

320825

10

24

**UNIVERSIDAD DEL VALLE DE MEXICO**

**PLANTEL TLALPAN**

**ESCUELA DE PSICOLOGIA**

**CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD  
NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**ACTITUDES DE LOS PADRES QUE TIENEN UN HIJO CON  
SINDROME DE DOWN**

**TESIS QUE PRESENTAN:**

**CASTELLANOS PACHECO OLGA PATRICIA  
RICARDEZ ZAMAONA GRACIELA DEL CARMEN**

**PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

**ASESOR DE TESIS: LIC. MARQUINA TERAN GUILLEN.**

**MEXICO, D.F., 1993**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

## **INDICE.**

### **INTRODUCCION.**

#### **CAPITULO 1.**

**1.1 Antecedentes**

**1.2 Definición del Síndrome de Down**

**1.3 Etiología**

**1.4 Características de un niño con Síndrome de Down**

#### **CAPITULO 2.**

**2.1 Secretaria de Educacion Pública.**

**2.2 Confederacion Mexicana de Asociaciones en Pro del  
Deficiente Mental A.C.**

#### **CAPITULO 3.**

**3 Actitud**

**3.1 Actitud social hacia el Síndrome de Down**

**3.2 Significado de un nacimiento "anormal"**

**3.3 La crisis**

**3.4 Reacciones de los padres**

## **CAPITULO 4.**

**A Problemas, objetivos e hipotesis**

**1. Poblacion, muestra y sujetos**

**2. Definición de terminos**

**3. Instrumento**

**4. Variable**

**5. Diseño de investigación**

**6. Resultados**

**7. Discusión**

## **CONCLUSIONES.**

**Apendice y bibliografía**

## INTRODUCCION

El siguiente estudio trató de ubicarse en el marco psicológico, en la medida que este permite la comprensión de los trastornos afectivos que pueden presentar los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, estudiados a través de la actitud.

Esta investigación podría ser contemplada como la extensión, de las diversas orientaciones que han tratado este tema . Los padres con un hijo con Síndrome de Down y sus Actitudes.

Estudio que ha sido motivado por años de experiencia de trabajo con niños con Síndrome de Down y con niños que requieren de educación especial, observándose asimismo la necesidad que tienen los padres, en cuanto a un apoyo psicológico o simplemente a una orientación, al encontrarse en la situación de tener un miembro, en este caso, el hijo con Síndrome de Down en la familia, ya que si se toma en cuenta cualquiera que sean los padres, la llegada de un hijo no corresponde exactamente a lo que ellos esperaban.

Después de la experiencia del embarazo y el parto, debería llegar la compensación que hiciera de ellos unos padres felices. Pero la ausencia de esta compensación produce efectos que merecen ser considerados, es por eso que el presente trabajo se ha enfocado al estudio de las actitudes que presentan algunos padres ante la presencia de un hijo con Síndrome de Down.

Elaborándose así, una escala de actitud que servirá para observar el acontecimiento; escala que se conforma en tres áreas, A.- Actitud hacia si mismo, B.- Actitud hacia la pareja , C.- Actitud hacia la deficiencia mental.

Tomando como punto de contrastación la edad, sexo y escolaridad.

Así es como en el primer capítulo se describen los antecedentes, definición, etiología, características genéticas y biológicas de los niños con Síndrome de Down.

Para el capítulo 2 los esfuerzos de las diferentes instituciones gubernamentales o asociaciones civiles interesadas en pro de estos niños.

En el capítulo 3 la actitud social hace al Síndrome de Down, el significado de un nacimiento anormal, las crisis y reacciones de los padres. Refiriéndose a la actitud como un fenómeno psicológico, objeto de estudio de este trabajo y algunas investigaciones realizadas.

y por último el capítulo 4 la metodología experimental que da base científica a dicha investigación presentando resultados, discusión y conclusiones.

## CAPITULO 1.

### 1.1. ANTECEDENTES.

A continuación se dará una breve reseña histórica del reconocimiento del Síndrome de Down, llamado también Mongolismo, Acromicia Congénita, Amnesia Peristática, Displacia Fetal Generalizada, Anomalia de la Trisomía 21 y Síndrome de la Trisomía G- 21.

A principios del siglo XIX, el Doctor Edouard Seguin, reconoció clínicamente por primera vez este Síndrome. En 1866 el Médico John Langdon Down tomando en cuenta las similitudes morfológicas de este Síndrome con la raza mongólica lo bautizó con el nombre de "mongolismo" acepción que en ese mismo año fué refutada por el propio Doctor Seguin, aduciendo que básicamente el parecido estribaba simplemente en una reducción o acortamiento de la piel en el margen del párpado. Así, mismo atribuyó el trastorno a una forma de "cretinismo furfuráceo", describiendo la apariencia típica de la piel como rosada lactinosa y descamada, con un defecto del tegumento externo que se hace más notorio en las deformaciones de los dedos y de la nariz, labios y lengua hendidos y una conjuntiva roja y ectópica que se proyecta para suplir la escasez de la piel en el borde de los párpados.

En Edimburgo en 1875, los Doctores John Frazer y Arthur Mitchel hicieron notar como características adicionales la corta vida de los mongólicos y la presencia de rasgos braquicefálicos. En estudios posteriores el Doctor G.E. Shuttleworth introdujo el término de niño incompleto basandose en que el origen de la enfermedad tenía como base defectos congénitos.

En la última década del siglo XIX, diversos estudiosos entre los que destacaron, Robert Jones, Doctor Charles A Oliver y el Doctor Telford Smith, observaron respectivamente, los ojos, las manos y el meñique curvo. Siendo ésta última observación compartida por el Doctor West, a principios del siglo XX (García, 1901).

Los Doctores Garrod, Thompson y Fenel basándose en estudios biológicos descubrieron en éste Síndrome alteraciones congénitas del corazón.

Posteriormente los Doctores Turpinn y Caratzali, Lahdensuu, Doxiades y Portius en 1938, orientaron los cálculos estadísticos hacia la correlación existente entre el Síndrome que nos ocupa y la edad de la madre, índice de frecuencia familiar y los incidentes similares, así como sus peculiaridades y la de sus familiares directos. No fue sino hasta años más tarde que los Doctores Lejeune, Gautier y Turpin descubrieron que la etiología del Síndrome se debía a un cromosoma extra.

En 1960-1961, el Doctor Penrose y otros investigadores descubrieron la trisomía por traslocación y mosaicismo (García, 1983).

Debido a que ésta investigación se aboca a la actitud de los padres hacia hijos con Síndrome de Down y este Síndrome produce deficiencia mental, se cree, conveniente especificar a que se le denomina deficiencia mental, por tal motivo se hace mención de las definiciones.

## DEFICIENCIA MENTAL

"La deficiencia mental se refiere al funcionamiento intelectual significativamente Subnormal, que se manifiesta durante el período del desarrollo y está caracterizada por una inadecuada conducta de adaptación, considerándose deficiente mental a todo individuo que se haya incapacitado escolar, vocacional y socialmente por sus limitaciones mentales". (Coronado 1978)

"Desde el punto de vista médico la deficiencia mental, se encuentra clasificada como un síndrome, el cual presenta características específicas y precisas, tanto por lo que respecta a las condiciones biopsicosociales del sujeto por lo que hace a los mecanismos etiopatogénicos, a la diversidad de sus cuadros clínicos y a los problemas propios del deficiente mental en torno a su familia a la escuela y al ambiente social en que vive" (Coronado, 1978)

La etiología de la deficiencia mental se puede clasificar en dos grupos:

### 1. Causas de acción directa.

- a) Irregularidades genéticas.
- b) Infecciosas y parasitarias.
- c) Tóxicas (exógenas y endógenas).
- d) Traumáticas (físicas y psicológicas).
- e) Ambientales o económico-socioculturales.

## 2. Causas de acción por mecanismos de orden cronológico.

a) Causas preconceptionales.

b) Causas conceptionales.

c) Causas postconceptionales:

    prenatales o in útero

    perinatales

    postnatales

    ambientales

A continuación se hará referencia a que se le llama irregularidad genética, lo cual origina el Síndrome de Down.

"Los factores de origen geneticometabólicos, los cuales toman parte de la etiología de la deficiencia mental, antes de la concepción en el mismo momento en que ésta se realiza y produce por una parte, defectos y aberraciones cromosómicas y por otra, alteraciones o errores en el metabolismo, son el resultado de la anomalía de los genes heredados de la madre o de desordenes causados durante el embarazo". (Coronado 1978)

### 1.2 DEFINICION DEL SINDROME DE DOWN.

De los estudios de Smith y Wilson (1976), se obtuvo lo siguiente; "El niño con Síndrome de Down tiene un potencial limitado. Esta limitación existe ya desde el comienzo de su gestación, puesto que en las primeras fases de su crecimiento en el útero materno, el ser en desarrollo con Síndrome de Down, es portador de un desequilibrio

genético, es decir, que por un simple error posee un grupo de genes extra con un cromosoma extra. Este último se suma al número normal de 46 cromosomas que se encuentra en cada célula de su organismo. Por lo general es un cromosoma perfectamente normal, pero los genes adicionales causan un desequilibrio genético fundamental que a su vez, provoca las alteraciones de crecimiento y desarrollo, siendo el factor más importante para determinar cual será su potencial".

### 1.3. ETIOLOGIA

Smith y Wilson ( 1976 ) encontraron que; "Un niño con Síndrome de Down nace con un cromosoma extra en cada célula de su organismo y es precisamente éste cromosoma adicional el que motiva las alteraciones físicas y mentales observadas en el Síndrome.

Esta alteración ocurrió durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide en el momento de la fecundación. " El acontecimiento fue un error que modificó el número correcto de cromosomas propios de cada célula del embrión ".

Así mismo hacen la aclaración de que; "Los cromosomas son estructuras que se encuentran en el núcleo de cada célula. Existen 46 cromosomas en total, o sea 23 pares de cromosomas en cada célula normal. Cada par se designa con un número que va del uno al veintidos, en donde el par número veintitres es el cromosoma sexual".

Haciendo referencia que; "un niño con Síndrome de Down tiene 47 cromosomas, con uno 21 extra agregado al par número 21,

denominando a ésto trisomía 21. Un cromosoma está constituido por genes, los cuales son importantes para el crecimiento y desarrollo porque hacen la programación necesaria para que el organismo funcione. Los genes contenidos en un cromosoma trabajan junto con los genes de su cromosoma par. Para trabajar convenientemente deben ser normales, un gen alterado programará un código alterado y provocará una modificación en el desarrollo. El sujeto con trisomía 21 tiene genes normales en los tres cromosomas del grupo 21. Desde que existen tres juegos de genes del número 21, el equilibrio genético queda destruido y ocurren las alteraciones en el desarrollo. El niño normal recibe 46 cromosomas, 23 de cada par provienen de la madre, y están en el óvulo, los otros 23 provienen del padre en el espermatozoide. Cuando el espermatozoide fecunda el óvulo los 46 cromosomas se unen para construir el juego individual de 23 pares de la célula incipiente".

"El óvulo fecundado en su origen es una célula única crece por un proceso de división celular, se divide en dos células idénticas, en cuatro y así sucesivamente. A medida que las células se dividen van cambiando y organizándose para cambiar los tejidos y los órganos. Cada vez que una célula se divide los cromosomas también lo hacen. Cada cromosoma hace una réplica exacta de sí mismo, con la división celular los cromosomas idénticos se separan y cada uno de ellos integran la nueva célula, de modo que cada célula tiene un juego completo de 46 cromosomas idénticos. En el instante de la división celular se presenta el problema ocasionado por la trisomía 21, habiendo un error de distribución cromosómica, una de las dos células nuevas recibe un cromosoma extra número 21, y la otra uno de menos. Los demás pares se distribuyen bien con excepción del número 21. Una falla de distribución puede producirse en cualquier momento pero la gravedad de su efecto

depende del instante en que ocurre. Cuando más temprano aparecen más grave son las consecuencias porque aún las células son escasas y todas las derivadas con trisomía 21 serán también trisómicas". (Smith y Wilson, 1976).

"La generalidad de los sujetos con Síndrome de Down poseen una trisomía 21 total, o sea tres cromosomas número 21 en cada célula. En éstas condiciones puede decirse que el error de la distribución cromosómica se produjo en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide, o bien en la primera división celular del óvulo fecundado. Por lo regular resulta imposible determinar el instante en cada caso específico. Otra posibilidad es que tanto el óvulo como el espermatozoide sean normales, pero que en la primera división celular del óvulo fecundado ocurra una distribución defectuosa. Una nueva célula recibe tres cromosomas número 21 y las otras reciben solo uno. Las células con un único cromosoma 21 no pueden funcionar y mueren pronto. La célula trisómica seguirá multiplicándose y todas las células en formación tendrán el cromosoma número 21 adicional. El sujeto tendrá trisomía 21 total y en consecuencia Síndrome de Down. En un 4% de los sujetos con Síndrome de Down los errores de distribución ocurren en la segunda o tercera división celular por eso algunas células son normales y otras tienen trisomía 21. A éstos se le denomina *trisomía 21 mosaico normal*. Lo cual genera que el sujeto tenga menos características físicas y un mejor desarrollo que los sujetos con trisomía 21 total". (Smith y Wilson, 1967).

"La trisomía 21 por *traslocación* es una causa infrecuente del Síndrome de Down. En un 4% de los sujetos con Síndrome de Down el cromosoma 21 extra se fractura y su brazo largo permanece adherido al extremo quebrado de otro cromosoma, llamándole a

ésto *traslocación*. Existe la posibilidad en casi un tercio de los casos de trisomía 21 por *traslocación* que uno de los pares pese a ser física y mentalmente normal, pueda ser un portador genético balanceado del cromosoma de *traslocación*, si bien carece del tercer cromosoma 21, uno de sus dos cromosomas estará adherido a otro, de modo que solo posee 45 en total. La adhesión no altera el equilibrio y funcionamiento normal de sus genes, de ahí el aspecto normal del portador de *traslocación*. En el desarrollo del óvulo o del espermatozoide de uno de los padres, el cromosoma de *traslocación* puede distribuirse a una célula junto con el cromosoma 21 normal, con lo que el óvulo o el espermatozoide resultante tendrá dos juegos de genes número 21. Al unirse con un óvulo o un espermatozoide normal, el óvulo fecundado tendrá tres juegos de genes del cromosoma 21. *La trisomía 21 por traslocación* es rara, se observa con mayor frecuencia entre los hijos de padres jóvenes. Se sugiere realizar un análisis cromosómico en el recién nacido con Síndrome de Down, de madres de menos de 30 años, para excluir posibilidad del tipo de trisomía por *traslocación*. Si el niño muestra un cromosoma de *traslocación* se harán estudios cromosómicos a los padres para determinar si uno de ellos es portador balanceado de *traslocación*. Si el niño muestra un cromosoma de *traslocación* se harán estudios cromosómicos a los padres para determinar si uno de ellos es portador balanceado de *traslocación*" (Smith y Wilson, 1976).

Smith y Wilson (1976) encontraron que para conocer que tipo de trisomía presenta un sujeto con Síndrome de Down se realizan los estudios cromosómicos, los cuales consisten en: Se extrae una pequeña cantidad de sangre y se cultivan los leucocitos durante varios días, hasta tener un gran número de células en división. Se les trata químicamente para detener su crecimiento en el momento

de la división celular. Se desintegran las células para separar los cromosomas, que se extienden sobre portaobjetos y se colorean para observarlos al microscopio. Se les fotografía y luego se les separa ordenándolos de acuerdo con su tamaño y posición en el punto de estrangulación o centrómero, del cromosoma.

#### **1.4. CARACTERISTICAS DE UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN.**

En éste apartado se tratará de indicar las características más comunes en los sujetos con Síndrome de Down, recordando que todas las características que conforman el Síndrome se deben a un desequilibrio genético, sin olvidar que cada sujeto posee su particularidad individual.

