

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
IZTAPALAPA**

**ESTUDIO SOBRE
LA REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL NIÑO CON SÍNDROME DE
DOWN.
(ANÁLISIS DE OPINIÓN Y COMUNICACIÓN)**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA SOCIAL,
PRESENTAN:**

***SALCEDO MÁRTÍNEZ, GUILLERMINA.
SANTIAGO PÉREZ, EDITH LETICIA.***



**COORDINACION DE SERVICIOS
DOCUMENTALES - BIBLIOTECA**

ASESOR: OSCAR RODRÍGUEZ CERDA

DICIEMBRE DE 1996

INDICE

225629

500

ABSTRACT (RESUMEN)

INTRODUCCION

1. TEORIA DE LA REPRESENTACION SOCIAL

1.1. REPRESENTACION	2
1.2. ¿CUANDO UNA REPRESENTACION ES UNA REPRESENTACION SOCIAL?	7
1.3. REPRESENTACION SOCIAL	7
1.4. DEL OBJETO DE LA REPRESENTACION SOCIAL	2
1.5. LAS REPRESENTACIONES SOCIALES Y SU FUNCIONALIDAD	9
1.6. CAMPOS DE INVESTIGACION	10
1.7. OBJETIVACION	11
1.8. ANCLAJE	12

2. EL SINDROME DE DOWN

2.1. HISTORIA	13
2.2. CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN	13
2.3. DETECCION DEL SINDROME DE DOWN	14
2.4. CARACTERISTICAS FISICAS DEL SINDROME DE DOWN	14
2.5. ADAPTACION DE LA FAMILIA Y EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN	15
2.6. EL PAPEL DE LA EDUCACION	16
2.7. EL SINDROME DE DOWN EN LA SOCIEDAD	17

3. TEORIA DE LA REPRESENTACION SOCIAL Y EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

4. METODOLOGIA

4.1. DEFINICION DEL PROBLEMA	20
4.2. HIPOTESIS	20
4.2.1. HIPOTESIS ALTERNATIVA	20
4.2.2. HIPOTESIS NULA	20
4.3. VARIABLES	21
4.3.1. DEPENDIENTE	21
4.3.2. INDEPENDIENTE	21
4.4. DEFINICION CONCEPTUAL	21
4.5. INSTRUMENTOS	22
4.5.1. ENTREVISTAS	22
4.5.2. ANALISIS DE CONTENIDO	22
4.5.3. MUESTRA	22
4.5.3.1. CARACTERISTICAS	22

4.5.4. CATEGORIAS	31
4.5.5. CUESTIONARIO PILOTO	36
4.5.6. CODIFICACION	37
4.5.7. CUESTIONARIO VALIDADO	39
4.5.8. CODIFICACION DEL CUESTIONARIO VALIDADO	38
4.6. RESULTADOS	40
4.7. ANALISIS DE OPINION DE LOS PADRES DE FAMILIA CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN	41
4.8. ANALISIS DE OPINION DE LOS PADRES DE FAMILIA CON HIJOS SIN NINGUNA DISCAPACIDAD	45
5. CONCLUSIONES	50
BIBLIOGRAFIA	

ABSTRACT

(RESUMEN)

En el presente trabajo de investigación se intenta conocer ¿Cuál es la representación social del niño con síndrome de Down? basándonos en las personas que están más cerca de ellos como son los padres de hijos con el síndrome comparándola con la representación que tienen los padres con hijos sin discapacidad; así, conoceremos como se representan a estos niños con el síndrome. Se tomaron las dos poblaciones de padres de familia, se realizaron entrevistas grabadas, se utiliza la técnica de análisis de contenido para obtener el cuestionario final donde se incluyeron las categorías resultantes. Los resultados no muestran diferencias entre las representaciones existentes, con respecto al mismo objeto.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down no es una enfermedad reciente ni en México, ni en el mundo, sabemos que existe pero suele pasar desapercibida para mucha gente, en especial para aquellas que no conviven cercanamente a un ser humano con el síndrome. Precisamente por pasar desapercibido (o bien, por ser ignorada) debido a la falta de información con respecto a él, la gente tiene un cúmulo de creencias y de mitos erróneos referentes a el mismo. Este hecho no sería PREOCUPANTE sino es por las actitudes que genera en la mayoría de la gente hacia estas personas, es decir, (y basado en experiencias personales), hay gente que evita acercarse o estar en el mismo sitio donde haya alguien que presente síndrome de Down, incluso les temen pensando que son agresivos. Los consideran personas dependientes de otros e incapaces de desarrollar sus aptitudes físicas y mentales, las cuales les permitirían desempeñar un trabajo remunerativo siendo productivos y útiles para nuestra sociedad y para ellos mismos, pensando en que ya no vivirían a expensas de sus padres o familiares sino que tendrían la oportunidad de ser independientes como cualquier otro individuo. Sabemos también -basándonos en un estudio de opinión, realizado- que la gente identifica a las personas con síndrome de Down como "niños", tal vez por la forma en que los padres los visten (como niños, efectivamente), por la conducta que estas presentan -debido a su retraso mental.

Son precisamente estas observaciones y vivencias las que nos llevaron a querer conocer ¿Cuál es la representación social del niño con síndrome de Down?, sin embargo, no queremos conocer la representación social que de ellos tiene la sociedad en general, sino que pensamos que será más enriquecedor averiguar la representación social que tienen los padres de familia de niños con síndrome de Down y de aquellos padres de familia con niños sin ninguna discapacidad. Pensamos con lo anterior que sería más enriquecedor debido a que son los padres, las personas más cercanas a dichos niños y los responsables directos de los mismos, en ambos casos.

La teoría de la Representación social -esbozada por Serge Moscovici (1961)- se refiere a las formas del pensamiento social utilizadas por el hombre común. La teoría va más allá de un mero estudio de opinión o imagen; trata de explicar cómo la gente, gracias a sus creencias comunes, puede establecer lazos de comunicación y crear nuevos significados que a su vez originaran nuevos tipos de enlaces entre individuos.

Así, si el trato bueno o malo que reciben las personas con síndrome de Down es consecuencia de la manera en que se les concibe, entonces hemos considerado que una investigación sobre la representación social del niño con síndrome de Down nos dará la posibilidad de arrojar bastante luz acerca del por qué sucede así en nuestra sociedad. Para hacer realidad este fin, después de realizar entrevistas piloto (por escrito), efectuamos una entrevista abierta, grabada, la cual se aplicó a una muestra de padres de niños con síndrome de Down tomados de la escuela "Comunidad Down", y a padres de familia con

hijos sin discapacidad de un edificio de oficinas ubicado en la colonia Doctores. De estas entrevistas obtuvimos cuatro categorías - enfermedad, normal, autónomos y afectividad - de las que construimos el cuestionario final. Las variables sociodemográficas que se consideraron en los padres, fueron. Clase social media alta y ser padres de familia de uno o mas hijos; con estado civil, edad y sexo indistinto, en los padres.

La información obtenida se manejó tanto en forma cuantitativa, realizada en base a las frecuencias de la respuesta; así como de manera cualitativa, tomando como base el análisis de contenido.

Finalmente en los resultados vemos que los padres de hijos con síndrome de Down perciben a estos niños no como personas enfermas sino que tienen ciertos padecimientos que los hacen diferentes sin llegar a ser completamente normales; sin embargo, los visualizan como personas afectuosas y básicamente que pueden llegar a ser autónomos con los debidos cuidados y enseñanzas.

Con respecto a los padres de hijos sin discapacidad consideran a los niños con síndrome de Down como personas que padecen una enfermedad, debido a que presentan limitaciones físicas y mentales, es decir que son niños enfermos. Pero esto no significa que no puedan ser tratados de una forma normal como cualquier otro pequeño, aun cuando no puedan ser personas, completamente, independientes, pero si muy afectuosas con las demás personas que los tratan.

1. TEORÍA DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL.

1.1. REPRESENTACIÓN.

En un primer enfoque explicaremos lo que significa representar¹, veremos pues, que representar es traer a la mente un objeto, persona, institución, etc., es decir, tomar de ese objeto lo que hemos aprendido a través de una cultura, creencias y estereotipos, valores, etc. Obtenemos la representación en forma de icono (varias imágenes), dichas imágenes con respecto a un objeto se deben principalmente a las interacciones (entendiendo con eso, la relación a nivel lenguaje que vivimos cotidianamente). Representar es, por lo tanto, imaginar lo ya conocido, por ejemplo representarse a un bebé, uno se lo imagina blanquito, otros moreno, delgado, gordo, etc.; pero todos percibimos lo que la cultura nos ha enseñado en relación a un bebé.

“Las representaciones aparecen como una solución de compromiso, elaboradas por el sujeto, para responder a los diferentes conflictos que suscita por su posición subjetiva y su función social, en relación con un objeto situado en la realidad social” (A. Giamy, INSERM, Universidad de París, VII)². Lo anterior lo podemos explicar como la forma de un lenguaje, es decir, que por medio de las representaciones confrontamos otra opinión o actitud con nuestro entorno; ya que las mismas adquieren una forma social, al ser subjetivas y permitir una comunicación con nuestro entorno próximo o lejano.

¹ “... El acto de representación es un acto de pensamiento, por medio del cual un sujeto se relaciona con un objeto. Representar es re-presentar, hacer presente en la mente, en la consciencia. Es la reproducción mental de otra cosa, persona, objeto, acontecimiento material o psíquico, idea, etc.

Representación=figura/sentido (significa que la representación hace que a toda figura corresponda un sentido y a todo sentido una figura)”. MOSCOVICI, Serge. Psicología Social, II. Pensamiento y Vida social. Psicología Social y Problemas Sociales. Biblioteca de cognición y desarrollo humano/2. Dirigida por César Coll. Ediciones Paidós, Barcelona, 1986 [Título original: Psychologie Sociale. Publicado en Francés por Presses Universitaires de France, París, 1984. Trad. de David Rossembaum, superv. de Tomás Ibañez. Cubierta de Ferran Cortéz], pp. 747.

² AFIRSE. “Las nuevas formas de investigación”. Comp. y edit. P. Ducang, M. Landerman Edit. Ambassa, de France en Mexique y UAH, México, 1993.

A continuación mencionaremos cinco características de la representación de un objeto, enunciadas por Denise Jodelet³:

1. "Siempre es la representación de un objeto". Con lo anterior queremos decir, que sin un objeto (entendiendo que puede ser un individuo, institución, etc.), no habrá representación ya que no podemos explicar algo a partir de nada.

2. "Tiene un carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto". La imagen es lo primero que obtenemos de un objeto y, es a partir de nuestros intercambios de lenguaje y medios de comunicación (televisión, radio, periódicos, revistas, etc.) que podemos modificar el concepto, la percepción⁴ y la idea de un objeto determinado.

3. "Tiene un carácter simbólico y significativo". Es simbólico porque tenemos una imagen definida o parecida del objeto para quienes compartimos una representación, y significativo porque nos permite un punto de comunicación con nuestro entorno, con la gente, con la cual tenemos una comunicación directa o indirecta, -

4. "Tiene un carácter constructivo". Es decir, que nos permite seguir dando un concepto o idea a partir de algo, con ello queremos decir que la representación es modificable.

