



UNILA
Universidad Latina

UNIVERSIDAD LATINA

CAMPUS CUERNAVACA

CON INCORPORACIÓN A LA UNIVERSIDAD NACIONAL

AUTÓNOMA DE MÉXICO CON CLAVE 8344-25

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

PERCEPCIÓN SOCIAL DE LOS PADRES Y

FAMILIARES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA:

PRESENTAN:

VIRIDIANA NAVA ZAVALA

KARELY JOSELIN LÓPEZ CEDILLO

ASESOR DE TESIS: MTRO. AMADOR OCAMPO FLORES

COMITÉ RECEPCIONAL: MTRA: OLGA MARIA SALINAS AVILA

MTRA: MARTHA LAURA RAMÍREZ JAIME

Cuernavaca Mor. Mes. 2019.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Índice

Resumen.....	V
Introducción.....	VI
Capítulo I: Antecedentes de la investigación.....	1
1.1 Antecedentes de investigación.....	1
1.2 Problema de investigación.....	2
1.3 Preguntas particulares de investigación.....	4
1.4 Objetivo general.....	4
1.4.1 Objetivo específicos.....	5
1.5 Justificación.....	5
Capítulo II: Marco teórico.....	8
2.1 Síndrome de Down.....	8
2.1.1 Antecedentes históricos del síndrome de Down.....	8
2.1.2 Definición del síndrome de Down.....	11
2.1.3 Características biológicas del síndrome de Down.....	13
2.1.4 Características intelectuales del síndrome de Down.....	17
2.1.5 Necesidades educativas.....	18

2.1.6 Necesidades sociales.....	19
2.1.7 Necesidades familiares.	20
2.1.8 Necesidades personales.	21
2.2 Percepción social.....	23
2.2.1 Antecedentes históricos de la percepción social.	23
2.2.2 Definición de percepción social.	25
2.2.3 Teorías de la percepción social.....	27
2.2.4 Instrumentos percepción social.	38
2.3 Inclusión social de personas con síndrome De Down.	38
2.3.1 Antecedentes históricos.	38
2.3.2 Modelos de atención.	41
Capítulo III: Metodología.....	50
3.1 Tipo y diseño de investigación.	50
3.2 Técnica de la investigación.	50
3.3 Muestra / Participantes.....	52
3.4 Procedimiento.	53
Capítulo IV: Análisis De Resultados.	54
4.1 Estadística descriptiva.....	54

4.2	Análisis de resultados de las madres.....	54
4.2.1	Análisis de resultados categoría ámbito personal de la condición del SD.	54
4.2.2	Análisis de resultados categoría ámbito personal y emocional.	56
4.2.3	Análisis de resultados categoría ámbito familiar y social.....	57
4.3	Análisis de resultados de los padres.	59
4.3.1	Análisis de resultados categoría ámbito personal de la condición del SD.....	59
4.3.2	Ámbito personal y emocional.	60
4.3.3	Ámbito familiar y social.....	62
4.4	Análisis de resultados de los familiares.....	63
4.4.1	Área personal de los familiares sobre el SD.....	63
4.4.2	Área emocional de cada familiar.	66
4.4.3	Área social.....	67
Capítulo V: Discusión.		68
5.1	Análisis madres.	68
5.1.1	Ámbito personal de la condición del SD.....	68
5.1.2	Ámbito personal y emocional.	69
5.1.3	Ámbito familiar y social.....	72

5.2 Análisis de padres.....	73
5.2.1 Ámbito personal de la condición del SD.....	73
5.2.2 Ámbito personal y emocional.....	75
5.2.3 Ámbito familiar y social.....	78
5.3 Análisis de los familiares.....	80
5.3.1 Área personal de los familiares sobre el SD.....	80
5.3.2 Área emocional familiar.....	84
5.3.3 Área social.....	85
5.4 Recomendaciones.....	86
Referencias.....	87
Anexo No.1 Entrevista a padres.....	94
Anexo No.2 Entrevista a familiares.....	96
Anexo No.3 Consentimiento informado.....	98
Anexo No.4 Carta descriptiva.....	100

Resumen.

La presente investigación tiene como objetivo analizar la percepción social de los padres y familiares de niños con Síndrome de Down (SD), actualmente no existen estudios centrados en los cuidadores, descuidando por completo el impacto emocional y familiar que conlleva dicha situación. Esta investigación se centra en evaluar la percepción social de padres y familiares de una persona con SD, por lo que se diseñaron dos cuestionarios para evaluarla. La aplicación se llevó a cabo con una población de 15 personas, de las cuales 2 se descartaron al perder contacto con ellas, la población final se conformó por 13 personas, las cuales 8 eran mujeres y 5 hombres, cumpliendo con las siguientes características: ser familias biparentales, tener un familiar con una relación estrecha con el niño con SD. Posteriormente se realizó un análisis categorial de las respuestas. Donde se encontró que las madres reaccionan con sentimientos negativos ante el hecho de saber sobre el diagnóstico del SD, además de los pensamientos y sentimientos que les preocupan sobre la condición de su hijo socialmente. Sin embargo, para los padres los sentimientos son positivos en cuanto al enterarse de ser padres y al saber sobre la condición del síndrome, además de preocuparse del desarrollo del niño. En cuanto a los familiares los sentimientos son negativos al reaccionar ante noticia del SD, sobre todo mostraron un trato positivo ante la forma de tratar a un niño con SD, sin olvidar que tienen un desconocimiento en cuanto al síndrome.

Palabras claves: Síndrome de Down, percepción social, padres, familiares, análisis categorial.

Introducción.

Este trabajo tiene como objetivo principal analizar la percepción social de los padres y familiares de un niño con SD, con el fin de conocer que es lo que piensan, sienten y de qué manera afrontan la situación del niño con SD, ante la vida cotidiana.

En el primer apartado, se hace la presentación de los antecedentes, y la presentación de la pertinencia de la investigación, así como las preguntas y objetivos, de igual manera se dan a conocer los alcances y las limitaciones de la investigación.

Posteriormente, se hará una revisión del Síndrome de Down, realizando un recorrido histórico de su investigación, así como conceptualización y clasificación, también se abordarán las principales necesidades educativas, sociales y personales que presenta esta población. Para continuar con una revisión de la percepción social como constructo psicológico, revisando los principales modelos y teorías de este, así como la forma de evaluarla. Finalmente, se hace una revisión de la percepción social en personas con SD, revisando los principales hallazgos sobre esta temática.

Después se hace una presentación de la metodología de investigación en la cual es de tipo cualitativo con un enfoque descriptivo / exploratorio. También se presenta la forma en la que se diseñó dos cuestionarios de recopilación de la información. Así como la población de estudio y el tipo de análisis realizado, el cual es un método de análisis categorial.

Consecutivamente, se hace un análisis de resultados por medio de 6 categorías principales las cuales son: ámbito personal de la condición del SD, ámbito personal y emocional, ámbito familiar y social, área personal de los familiares sobre el SD, área emocional y área social, que en ellas se encuentran conceptos y con ellos se realizan supra categorías con base al discurso de los padres y familiares.

Y finalmente se presentan la discusión a la que llegó la presente investigación.

Capítulo I: Antecedentes de la investigación.

1.1 Antecedentes de investigación.

La percepción social a pesar de tener más de medio siglo de comenzarse a estudiar, es un tema que poco se ha estudiado en la población con algún tipo de discapacidad. A través de la historia de la población con discapacidad, ésta se ha percibido con una connotación discriminatoria en todos los ámbitos sociales. En lo que refiere a este colectivo, la percepción que durante años los ha acompañado es la de ser personas con menos capacidades que la mayoría, sin posibilidad de poder ejercer las mismas funciones, tareas o actividades, que el resto de la población, lo cual ha imposibilitado su integración en todos los ámbitos de la sociedad (Aguirre, L. y Ortiz, V. 2013).

Las formas de pensar hacia la discapacidad han dependido históricamente de: los estereotipos y prejuicios sociales, de las imágenes predominantemente negativas presentes en diferentes culturas, de las ideas de asistencialismo y protección presentadas por la institucionalidad que han llevado a construir una percepción distorsionada de la discapacidad (ídem).

En el caso de la percepción social en personas con Síndrome de Down (SD) Marín (2014-2015) evaluó la percepción familiar en esta población. Su objetivo fue determinar cuál es la percepción que tiene los familiares de personas con SD, donde determinó que el entorno social tenía una percepción social positiva manifestando que no se realizaba una discriminación social. Sin embargo, no fue el mismo resultado en cuanto a percepción familiar sobre el SD, la cual fue menos favorable debido a que a pesar de estar familiarizados con SD desconocen aún bastante información del mismo.

Serrano y Izuzquiza (2017) evaluaron las percepciones parentales sobre el impacto del SD en la familia, cuyo objetivo fue determinar el impacto ya sea positivo o negativo de los padres al saber que su hijo tendría SD y como esto repercute en

la familia, determinando que no hubo un impacto negativo tanto de los padres como de los familiares a pesar de que la condición del niño era algo inesperado, no hubo problema en la dinámica familiar.

Mientras que Gutiérrez y Pineda (2008) llevaron a cabo una investigación descriptiva con el objetivo de relatar las características de las familias de los niños con SD y el conocimiento que tienen de ellos, donde señaló que además de existir matrimonios unidos, los hijos con SD se relacionan más con otros familiares externos, mientras que la madre es la figura más querida, y el padre la figura trabajadora, en cuanto al conocimiento de los padres y madres de los niños con SD no tenían conocimientos al síndrome.

Pérez (2016) desarrolló un estudio que tuvo como objetivo conocer si los padres de niños con SD muestran niveles altos de estrés y ansiedad, y saber si cambian según el sexo de los padres, donde se mostró una diferencia significativa en cuanto al estrés entre padres y madres, en cuanto a la ansiedad más de la mitad de los padres mostraron niveles leves de ansiedad, sin embargo, para las madres se mostró un nivel moderado-severo.

A pesar de existir investigación en el plano internacional, no se han llevado investigaciones de este tipo en México donde se aborde la percepción social de los padres y familiares hacia un niño con SD, es decir, como se sienten, piensan y de qué manera enfrentan las diversas situaciones.

1.2 Problema de investigación.

Actualmente se calcula que a nivel mundial los casos de niños con Síndrome de Down (SD) son de 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos (ONU, 2017), mientras que en México se estima que existe un niño con SD por cada 650 a 700 recién nacidos (Ayala, F. 2017).

Anteriormente no se contaba con los instrumentos para poder detectar el SD durante el embarazo, con el paso del tiempo se buscó la manera de poder detectarlo, existen 2 formas de hacerlo, una de ellas es la prueba de detección prenatal que se lleva a cabo mediante un análisis de sangre de la madre y una prueba de ultrasonido entre el primer y segundo trimestre de embarazo, esta prueba no determina a ciencia cierta si el feto tiene o no SD. La segunda forma de detección es la prueba de diagnóstico prenatal, se extrae una muestra de material genético que se utiliza para verificar si existe un extra de cromosoma 21, lo que indicaría que el feto tiene SD, dicha prueba implica ciertos riesgos, incluso provocar un posible aborto. Mencionando que ya existen dichos métodos para poder detectar el SD, no hay un gran cambio como tal, debido a que existen riesgos en la salud de la madre, existe poca confiabilidad, falta de recurso para llevarlo a cabo, falta de conocimiento sobre dichos métodos, es lo que da resultado el alto porcentaje de personas con SD.

En el nacimiento de un niño con SD indiscutiblemente hay un impacto en el entorno familiar, los padres pueden presentar una infinidad de sentimientos encontrados que pueden modificar radicalmente sus expectativas y alterar sus proyectos de vida, sin embargo, aún no existe investigación suficiente en México que indique dicha problemática.

El saber que están perdiendo o que no tendrán al hijo que han estado esperando durante 9 meses y por el cual se han preparado puede generar un shock emocional y una situación de duelo, y lo único que queda es que tienen que adaptarse ante esta nueva situación inesperada. Por eso surge la siguiente pregunta: ¿Qué percepción social tienen los padres de un hijo con SD?

Probablemente el mismo impacto que tuvieron los padres lo tendrá la familia ya que era algo inesperado para ellos también y no saben exactamente cómo reaccionar o actuar ante tal situación, incluso en algunas situaciones provocan un

distanciamiento o acercamiento con los padres y el niño, dependiendo el contexto y que conocimiento tengan sobre este síndrome.

Dentro del ámbito familiar, el apoyo emocional que los padres reciben de los familiares más cercanos antes y después de tener un hijo con SD es significativo ya que los padres necesitaran un apoyo emocional mayor, puesto que al no tener conocimiento de este síndrome, no sabrán qué hacer o cómo actuar frente a esta situación, en ese momento los padres querrán una solución para lo que tienen que enfrentar y un apoyo, por lo tanto, la presencia de los familiares que estén cerca serán su apoyo emocional y será más fácil para los padres enfrentar esta situación y encontrar una forma de facilitar el estilo de vida que se llevará.

Sin embargo, cuando no se tiene este apoyo emocional de los familiares más cercanos, los padres se encontrarán en una situación que va a ser difícil de poder entender y en lugar de encontrar soluciones tendrán más dudas, e incluso podría existir un rechazo hacia el hijo con SD, por eso surge la siguiente pregunta: ¿Qué percepción social tienen los familiares de un niño con SD?

1.3 Preguntas particulares de investigación.

¿Qué percepción social tienen los padres de un hijo con SD?

¿Qué percepción social tienen los familiares de un niño con SD?

¿Existen categorías en las cuales se puedan agrupar las percepciones sociales de padres y familia con un niño con SD?

1.4 Objetivo general.

Analizar la percepción social de los padres y familiares de un niño con Síndrome de Down.

1.4.1 Objetivo específicos.

- Identificar si existen diferentes percepciones sociales en ambos padres de niños con SD.
- Conocer la percepción social de los familiares cercanos de un niño con SD.
- Elaborar categorías descriptivas de la PS.

1.5 Justificación.

La presente investigación tiene la finalidad de conocer la percepción social en padres y familiares de un niño con SD, actualmente no existe investigación que se centre en que es lo que piensan, sienten y cómo afrontan dicha situación los padres y familiares de un niño con SD, por lo tanto, esta investigación brindara una aproximación descriptiva sobre esta situación brindando un aporte teórico para conocer qué es lo que piensan, sienten y la manera en que afrontan dicha situación los padres y familiares.

También, tiene la finalidad de aportar conocimientos a la forma de intervención de los padres y familiares, ya que si se asiste de manera correcta a los cuidadores, podrá garantizar una mejor calidad de vida, tanto para los padres y familiares como para el niño, el bienestar de los padres y familiares repercute directamente en el desarrollo del niño, de tal manera que los resultados de esta investigación pueden ser de apoyo para la creación de nuevos programas de intervención, una vez que se conozcan cuáles son las áreas afectadas para garantizar dicho bienestar y así poder ir eliminando los prejuicios sociales que existen ante el SD.

Es necesario mencionar que no existe un gran número de estudios acerca de la percepción social de los padres y familiares de un niño con SD, por consiguiente, no existen instrumentos específicos para evaluar la percepción social en esta

población por lo que también se aporta un instrumento para evaluar dichas variables, el cual puede ser validado en futuras investigaciones.

Alcances y Limitaciones de estudio.

Alcances que se presentan en esta investigación son los siguientes:

- Determinar cómo es la percepción social de los padres y familiares ante el SD, debido a que no existen muchos estudios en relación con ello
- Conocer el modo de afrontamiento que tienen los padres y familiares ante el SD
- Reconocer la importancia de los padres y familiares ante la presencia de un niño con SD, dejar de centrarse en los niños y buscar el bienestar psicológico de los padres y familiares
- Determinar en qué área de la vida cotidiana de los padres y familiares repercute el SD.
- El presente estudio dará las bases para una futura investigación.

Las limitaciones que se presentan en esta investigación son las siguientes:

- Al realizar el cuestionario no se podrá saber con certeza si los padres y familiares respondieron de manera honesta o solo contestaron pensando lo que socialmente se espera.
- Los familiares que se presenten no se sabrá si realmente son tan cercanos como lo mencionan.
- Los distintos estilos de crianza que presenta cada familia, dependerá cómo funciona la dinámica familiar

- El contexto social donde se desarrollan las familias, es decir, dependerá del contexto la percepción que se tendrán en relación con el SD y que tan informados estén.

- Debido a que es una población homogénea, es decir, familias biparentales, no se podrá generalizar en otros tipos de familia.

- Poca información relacionada en este enfoque, la mayoría de los estudios se centran en los niños con SD y dejan a un lado a los padres y familiares.

Capítulo II: Marco teórico.

2.1 Síndrome de Down.

2.1.1 Antecedentes históricos del síndrome de Down.

Se desconoce desde cuando apareció el Síndrome de Down (SD), no se sabe si desde el inicio de la civilización la humanidad era portadora del síndrome o bien si surgió en épocas más recientes (Rynders, 1987, citado en Borges, A., Parés, G., Valdespino, L., López, P. y López, R. 2000).

Pueschel (citado en Borges, A., Parés, G., Valdespino, L., López, P. y López, R. 2000) refirió el dato antropológico más antiguo del SD, que tiene su origen en el hallazgo de un cráneo sajón que se remonta al siglo VII D.C. donde observaron alteraciones en la estructura ósea, idénticas a las que suelen presentar las personas con SD. De igual forma, el mismo autor señaló que en el pasado existieron posibles representaciones esculturales de esta alteración, tal es el caso de las figurillas de barro y de las colosales cabezas realizadas en piedra, pertenecientes a la cultura olmeca, que datan de hace aproximadamente 3,000 años, sin embargo, no hay datos suficientes que apoyen esta hipótesis.

Las primeras ilustraciones de individuos con SD de las que se tuvo conocimiento se encontraron en un altar que data del año 1505 (Hayes, 1993, citado en Borges, A., Parés, G., Valdespino, L., López, P. y López, R. 2000). Con base en las pinturas de la época, es probable que el SD se haya identificado antes del siglo XVI.

A pesar de todas estas conjeturas, antes del siglo XIX no se publicaron informes bien documentados sobre el SD, probablemente porque se disponía de escasas publicaciones médicas. En aquel tiempo eran pocas o nulas las investigaciones que se interesaron en los niños que presentaban problemas genéticos y con discapacidad intelectual.

El primer informe documentado de un niño con SD se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus indicios “idiocia furfurácea o cretinismo”. Duncan en 1866 describió textualmente el siguiente caso: “... una niña de pequeña cabeza, redondeada, con ojos achinados que dejaba colgar la lengua y sólo sabía decir unas cuantas palabras”.

En el mismo año, el médico inglés John Langdon Down, fue el director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra, estudió a sus pacientes minuciosamente, midió todos los diámetros de sus cabezas, tomó fotografías y analizó todos los datos. Es así como publicó en London Hospital Reports, un artículo de tres y media páginas en las que presentó una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que mostraron características físicas muy semejantes. En el reporte clínico titulado: “Observaciones en un grupo étnico de idiotas”, describió las características faciales, la coordinación neuromuscular anormal, las dificultades que enfrentaban con el lenguaje oral, así como la asombrosa facilidad que tenían los pacientes para imitar las actitudes de los médicos, además de su gran sentido del humor (López, P., López, R., Parés, G., Borges, A. y Valdespino, L.2000).

Al igual que muchos otros investigadores contemporáneos de la mitad del siglo XIX, Down se vio influenciado por el libro de Charles Darwin: El origen de las especies. De acuerdo con la teoría de Darwin, Down creyó que la entidad que hoy se conoce como SD era un retroceso hacía un tipo racial más primitivo, una forma de regresión al estado primario del hombre. Se impresionó por el aspecto oriental de los ojos y pensó que sus pacientes parecían mongoles, personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia y que él consideraba como una raza primitiva y poco evolucionada, de ahí surge el término idiocia mongólica o mongolismo. Debe otorgarse a Down el crédito de describir magistralmente algunos de los rasgos característicos de esta entidad nosológica, con la que diferenciaba a estos niños de otros con discapacidad intelectual, muy en particular de los que

cursaban con cretinismo (malformación tiroidea congénita) (Astete,1993, citado en Borges, A., Parés, G., Valdespino, L., López, P. y López, R. 2000).

Por lo tanto, la mayor contribución que aportó Down fue el reconocimiento de las características físicas y la descripción del SD como una entidad diferente e independiente; aunque la clasificación étnica del SD está actualmente descartada por la ciencia, no deja de reconocerse el progreso que significó, en su tiempo, el hecho de que él buscaba una explicación natural y no teológica para las anomalías congénitas (Diccionario enciclopédico de Medicina Jims,1980, citado en Borges, A., Parés, G., Valdespino, L, López, P. y López, R. 2000). Sin embargo, Down nunca estableció científicamente las causas o factores que provocaban esta entidad.

A principios del siglo XX se estableció la relación del SD con la mayor edad maternal y con el hecho de ser los hijos menores de las familias, factores que con frecuencia coincidían.