Desde el punto de vista MORFOLOGICO Ajuriaguerra (1973), observó que "se trata de sujetos de talla pequeña, braquicéfalos, de cara aplastada, con las mejillas salientes, las hendiduras palpebrales oblicuas estrechas, rasgadas, dirigidas a lo alto y afuera con epicantos. La frente es baja, la nariz es pequeña y aplastada en su raíz, la boca entreabierta, la bóveda del paladar es a menudo ojival, con los dientes mal insertados y deformes. Los miembros son cortos, las manos de dedos cortos son gruesas, el anular está curvado, el pulgar es muy pequeño y de baja implantación. Existen modificaciones dermatoglíficas palmares, de las que la más frecuente es la línea transversal única que resulta de la fusión de los pliegos palmares medios e inferiores".

La bóveda plantar está hundida a menudo y se aprecia en los miembros una hiperlaxitud ligamentosa. El abdomen puede estar

distendido e hipotónico con hernia umbilical. Se han descrito malformaciones vertebrales o espina bifida. Estos niños presentan a menudo hipoplasia genital, acompañada a veces en los muchachos de ectopia testicular o hipospadías y en las niñas de un desarrollo vaginal y uterinos rudimentarios. Se debe subrayar que puede existir menstruación en las niñas, pero los embarazos son extremadamente raros. Los trastornos tróficos son importantes, la piel está seca, las uñas alteradas. Las cejas escasas. Este cuadro morfológico se acompaña de malformaciones asociadas y de ellas las más importantes son las cardiopatías. Se han descrito además, ausencia de perforación anal, estenosis de píloro, esclerodermia, etc.

En el aspecto CONDUCTUAL, la mayoría de éstos sujetos son de carácter dócil, amigables, fáciles de tratar. Dependiendo el tipo de alteración del Síndrome es su capacidad de adaptación e integración al medio, ya que la mayoría de ellos son sujetos educables que pueden asistir a centros educativos en los cuales llegan a adquirir un entrenamiento que les permite ser en la mayoría de los casos autosuficientes, no queriendo decir con esto que sean totalmente independientes. Según Wunderlich (1972), los niños con Síndrome de Down presentan algunas características persistentes en su personalidad como son "La obstinación, la cual es una actitud impositiva hacia las preferencias que éste tiene en lo que le es grato, tiende a ser imitativo lo cual es una de sus características más comunes, siendo ésta importante ya que le permite tener un margen más amplio en el aprendizaje". La afectividad es otra característica importante ya que el niño con Síndrome de Down reacciona fácilmente hacia las manifestaciones afectivas o de rechazo de las personas que lo rodean, presentando a su vez un mayor grado de sensibilidad.

Según el Doctor Coronado (1978), la intervención del psicólogo en el tratamiento del Síndrome de Down refiere que el mismo confronta una gran responsabilidad que debe iniciarse siempre con una evaluación psicológica de diagnóstico, que le permita establecer los posibles caminos y estrategias a seguir en cada uno de los problemas. Para la elaboración del diagnóstico se requiere de un extenso conocimiento de la dinámica de la psicología infantil, del dominio de las técnicas instrumentales de evaluación diagnóstica, y de experiencia en el campo de la psicología clínica. El tratamiento del niño con Síndrome de Down debe ser iniciado lo más tempranamente posible, para aprovechar los años de mayor plasticidad del niño tanto físico como mentalmente, para que en caso de notar alteraciones se recurra a una exploración diagnóstica médico-psicológica. El primer paso o aspecto en la atención psicológica es la realización de un estudio clínico-psicológico diferencial el cual da inicio con la primera entrevista psicológica, en la que se elaboran la historia clínica del sujeto, la cual permitirá dar posibles respuestas a las interrogantes que se presenten.

La elaboración de esta historia clínica, se hará con la colaboración de los padres del niño Síndrome de Down. La información que obtenga el psicólogo de la historia clínica y de las entrevistas con los padres, debe de ser manejada con cautela considerando que el papel del psicólogo consiste en ayudar a los padres a reconocer el problema y a formular un plan de tratamiento y llevarlo a la práctica. El tratamiento del niño con Síndrome de Down deberá ser enfocado y programado en la medida de las necesidades individuales de cada niño. El psicólogo deberá reconocer cuando un niño o su núcleo familiar requieren ayuda psicológica. Siendo esto debido a que la realidad es que la sola presencia de un niño deficiente mental en el contexto familiar, origina una serie de

trastornos emocionales a los padres o hermanos, en ocasiones tan severas que hace indispensable un plan de tratamiento psicológico completo.

Con lo anteriormente expuesto, se cree haber cubierto en gran medida la descripción y los aspectos más relevantes de un niño con Síndrome de Down, considerando que no es el objetivo principal hacer una descripción extensa del tema, siendo el interés primordial la actitud de los padres hacia el hijo con Síndrome de Down, así como considerar el papel que socialmente las instituciones han tenido para permitir un mejor desarrollo y alternativas de integración social, y a continuación se hará referencia al rol que dichas instituciones han tenido.

## CAPITULO 2

Entre las atribuciones conferidas formalmente a la Secretaría de Educación Pública, está la de conocer y atender casos de niños que presentan deficiencia mental, así como brindarle apoyo a los padres de familia.

A continuación se presentará en forma cronológica las diversas modalidades con que la S.E.P. ha atendido dicha situación.

### 2.1 SECRETARIA DE EDUCACION PUBLICA.

La Secretaría de Educación Pública ha brindado atención educativa a los sujetos que presentan necesidades especiales, como en el caso de la *deficiencia mental* desde los años de 1867, correspondiendo a la época de don Benito Juárez quien en ese año fundó la Escuela Nacional de Sordos y en 1870 la Escuela Nacional de Ciegos.

Siendo el año de 1914 cuando el Dr. José de Jesús González, precursor de la educación especial para deficientes mentales, comenzó la organización de una escuela para débiles mentales en la ciudad de León Gto.

En 1935 el Dr. Roberto Solís Quiroga promotor de la Educación Especial en México y América planteó la necesidad de institucionalizar la educación especial en nuestro país. Como resultado de esta iniciativa se incluyó en la Ley Orgánica de Educación un apartado referente a la protección de los deficientes mentales por parte del Estado.

En 1941 el entonces Ministro de Educación, Lic. Octavio Véjar Vázquez, propuso la creación de una escuela de especialización de maestros en educación especial. Siendo necesario para lograr este objetivo modificar la Ley Orgánica de Educación y en diciembre del mismo año se envió a las Cámaras Legislativas el proyecto de la reforma de la ley, siendo aprobado el 29 de diciembre por la Cámara de Diputados y el 31 del mismo mes por la Cámara de Senadores.

En 1942 la Ley Reformada entró en vigencia y el 7 de junio de 1943 empezó a funcionar la Escuela de Formación Docente para maestros especialistas en educación especial; quedando esta nueva institución a cargo del Dr. Solís Quiroga, contando inicialmente con las carreras de maestros especialistas en educación de deficientes mentales y de menores infractores.

En 1945 se agregaron las carreras de maestros especialistas en educación de ciegos y sordomudos. Actualmente la Escuela Normal de Especialización cuenta con las siguientes licenciaturas: deficiencia mental, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos neuromotores, trastornos visuales, dificultades del lenguaje y dificultades de aprendizaje.

"La larga secuencia de esfuerzos por consolidar un sistema educativo para los niños con necesidades especiales alcanzó su culminación con el decreto de fecha 18 de diciembre de 1970, por el cual se ordenó la creación de la Dirección General de Educación Especial. Más que un acto administrativo este hecho representó un cambio de actitud del Estado hacia la atención de este tipo de educandos. El decreto de creación establecía que a la Dirección General de Educación Especial, dependiente de la Subsecretaría de Educación Básica, correspondía organizar, dirigir, desarrollar,

administrar y vigilar el sistema federal de educación de niños atípicos, y la formación de maestros especialistas." (S.E.P. FONAPAS, 1981).

Y es así como México cuenta con diferentes centros especializados en la detección y captación de niños con problemas de Síndrome de Down, existiendo entre otros, servicios que proporciona la S.E.P. y la Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., así como algunos centros particulares que se encuentran afiliados tanto a la S.E.P. como a la Confederación. A continuación se hará una breve referencia de la segunda dando a conocer sus objetivos, su forma de trabajo y los centros afiliados a la misma.

## **2.2 CONFEDERACION MEXICANA DE ASOCIACIONES EN PRO DEL DEFICIENTE MENTAL, A.C.**

La Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., es una organización dedicada a mejorar el bienestar de las personas con deficiencia mental. Fue fundada en 1978 por padres de niños y jóvenes con deficiencia mental, que sintiendo una honda preocupación por el futuro de sus hijos, se dieron a la tarea de organizarse y luchar para alcanzar objetivos fundamentales para lograr el pleno reconocimiento de los derechos y la dignidad de la persona con deficiencia mental.

En estrecha colaboración con profesionales en este campo, la Confederación trata de ayudar a todas las personas sin importar su raza, religión, nivel socioeconómico o grado de deficiencia. Y para esto cuenta con un programa integral elaborando para satisfacer y

armonizar las necesidades de las personas con deficiencia mental, a sus padres y a la sociedad.

Los principales objetivos de la Confederación son:

- Promover la creación y la unión de asociaciones en toda la república.
- Hacer difusión de problema a través de los medios informativos a fin de concientizar a la sociedad sobre necesidades y posibilidades de las personas con deficiencia mental.
- Promover una legislación que ampare los derechos de la persona con deficiencia mental.
- Ofrecer orientación, información y asesoramiento a los padres de familia.
- Ofrecer a los profesionistas, médicos psicólogos, educadores y padres de familia, material bibliográfico y audiovisual que les ayuden a incrementar sus conocimientos e incentive trabajos de investigación.
- Promover la creación de centros de capacitación y talleres protegidos pra habilitar a las personas.
- Promover su empleo tanto en el sector público como en el privado.

- Impulsar la creación de casas hogar que favorezcan formas de vida en la comunidad.
- Promover actividades de tiempo libre.

Para lograr los objetivos mencionados se ha creado:

- La Comisión de Orientación a padres que organiza encuentros nacionales, escuelas para padres y reuniones de asesoramiento.
- La Comisión de Legislación, que promueve el estudio, la actualización e implementación de las leyes.
- El Centro de información que es la biblioteca que contiene en la República mayor información sobre el tema.
- Programa de Difusión, responsable de publicaciones: Revista CONFE, boletines informativos, etc.

Organización de Campañas de Sensibilización Social.

- El Programa de Canalización y Atención a Casos.
- La Comisión sobre Programas Laborales.
- El Programa de Administración de Tiempo Libre promueve actividades: culturales, deportivas, recreativas y sociales.

Campamentos e intercambios nacionales e internacionales.

- El Programa de Asesoría Técnica a asociaciones. Promueve cursos de actualización, intercambio de experiencias entre asociaciones nacionales e internacionales.
- Afiliada a la liga internacional de Asociaciones en favor de personas con deficiencia mental, con sede en Bruselas representando a 40 millones de personas.
- La Comisión de Relaciones con Organismos Nacionales como:  
IMSS, ISSSTE, LOCATEL, DGEE, CREA, GEN, CRUZ ROJA, estableciendo convenios que benefician a niños y jóvenes en materia de protección, empleo, capacitación, acceso a instalaciones y múltiples programas de actividades deportivas, recreativas y sociales.
- La Comisión Tutelar. Programa de protección a la persona con Deficiencia Mental huérfana.

En la anteriormente mencionada confederación se encuentran adscritas 50 escuelas que atienden a niños y jóvenes deficientes mentales, prestándoles los servicios en el Distrito Federal y el interior de la República.

De estas escuelas de educación especial, las siguientes son las que atienden especialmente a niños con Síndrome de Down.

**Distrito Federal:** Adelante Niño Down, Asociación Mexicana Pro Niño Retardado, Comunidad Down, Asociación Pro Niño Retardado Mental, Camino Abierto, Capacitación y Desarrollo

**Integral, C.T.DUCA, Centro Itaru, Comunidad del Pequeño Artesano, Escuela de Educación Especial No.29, Fundación CEDAC.**

**Chiapas:** Club Rotario No. 2, Tuxtla Gutiérrez, Chis.

**Guanajuato:** Escuela de Educación Especial Marina Celaya, Gto., Comunidad Leonesa para la adaptación del Down en León, Gto.

**Hidalgo:** Centro de Terapia Educativa Hidalguense.

**Jalisco:** Sociedad de Padres de Familia Niño Down Guadalajara.

**Michoacan:** Centro de Integración Down, Centro de Terapia Educativa de Morelia (CTDUCA).

**Nuevo León:** Centro de Terapia Educativa de Monterrey (CTDUCA).

**Puebla:** Fundación Down Puebla.

**Veracruz:** Centro Down Coatzacoalcos.

Es así como hoy día existen asociaciones preocupadas en apoyar y motivar a los padres a realizar un esfuerzo y trabajo para quienes las oportunidades de desarrollo en apariencia no son las mismas que todos. Tema que a continuación se desarrollará.

### CAPITULO 3.

#### ACTITUD

Ya para nadie es extraña la idea de que si la relación entre el científico social y su objeto de estudio es de transformación mutua, de que el hombre cambia su mundo y viceversa, de que nuestra mera presencia transforma las cosas que a su vez nos transforman, en una palabra de que nuestras relaciones son bidireccionales. En este sentido el objeto de estudio del presente trabajo es la actitud de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down y que en ambas partes se ven transformados por esta situación, como así mismo quien participa como investigador, y en dicha interacción con el medio ambiente permite que establezcamos nuestra escala de valores y actitudes.

¿Por qué medir actitudes?, retomando la definición de Kimball Young (1973). . . . una actitud es una tendencia a la acción. . . una actitud es esencialmente una forma de respuesta anticipatoria, el comienzo de una acción que no necesariamente se complementa.

Consideranda de una manera dinámica -supone este autor- el conocimiento de una actitud permite predecir con mayor facilidad las tendencias del comportamiento (percepción y conocimientos) relativos a ciertos aspectos del mundo.

Al estudiar una actitud se esta penetrando en el sistema de creencias del sujeto (Idem) lo que permitirá obtener información que guie y facilite la elaboración de programas y planes para la prevención y corrección de cualquier fenómeno a estudiar. Así mismo Rodriguez

(1987) "considera a las actitudes como elementos valiosos para la predicción de la conducta" bajo las siguientes características:

. . . a) la organización duradera de creencias y conocimientos en general, b) la carga afectiva en favor o en contra, c) la predisposición a la acción y d) la dirección a un objeto social "Por tanto Rodríguez define a la actitud social" como una organización duradera de creencias y conocimientos en general, dotado de una carga afectiva en favor o en contra de un objeto social definido, que predispone a una acción coherente con las condiciones y afectos relativos a dicho objeto". . .

De igual forma Leo Konner (1980) explica que las actitudes de la conducta tienen varios aspectos básicos comunes:

- 1.- Todas las actividades se expresan como reacciones afectivas provocadas por las personas y las situaciones.
- 2.- El significado que tiene una situación para el individuo depende menos de sus factores reales, que de la forma en que aparece ante él y de la impresión que le produce o sea de la actitud que el individuo asume ante la situación.
- 3.- Las actitudes se desarrollan.
- 4.- Las actitudes son creadas por las actitudes de los demás que infuyen en ellas y pueden modificarlas, en favor o en contra, éstas son, por consiguiente, determinantes esenciales de desarrollo de la personalidad y de la conducta.

De lo anterior se puede entonces considerar que la actitud que un individuo tenga, como es el caso de los padres ante un hijo con Síndrome de Down puede ser explicada de la siguiente manera:

1.- Todas las actitudes de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, se expresan como reacciones afectivas provocadas por esta situación y todo lo que involucra (demás factores).

2.- El significado que tiene esta situación - el tener un hijo con Síndrome de Down para los padres depende menos de los factores reales (físicos emocionales, económicos, relaciones sociales, etc.). que de la forma en que aparece ante ellos y de la impresión que les produce, o sea de la actitud que el individuo asume ante esta situación.

3.- Las actitudes de estos padres se desarrollan.

4.- Las actitudes a su vez, son creadas por las actitudes que en general todos los individuos tenemos ante el Síndrome de Down, de quienes tienen un hijo o no, y que influyen en estos padres para su formación o influencia y modificación en favor o en contra. Y como, todo esto forma parte de la estructura de personalidad de los padres y su conducta.

Y se puede agregar un apartado así.