5. "Tiene un carácter autónomo y creativo". La representación es única. Y el término autónomo significa ser independiente de cada pensamiento y con el término creativo nos referimos a que tienen la facilidad de poderse formar ideas y opiniones, a partir del mismo.

³MOSCOVICI, Serge. Psicología Social, II. Pensamiento y vida social. Psicología y problemas sociales...

⁴"Percepción: teorías de la percepción social, por una parte, los individuos utilizan sus impresiones acerca del otro y por otra parte, intentan dar a las situaciones y las reacciones del otro tipo de explicación para establecer su conocimiento del mundo social. ¿Cómo construimos lo real?, ¿qué imágenes nos formamos del otro?, ¿cómo pensamos las situaciones en las que estamos implicados o las que observamos del exterior?". FISCHER, G.N. Psicología social. Conceptos fundamentales, edit. Narcea (Univ. de Metz), Madrid, 1990

1.2. ¿CUANDO UNA REPRESENTACIÓN, ES UNA REPRESENTACIÓN SOCIAL?

Una representación es aquella que hace que un objeto sea llevado a la mente, es decir, representar es hacer presente algo (imaginar un objeto, persona, grupo, institución, etc.). Para que una representación adquiriera la forma de representación social tiene que pasar a ser parte de la interacción con las personas y los grupos, en su entorno social. Toda representación social debe surgir de nuestro mundo cotidiano, tiene que ser tema de controversia, opinión, actitud, etc.

La representación es social cuando a través de la comunicación, ya sea en forma de diálogo o charla, los individuos intercambian creencias valores, opiniones, actitudes, percepciones, etc.; con relación a un objeto social.

Una representación social se transmite a través de un lenguaje común para que los individuos puedan conocer al objeto e interactuar con respecto a él. "El lenguaje permite tanto representar un objeto ausente o invisible, como evocar el pasado o el futuro, liberando así las relaciones humanas de las limitaciones espacio-tiempo." (E. Goffman)⁵.

Notamos entonces, que diariamente en nuestras pláticas hacemos que nuestro interlocutor (y aún, nosotros mismos) mediante el lenguaje, evoque en su mente lo que estamos narrando aunque no lo podamos palpar. Como menciona Farr, el lenguaje nos permite conocer el objeto sin necesidad de tocarlos. Una representación pasa a ser una representación social por medio del lenguaje ya que es a través del mismo como logramos una comunicación con nuestro mundo.

1.3. REPRESENTACIÓN SOCIAL.

¿Qué es una representación social?, ¿Para quiénes es importante?, ¿Cuándo se convierte una representación en una representación social?, ¿Cuando el objeto no es objeto de representación social?, ¿Cuál es la función de la representación social?, son unas de tantas preguntas que nos hemos ido formulando con el fin de lograr un mayor entendimiento de parte de nuestro público lector, ya que consideramos importante que se use un lenguaje común para que la teoría⁶ sea compartible o accesible a todo a aquel que desee estudiar las

⁵ FARR M. Robert. (1983) "Escuelas Europeas de Psicología social: la investigación de representaciones sociales en Francia". Revista Mexicana de Sociología. Vol. 45, No. 2, Instituto de investigación social. UNAM.

⁶ "Entre este estudio del choque entre un teoría y los modos de pensamiento propios de diferentes grupos sociales delimitada como se produce la transformación de un saber (científico) en otro (sentido común) Existen dos ejes, el primero se vincula a la fabricación de un conocimiento "popular", a la apropiación social de la ciencia por una sociedad pensante "compuesta de sabios aficionados" y al estudio de los

representaciones sociales. La representación social es una teoría, la cual se creó a partir de necesidades sociales dentro de la Psicología social, con el fin de poder explicar fenómenos sociales de comunicación. Los fenómenos sociales se nutren en la sociedad, fuera del laboratorio.

Las representaciones sociales son una elaboración a nivel mental y perceptivo porque permiten que aquello que es llevado a la mente sea transformable de acuerdo a los acontecimientos que tenemos del objeto y le otorguemos una categoría en base a nuestros valores, creencias e ideologías, dándoles una finalidad para su conocimiento y entender la vida cotidiana, reenfocando nuestras propias conductas en las interacciones sociales.

1.4. DEL OBJETO DE REPRESENTACIÓN SOCIAL.

El acto de representación implica un acto en el cual un sujeto se relaciona con un objeto. En el caso de las representaciones sociales hablamos de la existencia de un objeto, el cual se convierte en social a partir de la relación que existe entre él y la gente, el objeto precisa ser relevante para los individuos, para que surja un intercambio de conocimientos y percepciones del mismo. Este intercambio se lleva a cabo por medio de la comunicación (principal vía de contacto entre los hombres), específicamente mediante el lenguaje.

La transmisión de conocimientos, ideas y pensamientos sobre el objeto de representación no pretende cambiar lo que el otro conoce, sino más bien complementarse y hacer comprensible el objeto al interior de la realidad de los individuos, creando en ellos actitudes, opiniones, creencias, etc. que los lleve a actuar o pensar con respecto al objeto de representación social.

caracteres distintivos del pensamiento natural con respecto al pensamiento científico (Moscovici y Welton, 1983, 1984). El segundo eje concierne a la difusión de los conocimientos a la cual hace referencia (Schile y Boicher, pp. 18, cap. 19) JOUDELLET, Denise Las representaciones sociales. Un dominio en expansión.

1.5. LAS REPRESENTACIONES SOCIALES Y SU FUNCIONALIDAD

Las representaciones sociales juegan un papel importante en la cotidianidad de los individuos, podemos especificar en tres parte la función que desempeñan dentro de esta cotidianidad: primeramente, las representaciones sociales funcionan como un organizador de la vida diaria de los sujetos, permitiéndoles de esta forma entender su realidad y relacionarse con su entorno.

En segundo lugar, las representaciones sociales funcionan como una herramienta que ayuda a hacer comprensibles y manejable un fenómeno desconocido, esto es cuando surge algún cambio en el curso de la vida diaria; las representaciones sociales promueven la transformación de las condiciones de vida al interior de una sociedad. Esto significa que el objeto social no es estático (ni la representación social del mismo) sino que se puede reconstruir la noción que se tiene de él, lo cual denota que las representaciones sociales pueden cambiar en algún momento de la vida cotidiana. Las representaciones sociales pueden crear un objeto social con una significación importante para esta sociedad.

Finalmente, puesto que los individuos se encuentran inmersos dentro de una sociedad, es fundamental que sepa distinguir a qué grupos pertenecen a cuáles no, es decir, las representaciones sociable funcionan como base de la identidad social en cuanto a que incluyen el pensamiento colectivo y la reflexividad (intercambios d representaciones), de los grupos, que fundamenta una base de conocimientos es característico del grupo y conduce a los individuos a situarse en un espacio común al de los demás. sin es ta comunicación no sería posible el desarrollo de la vida diaria de los grupos.

1.6. CAMPOS DE INVESTIGACIÓN

Dentro de las representaciones sociales se encuentran tres campos de investigación, de las mismas y son:

a) La ciencia hecha popular. La ciencia proporciona un gran número de conocimientos de la vida cotidiana y se postula como una autoridad para dar legitimidad y justificación a las decisiones y posturas ideológicas, diarias. Sin embargo, la autoridad que se suscribe al interior de la ciencia surge de una definición de tipo social, político y cultural, externo, más no debido a una racionalidad que forme parte de ella.

b) La imaginación cultural. En este campo encontraremos algunos fenómenos como los mitos, la magia, la muerte, etc. que son creaciones de los grupos sociales y culturales en un afán de explicar el mundo, a sus miembros.

También se estudian aquí fenómenos de larga historia como los roles sexuales, el cuerpo humano y las anomalías de la existencia humana, como la locura y las discapacidades. Las representaciones sociales de estos objetos agilizan las interacciones en las que se recrean los objetos y definen a los actores como un complemento de los anteriores, proporciona a los sujetos sociales la impresión de pertenecer a comunidades y culturas específicas.

c) Condiciones sociales y acontecimientos. Se estudian las representaciones sociales de las condiciones y sucesos sociales que causan polémica, dichas representaciones tienen una breve significación social y una validez restringida a una población.

Los fenómenos estudiados en este campo de investigación son los conflictos sociales (desigualdad, xenofobia, conflictos nacionales, etc.), sus representaciones sociales son producto de una evaluación hecha de las personas grupos y fenómenos sociales, estas representaciones son de tipo polémico, de los problemas sociales son el fundamento de la identidad social.

Los procesos que declinan o explican el funcionamiento y generación de las representaciones sociales son la objetivación y el anclaje de estos procesos designan la actividad social y cognitiva que permiten la construcción de conocimiento social compartido por los grupos sociales.

1.7. OBJETIVACIÓN

La objetivación es el proceso en donde muchas de las cosas que vivimos cotidianamente por ejemplo, amor, amistad, responsabilidad, religión, etc. (objetos de la representación social), no tienen una realidad concreta para todos ya que no tienen un lenguaje común ni son accesibles; es precisamente la objetivación el mecanismo que permite la transformación de la percepción y de los conceptos, es decir, que nos permite poner imágenes a lo desconocido para así poder llevarlo a los individuos o grupos, al igual que materializarlos (dándoles cuerpo o conceptos) haciendo una relación entre cosas y palabras. "En la teoría de las representaciones sociales, el proceso de objetivación se refiere a la transformación de

conceptos abstractos, extraños en experiencias o materializaciones concretas. Mediante el proceso de objetivación, lo <<invisible>> se convierte en <<perceptible>> (Farr, 1984). Con lo anterior mostramos que el proceso de objetivación es importante para las representaciones sociales ya que permite que el objeto tenga una transformación para ser accesible a los individuos o grupos adjudicándole imágenes y, materializándolas para darles palabras y con ello deje de ser extraño. También permite que lo que no podemos palpar se convierta en algo perceptible, es decir, que se pueda percibir a través de experiencias, conocimientos y un lenguaje común.

El procesado de objetivación se distingue por dos etapas, que son: la transformación icónica y la naturalización.

a) La transformación icónica, que cuenta con dos momentos, uno de selección y descontextualización y el otro de un núcleo figurativo. En un primer momento se explicará la selección y descontextualización, las cuales parecería que se separables, pero no, ya que una depende de la otra y juntas forman una sola. La selección es necesaria para el objeto de representación, ya que no todos los grupos tienen un igual acceso a las informaciones, y nos permite, además seleccionar, únicamente, las informaciones importantes del objeto, para permitirnos un lenguaje y una comunicación tratable y más accesible. El fenómeno de descontextualización es importante sobre todo en la transformación de ideas científicas (entendiendo por ello el lenguaje que no es accesible para todos los individuos o grupos) en conocimientos cotidianos, también permite separar al objeto de la fuente que lo emite originalmente, para que los contenidos puedan ser socialmente importantes.