En la década de 1930 se propuso una posible relación del SD con la información genética, pero los avances técnicos no permitían aun el análisis cromosómico. Sin embargo, en 1932 cuando Waardenburg sugirió que la causa probable residía en un reparto anormal de los cromosomas esta anomalía no pudo ser demostrada sino hasta 1956 cuando Tjio y Levan establecieron que el número de cromosomas que se encuentra en el ser humano, en condiciones normales, es de 46. En 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin descubrieron que los pacientes con SD tenían 47 cromosomas en lugar de 46, esto último lo demostró de manera simultánea la inglesa, Pat Jacobs, olvidada a menudo en las reseñas históricas. Poco tiempo después se identificó que el cromosoma adicional, pequeño y acrocéntrico, correspondía al par 21, ubicado en el grupo G, según la clasificación del cariotipo humano de Denver. Fue entonces cuando el SD paso a considerarse definitivamente un síndrome genético.

A mediados de la década de los cincuenta fue posible el diagnóstico prenatal, entre las 14 y 17 semanas de gestación, mediante la técnica de amniocentesis

(Pueschel,1991, citado en Borges, A., Parés, G., Valdespino, L., López, P. y López, R. 2000).

En 1961, un grupo de científicos, entre los cuales se encontraba un familiar de Langdon Down, decidió cambiar los términos de mongol, mongólico y mongolismo por el de síndrome de Down, ya que los vocablos utilizados en tal forma eran molestos, ofensivos y peyorativos debido a la implicación racial y la connotación étnica. Además, el uso de esta terminología podía comprometer la posibilidad de aceptación social de estos niños. En 1965 la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace efectivo el cambio de la nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia. Otra designación para este síndrome fue propuesta por Lejeune quién recomendó el de síndrome de trisomía 21. La última fue realizada por Yunis y Hoock, como síndrome de Trisomía G-1 (García, 1997, citado en Borges, A., Parés, G., Valdespino, L., López, P. y López, R. 2000).

2.1.2 Definición del síndrome de Down.

El SD es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra en la pareja cromosómica 21, de tal forma que las células de estas personas tienen 47 cromosomas con 3 cromosomas en dicho par (de ahí el nombre de trisomía 21), cuando lo habitual es que solo existan 2. Este error congénito se produce de forma natural y espontánea, sin que exista una justificación aparente para poder impedirlo (Madrigal, A. 2014).

El SD es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común: 1/700 concepciones. La incidencia aumenta con la edad materna especialmente cuando esta supera los 35 años, siendo este el único factor de riesgo demostrado de tener un hijo con SD (Madrigal, A. 2014).

El SD se divide en tres categorías, dependiendo de la manera en que se produzca el exceso de material genético. A continuación, se describirán las principales características de cada una de las tipologías.

a. Trisomía del par 21.

Las células humanas contienen, 23 pares de cromosomas, numerados del 1 al 23. La trisomía es un error que hace que uno de los pares, en vez de haber dos cromosomas, tienen tres. En el SD por trisomía del par 21, las células no contienen 46 cromosomas, sino 47; el cromosoma de más es un cromosoma 21. El exceso de material genético es lo que origina el SD.

Diferentes estudios parecen apuntar a que el cromosoma extra es de origen materno, es decir, el cromosoma de más ya estaría presente en el óvulo de la madre. La causa de la trisomía sería la ausencia de división (no-disyunción) de los cromosomas, error que puede ocurrir durante la primera o en la segunda fase de la meiosis. La probabilidad de que se produzca una trisomía del par 21 está asociada con la edad de la madre, incrementándose progresivamente a partir de los 35 años de ésta.

La trisomía del par 21, o cromosoma 21 extra, es la causa más frecuente del SD, pues se da en el 92% de los casos (Madrigal, A. 2014).

b. Síndrome de Down por mosaicismo.

A veces ocurren errores en la división celular (meiosis) que hacen que haya células con un número distinto de cromosomas. Es lo que se llama mosaicismo. El SD por Mosaicismo se produce cuando algunas de las células de la persona tienen trisomía del par 21 y otras no. El mosaicismo puede ocurrir de dos formas:

1. El cigoto tiene desde el principio tres cromosomas en el par 21 (trisomía), pero a lo largo de la meiosis, una o varias líneas celulares pierden uno de estos cromosomas.

2. El cigoto tiene al principio dos cromosomas en el par 21, pero durante la meiosis, se duplicó uno de los cromosomas 21 de algunas células.

La trisomía por mosaicismo ocurre entre un 2 y un 4% de los casos de SD.

c. Síndrome de Down por translocación.

Entre un 3 y un 4% de las personas con SD, presentan 23 pares de cromosomas, al igual que el resto de la población, pero, en alguno de los cromosomas, lleva adherido material genético de un cromosoma 21. Generalmente, al formarse el óvulo o el espermatozoide, el fragmento adicional de un cromosoma 21 se adhiere a uno de los cromosomas del par 14. Esta célula germinal de uno de los progenitores se unirá a la del otro progenitor, aportando material genético extra, que provoca la aparición del SD. En el SD por Translocación, el padre o la madre se comportan como portadores y pueden transmitirlo a uno o varios hijos/as.

De acuerdo a lo mencionado existen diferentes tipos de SD, por lo que en esta investigación se enfocará a estudiar a la población con SD que presenta trisomía 21.

2.1.3 Características biológicas del síndrome de Down.

A pesar de que se piense que las personas con SD son iguales, no lo son. Cada una tiene su propia personalidad, sus sentimientos, capacidades y se manifiestan de forma diferente las características de este síndrome. Las personas con SD guardan mayor parecido con sus familias que entre ellas. Las características del SD se pueden describir en las siguientes categorías.

a. Características físicas.

Las personas con SD son popularmente conocidas por su fisonomía que recuerda a los rasgos orientales. También se las suele describir como de baja estatura y gorditas.

Los rasgos físicos más frecuentes son:

- Cara plana.
- Nariz pequeña y plana.
- Cabello liso y fino.
- Ojos achinados, almendrados, con fisuras oblicuas palpebrales, las aperturas de los ojos se inclinan hacia arriba.
- Oreja displástica, desarrollo anormal de las orejas.
- Bajo desarrollo óseo del tercio medio del rostro.
- Maxilares y boca reducidos, con mala oclusión dental, lo que les puede obligar a respirar por la boca. Los problemas en la respiración afectan al desarrollo de las mejillas y limita la capacidad pulmonar.
- Pliegue profundo en el centro de la palma de la mano.
- Falange central displástico. Un solo surco de flexión en el quinto dedo, en lugar de dos.
- Pliegues epicentrales. Pliegues de piel extras en la parte exterior del ojo.
- Pelvis displástica. Desarrollo anormal de la pelvis (visible a través de rayos X).
- Problemas de desarrollo corporal. Menor estatura media que la población general, con cierta tendencia a la obesidad.

b. Características genéticas.

El SD es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra (o una parte de el) en la pareja cromosómica 21, de tal forma que las células de esta persona tienen 47 cromosomas con 3 cromosomas en dicho par (de ahí el nombre de trisomía 21), cuando lo habitual es que solo existan 2 (Garrote, D. y Palomares, A. 2014).

c. Características metabólicas/fisiológicas.

Las personas con SD regularmente presentan comorbilidad con otras afectaciones, las cuales se describen a continuación:

- Enfermedades cardiacas congénitas y pueden ser mortales.
- Anormalidades gastrointestinales. Las anormalidades más comunes entre el SD son la atresia duodenal, la estenosis pilórica, el mal de Hirschsprung y la fístula traqueo- esofagal.
- Problemas visuales. Las cataratas densas y el glaucoma.
- Dificultades durante la lactancia. El bajo tono muscular, unido a una lengua saliente, de los bebés con SD puede causar problemas en la lactancia, haciendo que la succión sea más lenta.
- Problemas inmunológicos. Los bebés con SD tienen mayores probabilidades de padecer enfermedades infecciosas, resfriados, etc.
- Otras afecciones que pueden detectarse en los primeros meses de vida y que requieren una intervención inmediata son el hipertiroidismo y las dislocaciones de cadera.
- Problemas de prensión debidos a un tono muscular más bajo. Los niños/as presentan un retraso físico y psicomotor debido a la hipotonía (bajo tono muscular) y a la flacidez de las articulaciones.
- Indicios de enfermedad celíaca.
- También existe un riesgo relativamente elevado a padecer Alzheimer cuando llegan a edades avanzadas.

d. Características estructurales.

- Labios: A menudo tienen la boca abierta y la profusión habitual de la lengua hace que los labios estén bañados por la saliva y más tarde pueden tornarse secos y fisurados; la boca se mantiene abierta porque la nasofaringe es estrecha y las amígdalas muy grandes.

- Lengua: Tienen surcos muy profundos e irregulares, a partir de los 2 años tienen su aspecto característico con papilas linguales muy desarrolladas. Debido a la falta de tono muscular tiene tendencia a salirse fuera de la boca.

- Dientes: La dentición de leche es algo más tardía que en el niño normal; suele ser irregular o incompleta, la forma de los dientes es a veces anómala y tienen alteraciones en el esmalte.

- Voz: La mucosa está engrosada y fibrótica; la laringe parece estar situada más allá de lo habitual; la voz es gutural y su articulación difícil.

- Nariz: Suele ser ancha y rectangular; el dorso se presenta aplanado debido a una escasa formación de los huesos nasales.

- Ojos: Presentan un pliegue de la piel en la esquina interna de los ojos (llamado epicanto).

- Orejas: Tienen una configuración extraña, están poco desarrolladas, a veces son pequeñas y su borde superior se encuentra con frecuencia plegado, los conductos auditivos son estrechos.

- Cuello: Suele ser corto y ancho.

- Estatura y desarrollo óseo: Sigue un ritmo normal hasta la pubertad y posteriormente la estatura permanece detenida a unos centímetros por debajo de la normalidad. Su pecho tiene una forma peculiar: el esternón puede sobresalir o presentar una depresión, en el niño con dilatación de corazón, el pecho puede parecer más lleno en ese lugar.

- Cráneo: Es pequeño, su parte posterior está ligeramente achatada, las zonas blandas del cráneo son más amplias y tardan más en cerrarse. En la línea media, donde confluyen los huesos hay frecuentemente una zona blanda adicional, algunos presentan áreas en las que les falta cabello.

- Extremidades: Tienen por lo general un aspecto normal, sus brazos y piernas son cortos con relación con el resto del cuerpo: su crecimiento en general está atrofiado.

- Manos: En las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, con dedos cortos que se curvan hacia adentro.

- Pies: Las plantas de los pies presentan un pliegue desde el talón hasta los dos primeros dedos, la separación entre el primer y el segundo dedo es superior a lo normal.

- Piel: Generalmente se seca y se agrieta con facilidad.

2.1.4 Características intelectuales del síndrome de Down.

a. Inteligencia.

Las personas con SD logran mejores resultados en las tareas que implican la inteligencia concreta que en las que hay que utilizar la inteligencia abstracta; por ello, las diferencias con otras de su edad empiezan a ser notables durante la adolescencia, que es cuando se pasa a la etapa de pensamiento formal abstracto. Asimismo, en los test que miden la inteligencia, obtienen mejores puntuaciones en las pruebas manipulativas (por ejemplo, la construcción de rompecabezas) que en las de carácter verbal (por ejemplo, la asociación de palabras y su significado).

En cualquier caso, el nivel intelectual que pueden alcanzar varía de unas personas y otras, dependiendo, en gran medida, de los programas de estimulación de atención temprana y educativos a los que han acudido desde la primera infancia. Las mejoras que se han apreciado en los últimos 25 años, con incrementos en el Cociente Intelectual superiores a 20 puntos, se deben, en gran parte a las mejoras en atención temprana y en los programas educativos de los últimos tiempos (Madrigal, A. 2014).

b. Memoria.

Los problemas de memoria del SD se refieren, tanto a la capacidad para guardar la información (memoria a corto plazo), como para almacenarla y recuperarla (memoria a largo plazo). En ocasiones, pueden realizar tareas que no pueden explicar o describir, hecho que apunta a problemas en la memoria explícita o declarativa. Su memoria visual es mayor que la auditiva. En este último caso, son

capaces de retener entre 3 y 4 dígitos tras ser escuchados. La falta de un entrenamiento adecuado puede dificultar el desarrollo de estrategias para orientarse en el tiempo y en el espacio. Sin embargo, tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo tareas secuenciales, es decir que siguen un orden; hasta que no terminan una, no empiezan la siguiente (Madrigal, A. 2014).

c. Percepción.

Los bebés y niños/as con SD procesan mejor la información visual que la auditiva; perciben mejor lo que ven que lo que oyen. Su umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población, incluido el umbral para el dolor. Por lo que necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para que puedan reaccionar ante ellos. Así, en ocasiones, la falta de respuesta ante las interpelaciones de otra persona se debe a que no se ha percibido la petición, más que a una distracción (Madrigal, A. 2014).

d. Atención.

Las alteraciones de determinados mecanismos cerebrales explican las dificultades a la hora de mantener la atención durante mucho tiempo en la misma tarea u objeto. Las personas con SD se distraen con facilidad ante los estímulos diversos y novedosos. Parecen más sensibles a las influencias externas que predominan sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora. La capacidad de los mecanismos de autoinhibición es menor (Madrigal, A. 2014).

2.1.5 Necesidades educativas.

Los niños con SD presentan necesidades educativas tales como: ritmo lento, fatiga rápida de la atención, ausencia de interés, falta de curiosidad, falta de memoria, falta de organización, falta de creatividad, dificultad para adaptarse a problemas nuevos. Esto supondrá dificultad en las áreas de aprendizaje

especialmente en la comunicación, lecto-escritura, las matemáticas y sobre todo las habilidades de socialización y adquisición de ámbitos básicos (Candel,2004 citado en Aranda, R. 2008).

Desde el punto de vista de Madrigal (2014) las personas con SD son “alumnos/as con necesidades especiales o específicas”, es decir, necesitan ayudas de manera constante y especializada para apegarse al programa escolar y tener el mismo ritmo que el resto de la clase.

El sistema educativo y los padres deben trabajar de manera conjunta para lograr que las personas con SD se adapten de manera plena a la sociedad, ya que vivir en sociedad requiere el desarrollo de habilidades específicas (Madrigal, A. 2014). Sin embargo, hay que considerar que las adaptaciones tienen que ser diseñadas específicamente para cada alumno con SD, debido a que no existen dos niños con SD que presenten las mismas necesidades y esto implica que la detección y la atención se realice de forma individualizada, atendiendo las necesidades de cada uno de los alumnos.

2.1.6 Necesidades sociales.

“La imagen del SD va asociada a ciertos estereotipos, como la creencia de que se trata de personas muy “cariñosas”, pero lo cierto es que pocas veces se relacionan socialmente de manera espontánea. Durante la infancia, son altamente dependientes de las personas adultas, no sólo de su familia, sino también de otras personas de su entorno, como los profesores del colegio” (Madrigal, A. 2014).

Algunas características que se pueden dar en las relaciones sociales.

- Prefieren jugar con niños/as más pequeños que ellos/as.
- La diversidad de estímulos o la ignorancia de las reglas sociales puede llevarlas al aislamiento.

- Su comportamiento social mejora si se les provee de las normas sociales de actuación adecuadas.

De acuerdo, a Madrigal (2014) para favorecer el desarrollo de las habilidades sociales en la persona con SD es necesario fomentar el contacto con las demás personas. Por lo tanto, sí se piensa en desarrollar y fomentar la adquisición de las herramientas sociales que le permitan al niño convivir en sociedad, tiene que desarrollarse a través de la socialización “in situ”.

2.1.7 Necesidades familiares.

Madrigal (2014) señala que la familia es la base indispensable para que el niño con SD se desarrolle adecuadamente, en ella encontraran el afecto, apoyo, guía u orientación necesaria para desarrollarse plenamente, la actitud tanto del padre como de la madre tienen un gran impacto en el desarrollo y adaptación del niño con SD, de acuerdo a su medio. Sí los padres aportan apoyo, comprensión y herramientas necesarias para vincularse con las demás personas, el resultado que tendrá el niño con SD será positivo, es decir, el niño podrá formar vínculos con los demás, en cambio si los padres no muestran el apoyo necesario o no son conscientes del papel importante que están jugando para el desarrollo de su hijo, el resultado será negativo, es decir, el niño no obtendrá la autoconfianza para desarrollar vínculos con su entorno social e incluso perjudicar en el desarrollo de su autonomía.

En las primeras etapas de la vida del niño con SD estará mucho tiempo entre profesionales, debido a que esta noticia a que es algo inesperado para los padres, es decir, recibir el diagnóstico de que su hijo tenga SD, ya que no saben cuáles son las modificaciones que tendrán que hacer para su crianza, ellos solo esperaban tener un hijo, pero no esperaban que su hijo tuviera SD, por lo tanto, causara una mayor preocupación o incluso estrés a los padres, por lo que van a seguir las indicaciones que los profesionales les dieron, al pie de la letra y así poder obtener

el desarrollo deseado para sus hijos. Sin embargo, en muchas ocasiones dejan a un lado el área afectiva, dejándose llevar por el hecho de que su hijo tiene SD y tienen que enfatizar más la atención sobre las necesidades especiales que requiere su hijo para el pleno desarrollo, descuidado por completo el aspecto emocional del niño con SD, sin embargo, como cualquier otro niño necesita recibir muestras de cariño, complementando el desarrollo integral, siendo un niño seguro y teniendo las herramientas para crear vínculos con los demás, a la vez teniendo mayores oportunidades para enfrentar su entorno en diversas situaciones.

La mayor parte del tiempo los padres se sienten frustrados debido a los comentarios desinformados y sin experiencia alguna, sobre cómo tratar, criar o educar al niño con SD, la misma confusión que tienen los padres por las circunstancias, hacen que tomen decisiones equivocadas, como el hecho de no iniciar o no continuar los tratamientos, debido al desánimo originado por dichos comentarios negativos o por el hecho de que a pesar de seguir las indicaciones de los profesionales e incluso los tratamientos, no hay resultados inmediatos puesto que la mayoría de estos son a largo plazo, teniendo que ser pacientes y constantes con el tema (Madrigal, A. 2014).

Debido a lo mencionado, en esta investigación se analizará la percepción que tiene los padres sobre sus hijos con SD.

2.1.8 Necesidades personales.

Para desarrollar la autonomía de los niños con SD se tiene que lograr aprender los hábitos sociales. Para adquirir un hábito el niño necesita tener una cierta madurez, es decir, comprender el motivo de la conducta y estar preparado para asumirla. El adulto le debe servir de modelo y mediar entre el deseo del niño y las normas que facilitan la convivencia. A través de los hábitos el niño comprende y asume actitudes y valores, aprende a respetar su cuerpo y el de los demás, colabora con el adulto, entiende y asimila el orden y adquiere confianza y autoestima. Entre los hábitos y las normas sociales que los niños pequeños adquieren están la

colaboración al vestirse y desvestirse, el control de esfínteres, el manejo rudimentario de los cubiertos, los hábitos de comida, la comunicación por turnos, pedir cosas, escuchar, intercambiar objetos, etc. Pero el niño pequeño todavía no comprende el sentido de la norma social y esto hace que surja el conflicto entre lo que desea hacer y lo que le prohíben (Garvía, B. 2018).

De acuerdo a Garvía (2018) a las personas que tienen SD se les complica más adquirir dichos aprendizajes, por el hecho de que los padres saben que sus hijos tienen necesidades especiales y por la falta de información, por lo tanto, no dejan que los niños realmente exploten sus capacidades, dando como resultado el sobreproteger al niño, a tal grado que el desarrollo de su autonomía es nulo al realizar las tareas básicas por ellos como lo es el baño, el vestir, el comer etc. que el niño con SD pueda desarrollar sus habilidades está completamente ligado con la actitud de la familia y no por su capacidad cognitiva, es decir, si la familia está informada sobre la condición de su hijo y que quizás no pueda hacer las cosas como comúnmente se espera, pero encuentra otra manera de adaptar la enseñanza para que el niño cumpla su objetivo, quiere decir que realmente les interesa que el niño adquiera ese sentido de independencia, estimulando y dando el apoyo necesario, pero por el contrario estar poco informados sobre el SD y subestimar las capacidades del niño, él jamás podrá obtener dichas habilidades y no por el hecho de que no sea capaz, sino porque los padres están subestimando de más.

A veces, es difícil introducir o potenciar las habilidades personales por dos cuestiones fundamentales, ya esbozadas aquí:

Las actitudes de sobreprotección que con frecuencia suelen existir en las familias que tienen un hijo con una discapacidad y la tendencia a infravalorar las capacidades reales de sus hijos.

La existencia de una sobrevaloración de aspectos motores o cognitivos y, más tarde, de habilidades académicas por encima de las habilidades de autonomía personal y social.

Esto genera situaciones de estrés que pueden producir bloqueos en el deseo de aprender o afectar a la autoestima. Es importante favorecer el desarrollo cognitivo y psicomotor, pero sin olvidar los aspectos básicos de adaptación, integración y normalización para la vida como es la autonomía e independencia personal (Garvía, B. 2018).