5.- A esta actitud que desarrollan y modifican, se ve influenciada por las condiciones geneales tanto del individuo como del medio donde se desarrollan y que influyen directamente en:

a)El desarrollo de la personalidad de los hijos de estos padres.

b)La relación que los padres establecen entre si y con su entorno y

c)La visión que la población en general tenga acerca de la problemática que se tienen de el Síndrome de Down.

Así se observa que las investigaciones en México acerca de las actitudes hacia el Síndrome de Down apenas empiezan a surgir, se ha encontrado poca información referente a la actitud de los padres hacia el hijo deficiente mental, Síndrome de Down específicamente, hallandose investigaciones acerca de la misma en otros aspectos, como son el deficiente mental en la escuela, en la comunidad, en el aspecto laboral, estimulación temprana, entre otros. Centrando las investigaciones en el niño deficiente, dejando muchas veces a un lado la problemática que enfrentan los padres y la familia en si, ante la presencia de un miembro con deficiencia mental, dando por hecho aspectos como son el rechazo, aceptación, sentimiento de culpa sobreprotección y ambivalencia, que presentan los padres hacia el hijo deficiente.

### **3.1. ACTITUD SOCIAL HACIA EL SINDROME DE DOWN.**

Las actitudes sociales hacia el deficiente mental han experimentado una callada revolución en los últimos años, sin embargo gran parte de los problemas planteados por la deficiencia mental distan aún mucho de haber sido correctamente identificados y menos aún resueltos. La investigación se ha centrado en el niño deficiente mental, en sus sentimientos, problemas y necesidades y no ha sabido ver a la deficiencia como un acontecimiento social en el

contexto de la familia y de la comunidad en que ocurre, pues como es sabido en la mayoría de las sociedades no ha habido una preparación para aceptar o comprender a las personas con deficiencia mental, siendo estos sujetos muchas veces motivo de rechazo, miedos o burla por la ignorancia de la población, creando con esto mayores conflictos en el primer núcleo social. Haciendo referencia a lo anteriormente expuesto, se mencionarán algunos comentarios hechos por padres de familia con un hijo deficiente mental. Sobel (1977) "La sociedad que nos rodea, no está educada ni preparada, para aceptar y comprender a las personas con deficiencia mental. Recibimos rechazo, incomprensiones y conmiseración de los que nos rodean, pero solamente de nosotros depende mantener el equilibrio necesario para enfrentar las distintas situaciones. Nuestro hijo vivirá su vida, dentro de múltiples limitaciones, de acuerdo a su capacidad mental y/o física, y ayudaremos a hacerlo más feliz en la medida que lo comprendamos y ayudemos. Otros padres nos avergonzamos de tener un hijo deficiente, ya que la sociedad tiene una actitud tan negativa e incomprensiva hacia el problema"

Se ha podido observar los cambios que se producen en la familia como conjunto cuando esta intenta enfrentarse al nacimiento y presencia de un hijo deficiente mental y adaptarse a él.

El nacimiento de un hijo deficiente mental puede tener sin lugar a dudas, un amplio efecto sobre todas las esferas de la vida personal y familiar. Las dificultades económicas, las crisis matrimoniales y los sentimientos de culpa y ansiedad de los padres independientemente del efecto que puedan tener, merecen mayor atención a la recibida hasta ahora Sobel (1977) recoge algunas impresiones de los padres al respecto: "aceptar a nuestro hijo tal como es, quererlo y ayudarlo,

capacitarnos para entenderlo, son las bases para recorrer un camino difícil pero posible de transitar, en la medida que no nos dejemos vencer por el desaliento, el rechazo o la negación, en que lamentablemente suelen incurrir algunos padres".

Kew (1978) refiere que la deficiencia ha sido vista desde dos enfoques: el enfoque concéntrico, el cual es el que fija su atención en las necesidades especiales del niño deficiente mental, poniéndolas en el centro del nexo social de la familia y el segundo enfoque que parte de la familia como grupo cuya existencia precede a la llegada del niño deficiente mental, en el cual la deficiencia mental se considera no como la desgracia de un individuo que ocasiona una serie de necesidades especiales, sino más bien como un acontecimiento o episodio especial en la vida de un grupo familiar corriente. Desde éste punto de vista se puede ver a la deficiencia mental como un hecho social capaz de alterar todo el equilibrio de fuerzas en el grupo familiar.

Basta señalar que el nacimiento de un hijo deficiente mental es una fuente potencial de perturbaciones en la vida del grupo familiar y que puede dar origen a una serie de necesidades que con frecuencia nada o muy poco tienen que ver con las del niño.

Como se ha sabido, el Síndrome de Down, debido a una anomalía cromosómica, origina la deficiencia mental ya sea debido a una traslocación o mosaicismo ente otros. Se puede decir que en la actualidad es una de las trisomías más estudiadas y conocidas, debido a ésto se puede esperar que en el aspecto social, los sujetos con ésta trisomía o cualquier otra anomalía en general reciban un trato más adecuado en cuanto a sus relaciones interpersonales, ya que a pesar de sus limitaciones son seres que pueden percibir el

afecto o el rechazo que se les proporciona, sobre todo si hablamos específicamente de la trisomía 21, que como es sabido, dentro de la deficiencia mental es uno de los grupos en los cuales los sujetos son más afectivos, receptivos y prodigadores de manifestaciones afectuosas; motivo de más por lo cual nosotros los sujetos "normales" debemos de permitirles el acceso para que sean parte activa de esta sociedad en que vivimos, ya que desde cualquier punto en que se analice su problemática, encontraremos que pueden ser personas educables, sociables y productivas siempre y cuando se les de la oportunidad de poderse adaptar e integrar a un núcleo social, ya sean en el primario, o dentro de la comunidad en que habiten.

Aún sabiendo que la sociedad considera a la inteligencia como uno de los mejores atributos del hombre, es necesario que los individuos que conforman a ésta, acepten al niño con Síndrome de Down, para esto es conveniente que el adulto promueva de manera permanente y sistemática la aceptación del sujeto deficiente, orientando a las futuras generaciones en el cumplimiento del deber que todos tenemos de relacionarnos con nuestros semejantes, ya que no debemos de olvidar que todos conformamos la sociedad en que vivimos, siendo de vital importancia que los familiares que tienen niños con Síndrome de Down hagan participar a los elementos que integran la sociedad en la educación del niño, evitando así su marginación.

Algunas investigaciones sobre actitud; Antunez (1980), evaluó si había diferencias entre las relaciones familiares en 50 familiar donde no hay un miembro con deficiencia mental y 50 familiar donde hay un miembro con deficiencia mental, encontrando que la presencia de un hijo con deficiencia mental produce alteraciones de pareja así

como en la interacción familiar, ya que al saber que su hijo presentaba un cuadro de deficiencia mental, y el 90% de los padres entrevistados se resistió a aceptar que su hijo tenía problemas, sintiendo desilusión, frustración, rechazo e incertidumbre por el futuro de su hijo, más tarde sobrevino un sentimiento de culpa por la presencia del cuadro en su hijo, por lo que tendieron a buscar ayuda profesional. El 85% de los padres entrevistados no piensan que su hijo arruinó su vida, niegan el hecho de que su hijo ha modificado su vida pero afirman sin embargo, que si su hijo no existiera su vida sería más tranquila.

En cuando a la integración familiar el 95% de los padres afirman que no tratan de igual forma a todos sus hijos pues el que presenta deficiencia mental requiere de mayor atención y ayuda.

Como es obvio los entrevistados que no tienen hijos con deficiencia mental no pasan por el proceso de rechazo-aceptación como los otros padres entrevistados, es por ello que las relaciones familiares no se ven afectadas por sentimientos tales como frustración, culpabilidad, rechazo. Concluyendo que hay diferencias entre las relaciones familiares donde existe un hijo con deficiencia mental y donde no lo hay.

En la investigación llevada a cabo por Ochoa (1984), se evaluó el tipo de actitud que tenían los padres hacia sus hijos con deficiencia mental. Se tomaron como actitudes negativas la de no aceptación del problema del hijo y la sobreprotección y como actitudes positivas la aceptación familiar. Se encuestaron a 50 familias mediante un cuestionario dividido en 6 áreas, los resultados que se obtuvieron en cada una de ellas son las siguientes:

1. Conocimiento del padecimiento de la deficiencia mental; el 66% de los padres mencionó que tenía información acerca de la deficiencia mental proporcionada por la institución a la que acude su hijo, el 24% dijo que no tenía mucha información y el 10% no sabía nada acerca del tema.

2. Detención de deficiencia mental en su hijo; El 44% de los padres informó haber detectado el problema de su hijo al año de edad del pequeño, el 40% antes de que su hijo cumpliera un año y el 16% cuando empezó a estar enfermo su hijo.

3. Las actitudes familiares hacia el hijo con deficiencia mental; el 64% lo consideró un conflicto y el 36% no tuvo problemas por la presencia de su hijo. El 80% de los padres mencionó ser sobreprotector.

4. La aceptación social del deficiente mental; El 84% de los padres afirmaron que el adolescente con deficiencia mental es rechazado, porque la sociedad considera que su problema es contagioso, por su aspecto físico, además de que la sociedad le da poca importancia a su educación, sólo 16% pensó que los adolescentes con deficiencia mental son aceptados en su comunidad.

5. Las actividades de cuidado personal; El 32% de los padres afirmó que sus hijos pueden realizar todo tipo de conductas de autocuidado, el 30% sólo las referentes al aseo, el 20% las referidas a la alimentación y el resto a que ninguna actividad pueden realizar por ellos mismos.

6. El tipo de escuela a la que asisten sus hijos. El 76% asiste a escuelas especiales para personas con deficiencia mental, el 16% acude a escuelas regulares y el 18% no asiste a la escuela.

Por lo anterior, se concluye que la falta de información sobre la deficiencia mental, el desconocimiento del tipo de conductas que una persona que la manifiesta puede aprender, los sentimientos que les produjo saber que su hijo tenía deficiencia mental y el rechazo que la sociedad mantiene para las personas con deficiencia mental provoca que los padres de hijos con deficiencia mental tenga una actitud de rechazo hacia ellos, por lo que sólo una pequeña parte de la población entrevistada ha aceptado el problema y lo ha manejado adecuadamente a fin de lograr integrarlo a su comunidad encauzándolo a adaptarse dentro de sus posibilidades.

En el estudio realizado por Sosa y Avila (1987), se evaluaron las diferencias en las actitudes hacia la integración de personas con deficiencia mental de tres grupos de padres que se eligieron en forma no probabilística -164- de la siguiente manera:

1) Padres de hijos con deficiencia mental que asisten a escuelas regulares donde hay grupos integrados de personas con deficiencia mental -54- y que por lo tanto tienen experiencia en el concepto de integración.

2) Padres de hijos con deficiencia mental que asisten a escuelas especiales para estas personas -55-.

3) Padres de hijos no deficientes que asisten a escuelas regulares donde no hay grupos integrados de personas con impedimentos - 55-. El nivel socioeconómico de todos los sujetos se consideró medio-alto ya que asisten a escuelas particulares.

En cuanto a los resultados obtenidos se podría mencionar que el grupo de padres de hijos con deficiencia mental que asisten a escuelas regulares con grupos integrados manifestó una actitud más favorable respecto a los otros dos grupos, hacia la integración en los ámbitos laboral, académico y familiar, sin embargo, se hace notoria su baja aceptación en el ámbito comunitario; debido quizá por el enfrentamiento que este grupo ha tenido con la comunidad al tratar de llevar a cabo efectivamente la integración de éstas.

Por otra parte el grupo de padres de hijos con deficiencia mental que asisten a escuelas especiales presentó actitudes similares a la de los padres de hijos no deficientes, es decir, poco favorables. Debiéndose quizá a que estos padres no han tenido experiencia de integración con sus hijos, no conocen la posibilidades que tienen de lograrlo, percibiendo el rechazo de la comunidad hacia las personas con limitaciones intelectuales y ellos mismos las rechazan. Este grupo aceptó que las personas mentalmente retrasadas poseen capacidades y también características negativas.

Por último, el grupo de padres de hijos no deficientes mentales que asisten a escuelas regulares presentó una mayor aceptación de la integración comunitaria ignorando el rechazo o la aceptación que la comunidad les dirige a la personas deficientes. La actitud más desfavorable se observó en la integración en el ámbito familiar, debido quizá a que como no hay convivencia.

De Fuentes Reyes (1986), realizó un estudio con 25 casos tomados de la "Conferación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C.", la selección de las parejas se hizo en base a los siguientes requisitos:

- Tener un hijo deficiente mental.
- Que la edad del niño fluctuara entre los 14 y 18 años cronológicamente.
- La edad de los padres estuviera comprendida entre los 40 y 60 años.

La muestra fue no probabilística por cuotas con remplazo de acuerdo a las características de la población estudiada.

Se elaboró un cuestionario de 30 ítems, tomando en consideración tres áreas que constaron cada una de 10 preguntas, las áreas que se estudiaron fueron: social, afectivas y sexual. De las tres áreas que se estudiaron, la que se vio más afectada fue el área afectiva.

En cuanto al sentimiento que experimentaron los padres desde que se enteraron de la deficiencia de su hijo a la fecha, un 36% de la población fue de sentimientos de lástima, indiferencia y rechazo hacia el niño, principalmente por parte del padre, sólo se presentó un caso en donde el padre se justificó argumentando que se mostraba indiferente hacia su hijo porque la señora sobreprotegía al niño y quería de esta manera evitar tal conducta en ella.

Otro aspecto importante a considerar en esta área, es que la deficiencia del niño en un 40% de las parejas provocó constantes discusiones y conflictos entre ellos. En algunos casos se encontró con que el padre había abandonado su hogar o que no cooperaba ni se responsabilizaba por su familia, con respecto a esto se informó durante la entrevista que este alejamiento se había suscitado a raíz del nacimiento del niño.

En cuanto a la actitud que han tomado cada uno de los cónyuges ante el problema, el 60% fue de apoyo mutuo y consideran que esto

fue primordial para superar la problemática, el 40% restante fue de indiferencia y rechazo principalmente por parte del padre, sólo en un caso fue la madre quien se mostró indiferente, tal actitud también la manifestó durante la aplicación del cuestionario y la entrevista. Con respecto a la última pregunta de esta área:

-¿Sienten que el problema que presenta su hijo los ha unido más?, el 56% de la población respondió afirmativamente, informando durante la entrevista que era necesaria la unión para poder ayudar a su hijo y superar con más facilidades el problema.

Con respecto al área sexual las desaveniencias fueron mínimas según los datos arrojados por los cuestionarios y entrevistas. El porcentaje más bajo se presentó en la pregunta: "¿Evitan tener relaciones sexuales pretextando cualquier cosa?", ya que un 40% respondieron afirmativamente mencionando que respecto a esta pregunta hubo parejas que externaron que la evitación de relación sexual se debió en algunas ocasiones a factores independientes a la problemática como por ejemplo exceso de trabajo, cansancio, etc., sin embargo fue una minoría.

En cuanto al área social la problemática que se pudo apreciar fue mínima, pues parece ser que la pareja le da menor importancia.

En algunas entrevistas comentaron que las dificultades más comunes fueron debidas al interés morboso que la gente mostraba por el niño. Sólo en 16 casos se pudo considerar que tenían superado el problema y además se preocupaban por resolverlo.

Las conclusiones obtenidas en la presente investigación fueron las siguientes: El hecho de tener un hijo deficiente mental modifica

directamente la dinámica de la pareja. Una de las primeras reacciones encontrados en los padres al enterarse del diagnóstico de su hijo es de incredulidad y posteriormente de tristeza, siendo de vital importancia la forma en que se les comunica el diagnóstico para la aceptación y superación del problema, ya que al enterarse del mismo, la pareja toma diferentes actitudes algunas de ellas provocan serias discusiones y conflictos logrando afectar su relación, en algunos casos llegan a la separación y en casos extremos al divorcio. En algunos de ellos existe el temor de tener otro hijo con las mismas características o que algunos de sus familiares las herede. Es importante la identidad y estabilidad de la pareja ya que esto va a determinar que se acepte y supere el problema y no el status socio-cultural, aunque puede ser un factor importante. Siendo necesario que los padres cuenten con información adecuada y verídica acerca de la deficiencia mental para que tengan un panorama más amplio de las causas que originaron el problema, de sus perspectivas educativas, sociales y laborales de sus hijos (De Fuentes R.E. 1986).