“En un segundo momento, la transformación icónica materializa la entidad abstracta en una imagen” (Elejabarrieta, pp. 831), es decir, se estructura una imagen, esto se logra mediante varias imágenes para finalmente obtener una sola, la cual nos dará un concepto del objeto como núcleo figurativo, logrando con ello una figura concreta con una forma coherente que permite comprenderlo de una manera individual, la cual capta la esencia del concepto, la idea o teoría que se trate de objetivar, es más sencillo que se tenga un núcleo figurativo para que se pueda hablar de la idea o concepto representados. Esta imagen simplificada nos permite una comunicación más sencilla, comprender las cosas y también a nosotros mismos, al estar manejando un mismo lenguaje.

b) Naturalización. La naturalización forma parte de la objetivación y a la vez de la actividad sociocognitiva del objeto de representación social, este proceso nos permite que lo imaginario pierda su carácter de símbolo y pase al terreno de la realidad de una forma autónoma, “Sustituyendo, conceptos, abstractos por imágenes, reconstruimos esos objetos, les aplicamos figuras que nos parecen naturales para aprehenderlos, explicarlos y vivir con ellos, y son esas imágenes las que, finalmente, constituyen la realidad cotidiana en la que nos desenvolvemos” (Moscovici), es decir, que nos permite que aquello que le habíamos dado

una simbolización arbitraria, sin normas, pase a lo social con características individuales. Lo que percibimos no son las imágenes del objeto, sino únicamente una imagen, la cual sustituye y extiende la forma natural de lo percibido. Es a través de este proceso donde le atribuimos a un objeto una figura y un lenguaje propios y a la vez accesible para los individuos y los grupos, para que pueda ser llevado al terreno social.

1.8. ANCLAJE.

El proceso de anclaje, al igual que la objetivación intenta transformar lo extraño en lo que es familiar.

Si la objetivación pretende disminuir la incertidumbre que crean los objetos transformándolos en símbolos e imágenes, el anclaje sitúa lo extraño en lo que crea problemas, colocándolos en una red de categorías y significaciones. Existen dos modalidades que explican el funcionamiento del proceso de anclaje.

1. Inserción del objeto de representación en un marco de referencia conocido y preexistente..

Al enfrentarnos a un fenómeno extraño o idea nueva que amenaza nuestros pensamientos sociales enfrentamos este objeto con nuestro sistema de pensamiento, (que tenemos como grupo social), lo cual constituye un punto de referencia con los que se puede amortiguar el impacto de extrañeza que nos provoca el objeto, transformándolo en algo evidente y comprensible.

2. La instrumentalización social del objeto representado. Esta segunda forma de anclaje "(...) posibilita la inserción de las representaciones en la dinámica social, haciéndolas instrumentos útiles de comunicación y comprensión". Es decir, introducir el objeto en los términos de lenguaje del grupo, clasificándolo y haciéndolo comprensible, de acuerdo al sistema de pensamiento propio del grupo social, permitiendo que los individuos puedan comunicarse con su grupo o grupos a los que pertenece, bajo un criterio común. De este modo se les facilita el entendimiento de los acontecimientos, personas, etc. que le rodean.

La objetivación y el anclaje tienen una estrecha relación pues ellas explican la generación y funcionamiento de las representaciones sociales. Al combinarse hacen entendible la realidad, originando un conocimiento de los individuos dentro de la multiplicidad de relaciones y situaciones que existen en la vida diaria.

2. EL SÍNDROME DE DOWN

2.1. HISTORIA

El mongolismo (como se le conoció primeramente al síndrome de Down) fue descrito primero por Seguin (en 1846), después por John Langdon Down en 1866, médico inglés, este último da su nombre a la enfermedad, en los países anglosajones se designa con el nombre de "Síndrome de Down"; el diagnóstico de la enfermedad se hace desde el nacimiento. John Langdon Down atrajo la atención del mundo científico hacia un grupo particular de retrasados mentales, basándose principalmente en las características del rostro, pómulos salientes, la nariz aplastada y los ojos sesgados, llamó a estos individuos Mongólicos. Los mongólicos son, siempre de talla reducida, nacen prematuramente, en una tercera parte de los casos, son de salud muy frágil y muy sensibles a la infección, muchos de ellos morían en la infancia antes de la aparición de los antibióticos. El síndrome de Down es muy frecuente (de 1 x 600 a 1 x 700, de la población en general), se observa en todas las razas. El estudio genético de esta extraña enfermedad ha sido objeto de estudio en el mundo entero, en especial retuvo la atención de Penrose, después de Turpin, Lejeune y Gauthier en 1958, en 1959 quienes descubrieron que las células del cuerpo de las personas mongólicas contienen 47 cromosomas en lugar de 46, más precisamente presentan tres cromosomas 21, en lugar de dos, como ocurre en una persona normal. Han quedado lejos las explicaciones referentes a la raza mongol y, sin embargo, el término ha sobrevivido con sus ambigüedades y sus leyendas en los países anglosajones se ha suprimido esta denominación del vocabulario científico y se ha sustituido por la de "Síndrome de Down". Los pocos intentos efectuados para introducir el término "trisomía 21", referente a los tres cromosomas 21, no han alcanzado los resultados esperados.

Cabe mencionar que se identifica a los mongólicos con el conjunto de los retrasados mentales. Como si el mongolismo reuniese él sólo todos los demás tipos de disminuidos mentales. Esta generalización es inadecuada por dos razones, en primer lugar, el mongolismo sólo representa un síndrome de entre los aproximadamente 3000 identificados actualmente, en el campo de del retraso mental. En segundo lugar, e insistiremos constantemente en este punto, la gran cantidad de diferencias individuales en el mongolismo, debe inclinarnos a la prudencia y prevenir toda conclusión precipitada. Como veremos, el mongolismo como tal, no existe, la realidad está formada por el síndrome que delimita unas fronteras entre las que están presentes todas las variaciones.

2.2. CAUSAS DEL SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down surge como un accidente en los cromosomas, el cual se produjo antes o en el momento de iniciarse el embarazo, u ocurrió durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide en el momento de la fecundación.

La anomalía cromosomática

La causa del mongolismo es la presencia de 47 cromosomas en las células, en lugar de los 46 que se encuentran en una persona normal. En el ser humano, las células del cuerpo contienen 46 cromosomas y un par de cromosomas sexuales (XX en la mujer y XY en el hombre). Los autosomas pueden estar ordenados en series, según su longitud, y están numerados del 1 al 22 del más grande al más pequeño. El mongolismo está causado por la presencia de un cromosoma suplementario en el par 21. Por ello el mongolismo recibe el nombre de trisomía 21.

Para comprender la anomalía cromosomática es necesario conocer lo que sucede en un individuo normal durante la concepción, la figura 1 muestra como se desarrollan las primeras células del embrión. Se representa únicamente el cromosoma 21 en la concepción, los padres contribuyen cada uno con un autosoma, el óvulo y el espermatozoide contiene cada uno un cromosoma 21 y luego así fertilizado posee, pues, dos cromosomas 21.

Después la primera célula del embrión se divide en dos células. Cada una de estas dos nuevas células contiene dos cromosomas 21. Estas células se dividirán a su vez. Las 4 células así formadas contendrán dos cromosomas 21, este mecanismo continuará durante todo el embarazo hasta la formación completa del embrión. Tres causas explican la presencia del mongolismo:

- En el 90% de los casos, el error de la distribución de los cromosomas se produce antes de la fertilización o antes de la primera división celular. Es la forma de mongolismo más frecuente.
- El 5% de los casos presenta mosaicismos.
- El 5% restantes son portadores de una traslocación.

A) El caso más frecuente

La anomalía se halla presente antes de la fertilización como indica la figura 1, el óvulo y el espermatozoide contribuyen normalmente cada uno con un cromosoma 21 en la fertilización. La figura 2, muestra lo que sucede cuando existe una distribución errónea de los cromosomas en la formación del óvulo o del espermatozoide. En este esquema, es el óvulo el que contiene dos cromosomas 21, pero este error de distribución puede también producirse, en

el espermatozoide. Después de la concepción, el huevo fertilizado, contiene tres cromosomas 21. Estos tres cromosomas se encontrarán en cada célula en cada una de las divisiones siguientes. El error de distribución que se produce antes de la fertilización es, pues, la causa de que se forme un embrión en el que todas las células del cuerpo contienen tres cromosomas 21.

La anomalía se produce en la primera división celular como muestra la segunda parte de la figura 2, la falta de disyunción de los cromosomas puede producirse durante la primera división de la célula de origen. una célula recibe entonces tres cromosomas 21 y la otra célula recibe 1 cromosoma 21. Esta última célula no es viable, se desarrolla entonces de modo que todas sus células contienen tres cromosomas 21, exactamente, como sucedía cuando el error de distribución se producía antes de la fertilización.

B) El mosaicismo

El mosaicismo se produce en el 5% de los casos del mongolismo. Resulta de un error de distribución de los cromosomas producido en la segunda división celular, o quizá en la tercera división.

Como muestra la figura 3 dos células contienen tres cromosomas 21, una célula contiene tres cromosomas 21 y la cuarta célula solo contiene un cromosoma. después de la desaparición de la célula monosómica, el embrión se desarrollará con una mezcla, un mosaico de células normales que contienen 46 cromosomas y de células trisómicas.

C) La traslocación

Es muy importante conocer esta causa del mongolismo, que se encuentra en el 5% de los casos, porque comporta un riesgo de reaparición en el seno de una familia que tenga un hijo mongólico. la traslocación significa que la totalidad o una parte de un cromosoma está unida a una parte o a la totalidad de otro cromosoma. Los cromosomas más comúnmente afectados por esta aberración son los grupos 13-15 y 21-22. el proceso está representado en la figura 4 para los cromosomas 21 y 14, cuando se desarrolla el embrión sus células contendrán un par de cromosomas 21 y el cromosoma de la traslocación. Todas las células contendrán, pues, tres cromosomas 21 completos.

El mongolismo debido a una traslocación solo puede ser identificado con un análisis cromosómico.

En dos casos de traslocación, de cada tres, se produce en la formación del óvulo o del espermatozoide o en la primera división celular después de la fertilización.

En un caso de cada tres, uno de los padres es portador de la traslocación, este, el padre o la madre, es normal física e intelectualmente pero sus células solo contienen 45 cromosomas. en efecto, el cromosomas de traslocación equivale a dos cromosomas normales. después de la fertilización las células del embrión contendrán tres cromosomas 21 completos sobre un total de 46 cromosomas. la figura 4 muestra una posibilidad de transmisión del mongolismo por traslocación.

2.3. DETECCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN.

Los padres con riesgo de tener un hijo afectado por este síndrome, tienen la posibilidad de efectuar un estudio cromosómico en los primeros tiempos del embarazo para determinar si el feto tiene o alguna anomalía cromosómica. Se obtienen células fetales del líquido amniótico. Se extrae una pequeña cantidad de líquido por medio de una aguja que se inserta a través de la pared abdominal y el útero, de la mujer embarazada (se denomina amniocentesis, no puede realizarse por lo común antes de las 13 o 14 semanas de gestación). solo en los siguientes casos:

- 1) La mujer embarazada es portadora balanceada de cromosomas 21 de traslocación.
- 2) El padre se haya en la misma situación
- 3) La pareja tuvo más de un hijo con síndrome de Down.
- 4) La futura madre tienen más de 40 años de edad.
- 5) La mujer tuvo un hijo por trisomía 21.