2.2 Percepción social.

2.2.1 Antecedentes históricos de la percepción social.

A lo largo de la historia de la Psicología Social, y aproximadamente desde los años veinte del pasado siglo, los estudios sobre Percepción Social (PS) y de personas, han tenido constante evolución, fueron avanzado hacia un reconocimiento cada vez más decidido del papel activo del perceptor en el proceso de percepción.

El interés de las primeras investigaciones sobre percepción social se centraba, debido a la influencia del paradigma experimentalista gestaltista dominante desde los años 40, en la investigación de los procesos cognitivos implicados en la percepción social; es decir: los psicólogos sociales se orientaban hacia el estudio de los factores que influían en la exactitud de los juicios sobre rasgos de personalidad (Moya, 1995, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10).

Posteriormente, la preocupación se fue desplazando hacia el proceso de percepción propiamente dicho, concebido ya como un fin en sí mismo y no como un medio para conseguir objetivos externos al propio proceso como pudieran ser conocer la exactitud de los juicios. Esto se aprecia, sobre todo, en los estudios de S. Asch que tuvieron lugar a finales de los años cuarenta del pasado siglo con el objetivo de analizar la forma en que el perceptor, a partir de unos sencillos datos que describen a otras personas, acaba llegando a conclusiones firmes sobre cómo son esas personas. En estos estudios ni siquiera se plantea si se consigue o no exactitud, ya que se parte del supuesto de que lo importante es el proceso

perceptivo en sí, en la medida en que de él depende la interacción que se va a desarrollar entre las personas (Moya, 1989, 1995, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10).

Por otra parte, la corriente *New Look*, representada por Bruner y colaboradores a mitad de los años cincuenta, reforzó la línea de estudio iniciada por Asch. Esta perspectiva concede un papel preponderante a las motivaciones y valores del perceptor (Higgins y Bargh, 1987, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10). Bruner y colaboradores tratan de mostrar cómo influyen estos factores en el proceso perceptivo y en sus resultados e insiste en el carácter selectivo y activo de la percepción ya que presupone que el perceptor se enfrenta a la realidad con unas hipótesis previas que quiere confirmar.

El estudio de la percepción de personas toma entidad propia, separándose así de un área más extensa que es la percepción social, que incluye el estudio de las influencias sociales sobre la percepción de objetos no sociales (Moya, 1995, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10). De ahí que en la década de los cincuenta la etiqueta de percepción social se reemplazara por la de percepción de personas, término que engloba la investigación sobre la formación de primeras impresiones (Grau y Agut, 2002, citado en Marín, M. y Martínez, R. 2012). (Jones, 1988, citado en Marín, M. y Martínez, R. 2012) señaló que si las personas actúan al medio que están percibiendo y las demás personas forman parte de él, entonces es un factor de suma importancia estudiar cómo se perciben a las personas.

El término “percepción social” se utilizó para indicar la influencia de los factores sociales y culturales en la percepción; la forma en que el medio social afecta los procesos perceptuales. Posteriormente el campo se extendió e incluyó los mecanismos de percepción de los otros, la formación de impresiones, el reconocimiento de las emociones, la percepción que el individuo tiene de su medio físico y social, y más recientemente, el mecanismo de atribución. El concepto

“percepción social” no es el más feliz para englobar estos procesos; resulta incompleto y ambiguo dada la complejidad del fenómeno. Por ello algunos psicólogos sociales prefieren utilizar un término más amplio: cognición social (Santoro, E. 2012).

2.2.2 Definición de percepción social.

Existen diferentes definiciones de percepción social según los enfoques o perspectivas de diversos autores. A continuación, se presentarán algunas definiciones.

La percepción social (PS) se refiere a la forma como “vemos” a nuestros compañeros dentro del grupo al que pertenecemos o como “vemos” a otros grupos a los que aspiramos ingresar o, a los grupos que rechazamos. Es la “idea “que nos formamos sobre la vida social en la sociedad a la cual pertenecemos. La PS está matizada por el carácter familiar, social, cultural, político, ideológico, motivacional, emocional y de experiencias pasadas en el individuo.

Así, por el contexto cultural se forma o modifica la PS. En ella incide la familiaridad o acostumbramiento a una persona o hecho cotidiano; el valor funcional, o sea, la utilidad para algunos hombres de situación, reuniones, personas, etc.; y los sistemas de comunicación que permiten mejorar la relación y la identificación entre sus miembros. En general los grupos laboran su propio lenguaje que los hace diferentes y singulares respecto de otras agrupaciones humanas (Rojas, G. 2005).

Refiere Rojas sobre el concepto de PS, es el hecho de cómo vemos o nos ven los demás, está completamente influenciado por el contexto cultural, en él se engloban experiencias, costumbres, creencias, tradiciones, es decir, que se trata de algo heterogéneo, dependiendo del contexto de cada individuo, se formara la PS y no solo engloba el contexto social, sino también lo hace el juicio individual.

La percepción de personas se define como el proceso mediante el cual los humanos llegan a conocer a los demás y a concebir sus características, cualidades y estados interiores. Esto incluye todos los procesos cognitivos mediante los cuales elaboramos juicios relativamente elementales acerca de otras personas, sobre la base de nuestra propia experiencia o también a partir de las informaciones que nos proporcionan otras personas (Grau y Agut, 2002, citado en Marín, M. y Martínez, R. 2012).

En este concepto destaca la importancia del juicio propio en la PS, ya que depende de 2 factores, uno de ellos sería el pensamiento social y el otro pensamiento individual, ya que para llegar a un juicio propio, tuviste que haber obtenido información proporcionada por otros respecto a cierto tema o situación, lo que sería el pensamiento social, y de ahí partir de la información que te proporcionaron, cuestionar si estás de acuerdo o en desacuerdo con ello, es decir, como lo ves tú, que correspondería al pensamiento individual, teniendo ambas partes fusionarlas para poder crear el juicio propio y con ello determinar cómo será la percepción de la persona hacia otra persona.

La PS se refiere al proceso a través del cual se busca conocer y entender a otras personas, depende de la naturaleza y características del estímulo, los estados momentáneos y permanentes de los sujetos, el contexto y por las expectativas respecto a las consecuencias. Forma en que el medio social y afecta los procesos perceptuales (Pirela, L. 2015).

Mediante el contexto o las situaciones que se presenten a lo largo de la vida de cada individuo, los seres humanos conocen la manera en cómo enfrentarse diversas situaciones, de acuerdo con el contexto presente y de qué forma se verá influenciada la PS que tiene cada individuo frente a otras personas.

Uno de los presupuestos clave en cognición social es que la conducta intrapersonal depende en gran medida de la percepción que se tiene de los demás actores sociales. Por este motivo los procesos que forman nuestras impresiones

sobre individuos, grupos y eventos sociales constituyen un tema clave en cognición social (Bodenhausen y Morales, 2013, citado en Andrío, M. 2017).

La manera en que cada persona actúa frente a otras también depende de cómo se percibe a lo demás, de acuerdo con las primeras experiencias que se hayan vivido cerca de ellas y así comprender su manera de actuar, tomando en cuenta los elementos de categorización, atribución e infancia.

Por lo tanto, para la presente investigación se tomará como base la definición de Grau y Agut (2002) donde mencionan como el juicio propio determina la manera de percibir a una persona, considerando que existen dos formas, las cuales son; el pensamiento social y el pensamiento individual. Tomando en cuenta que los padres con hijos con SD se enfrentan a diversos comentarios de la sociedad o creencias que se tiene acerca de este síndrome y como esto influenciara el pensamiento de ambos padres de manera distinta, se analizara la forma en como los padres vivieron el proceso de embarazo, el nacimiento, la niñez e incluso los planes a futuro de su hijo con SD. Durante este proceso se analizará el pensamiento que se tenía antes y lo que piensan ahora de su hijo con SD, por otro lado, se tomará en cuenta de la misma forma la percepción que tendrá la sociedad (en este caso la familia) acerca de tener un familiar con SD.

2.2.3 Teorías de la percepción social.

Existen diferentes teorías de percepción social y de igual forma existen diferentes formas de clasificación de las teorías según diversos autores.

a. La formación de primeras impresiones.

Es el proceso mediante el cual se infieren características psicológicas a partir de determinados atributos de la persona observada y se organizan estas inferencias de manera coherente.

b. Modelo de tendencia relacional de Asch.

Para responder cómo se combinan las características de la persona para formar una primera impresión, Asch, planteó que una posible explicación podría ser que la impresión global fuera la suma, o la unión sin más, de todos los elementos informativos; de tal manera que el valor de cada uno de ellos fuera independiente del valor de todos los demás (Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10).

Sin embargo, él dudaba de que esta visión pueda explicar correctamente el fenómeno, inclinándose por una concepción gestáltica, según la cual los diversos elementos están organizados como un todo, de forma que cada rasgo afecta y se ve afectado por todos los demás (Asch, 1946, citado en Marín, M. y Martínez, R. 2012).

Asch (citado en Marín, M. y Martínez, R. 2012) señala que cada vez que forma una nueva impresión existen ciertos rasgos que tendrán un mayor impacto que otros, aunque todos se relacionan entre sí, sirviendo para formar dicha impresión. Los rasgos que causaron mayor impacto los llamó centrales y lo que causaron menor impacto o nulo los llamo periféricos.

La diferencia entre rasgos centrales y periféricos se aprecia en el impacto que tiene en la impresión resultante (Moya, 1995, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10). Pero ¿de qué depende que un rasgo sea central o periférico? Según Asch, el contenido y la función de una cualidad personal dependen del ambiente o contexto, es decir, de los demás rasgos estímulo. De este modo, un par de rasgos determinados puede ser central en unos contextos y periféricos en otros porque cambia su significado. Es decir, estos rasgos o indicios carecen de significado por sí solos; se interpretan a la luz de conocimiento que una persona haya almacenado acerca de la gente, las conductas y las situaciones sociales. De esta forma lo más relevante es la capacidad de un indicio o rasgo para atraer la atención en un contexto determinado (R. S. Smith y Mackie, 1997, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10).

Otras conclusiones a las que llegó Asch fueron (León y Gómez, 1998, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10):

1) Tendemos a formarnos una idea completa del otro aun cuando tengamos pocos rasgos.

2) Las características o rasgos de una persona se perciben de forma interrelacionada.

Para esta investigación se usará la clasificación propuesta por Asch, modelo de tendencia relacional, debido a que él plantea como las características de una persona tiene un papel importante para poder formar una primera impresión, él lo divide en rasgos centrales y rasgos periféricos, los rasgos centrales son los que causaran mayor impacto, en este caso es el niño que tiene SD, mientras que los rasgos periféricos causan menor impacto que seria los padres, estos rasgos no tiene un significado por sí solo, dependerán del conocimiento que tengan las personas, es decir, una persona que sabe acerca del SD o tiene un familiar/ conocido con SD no causara tanto impacto como alguien que no tiene idea de que es o el hecho de jamás a ver visto alguien con SD, pero ambos también estarán influenciados por el contexto además del conocimiento que tengan las personas. Las personas comúnmente tienen a forma una idea de otra persona sin tener muchos rasgos, lo mismo pasa en la situación cuando hay un niño con SD, empiezan a sobrevalorar sus capacidades, a decirles a los padres como criarlos, a minimizarlos, etc.; simplemente juzgar una situación que no conocen por completo.

c. Modelos de combinación lineal.

La percepción final de la persona consigue a través de las características individuales de los elementos que percibimos de ellos. La primera impresión es la conclusión de combinar linealmente los rasgos que de ella se presentan. Los rasgos de una persona nunca son absolutos, sino que se pueden evaluar o valorar, y sumándolos nos pueden dar el rasgo final de esa persona (Coronado, Y. 2014).

d. Modelo de suma.

El modelo suma, propuesto por Bruner y Tagiuri (1954), es el más sencillo, ya que se limita a postular la impresión resultante sobre una persona es la simple suma del valor de todos los rasgos de la lista. Es decir, establece que la impresión global obtenida de una persona es la suma de los efectos de los distintos datos tomados de forma individual. Según este modelo, si pretendemos causar una buena impresión debemos presentar muchos rasgos positivos, aunque su valor absoluto no sea muy elevado (citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10).

Por lo que Bruner y Tagiuri (citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10) tratan de explicar que el resultado final de la impresión se da por asignar un valor a cada rasgo de manera personal y posteriormente sumar todos los valores de cada rasgo por separado.

e. Modelo promedio.

El modelo promedio de (Anderson, 1965, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10) propone que lo realmente operativo es la media aritmética del valor de todos los rasgos por separado. Niega la validez del modelo suma, argumentando que no es lógico que una larga lista de rasgos sea más extrema que una corta por el mero hecho de su longitud. Por ello, una buena impresión se causa, a diferencia del modelo suma, presentando sólo unos pocos de rasgos muy positivos. Entre el modelo de suma y el promedio, parece que la investigación empírica avala más al primero, por lo que, dada las limitaciones del segundo, se formuló el modelo de media ponderada (Grau y Agut, 2002, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10).

f. Modelo de media ponderada.

El modelo de media ponderada de Anderson (1981), tiene la base en el modelo anterior y es la más compleja. Según este modelo, cada fragmento de

información sobre otra persona es valorada en términos de su importancia relativa (Anderson, 1981, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10) puesto que no todos los ítems de la información tienen el mismo peso. Entre los factores que influyen en este peso relativo destacan (Baron y Byrne, 1998, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10):

La fuente del input: se da más peso a la información surgida de fuentes en las que confiamos o las que admiramos que a la información emanada de fuentes en las que desconfiamos.

El carácter de la información: los rasgos negativos tienen mayor peso que los positivos.

El grado en el cual la información describe conductas o rasgos que son inusuales o extremos: la más inusual obtiene mayor peso.

El momento de recepción de la información: La información recibida en primer lugar se valora con más peso que la recibida posteriormente.

En general podemos afirmar que este modelo introduce dos nuevas aportaciones respecto a los anteriores: la ponderación y la impresión inicial. La ponderación responde a la idea de que no todos los rasgos mantienen la misma importancia en todos los contextos. Por ejemplo, el rasgo "divertido" tendrá más importancia (y una ponderación mayor) en contextos informales y el rasgo "trabajador" en contextos formales. Por su parte, la impresión inicial es la tendencia a evaluar a la persona de forma favorable o desfavorable sobre la base de experiencias anteriores. De esta forma, cuanto más se conoce a una persona, menor importancia tiene la impresión inicial (Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10).

g. Modelo de teorías implícitas de la personalidad.

El modelo de teorías implícitas de la personalidad de Bruner y Tagiur (1954), desarrollar una idea sobre la personalidad global de un individuo es una forma de

percepción mucho más compleja y estructurada que la de formarse una impresión. Esta complejidad puede deberse a que no es un proceso tan instantáneo como el de la formación de impresiones, sino que como afirma (Gilbert,1989, citado en Bueno, M. y Garrido, M. 2009/10) ocurre en dos etapas:

1) Caracterización. Es una etapa relativamente automática en la cual se describe más a la persona y a los comportamientos sobre la base de lo directamente observado.

2) Corrección. Se caracteriza por modificar en función del contexto, circunstancias, etc. esa percepción inicial mediante lo que Gilbert llama *negociación cognitiva* de carácter deductivo

Por lo que Bruner y Tagiuri (1954) plantearon acerca de las creencias que tenemos de los demás, específicamente en relación a un rasgo de personalidad o falta de uno.

Bruner y Tagiuri habían propuesto la expresión de teorías implícitas de la personalidad con base a la constatación de las correlaciones que existen entre las atribuciones de rasgos. En unos cuantos años, la elección de esta expresión demostró su pertinencia en la medida en que el conjunto de estas correlaciones se organiza siguiendo con gran exactitud el mismo modelo que el utilizado por algunos teóricos de la personalidad para comprender el funcionamiento de la persona y explicar sus comportamientos.

h. Modelo de covariación de Kelley.

La teoría de la atribución mejor conocida es el modelo de covariación de (Kelley,1967,1973, citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008). Kelley creía que al tratar de construir las causas de la conducta la gente actúa de una manera muy similar a la de los científicos. Las personas tratan de identificar qué factores covarían con la conducta y luego asignan a ese factor un papel causal. El procedimiento es

similar al de la técnica estadística de análisis de la varianza (ANOVA), y por esta razón el modelo de Kelley se suele denominar un modelo de ANOVA. La gente emplea este principio de covariación para atribuir una conducta a disposiciones internas (p.ej., personalidad) o factores ambientales externos (p. ej., presión social).

Para tomar esta decisión, la gente evalúa 3 clases de información asociada con la coocurrencia de una determinada acción (p. ej., risa) de una persona específica (p.ej., Tom) con una posible causa (p. ej., un comediante):

1.- Información de coherencia: información acerca de la medida en que un comportamiento y siempre se produce concomitantemente con un estímulo X. p., ej. sí Tom siempre se ríe con este comediante (alta coherencia) o solo lo hace a veces (baja coherencia).

2.- Información de distintividad: información acerca de si una reacción de una persona sobreviene sólo con un estímulo o es una reacción común a muchos estímulos. P., ej. Si Tom se ríe de cualquier cosa (baja distintividad) o sólo con el comediante (alta distintividad).

3.- Información de consenso: información acerca de la medida en que otra gente reacciona de la misma manera al estímulo X. P., ej. Si todos se ríen con el comediante (alto consenso) o sólo Tom lo hace.

Cuando la consistencia es baja la gente descarta la causa potencial y busca una alternativa. Si Tom a veces se ríe con el comediante y a veces no, presumiblemente la causa de la risa no es el comediante ni Tom, sino algún otro factor de covariación: por ejemplo, si Tom inhaló o no gas hilarante antes de escuchar al comediante o si el comediante hizo un chiste divertido o no. Cuando consistencia es alta y la distintividad y el consenso también lo son se puede atribuir la risa al comediante, o sea el factor externo (la causa de la risa de Tom fue el comediante), pero cuando la distintividad y el consenso son bajos se puede atribuir

la risa a un factor interno de la personalidad de Tom (Tom se ríó con el comediante, porque simplemente es la clase de persona que tiende a reírse mucho).

McArthur (citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008) evaluó la teoría de Kelley haciendo que los participantes efectuaran atribuciones internas o externas de una serie de conductas, cada una acompañada de 1 de 8 configuraciones posibles de alta o baja información de coherencia, distintividad y consenso. Si bien había un apoyo general a la teoría, se observó una tendencia de la gente a subutilizar la información de consenso. También hay algunos problemas generales que vale la pena considerar:

- Sólo porque la gente puede utilizar información de coherencia, distintividad y consenso preempaquetada para atribuir causalidad (el caso de las pruebas experimentales del modelo de Kelley), esto no significa que lo haga en el curso normal de los eventos.

- Hay evidencia de que la gente, en realidad, es mala para evaluar covariación de diferentes eventos (Alloy y Tabachnik, 1984, citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008).

- No hay ninguna garantía de que la gente utilice el principio de covariación; puede atribuir causalidad a la característica más prominente o a cualquier agente causal que parezca similar al efecto (Nisbett y Ross, 1980, citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008).

- Si las personas de hecho atribuyen causalidad sobre la base de covariación o de correlación, sin duda, son científicos ingenuos (Hilton, 1988, citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008): la covariación no es causalidad.

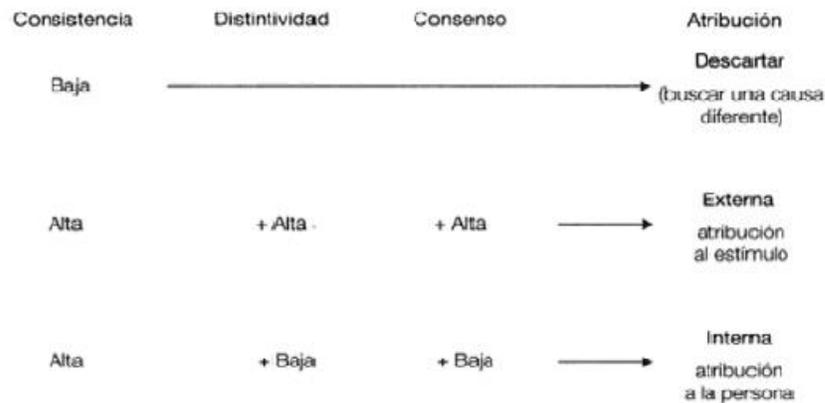


Figura No.1. Teoría de la atribución de Kelly adaptado de Michael A. Hogg, Graham M. Vaughan, Marcela Haro Morando,2008.