Nancy L. Mary, (1990). Estudió las reacciones de madres blancas, negras e hispanas que tienen un hijo con deficiencia mental.

60 Madres y sus niños con deficiencia mental fueron intervenidas para explorar sus sentimientos y reacciones acerca de sus hijos. Mostrando las madres hispanas reacciones de autosacrificio con respecto a sus hijos y una gran negativa al propio matrimonio en comparación con las otras madres. Escenario de reacciones frente a fuertes sentimientos negativos por largos períodos de ajustamiento fueron más reportados después en ambas madres blancas e hispanas. En relación a la severidad de la deficiencia mental que no

es productiva, las madres negras mostraron problemas con los familiares y con los hijos anteriores.

El estudio longitudinal se realizó desde hace 30 años llevando un seguimiento de todas las familias, las reacciones más observadas fueron angustias, ambivalencia, confusión, desorientación, aflicción, rechazo, shock e impulsos suicidas. Las reacciones más frecuentes desde 1960 a la fecha fueron confusión y desorientación (Baum, 1962, Begab, 1962; Cohen, 1962; Roith, 1963; Roos, 1979; Emann, 1989).

El método que se utilizó consistió en seleccionar a 250 madres con un hijo deficiente mental que tuviera menos de 6 años y posteriormente fueron recluidas bajo una prueba de discriminación de respuestas negativas hacia la deficiencia mental bajo una cuota de 20 sujetos de madres blancas, hispanas y negras con un total de 60. El 50% presentaba un daño severo en el retardo y el 50% restante presentaba un daño moderado. La intervención consistió en la asistencia de una a dos horas por semana en las casas de estas familias ayudados de traductores de español al inglés o bilingües para aplicar una cédula de 109 ítems dividida en 4 áreas: a) reacciones de los padres hacia el hijo deficiente mental, b) servicios que les prestan, c) apoyo formal e informal y d) grupos de apoyo. Las respuestas incluían dos tipos: abiertas y cerradas de manera retrospectiva y la segunda se dirigía a las respuestas observadas de acuerdo a los sentimientos experimentados actualmente (shock y confusión). Se utilizó una escala de Likert utilizada primero tres veces a la semana y cada año después del diagnóstico. Así los sentimientos mencionados con anterioridad 8 de cada 12 fueron negativos y al paso del tiempo acompañados de algunas muertes se experimentaron sentimientos más fuertes.

Un reporte especial que maneja esta investigación, es que existían algunos padres con hijos con Síndrome de Down, los efectos observados dependieron de las anormalidades físicas combinadas con un diagnóstico temprano, de la preparación inicial al shock que presentarían los padres siendo este evidente pero con menor intensidad.

Arie Nadler, (1991) realizó un estudio sobre la aceptación de la deficiencia mental y la búsqueda de ayuda entre madres y padres que tienen un hijo con deficiencia mental. La búsqueda de ayuda preferencial de padres con hijos deficientes mentales fue examinada en especial bajo un constructo de una escala de aceptación administrada a 5 padres y madres. Las respuestas fueron a preguntas que consideraban un número de necesidades asociadas al daño del niño y a la forma de vida de la familia, a las necesidades de cada uno de los padres y a la necesidad de ayuda externa. Los resultados mostraron que tanto los padres y las madres tienen necesidades diferentes y por lo tanto la búsqueda de ayuda es diferente. Los padres buscan ayuda para modificar conductas en sí mismo y en los niños. En tanto las madres se veían afectadas en sus consideraciones propias (ansiedad, dependencia, sentimientos de inferioridad y una marcada dependencia a la ayuda externa).

El método utilizado fue el análisis del discurso y la aplicación de la escala de aceptación con 40 ítems la cual evaluó el grado de aceptación y los cambios que se observaron en los padres en relación a la deficiencia mental. Algunos ítems incluyeron la percepción del yo y roles de parentesco. Otros ítems se referían a los prejuicios percepción social. Los resultados observados fueron que: una gran mayoría prefirieron la búsqueda de ayuda profesional, algunos con obstáculos relativos a la percepción social como en el caso de las

medres a diferencia de los padres quienes presentaban una búsqueda de ayuda que buscaban más que para entender su propia problemática ésta era dirigida hacia los niños observándose con esto muy poca aceptación de los mismos.

Clif Cunningham (1987), en su experiencia en Manchester y su equipo de colaboradores, identificaron un número determinado de reacciones y sentimientos que experimentan los padres con un hijo con Síndrome de Down, estos dependerán según el autor de sus recursos, de los servicios y apoyos disponibles de que dispongan los padres, del origen y experiencias, de sus planes y sus sueños para sus hijos y de las cosas que ellos valoren en la vida. Las reacciones observadas fueron de incredulidad, instintivas (protección) de dolor, de incapacidad de incertidumbre, de enfado y hostilidad, de desconcierto y desesperanza. Los resultados indican que, no hay indicios de que el tener un niño con Síndrome de Down en la familia produzca automáticamente efectos negativos en los otros niños. No hay pruebas de que las parejas que tienen un niño con el Síndrome de Down tengan más tendencias a separarse que otras parejas. De hecho hay indicios que demuestran que la familia sale ganando con la experiencia. Pueden surgir conflictos entre las parejas y los familiares, sobre todo los abuelos. Sin embargo, muchos se pueden evitar si los padres reconocen sus propios sentimientos y los de los demás, y se establece un diálogo.

Así mismo señala el autor, que las personas, las familias y los niños son tan diferentes que es imposible predecir el efecto que tendrá en ellos y la familia el nacimiento de un bebé.

Eden-Piercy, G. Blaches, J. & Eyman, R. (1986), exploró las reacciones de los padres que tienen un hijo con retardo mental

severo y a los hermanos. El estudio exploró todas las reacciones emocionales en base a una escala de 120 reactivos, aplicadas a 75 padres y a los hermanos. Las respuestas más frecuentes observadas fueron de rechazo, desesperación, frustración tanto de los padres como de los hermanos. La investigación se realizó desde 1984 a 1986 y al paso del tiempo se fueron observando algunas modificaciones en particular en la reacción de rechazo, sin que esto hable de una total aceptación.

Kornblatt, E, & Henrich, J, (1985), estudió las necesidades de integración en las familias con un hijo con retardo mental. Observó que 45 familias en las cuales existía un miembro que tuviera deficiencia mental y la dinámica que se suscitaba en el hogar, se aplicó un cuestionario de 130 reactivos en los cuales se incluían áreas de relaciones familiares de preferencia, relaciones entre los mismos hermanos, entre la pareja de esposos, así como si existía algún familiar como tío, primos, etc. Los resultados encontrados fueron: problemas entre los esposos en tanto su actividad sexual, comunicación, y desarrollo personal y profesional, las relaciones entre los hermanos eran más favorables ya que se reportaba que había mutua cooperación y en algunos de los casos eran los hermanos quienes se hacían cargo del hermano con deficiencia mental, en relación a familiares agregados las relaciones para con la familia en general era de apoyo pero con un poco de distanciamiento. En términos generales se observó que en pocas familias existía una real integración.

Goodyear, R. K. (1989), exploró las actitudes de los padres con un hijo con Síndrome de Down, en relación a la consejería, para atender mejor a su hijo. Las actitudes que se presentaron con mayor frecuencia fueron de angustia, ansiedad, desesperación por no tener

el tiempo y la capacidad para atender con eficacia a sus hijos. La consejería consistía en apoyar a los padres con material impreso (folletos, panfletos, revistas y algunos libros), además de asistencia a consultas en relación a las dudas y conflictos que la información anterior le había ocasionado, al paso de 6 meses se observó que las actividades antes mencionadas fueron modificadas en un nivel bajo de significación estadístico.

Polanco (1983) cita que "una vez enterados del problema de su hijo los padres toman diferentes actitudes con las que provocan serias discusiones o conflictos familiares logrando afectar su dinámica familiar. Los problemas entre los pares se deben al desacuerdo sobre el trato que le dan al hijo con deficiencia mental, algunos llegan a la separación, al divorcio y en casos extremos a practicar el homicidio-suicidio sobre todo cuando la deficiencia mental del sujeto es severa o profunda".

"Bernard Farber (1979), ha demostrado que la relación en el caso de una pareja con un hijo deficiente mental suele ser más pobre que la que se da en una pareja "normal". En un riguroso estudio realizado, con preguntas sobre las relaciones sexuales, la comunicación verbal y otras cuestiones, Faber elaboró un baremo de integración matrimonial aplicable a cualquier pareja casada. Comparó luego grupos de padres que tenían un hijo deficiente mental con otros grupos que eran semejantes en todos los aspectos, pero que sólo tenían hijos sanos. Llegó así a la conclusión de que los padres del primer grupo, de acuerdo con los criterios que había seleccionado, alcanzaba por término medio un nivel de integración matrimonial significativamente más bajo que los padres del segundo grupo" (Kew, 1978,).

Se ha podido observar que los matrimonios que tienen un hijo deficiente mental limitan su descendencia, tales son los casos de los estudios realizados por Holt, Tizard y Grad (Kew, 1978), en los cuales Holt comenta que de 160 madres que teóricamente podrían haber tenido más hijos, 101 decidieron no tenerlos. La decisión de 90 de estas familias parece estar directamente relacionada con la presencia de un hijo deficiente mental.

Un segundo estudio ha demostrado que en estas familias quedan también perturbados otros factores además de la integración matrimonial. Y es así como Prechtl (Kew 1978), llevó una investigación sobre la relación madre-hijo cuando éste parecía una lesión cerebral mínima. Los resultados de este estudio son más importantes, cuanto que ninguna de las madres era consciente a la sazón de que su hijo era de alguna manera deficiente. Prechtl llevó a cabo su investigación sobre una amplia muestra de madres en una maternidad, antes de que los niños fuesen diagnosticados como deficientes mentales. De este modo, pudo realizar muchos controles rigurosamente comparados (es decir, de madres cuyos hijos resultaron ser completamente normales). Luego utilizó comparativamente estos controles para estudiar el efecto sobre la relación madre-hijo cuando el niño en cuestión era deficiente mental, pero no lo suficiente para haber sido aún diagnosticado.

Constató que después de unos cuantos meses las madres no mostraban una actitud positiva y armoniosa hacia sus hijos, en cada 7 de 8 casos en los que el niño sería diagnosticado deficiente mental. Señaló que: "en primer lugar las madres no creían que el origen del problema era el hijo en sí, sino el modo equivocado de tratarlo. En segundo lugar, el comportamiento del niño no satisfacía plenamente las expectativas de la madre" (Kew, 1978).

Las madres del grupo de estudio mostraban una mayor estima de la actividad por parte del niño, fomentaban una mayor dependencia de éste y por lo general, rechazaban menos su papel en el hogar que las madres cuyos hijos no eran deficientes mentales. Concluyendo que: "estos hallazgos demuestran que las madres de niños deficientes, aún sin tener conciencia de ello son más protectoras y dominantes" (Kew 1976).

Estos dos estudios indican que, independientemente de las necesidades especiales que pueda imponer la deficiencia, la estructura y calidad de las relaciones de la familiar con un hijo deficiente sufren alteraciones importantes.

El estudio de Farber demuestra que las relaciones entre marido y mujer tienden a deteriorarse en las familiar con un hijo deficiente y del trabajo de Prechtl se desprende que la naturaleza de la relación entre madre e hijo tiende a experimentar un cambio cualitativo, incosciente pero inconfundible cuando el niño en cuestión tiene una lesión cerebral mínima. Existiendo numerosos indicios que sugieren que tales alteraciones suelen manifestarse independientemente de la naturaleza de la deficiencia del niño y que se dan también en otras relaciones, tanto dentro como fuera de la familia.

Siendo necesario que quede claro que no es suficiente considerar la deficiencia mental simplemente como una tragedia del niño individual ni aplicar todos los esfuerzos a la satisfacción de las necesidades especiales del individuo. "La deficiencia mental es un hecho familia, que afecto a toda la unidad de la familia, y solo tratándola como tal situaremos en su verdadero contexto los problemas que plantea" (Kew,1978.).

### 3.2. SIGNIFICADO DE UN NACIMIENTO ANORMAL.

Cada familia es algo peculiar, y las relaciones de los padres tienden a variar de una familia a otra, por muy parecidas que sean sus experiencias. Sin embargo, ciertos aspectos de la relación emocional de los padres ante el nacimiento de un hijo deficiente mental son tan parecidos que resultan casi universales.

Caplan (1961) y Lomas (1967), consideran ya el mismo embarazo como un período de posible crisis. No es de extrañar que cuando un embarazo normal concluye con el nacimiento de un niño deficiente mental se plantea casi inevitablemente una crisis. Y es así como los padres que esperan un hijo habrán reflexionado sobre el significado de este acontecimiento en sus vidas, y se habrán hecho una idea del tipo de niño que esperan. Es por eso que la crisis inicial de la deficiencia mental debiera situarse en el contexto de la expectativa que los padres tienen al esperar un hijo normal.

Ackernan (1963) observó que "algunas mujeres desean ardientemente tener un hijo, otras ansian tener muchos, otras pocas y otras no quieren ninguno. Algunas desean tener un hijo no por el hijo mismo sino por un motivo ulterior: neutralizar su temor de ser frías o estériles, complacer o castigar al marido, utilizarlo como un instrumento en los conflictos conyugales, salvar el matrimonio, ganarse la aprobación de otras personas, realizar la imagen convencional de la vida familiar, convertirse en "madre", utilizarlo como un símbolo del sufrimiento de la mujer, transformarlo en una prolongación masculina y agresiva de sí misma o dar al niño lo que la propia madre jamás tuvo en su niñez".

No todas las madres desean un hijo por si mismo. Algunas lo desean como una defensa contra sus propios sentimientos de inferioridad, otras como defensa contra la disolución de la familia. Si el hijo nace deficiente, la reacción de la madre dependerá, en parte, de sus expectativas durante el embarazo. Pero a pesar, de la posible variedad de motivos para desear el nacimiento de un hijo, algunas de las necesidades y expectativas de los padres que esperan la llegada de un hijo son tan comunes que resultan universales. Es por eso que KEW (1978), menciona tres rasgos que para él merecen una atención especial, los cuales son: " a) los padres esperan un hijo normal, b) los padres quieren realizarse creativamente, y c) los padres desean descendencias"

a) Los padres desean un hijo normal: ante la próxima llegada de un hijo los padres ya se imaginan a éste y tienen una idea del mismo, pudiendo tener a su vez algunos temores de que algo salga mal, aún así siempre predominará la idea de un hijo ideal y principalmente normal, muchos incluso basarán la evolución familiar en el arribo del hijo y cuando éste llega normal, las expectativas de los padres se ven casi cubiertas, sin embargo cuando el hijo esperado nace con una deficiencia mental o deformidad congénita, los padres se enfrentan ante el problema del hijo que habían idealizado y de la realidad que se les presenta, siendo por eso que les resulta al principio casi imposible superar el acontecimiento presente.

b) Los padres quieren realizarse creativamente ante la llegada de un hijo el padre tiene la idea de estar creando algo bueno y es por eso que tanto la madre como el padre experimentan diversos sentimientos, se puede decir que el primero experimenta sentimientos de virilidad ante la llegada de un hijo sano y la mujer experimenta sentimientos de plenitud y bienestar entre otros.

Winnicott (kew, 1976) decía: "una muchacha que anhela un hijo, anhela cierto sentido la seguridad de que ha recibido, conservado y desarrollado algo bueno en sus propias entrañas. Siendo una seguridad que ella necesita (aunque sea falsa), porque presente a nivel inconsciente, que quizá está vacía o llena de cosas malas".

El nacimiento de un hijo no es simplemente la creación de otro ser, sino que puede decirse en un sentido muy real, que los padres se reproducen así mismo cuando traen un hijo al mundo. Para algunos padres el hecho puede significar una amenaza y para otros puede ser agradable, pero siempre es importante cuando el hijo nace con algún defecto.

c) Los padres desean descendencia: cuando una pareja ha concebido, el sentimiento de continuidad personal y el orgullo que este engendra constituye notablemente a configurar el significado del nacimiento que esperan. Un grave trastorno congénito en el hijo puede acabar con este orgullo y cerrar definitivamente la posibilidad de prolongar la línea familiar. Estas necesidades y expectativas afectan intensamente a los futuros padres. Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a acontecimientos externos sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos. Dichos significados internos pueden ser muy complejos, pues a veces están condicionados por experiencias vividas muchos años atrás y por expectativas que se han ido elaborando a lo largo de toda una vida. Si se quiere comprender la reacción del padre ante la noticia de que su hijo es deficiente mental, habrá de examinar el significado concreto que el nacimiento tiene para ellos. Porque en la crisis que se plantea tras el descubrimiento de la deficiencia del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas de los padres.