2.4. CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL SÍNDROME DE DOWN.

El síndrome de Down afecta numerosas áreas del desarrollo físico, el efecto más serio, común en todos los niños afectados, es la alteración del desarrollo cerebral. Todos los niños con síndrome de Down tienen ciertas similitudes físicas pero difícilmente se encuentra uno con todas las características que mencionaremos aquí.

- Cabeza. Es más pequeña de lo normal.
- Ojos. Tienden a una línea ascendente (figura palpebral oblicua), en la porción anterior del iris, se encuentran manchas llamadas de Brunsfield.
- Nariz. Es pequeña y de puente bajo, vista de perfil, parece algo achatada, debido al puente plano y estrecho, pueden presentarse problemas para respirar.
- Cavidad oral. Es pequeña con paladar alto, el maxilar superior, en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande.
- Labios. Son normales; sin embargo, se vuelven secos y con fisuras por tener mucho la boca abierta.
- Lengua. La forma es redonda, con fisuras e hipertrofia papilar, su tamaño en relación con la cavidad bucal es mayor cuando permanece la boca demasiado tiempo abierta.
- Dientes. Son algo pequeños y a veces con formas anormales de erupción tardía y algunas piezas suelen no aparecer.

- Voz. Es gutural y de tiempo bajo.
- Oejas. El lóbulo es pequeño en algunas ocasiones hasta ausente.
- Oídos. El pabellón auricular es generalmente pequeño y hay malformaciones en el conducto auditivo interno e inflamación crónica del oído.
- Cuello. Tiende a ser corto y ancho.
- Tronco. Tiende a ser recto y muchos tienen pezones planos.
- Abdomen. Frecuentemente es abultado por la hipotonía de los músculos.
- Manos. Son típicamente anchas y redondas, se ha observado que el quinto dedo es más corto de lo normal y que hay un desplazamiento hacia afuera.
- La piel. Es especialmente fina al nacer, pero con el tiempo tiende a envejecer prematuramente.
- Pies. Son redondos; el primer dedo está separado.
- Cabello. suele ser fino y lacio.
- Genitales. En los varones el pene y el escroto no están totalmente desarrollados y en algunos casos los testículos no descenden. En general, las mujeres tienen los labios mayores menores, y el clitoris más grande de lo normal. Los ovarios y el útero se consideran pequeños.
- Tono muscular. Se advierte hipotonía y, por consecuencia tendencia a la flojedad, sobre todo en las articulaciones.
- Corazón. En un 40% de los niños hay defectos cardíacos en el momento de nacer o inmediatamente después en la mitad de ellos conduce a la muerte temprana.
- Crecimiento lineal. Los niños con síndrome de Down son casi más pequeños que los normales parecen rechonchos por la cortedad de las piernas en relación con el tronco. En la actualidad, por la mejor alimentación y el control de las enfermedades infecciosas, estos niños llegarán a alturas mayores.
- Peso. Es menor que en los niños normales aunque a medida que crecen corresponde a su estatura. No es raro que aparezca obesidad en la segunda infancia y en la adolescencia.
- Susceptibilidad a las infecciones. tienen propensión a las infecciones pulmonares (neumonía) o intestinales (gastroenteritis). Las modernas drogas antibióticas han reducido en gran medida las cifras de mortalidad por neumonía.
- Problemas del tracto intestinal. Alrededor del 4% de los niños con síndrome de Down tienen un desarrollo incompleto del intestino que puede localizarse en distintas regiones. A veces se trata del bloqueo del tubo que conduce al esófago, caso más común en el duodeno (en el 2.4% de los niños con síndrome de Down). Uno de cada 8 infantes con síndrome de Down muestra una pequeña protrusión del ombligo.
- Problema de la visión. Son relativamente comunes y de diversa importancia, los problemas oculares; los errores más comunes son los de refracción como la miopía.
- Otros problemas. leucemia, el crecimiento incontrolado de leucocitos, se observa en el 1% de los niños con síndrome de Down.

El 0.5% de los niños con síndrome de Down tienen labio leporino o fisura de paladar 1% presenta anomalías del pie (pie zambo).

Alrededor del 15% presenta algún tipo de problema de conducta, a veces a consecuencia de la situación familiar de indiferencia o inseguridad; otra de la misma atención que impone la existencia en un mundo "normal"

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

2.5. ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA Y EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

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

El proceso de adaptación frente al nacimiento de un niño con potencialidades limitadas es un hecho único y personal.

1. algunos padres logran esta adaptación

2. Otros jamás logran la adaptación.

Cada familia hallará su propia solución y en general, el tiempo tienen una influencia favorable.

A continuación mencionaremos cuatro ideas que consideramos de vital importancia para la adaptación de los padres con hijos con síndrome de Down.

Primero. ser franco con los propios sentimientos y emociones. El padre debe encarar con realismo sus sentimientos hacia el niño y su problema y luego ser sincero franco con el resto de la familia.

Segundo. Todos los miembros de la familia son importantes y deben ser objeto de preocupación y cuidado. Si bien el niño con síndrome de Down, necesita mucha atención, comprensión y paciencia. Hay que recordar que no es sino un miembro de un grupo; no deberá tener prioridad sobre los demás en cuanto a cariño, atención y comprensión ya que lo anterior podría llegar a ocasionar resentimientos por los otros miembros de la familia.

Tercero. El niño con síndrome de Down puede ser querido como persona que es. Llegara a desarrollar su propia personalidad y sus propios sentimientos y sabrá mantener su lugar como miembro de una familia o de cualquier otro grupo.

Como cualquier otro miembro de la familia se le deberá estimular y apoyar, para que desarrolle su propia potencialidad para que viva una existencia feliz y provechosa.

Cuarta y última. la clave para resolver la situación es aceptación del hecho de que el niño tienen el síndrome de Down y la aceptación del propio niño. La aceptación, y en cierta medida la aprobación, es necesaria para que el afecto fluya de modo natural, y esto es necesario para lograr la alegría, el calor y el estímulo de la relación recíproca padre-hijo.

Si existe aceptación, aprobación y una corriente afectuosas natural, no existirán problemas para la crianza del niño. Este constituye su propio guía; cuando esté lo suficientemente maduro para sentarse, caminar o empezar a hablar, así lo hará; así como por medio de ensayos se podrá descubrir cuando esta en condiciones de comer sólo, adquirir hábitos de higiene y aprender a vestirse.

Cuando no existe esta aceptación realista, se corre el riesgo de rechazo o sobreprotección del niño, con sus efectos adversos sobre el desarrollo del niño y sobre la familia, en vez de estimular al niño para que alcance el nivel que le es propio en sus ejecuciones se espera de él demasiado o se le exige poco. El rechazo lleva un sentimiento de culpa permanente en los padres y este suele ser la causa de la sobreprotección que se brinda al niño.

No existen reglas fijas para que un padre acepta el hecho de las limitadas posibilidades de su hijo. Ya que en todo lo anterior intervienen muchos factores como la experiencia anterior de los padres mentalmente deficientes, los sentimientos personales y familiares con respecto a los hijos y a la normalidad o a la capacidad del padre para hacer frente a situaciones críticas.

Es común que los padres experimenten una mezcla de emociones y sentimientos de tristeza, desaliento, ira, culpabilidad, esperanza, curiosidad o dicha, no es raro que alguno de los padres responda de manera negativa, debido a su formación como individuos.

Para facilitarles a los padres la adaptación de un niño con síndrome de Down: tienen dos alternativas, la primera es saber que es dicho síndrome y como altera el desarrollo físico y mental de la criatura. La segunda, es dedicar considerable tiempo a un niño para conocerlo y

quererlo tal como es. Se sugiere una visita al hogar de un niño con síndrome de Down, ya que esto les permitirá a los padres apreciar cómo transcurre la vida del niño y cómo es posible que la familia se adapta a los problemas y a los cambios en su estilo de vida. La comunicación con distintas familias, con niños de síndrome de Down de diferentes edades, permitirá tener un cuadro más amplio de cómo diversas personas han resuelto una situación similar.

2.6. EL PAPEL DE LA EDUCACIÓN.

El papel de la educación es capital en la evolución y la transformación del niño Down, tanto para el bienestar de este último como también para la sociedad, para lo cual su carga será mínima más tarde si el niño se transforma en un adulto más responsable y se desenvuelve mejor. La educación del niño Down debe ser precoz. Empieza virtualmente como para los niños normales, en las primeras semanas y en los primeros meses de la existencia. El período comprendido entre el nacimiento hasta los seis años de edad es muy importante. Sin embargo, la educación del niño Down no puede detenerse ahí; debe continuar activamente en los años que siguen.

Las escuelas de educación especial se integran bajo el patrón del trabajo multiprofesional, en donde las aportaciones del maestro, del médico, el psicólogo y el trabajador social constituyen la base del reconocimiento fino del educando por la aplicación racional de la materia didáctica, de acuerdo con las potencialidades y limitaciones del mismo.

El maestro especialista organiza su acción de acuerdo con las necesidades específicas de estimulación sensorial, desarrollo físico, preparación para la vida social, y adquisición de una técnica de trabajo adecuada a las metas generales, propuestas de conocimiento, de hábito de habilidad de capacidad y de actitud, sin perder de vista su individualidad. Se llevará así al niño con síndrome de Down hasta el punto culminante de su educación que es el conocimiento y la realización de actividades productivas, que le permiten vivir en la sociedad e ingresar en la vida laboral.

En la escuela de educación especial se desarrolla el contenido programático y las actividades que promueven la participación del educando con métodos específicos de enseñanza, debido a que los problemas de adiestramiento y formación requieren de una tipología apropiada de aprendizaje en donde se valoricen no solo la conducta colectiva sino las particularidades que presenta cada uno, el trabajo del maestro especialista adopta más la forma de conductor, canalizado, promotor y corrector del interés y de la actividad.

La organización didáctica de la enseñanza en estas escuelas, obedece a los principios de graduación lógica y psicológicas necesarios y producir el lenguaje según las necesidades y limitaciones del niño con síndrome de Down.

Los niños con síndrome de Down responden a patrones diferentes dentro del proceso de aprendizaje. Por ello, la educación especial ha ido modelando los métodos que han de seguirse para el mejor aprovechamiento de dicho proceso. Estos métodos los llevan a cabo un equipo multidisciplinario (una unidad multiprofesional de especialistas, un equipo técnico idóneo, el conjunto de técnicas y metodología propias para su aplicación racional y justa y el grupo de padres de familia cuya colaboración es de vital importancia).

2.7. EL SÍNDROME DE DOWN EN LA SOCIEDAD

El pequeño con síndrome de Down es afectuoso y exigente como cualquier otro niño. El lazo afectivo madre-hijo si no es alterado por agentes externos, se establece sin dificultad en el comienzo de los primeros meses. Como el bebé normal, aunque más tarde el pequeño pasa por un período de "fascinación visual" por su madre (o la persona que se ocupa cotidianamente de él). La devora literalmente, con los ojos y pasa a una parte considerable de su vigilia mirándola y siguiendo sus movimientos alrededor de él, antes de decidirse a emprender.