Otra desventaja de modelos de covariación es que la información de coherencia, distintiva y consenso requiere muchas observaciones. A veces se contará con esta información: podemos saber que, por cierto, Tom se suele reír casi por cualquier cosa (bajo distintividad), y que otros no encuentran particularmente divertido al comediante (bajo consenso). Otras veces se puede tener, en el mejor de los casos, información incompleta o hasta ninguna información de observaciones. ¿Cómo atribuimos causalidad en estas circunstancias? Para considerar esto, (Kelley,1972, citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008) introdujo el concepto de esquemas de causalidad: creencias, opiniones o preconceptos, contruidos a partir de la experiencia, acerca de cómo ciertas clases de causas interactúan para provocar efectos específicos. Uno de estos esquemas es que un efecto particular requiere, por lo menos, dos causas (denominado esquema de “múltiples causas necesarias”): por ejemplo, si nos dicen que una alguien tuvo problemas por conducir ebrio decimos que debe haber consumido cierta cantidad de alcohol y haber estado al mando de un vehículo. Aunque el concepto de esquemas de causalidad sí tiene cierto aval empírico (Kun y Weiner, 1973, citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008) y sí ayuda a resolver los problemas atributivos

planteados en el caso de una sola observación, no es aceptado en absoluto de manera acrítica (Fiedler, 1982, citado en Hogg, M. y Vaughan, G. 2008).

i. Modelo continuo de procesamiento de Fiske Y Neuberg (1990).

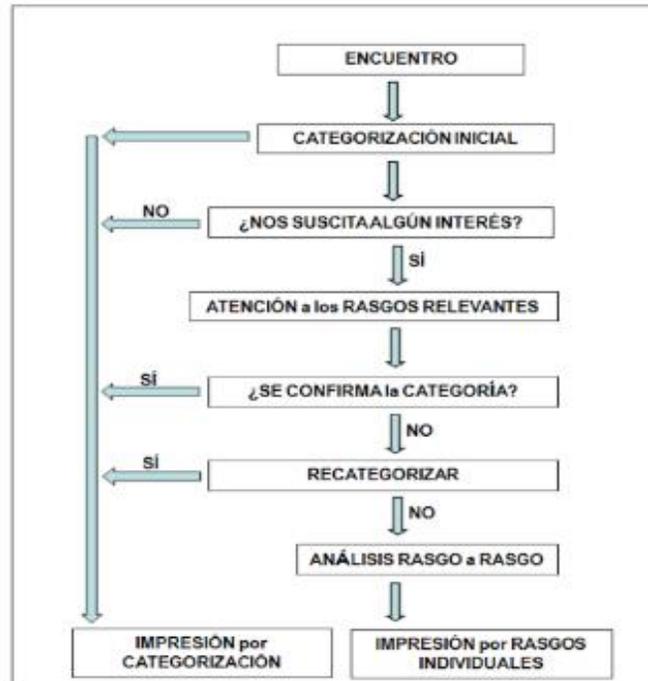


Figura No. 2. Modelo del continuo de procesamiento en la formación de impresiones sociales adaptado de Fiske y Neuberg (1990), por M.R. Andrío, 2017.

Este modelo propone que la información social puede ser procesada a lo largo de una serie de pasos secuenciales que pueden tomar diversos sentidos. En aquellas situaciones que requieren un análisis cuidadoso de la información el procesamiento sería abajo-arriba, es decir, partiendo de los datos hasta activar los esquemas de conocimiento. Esto ocurriría básicamente cuando se dispusiera de suficiente tiempo, los datos fueran ambiguos, importantes para el perceptor a las demandas para la exactitud fueran altas. Aquí el perceptor analizaría la información social atentamente elemento a elemento, como si fuera un caso único o ejemplar, incorporando a la percepción sus características individuales. En aquellas otras circunstancias en las que la información es más superficial o poco importante el sentido del procesamiento sería arriba-abajo partiendo de los esquemas o

categorías hasta la información percibida. En el primer caso se habla de un procesamiento dirigido por los datos, y en el segundo se refiere al procesamiento basado en categorías o esquemas o guiado por la teoría. ambos estilos de procesamiento conllevan diferencias en cuanto al tiempo y a los recursos cognitivos que demandan (figura 3). Por ejemplo, el procesamiento a partir de los datos individuales requiere control de la atención, intención y esfuerzo, mientras que la categorización puede ocurrir en gran medida de manera automática y fuera del control consciente de la atención (Barrgh y Pietromonaco, 1982, citado en Andrío, M. 2017).

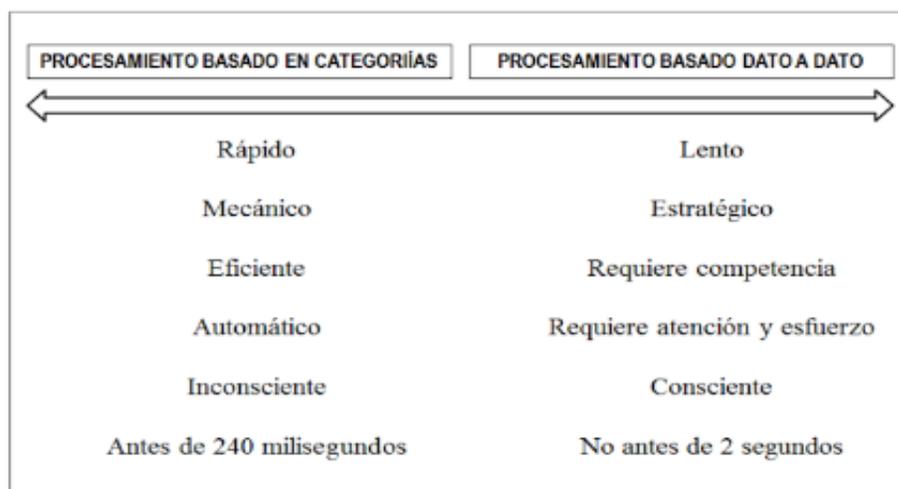


Figura 3. Características del procesamiento guiado por categorías y basado en los datos de impresiones sociales. Adaptado de Fiske y Neuberg (1990), por M.R. Andrío, 2017.

Los autores proponen que, en realidad, el procesamiento puede tomar cualquier punto intermedio entre ambos extremos de un teórico continuo según las demandas y circunstancias, aunque la mayoría de las impresiones de las personas parecen estar ante todo basadas en la activación automática de categorías. Solo si se está motivado para ir más allá de este procesamiento esquemático categórico tomaremos una aproximación más centrada en los datos (Maio y Augoustinos, 2005, citado en Andrío, M. 2017). esto resulta evidente si se considera la conducta propositiva o dirigida a una meta, donde la motivación puede determinar no solo el

grado de esfuerzo cognitivo a invertir en la información presente en la situación, sino la dirección del proceso, es decir, que categorías son relevantes para interpretar la información, y cuánto hay que reelaborar la información inconsistente para adaptarla a los objetivos (Quinn et al, 2003, citado en Andrío, M. 2017).

2.2.4 Instrumentos percepción social.

No existe un instrumento estandarizado que mida específicamente la percepción social de los padres y familiares de un niño con SD, por lo que se diseñaron 2 cuestionarios semiestructurados para medir dicha problemática, uno de ellos está enfocado en los padres y el otro en los familiares.

2.3 Inclusión social de personas con síndrome De Down.

2.3.1 Antecedentes históricos.

La discapacidad no constituye un fenómeno de reciente surgimiento en la historia de la humanidad, por el contrario, ha estado presente desde la aparición misma del hombre sobre la tierra (Gómez, V. 2005).

En el presente apartado se realizará un recorrido histórico a través de las distintas formas de apreciación de la discapacidad, no sólo a lo largo del tiempo, sino también, en distintas partes del mundo y en diversas culturas (Gómez, V. 2005).

a. Época primitiva.

En las sociedades primitivas, las personas con discapacidad, al no poderse valer por sí mismos, y sobre todo al no poder realizar las actividades necesarias para su subsistencia, eran asesinados en virtud de su nula contribución para la prosperidad de su grupo social (RNU, 1956, citado en Gómez, V.2005).

b. Grecia.

El trato que posteriormente se les da a las personas con discapacidad se conoció por medio de la literatura de aquellas épocas, en donde, dependiendo de su origen, eran objeto de burla y matanza, o bien de adoración y culto (Gómez, V. 2005).

“Ya en la antigua Grecia, tenemos a los caricatos de los que nos hablaba Platón, y en algunos casos los relacionaban con seres mitológicos, como seres enviados por los dioses para comunicar mensajes. Por su parte Aristóteles, creía en una raza de hombres pequeñitos que vivían en madrigueras de conejos de Egipto.” (Inzúa, 2001, citado en Gómez, V. 2005).

La sociedad griega era severa con los “débiles” o “deformes”, creían sólo en la perfección y belleza, cualquier cosa que difiriera de ello, sin importarles lo que fuere, simplemente era eliminado (Gómez, V. 2005).

c. Roma.

Por parte de los romanos se observan actitudes contrastantes respecto a la discapacidad, por un lado, practicaron el infanticidio, el comercio de personas con deformidades para diversión y la mutilación para crear lástima y así mendigar, y por el otro establecieron medidas para la asistencia de personas necesitadas, así como la creación del primer hospital del que se tenga información (Aguado, 1993, citado en Gómez, V. 2005).

d. Egipto.

En el continente africano, específicamente en Egipto, las personas con malformaciones eran apreciadas, se les consideraban seres especiales, pero se encontraban al servicio de los faraones (Inzúa, 2001, citado en Gómez, V. 2005).

e. Edad Media.

Con el paso del tiempo, tal vez por un cambio en la ideología del hombre hacia un sentido un poco más humanista o moral, se hizo a un lado la eliminación de estas personas, sin embargo, eran sujetos de burla, generaban lástima o peor aún, repulsión, como lo fue en el caso de la Edad Media (Gómez, V. 2005).

Posteriormente, el cristianismo influyó fuertemente en mejorar aquella condición, la moral predicada por dicha religión contribuyó a la constitución de cofradías para asistir a ciegos, parálíticos y leprosos. En el siglo XVII, como consecuencia a la marginación que hacia ellos existía, se crearon asilos que les otorgaban amparo y asistencia sanitaria (Inzúa, 2001, citado en Gómez, V. 2005).

f. Mesoamérica.

Del otro lado del mundo, en Mesoamérica, la historia de la discapacidad es completamente diferente, muy al contrario de las culturas europeas, quienes la padecían eran considerados divinidades y eran sujetos de todo tipo de privilegios y de culto religioso, pero también (dependiendo de la cultura de la que se hable) existía el contraste de atribuir la discapacidad a fenómenos astrológicos, mitos y castigos divinos (Gómez, V. 2005).

g. Siglos XVI-XIX.

Con el tiempo la visión de la discapacidad dio otro giro, las personas con discapacidad ya no eran exhibidos como rarezas humanas o fenómenos sino que a razón a las habilidades que a consecuencia de sus deficiencias desarrollaban, se les integraba en el elenco artístico de los espectáculos para los que eran contratados, como en 1858 "... se presentó en la Plaza principal de toros San Pablo, un hombre discapacitado (no contaba con brazos) llamado "el hombre fenómeno" (Sr. Alejo Garza), quien a pesar de carecer de brazos, ejecutaba con los pies, varios ejercicios sorprendentes y admirables. Entre sus habilidades estaba ensillar y

montar un caballo, jugar al trompo, ensarta agujas, cargar y disparar una pistola, etc.” (Campos, 1938, citado en Gómez, V. 2005).

Y es así, como “...en su momento histórico se encontró una esperanza que se abre ante ellos (discapacitados), la oportunidad a que se desarrollen en todas las esferas de la vida social, económica, académica, política, deportiva etc.; además que algunos han sobresalido y han hecho un digno papel” (Inzúa,2011, citado en Gómez, V. 2005), es por ello que no se debe hacerlos a un lado pues han demostrado que a pesar de sus discapacidades, pueden superarse y salir adelante, incluso en muchos casos, de manera más sorprendente de aquellos que no lo somos (Gómez, V. 2005).

Anteriormente el SD se consideraba una discapacidad donde las personas que lo padecían no tenían forma de valerse por sí mismos o integrarse a la sociedad, sin embargo, con el paso del tiempo la manera de ver al SD fue cambiando y fueron existiendo mejores posibilidades para que las personas con SD pudieran integrarse a la sociedad.

2.3.2 Modelos de atención.

Para tener en cuenta de que forma el SD se relaciona con diversas áreas se mencionarán los siguientes modelos, donde se explica el conocimiento que se tiene y de qué manera se interviene en ellos.

a. Asistencial.

Se fundamenta en la atención de los menores en sus funciones y actividades básicas. En donde el sujeto fue considerado como paciente, por lo que el enfoque médico se posicionaba como aspecto fundamental de su atención, misma que es individualizada (Sánchez,2010, citado en IEBEM,2018).

El proceso educativo se combina con aspectos rehabilitatorios de tipo asistencial, a partir de la prevención, valoración integral, programas de desarrollo

individual que posibiliten el seguimiento del estudiante con miras hacia la integración social (Sánchez, 2010, citado en IEBEM,2018).

En la actualidad continúan existiendo prácticas que mantienen vigente esta modalidad de atención; se trabaja en ambientes específicos y escuelas especiales donde se efectúa una labor especializada y multidisciplinaria en busca de una atención integral del estudiante (IEBEM, 2018).

b. Integración educativa.

Se refiere a la atención de los estudiantes que presentan necesidades educativas especiales con y sin discapacidad en el sistema escolar (escuela regular) y que enfrentan un contexto heterogéneo para ser formados en ambientes normalizados e integradores. Significa un cambio radical en los planteamientos, creencia y prácticas educativas y representan un avance significativo para evitar la exclusión y la discriminación de ciertos alumnos potenciando la equidad e igualdad de oportunidades (Muntaner: 2010, citado en IEBEM,2018). De acuerdo con (Bless,1996, citado en IEBEM,2018) la integración educativa es un proceso mediante el cual se educan a niños con o sin necesidades educativas especiales en el aula regular, lo que implica realizar adecuaciones para que tengan acceso al currículo regular.

c. La integración educativa.

Se entiende de diferentes maneras, entre las que se encuentran las siguientes: a) comprende un conjunto de medidas gubernamentales para favorecer la escolarización en la escuela regular, de los estudiantes que tradicionalmente habían sido atendidos por la educación especial; b) como medio que favorezca la igualdad de oportunidades generando ambientes cada vez más normalizados; c) como medio para promover y mejorar la calidad de la educación; y, d) como práctica educativa cotidiana para mejorar el aprendizaje de todos los niños a través de

esfuerzos conjuntos entre maestros, estudiantes, padres de familia y autoridades (García,2000, citado en IEBEM,2018).

Las personas con SD, en la edad escolar, son alumnos con necesidades educativas especiales que se escolarizan en la escuela ordinaria de acuerdo con los principios de integración y normalización que propone el sistema educativo. La escuela ordinaria, en régimen de inclusión escolar, es el mejor marco educativo que da respuesta a las necesidades educativas de los alumnos con SD o con otras discapacidades (Herrero, M. y Vived, E. 2007).

Las personas con SD aprenden en la escuela de la diversidad. La integración escolar supone para la escuela abrir nuevos cauces de innovación educativa que configuran la escuela de la diversidad. La atención a la diversidad tiene en cuenta las capacidades, ritmos de aprendizaje y características individuales y planifica estrategias suficientemente diversificadas para que todos/as los/as alumnos/as alcancen los objetivos considerados como necesidades para su adecuado desarrollo (Herrero, M. y Vived, E. 2007).

La integración escolar es una estrategia con miras a lograr la normalización y brindar atención a la persona con requerimientos de educación especial, siguiendo a (García,2000, citado en IEBEM,2018) se ponen en práctica una variedad de alternativas para garantizar la permanencia en el aula regular del niño con necesidades educativas especiales, lo que implica un trabajo colaborativo entre los sistemas de educación regular y educación especial con miras a elevar la calidad de la educación de todos los niños (IEBEM, 2018).

d. Integración laboral.

El principal propósito en formación para el trabajo es facilitar a las personas con discapacidad, experiencias de aprendizaje y ambientes que les permitan adquirir las habilidades y competencias necesarias para ejercer una actividad económica, aprovechando sus conocimientos o aptitudes para la integración laboral

en alguna de las modalidades que el servicio determine (SEP, 2006, citado en IEBEM, 2018). Mediante la participación de un equipo multidisciplinario integrado por instructores de taller, psicólogos y trabajadores sociales.

Los objetivos de la formación para el trabajo son: a) afianzar y desarrollar las capacidades de las personas, en los aspectos físico, afectivo, cognitivo, comunicativo, cívico y social, promoviendo siempre el mayor grado de autonomía e integración; b) fomentar la participación de las personas en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: el hogar, la utilización de servicios y actividades de ocio y tiempo libre entre otros; y, c) promover el desarrollo de actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la actividad, normas elementales, así como la adquisición de habilidades laborales aplicables a diversos contextos (SEP, 2006, citado en IEBEM, 2018).

Es un puente entre la formación para el trabajo y el empleo, implementa diversas acciones para favorecer la integración laboral, para ello, analiza y revisa las propuestas de capacitación que existen e implementa la que mejor responda a las características de la población que atiende y de la comunidad, sin dejar de considerar la estructura propia del servicio, con ello se asegura, de cierta manera, que realicen prácticas laborales en ambientes reales de trabajo donde apliquen las competencias adquiridas; así mismo, existen mayores posibilidades de que al terminar su formación laboral, obtengan y/o permanezcan en un empleo (IEBEM,2018).

Al empleo, como elemento de inserción, se le asignan funciones de desarrollo personal y social y resulta de vital importancia para la adecuada inclusión de dichas personas. En términos de Durkheim (citado en Molina, I. 2016) filosóficamente todos aceptan que el empleo es un factor esencial para la normalización social, te da autonomía, te da la posibilidad de relacionarte socialmente y comienzas a tomar decisiones sobre tu propia vida.

Como parte del enfoque actual, en los procesos relativos a la inserción laboral no se trabaja con la discapacidad sino con la persona con discapacidad, se trabaja con las capacidades, habilidades, intereses, expectativas y sobre todo con sus necesidades. Con base en tales características se deberán ofrecer los apoyos que la persona requiere para facilitar su desarrollo personal (Montero, C. 2005).

e. **Habilitación social.**

Consiste en elaborar un currículum funcional que permita que los aprendizajes o competencias curriculares seleccionadas estén en estrecha relación con las habilidades que los alumnos necesitan aprender (IEBEM, 2018).

Se prioriza la enseñanza de habilidades funcionales y ecológicamente relevantes, es decir, se considera el ambiente diario del estudiante y sus necesidades, integrando escuela, familia, comunidad, y respetando el medio cultural, ambiental, social y económico del estudiante (Carrillo, 2004, citado en IEBEM, 2018). De lo que se trata es de favorecer la participación de los estudiantes en otros entornos aplicando lo aprendido.

f. **Inclusión educativa.**

La inclusión educativa se concibe como un proceso que tiene como principio y característica fundamental a la diversidad, ya que esta es inherente a los grupos sociales (SEP, 2018, citado en IEBEM, 2018). La inclusión educativa debe ser integral, en la cual los diversos sistemas y niveles de estos, materialicen las políticas sociales entre las que se encuentran las de educación, salud, trabajo, cultura, recreación entre otras; mismas que trabajan para generar sinergias que favorezcan la atención de la población en general y de manera específica aquella que se encuentra en situación vulnerable.

En el entorno escolar, la educación inclusiva se refiere a la respuesta que esta ofrece desde un planteamiento global de trabajo en la escuela y el aula, por

ello se define como escuela inclusiva a: aquella que ofrece una respuesta educativa a todos sus alumnos sin importar sus características físicas o intelectuales, ni su situación cultural, religiosa económica, étnica o lingüística (SEP, 2006, citado en IEBEM, 2018). Lo anterior implica ofrecer una respuesta educativa ante las dificultades que enfrentan los estudiantes, aumentando su participación en todos los aspectos de la vida escolar para reducir su exclusión.

Se requiere que la escuela modifique su cultura, políticas y prácticas para atender la diversidad de los estudiantes que la conforman (Booth y Ainscow, M. 2000, citado en IEBEM, 2018). En el marco del Modelo Educativo (2017), la educación inclusiva favorece a la equidad, la justicia y la igualdad, con miras a coadyuvar en la mejora de la calidad de vida no solo para el estudiante sino también para el entorno educativo, de tal manera que la sociedad reconozca y acepte a la diversidad como principio de convivencia social y respeto a la dignidad del individuo, así como a los derechos sociales y humanos que como ciudadano posee.

g. Inclusión social.

Se parte del concepto de inclusión que se adoptó en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (NEE) celebrada en Salamanca en junio de 1994, y en la que se concluyó que las escuelas con una orientación inclusiva son el medio más eficaz para combatir las actitudes de discriminación, para construir una sociedad inclusiva y para alcanzar la educación para todos (Castilla de la Mancha, 2009).

La inclusión social es una función importante en la mejora de la calidad de vida e influye notablemente en el desarrollo posterior del éxito personal, social y escolar. Por el contrario, la incompetencia social se relaciona con un variado abanico de desajustes y dificultades compatibles con trastornos como son: baja aceptación, rechazo, ignorancia y aislamiento que derivan en problemas emocionales y escolares, conductas disociales y diversos problemas de salud mental en la vida adulta (Elliot y Gresham, 1991; Hundert, 1995; Goldstein, Sprafkin,

Gershaw y Klein, 1989; Michelson, Sugai, Wood y Kazdin, 1987; Pelechano, 1996, citado en Castilla de la Mancha,2009).