Se ha observado que con la llegada de un niño deficiente mental la familia atraviesa por una crisis, presentándose en ella la conmoción y el rechazo.

Según Caplan (1961): "La crisis es lo que sucede cuando una persona se enfrenta a una dificultad, a una amenaza de pérdida o a una pérdida real, en la que no dispone de suficientes recursos ni por consiguiente de un medio directo de controlar el conflicto". Esta definición se puede retomar para considerar lo que ocurre con los padres cuando reciben la noticia de que tienen un hijo con algún defecto.

Ante la noticia los padres se encuentran con que todas sus expectativas y esperanzas sobre la paternidad no tiene de repente nada que ver con la realidad. La situación a que deben enfrentarse cae por consiguiente fuera de su marco de referencia. Y como por lo general suele ser también muy dolorosa tratan de encontrar un modo de defenderse de ella. La forma que adopta esta defensa no parece variar mucho de unos padres a otros. Laing (Kew 1976) decía: "las fechas oficiales de los acontecimientos públicos pueden estar desfasadas con respecto a la estructura de la experiencia". Como los padres no pueden controlar el conflicto desde el primer momento con frecuencia se da un desfase entre el acontecimiento y la fecha en que este se convierte en una realidad afectiva. Es posible que el médico haya hablado con los padres y les haya dado un diagnóstico claro e inequívoco que no deje lugar a dudas sobre la deficiencia y perspectivas futuras del niño, sin embargo, en términos emocionales puede ocurrir que los padres tarden semanas, meses e incluso años en aceptarlo.

Los padres saben bien lo que el médico ha dicho, sin embargo se resisten a aceptarlo quizás porque esto sería doloroso y destructivo y no desean experimentar dolor o podría ser porque están asustados o abrumados por las implicaciones de la verdad.

A continuación se ejemplificará lo anteriormente expuesto, con un relato tomado del libro de García (1968), relato, hecho por una madre de familia que ha tenido la experiencia de un hijo con Síndrome de Down, en el cual se comenta: "hay alboroto, ya son las cinco de la tarde y los invitados empezaran a llegar, la boda será a las siete de la noche, sólo falta ponerme mi vestido blanco. Como todos los matrimonios, meses más tarde, esperaba un bebé. Todos los padres han pasado por esta dichosa etapa. Nunca me sentí enferma, siempre estuve tan activa como de costumbre y contagiaba a los demás de mi felicidad. Mi hijo nació un martes ocho de mayo de 1967. Yo lo veía muy bello y en verdad lo estaba. Cada mes lo llevaba con el pediatra para sus vacunas y su revisión de rigor, lo pesaba, lo medía y para mí todo iba sucediendo de manera aparentemente normal, después de unos meses mi médico me envió a sacarle un estudio genético que me dijo era importante. Mi hijo tenía cuatro meses cuando le hicieron sus exámenes de genética y me preguntaba a misma: "no se para que le sacan estos análisis si mi hijo está perfectamente bien". El genetista me citó para darme los resultados. Mi esposo y yo estábamos sentados delante de él. El leyó el resultado, sin más conversación que, "su hijo tiene una trisomía 21 regular, es un Síndrome de Down, la causa de desconoce, será un niño deficiente mental". No contesté una sola palabra, me quedé atónica, estupefacta ante aquello que para mí era desconocido. No sabía que era lo que me estaban diciendo, no comprendía nada, nunca había oído esas palabras ni Síndrome ni trisomía, lo único era que me sentía desesperada. Mi panorama era

tan negro como la noche. Cuando subí al coche, de regreso a mi casa rompí en llanto, a gritos, lloraba desesperadamente y trataba de calmarme, pero tenía que desahogarme. Llegamos a casa abrace y besé a mi hijo que era toda mi adoración, esa criatura tan linda tenía algo desconocido entonces para mí. Posteriormente fui a ver a alguno que otro médico. Me recomendaron alguna literatura al respecto para que entendiera lo que tenía mi hijo. Posteriormente la autora narra como se especializó en Educación Especial para poder ayudar a su hijo, fundó una escuela la educación especial, dedicada a la atención del niño con Síndrome de Down y a orientar a los padres de éstos niños.

### 3.3 LA CRISIS.

Las reacciones de una madre y de un padre al enterarse de que su hijo es deficiente mental representan tanto acontecimientos familiares como personales. Se cree conveniente que en este inciso es necesario describir en términos generales la crisis que la deficiencia provoca en la familia. Kew (1978) comenta al respecto "la crisis, no es una simple sobrecarga emocional que se resuelve en una ruptura estática. Incluso cuando una persona reacciona al conflicto alejándose por completo del mundo de la realidad, su misma falta de acción y de respuesta es ya una forma de acción, una forma de respuesta. Es un modo de controlar al conflicto".

Se cree que el nacimiento de un hijo deficiente mental es una variable que incide en una situación ya de por sí compleja y peculiar. La situación del matrimonio, la relación de los padres entre sí y con sus demás hijos, las expectativas de la familia y las funciones que desempeña cada miembro en la misma, sus

experiencias de superación de la crisis, sus inadaptaciones individuales, surgen a la superficie cuando la familia se enfrenta con la crisis de la deficiencia mental, ya que ésto implicará buscar soluciones a problemas que antes no existían.

A continuación se examinará el concepto de crisis familiar en la vida de una familia con un hijo deficiente mental.

Desde un punto de vista sociológico, Kew (1978) refiere que "la familia desempeña cuatro funciones con respecto a sus miembros, tales funciones son ofrecer la posibilidad de una actividad sexual socialmente admitida, proporcionar un marco para la reproducción, constituir una unidad económica autónoma y permitir la educación y socialización de los hijos".

Ante la presencia de un hijo deficiente mental el equilibrio de la familia queda generalmente descompensado por la llegada de este hijo. En relación a lo anterior Kew (1978) señala "la deficiencia mental, incide en los temores y fantasías que los padres elaborarán en torno al sexo. Por lo general, los hombres sienten que el nacimiento de un hijo deficiente mental abre una interrogante sobre su virilidad, especialmente si se trata del primer hijo. Las mujeres sienten a menudo que tienen algo malo dentro. No es extraño que con tales sentimientos la relación sexual de los padres se deteriore. Pueden darse recriminaciones mutuas de impotencia y proyecciones de sentimientos de culpabilidad y fracaso sobre el conyuge. El padre hace desesperados esfuerzos para reafirmar su virilidad y demostrar lo que es, tal vez contra los deseos de la madre, que vive con el temor de desagradar a su marido o, peor aún, con el miedo a otro posible embarazo".

Ante la presencia de un hijo deficiente mental, los padres parecen haber perdido su vida íntima, siendo probable que discutan con mayor frecuencia. El niño deficiente mental parece haberles estropeado todo. Es probable también que el esposo se incline por sumergirse en su trabajo dedicándole más número de horas, y retrasando en lo posible la llegada al hogar. La madre abrumada de trabajo se torturara culpabilizando al hijo deficiente mental de todas sus desdichas e incluso a veces deseando que muera para que desaparezcan todos sus problemas. La estabilidad de una familia con un hijo deficiente mental dependerá en gran parte de la ayuda que aporten los otros miembros de la familia.

Llevar una familia no siempre es fácil, y tener un miembro discapacitado no facilita las cosas. No obstante, en la mayoría de los casos de familias con niños con Síndrome de Down no hay razón para suponer que los otros niños sufren automáticamente. Es posible resumir en los siguientes apartados estas situaciones:

1. Como se los voy a decir a los demás niños.
2. Contarlo a los parientes?
3. Las reacciones de los abuelos?
4. Afecta negativamente al matrimonio la presencia de un niño con Síndrome de Down.
5. Posibles conflictos entre las parejas.
6. Tienen las familias con un niño con el Síndrome de Down menos salud que las demás familias?
7. Restringe la presencia del niño las actividades sociales?
8. Creen las madres que pueden salir a trabajar?

Todo lo anterior nos indica que no hay indicios de que el tener un niño con el Síndrome de Down en la familia produzca automáticamente efectos negativos en los otros niños.

En lo referente a la educación y socialización, la relación con el hijo deficiente mental puede representar una desviación con respecto a las expectativas de los padres en cuanto a su papel de educador o en su caso, con respecto a los modelos que ya se habían formado con hijos anteriores, aquí, puede suceder que el proceso de la educación de los hermanos sanos se halle expuesto a una multitud de presiones adversas cuando los padres están preocupados por el hijo deficiente mental.

Como se ha venido haciendo referencia, las situaciones por la que atraviesan los padres ante la presencia de un hijo deficiente mental son variadas, encontrando desde el desconcierto y la incredulidad, hasta la vergüenza, siendo probable que alguno de ellos nunca lleguen a aceptar plenamente a su hijo deficiente mental.

A continuación se mencionarán algunas de las reacciones que presentan los padres ante la presencia del hijo deficiente mental, sin dejar de tomar en cuenta que estas varían de acuerdo a cada padre y a la manera en que se han enterado de su problema.

### **3.4. REACCION DE LOS PADRES**

La primera reacción de cualquier padre es inevitablemente de imponente aturdimiento. Tal reacción se presenta cuando la mala noticia es comunicada precipitadamente por un médico o una persona carente de todo tacto que no ha preparado a los padres para escuchar la noticia.

El aturdimiento paralizante es una defensa muy primitiva contra el dolor, actúa como un anestésico, de efecto inmediato aunque temporal.

Los padres que se hallan ante esta situación tienden a vivir aturridos, incapaces de reaccionar ante las personas y objetos que lo rodean. Se hacen constantemente preguntas y afirmaciones en las cuales no pueden creer el suceso, "no puedo creer que me haya ocurrido", "por que ha tenido que ocurrirme a mí?", etc. y esto hace que haya un alejamiento del hijo deficiente mental y de los demás miembros de la familia en el preciso momento en que estos necesitan mayor acercamiento y sentirse protegidos por su seguridad.

En lo referente al rechazo, este es simplemente la negativa a aceptar la verdad del acontecimiento. Habiendo diferentes grados de rechazo. No todos los padres se niegan a aceptar el juicio del médico, pues, en el fondo, suelen estar convencidos de que su hijo tiene algo que no funciona bien. Sin embargo, la mayor parte se muestran incrédulos, pero tarde o temprano acabará imponiéndoseles una actitud más realista, aunque esto no signifique, por supuesto, que todos los problemas de los padres vayan a desaparecer de repente. Ante tal situación los padres afrontarán diversos sentimientos como son pena, ansiedad, temor, horror, culpa y vergüenza entre todos.

Algunas madres mencionan a menudo los sentimientos de repugnancia que a veces experimentan hacia su hijo deficiente mental.

Siendo común que tales sentimientos provoquen en ocasiones deseos de muerte, que se imponen, de manera incontrolada a la conciencia de las madres. Dichos sentimientos pueden llegar a ser tan fuertes que les asusta y tenderan a eliminarlos y reprimirlos, originándose así un conflicto en la madre que producirá una ansiedad mayor en ella, ya que se sentirá culpabilizada por tales pensamientos. Otros de los sentimientos que experimentan los padres son la pena y la ansiedad.

Siendo la culpa otro de los sentimientos al cual los padres reaccionan inevitablemente y por lo general este sentimiento va acompañado de un sentimiento de vergüenza, ya que está a menudo realacionada con el nombre que se le da a la deficiencia mental.

Es por eso que muchos padres de deficientes mentales admitirán que su hijo es un poco lento pero tratarán por todos los medios de evitar el calificativo de retraso mental.

Otra de las muchas reacciones emocionales de los padres, es la confusión o ignorancia que sienten cuando se encuentran con un hijo tan diferente que necesitan conocimientos especiales de medicina y asistencia para atenderlos adecuadamente.

Algunos padres de niños deficientes mentales, tienden a esconderlos o apartarlos de los demás, ante esto Ortega (1983) indica "algunos niños como los mongólicos, ponen más de manifiesto esta vulnerabilidad al mostrarse sumamente francos y espontáneos con los extraños lo cual atrae más la atención sobre su anormalidad. No es, pues de extrañar que muchos padres traten de ocultar a sus hijos

deficientes mentales a menudo escondiéndose ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes ".

Es por eso, que es conveniente que los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down o cualquier otra deficiencia mental, se pongan en contacto con otros padres que estén en la misma situación, ya que esto les permitirá conocer que no son ellos únicamente las únicas personas a las que les ha sucedido ésto, amén de que podrán intercambiar información y experiencias en cuanto a la ayuda que se le puede prestar a su hijo hacia la resolución de sus propios problemas como padres.

De esta manera es posible resumir en el siguiente cuadro el proceso observado en general del proceso de cambio que sigue el nacimiento. Considerando que la comprensión sólo puede venir desde dentro de la misma persona:

A) Aprendiendo a vivir con la discapacidad: La aceptación funcional. La familia se enfrenta al diagnóstico, acepta que se trata del Síndrome de Down y que no desaparecerá. Entonces empieza a reaccionar como puede, continua con su vida y empieza ayudar al bebé, crecer y desarrollar lo mejor de sus posibilidades. Para la mayoría de los padres, esta fase no llega hasta los dos o tres meses, para otros es mas o no existen dificultades.

B) Conmoción de incredulidad, los padres sufren una fuerte conmoción, a menudo se vuelven irrazonables y confusos y no creen en lo que se les dice.

C) Reacciones instintivas; estos se presentan de dos maneras, 1) quieren proteger al niño desamparado y 2) sienten repulsa al pensar en la anormalidad.

D) Sentimientos de dolor; se experimentan sentimientos de dolor y de pérdida cuando se enteran de que el bebé tiene el Síndrome de Down. Sus sueños y esperanzas para el niño se desvanecen en un instante. Para muchos padres es como si el niño que esperaban se hubiese muerto.

E) Sentimientos de incapacidad; se pueden experimentar sentimientos abrumadores de incapacidad, como si su habilidad de reproducción estuviera en cuestión. Esto puede influir mucho sobre su autoestima y causarles depresión.

F) Sentimientos de incertidumbre; Mientras que el bebé que se esperaba era imaginario, el bebé que nace es real. Pero la mayoría de padres casi no tienen ni idea de lo que les depara el futuro, de lo que significa la condición "Síndrome de Down".

G) Sentimientos de enfado y hostilidad; hasta cierto punto, la intensidad de las esperanzas y ambiciones influirá en el grado en que se experimentan sentimientos de enfado y amargura, y de haber sido "engañado" el tener un hijo con Síndrome de Down. La mayoría de los padres preguntan: "¿Porque me ha pasado esto?". Necesitan una razón y la buscan. A menudo piensan primero en las cosas que hicieron que pudiesen haber provocado esta condición. Esto puede llevar a sentimientos de culpabilidad. Por eso es tan importante que los padres comprendan la causa del Síndrome de Down y el hecho de que no lo provocó nada de lo que hicieron o dejaron de hacer.

H) Sentimientos de desconcierto: El tener un hijo que es "diferente" desde el punto de vista de la norma que tiene aspecto distinto, quizá se comporta de otra manera y que ha veces necesita un trato diferente puede avergonzar. Si los padres no aprenden a vivir con esta vergüenza, eso les puede llevar a un retraimiento social y a un eventual aislamiento.

I) Las cosas cambian con el tiempo. Durante el periodo de ajuste, los padres tienen la sensación de avanzar "dos pasos hacia adelante y uno hacia atrás", que "algunos días están bien" y piensan que todo ha pasado y "al día siguiente lo ven todo negro".

En un artículo de la Confederación Mexicana de Asociación en Pro del Deficiente Mental, publicado en 1983, se dice que: "si a los padres de un niño con Síndrome de Down se les dijera que su hijo no solo será una carga sino que también puede ser motivo de felicidad y si al mismo tiempo se le explicaran los problemas que pueden presentarse, no sentirían el temor que nosotros experimentamos. El mejor consejo que puedo darles es que quieran a su hijo tal como es, que no traten de resolver de inmediato todos los problemas, procuren un consejo experimentado, recurriendo a las asociaciones especializadas y a la charla con otros padres que tengan un problema similar o más grave que el suyo".