A medida que crece el niño manifiesta las mismas emociones que los otros niños y expresa, por si aún fuera necesario probarlo, que es un ser humano como cualquier otro y con los mismos derechos. Convertido en adolescente y luego en adulto, experimenta los mismos sentimientos, las mismas alegrías los mismos impulsos, y las mismas penas que las demás personas. En términos sociales, los niños con síndrome de Down se integran perfectamente si se tiene cuidado de educarlos en este sentido y si se les permite integrarse (la sociedad en general desconoce a estos pequeños y sus características en general, pero son los mismos padres los que con sus actitudes no permiten una interacción común, ya que por su sobreprotección únicamente los muestran dentro de su círculo de conocidos, ya sea familia, amigos, etc.; pero evitan mostrarlos en lugares que compartimos como seres humanos dentro de un ámbito, por ejemplo, restaurantes, albercas, parques etc. no lo muestran por el temor a las críticas sin pensar que con ello lograrán en un futuro un rechazo por parte de la sociedad. Pueden ser compañeros de juego de los niños normales y asistir a la escuela materna en la misma forma que todo el mundo. La integración escolar es posible con la condición de formar a los educadores de manera adecuada y de organizar inteligentemente el proceso de integración.

Correctamente educados y puestos en contacto con los ambientes externos desde la niñez el adolescente y adulto trisómico 21 pueden utilizar las fuentes educativas culturales, deportivas y sociales de sus medios, en su nivel de capacidad y con la condición de contar con ayuda y asistencias mínimas. Los problemas de integración en los niños y adultos se encuentran tanto del lado de los normales, por decirlo, así como de lado de los mismo. Con frecuencia son nuestros propios temores e inquietudes, estereotipos y egoísmos de personas bien dotadas físicamente y psicológicamente los que dañan o impiden una buena integración de los individuos y retrasados y en particular de las personas con síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA DEL CAPITULO 2.

CUNNINGHAM, Cliff El síndrome de Down. Una introducción para padres. Edit. Paidós, México, 1990, Trad. y rev.: Fundación Catalana síndrome de Down. [Título original: Down's Syndrome an Introduction for parents} pp. 229.

CVETKOVA, Cveta G. Diario de Nina Levy (El triunfo del amor frente a la impotencia de la ciencia). Ed. Diana, 2a. reimpr., México, 1980, pp. 357.

FLORES, Jesús; María Victoria Troncoso. Síndrome de Down y educación. Edit. Salvat, México, Fundación de Síndrome de Down de Cantabria), pp. 199

"Instituto John Langdon Down". Primer ciclo de Conferencias, 1993, pp. 169.

LAMBERT, Jean L.; Jean A. Rondal. El mongolismo. Edit. Herder, Barcelona, 1982, 245 pp.

LÓPEZ y López, Diana Alicia; Victor Manuel Méndez Vega. Síndrome de Down. Análisis de las vivencias paternas de frustración y depresión. Tesis (Lic. en Psicología Clínica), UNAM, 1991.

RONDAL, Jean A. Educar y hacer hablar al niño con síndrome Down. Una guía al servicio de padres y profesores. Edit. Trillas, México, 1995, pp. 136.

ZAZZO, René. Los débiles mentales. Ed. Fontanella, Barcelona, 1983, Trad. del Castellano por Nuria Vidal. {Título original "Les debilités mentales"}, pp. 132-134.

3. TEORÍA DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL Y EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

Como ya lo mencionamos en el capítulo 1, la representación social sigue varios pasos para merecer el nombre de *Teoría de la representación social*. Representar significa traer a la mente ya sea un objeto, persona o institución, etc. en este caso nos enfocaremos a una persona: el niño con síndrome de Down. ¿por qué el niño?, esto se debe a que en nuestra sociedad el adolescente y el adulto no ocupa tal categoría debido a los conceptos de "normalidad"; es por ello que únicamente utilizaremos el término de niño ya que la sociedad (padres con hijos con síndrome de Down y padres con hijos sin discapacidad, en particular) no toman muy en cuenta una representación en cuanto al síndrome de Down, de un adolescente o de un adulto con este padecimiento. además hemos notado que existen madres con hijos con síndrome de Down que a pesar de que estos ya tienen una edad cronológicamente adulta, no les ponen una vestimenta adecuada a su edad, sino que los visten con ropa más de tipo infantil, por ejemplo, sweaters en forma de chambritas, gorros de niños pequeños (3 a 5 años), es de decir, que existen padres que perciben a sus hijos como unos niños y los tratan y muestran a los demás como tales; no les enseñan a vestirse ni a elegir su ropa, se las imponen, y existen niños que pueden desarrollar estas habilidades fomentándoles mayor independencia. Por lo consiguiente los niños se observan torpes en su desplazamiento, con cuerpos de adultos ridiculizados, generalmente sus padres los llevan de la mano; de acuerdo a como se nos muestre a la persona con síndrome de Down nos formaremos una representación del mismo, es por ello que el niño con síndrome de Down es un tema de discusión y comunicación, debido a que se encuentran tales sujetos, en una parte importante de la población y además de que no es algo ajeno a nuestro entorno ya que son seres humanos que se encuentran dentro de nuestra sociedad y con los cuales hemos tenido contacto al menos visualmente. por lo tanto, la gente en general tiene actitudes y opiniones al respecto; por ejemplo, un sujeto podría decir que son niños normales como cualquier otro, ya que si se les da apoyo, atención y estímulos lograrán un buen desarrollo. Otro sujeto podría decir que sería mejor que lo alejaran de su núcleo familiar para conservar la estabilidad de este, ya que es un pequeño que nunca podrá hacer nada por sí mismo. De lo anterior podemos observar que la representación que se tenga de tal sujeto se debe a varios factores como son la educación, la religión, moral, formas de vida, profesión humanismo, etc.

Y ¿cuando el niño con síndrome de Down se convierte en objeto de representación social? Estos sucede cuando tal objeto es llevado a la mente de los individuos y estos se imaginan todo lo que quieran de él, por ejemplo, que es un ser agresivo, que no saben leer ni escribir, que no saben comer correctamente, son cariñosos, tiernos, comen mucho, todos se parecen, son pequeños, viven poco tiempo, etc. son algunas de las cosas que podemos traer a la mente

obtenidas de algunas palabras o comentarios en relación a ellos o bien de algunas figuras que hayamos visto en algún medio de comunicación, pues generalmente los muestran con los rasgos físicos, característicos de la mayoría de los niños que padecen el síndrome. Es a partir de lo anterior que la representación se transforma en una representación social, llevamos a cabo una comunicación intercambiando ideas, opiniones, creencias de dicho objeto, utilizamos un lenguaje común en el sentido surgiendo ciertas actitudes, nuevas opiniones, valores, creencias e ideologías, etc. y le vamos dando una finalidad para la vida cotidiana, reconociendo que es parte de nuestro entorno, y por lo tanto no estamos exentos de tal evento ya que vivimos dentro de una sociedad donde encontramos a dichos sujetos y con los cuales en algún momento hemos interactuado o llegaremos a hacerlo, ya sea en un restaurant, teatro, cine, camión, playa, etc. Por ejemplo, en alguna ocasión al salir a pasear con jóvenes con el síndrome de Down, en el camión una persona se acercó y preguntó que si no eran agresivos, aquí pudimos observar la necesidad de una comunicación verbal para saber algo acerca de dichos sujetos y la persona comprobó que la agresividad es algo falso en ellos ya que es como cualquier otro ser humano, si no lo agredes no tiene porque agredirte.

El objeto de representación social en este caso, el niño con síndrome de Down, origina una determinada conducta en los individuos, en base al conocimiento que de él se tenga originando en ellos una actitud u opinión; sabemos pues, que el síndrome de Down no es algo que se contagie con el contacto, también sabemos que no todos los chicos se parecen entre sí, no son agresivos, viven igual que cualquier ser humano y tienen las mismas necesidades tanto afectivas como físicas; estas son algunas referencias que podemos mencionar y es a partir de esto, que la representación que tenemos de el objeto (niño con síndrome de Down) puede irse modificando o transformando pero únicamente por el intercambio de conocimientos que de él se tienen, utilizando como ya mencionamos, la comunicación. Entonces la opinión o actitud puede irse también, transformando. en alguna ocasión una persona comentó que el no abordaría el mismo transporte que una persona con el síndrome de Down y le pregunté cuál era la razón y contestó que les tenía miedo por lo que pudieran ocasionar sobre su persona, por ello se le hizo la observación de cómo es el comportamiento habitual de estas personas y su forma de ser, al concluir dicha comunicación, el sujeto aceptó que tal vez (después de conocer un poco más de estos seres humanos) podría viajar con ellos y esto demostró su cambio de actitud, al tener una representación mas coherente y clara.

4. METODOLOGÍA

4.1. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Debido a nuestro interés de conocer cómo se representan al niño con síndrome de Down los dos tipos de padres, la presente investigación de tipo Cuantitativo", tratará de responder a la siguiente pregunta.

¿Cuál es la representación social que tienen del niño con síndrome de Down, los padres de familia con hijos con síndrome de Down y padres de familia con hijos sin discapacidad?

En base a esto se formulan las hipótesis de nuestra investigación.

4.2. HIPÓTESIS

4.2.1. HIPÓTESIS ALTERNA (Ha):

- La representación social del niño con síndrome de Down en padres de familia con hijo(s) con esta discapacidad, y la representación social, del mismo, en padres de familia sin hijos con esta discapacidad, son similares.

4.2.2. HIPÓTESIS NULA (Ho):

- La representación social del niño con síndrome de Down en padres de familia con hijo(s) con esta discapacidad, y la representación social, del mismo, en padres de familia sin hijos con esta discapacidad, son diferentes.

4.3. VARIABLES

4.3.1. DEPENDIENTE

- La representación social de los padres de familia

4.3.2. INDEPENDIENTE

- Padres de familia con hijos con síndrome de Down y padres de familia con hijos sin discapacidad

- Factores que generan la representación social.

4.4. DEFINICIÓN CONCEPTUAL

VARIABLE

Factores que generan la representación social

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

- Toda representación social debe surgir de nuestro mundo cotidiano, tiene que ser tema de controversia, opinión, actitud, etc. Una representación social se transmite a través del lenguaje común para que los individuos tengan acceso al conocimiento del objeto e interactúen con respecto a él. Las representaciones sociales juegan un papel importante en la cotidianidad de los individuos, podemos especificar en tres partes la función que desempeñan dentro de esta cotidianidad.

a) Como organizador de la vida diaria de los sujetos para un mejor entendimiento de la misma.

b) Para hacer comprensible y manejable un fenómeno desconocido.

c) Funcionan como base de la identidad social en cuanto a que incluyen el pensamiento colectivo y la reflexividad (intercambio de representaciones) de los

grupos que fundamenta una base de conocimientos, sentimientos y atributos comunes.