El hecho de que una persona esté físicamente en un centro no implica que esté socialmente integrado, ni que comparta una cultura y unos valores con los demás, ni siquiera que se sienta valorado. Es preciso programar y diseñar actuaciones que faciliten la inclusión social y que impliquen el desarrollo de habilidades sociales, aprender a convivir, respetar y valorar a los otros. Estas habilidades no siempre se aprenden en la individualidad, se aprende a convivir en distintos espacios y actividades del centro y de la comunidad (Castilla de la Mancha,2009).

La inclusión social en personas con SD o con discapacidad, debe verse como una interacción que se genera en el respeto hacia las diferencias individuales y las condiciones de participación desde una perspectiva de igualdad y equiparación de oportunidades sociales, cualesquiera que sean los valores culturales, la raza, el sexo, la edad y “la condición” de la persona o grupo de personas. O sea, es necesario, llevar a cabo procesos de concienciación que lleven a comprender quiénes somos y con quiénes compartimos; se debe identificar y tratar a las personas tal cual son “ellas mismas”, “una de ellas”, “el hijo de ...”, y, además, asegurar que cada individuo comprenda que siempre hay alguien que la/lo escucha y la/lo entiende; no necesariamente que le enseñe, pero sí que le comprenda (Soto, R. 2003).

Arnaiz (Moliner, I. y Moliner, O. 2003) se mostró partidaria de un abandono progresivo del concepto de integración para ir hablando de inclusión puesto que el termino integración tiene la meta de integrar en la vida escolar y comunitaria a alguien que está siendo excluido siempre centrándose en personas con algún tipo de discapacidad. Pero la inclusión va más allá y se refiere a que todos los niños y niñas necesitan estar incluidos y participando en la vida educativa y social de las escuelas y en la sociedad en general.

h. Inclusión familiar.

Especial relevancia tiene la familia, por cuanto el ambiente familiar va ejercer en el niño, a través de distintos procesos de aprendizaje, una influencia en el desarrollo de su propia identidad y auto concepto, en el desarrollo cognitivo, etc. La familia es un pilar básico en el aprendizaje de las personas con SD o con discapacidad intelectual. Los padres son los principales agentes de la educación de sus hijos, son quienes disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo (Herrero, M. y Vived, E. 2007).

El contexto Familiar representa el primer espacio de socialización y aprendizaje del sujeto, ya que las prácticas de crianza perfilan la adquisición de roles y relaciones personales necesarios para su desarrollo físico, socioemocional y de aprendizaje; también se han vinculado a las prácticas comunitarias pues cada época y cultura tiene su historia de infancia y como consecuencias prácticas de crianza diversas (Super, 1997, citado IEBEM, 2018).

Los contextos y de manera específica el contexto familiar, facilitan la adquisición de conocimientos que permitirán al sujeto interactuar y adaptarse a nuevos entornos; la influencia familiar es determinante para su desarrollo autónomo y el aprendizaje, ya que este último favorece la apropiación de herramientas intelectuales y las destrezas que la comunidad cultural les permite desarrollar (Rogoff, 1993, citado en IEBEM, 2018).

Cuando el aprendizaje se adquiere como resultado de las relaciones que se establecen con la familia y su entorno cultural, éste se sitúa de acuerdo con su realidad, intereses y necesidades, de tal manera que adquieren sentido y el sujeto se apropia de ellos de forma natural para posteriormente utilizarlo con significado y como significativo en sus entornos inmediatos, logrando así un aprendizaje para la vida (IEBEM. 2018). Cunningham (citado en Down España, 2012) señala que, para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus

ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales y agencias y a desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos. También tienen que desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo, a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento. El hecho de que muchas familias afronten bien los problemas es un testimonio de compromiso con el niño, de su adaptabilidad y de su coraje. Necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos y conocer los recursos disponibles.

Desde la óptica de Rogoff (citado en IEBEM, 2018), el aprendizaje es compartido y los niños aprenden de manera efectiva cuando se involucran e interesan en lo que aprenden; también cuando son acompañados en este proceso de aprendizaje por las personas cercanas.

Capítulo III: Metodología.

A continuación, se presenta la metodología utilizada en la investigación y cómo se llevó a cabo el proceso para poder obtener los resultados sobre la percepción social de los padres y familiares de un niño con SD.

3.1 Tipo y diseño de investigación.

El presente estudio se trató de una investigación tipo cualitativa, la cual "...se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable" (Taylor,S.y Bogdan,R. 1992).

Al tratarse de un estudio cualitativo, se describió los resultados obtenidos de los padres y familiares por medio de un cuestionario, acerca de la opinión que tienen al convivir con un niño con SD.

Al tratarse de un estudio de tipo exploratorio- descriptivo, la meta fue realizar un análisis sobre un tema poco estudiado y del cual no se tiene mucho conocimiento, para abrir las puertas a posibles investigaciones futuras y al ser descriptivo se busca especificar las características de esta población en específico y dar una base sobre lo que ocurre con esta problemática.

3.2 Técnica de la investigación.

No existe un instrumento estandarizado que mida específicamente la percepción social de los padres y familiares de un niño con SD, por lo que se diseñaron 2 cuestionarios semiestructurados para medir dicha problemática, uno de ellos se enfocó en los padres y el otro en los familiares, dentro de las conversaciones que se tengan con los padres y los familiares se mantendrá una grabación en audio.

El cuestionario enfocado en medir la percepción de los padres estuvo constituido por 26 preguntas (Ver anexo No.1), las cuales se encuentran dentro de

3 categorías principales que engloban conceptos, la primera categoría es el ámbito personal de la condición del SD, el cual se enfoca en cómo los padres afrontan la condición de su hijo, qué pensamiento y qué tan informados están sobre el SD, y las perspectivas que tienen sobre el ser padres y el futuro de su hijo con SD. La siguiente categoría es ámbito personal y emocional, que abarca el impacto emocional en relación a la condición de su hijo, el proceso de aceptación respecto a dicha condición y si contaron con algún tipo de apoyo, ya sea familiar o profesional. La última categoría es el ámbito familiar y social, la cual constituye si existe alguna repercusión en la dinámica familiar debido a la condición del niño, si dicha condición afecto la dinámica social de los padres e incluso la convivencia de pareja.

CUESTIONARIO MADRES Y PADRES			
CATEGORÍA	CONCEPTO	DEFINICIÓN	PREGUNTAS
Ámbito personal de la condición del SD	Opinión personal	Conjunto de ideas respecto al SD	6,7,8,25
	Información/conocimiento	Conocimiento sobre el SD	17,18
	Expectativas parentales	Perspectiva y visión personal sobre ser padres	1,2,3
	Expectativas del futuro	Perspectiva sobre el futuro de su hijo	26
Ámbito personal y emocional	Apoyo	Soporte personal y emocional	10,12
	Aspecto emocional	Sentimientos y emociones respecto a la condición del SD	7,16,19,24,
	Aceptación	Sentimientos relacionados con la aceptación personal de la condición del hijo	9,16
	Impacto sobre la noticia	Saber el diagnóstico del niño	4,5
Ámbito familiar y social	Pareja	Dinámica de la vida de pareja	11,13
	Dinámica familiar	Convivencia y reacción de los familiares respecto al SD	14, 15, 20, 21 y 22
	Aspecto social	Desarrollo de la vida social en relación al SD	23

Tabla No. 1. Análisis de reactivos del cuestionario para padres.

El cuestionario para medir la percepción de los familiares se divide en 20 preguntas (ver anexo No. 2), de las cuales estas se encuentran dentro de 3 categorías, la primera es el área personal de los familiares de los niños con SD, dentro del cual los familiares evalúan la manera en que perciben a su familiar con SD, y el conocimiento que se tiene acerca de este síndrome. La segunda categoría es el área emocional de cada familiar, dentro del cual se evalúa la actitudes y reacciones que se tienen ante este síndrome, además de la empatía y apoyo que ofrece cada uno de los familiares. En la última categoría se evalúa el área social la cual abarca la inclusión, donde forma parte la aceptación del niño con SD y del contexto que lo rodea.

CUESTIONARIO FAMILIARES			
CATEGORÍA	CONCEPTO	DEFINICIÓN	PREGUNTAS
Área personal de los familiares, sobre el SD	Percepción	Opinión acerca del SD	1, 5, 6, 7,8 12, 14, 17, 18, 19 y 20.
	Conocimiento acerca del SD	Conocimiento o información que se maneja de cada individuo	2, 10, 11 y 16.
Área emocional	Actitud	La reacción que toma cada familiar	3
	Empatía	Apoyo que brinda cada familiar	4, 9
Área social	Inclusión	Aceptación del SD del niño y de su contexto que lo rodea	13 y 15.

Tabla No. 2. Análisis de categorías de reactivos del cuestionario para familiares.

3.3 Muestra / Participantes.

La muestra se llevó a cabo mediante una selección por conveniencia que corresponde:

-5 padres de un niño con SD

-5 madres de un niño con SD

-5 familiares cercanos a un niño con SD

Criterios de inclusión: que sean madre y padre de un niño con SD, que sean familias biparentales, que el niño con SD se encuentre escolarizado, que tengan un familiar con una relación cercana al niño con SD, considerando la frecuencia en que lo visita, una vez por semana

3.4 Procedimiento.

Primero se realizó un acercamiento a la institución, donde se hizo la exposición de motivos de la presente investigación y se dio una carta descriptiva (Ver anexo No. 3), así mismo se mostró el proyecto para revisión, prosiguiendo con la autorización por parte de las autoridades correspondientes, posteriormente se solicitó a la institución mediar entre los evaluadores, los padres y familiares del niño con SD, donde a ellos se les entregó un consentimiento informado en el que se explicó a detalle el motivo de la investigación y el proceso para poder obtener los resultados mediante un cuestionario semiestructurado acerca de la percepción hacia un niño con SD, después se siguió con la asignación de fechas, horarios y lugar donde se llevó a cabo la aplicación de los cuestionarios, durante el desarrollo de las aplicaciones se les otorgó por persona un tiempo de 20 minutos aproximadamente para contestar, además de aclarar dudas sobre las preguntas del cuestionario, se tomaron grabaciones en audio para no perder ninguna de las opiniones de los padres y familiares, se tomó en consideración que dichas grabaciones serán eliminadas después de su uso exclusivo para la investigación, cabe mencionar que tanto a padres como familiares se les dio la opción de suspender la aplicación de los cuestionarios si no se sentían cómodos o seguros de seguir con ella, para finalizar con la aplicación de los cuestionarios se procedió con la revisión de resultados y se llegó a una conclusión, dichos resultados fueron mostrados a los padres que lo solicitaron, esta investigación fue elaborada mediante un análisis categorial.

Capítulo IV: Análisis De Resultados.

4.1 Estadística descriptiva.

	SEXO	EDAD	ESCOLARIDAD
MUJERES	8	34.37 (9.08)	12.87
HOMBRES	5	49.8 (16.70)	12.00

Tabla No. 1. Datos demográficos de los participantes.

El estudio inició con 15 personas, de las cuales 2 se descartaron al perder contacto con ellas, la población final se conformó por 13 personas, las cuales 8 eran mujeres y 5 hombres, las mujeres contaron con una edad promedio de 34.37 y una escolaridad promedio de 12.87, mientras que los hombres tenían una edad promedio de 49.8 y una escolaridad promedio de 12, como se observa en la tabla anterior.

4.2 Análisis de resultados de las madres.

4.2.1 Análisis de resultados categoría ámbito personal de la condición del SD.

a. Resultados de opinión personal.

Las respuestas que dieron las madres sobre los pensamientos al saber el diagnóstico de SD, se encontraron las siguientes categorías: salud 20% (Ejemplo: “En ese momento me importaba más que se recuperara”), crianza 20%(Ejemplo: “¿Cómo hacer para criarla?”), resignación 20% (Ejemplo: “Gracias, y lo que venga, no hubo rechazo”), sentimientos negativos 20% (Ejemplo: “Pues nada si se siente feo, pero no iba a dejar a mi hija...”) e incapacidad 20% (Ejemplo: “...Que tal si no sería capaz de desarrollarse”).

En relación con la preocupación de las madres al saber que tenían un hijo con SD las categorías fueron: salud 25% (Ejemplo: “Su salud en el momento”), futuro 25% (Ejemplo: “Me sigue preocupando hasta hoy su futuro”) y ¿Qué hacer?

50% (Ejemplo: “¿Cómo le iba a hacer?, ¿Cómo tratar a un niño con SD?”), dando como resultado que las madres se enfocan en los cuidados del niño representado por un 100%.

Respecto al pensamiento del antes y el ahora con relación al SD, los resultados se agrupan en las siguientes categorías:

Antes: presentaban desconocimiento 40% (Ejemplo: “Antes no tenía ni idea”), noción 40% (Ejemplo: “Antes sabía que existía, pero no que era...”) y conocimiento 20%.

Actualmente: presentan mayor conocimiento 100% (Ejemplo: “No es culpa de uno, son por los cromosomas”).

b. Resultados de información/conocimiento.

Las madres afirmaron que tener información sobre el SD ayuda a la crianza, representado por un 100%.

Respecto a los excesos de cuidados que tienen con sus hijos, las categorías fueron, No hay excesos de cuidados 20%(Ejemplo: “Ahorita no, antes si lo sobreprotegía mucho”), riesgos/peligros 28.57%(Ejemplo: “...Se tiene que tener más cuidado porque ellos no saben que es el peligro...”), a menudo 14.28%(Ejemplo: “A menudo”) y excesos de cuidados 14.28%, dando como resultado que las madres se enfocan en los riesgos del niño representado por un 100%.

c. Resultados de expectativas parentales.

En relación con el sentimiento qué ocasionó el ser madre las categorías fueron, sentimientos positivos 80% (Ejemplo: “Sentí bonito porque fue mi primer hija”) y nada 20% (Ejemplo: “A mí no me dijeron antes...”).

De acuerdo con las expectativas sobre el nacimiento de su hijo, se demuestra que un 42.85% no presentaba expectativas (Ejemplo: “Ninguna, tampoco las tuve con la primera”) y un 57.14% que todo estuviera bien (Ejemplo: “Pues uno siempre espera que nazca bien, sano y fuerte”).

d. Resultados de expectativas del futuro.

En cuanto a las expectativas esperadas sobre el futuro, se encontró que el 100% espera la independencia del niño (Ejemplo: “Yo quisiera que le echara ganas y que no dependiera de la gente más que nada”).

4.2.2 Análisis de resultados categoría ámbito personal y emocional.

a) Resultados de apoyo personal.

Se encontró con un 100% que ninguna de las madres buscó o necesito ayuda profesional.

b) Resultados de aspecto emocional.

En cuanto al sentimiento de las madres hacia el hijo con SD se encontraron las siguientes categorías: preocupación 33.33% (Ejemplo: “Me preocupaba más que nada como lo iban a tomar las demás personas...”) y sentimientos negativos 66.66% dentro del cual se desglosa, enojo 16.66%(Ejemplo: “Sentí enojo, porque no me habían dicho desde un principio...”), tristeza/desolado 16.66% (Ejemplo: “Triste y desolada”) y miedo 33.33% (Ejemplo: “Principalmente miedo”).

En relación al sentimiento ocasionado respecto a la condición de su hijo, mostraron sentimientos positivos 100% (Ejemplo: “Bien, porque ella es independiente se viste y se baña sola”).

Respecto al hecho de que si su vida fuese diferente si el niño no tuviera SD, las categorías fueron los siguientes: no 60% (Ejemplo: “No me imagino, a mi sin mi

hijo no lo cambiaría por nada...”) y si 40% (Ejemplo: “Si, porque hay dinámicas que no se pueden hacer con ella...”).

c. Resultados de aceptación.

En relación a si existió alguna dificultad para aceptar a su hijo, se encontró las siguientes categorías: el 100% de las madres acepto a su hijo (Ejemplo: “...nunca un rechazo a mi hija siempre fue mi hija porque como la esperaba con mucho cariño y todo siempre fue mi ilusión hasta la fecha...”).

En cuanto a que su hijo tenga SD, haya cambiado algún aspecto de su vida personal, se encontró con un no 66.66% (Ejemplo: “No, para nada”) y si 33.33% (Ejemplo: “Si”).

d. Resultados de impacto de la noticia.

En cuanto al momento donde se enteraron de que su hijo tenía SD, las categorías fueron, cuando nació 60% (Ejemplo: “Cuando nació”), hasta los 2 años 20% (Ejemplo: “Fue hasta los 2 años, ya que ella no se sentaba ...”) y enfermedad 20% (Ejemplo: “Fue por un sangrado de intestino”).

Respecto a la reacción al momento de la comunicación del diagnóstico fue: preocupación 33.33%(Ejemplo: “Triste y preocupada sobre el futuro de mi hija”), desconocimiento 33.33% (Ejemplo: “En verdad no sabía, me dijeron que tenía físico de Down y me empezaron a explicar lo que era y qué hacer”) y sentimientos negativos 33.33%(Ejemplo: “Fueron varias emociones, pero enojada porque yo sabía que mi hija estaba bien, solo que porque no me dijeron desde el inicio...”).

4.2.3 Análisis de resultados categoría ámbito familiar y social.

a) Resultados de pareja.

De acuerdo con que sí hubo algún cambio en la relación con su pareja se presentó: mayor unión 60% (Ejemplo: "...nos hicimos más unidos, cambió todo") y ningún cambio 40% (Ejemplo: "No, todo siguió normal").

b) Resultados de dinámica familiar.

Con base a la reacción de la familia al saber el diagnóstico del niño, se encontró aceptación 83.33% (Ejemplo: "Pues ellos siguieron actuando normal, hasta la fecha es su prioridad") y reacción negativa 16.66% (Ejemplo: "Como les dieron un diagnóstico medio feo, después me platicaron pues si lo tomaron mal...").

Respecto a si se presentó algún cambio en la dinámica familiar se demuestró, cambios 60% (Ejemplo: "Se volvió más unida") y ningún cambio 40% (Ejemplo: "No, no cambio").

Sobre el hecho de pensar en tener más hijos, se presentó un 100% en relación a no querer tener más hijos (Ejemplo: "No, creímos que no era lo adecuado").

En cuanto a la dinámica con los demás hijos, se reportó que era buena dinámica 80% (Ejemplo: "Buena, convivimos y nos llevamos bien") y misma dinámica 20% (Ejemplo: "Pues yo siento que el trato es igual, los veo igual, regaño a uno regaño al otro, no porque ella es diferente no la regaño...").

c) Resultados de aspecto social.

El sentimiento social que tenían las madres respecto a la condición de su hijo fue: con sentimientos negativos 87.5% (Ejemplo: "Me molestaba, pero ella es mi hija") y normal 12.5% (Ejemplo: "...siempre fue normal, yo siempre salí a la calle con mi hija, nunca me dio vergüenza...").

4.3 Análisis de resultados de los padres.

4.3.1 Análisis de resultados categoría ámbito personal de la condición del SD.

a) Resultados opinión personal.

Con base en el estudio realizado a los padres sobre lo que pensaron al saber el diagnóstico de SD, se encontró: tratarlo normal 40% (Ejemplo: "...pensamos que la íbamos a tratar lo más normal que se pudiera"), nada 40% (Ejemplo: "Nada, solo yo tenía mucha ternura y cariño...") y aceptación 20% (Ejemplo: "... aceptación más que nada, yo a mi hija siempre la acepte...").

En cuanto al sentimiento ocasionado al enterarse de la condición del niño, las categorías fueron: sentimientos negativos 66.66% (Ejemplo: "Tristeza, afligido y deprimido") y sentimientos positivos 33.33% (Ejemplo: "Desde el primer momento que tuve a mi hija entre mis brazos solo sentí un gran y profundo amor hacia mi hija").

Con relación a la preocupación por el hijo con SD las respuestas fueron: nada 60% (Ejemplo: "Nada"), salud 25% (Ejemplo: "Su salud...") y educación 20% (Ejemplo: "... educación").

Respecto al pensamiento del antes y el ahora en relación al SD, las categorías fueron que antes presentaban desconocimiento 75% (Ejemplo: "Antes no tenía ni idea del SD, no lo conocía...") y noción 25% (Ejemplo: "Sabía del SD, pero nunca pensé que me fuera a pasar a mi..."), actualmente presentan mayor conocimiento 100% (Ejemplo: "... si agarré mucho libro, me puse a estudiar...").

b) Resultados de información y conocimiento.

Los padres afirmaron que tener información sobre el SD ayuda a la crianza, representado por un 100% (Ejemplo: "Si, sabría un poco más...")

Respecto a si tienen excesos de cuidados con sus hijos, las categorías fueron: excesos de cuidados 75% (Ejemplo: “Sí, soy muy ando un ojo por aquí, por haya...”) y No hay excesos de cuidados 25% (Ejemplo: “Solo los necesarios”).

c) Resultados de expectativas parentales.

En relación al sentimiento que ocasiono el ser padre de un hijo con SD fue: sentimientos positivos 100% (Ejemplo: “Mucha emoción de querer conocer y jugar con mi hija”).