Ante lo que se ha venido exponiendo se considera que una simple lista de respuestas emocionales no nos indica todo, en cuanto a las reacciones de los padres, ya que los sentimientos solo forman parte integrante de la lucha que estos tienen por reorganizar activamente sus vidas, siendo imposible predecir de que modo cada pareja se readaptará a la nueva situación que presenta el tener un hijo deficiente mental, pues se cree que para toda pareja el hecho de

tener un hijo deficiente mental, requiere de un largo y penoso período de adaptación a éste, sin dejar a un lado la ambivalencia que presentan los padres ante la necesidad de querer al hijo y el rechazo que sienten hacia la deficiencia mental. Ante tal situación es necesario que la pareja acepte la realidad que se le presenta, tratando de dejar a un lado sus sentimientos de miedo, frustración, vergüenza y culpa para afrontar el duro camino por recorrer que representa el hecho de tener un hijo deficiente mental, ya que solo superando sus propios conflictos podrán ayudar no solo al hijo deficiente, sino a ellos mismos, a su pareja y a los demás miembros de su familia. Para ésto sería conveniente que los padres recibieran apoyo psicológico y orientación de profesionales en el campo, para ayudarles a resolver su problemática.

De las investigaciones encontradas, se puede deducir que la mayoría aceptó que existen problemas en la dinámica familiar ante la presencia de un miembros deficiente mental, existiendo sentimientos de rechazo e impotencia ante el problema y hacia el mismo hijo, habiendo en los padres sentimientos de rechazo e impotencia ante el problema y hacia el mismo hijo, habiendo en los padres sentimientos de vergüenza y dolor, siendo necesario que las familias que cuentan con un miembro deficiente mental tengan mayor información acerca de la deficiencia mental, conociendo sus causas, alcances y limitaciones de sus hijos para que de una manera más práctica sepan sobre llevar su problemática. Se mencionó también la convivencia de padres de hijos deficientes mentales como una alternativa para reforzar los sentimientos de compañerismo y solidaridad entre ellos.

## CAPITULO 4

### METODOLOGIA

#### Planteamiento de problema.

A través de este trabajo se pretende dar respuesta a la siguiente interrogante.

¿Existen diferencias significativas entre las actitudes de acuerdo al sexo, edad y escolaridad de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, con respecto hacia si mismos, hacia la pareja y hacia la deficiencia mental?

#### Objetivo General.

Conocer si existen diferencias significativas entre las actitudes de acuerdo al sexo, edad y escolaridad de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, con respecto hacia si mismos, hacia la pareja y hacia la deficiencia mental.

#### Objetivos Especificos.

1. Determinar que tipo de actitudes presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia si mismos, por la variable sexo (masculino, femenino).
2. Determinar que tipo de actitudes presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia si mismos, por la variable escolaridad (alta, media y baja)

3. Determinar que tipo de actitudes presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Dow, hacia si mismos por la variable edad (de 20 a 50 años).

4. Determinar que tipo de actitud presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia la pareja por la variable sexo (masculino y femenino).

5. Determinar que tipo de actitud presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia la pareja por la variable escolaridad (alta, media y baja).

6. Determinar que tipo de actitud presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia la pareja por la variable edad (de 20 a 50 años).

7. Determinar que tipo de actitud presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia la deficiencia mental por la variable sexo (masculino, femenino).

8. Determinar que tipo de actitud presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia la deficiencia mental por la variable escolaridad (alta, media y baja).

9. Determinar que tipo de actitud presentan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia la deficiencia mental, por la variable edad (de 20 a 50 años).

## Hipótesis.

Nula: No existen diferencias significativas entre las actitudes de acuerdo al sexo, edad y escolaridad de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, con respecto hacia si mismos, hacia la pareja y hacia la deficiencia mental.

## Alternativas.

1. Existen diferencias significativas entre las actitudes de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down hacia si mismos con respecto al sexo, edad y escolaridad.
2. Existen diferencias significativas entre las actitudes de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down hacia la pareja con respecto al sexo, edad y escolaridad.
3. Existen diferencias significativas entre las actitudes de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down, hacia la deficiencia mental con respecto al sexo, edad y escolaridad.

## 1.- Población, muestra y sujetos.

La población requerida para este estudio fue proporcionada por la institución. Adelante Niño Down Asociación Civil, con un total de 110 padres de familia. Para la muestra se seleccionaron 40 padres (20 parejas), con un rango de 20 a 50 años.

Se selecciono la muestra por medio de un procedimiento no probabilístico intencionado. El cual tiene la ventaja de trabajar con los sujetos representativos de la población de estudio.

Las características de los sujetos fueron las siguientes:

- a) Edad entre 20 y 50 años.
- b) Sexo masculino y femenino.
- c) Nivel de escolaridad, indistinto.
- d) Tener un hijo con Síndrome de Down y que esté inscrito en la institución.
- e) Que voluntariamente aceptaran formar parte de la investigación.

Edad 22-32 años= 20% 50.0

A

33-44 años = 20% 50.0

-----  
Total 40% 100.0

Sexo masculino = 20

B

femenino = 20

-----  
Total 40

Escolaridad	baja	=	primaria	5 %	12.5
	media	=	sec. tec.	12 %	30.0
	alta	=	bach. prof	23 %	57.5

---

Total      40 %    100.0

## 2.- Definición de Términos.

**Escolaridad baja:** Individuos sin educación formal o con máxima de escolaridad primaria.

**Escolaridad media:** Individuos con estudios académicos de nivel secundario y estudios técnicos elementales.

**Escolaridad alta:** individuos con estudios académicos de nivel bachillerato, estudios profesionales y postgrado.

**Sexo:** Preferencia física y constitutiva del hombre y de la mujer, femenino y masculino.

**Edad:** Tiempo transcurrido desde el nacimiento duración de la vida hasta el momento.

**Actitud:** Es la suma total de las inclinaciones, sentimientos del hombre, prejuicios o desviaciones preconcebidas, ideas, temores, amenazas y convicciones sobre cualquier tópico específico (Thurstone, 1929).

**Actitud hacia si mismo:** Disposición del sujeto para aceptarse o rechazarse en los aspectos sociales de personalidad por tener un hijo con Síndrome de Down.

**Actitud hacia la pareja:** Disposición del sujeto para aceptar o rechazar a su pareja en los aspectos afectivos, de comunicación y comportamiento por tener un hijo con Síndrome de Down.

**Actitud hacia la deficiencia mental:** Disposición del sujeto para aceptar a rechazar a la deficiencia mental, con las características físicas y conductuales que presentan los niños deficientes mentales con Síndrome de Down.

### 3.- Instrumento

Como instrumento de medición en la investigación se elaboró un cuestionario para medir cada área, en el cual se utilizó la escala del método de Rangos sumariados de Likert; la cual cuenta con 5 alternativas que son las siguientes:

- |                              |    |
|------------------------------|----|
| a) Totalmente de acuerdo.    | TA |
| b) De acuerdo.               | A  |
| c) Indiferentes.             | I  |
| d) Desacuerdo.               | D  |
| e) Totalmente en desacuerdo. | TD |

Los valores que se le dieron a cada opción se calificaron entre 1 y 5, correspondiendo un valor de 5 a un (TA) en un ítem favorable y un valor de 1 a un (TD) en una pregunta desfavorable.

Se elaboraron inicialmente 210 reactivos divididas en 3 áreas realizados por los autores de esta investigación.

Actitud hacia si mismo.	70 items
Actitud hacia la pareja.	70 items
Actitud hacia la deficiencia mental.	70 items

La mitad de los reactivos eran favorables al tema, la otra mitad desfavorable.

El cuestionario se validó por 10 psicólogos competentes, los cuales emitieron su juicio y seleccionaron aquellos items que a criterio personal deberían estar en el cuestionario final (Validez de Contenido, Nadelsticher, 1983).

Posterior a la validez de los jueces (ver apendice No. 1) quedaron solo 16 reactivos por cada área de acuerdo al siguiente análisis estadístico.

Con el cuestionario ya calificado por los jueces, se procedió a calcular el valor escalar y el rango intercuartilar de cada afirmación de acuerdo con la siguiente fórmula.

$$VE = L + \frac{50 - \text{fr}aj}{fr} I$$

VE = Valor escalar o mediana o C 50

L = El limite inferior del intervalo en el cual la mediana se pasó

fraj = Frecuencia relativa acumulada interior, frecuencia por debajo del intervalo en donde la mediana se encuentra.

$f_r$  = Frecuencia relativa superior dentro del intervalo en que el valor de la mediana se pasa.

$I$  = la longitud del intervalo.

$Q$  =  $C_{75} - C_{25}$

$O$  = rango intercuartilar

$C_{75}$  = Centil 75

$C_{25}$  = Centil 25

El rango intercuartilar ( $Q$ ) tiene la función de medida de variación de la distribución de los jueces y se aceptaron con valor menor de 2.

#### 4.- Variables.

Variables independientes:

- a) Edad.
- b) Sexo.
- c) Escolaridad

La manipulación experimental se llevó a cabo a través de un cuestionario de actitudes.

Variable Dependientes:

- a) Actitud hacia si mismos.
- b) Actitud hacia la pareja.
- c) Actitud hacia la deficiencia mental.

## 5.- Diseño de investigación.

Se utilizó un diseño factorial  $2 \times 2 \times 3$  "Diseño Factorial Determinado" ya que es la estructura de investigación, en la que dos o más variables independientes se yuxtaponen, a fin de estudiar sus efectos autónomos e interactivos en la variable independiente. (Kerlinger,1982). Dicho diseño cumple con los requisitos para abordar nuestro problema.

1. Se utilizaron 3 variables independientes (sexo, edad y escolaridad).
2. Se utilizó un solo grupo.
3. Implica todas las posibles combinaciones de los niveles de dos o más variables independientes.
4. Todos los sujetos experimentan todas las condiciones de tratamiento. (A, B, C, AB, AC, BC, ABC).

### Ventajas:

1. Son eficientes porque los datos que conciernen a los efectos de dos o más variables son recolectados simultáneamente de cada sujeto.
2. Controla los efectos principales.
3. Controla la fuente de varianza secundaria.
4. Controla influencias externas.
5. Controla la contaminación experimental.
6. Aumenta la cantidad de información brindada por cada respuesta.

7. Cada medida de conducta proporciona información acerca de por lo menos dos variables.

#### Procedimiento.

Una vez que se elaboró el instrumento se realizó lo siguiente:

1. Se seleccionó a los sujetos de acuerdo a las características antes mencionadas.
2. Se les citó con anticipación en forma grupal, en hora, lugar y día específico.
3. Se aplicó el instrumento con las debidas observaciones e instrucciones. (ver apendice No. 1)
4. De aquellas personas que no asistieron se aplicaron en forma individual en fecha posterior.
5. El lugar utilizado fue el salón de usos multiples de la escuela, la cual cuenta con buena ventilación, iluminación y poco ruido.
6. La persona que aplicó el instrumento, conoce y maneja instrumentos de medición psicológica.

Paradigma de investigación:

A = EDAD  
A1 (22 - 32)      A2 (33-44)  
X                      B = SEXO  
B1 (MAS) B2 (FEM) B'1 (MAS) B'2 (FEM)

C = ESCOLARIDAD  
BAJA  
MEDIA                      Y  
ALTA

---

donde:

X = variables independientes (EDAD, SEXO Y ESCOLARIDAD)

Y = variables dependientes las actitudes que evalua el instrumento (actitud hacia si mismo, a la pareja y hacia la deficiencia mental).

Analisis Estadístico:

Para dar respuesta desde el marco estadístico es necesario llevar a cabo los siguientes pasos:

1. Aplicación de la escala de actitudes a la muestra seleccionada.
2. Recolección de datos de variables por frecuencia.
3. Utilización de la prueba estadística apropiada  
ANOVA sea por las siguientes razones:

ANOVA sea por las siguientes razones:

- a) Factores inherentes a los sujetos.
- b) Factores ambientales.
- c) Factores de experimentación.

F = Se obtienen la proporción al comparar la varianza debido a los variables independientes (edad, sexo y escolaridad) con la varianza de error, luego se busca este valor, llamado proporción F, en una tabla de valores.

Donde:

El modelo estructural del diseño factorial es  $Y = (Y) + (A) + (B) + (C) + (AB) + (AC) + (BC) + (\text{Error})$ .

El nivel de significancia para cada una de las variables es de 0.05

Los grados de libertad para cada término de varianza son iguales a uno menos el número de las sumas o puntuaciones llevadas al cuadrado en las cuales se basa cada varianza.

Además se analizaran las relaciones entre los niveles de cada varianza y entre sí mismos, através de "t" student.

## RESULTADOS

Para conocer como se relacionan las variables en estudio (Edad, Sexo, Escolaridad) con la áreas del instrumento (actitud hacia si mismo, a la pareja y hacia la deficiencia mental), se describiran los resultados encontrados.

Primero, presentando los datos recolectados por variable y su frecuencia.

Segundo, a través de ANOVA (análisis de varianza) determinando a) la diferencia significativa entre las medias y b) la diferencia significativa intrasujetos.

Tercero. las comparaciones múltiples entre las variables (Ejem. A1 vs A2 en el área de sí mismo, etc.) a través de "t".

Así observamos de acuerdo al paradigma de investigación los siguientes cuadros de frecuencia.

El cuadro No. 1 muestra al total de sujetos con los que se conformaron los grupos de acuerdo al diseño de investigación.

CUADRO No. 1

BEXO	ESCOLARIDAD	TABULACION DE EDADES	FRECUENCIA	% POR SEXO	% DEL TOTAL
FEMENINO	PRIMARIA	27 30	2	10.53%	5.00%
FEMENINO	SECUNDARIA	30 41	2	10.53%	5.00%
FEMENINO	PREPARATORIA	22 28	2	10.53%	5.00%
FEMENINO	TECNICA	26 28 29 31 33 33 30	7	36.84%	17.50%
FEMENINO	NORMAL	30	1	5.26%	2.50%
FEMENINO	PROFESIONAL	26 27 27 34 35	6	26.32%	12.50%

SUMA 19 100.00%

MASCULINO	PRIMARIA	22 34 36 30 30	5	23.81%	12.50%
MASCULINO	SECUNDARIA	30 32 33 36 43	5	23.81%	12.50%
MASCULINO	PREPARATORIA	30 36	2	9.52%	5.00%
MASCULINO	TECNICA	33 44	2	9.52%	5.00%
MASCULINO	NORMAL		0	0.00%	0.00%
MASCULINO	PROFESIONAL	29 30 32 34 36 36 37	7	33.33%	17.50%

SUMA 21 100.00%

TOTAL 40 100.00%

**CUADRO No. 2**

Muestra el porcentaje y el número de sujetos que conforma cada una de las variables del diseño.

EDAD	% / N	% /	N TOTAL
A1 (22-33)	40 / 8	60 / 12	100 / 20
A2 (34-44)	60 / 12	40 / 8	100 / 20

SEXO	% / N	% /	N TOTAL
B1 (MÁS)	40 / 8	60 / 12	100 / 20
B2 (FEM)	60 / 12	40 / 8	100 / 20
B' (MÁS)	60 / 12	40 / 8	100 / 20
B' (FEM)	40 / 8	60 / 12	100 / 20

ESCOLARIDAD	
BAJA	17.5/7
MEDIA	37.5/16
ALTA	45/16
TOTAL	100 / 40

De acuerdo al análisis de varianza (ANOVA) se observa la diferencia que se presenta por VARIABLE de acuerdo a:

Analizando la comparación por EDAD (cuadro No. 7) donde sustituimos las fórmulas anteriores y con los grados de libertad en donde:

CUADRO No. 3

GRUPO	SI MISMO	LA PAREJA	LA DEF. M	TOTAL
A1 (22-33)	510	631	490	1631
A2 (34-44)	601	660	583	1844
TOTAL	1111	1291	1073	3475

$gl = 3 - 1 = 2$   $gl = 120 - 1 = 119$  y por último  $gl = 119 - 2 = 117$

Se encontro:

$F(2,117) = 54.76$ ,  $p < 0.05$  indicando que si existe diferencia significativa entre las medias, lo cual permite inferir que se rechaza la  $H_0$ . (No existe diferencia significativa entre las actitudes de acuerdo a la edad de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down).