Representación social

La teoría de la representación social -esbozada por Serge Moscovici (1961)-, se refiere a las formas del pensamiento social utilizadas por el hombre común. La teoría va más allá que un mero estudio de opinión o imagen. Trata de explicar cómo la gente gracias a sus creencias comunes puede establecer lazos de comunicación y crear nuevos significados que a su vez originaran nuevos tipos de enlaces entre individuos.

Síndrome de Down

Es una serie de características especiales producidas por el exceso de material genético del cromosoma 21. En el 90% de los casos se encuentra la forma de trisomía 21 libre, en el que cada célula del cuerpo normalmente tendrá un cromosoma 21 de más. En el 2.5% de los casos se encuentra una mezcla de células trisómicas que contienen el cromosoma 21 extra, y células normales. Esto se denomina trisomía mosaico. En el 2.5% de los casos el cromosoma 21 sobrante está unido a otro cromosoma y se llama trisomía 21 por traslocación.

Padres de familia

Se refiere a las personas centrales para el funcionamiento de un hogar establecido, para lograr un desarrollo pertinente en la educación de los infantes (niños), ya sea a nivel educativo, religioso, normativo, etc. Logrando con ello una integración social satisfactoria.

4.5. INSTRUMENTOS

Para conseguir la información de la presente investigación se realizaron una serie de etapas, hasta llegar a la construcción de nuestro instrumento final.

4.5.1. ENTREVISTAS

Primeramente se realizaron entrevistas grabadas (7 entrevistas a 7 padres de familia con hijos con síndrome de Down y 8 entrevistas a padres de familia con hijos sin discapacidad) a una muestra tomada aleatoriamente. Los padres de familias podían ser del sexo femenino o masculino, de una clase media alta, de edad indistinta y estado civil también indistinto, con uno o más hijos y de cualquier edad.

Cada una de las entrevistas tuvo una duración promedio, de 4 minutos de expresión libre, contestando la pregunta: ¿Qué conoce, siente y propone con respecto al niño con síndrome de Down?

Después de efectuadas la entrevistas se transcribieron completas, para realizar el análisis de contenido.

4.5.2. ANÁLISIS DE CONTENIDO

El análisis de contenido se realizó con la técnica de *índices y síntomas*, en el cual un índice es una variable cuya importancia en una investigación depende del grado en que pueda considerarse correlato de otros fenómenos. Todo índice debe estar causalmente unido con el suceso que significa basado en una necesidad física o material, y no en una conveniencia arbitraria (símbolo) ni en la similitud (ícono).

En muchos análisis de contenido se utilizan entidades medibles como índices de otros fenómenos que no pueden medirse de forma tan directa. también resultan problemáticos los índices de atención que se basan en la frecuencia. Una cosa es utilizar las frecuencias o repeticiones para otorgar certidumbre a una hipótesis y otra muy distinta utilizarlas como indicadores de un fenómeno que debe correlacionarse con ellas. Lo primero es un procedimiento científico. lo segundo una propiedad empírica. Las medidas de frecuencia pueden constituir indicadores eficaces si el fenómeno subyacentes esta así mismo relacionado con una frecuencia.

El establecimiento de índices no es asunto que dependa de una definición verbal. El hecho de computar frecuencias y de considerarlas una medida de la atención. Aún cuando se empleen datos empíricos en la creación del índice, queda el problema de generalización.

Se plantea como objetivo del análisis de contenido para cada caso de padres de familia lo siguiente:

- Conocer cuál es el pensamiento, sentimiento y conocimiento con respecto al niño con síndrome de Down, características que los identifican y comportamientos así como algunas propuestas existentes hacia el niño con síndrome de Down, por parte de:

- a) Los padres de familia con hijos con síndrome de Down y,
- b) Los padres de familia con hijos sin discapacidad.

4.5.3. MUESTRA

4.5.3.1. CARACTERÍSTICAS

Para efectos de esta investigación se clasificará como Padres de familia a aquellas personas de sexo, edad y estado civil indistinto, pero con la característica de si tener uno o más hijos. Ser de clase media alta.

En el caso de los Padres de familia con hijos con síndrome de Down, la muestra se tomó de la escuela denominada "Comunidad Down", ubicada en calzada de las Águilas No. 1867, col. Lomas de Guadalupe, México, D.F. En este caso no se pudo tomar una muestra ya que la población de la escuela es muy escasa (es una escuela pequeña), así que se tomaron a los padres que se encontraran disponibles y sobre todo los mas accesibles.

En el caso de los Padres de familia con hijos sin discapacidad, la población se ubica en el edificio de oficinas (para contadores, abogados, ingenieros, etc.) en el domicilio: Dr. Erazo No. 85, Col. doctores, México, D.F. cuya población - en cuanto a que cumplieran con la característica de pertenecer a la clase media alta - no asciende a más de 100 personas con las características antes mencionadas, por lo que los cuestionarios se aplicaron a las personas que cumplieran con los requisitos y las primeras en encontrarse en su despacho, durante la aplicación, hasta completar los 60 cuestionarios.

4.5.4. CATEGORÍAS

En base al objetivo planteado, para el análisis de contenido en ambos tipos de padres, después de transcribir las entrevistas, se plantean las preguntas cuyos índices y síntomas respondan o indiquen, primeramente ¿qué sienten con respecto al niño con síndrome de Down?. En base a esta primera cuestión se obtuvieron las inferencias por cada una de las entrevistas, es decir, aquellas frases o enunciados que hablan del sentimiento de la persona hacia el niño con síndrome de Down.

Padres de familia con hijos con síndrome de Down.

¿QUÉ SIENTE USTED CON RESPECTO A EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN?

ENTREVISTA	INFERENCIAS
Entrevista No. 1	- Cuando nace un niño con el síndrome causa desconcierto en la familia. - Siento mucho cariño hacia ellos
Entrevista No. 2	- Siento amor hacia mi hijo y hacia los demás. - Admiración
Entrevista No. 3	- Siento ternura y amor por ellos
Entrevista No. 4	- Ternura y cariño como cualquier otro niño.
Entrevista No. 5	- Amor
Entrevista No. 6	- Sobre todo porque tengo una hija con síndrome de Down, los quiero mucho.
Entrevista No. 7	- Los quiero y son especiales para mí.

¿QUE PIENSA CON RESPECTO A ESTOS NIÑOS?

- Entrevista No. 1 - Son cariñosos y dan satisfacciones
- Entrevista No. 2 - Son niños afectuosos y capaces de desarrollar sus habilidades
- Entrevista No. 3 - Pueden desarrollarse eficazmente si se les apoya
- Entrevista No. 4 - Son niños que luchan por salir adelante
- Entrevista No. 5 - Hay que brindarles atención particular desde que nacen
- Entrevista No. 6 - Difícilmente van a ser independientes
- Entrevista No. 7 - Es una persona como cualquier otra

¿QUE OPINA CON RESPECTO AL NIÑO CON SINDROME DE DOWN?

- Entrevista No. 1 - Son niños lindos, requieren atención.
- Entrevista No. 2 - Su aprendizaje es lento
- Entrevista No. 3 - Son inteligentes y se adaptan a su ambiente
- Entrevista No. 4 - Es igual que cualquier otro niño.
- Entrevista No. 5 - Deben ser felices
- Entrevista No. 6 - Son bonitos después de acostumbrarse a ellos.
- Entrevista No. 7 - Requieren de cuidados especiales para que puedan ser independientes.

Con los padres de familia con hijos sin discapacidad, se hizo el mismo procedimiento de obtener las inferencias a partir de las grabaciones.

Padres de familia con hijos sin discapacidad.

¿QUE SIENTE USTED CON RESPECTO AL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN?

ENTREVISTA	· INFERENCIAS
Entrevista No. 1	- Son capaces de amar y ser amados
Entrevista No. 2	- Es una enfermedad triste, aunque ellos son iguales a los demás.
Entrevista No. 3	- Es una enfermedad que causa tristeza y dolor a la familia y la demás gente que los rodea - Es una enfermedad no deseada para nuestros seres queridos. - Se desconoce mucho de esta enfermedad, debido a que la evitamos ya que no nos afecta.
Entrevista No. 4	- Provocan compasión y rechazo ante la posibilidad de tener un hijo así. - Son niños discapacitados que requieren mayor atención.
Entrevista No. 5	- Existe mucho desconocimiento de esta enfermedad lo cual provoca que se limite a esos niños.
Entrevista No. 6	- Provocan conflictos dentro de la familia, debido a que provocan rechazo en la sociedad. - Ya que están aquí, hay que atenderlos.
Entrevista No. 7	- Causa temor la posibilidad de tener un hijo así. - El verlos desde fuera nos hace verlos como a un igual causan ternura.

Entrevista No. 8

- Es una enfermedad que necesita mayor difusión

¿QUE PIENSA DE ESTOS NIÑOS?

Entrevista No. 1

- Son niños afectuosos e inquietos

Entrevista No. 2

- Con interés se puede lograr que se desarrollen más.

Entrevista No. 3

- Ignoro la existencia de este problema como una forma de pensar ojalá que no me pase a mi.

Entrevista No. 4

- Pensamos que son niños tontos o estúpidos
- Es una situación que se puede prevenir desde el embarazo.

Entrevista No. 5

- Su desarrollo general depende de su grado de retraso mental
- Son niños marginados por nuestra sociedad.
- Los padres de estos niños deben olvidarse de que es un niño problema y tratarlo normalmente para que pueda desarrollarse.

Entrevista No. 6

- Que el síndrome es una enfermedad que debe ser tratada como tal.

Entrevista No. 7

- Es una cuestión de tipo genética, de la que todos estamos expuestos.
- Es una situación que provoca comprensión hacia los padres de estos niños, pero definitivamente no nos agradaría tener un hijo con el síndrome.

Entrevista No. 8

- Son inteligentes pero requieren mayor atención
- Se necesita mayor difusión de este fenómeno para que así podamos entenderlo y ofrecer apoyo para los niños.

Entrevista No. 8 - Es una enfermedad que necesita mayor difusión

¿QUE PIENSA DE ESTOS NIÑOS?

Entrevista No. 1 - Son niños afectuosos e inquietos

Entrevista No. 2 - Con interés se puede lograr que se desarrollen más.

Entrevista No. 3 - Ignoro la existencia de este problema como una forma de pensar ojalá que no me pase a mí.

Entrevista No. 4 - Pensamos que son niños tontos o estúpidos
- Es una situación que se puede prevenir desde el embarazo.

Entrevista No. 5 - Su desarrollo general depende de su grado de retraso mental
- Son niños marginados por nuestra sociedad.
- Los padres de estos niños deben olvidarse de que es un niño problema y tratarlo normalmente para que pueda desarrollarse.

Entrevista No. 6 - Que el síndrome es una enfermedad que debe ser tratada como tal.

Entrevista No. 7 - Es una cuestión de tipo genética, de la que todos estamos expuestos.
- Es una situación que provoca comprensión hacia los padres de estos niños, pero definitivamente no nos agradaría tener un hijo con el síndrome.