De acuerdo a las expectativas esperadas sobre el nacimiento de su hijo, se demostró que un 75% no presentaba expectativas (Ejemplo: “Ninguna”) y un 25% que sea feliz (Ejemplo: “Mi expectativa fue y es que mi hija fuera feliz”).

d) Resultados de expectativas del futuro.

En cuanto a las expectativas esperadas sobre el futuro, las categorías fueron: independencia 60% (Ejemplo: “Que pueda ser independiente, más de lo que ya es”), ser feliz 20% (Ejemplo: “Que siga siendo feliz ...”) y que la cuiden 20% (Ejemplo: “... el cuidado ese es el problema, pues quien lo va a hacer, buscar la forma de quien estará al pendiente...”).

4.3.2 Ámbito personal y emocional.

a) Resultados de apoyo.

De acuerdo a la pregunta sobre si se necesitó o busco ayuda profesional, las categorías fueron: educación 25 % (Ejemplo: “solo para su educación”) y ninguna 75 % (Ejemplo: “hasta ahora no”).

b) Resultados de aspecto emocional.

Dentro de la pregunta cómo se sienten respecto a la condición de su hijo con SD, las categorías fueron: mal 25 % (Ejemplo: “Se siente feo, porque no avanza como a un niño normal”) y aceptación 75 % (Ejemplo: “Es la aceptación más que nada, todo viene de aceptar...”).

La pregunta sobre si su vida sería diferente si su hijo no tuviera SD, las categorías fueron: no 75 % (Ejemplo: “No, yo siempre digo que, si las personas tuvieran 2,3,4 hijos sería igual”) y si 25 % (Ejemplo: “En algunas cosas, porque no tendría que estar tan pendiente de ella...”)

De acuerdo con la pregunta sobre si el hecho de tener un hijo con SD cambio tu vida, las categorías fueron: no 50 % (Ejemplo: “No porque yo la integré a mi tipo de vida, a mi ritmo de trabajo, a mí no me afecto...”) y si 50 % (Ejemplo: “Si social, cambias la forma de ver la vida, disfrutas cada momento”).

c) Resultados de aceptación.

En cuanto a la pregunta en donde indica la dificultad de aceptar a su hijo, las categorías fueron: ninguna 100 % (Ejemplo: “No, porque es mi hija y si fuera también de otra manera no cambiaría mi amor por ella”).

d) Resultados del impacto sobre la noticia.

Sobre la pregunta en qué momento te enteraste qué tu hijo tenía SD, las categorías fueron: 2 años 25 % (Ejemplo: “Cuando ella tenía dos años”) y nacimiento 75 % (Ejemplo: “En el momento que nació”).

De acuerdo a la pregunta sobre la reacción cuando le comunicaron el diagnóstico las categorías fueron: sorpresa 25 % (Ejemplo: “Fue algo inesperado, lo admito, pero siempre tuve presente que es parte de mí y creo lo asimile de la

mejor manera”), tristeza 25 % (Ejemplo: “Raro, triste más porque no nos habían dicho nada...”), salud 25 % (Ejemplo: “Como persona adulta y madura, yo lo tome de la mejor manera, a mi lo que me preocupa era lo de su manita...”) y ninguna 25 % (Ejemplo: “Realmente no sabía en ese momento que era SD pero dicha situación en ningún momento hizo que quisiera menos a mi hija”).

4.3.3 Ámbito familiar y social.

a) Resultados de pareja.

De acuerdo con que si hubo algún cambio en la relación con su pareja se presentó, ningún cambio 40% (Ejemplo: “No, solo la he querido más”), al principio 20% (Ejemplo: “Solo al principio”), distanciamiento 20% (Ejemplo: “Si, empezamos a distanciarnos...”) y separación 20% (Ejemplo: “...separación no porque tenga pareja, cuestión de trabajo y responsabilidades”).

b) Resultados de dinámica familiar.

Con base a la reacción de la familia al saber el diagnóstico del niño, se encontró aceptación 50% (Ejemplo: “Ninguna, siempre ha sido igual, es decir positiva”), compasión 25% (Ejemplo: “Algunos de compasión”) y tristeza 25% (Ejemplo: “...triste, pero siempre nos apoyaron...”).

Respecto a si se presentó algún cambio en la dinámica familiar se demuestró, cambios 50% (Ejemplo: “Creo que, si porque teníamos que estar más atentos con ella, porque es diferente no es como un niño normal...”) y ningún cambio 50% (Ejemplo: “No, mis hijos se integraron igual, tengo nietas y la aceptan”).

Sobre el hecho de pensar en tener más hijos, se presentó un 50% no (Ejemplo: “No, nosotros venimos de una familia muy grande...”) y 50% si (Ejemplo: “...últimamente me está dando la espinita, pero mi esposa no quiere”).

En cuanto a la dinámica con los demás hijos, se reportó que era equitativa 50% (Ejemplo: “Igual que con su hermano, todos tenemos tareas y obligaciones”), problemas mínimos 25% (Ejemplo: “Ya es adolescente, ya se pone rebelde, a veces me saca de quicio, pero nos llevamos bien...” y mayor atención 25% (Ejemplo: “... pero a la güera si es el foco de atención...”).

c) Resultados de aspecto social.

En el aspecto social el sentimiento de los padres en relación a la condición de su hijo, se encontró con sin importancia 75%(Ejemplo: “Yo nunca he sentido nada, llevo a mi pequeña de la mano bien orgullosa no importa lo que la gente diga...”) y amistoso 25%(Ejemplo: “De repente siento miradas de atención y yo siempre respondo con un “hola” y es mi manera, trato de ser amistoso si es que la otra persona también lo es...”).

4.4 Análisis de resultados de los familiares.

4.4.1 Área personal de los familiares sobre el SD.

a) Resultados de percepción.

En cuanto a los familiares entrevistados de los niños con SD sobre cómo se da el SD las categorías fueron: genética 75 % (Ejemplo: “De acuerdo a los estudios de los niños con SD cuentan con un cromosoma extra”) e inespecífico 25 % (Ejemplo: “No es algo específico, le puede suceder a cualquiera”).

En cuanto al trato que se le debe de dar a un niño con SD las categorías fueron: equitativa 75 % (Ejemplo: “Los niños deben ser tratados como otras personas, no debe de haber diferencias”) y cariño 25 % (Ejemplo: “Con cariño”).

La pregunta sobre si los niños con SD son iguales entre ellos, las categorías fueron: si 25 % (Ejemplo: “Si, porque la mayoría de ellos presentan características físicas y las conductas son similares”), no 25 % (Ejemplo: “No, porque todos los

niños tienen diferente SD y cada niño tiene diferentes cualidades”) y no sé 50% (Ejemplo: “No sé, pero si puede haber algunas diferencias”).

Dentro de la pregunta sobre si un niño con SD debería saber que es diferente y ser tratado diferente las categorías fueron: no 100% (Ejemplo: “no, para nada él debe tener la seguridad que de algún modo es igual que cualquier ciudadano”).

De acuerdo con la pregunta sobre si los niños con SD deberían ser tratados como niños aun después de pasar a la siguiente etapa de su niñez, la categoría fue: de acuerdo a la edad 100 % (Ejemplo: “Difiero en eso porque ser tratados por siempre como niños no le permite un desarrollo normal ni una madurez emocional conforme a su edad”).

En cuanto a la opinión acerca de los niños con SD que son enviados a escuelas públicas las categorías fueron: rechazo 50 % (Ejemplo: “Son rechazados”) y desconoce 50 % (Ejemplo: “Los ven mal, si a un niño normal le hacen bullying imagínate una niña con SD, no los aceptan es más ni los maestros están capacitados”).

Dentro de la pregunta sobre la capacidad de aprender de los niños con SD las categorías fueron: lento 25 % (Ejemplo: “Si son capaces de aprender, pero su aprendizaje es lento”), rápido 25 % (Ejemplo: “Yo siento que aprenden rápido, que captan muy rápido las cosas...”), principio de interés 25 % (Ejemplo: “Si aprenden, pero lo que ellos les gusta...”), didáctico 25 % (Ejemplo: “Con actividades interactivas, videos animados”).

En cuanto a la educación sexual se mostró una categoría en información 75 % (Ejemplo: “Todos los niños deben de estar abiertos a este tema y explicarlos de la mejor manera”) y no sé 25 % (Ejemplo: “No sé a qué edad sea lo conveniente explicarles para que entiendan eso, porque si a una persona que no tiene SD es un poco complicado ahora alguien que tiene SD es más complicado”).

De acuerdo a la pregunta sobre lo que los familiares piensan acerca de una pareja con SD que desea tener un hijo, las categorías fueron: no son aptos 20 % (Ejemplo: “No son aptos para cuidarlos”), no es recomendable 20 % (Ejemplo: “No es recomendable”), depende de su desarrollo 20 % (Ejemplo: “No sé si su capacidad sea tal para tener un bebé, depende del desarrollo que han tenido desde pequeños”) y todos tenemos derechos 40 % (Ejemplo: “No lo veo mal, todos tienen derecho de formar una familia”).

En cuanto sobre si se considera si la familia sigue unida después de tener un hijo con SD, las categorías fueron: si 75 % (Ejemplo: “Claro que sí, el ser padres de un niño con SD depende de mucha madurez y amor”) y no 25 % (Ejemplo: “No todos, porque somos seres egoístas”).

Por otra parte, cuando se pregunta a los familiares sobre la manera que el apoyo familiar ayude al niño con SD en su desarrollo, las categorías fueron: progresar 60 % (Ejemplo: “El apoyo de la familia es indispensable porque en casa conviven con todos y cada persona aporta algo”) y seguridad 40 % (Ejemplo: “Se siente seguro”).

b) Resultados de conocimiento acerca del SD.

Dentro de la pregunta sobre si se considera que un niño con SD sea independiente, las categorías fueron: si 100% (Ejemplo: “por supuesto que sí, todo niño puede ser independiente”)

De acuerdo sobre si las personas con SD son capaces de tomar sus propias decisiones las categorías presentadas fueron: algunas cosas 50% (Ejemplo: “en algunos aspectos si”) por otro lado, si 50% (Ejemplo: “si”).

En cuanto a la opinión sobre las relaciones sentimentales con las personas con SD, las categorías fueron: empatía 75 % (Ejemplo: “Son maravillosos nadie

tiene derecho a juzgarlos por tener SD”) y no sé 25 % (Ejemplo: “La verdad no eh pensado en eso”).

4.4.2 Área emocional de cada familiar.

a) Resultados de actitud.

De acuerdo a la pregunta sobre la reacción que los familiares tuvieron al enterarse que iban a tener un familiar con SD, las categorías fueron: sentimientos negativos 66.66 % (Ejemplo: “Preocupación y angustia”), desconocimiento 16.66 % (Ejemplo: “Primero no sabíamos cómo la íbamos a tratar”) y empatía positiva 16.66 % (Ejemplo: “Mi reacción fue la mejor y positivamente sé que dios nos mandó un gran ángel, es la mejor alegría”).

b) Resultados de empatía.

En cuanto a la pregunta sobre como hubiera tomado la noticia si fuera la madre o el padre al enterarse va a tener un hijo con SD, las categorías fueron: desconocimiento 66.66 % (Ejemplo: “Desconozco, no sabría, ni me lo imagino”), inseguridad 33.33 % (Ejemplo: “Al principio con dudas con miedo, miedo de no saber qué hacer con un bebé con SD”).

Dentro de la pregunta sobre cómo se considera los cuidados que debe tener los niños con SD las categorías fueron desarrollo 50%(Ejemplo: “se les debe prestar más atención en el sentido de su desarrollo”), terapia/estimulación 33.33%(Ejemplo: “ellos requieren de terapias y estimulación para ir a la par con un niño sin SD, requiere de mucho trabajo”) y peligro 16.66%(Ejemplo: “necesitan más cuidados porque algunas cosas no las pueden hacer”).

4.4.3 Área social.

a) Resultados de inclusión.

De acuerdo a la pregunta donde menciona la manera en que ayuda a los niños con SD a convivir con otros niños de su misma edad que no padezcan este síndrome, las categorías mostraron: integración 60 % (Ejemplo: “A que se integren y decirles a los otros niños que solo tienen una discapacidad”) y sensibilización 40 % (Ejemplo: “Explicándole a los niños, que los niños con SD son como ellos y darles a entender que ellos son iguales a los demás”).

En cuanto a la pregunta sobre la opinión sobre las personas que empiezan a laborar en una empresa las categorías que se mostraron fueron: realización 66.66 % (Ejemplo: “Creo que es lograr que ellos se puedan realizar como personas”) y apoyo 33.33 % (Ejemplo: “Mucho tiene que ver el apoyo de su familia”).

Capítulo V: Discusión.

De los datos obtenidos, se realiza un análisis de los resultados obtenidos en la investigación, iniciando con las madres, posteriormente con los padres y finalmente con los familiares.

5.1 Análisis madres.

5.1.1 Ámbito personal de la condición del SD.

En cuanto a las expectativas de las mujeres al enterarse de que serían madres el 57.14% esperaba que todo saliera bien, mientras que el 42.85% no esperaba nada, es decir, no tenían expectativas. Las madres del estudio al enterarse de su embarazo presentaron sentimientos positivos en un 80% y 20% no presentó ningún sentimiento. Esto tiene que ver con las expectativas sobre el producto, las mujeres cuestionándose al saber que serán madres tienen inevitables preguntas: ¿Seré buena madre?, ¿Mi hijo estará bien?, ¿Me va a querer? Etc....

Esta investigación encontró que el 50% de las madres presentaron sentimientos negativos al enterarse que su hijo tenía SD y el otro 50% manifestó preocupación por el desarrollo del niño. Por lo tanto, se concuerda con Vallejo (2001) quien menciona que el embarazo por lo general es vivido como un periodo de crisis y no es de extrañar que la gestación que termina con un niño con discapacidad se produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes inclusive antes de que comience la gestación. Pero al saber que el niño tiene una discapacidad provoca un caos mental, cuestionando el porqué de la situación, qué harán, vienen quizás más frustraciones además de lo normal por el hecho de ser madre, ahora lo ven como el ser madre de un niño "especial". Cabe destacar que esto tiene diversas implicaciones: impactar a la madre debido a que los sentimientos negativos que presenta pueden afectar la aceptación y atención del niño; también la preocupación por el desarrollo puede implicar que se centren tanto en niño que dejen de lado a la familia, trabajo y círculo social.

El pensar actual de las madres sobre el SD se encontró que el 100% solo tienen noción, dichas madres no encuentran necesidad de informarse ya que de todas maneras cumplirán con el papel de cuidadores, lo cual, puede influir en varios aspectos del desarrollo de la persona con SD, como: conocimiento, atención, desarrollo y necesidades educativas.

En cuanto al futuro del niño el 100% de las madres espera una independencia por parte de ellos, con base a (GLARP,pág.13, citado en Vallejo,D. 2001) vale la pena mencionar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo, el elemento crucial no es el trastorno del mismo, sino la demolición de las expectativas paternas, en el caso de las madres se puede apreciar que solo están centradas en el síndrome y algunas limitaciones que puede presentar el niño, que serían los significados internos, mientras que para los externos existe ayuda profesional para apoyar el desarrollo del niño e incluso el acompañar a la madre en dicho proceso, existen escuelas de educación especial para apoyarse, pero en si el problema se centra en las expectativas que aparentemente decían no presentar, pero es normal, las madres idealizaron una vida para su hijo y el hecho de que no fuera como lo esperaban causa un conflicto interno, quizás sería volver a crear esa expectativa con base al síndrome de su hijo de acuerdo a sus capacidades y no dejarla a un lado por no ser como esperaba.

5.1.2 Ámbito personal y emocional.

Se encontró que el 100% de las madres presentaron sentimientos negativos (ejemplo: preocupación, enojo, tristeza, desolación, miedo) al enterarse que su hijo tenía SD, por lo tanto, se concuerda con Vallejo (2001) quien menciona "... el caso del nacimiento con un niño con discapacidad se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño "real" ... Lo cual es completamente comprensible debido a que inconscientemente crearon una idea del hijo que

esperaban y al no ser el caso, crea una confusión y no encaja con el deseo inconsciente que tenían, técnicamente da un giro inesperado los proyectos de vida que se tenían pensado como familia, lo cual no quiere decir que no se puedan llevar a cabo, pero por el momento lo ven así.

El 100% de las madres afirmó no haber buscado ayuda profesional, probablemente debido a la falta de información, el shock emocional y quizás pensaron que no había necesidad para el criar un niño, por lo tanto, descuidan por completo su bienestar como cuidadores.

Las madres se enteraron del SD de su hijo, cuando nació en un 60%, hasta los 2 años con un 20% y por procesos asociados a enfermedad 20%. Pero en la reacción al diagnóstico el 66.66% presentaron sentimientos negativos, mientras que el 33.33% fue desconcierto. Sin embargo, algunas de estas reacciones pueden estereotiparse y volverse rígidas, trayendo graves consecuencias, en cuanto impiden una adaptación activa a la realidad, afectando de esta manera la elaboración del duelo (Vallejo, D. 2001). Es muy complicado determinar cómo será la reacción o el proceso de cada madre, pero solo hay dos resultados: aceptar por completo a su hijo con SD, no solo por el hecho de que es su hijo y tiene que ser así, o simplemente no existirá la elaboración del duelo y será una negación o pérdida permanente, afectando todo contexto de su vida.

Las madres expresaron su sentir en relación a la condición de su hijo, con un 100% sentimientos positivos (ejemplo: bien, capaz, tranquila), sin embargo, durante la entrevista manifestaron una contradicción entre el decir y el actuar (el cual manifestaba emociones negativas) lo cual puede implicar que hay un duelo que no se ha realizado o simplemente aún se niegan a aceptar la situación. Vallejo (2001) plantea que los padres con hijos con discapacidad pueden presentar una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Éstos son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico,

actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esto puede estar asociado también al hecho de que el 100% de las madres manifiestan no querer tener más hijos, por tener la idea o el miedo de que vuelva a pasar lo mismo (GLARP, pág. 13, citado en Vallejo, D. 2001).

Las madres presentaron un 100% aceptación en relación con su hijo. (Gerrard y Richmond 1964, citado en Vallejo, D. 2001) presentó un proceso por el que ambos padres pasaban y el cual puede resumirse en tres momentos:

- Desorganización emocional
- Periodo de reintegración: en donde se movilizan las defensas
- Fase de adaptación madura

En este estudio se encontró que este proceso también ocurría, pero no de manera lineal, se encontró una variación en el orden y en periodos, las madres comentaban que todo era positivo, pero también hacían hincapié que en ciertas cuestiones no, exponían etapas de estancamiento y preocupación, pero en otras eran completamente distinto de paz y tranquilidad.

En cuanto a si las madres experimentaron cambios en su vida se encontró que el 66.66% respondieron que no y el 33.33% respondieron que sí. Esto concuerda con lo que menciona Valles (2001) "... un proceso de reorganización que llevaría a los padres a buscar los medios operativos de la elaboración de la situación, que posibilitarían crear un vínculo lo "suficientemente sano" con el niño y el entorno, propiciando a aquel, el sostén afectivo necesario para su estructuración psíquica...", con ello se da como resultado una actitud más positiva y realista respecto al SD que tiene su hijo, favoreciendo la convivencia familiar, la estabilidad emocional como madre y el desarrollo pleno del niño.

5.1.3 Ámbito familiar y social.

En relación si se habían presentado cambios en relación con su pareja, las madres respondieron con un 40% ningún cambio haciendo ver que no se manifiestan cambios en la relación, por otro lado, un 60% menciona que hay una mayor unión cuando se presenta el nacimiento de un hijo con SD, en cuanto a estudios realizados en México solo hablan de la aceptación, y lo que rodea al niño con SD, por lo tanto, no hay estudios enfocados en cuanto a los cambios que presentan las relaciones de los padres de familia, debido a que el síndrome ha sido una prioridad para que el niño pueda tener una mejor calidad de vida, dejándose a un lado, las opiniones, sentimientos que expresan los padres ante esta nueva situación.

Al preguntar cómo fue la reacción de la familia al saber el síndrome del niño, las madres respondieron con un 75% positiva, sin cambios 12.5% y mal 12.5%. (Cunningham,2000, citado en Down España,2012) señala que, para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, estos tienen que desarrollar nuevos conocimientos, nuevas habilidades, reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Se puede notar que cuentan con el apoyo familiar y que no hubo un cambio radical, quizás si como cualquier situación nueva a la cual no se sabe cómo enfrentarse pero haciendo frente, pero esto ayuda no solo al desarrollo de los niños también a la estabilidad emocional de las madres, por el hecho de saber que no están solas y cuentan con un apoyo, en relación a que si hubo algún cambio en la dinámica familiar las madres respondieron que si con un 60% y no con un 40%, cabe mencionar que los cambios fueron muy ligeros y de acuerdo a la situación o condición.

Al cuestionarle a las madres de cómo era la dinámica con los demás hijos, el 80% buena y el 20% es la misma dinámica (Cunningham citado en Down España,2012) menciona, el hecho de que muchas familias afronten bien los

problemas es un testimonio de compromiso con el niño, de su adaptabilidad y de su coraje.