De igual forma se analiza la varianza intrasujetos a partir de la siguiente fórmula:

$$SS = \frac{\sum (EY)^2}{N} - \frac{(\sum Ey)^2}{N}$$

con los grados de libertad en donde:

$gl = 2, 117$  y 9 así el resultado fue:

$F(2,117,9) = 14.8$ ,  $p < 0.05$ , como el nivel de significancia da  $p$  es menor que  $F$  la  $H_0$  se rechaza (idem)

Para observar si existe una diferencia entre comparaciones múltiples, esto es, si entre los dos grupos (A1 y A2) en cada una de las áreas (hacia el mismo, la pareja y la deficiencia mental) se utilizó "T" con la siguiente fórmula:

$$T = \frac{X1 - X2}{\frac{CM \text{ Intrasujetos}}{\sqrt{\frac{1}{N1} + \frac{1}{N2}}}}$$

Así A1 vs A2 en el área de sí mismo.

$$T = 3.78$$

$$\alpha = 0.05 = 2.7$$

$\alpha$  es menor que T = 3.78 lo cual nos indica que sí existe una diferencia significativa en el área de sí mismo y hacia donde se dirige es el grupo A2 (33-44) (ver cuadro global No. 6)

Así: A1 vs A2 en el área de la pareja, utilizando la fórmula antes señalada.

$$T = 1.2$$

$$\alpha = 2.07$$

$\alpha$  es menor que T = 1.2, lo cual indica que no existe diferencia en esta área. (ver cuadro global No. 6)

Y por último en el área de la deficiencia mental.

$$T = 3.8$$

$$\alpha = 2.7$$

$\alpha$  es menor que T = 3.8 lo cual indica que sí existe diferencia significativa hacia la deficiencia mental, dirigido al grupo A2 (33-44)

De acuerdo al (ANOVA) análisis de varianza se observará la comparación por sexo.

Grupo B1 (masculino)

B2 (femenino)

CUADRO No. 4

GRUPO	SI MISMO	LA PAREJA	LA DEF. M.	TOTAL
B1 (MASC)	262	258	237	757
B2 (FEM)	319	375	376	1068
TOTAL	581	631	613	1825

Sustituyendo en la fórmula para diferencia entre medias y con  
 $gl = 3 - 1 = 2$ ,  $gl = 60 - 1 = 59$  y  $gl = 57$

El valor de  $F(2,57) = 24.47$ ,  $p < 0,05$  indica que si existe diferencia significativa entre las medias, lo cual permite inferir que se rechaza la  $H_0$  (No existe diferencia significativa entre las actitudes de acuerdo al sexo del grupo B1 (mas) y B2 (fem.) de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down con respecto a las actitudes de sí mismo, la pareja y la deficiencia mental).

Para la varianza intrasujetos con  
 $gl = 3 - 1 = 2$ ,  $gl = 60 - 1 = 59$  y  $gl = 59 - 2 = 57$   
el valor de  $F(2,57,9) = 3.43$ ,  $p < 0,05$

Como el nivel de significancia de  $p$  es menor de  $F$  la  $H_0$  se rechaza (idem al anterior).

Para observar si existía una diferencia entre comparaciones múltiples ( B1 (mas.) vs B2 (fem.) ) se utilizó T.

Así mismo.  
 $T = 13.7$   
 $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 13.7$  lo cual nos indica que si existe diferencia significativa en el área de sí mismo y el grupo a donde se dirige es B1 (maso.)

A la pareja.  
 $T = 2$   
 $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 2$ , por lo tanto no existe diferencia en tanto la actitud hacia la pareja.

A la deficiencia mental.  
 $T = 3.8$   
 $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 3.8$ , si existe diferencia significativa en tanto la actitud hacia la deficiencia mental la cual se dirige a B (fem.)

De acuerdo al (ANOVA) se observo la comparación por Sexo en el grupo B' (masc.) y B' (fem.)

CUADRO No. 6

SEXO B'

GRUPO	SI MISMO	LA PAREJA	LA DEF. M.	TOTAL
B1 (MASC)	365	387	354	1086
B2 (FEM)	216	244	229	689
TOTAL	581	611	583	1175

Sustituyendo en la fórmula para la diferencia entre medias y con los  $g_i = 3 - 1 = 2$   $g_j = 60 - 1 = 59$   
 $g_i = 59 - 2 = 57$

El valor de  $F(2,59) = 0.936$   $p < 0.05$  indica que no existe diferencia significativa entre las medias, lo cual permite inferir que se acepta la  $H_0$ . (No existe diferencia significativa entre las actitudes de acuerdo al sexo del grupo B' (masc.) y B' (fem.) de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down con respecto a las actitudes de hacia, si mismo, a la pareja y la deficiencia mental.

Para la varianza intrasujetos para los  $g_i = 3 - 1 = 2$ ,  $g_j = 60 - 1 = 59$  y  $59 - 2 = 57$

El valor de  $F(2,59 \text{ y } 9) = 1.5$ ,  $p < 0.05$

Como el nivel de significancia de  $p$  es mayor que  $F$  la  $H_0$  se acepta (idem).

Para observar si existe una diferencia entre comparaciones múltiples B'1 (masc.) y B' (fem.).

A. hacia el mismo.

$T = 6.2$   $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 6.2$  lo cual nos indica que sí existe diferencia significativa en el área de hacia el mismo y el grupo a donde se dirige es B' (maso).

A. hacia la pareja.

$T = 0.145$   $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 0.145$  lo cual indica que no existe diferencia significativa en el área de hacia el mismo.

A. hacia la deficiencia mental.

$T = 16.14$   $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 16.14$  lo cual nos indica que sí existe diferencia significativa en el área de actitud hacia la deficiencia mental, dirigiéndose el grupo B' (maso).

De acuerdo al (ANOVA) análisis de varianza se observó la comparación por Escolaridad.

CUADRO No. 8

ESCOLARIDAD

GRUPO	SI MISMO	LA PAREJA	LA DEF. M.	TOTAL
BAJA	211	205	204	620
MEDIA	451	447	490	1388
ALTA	840	410	536	1586
TOTAL	1302	1062	1230	3594

Sustituyendo en la fórmula para diferencia entre medias y con  $g_1 = 3 - 1 = 2$ ,  $g_2 = 120 - 1 = 119$ , y  $g_3 = 119 - 3 = 116$ .

El valor de  $F(2, 119) = 24.35$ ,  $p < 0.05$  indica que sí existe diferencia significativa entre las medias, lo cual permite inferir que se rechaza la  $H_0$  (No existe diferencia significativa entre las actitudes de acuerdo a la Escolaridad (alta, baja y media).

Para la varianza Intrasujetos con  $gl = 3 - 1 = 2$ ,  $gl = 120 - 3 = 117$ , y  $gl = 117 - 3 = 114$

El valor de  $F(2, 117, \beta) = 1.02, p > 0.05$

Como el valor de  $p$  es mayor que  $F$  la  $H_0$  se acepta.

Para observar si existe diferencia entre comparaciones múltiples.

Hacia sí mismo:

Baja vs Media

$T = 0.17$      $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es mayor que  $T = 0.17$  no existe diferencia significativa en el área de hacia sí mismo.

Baja vs Media

$T = 12.29$      $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 12.29$  si existe diferencia significativa en el área de hacia sí mismo, y se dirige al grupo de escolaridad alta.

Media vs Alta

$T = 16.14$      $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es menor que  $T = 16.14$  si existe diferencia significativa en el área de hacia sí mismo, y se dirige al grupo de alta.

Actitud hacia la pareja.

Baja vs Alta

$T = 1.15$      $\alpha = 2.8$

$\alpha$  es mayor que  $T = 1.15$  lo cual nos indica que no existe diferencia significativa en estos dos grupos.

**Baja vs Media**

**T = 27.4      $\alpha = 2.8$**

**$\alpha$  es menor que T = 27.4 lo cual nos indica que si existe diferencia significativa en el área de la pareja hacia el grupo de escolaridad alta**

**Media vs Alta**

**T = 37      $\alpha = 2.8$**

**$\alpha$  es menor que T = 37 lo cual nos indica que si existe diferencia significativa en el área de la pareja hacia el grupo de escolaridad alta**

**Actitud hacia la deficiencia mental.**

**Baja vs Media**

**T = 19      $\alpha = 2.8$**

**$\alpha$  es menor que T = 19 lo cual nos indica que si existe diferencia significativa en el grupo de escolaridad media.**

**Baja vs Alta**

**T = 1.43**

**$\alpha$  es mayor que T = 1.43 lo cual indica que no existe diferencia significativa.**

**Media vs Alta**

**T = 23      $\alpha = 2.8$**

**$\alpha$  es menor que T = 23, lo cual indica que si existe diferencia significativa en el grupo de escolaridad media**

## DISCUSION

A continuación se analizaran los resultados obtenidos en la presente investigación comparándolos con los objetivos específicos.

Los objetivos específicos intentaron determinar el tipo de actitud que presenta los padres con hijos con Síndrome de Down según 3 variables, edad, sexo y escolaridad en relación a las actitudes hacia si mismo, la pareja y la deficiencia mental.

En relación a los padres de hijos con Síndrome de Down, de acuerdo a su edad dividida en dos grupos A1(22-33) y A2(34-44) años, los resultados muestran que si existen diferencias significativas.

El grupo A1(22-33) indicó mayor problema a las áreas hacia si mismo y a la deficiencia mental. Mismas inferencias fueron encontradas por Fuentes Reyes (1986), mostradas a través de rechazo, indiferencia y lástima. Asimismo Nancy L. Mary (1990) en tanto las actividades de madres negras. Ochoa (1980) indentificó la incertidumbre, el rechazo, la desilusión y la frustración.

El grupo A2(34-44) indicó mayor problemática en el área de la pareja . Antunez (1980) habla también de alteraciones de pareja y de alteraciones en la interacción familiar Ochoa (1984), informa de conflictos en parejas relacionados también a una muestra de padres en la edad del rango anterior. Fuentes Reyes (1986), habla también de conflictos de pareja donde el padre abandonó el 40% de las parejas y no mostraba cooperación ni era responsable.

Inferiéndose que estas actitudes son el producto de que en edades más jóvenes en tanto a las expectativas del nacimiento de un hijo no esta muy contemplado a la presencia del Síndrome de Down y que ocasiona conflictos para consigo mismo. Así a la actitud que se tomo en relación a la deficiencia mental.

Con respecto al sexo, se observó que los padres de grupo B1 (masculino) presentó mayor conflicto en el área de si mismo y el grupo B2 (femenino) en el área de la deficiencia mental. Es posible inferir que los varones (B1) por su condición de hombres consideran una problemática interna que en las mujeres en comparación al grupo B2 (femenino), su mayor preocupación está en si propia actitud hacia la deficiencia mental, en tanto situación dada y en tal hecho que hacen. Ambos grupos son de padres jóvenes Nancy L. Mary (1990),

refiere reacciones negativas de las madres negras. Fuentes Reyes (1986), indica indiferencia, rechazo por parte de los padres y mayor apoyo por parte de las madres. Ochoa (1984), indica una sobreprotección por parte de las madres en un 80% y una actitud de indiferencia por los padres.

En el grupo B'1 (masculino) el mayor conflicto se observa hacia sí mismo y la deficiencia mental, condiciones parecidas en el grupo anterior y diferencias que en las mujeres parecieran no haber conflicto. Ochoa (1984), indica hacia sí mismos y los niños por parte de los padres (masculino).

En tanto que en el nivel de escolaridad se observa que los padres de "clase baja" no se muestran tan preocupados, infiriéndose que el nivel bajo de conocimiento no permite tener mayor claridad acerca de esta problemática. Los padres de "clase media" su mayor atención está dirigida hacia la deficiencia mental, tal parece que no se esperaba un hijo así y no se cuenta mucho con alternativas y esto los conflictiva.

Para los padres de "clase alta" presentan conflictos en las tres áreas, mostrándose un mayor nivel en el área de la pareja infiriéndose que en estos sujetos el nivel de información genera mayor conflicto, tal vez por conocer más a fondo las dimensiones de esta problemática, conocimiento a nivel escolaridad más no de la deficiencia mental. Fuentes Reyes (1986), observó que el 56% de las parejas unía más la relación y los llevaba a preocuparse por tener mayor información. Ochoa (1984), habla de una no aceptación de sí mismo y de los niños por la falta de información y las posibilidades de rehabilitación.

Si se considera que la escolaridad es un factor por medio del cual se tiene una conciencia crítica de la realidad se deduce que los conflictos están más relacionados con una escolaridad alta, ya que están en proporción al grado de conciencia que dichos sujetos tienen en su situación con un hijo con Síndrome de Down.

De acuerdo a los datos obtenidos en la presente investigación y los estudios anteriores se puede deducir que son observaciones muy semejantes, sólo en algunas áreas en especial se encontraron diferentes no significativas.

## CONCLUSIONES

Es un derecho universal del ser humano, el de que toda persona tiene, en relación con su capacidad, las mismas oportunidades de recibir educación. Sin embargo, se ha violado este derecho, eximiendo a los deficientes mentales y físicos, de la obligatoriedad de recibir educación.

Las escuelas de educación especial se integran bajo el patrón del trabajo interdisciplinario, en donde las aportaciones del maestro, el médico, el psicólogo, el trabajador social y los padres constituyen la base del conocimiento fino del educando para la aplicación nacional de la materia didáctica de acuerdo con las potencialidades y limitaciones del mismo.

La organización didáctica de la enseñanza, en estas escuelas, obedece a los principios de graduación lógica y psicológica necesarios para producir el aprendizaje según las necesidades y limitaciones del deficiente mental.

Se busca que lo que aprendan no quede superficialmente adherido a su entendimiento, sino incorporado entrañablemente a su actividad. Los niños con Síndrome de Down responden a patrones diferentes dentro del proceso de aprendizaje. Por métodos que han de seguirse para el mejor aprovechamiento de dicho proceso. Estos métodos los llevan a la práctica con un equipo interdisciplinario.

Para el caso de los padres, el advenimiento de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando éste se presenta anormal, el ambiente se torna depresivo para ellos que desconocen el padecimiento, aun cuando este es progresivo. En este momento surgen incógnitas sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser. Desde el punto de vista médico el problema se agrava por la imposibilidad que existe en esta área para ofrecer soluciones al Síndrome de Down, complicándose por el desconocimiento de algunos profesionales de la medicina acerca de otros tratamientos de rehabilitación como es el educativo.

Una alternativa es la existencia de una abundante literatura sobre el tema, accesible y explícita, que circule en clínicas, hospitales, escuelas y en todo aquellos sitios en donde sea necesario. La realidad cotidiana demuestra que el desconocimiento provoca que los padres, al ver que todos los intentos que han hecho son infructuosos, creen haber

fracasado, acentuándose su estado anímico de pesimismo. Ante esta circunstancia, sobreviene una actitud de importancia la cual ocasiona sentimientos de culpabilidad mutua entre padre y madre, responsabilizándose de haber contraído alguna enfermedad o ser producto del uso indebido de medicamentos por parte de ella.

todo lo anterior se muestra expuesto como resultado de desajustes en el matrimonio e incluso la desintegración de la familia con la separación y aun el divorcio. También la indiferencia o el conformismo son resultantes de estos problemas familiares, algunos llegan a pensar todavía, que este hijo es el resultado de un castigo mágico-religioso, tomando actitudes de abnegación.

Varios son los comportamientos que se adoptan con los hijos; uno es el de rechazo que ya hemos expuesto anteriormente, el otro es la sobreprotección, cuando los padres cuidan demasiado al niño, impidiendo su desenvolvimiento perjudicando muchas veces su desarrollo. Por último en encomiable es el ejemplo de la familia que habiendo superado esta crisis, busca orientación para dar al pequeño una educación especial que años más tarde lo convertirá en un ser útil a la familia y a la sociedad.

Muy a menudo, los niños son examinados con una perspectiva de clasificación, en cuyo caso el veredicto del médico acentúa por arte de magia al carácter de fatal retardo. Si se les brindó a los niños y a los padres una oportunidad, en el medio dispuesto a aceptarlos, se hace a menudo una obra útil. Por ello, toda reglamentación de la infancia debe, por otro lado, más aún, apoyar las iniciativas individuales, fin de qu se multipliquen las escuelas experimentales con un carácter propio.