Entrevista No. 8 - Son inteligentes pero requieren mayor atención
- Se necesita mayor difusión de este fenómeno para que así podamos entenderlo y ofrecer apoyo para los niños.

¿QUE OPINA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN?

- Entrevista No. 1 - Hay que tratarlo como cualquier otro niño.
- Entrevista No. 2 - Se tiene que proporcionar orientación a los padres de estos niños para que los puedan ayudar mejor.
- Entrevista No. 3 - Que haya mayor investigación sobre el síndrome de Down.
- Entrevista No. 4 - Deben existir mas escuelas o instituciones para que se les apoye.
- Entrevista No. 5 - Con el trato adecuado se pueden desenvolver mejor.
- Entrevista No. 6 - Hay que brindarles todas las oportunidades
- Entrevista No. 7 - darles mucho amor
- Entrevista No. 8 - Se brinde algún apoyo económico a las instituciones que ayudan a estos niños.

Después de haber hecho la obtención de las inferencias, observamos que en ambos casos de padres coinciden en que son:

- Niños que son muy afectuosos (en general)
- Personas que si se les apoya adecuadamente y en forma objetiva pueden desarrollar sus habilidades tanto físicas y mentales.

En el caso de los padres con hijos con el síndrome de Down podemos ver que perciben a el síndrome de Down en sus pequeños como causante de limitaciones y, que al principio los desconcierta pero con el transcurso del tiempo pueden aceptarlos y quererlos.

En el caso de los padres de hijos sin discapacidad, perciben al niño con síndrome de Down como una persona que padece una enfermedad, que requiere que sus padres, estén capacitados para atenderlo.

Tomando en cuenta lo anterior determinamos cuatro categorías en las que se sitúan las percepciones, opiniones y sentimientos que se tienen del niño con síndrome de Down estas son: ENFERMEDAD, NORMAL, AUTÓNOMOS, AFECTIVIDAD (amorosos, cariñosos, afectuosos, tiernos, etc.)

4.5.5. CUESTIONARIO PILOTO

Después de obtenidas las inferencias a partir de los datos de las entrevistas (contexto), estas se concentraron en categorías, que resultaron ser cuatro, con respecto al niño con síndrome de Down:

1. ENFERMEDAD
2. NORMAL
3. AUTÓNOMOS
4. AFECTIVIDAD

A partir de estas categorías se construyó un cuestionario con 32 ítems binarios, 8 ítems que serían calificados en forma binaria, por cada una de las categorías. Los ítems se intercalaron para construir el cuestionario piloto, como se muestra en el Anexo No. 1

El cuestionario se aplicó a 30 padres de familia con hijos con el síndrome de Down, en la escuela "Comunidad Down".

4.5.6. CODIFICACIÓN

Cada ítem del cuestionario tenía tres opciones, una de las cuales era la respuesta que nosotros considerábamos apropiada, ya que reportaba información sobre el niño con síndrome de Down (basándonos en la teoría del síndrome de Down y en las vivencias de tipo personal). Se le dio el valor de 1 a esa opción y si elegían alguna de las otras dos se otorgaba el valor de 0. Es decir, de los 32 ítems resultaron 32 valores entre el 0 ó el 1. Se calificaron los ítems de cada cuestionario y se vaciaron los datos en el programa estadístico MYSTAT (Anexo No. 2), obteniéndose en base a las categorías lo siguiente:

ENFERMEDAD	=	Del ítem 1 al 8,	se obtuvo	Total 1.
NORMAL	=	Del ítem 9 al 16,	se obtuvo	Total 2.
AUTÓNOMOS	=	Del ítem 17 al 24,	se obtuvo	Total 3
AFECTIVIDAD	=	Del ítem 25 al 32,	se obtuvo	Total 4.

Al final se hizo la suma de cada total resultando el total de totales Ttotal.

Después de haber vaciado los datos y obtenidas las columnas, se pidieron las estadísticas (media, mínimo, máximo, desviación estándar y número de casos), y se aceptaron las preguntas que caían dentro del rango (0.3 a 0.7) del valor de la media, en base a ello se aceptaron 17 ítems.

De igual manera, por medio del paquete estadístico MYSTAT, se procesaron las correlaciones de Pearson de cada una de las preguntas consigo misma y con cada una de las demás, incluyendo los totales. Si al correlacionarse unas con otras el valor marcado era mayor a 0.4 y menor a 0.7 se aceptaba el ítem.

Se anexaron otras dos preguntas, utilizando el análisis de las correlaciones, logrando un total de 19 ítems:

CATEGORÍA	No. de ítems
ENFERMEDAD	4 ítems
NORMAL	3 ítems
AUTÓNOMOS	6 ítems
AFECTIVIDAD	6 ítems
TOTAL	19 ÍTEMS

4.5.7. CUESTIONARIO VALIDADO

Intercalamos nuevamente los ítems aceptados, construyendo un cuestionario con 19 ítems binarios, el cual se aplicó a 60 padres de familia con hijos, con síndrome de Down y a 60 padres de familia con hijos sin discapacidad.

La aplicación de los cuestionarios causó polémica entre las dos muestras, ya que en el caso de los padres de familia con hijos con síndrome de Down se sintieron ofendidos (particularmente, las madres) ante los ítems de la categoría de ENFERMEDAD, poniendo anotaciones en los reactivos comentando que quienes estábamos haciendo ese trabajo no sabíamos lo que estábamos haciendo, por lo cual se tuvo que mandar una nota aclaratoria de cuáles son nuestros objetivos y el por qué de las preguntas.

Se hicieron las entrevistas en las casas de estos padres, en las paradas del camión donde recogen a sus hijos, en el Boliche Churubusco y en el centro Cultural Tacuba, pues a si era más probable encontrar a los señores.

En el caso de los padres de familia con hijos sin discapacidad, comentaban que no conocían del tema, que el cuestionario se tendría que aplicar a padres con hijos con la discapacidad o a médicos, argumentando que estos nos aportarían más conocimientos acerca del síndrome de Down. Hubo que recalcarles que sólo tenían que elegir una opción porque algunos tachaban las tres, deducimos que porque no sabían cuál discriminar.

4.5.8. CODIFICACIÓN DEL CUESTIONARIO VALIDADO

Al término de la aplicación del cuestionario se volvieron a codificar cada ítem, en forma binaria (1,0); otorgándole al ítem que nosotros consideramos adecuado el no. 1, y si elegían cualquiera de las otras dos opciones se le daba el valor de 0. Los ítems se volvieron a ordenar por categorías quedando de la siguiente manera:

CATEGORÍA	ÍTEM	TOTAL
ENFERMEDAD	1, 2, 3 y 4	TOTAL 1
NORMAL	5, 6 y 7	TOTAL 2
AUTÓNOMOS	8, 9, 10, 11, 12 y 13	TOTAL 3
AFFECTIVIDAD	14, 15, 16, 17, 18 y 19	TOTAL 4

La columna de totales se obtuvo de la suma del TOTAL 1+ TOTAL2+TOTAL3+TOTAL4.

Se hizo el análisis estadístico en el paquete MYSTAT, sacando el número de observaciones, mínimo, máximo, media y desviación estándar por cada ítem. también procesamos las correlaciones de Pearson por cada caso (Anexo No. 4).

Tomando nuevamente, un rango de 0.3 a 0.7 en el valor de la media de cada pregunta, notamos que, en el caso de los padres de familia con hijos con síndrome de Down, los ítems que caen en este rango son:

CATEGORÍA	SE OBTUVO	CANTIDAD
ENFERMEDAD	Ítem 1 y 4	Dos
NORMAL	Ítem 5,6 y 7	Tres
AUTÓNOMOS	Ítem 9, 12 y 13	Tres
AFECTIVIDAD	Ítem 15, 16,17 y 19	Cuatro

En el otro caso, de los padres de familia con hijos sin discapacidad, los ítems que caen dentro del rango (0.3 a 0.7) son:

CATEGORÍA	SE OBTUVO	CANTIDAD
ENFERMEDAD	Ítem 1,2,3 y 4	Cuatro
NORMAL	Ítem 5 y 7	Dos
AUTÓNOMOS	Ítem 9	Uno
AFECTIVIDAD	Ítem 16, 17 y 18	Tres

Dichos datos se muestran en el Anexo No. 5

4.6. RESULTADOS

En base a los cuestionarios aplicados a los dos tipos de padres y aplicando el análisis estadístico con el paquete MYSTAT tomando al grupo de *padres de familia con hijos con síndrome de Down* observamos, que en las categorías se aceptan tomando el rango (0.3 a 0.7)

ENFERMEDAD: El ítem 1 y 4

1. Son propensos a enfermedades infecciosas los niños con síndrome de Down.

A) Porque eso les pasa a todos los niños

4. Las personas en general desconocen este padecimiento

c) Porque la gente evita conocer algo que no le afecta directamente.

Los otros dos ítems que fueron descartados hablan de que el niño con síndrome de Down padecen una enfermedad, en lo cual parece que los padres de estos niños no están de acuerdo.

NORMAL: Los ítems 5, 6 y 7

5. Me preocupa la educación de mi hijo con síndrome de Down.

C) Porque como todos debe estar bien preparado académicamente.

6. El niño con síndrome de Down tiene la capacidad de integrarse socialmente y convivir con las demás personas.

A) Porque es un niño normal

7. Un pequeño con síndrome de Down necesita mucho apoyo afectivo (amor, comprensión, etc.)

B) Porque requieren de la misma atención que los demás niños.

En esta categoría se aceptan dentro del análisis, los ítems marcados, lo cual nos hace pensar, que estos niños tienen comportamientos y necesidades como cualquier otro niño, así lo representan los padres de estos niños.

225629

AUTONOMOS: Los ítems 9,12 y 13

9. Un niño con síndrome de Down es capaz de leer sólo.

B) Porque lo aprende en la escuela

12. Un niño con síndrome de Down sabe arreglar sus desordenes sólo.

B) Porque es un niño organizado.

13. Un niño con síndrome de Down es capaz de decir lo que siente.

A) Porque es un niño inteligente.

En esta categoría resultaron sólo tres ítems de los seis que se habían marcado, lo cual demuestra que hay algunas actividades que el niño no puede realizar autónomamente sino con la ayuda de otra persona.

AFECTIVIDAD: Los ítems 15, 16, 17 y 19.

15. El niño con síndrome de Down es capaz de provocar ternura.

B) Porque es un niño lindo

16. El niño con síndrome de Down aprende a respetar a la gente que lo rodea porque...

B) Porque es un niño respetuoso

17. Un niño con síndrome de Down es amistoso

C) Porque así es su carácter

19. Un niño con síndrome de Down siente confianza hacia los demás.

B) Porque es algo normal en el niño.

En esta categoría observamos un mayor número de reactivos (4 de 6) donde sólo se descartan dos que involucran un mayor desenvolvimiento social. Es decir, los consideran capaces de desarrollar y manifestar sus capacidades afectivas de estos niños.