De acuerdo con su sentir socialmente en relación con la condición de su hijo, presentan 87.5% sentimientos negativos (ejemplo: molestia, tristeza, preocupación, coraje) y el 12.5% normal, sin embargo, en México no existen estudios sobre los sentimientos que las madres manifiestan al presentar su hijo con SD ante la sociedad, debido a que la mayoría de los estudios indagan sobre cómo la sociedad ve a las personas con SD o alguna discapacidad, por lo tanto, los resultados son nuevos para la sociedad y los padres incluso ayudarían a futuras investigaciones.

5.2 Análisis de padres.

5.2.1 Ámbito personal de la condición del SD.

En relación al sentir de los hombres al saber que serían padres el 100% manifestó sentimientos positivos (ejemplo: maravilloso, bonito, responsabilidad, emoción). Mientras que las expectativas hacia sus hijos el 75% no tenía ninguna expectativa y el 25% que sean felices. De acuerdo con (Brazelton, 1993, citado Nieri, L. 2012) ante la situación del embarazo, el padre manifiesta diversas reacciones y sentimientos positivos respecto al embarazo, parto, nacimiento y convivencia con el hijo. Como fue el caso de estos padres al mostrar sus sentimientos positivos y el hecho de que sus hijos sean felices sin importar qué.

En esta investigación se encontró que el 100% de los padres presentaron apoyo positivo (ejemplo: aceptación, tratar normal, dar apoyo) al enterarse que su hijo tenía SD, resultando ser lo contrario de acuerdo a la postura de (Brazelton, 1993, citado Nieri, L. 2012) "...pero además muestra sentimientos negativos, tales como: tendencia a sentirse excluido durante este periodo, angustia por los gastos económicos que representara este acontecimiento durante toda su vida, limitaciones para desarrollar actividades en su tiempo libre, entre otros...". En este caso los padres tienen una actitud positiva para involucrarse en la crianza y

desarrollo del hijo, a pesar del SD, al contrario, desean estar aún más involucrados de lo que se espera socialmente, incluso se podría relacionar al preguntarles si tienen excesos de cuidados con sus hijos, el 100% respondió que sí de los entrevistados.

Respecto al pensamiento del antes y el ahora en relación al SD, manifestaron que antes presentaban desconocimiento ante la presencia del mismo con un 75% por otra parte mostraron noción con un 25% sin saber su procedencia, actualmente presentan mayor conocimiento 100% mostrando que los padres estudian sobre el síndrome debido a la situación en la que se encuentran acerca de sus hijos, por lo tanto, no se encontraron estudios de acuerdo al pensar de los padres del antes y el ahora, teniendo en cuenta que los estudios que se realizan siempre se enfocan en los niños dejando a un lado en especial a los padres, por lo tanto los padres saben de la existencia del síndrome pero desconocen del mismo, tomando en cuenta que los padres se preparan después de tener a sus hijos en brazos y a su vez buscan respuestas para sus preguntas, ganando un mayor conocimiento para facilitar una mejor calidad de vida para sus hijos y esto se relaciona que el 100% respondió que sí es de ayuda tener mayor información para la crianza del niño .

Al preguntarles acerca de cuál fue su preocupación debido al SD de su hijo los padres respondieron con un 100% el desarrollo, enfocándose principalmente en lo que sería el aspecto de salud y educación, lo cual concuerda con (Price-Bonaham y Addison,1978, citado en Rodríguez de Castillejo, G.2018) mencionando que los padres están más preocupados en particular con los costes de los cuidados que necesita el niño y con lo que el niño significa en su totalidad para la familia.

Al cuestionarles qué esperan del futuro de sus hijos respondieron con un 60% independencia, 20% que sea feliz y un 20% que los cuiden, por naturaleza como cuidadores esperan el completo bienestar de sus hijos y la autorrealización como personas, pero debido a la condición que presentan los ponen a dudar, no tanto por la capacidades del niño ya que la mayoría mencionaba que podían hacer gran

cantidad de cosas por ellos mismos, quizás aún les falta dominar algunas pero con el tiempo podrán lograrlo, algunos tienen sus dudas, pero sigue siendo lo normal como padres, quizás su preocupación va un poco más allá en el ámbito social, es decir, el hecho de que será de ellos en cuanto a la aceptación debido a que nos encontramos en una sociedad que aún no acepta lo “diferente” y esto mismo se relaciona en el ámbito laboral, a pesar de existir la aparente inclusión, realmente se trata de una integración.

5.2.2 Ámbito personal y emocional.

En cuanto al sentir de los padres al enterarse que sus hijos tenían SD fue con un 66.66% sentimientos negativos (ejemplo: tristeza, aflicción, depresión) y 33.33% sentimientos positivos (ejemplo: amor y responsabilidad). El tiempo que se necesita para sentirse cómodos con el niño o la niña es diferente en cada familia. Al oír el diagnóstico, algunos padres sienten un fuerte impulso protector, otros continúan estando inciertos e inseguros sobre sus sentimientos durante meses. Durante este tiempo, tratan de predecir cómo sería el futuro con el niño o niña, que problemas surgirán y como se enfrentarían con ellos en el porvenir (Pueshel, 1991, citado en Garrido, A., Reyes, A., Torres, L. y Ortega, P.2006). De acuerdo a lo obtenido es completamente normal las emociones que predominaron en los padres, debido a que están asimilando el shock emocional al saber que su hijo tiene SD, esto puede relacionarse con el hecho de que los padres al no tener expectativas parentales tampoco esperaban que su hijo tuviera dicha condición, simplemente no esperaban nada y el saber que sus hijos tienen SD es aún más fuerte el comprender dicha situación.

En relación a si buscaron ayuda profesional los padres, el 75% no buscó y el 25% para su desarrollo, específicamente en el ámbito escolar, de acuerdo con (Cunningham,2000, citado en Down España, 2012) tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales y agencias y a desarrollar habilidades asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos. También tienen que desarrollar

estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo, a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento.

El momento en que los padres se enteraron de que su hijo tenía SD fue el 75% en el nacimiento y el 25% a los dos años de edad y en relación a su reacción al momento de comunicarle el diagnóstico fue con un 100% asombro (ejemplo: sorpresa, tristeza, salud). Por lo general, el escenario de la primera noticia, entendido no sólo como un mero trámite informativo, sino como un acto social de trascendental importancia para las familias, suele estar dominado por emociones devastadoras como consecuencia de un acontecimiento siempre inesperado (Flórez, 2017, Greiner y Conklin, 2015, citado en Serrano, L. 2017). La primera noticia se consolida como un momento crítico inicial (Miranda, F., Ferreira, R., Santos, J. y Branquinho, K. 2017, citado en Serrano, L. 2017) que da paso a todo un período de agitación en el que surgen, como expresiones habituales, sentimientos de tristeza (Pereira – Silva, Oliveira y Rooke, 2015, citado en Serrano, L. 2017), shock, miedo y no saber (Korkow – Moradi, H., Kim, H. y Springer, N. 2017, citado en Serrano, L. 2017), pérdida y dolor, incertidumbre y amenaza, conmoción e impotencia (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT, 2011, citado en Serrano, L. 2017), además de confusión y estrés (Collins, T. y Coughlan, B. 2016, citado en Serrano, L. 2017). De acuerdo a lo anterior la reacción que tuvieron los padres es completamente normal, debido a que es algo inesperado por ellos incluso aunque ellos no tenían ninguna expectativa, también sale fuera de lo “normal” esperado socialmente, la reacción es completamente individual pero también influye el hecho de cómo los médicos comunicaron el diagnóstico. De acuerdo con (Collins, T. y Coughlan, B. 2016, citado en Serrano, L. 2017), existe una estrecha relación entre el tipo de comunicación ofrecida por el profesional correspondiente y la reacción parental ante la noticia, considerando que la transmisión de la primera noticia en manos de médicos deshumanizados y fríos, potencia la manifestación de reacciones personales dominadas por la confusión, el desasosiego y la ansiedad, mientras que la ofrecida de modo solidario y humano, fomenta reacciones de aceptación y asimilación más rápidas y eficaces de las

figuras parentales. Esto puede relacionarse con el hecho que al cuestionarles su sentir respecto al SD de su hijo el 75 % aceptación y el 25% mal, pudo haber sido influido por la falta de tacto de los médicos al informar el diagnóstico porque durante la entrevista, la mayoría no sabía exactamente qué era lo que comprendía del síndrome, pero ya había nacido su hijo y simplemente es suyo y tienen que cumplir con el papel de cuidadores, tomando en cuenta que en este estudio pudo observarse que los padres son el pilar para la aceptación del niño, tanto en las madres como en el resto de la familia.

Sobre el hecho de pensar en tener más hijos, los padres manifestaron un 50% no querer tener más hijos y 50% si desean tener otro hijo, por lo tanto, de acuerdo al no querer tener más hijos, (Ingals,1987 y Moos,1989, citado en Falappa,J. 2012) mencionan que ante la llegada de un niño con discapacidad en el padre puede aparecer diversos comportamientos, tales como la negación, en donde no es posible aceptar el diagnóstico del niño; también puede suceder que el padre al no poder aceptar esta situación, delegue toda responsabilidad de crianza a la madre del niño, culpándola de la discapacidad del infante. Así mismo, es frecuente que se evidencie por parte del padre, un alejamiento de contacto entre él y su hijo, debido justamente a la no aceptación de este hijo con capacidades diferentes, de acuerdo a la investigación la mitad de los padres que no desean tener otro hijo por miedo a que se presente una discapacidad nuevamente, por lo tanto, los padres muestran un mayor temor en tener un hijo por haber experimentado criar uno con una discapacidad, por otro lado, los padres manifestaron con 100% que no tienen ninguna dificultad de aceptar a sus hijos, dejando ver que difieren los resultados a la opinión de los autores descritos anteriormente y contradicen con un 50% en cuanto al hecho de querer volver a tener otro hijo.

Sobre el hecho de tener un hijo con SD cambió tu vida, los padres manifestaron que no hubo cambios 50% y si hubo cambios 50%, de acuerdo a los resultados se mostró que la mitad de los padres lograron llevar a cabo de una forma positiva al tener un hijo con SD sin que se viera afectada su vida personal, laboral y

social, por otro lado, se mostró que, si hubo algunos cambios en cuanto a la manera de ver la vida, haciendo referencia a que disfrutaban más los momentos que pasan junto con sus hijos.

5.2.3 Ámbito familiar y social.

De acuerdo con que si hubo algún cambio en la relación con su pareja se presentó, con un 100% separación (ejemplo: distanciamiento, separación, al principio) sin embargo, (Kawage de Quintana, Gutiérrez de Fernández Cueto, Llano de Orozco, Martínez Parente, y Chavarría Olarte,1998, citado en García,S. y Melo,C.2014) señalan algunos factores que pueden influir negativamente en la relación conyugal: aislarse cada cónyuge en su dolor, no participar en la rehabilitación, descuidar la relación conyugal, centrar todo su cuidado y su atención en el discapacitado, dejar solo al cónyuge y evadir el problema. Dando como resultado que en cuanto a la relación de pareja siempre se van a mostrar cambios, debido a la aceptación del hijo, en el caso de los padres recientes la falta de atención por parte de las madres, debido a que ellas se centran un poco más en los cuidados del niño dejando a un lado las atenciones hacia su pareja.

Con base a la reacción de la familia al saber el diagnóstico del niño, se encontró sentimientos negativos 50% (ejemplo: compasión, tristeza) y sentimientos positivos 50% (ejemplo: aceptación), de acuerdo a (Minuchin,1998, citado en Garrido, Reyes, Torres y Ortega,2006) señala que el nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones que desencadenan en crisis familiar. De esta manera se muestra que al saber el diagnóstico, la familia reaccionara de acuerdo con su estabilidad emocional en la que se encuentren.

Respecto a si se presentó algún cambio en la dinámica familiar se mostraron con un 100% en los cuidados, Vallejo (2001) menciona que la llegada de un hijo con discapacidad genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige a los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera. Por lo tanto, de acuerdo con los resultados de la investigación la familia tiende a cambiar varios aspectos de su vida y la dinámica familiar para poder convivir con el nuevo miembro de la familia con SD, específicamente en los cuidados que necesita.

En cuanto a la dinámica con los demás hijos, se reportó que era la mayoría de los padres trataba de una manera equitativa a sus otros hijos 50%, mientras que en otros había problemas mínimos 25% y mayor atención en el hijo que presentaba SD 25%, de acuerdo a este último punto (Núñez y Rodríguez,2009, citado en García,S. y Melo,C.2014) mencionan que los hermanos al momento de que la familia se enfrenta con la discapacidad son los menos atendidos por las demandas que requiere el niño con discapacidad, la mayoría de las veces la familia cree que estos tienen una facilidad de afrontar esta situación, sin darse cuenta que necesitan ayuda y apoyo de toda la familia, en muchas ocasiones los padres sólo se preocupan por cumplir con lo que los hijos con discapacidad necesitan. Tomando en cuenta con un 50% que la mayoría de los padres de acuerdo que la investigación tratan a sus hijos de una manera equitativa, sin preferencia sobre el que padece el síndrome, debido a que lo ven como un hijo más, no solo se dejan guiar por el simple hecho de que presenta una discapacidad, sin olvidar sus responsabilidades como padres con sus otros hijos.

En el aspecto social el sentimiento de los padres en relación a la condición de su hijo se encontró sin importancia 75% y amistoso 25%, la investigación mostro que la mayoría de los padres muestra que no tiene conflicto en mostrar a su hijo con SD ante la sociedad, por otra parte, hay padres que señalan que, al caminar con sus hijos, la gente suelen mirarlos indiscretamente y hacer comentarios, pero ellos

responden de una manera agradable ante la situación, dando como resultado, que los padres aceptan de una manera más abierta a sus hijos ante la sociedad, sin importar el pensar de la gente ante la situación.

5.3 Análisis de los familiares.

5.3.1 Área personal de los familiares sobre el SD.

Se encontró que los familiares entrevistados al preguntar la forma en cómo se da el SD se mostró un conocimiento de la procedencia del síndrome, representándose con un 75 % (genética), y un desconocimiento sobre el síndrome en un 25%, por lo tanto, no existen datos con exactitud que indiquen que los familiares conozcan acerca del SD, solo saben de su existencia pero no su procedencia, por lo que la investigación mostró que la mayoría sabía lo que era el SD, dejando solo un mínimo porcentaje con desconocimiento sobre el síndrome.

De acuerdo a la similitud de los niños con SD los familiares mostraron un desconocimiento 50% de acuerdo con la similitud a sus condiciones físicas y conductuales de tal manera que el otro 50% menciona que no hay cambios entre ellos debido a que muestran funciones cognitivas y características diferentes. Esto es indicativo que solo la mitad de los familiares poseen información fidedigna sobre el síndrome, ya que las personas con SD tienen diferente caracterización como lo menciona (Boada,1995, Cunningham,1995 y Guerrero,1995, citado en Montes,F.2008) en cuanto al último punto al mencionar que no hay similitud, ellos señalan que se habla de los niños y niñas con SD como sociables, afectuosos, sin especiales problemas de adaptación, creándose un estereotipo que no corresponde con la realidad, ya que son tan distintos en cuanto a su personalidad y temperamento como cualquier otro niño sin necesidades educativas especiales.

Los resultados sobre la opinión los familiares acerca de los niños con SD que son enviados a escuelas públicas se mostró que hay un desconocimiento, el 50 % mencionan que sí podrían asistir a una escuela pública y un rechazo 50% donde se

muestra que no hay una aceptación hacia los niños con SD en escuelas públicas, Madrigal (2014) de acuerdo a este tema difiere del rechazo y del desconocimiento que se da por parte de los cuidadores y educadores mencionando que las personas con SD son “alumnos/as con necesidades especiales o específicas”, es decir, necesitan ayuda de manera constante y especializada para apegarse al programa escolar y tener el mismo ritmo que el resto de la clase.

En relación a la capacidad que tienen los niños para aprender los familiares manifestaron que si muestran un avance en su aprendizaje 75% (rápido, principios de interés y dinámico), lo cual, indica que hay un interés por parte de los familiares para llevar a cabo un buen aprendizaje en su familiar con SD, mientras que un 25% menciona que el aprendizaje se da de una forma más lenta debido a su condición, para Garvia (2018) las personas que tienen SD se les complica adquirir dichos aprendizajes, por el hecho de que los padres saben que sus hijos tienen necesidades especiales y por la falta de información, por lo tanto, no dejan que los niños realmente exploten sus capacidades, dando como resultado el sobreproteger al niño, a tal grado que el desarrollo de su autonomía es nulo al realizar las tareas básicas como lo es el baño, el vestir, el comer etc.

El trato que se le debe de dar a un niño con SD los familiares manifestaron un trato positivo 100 % (equidad y cariñoso), sin embargo, tener o tener conocimiento sobre el síndrome no afecta la forma en que debe ser tratado un niño con SD por lo cual ayudaría al niño a tener una mejor calidad de vida, de tal manera que los familiares opinan lo mismo acerca de si los niños con SD deberían saber que son diferentes y ser tratados diferentes manifestaron un trato positivo 100% hacia ellos haciendo notar que deben ser tratados de una manera equitativa y de una forma igual a los demás niños, por lo tanto, en México no existen datos teóricos donde mencionen como deben ser tratados los niños con SD e incluso si la manera en la cual son tratados afectaría o beneficiaría su desarrollo, por lo tanto de acuerdo a la pregunta los padres opinan que deben ser tratados conforme a su edad y con un trato positivo.

En cuanto a la unión de la familia después de tener un familiar con SD se manifestó un 75% donde muestra que la familia sigue unida después de tener un hijo con SD tomando en cuenta la aceptación hacia el hijo y la madurez con la que se responde ante esta situación, por otra parte el 25% manifiesta que los seres humanos solemos ser egoístas y actuamos de manera negativa rechazando al nuevo miembro de la familia, de acuerdo a Gutiérrez y Pineda (2008) señaló que además de existir matrimonios unidos, los hijos con SD se relacionan más con otros familiares externos, mientras que la madre es la figura más querida, y el padre la figura trabajadora. De acuerdo a la forma en cómo el apoyo familiar ayuda al niño con SD en su desarrollo los familiares manifestaron un 60% que el apoyo es una manera indispensable para el buen crecimiento del niño con SD, sobre todo cuando convive con cada uno de los familiares, que le permitiera al niño tener un mayor aprendizaje, mientras el 40% se muestra seguro al tener este apoyo por parte de sus familiares, por lo tanto, se concuerda con Madrigal (2014) donde señala que la familia es la base indispensable para que el niño con SD se desarrolle adecuadamente, en ella encontraron la actitud, apoyo, guía u orientación necesaria para desarrollarse plenamente.

De acuerdo a los familiares acerca de si los niños con SD son independientes mostraron que si pueden lograr valerse por si mismos 100%, lo cual muestra la confianza y el apoyo de sus familiares hacia el niño con SD, mientras que al preguntar a los familiares sobre si los niños con SD son capaces de tomar sus propias decisiones manifestaron que si son capaces de decidir 50% por lo cual muestra solo una parte de los familiares piensa que pueden lograr realizar cosas por si solos, Madrigal (2014) difiere que esto suceda por lo cual menciona que “La imagen del SD va asociada a ciertos estereotipos, como la creencia de que se trata de personas muy “cariñosas”, pero lo cierto es que pocas veces se relacionan socialmente de manera espontánea. Durante la infancia, son altamente dependientes de las personas adultas, no sólo de su familia, sino también de otras personas de su entorno, como los profesores del colegio”.

En cuanto a la forma que deberían ser tratados los niños con SD al pasar a una etapa adulta los familiares manifestaron que deben de ser tratados de acuerdo a su edad 100%, tomando en cuenta que esto beneficiaría al buen desarrollo durante las etapas de su crecimiento del niño con SD, sin embargo, no hay estudios en México donde muestren las verdaderas razones por la cual los adultos con SD son tratados como niños, por lo tanto, los resultados propuestos durante esta entrevista son lo más cercano en cuanto a la opinión de familiares de niños con SD.

De acuerdo a los resultados que se mostraron acerca de la educación sexual hacia los niños con SD, el 75% de los familiares manifestaron que los niños deben de tener información acerca de la sexualidad como cualquier otro niño, y así teniendo un trato equitativo hacia ellos, mientras que el otro 25% menciona que no está seguro si deben tener cierta información debido a su condición, relacionando con la manera en que se da su aprendizaje sería más laborioso explicar sobre este tema, de acuerdo sobre que si se debe de dar información a los niños con SD, (Ortega,1997,citado en Landeros,D. y Muñoz,S.2012) menciona que en la educación sexual del niño con SD se debe proporcionar información necesaria para que entienda dentro de sus posibilidades los cambios fisiológicos que su organismo tendrá, que aprenda a aceptarlos como parte de su desarrollo, preparar a los padres y a la familia para que acepten también estos cambios, enseñar una educación de higiene, preparar a la familia para afrontar eventos como la masturbación, la menarquia etc., mostrar la importancia y el valor de su cuerpo, para que aprenda a respetarlo y cuidarlo.