El educador puede dar esta respuesta, acentuar las dificultades del niño o, por el contrario, permitirle un despegue; y esto, bastante a menudo sin que en realidad lo creyera probable.

A fin de cuentas, no hay método pedagógico que pueda ser presentado como una panacea, los más criticables pueden ser eficientes en ciertos casos.

En conclusión la misión de la Educación Especial estriba en poder orientar a todos los niños y a sus padres (lo que supondría un sistema escolar muy flexible, que permitiera a todos los deficientes mentales una escolarización que tuviera en cuenta sus dificultades). Un sistema

escolar menos rígido permitiría en un plano humano recuperaciones en el medio normal (lo que no es posible en clases sobrecargadas).

En este sentido los padres tienen un compromiso no sólo con sus hijos con Síndrome de Down, sino también plantea a los demás padres que tienen un hijo con apariencia "normal", que en conjunto se pueda tener un mayor apoyo a nivel social.

El problema es complejo en la medida en que importa descubrir con claridad el sentido de la presencia de un hijo con Síndrome de Down para sus padres y para el mismo niño, antes de concebir sus remedios. Esto no se puede hacer sino el equipo que supone posibilidades escolares más amplias, para que el trabajo pueda ser realizado, en cada caso, en el medio más conveniente para el niño y los padres.

Se puede advertir a los padres (como una aportación de esta investigación) y al mismo tiempo a los profesionales que trabajen en esta problemática lo siguiente:

- 1) Que intente vivir al día e intente no preocuparse demasiado por el futuro.
- 2) Conozca a su hijo busque las características individuales con las que exprese su singularidad.
- 3) Intente abordar la situación como pareja y de que la familia se involucre y le apoye.
- 4) Evite dejar que el niño discapacitado se convierta en el foco de atención de la vida familiar intente mantener su organización, su vida social y familiar dentro de la línea de normalidad. No evite a sus amigos y parientes.
- 5) Tome la iniciativa y hable del niño con sus amigos, parientes y vecinos tan pronto como sea posible. Cuanto más tarde en hacerlo, más le costará.
- 6) no esconda los hechos a los demás hijos de la familia. A la larga sólo servirá para aumentar la tensión. Si los niños son lo suficientemente mayores, explíqueles en términos simples que un hermano es distinto, que tardará más en desarrollarse, etc.
- 7) Recuerda que los amigos y parientes le toman como ejemplo. Si se siente incomodo y avergonzado al hablar sobre su hijo, ellos actuarán

de la misma manera. También creeran que hay algo de lo que se debe estar avergonzado y que esconder.

8) También es importante salir con su hijo, sin miedo a que la gente vea. La mayoría de veces la gente será muy comprensiva.

9) Acostumbrase a los comentarios faltos de tacto y discreción que la gente pueda hacer sin pensar y reaccione diciendoles la verdad.

10) Intente recabar información exacta por medio de gente entendida. Cuidado con los mitos y las supersticiones.

11) hable con la gente, especialmente con otros padres de niños con discapacidad similares.

12) Recuerde que toda la familia y particularmente su pareja, se sentirá molesta e irritable. Intente tener calma y ser tolerante el uno con el otro.

13) Aprenda como ayudar a su hijo, y empiece a estimularlo y a jugar con él, en cuanto se tenga tiempo y recuerde que a medida que pasa el tiempo y tenga más experiencias con su hijo, le será más facil salir adelante, tanto del punto de vista emotivo como desde el práctico.

Siempre ha habido personas con Síndrome de Down que han demostrado cualidades y habilidades excepcionales. muchos tienen relaciones maduras y afectivas con otras personas. Así como las familias han encontrado un mejor manejo y conducción de sus vidas y sus destinos.

## **SEÑORES PADRES DE FAMILIA.**

El objetivo del Presente trabajo es investigar las actitudes de los padres hacia la deficiencia mental, específicamente cuando se tiene un niño con Síndrome de Down.

Siendo a su vez el objetivo fundamental de ésta investigación, el mayor conocimiento de las actitudes de los padres de familia, con un hijo con Síndrome de Down, para que en un futuro al estar trabajando con ellos y con su hijos nos indique la pauta a seguir para desempeñar un mejor trabajo educativo y de orientación, pretendiendo así, llegar a una mejor integración en la dinámica familiar.

Es por eso que les pedimos su ayuda al contestar el cuestionario que a continuación se les presentará, ya que son ustedes las únicas personas que nos pueden brindar dicha ayuda para en un futuro desempeñar un mejor trabajo.

## INSTRUCCIONES

Antes de contestar el cuestionario, por favor lea detenidamente las preguntas y responda lo que se le indica:

Sexo: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

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

Años de casados: \_\_\_\_\_

Ha sido informado con anterioridad acerca de la deficiencia mental de su hijo (marque con una cruz)

Sí      No

Edad de su hijo: \_\_\_\_\_

Sexo de su hijo: \_\_\_\_\_

Cuántos hijos tiene: \_\_\_\_\_

Lugar que ocupa su hijo con Síndrome de Down dentro de la familia: \_\_\_\_\_

Indique con una cruz su Estado Civil:

Casado      Soltero      Unión Libre      Viuda (o)      Divorciado      Otro

Marque con quien vive su hijo con Síndrome de Down:

Padre      Madre      Ambos      Abuelita      Otros      Especifique

A continuación usted encontrará una serie de afirmaciones con cinco alternativas cada una, alternativas son:

- 1.- Totalmente de acuerdo
- 2.- De acuerdo
- 3.- Indiferente
- 4.- Desacuerdo
- 5.- Totalmente en desacuerdo

Usted debe escoger una de las cinco alternativas y subrayar la de su elección:

Ejemplo: Usted ríe con frecuencia.

Totalmente de acuerdo      De acuerdo      Indiferente      Desacuerdo      Totalmente en desacuerdo

Por favor trate de contestar en la forma más espontánea.

- 1.- A los niños con Síndrome de Down les gusta ayudar a su compañeros.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 2.- Los esposos (as) con un hijo con Síndrome de Down se separan.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 3.- Cuando sale de paseo con su hijo con Síndrome de Down se siente nervioso.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 4.- El deficiente mental limita las actividades de sus padres.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 5.- Los niños con Síndrome de down son cariñosos.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 6.- Los esposos con un hijo con Síndrome de Down se llevan mejor.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 7.- Tener un hijo con Síndrome de Down no ha cambiado mi vida.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 8.- Los esposos (as) con un hijo con Síndrome son cariñosos con sus esposos (as).  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 9.- Convive con los demás padres que tiene hijos con Síndrome de Down.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 10.- Los niños con Síndrome de Down tienden a imitar a los demás.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 11.- El deficiente mental es aceptado en la familia.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 12.- La deficiente mental produce contagio.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 13.- El niño con Síndrome de Down es deficiente mental.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 14.- Se siente molesto por tener un hijo con Síndrome de Down.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 15.- El cuello de los niños con Síndrome de Down es largo.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 16.- Se siente inseguro en su trabajo por tener un hijo con Síndrome de Down.  
Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo

- 17.- Los padres con un hijo con Síndrome de Down son poco felices.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 18.- Las reuniones con padres de hijos con Síndrome de Down son aburridas  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 19.- Disfruta en las reuniones con padres que tienen hijos con Síndrome de Down.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 20.- No es su culpa tener un hijo con Síndrome de Down.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 21.- Se siente triste por tener un hijo con Síndrome de Down.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 22.- El hijo con Síndrome de Down causa malestar a los padres.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 23.- La deficiencia mental es curable.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 24.- El niño con Síndrome de Down proporciona alegría.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 25.- Los padres con un hijo con Síndrome de Down discuten frecuentemente.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 26.- Los esposos (as) que tienen un hijo con Síndrome de Down ven alterada su  
 relación de pareja.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 27.- El esposo (a) es importante para los padres con un hijo con Síndrome de Down.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 28.- Los padres de hijos con Síndrome de Down se interesan por lo que hace su esposo (a)  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 29.- A los padres de hijos con Síndrome de Down les irrita platicar con su esposo (a).  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo
- 30.- El deficiente mental es auto-suficiente.  
 Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente Desacuerdo Totalmente en desacuerdo

## ACTITUD HACIA EL MISMO

0 - 2

- |   |     |
|---|-----|
| 4.- La persona con deficiencia mental limita las actividades de los padres.   | 1.7 |
| 7.- Tener un hijo con Síndrome de Down no ha cambiado mi vida.                | 1.3 |
| 9.- Convive con los demás padres que tienen hijos con Síndrome de Down.       | 1.7 |
| 11.- La persona con deficiencia mental es aceptado en la familia.             | 1.3 |
| 14.- Se siente molesto por tener un hijo con Síndrome de Down.                | 0.7 |
| 16.- Se siente inseguro en su trabajo por tener un hijo con Síndrome de Down. | 1.0 |
| 18.- Las reuniones con padres de hijos con Síndrome de Down son aburridas.    | 1.6 |
| 19.- Disfruta en las reuniones con padres de hijos con Síndrome de down.      | 1.9 |
| 20.- No es su culpa el tener un hijo con Síndrome de Down.                    | 1.6 |
| 21.- Se siente triste por tener un hijo con Síndrome de Down.                 | 1.8 |

## ACTITUDES HACIA LA PAREJA

- |   |     |
|---|-----|
| 2.- Los esposos (as) con un hijo con Síndrome de Down se separan. | 1.4 |
| 6.- Los esposos con hijos con Síndrome de Down se llevan mejor-   | 1.5 |

8.- Los esposos (as) con un hijo con Síndrome de Down son cariñosos (as)	1.2
17.- Los padres con hijo con Síndrome de Down son pocos felices.	1.1
22.- El hijo con Síndrome de Down causa malestar a los padres.	1.3
25.- Los padres con un hijo con Síndrome de Down discuten frecuentemente.	1.6
26.- Los esposos (as) que tienen un hijo con Síndrome de Down ven alterada su relación de pareja.	0.9
27.- El esposo (a) es importante para los padres con un hijo con Síndrome de Down.	1.1
28.- Los padres con hijos con Síndrome de Down se interesan por lo que hace su esposo (a).	1.4
29.- A los padres de hijos con Síndrome de Down les irrita platicar con su esposo (a).	1.6

#### ACTITUD HACIA LA DEFICIENCIA MENTAL

1.- A los niños con Síndrome de Down les gusta ayudar a los compañeros.	1.2
3.- Cuando sale de paseo con su hijo con Síndrome de Down se siente nervioso.	1.5
5.- Los niños con Síndrome de Down son cariñosos.	1.8
10.- Los niños con Síndrome de Down tienden a imitar a los demás.	1.8
12.- La deficiencia mental produce contagio.	1.0
13.- El niño con Síndrome de Down es deficiente mental.	1.2

15.- El cuello de los niños con Síndrome de Down es largo.	0.9
23.- La deficiencia mental es curable.	1.0
24.- El niño con Síndrome de Down proporciona alegría.	0.9
30.- El deficiente mental es autosuficiente.	1.5

**Estos fueron los reactivos que al final de realizar el análisis estadístico fueron aceptados para el instrumento definitivo.**

## BIBLIOGRAFÍAS

ALTAMIRANO, O J., ALTAMIRANO, A.H. DE (1984 "El Niño con Síndrome de Down en la Familia" Primer Encuentro Nacional de Padres de Deficientes Mentales, Centro de Terapia Educativa, A.C., México.

ANTUNEZ B. REYES R., (1980) "La familia del Niño Deficiente Mental", Tesis UNAM, México.

AZUA LUIS DE, (1978) "De la Resignación al Inconformismo" (El Movimiento Asociativa Familiar Pro-Subnormal en España). España.

BOLETIN DE LA FEDERACION ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES PRO-SUBNORMAL. (1983) "Ayuda a los Padres Acción Interfamiliar" Ed. Siglo Cero.

CASTELLS C.P., (1987) "Los Subnormales", Ed. Dopesa, España.

CAVALCANTI DE A SPILAK M.R. (1890) "Cursos para Padres de Niños Deficientes Una Experiencia en Discusión". Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., México.

CERVERA E.S. (1984) "Dinámica Familiar y Deficiencia Mental", Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., Mexico.

CORONADO, G. GARCIA H.E. GARCIA L.E., (1972) "Proceso interativos de la Familia Mexicana del Deficiente Mental". Ponencia presentada en el 96th Annual Meeting of the American Association on Mental Deficiency Minneapolis, Minn. USA.

CORONADO G, (1983) "Tratado sobre clínica de la Deficiencia Mental", Edit CECSA, México.

CORONADO G, (1983) "La Educación y la Familia del Deficiente Mental", Edit CECSA, México.

CONFEDERACION MEXICANA DE ASOCIACIONES EN PRO DEL DEFICIENTE MENTAL, A.C., (1983) "Algunas Reflexiones sobre su Hijo Deficiente Mental" Primer Encuentro Nacional de Padres de Familia de Deficiente Mentales. Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., México.

CONFEDERACION MEXICANA DE ASOCIACIONES EN PRO DEL DEFICIENTE MENTAL, A.C. (1984). Folleto "La Deficiencia Mental", México.

CUNNINGHAM CLIFF, (1990) "El Síndrome de Down". Una Introducción para Padres Edit Paidós, México.

DAWES, R.A., (1975) "Fundamentos y Técnicas de Medición de Actitudes" Edit, Paidós, México.

EDUARDO S.I. (1987) "Los Padres y el Grupo Familiar del Deficiente Mental sus Problemas Personales y Sociales" XI Jornadas Argentinas de la Federación Argentina de Entidades Proatención al Deficiente Mental Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., México.

ESCUELA NORNAL DE ESPECIALIZACION (1980) "Apuntes Orientación Social de los Problemas del Deficiente Mental" 4to. Semestre, México.

GARCIA R., PELAYO GROSS, (1983). "Pequeño Larousse, ilustrado", Ediciones Larousse. México.

GARCIA E.S. (1983). "El Niño con Síndrome de Down" (Mongolismo) Edit. Diana, México.

KEW STEPHEN (1978) "Los Demás Hermanos de la Familia" Pitman Publishing Impreso en España.

MATHESON, BRUCE, BEAUCHAMP (1984) "Psicología Experimental" Diseños y Análisis de Investigación, Ed. CECSA, México.

NADLER ARIR, LEWINSTEIN EDNA AND PAHAY GIORA. (1991) "Acceptance of Mental Retardation and Help-Seeking by Mothers and Fathers of Children with Mental Retardation, Vol.29 No.1

NANCY L. MARY. (1990) "Reations of black, Hispanic and White Mothers to Having a Child with Handicps", Mental Retardation. Vol. 28 No. 1, 1990.

NADELSTICHER M.A. (1993) "Técnicas para la Construcción de Cuestionarios de Actitudes y Opción Múltiple", Instituto Nacional de Ciencias Penales, México.

PEYS, RUIZ C.J. (1986) "Diccionario de Sinónimos y Contrarios" Ed. TEIDE, España.

POLANCO G.L. (1986) "Cómo influye el Deficiente Mental en la Dinámica Familiar".

RODRIGUEZ A., (1978) "La Educación Especial en México" Dirección General de Educación Especial, México.

SHEERENBERGER, R.C. (1984) "Historia del Retraso Mental" Edit SIIS, España.

SEP FONAPAS (1985) "La Educación Especial en México" Dirección General de Educación Especial, México.

SMITH-WILSON, (1988) "El Niño con Síndrome de Down" (Mongolismo) Ed. Médico Panamericana. Buenos Aires.

THURSTONE, L.L. (1978) "Las Actitudes Pueden Medirse" American Journal of Sociology No.33

VELASCO A.J. M., (1983) "Que Pueden Hacer los Padres por sus Hijos Deficientes Mentales" Segundo Encuentro Nacional de Padres de Familia de Deficientes Mentales Conf. Mex. de Asoc. en Pro del Def. Mental, México

WUNDERLICH, Chr. (1987) "El Niño Mongólico" Ed. Científico-Médica, Barcelona.

YOUNG K., FLUGER J.C., OTROS (1983) "Psicología de las Actitudes" Ed. Paidós.