Dentro de la opinión de los familiares acerca de las relaciones sentimentales con las personas con SD manifestaron un 75% en la forma de ser tratados sin prejuicios por el simple hecho de tener un síndrome, por otra parte el 25% no imaginan la idea de que mantengan una relación sentimental, en cuanto a la información de este tema en México, no se habla mucho debido a la opinión que tiene la sociedad sobre si son capaces de lograr mantener un relación, por lo tanto

aunque se conozca del tema no existen estudios que hablen sobre la opinión de los familiares cercanos acerca de las relaciones sentimentales entre personas con SD.

En cuanto a lo que piensas familiares acerca de una pareja con SD que desea tener un hijo se mostró que el 60% se encuentra en desacuerdo con la idea debido a que no tendrían la capacidad de cuidar a un bebé o simplemente no es recomendable tener un hijo puesto que puede nacer con la misma condición, mientras que el otro 40% no tienen inconveniente con que tengan un hijo ya que la decisión es de ellos y están en su derecho de ser padres, sin embargo, en México no existen estudios enfocados sobre la opinión que tienen los familiares sobre este tema debido que solo se estudia el entorno del niño con SD, además de saber que existen dudas sobre lo que se debería hacer no hay un sustento teórico que mencione como tratar si se presenta una situación en la cual padres con este síndrome deseen tener un hijo.

5.3.2 Área emocional familiar.

En cuanto a la reacción que los familiares tuvieron al enterarse que iban a tener un familiar con SD mostraron sentimientos negativos 66.66% (preocupación, angustia y tristeza), lo cual puede impactar en el trato que se le da al niño con SD y afectaría su desarrollo durante las etapas de su crecimiento, por lo tanto, de acuerdo con lo que menciona (Hardman, 1996, citado en Bartumeus et al, 2017), acerca sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. El reconocimiento de la discapacidad de un hijo tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital.

De acuerdo sobre cómo se hubiera tomado la noticia si se encontraran en la posición de la madre o el padre al enterarse que van a tener un hijo con SD manifestando que 66.66% desconocen la manera en cómo hubieran podido

reaccionar, y que no imaginan como hubiera sido la situación, mientras que por otra parte mostraron sentimientos negativos, reaccionando con dudas y miedo ante la noticia ,debido a que no existen casos dentro de México sobre familiares que hayan pensado en la posibilidad de como hubieran reaccionado al momento de la noticia si ellos fueran los padres, motivo de esto es que la mayoría de las investigaciones giran alrededor de los niños con SD, muy pocos con los padres y muy lejano con los familiares.

En cuanto a los cuidados que deben tener los niños con SD los familiares manifestaron que para tener un mejor desarrollo 100% los niños con SD deben asistir a terapia, tener estimulación y los cuidados deben ser específicos debido a que hay peligros que se presentan durante su vida cotidiana, de acuerdo al Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (2007) donde menciona que las personas con síndrome Down pueden tener una mayor prevalencia de trastornos en distintos órganos y sistemas, tales como la pérdida de audición, las cardiopatías congénitas y los problemas oftálmicos, los cuales necesitan ser identificados y tratados en forma temprana.

5.3.3 Área social.

Dentro de la forma en como los niños con SD les ayudaría a convivir con otros niños de su misma edad que no padecieran este síndrome manifestaron que debe de haber una comunicación por parte de los padres a los niños y explicarles de lo que se trata el SD y apoyar a la integración para una mejor aceptación 60% por otra parte, debe de haber una sensibilización 40% por parte de los niños que no padezcan este síndrome, explicando que deben ser tratados de igual manera a ellos, sin embargo, para Castilla de la Mancha (2009) señala que por el hecho de que una persona esté físicamente en un centro no implica que esté socialmente integrado, ni que comparta una cultura y unos valores con los demás, ni siquiera que se sienta valorado. Es preciso programar y diseñar actuaciones que faciliten la inclusión social y que impliquen el desarrollo de habilidades sociales, aprender a convivir, respetar

y valorar a los otros. Estas habilidades no siempre se aprenden en la individualidad, se aprende a convivir en distintos espacios y actividades del centro y de la comunidad

En cuanto a la opinión sobre las personas que empiezan a laborar en una empresa los familiares manifestaron que las personas con SD pueden realizarse como personas, llegar a ser independientes y lograr tener una vida propia, por otra parte mencionan que el apoyo de su familia cuenta mucho para que ellos puedan seguir adelante, teniendo en cuenta la confianza que la familia deposita en ellos, de acuerdo a estos resultados se concuerda con Montero (2005) quien menciona que los procesos relativos a la inserción laboral no se trabaja con la discapacidad sino con la persona con discapacidad, se trabaja con las capacidades, habilidades, intereses, expectativas y sobre todo con sus necesidades. Con base a tales características se deben ofrecer los apoyos que la persona requiere para facilitar su desarrollo personal.

5.4 Recomendaciones.

Al no existir un instrumento que evalúe la percepción social de padres y familiares se realizó uno acorde al tema, por lo tanto, se recomienda para futuras investigaciones realizar un estudio para evaluar la confiabilidad y validez del instrumento de medición, una vez validado el instrumento pueda aplicarse en una población más extensa, para evaluar la consistencia de los resultados, del mismo modo realizar una comparativa entre otros grupos de la misma población con diferentes características demográficas e incluso se puede llegar a aplicar a otras poblaciones con discapacidades diferentes, con las modificaciones correspondientes.

Referencias.

- Aguirre, D, Ortiz, V. (2013). Percepción de las personas con discapacidad respecto de la implementación de políticas de integración en la comuna de Pirque: una mirada desde los usuarios y los ejecutores (tesis de licenciatura). Universidad académica de humanismo cristiano: escuela de trabajo social, Chile.
- Altés, J. et al. (2018). El Síndrome de Down: en la familia y la escuela. Madrid: Sanz y Torres.
- Andrío, M. (2017). La imagen de la biblioteca en el cine (1928-2015). España: Universidad de Salamanca.
- Aranda, R. (2008). Atención temprana en educación infantil. España: RGM.
- Arrias, C. (2006). Enfoques teóricos sobre la percepción que tienen las personas. Horizontes Pedagógicos. 8 (1), 9 – 22.
- Ayala, F. (2017). México carece de registro preciso sobre pacientes con Síndrome de Down. Recuperado el 06 de Diciembre de 2018, de <https://www.publimetro.com.mx/mx/noticias/2017/03/21/mexico-carece-registro-preciso-pacientes-sindrome-down.html>
- Ayestarán, S, Páez, D. (1998). Los desarrollos de la psicología social en España. España: Fundación infancia y aprendizaje.
- Barrantes, A, Muñoz, B. (1889). Equidad e inclusión social: superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas. Estados Unidos: OEA

- Bartumeus, A et al. (2017). Discapacidad funcional y dinámica familiar. Recuperado el 20 de Mayo de 2019, de <https://psiquiatria.com/trabajos/20COMU8PSICO2017.pdf>
- Borges A, López, P, López R, Parés G, Valdespino L. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. Revista de la Asociación Dental Mexicana.57(5),193-199.
- Bueno, M, Garrido, M. (2009/10). Percepción Social. Recuperado el 23 de Octubre de 2018, de <https://rodas5.us.es/items/63e285b1-b8b8-5a3d-321b-3523d664c0ea/1/>
- Casaldáliga, J, Corretger, J, Serés, A, Trias, K. (2005). Síndrome de Down: aspectos médicos actuales. Barcelona: Masson.
- Castilla La Mancha. (2009). Inclusión social: estrategias organizativas y metodológicas. Recuperado el 3 de Diciembre de 2018, de <http://laroda.es/discapacidad/imagenes/INCLUSI%C3%93N%20SOCIAL.pdf>
- Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. (2007). Atención integral de la persona con Síndrome de Down: Lineamiento técnico. Recuperado el 20 de Mayo de 2019, de http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/Sindrome_Down_lin_2007.pdf
- Céspedes, M, Cires, C, Moraga, E, Salgado, F. (2008). Síndrome de Down y proyección social ¿Cómo enfrentan las familias este dilema? Chile: Universidad del Bio Bio. Red de bibliotecas.
- Coronado, Y. (2014). Percepción social. Calameo. Recuperado el 31 de Octubre de 2018, de <https://es.calameo.com/books/004215002d317c6d348f5>

- Down España. (2012). Familias y Síndrome de Down. España. Recuperado el 16 Noviembre de 2018, de http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf
- Equipo Editorial. (2018). Definición y características de percepción de personas. Recuperado el 1 de Noviembre de 2018, de <https://www.psicologia-online.com/definicion-y-caracteristicas-de-percepcion-de-personas-1515.html>
- Falappa, J. (2012). Impacto emocional entre el hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down. Recuperado el 20 de Mayo de 2019, de <https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/10638/TFG.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Garrido, A, Reyes, A, Torres, L, Ortega, P. (2006). Actitudes de los padres y la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Revista psicología y ciencia social*.8 (001), 21-32.
- Garrote, D, Palomares, A. (2014). Innovación en el aula ante las dificultades de aprendizaje. España: Ediciones de Castilla-La Mancha.
- García, S, Melo, C. (2014). Actitudes del padre de familia ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad (proyecto de tesis). Universidad pedagógica Nacional, México.
- Garvía, B. (2018). ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo? España: J. Martínez.
- Gómez, V. (2005). La anomia para las personas con discapacidad (tesis de licenciatura). Escuela de Ciencias Sociales, México.

- Gutierrez, E, Pineda, E. (2008). Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial. Recuperado el 19 de Febrero de 2019, de http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol24_2_08/mgi06208.htm
- Herrero, M y Vived, E. (2007). Programa de comprensión, recuerdo y narración: una herramienta didáctica para la elaboración de adaptaciones curriculares: experiencias con alumnos con Síndrome de Down. España. Zaragoza: Prensas universitarias de Zaragoza
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con Síndrome de Down: Perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*.15, 17-32.
- Hogg, M, Vaughan, G. (2008). *Psicología social*. España: medica panamericana.
- Instituto de la Educación Básica del Estado de Morelos. (2018). Modelo de atención para los servicios de educación especial en el Estado de Morelos. Recuperado el 21 de Noviembre de 2018, de http://iebem.morelos.gob.mx/sites/iebem.edu.mx/files/archivos_de_avisos/modelo_de_atencion_para_los_servicios_de_educacion_especial_morelos_2018.pdf
- Izuzquiza, D, Serrano, L. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia. Recuperado el 07 de Febrero de 2019, de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5436/Percepciones_parentales_impacto_s%C3%ADndrome_Down_familia.pdf?sequence=1

- Landeros, D, Muñoz, S. (2012). Taller de sexualidad “sexo y género ¿A quién le importa?” para jóvenes con discapacidad intelectual, Síndrome de Down (tesis de licenciatura). Universalidad Pedagógica Nacional, México.
- Madrigal, A. (2014). El Síndrome de Down: hojas informativas. Recuperado el 17 de Octubre de 2018, de <http://sid.usal.es/bdocus/discapacidad/10413/8-4-1/el-sindrome-de-down.aspx>
- Marín, T. (2014/2015). El Síndrome de Down desde la percepción familiar. Recuperado el 07 de Febrero de 2019, de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1031/EL+SINDROME+DE+DOWN+DESDE+LA+PERCEPCION+FAMILIAR.pdf;jsessionid=2132835938E0FD30A5BC042902FDBDC5?sequence=1>
- Marín, M, Martínez, R. (2012). Introducción de la psicología social. Madrid: Ediciones pirámide.
- Moliner, L y Moliner, O. (2003). Inclusión e integración: ¿Que opinión tienen los profesionales de la educación sobre ambos conceptos?. Recuperado el 16 de Noviembre de 2018, de <http://www.quadernsdigital.net/datos/hemerotk/r72/nr770/a10385/10385.pdf>
- Molina, I. (2016). Empleo con apoyo, hacia la inclusión laboral de las personas con Síndrome de Down. España. Recuperado el 16 de Noviembre de 2018, de <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/04/Empleo-con-Apoyo-hacia-la-inclusion-laboral-de-las-personas-con-s--ndrome-de-Down.pdf>
- Montes, F. (2008). Taller de educación sexual para niño con Síndrome de Down (tesis de licenciatura). Universidad Pedagógica Nacional, México.

- Montero, C. (2005). Estrategias para facilitar la inserción laboral a personas con discapacidad. Costa Rica: EUNED.
- Montero, M, Muños, C, Salazar, J, Sánchez, E, Santoro, E. & Villegas, J. (2012). Percepción social. En psicología social (pp.77-109). México: Trillas.
- Nieri, L. (2012). Sentimientos del padre actual en la etapa perinatal. Revista electrónica de psicología Iztacala. 15 (3), 999-1022.
- Organización de las Naciones Unidas. (2017). Día mundial del Síndrome de Down, 21 de Marzo. Recuperado el 06 de diciembre de 2018, de <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>
- Pérez, G. (2016). Familia y Síndrome de Down: ansiedad y estrés en los progenitores. Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores. Recuperado el 19 de Febrero de 2019, de <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/23910/retrieve>
- Pinedo, M. (2016). La integración e inclusión de niños con Síndrome de Down en centro ordinarios: propuesta de intervención (tesis de licenciatura). Universalidad Valladolid, España.
- Pirela, L. (2015). Unidad II. Percepción social. Recuperado el 31 de Octubre de 2018, de <http://luz-psicologiadelacomunicacion2015.blogspot.com/2015/08/unidad-ii-percepcion-social.html>
- Rodríguez de Castillejo, G. (2018). Estrés parental y afrontamiento en padre de niños con Síndrome de Down (tesis de licenciatura). Universidad católica del Perú, Perú.
- Rojas, G. (2005). Psicología social y nuevo líder. Colombia: Magisterio.

- Ruiz, E. (2016). La gestión del aula: una herramienta para la inclusión del alumnado con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*.33, 131-144.
- Serrano, L. (2017). El impacto familiar del Síndrome de Down: Desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del Síndrome de Down (serrano, 2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con Síndrome de Down (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid, España.
- Soto, R. (2003). La inclusión educativa: una tarea que le compete a toda una sociedad. *Revista electrónica "actualidades investigativas en educación"*.3 (1), 0-16.
- Sousa, E. (2017). Políticas públicas y la inclusión social síndrome de Down. *Revista multidisciplinaria científica centro del conocimiento*.5 (1), 987-1050.
- Suriá, R. (2010/11). Psicología social (sociología). Recuperado el 31 de Octubre de 2018, de <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14284/1/TEMA%201.%20CONCEPTO%20Y%20TRAYECTORIA%20DE%20LA%20PSICOLOG%C3%8DA%20SOCIAL..pdf>
- Taylor,S y Bogdan,R. (1984).Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Recuperado el 21 de Marzo de 2019, de <https://asodea.files.wordpress.com/2009/09/taylor-s-j-bogdan-r-metodologia-cualitativa.pdf>
- Vallejo, D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Colombia.



Anexo No.1 Entrevista a padres

Universidad Latina, Campus Cuernavaca



Percepción De Los Padres Con Un Hijo Con Síndrome de Down

No. de identificación: Fecha: Edad:

Sexo: Escolaridad: Edad del niño:

Instrucciones: Responde de manera clara las siguientes preguntas, en caso de tener alguna duda puedes externarla al aplicador, toma el tiempo que necesites. Reafirmando que toda información proporcionada será completamente confidencial y será de uso exclusivo para la investigación.

1. ¿Cómo fue tu proceso de embarazo?
2. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que ibas a ser padre o madre?
3. ¿Qué esperabas o que expectativas tenías sobre tu hijo?
4. ¿En qué momento te enteraste que tu hijo tenía Síndrome de Down?
5. ¿Cuál fue tu reacción cuando te comunicaron el diagnóstico?
6. ¿Qué pensaste cuando te enteraste que tenía Síndrome de Down?
7. ¿Qué sentiste cuando te enteraste que tenía Síndrome de Down?
8. ¿Qué te preocupó?
9. ¿Tuviste dificultad de aceptar a tu hijo? ¿Por qué?
10. ¿Buscaste o necesitaste ayuda profesional?
11. ¿Hubo algún cambio en la relación con tu pareja?
12. ¿Cómo te sentiste llevando la responsabilidad tu sol@?
13. ¿Qué tan importante es la condición de tu hijo para tener una pareja sentimental?
14. ¿Cómo fue la reacción de tu familia al saber el diagnóstico?
15. ¿Cambio la dinámica familiar?

16. ¿Crees que el hecho de que tu hijo tenga Síndrome de Down, cambio tu vida? (personal, social, laboral etc.)
17. ¿Crees que tener información sobre el Síndrome de Down te ayuda en la crianza?
18. ¿Tienes excesos de cuidados con tu hijo?
19. ¿Cómo te sientes respecto a la condición de tu hijo?
20. ¿Pensaste en tener más hijos? ¿Por qué?
21. ¿Al tener más hijos, tuviste preocupación por que también tuviera Síndrome de Down?
22. ¿Cómo es la dinámica que llevas con tus hijos? (atención de forma equitativa)
23. ¿Socialmente cómo te sentiste en relación a la condición de tu hijo? (miradas indiscretas, comentarios inadecuados o risas despectivas)
24. ¿Crees que tu vida sería diferente si tu hijo no tuviera Síndrome de Down?
25. ¿Qué pensabas antes y ahora del Síndrome de Down?
26. ¿Qué esperas del futuro de tu hijo?



Anexo No.2 Entrevista a familiares

Universidad Latina, Campus Cuernavaca

Percepción De Los Familiares Con Un Hijo Con Síndrome de Down



No. de identificación: Fecha: Edad:

Sexo: Escolaridad: Edad del niño:

Instrucciones: Responde de manera clara las siguientes preguntas, en caso de tener alguna duda puedes externarla al aplicador, toma el tiempo que necesites. Reafirmando que toda información proporcionada será completamente confidencial y será de uso exclusivo para la investigación.

1. ¿A qué crees que se deba el Síndrome de Down?
2. ¿Tienes un familiar con Síndrome de Down?
3. ¿Qué reacción tuviste cuando te enteraste que ibas a tener un familiar con Síndrome de Down?
4. Si te encontraras en la posición de los padres con un hijo con Síndrome de Down, ¿Cómo hubieras tomado la noticia?
5. ¿De qué manera crees que se deba tratar a los niños con Síndrome de Down?
6. ¿Tú crees que los niños con Síndrome de Down son iguales entre ellos?, ¿por qué?
7. ¿Un niño con Síndrome de Down debería saber que es diferente y ser tratado diferente?
8. Algunas personas creen que, aunque los niños con Síndrome de Down crezcan deberían ser tratados como niños, ¿Qué opinas acerca a cerca de esto?
9. ¿Cómo consideras los cuidados que deben tener los niños con Síndrome de Down?

10. ¿Crees que un niño con SD sea independiente?
11. ¿Las personas con Síndrome de Down son capaces de tomar sus propias decisiones?, ¿por qué?
12. ¿Qué opinas sobre los niños con SD que son enviados a una escuela pública?
13. ¿De qué forma ayudaría al niño con Síndrome de Down convivir con otros niños de su misma edad que no padecieran este síndrome?
14. ¿De qué manera consideras que los niños con Síndrome de Down son capaces de aprender?
15. ¿Qué opinas de las personas con Síndrome de Down que logran laborar en una empresa?
16. ¿Qué opinas de las relaciones sentimentales de las personas con Síndrome de Down?
17. ¿Qué opinas sobre la educación sexual a los niños con Síndrome de Down?
18. ¿Qué pensarías de una pareja con Síndrome de Down, que desee tener un hijo?
19. ¿Consideras que la familia sigue unida después de tener un hijo con Síndrome de Down?
20. ¿De qué manera crees que ayude el apoyo de la familia al niño con Síndrome de Down, en su desarrollo?

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Karely Joselin López Cedillo y Viridiana Nava Zavala, de la Universidad Latina, Campus Cuernavaca. La meta de este estudio es conocer la percepción social que tienen tanto los padres como los familiares, de niños con Síndrome de Down.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista/ cuestionario. Esto tomará aproximadamente 20 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará un audio, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación de este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas.

Le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Karely Joselin López Cedillo y Viridiana Nava Zavala. He sido informado (a) de que

la meta de este estudio es conocer la percepción social de los padres y familiares de un niño con Síndrome de Down.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista/cuestionario, lo cual tomará aproximadamente 20 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Karely Joselin López Cedillo y Viridiana Nava Zavala.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha



Anexo No.4 Carta descriptiva

**La percepción social de los padres
y familiares de niños con Síndrome de Down**



La presente investigación es conducida por La C. Karely Joselin López Cedillo y la C. Viridiana Nava Zavala, de la Universidad Latina, Campus Cuernavaca. La meta de este estudio es conocer la percepción social que tienen tanto los padres como los familiares de niños con Síndrome de Down.

El estudio se llevará a cabo mediante un cuestionario/entrevista semiestructurada que deberán responder, esto tomará aproximadamente 20 minutos de su tiempo, la información que se recaude será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de la investigación. Una vez concluida esta investigación podrán solicitar información sobre los resultados de este estudio.