En el otro grupo de *padres de familia con hijos sin discapacidad*, observamos que por cada categoría se aceptan un número de ítems de la siguiente manera:

ENFERMEDAD: Los ítems 1, 2, 3 y 4

- 1) Son propensos a enfermedades infecciosas los niños con síndrome de Down.
- 2) Los niños con síndrome de Down, a pesar de su enfermedad se comportan amorosos.
 - A) Porque el síndrome no afecta sus capacidades afectivas.
3. Un niño con síndrome de Down padecerá esta enfermedad toda su vida.
 - A) Porque es una enfermedad de tipo genético
4. Las personas en general, desconocen este padecimiento.

Notamos que se incluyen los cuatro ítems de la categoría lo cual nos manifiesta que estos padres consideran al niño con síndrome de Down como una persona enferma y con una serie de limitaciones.

NORMAL: Los ítems 5 y 7

5. Me preocupa la educación de mi hijo con síndrome de Down.
7. Un pequeño con síndrome de Down necesita mucho apoyo afectivo (amor, comprensión, etc.).

En base a estos ítems obtenidos notamos que los padres de familia con hijos sin discapacidad lo consideran al niño con síndrome como una persona que necesita educarse y además con necesidades afectivas como cualquier otro.

AUTONOMOS: El ítem 9

9. Un niño con síndrome de Down es capaz de leer solo.

Aquí solo obtuvimos una sola respuesta de esta categoría, lo cual nos indica que no los consideran como niños independientes, capaces de valerse por sí mismos.

AFECTIVIDAD: Los ítems 16, 17 y 18.

16. El niño con síndrome de Down aprende a respetar a la gente que lo rodea porque.

B) Porque es un niño respetuoso

17. Un niño con síndrome de Down es afectuoso

18. Un niño con síndrome de Down es capaz de darle cariño a toda la gente.

A) Porque es un niño sociable

Esto denota (3 ítems de 6) que los consideran capaces de demostrar sus afectos pero no del mismo modo que los demás niños.

4.7. ANÁLISIS DE OPINIÓN DE LOS PADRES DE FAMILIA CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

De acuerdo a los reactivos que van del 1 al 4 y tratan sobre ENFERMEDAD (se aceptaron 2 de ellos) se detectó que a pesar de no considerar al síndrome de Down como una enfermedad propiamente, si aceptan que tienen una serie de padecimientos, los cuales los hacen niños especiales.

Los reactivos de NORMAL (5, 6 y 7), denotan que para los padres de estos pequeños, estos últimos cuentan con todo lo que cualquier otro niño requiere para ser normal, y según su opinión pueden realizar lo que cualquier ser humano.

De acuerdo a los reactivos de AUTONOMOS (9,12 y 13) se pudo detectar que los padres con hijos con el síndrome de Down aceptan que sus pequeños son afectuosos como cualquier otro ser humano (niño, específicamente).

Finalmente, y en cuanto a los reactivos de la categoría de AFECTIVIDAD (15,16, 17 Y 19) nos arrojan las respuestas que estos padres consideran a sus hijos como personas independientes debido a que logran hacer las cosas por sí mismos en la mayoría de las situaciones que se les presentan.

4.8. ANÁLISIS DE OPINIÓN DE LOS PADRES DE FAMILIA CON HIJOS SIN DISCAPACIDAD

De acuerdo a los reactivos (1,2,3 y 4) que hablan sobre ENFERMEDAD, notamos que estos padres perciben a los niños con síndrome de Down, como personas enfermas, que tienen ciertos padecimientos, requieren de cuidados especiales y atención particular; es decir, que el síndrome de Down es una enfermedad que los afecta física y mentalmente.

Los reactivos de NORMAL (5 y 6) son los que los padres nos dan, haciendo notar que los consideran como niños igual que cualquier otro pequeño.

De acuerdo a los reactivos de AUTONOMOS (1 de 6) únicamente nos presentan uno, considerando al niño con síndrome de Down como una persona que no puede lograr completamente su independencia ya que tendrá que depender de alguien mayor y de su misma familia para sobrevivir.

Finalmente, en cuanto a los reactivos de AFECTIVIDAD (3 de 6) se obtienen 3 por lo que si consideran a estos niños como personas afectuosas y capaces de recibir cariño, ya que el síndrome parece no inhibir por completo sus capacidades afectivas.

5. CONCLUSIONES

De acuerdo a lo analizado pudimos hacer una comparación de la opinión de los padres con hijos con síndrome de Down. Observamos que ellos consideran a sus hijos como afectuosos, autónomos y hasta cierto punto normales, es decir, que para ellos sus hijos son como cualquier otro. Sin embargo, no mencionan sino que rechazan el término de normalidad en estos niños, ya que saben que tienen ciertas características que los limita en varios aspectos de su vida. Además de que en sus repuestas denotan que sus hijos no podrán ser independientes completamente y no prouge no puedan sino que parece ser que les interesa más la opinión que de sus hijos tenga ls demás personas en vez de motivarlos y ayudarlos a que los mismos niños se valgan por si mismos, eligiendo sus aficiones, gustos, habilidades académicas y que de ssta forma vayan aprendiendo a vivir de la mejor manera.

Es notorio el hincapié que se hace en el hecho de que sus hijos, y en general los niños con síndrome de Down, son afectuosos, pareciera que con ello quisieran esconder el hecho de que ellos tal vez no han aceptado a sus hijos y los sobreprotegen, limitándolos o bien los olvidan en los Instituos donde los dejan para que ahí les den todo lo necesario par su formación.

Tampoco mencionan el hecho de que se difinda mayor información sobre lo que es el síndrome en nuestra sociedad, porque para ellos la representación que tiene de sus propios hijos es que son niños rechazados, por su mismo entorno, pero que tienen cierta gracia (siendo afectuosos y graciosos) que les disminuye su tosquedad.

En cambio, los padres con hijos sin discapacidad, consideran a los pequeños como personas enfermas pero capaces de dar y recibir afecto; además de que se los representan como personas dependientes y que debido a su padecimiento causan conflictos dentro de la familia, principalmente cuando nacen y empieza su familia a adaptarse a esta situación. Del mismo modo y como lo demuestran, evitan conocer más acerca del síndrome de Down y sus generalidades debido a que como es una situación que no les afecta directamente y a la cual rechazan, temiendo que les llegará a pasar o agradeciendo que no les pase, entonces se tornan comprensivos hacia los padres de estos niños porque saben que implica una serie de responsabilidades extras y diferentes hacia los pequeños.

Con todo lo anterior podemos concluir que los padres con hijos con síndrome de Down no aceptan íntegramente a estos niños, esto se nota cuando no los visten de acuerdo a su edad, siempre los llevan de la mano; en ocasiones no los dejan participar en eventos sociales, más que los de su escuela.

En cambio los padres de familia con hijos sin discapacidad se los representan como niños enfermos y dependientes, que su nacimiento es un acontecimiento triste para la familia, a la cual también se les debe de apoyar para que atiendan a sus hijos efectivamente.

Hay que darles la oportunidad de integrarse al mundo al cual pertenecen ya que aun cuando tengan ciertas limitaciones se les puede tratar afectuosamente y desarrollar junto con ellos sus capacidades y habilidades aun cuando estas sean mínimas.

BIBLIOGRAFIA

CRANO, William D.; Marilyn, B. Brewer. Fundamentos de la investigación en Psicología social; Trad. del inglés por Miguel Salas Sánchez; rev. por Juan Manuel Beltrán Vera, Edit. El manual Moderno, México, 1977, 368 pp.

DIAZ Guerrero, Rogelio. Psicología del Mexicano. Edit. Trillas, México, 1985 (2a. reimpr. de la 4a. de. de 1972), 332 pp.

FISCHER G.N. Campos de investigación en Psicología social. Grupo, institución, cultura y ambiente social. Trad. del francés por Guillermo solana, Narcea, Madrid, 1992, 272 pp.
[Lets domaines de la Psychologie sociale: le cham du social]

FISCHER, G.N. Psicología social. Conceptos fundamentales. Narcea, Madrid, 1990, pp. 95 a 123.

GARCIA, Blanca Elba; Marisela Campos; et al. Curso de practicas del cuarto nivel, social multidimensional (Quinto semestre). Aproximaciones holistas en Psicología Social: teoría, método y práctica; U.N.A.M. 8Facultad de psicología), Mexico, 1982, 237 pp.

GARCIA Escamilla, Silvia. El niño con síndrome de Down; Diana, México, 19891, 8a reimpr. de la 1a. ed. de 1983, 242 pp.

GARCIA Pelayo y Gross, Ramón. Larousse. Diccionario escolar; Ediciones Larousse, México, 1992, 19a reimpr. de la 1a. ed. de 1987, 529 pp.

HYMAN, Herbert Diseño y análisis de las encuestas sociales; Amorrortú, Buenos Aires.

LAMBERT, Jean L.; Jean A. Rondal. El mongolismo; Edit. Herder, Barcelona, 1982 (Biblioteca de psicología, 97) 247 pp.

MORALES J. Francisco. Psicología social; Mc Graw Hill/Interamericana, España, 1994.

PARDINAS, Felipe. Metodología y técnicas de investigación en Ciencias sociales; 18a. ed. corregida. S. XXI, México, 1978.

Psicología Iberoamericana. Discapacidad. (México), Sept., 1993, pp. 5. Art. "Impacto emocional en los padres de un niño con discapacidad" Por Ana Ma. Latapí de Escobar

Revista de Psicología Social. (México), Vol. 3, 2, 1988, pp. 129 a 256. art. "Análisis de la contextualización del comportamiento adaptativo en el retraso mental: comparación entre contexto familiar e institucional". Por Rubio, V.J.; Delgado. A.; García Mtez., J.L.

Revista de Psicología social (México) Vol. 4, 3, 1989, pp. 241 a 360. Art—

“Comportamiento expresivo que antecede a la sonrisa social: Comparación entre lactantes normales y afectados con el síndrome de Down”.

Revista Mexicana de Pedagogía (México) Sept., Oct de 1993, Año 3, No. 15, pp. 4. Art.

“La familia y el hijo con retraso mental” por Sandra Engorón Hipwell.

Síndrome de Down. “Todo ser humano tiene derecho a ser feliz”; Ciclo de Conferencias.

Instituto “John Langdon Down”, México.

CUESTIONARIO NUMERO 1

PREGUNTAS ORDENADAS POR CATEGORIAS

1. NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES UNA PERSONA ENFERMA

- A) PORQUE NECESITA CUIDADO ESPECIAL
- B) POR SUS CARACTERISTICAS FISICAS
- C) PORQUE EL SINDROME DE DOWN ES UNA ENFERMEDAD

2. SON PROPENSOS A ENFERMEDADES INFECCIOSAS, LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

- A) PORQUE ESO LES PASA A TODOS LOS NIÑOS
- B) PORQUE TIENEN BAJAS SUS DEFENSAS
- C) PORQUE NO SE CUBREN ADECUADAMENTE DEL FRIO.

3. LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, A PESAR DE SU ENFERMEDAD, SE COMPORTAN AMOROSOS

- A) PORQUE EL SINDROME NO AFECTA SUS CAPACIDADES AFECTIVAS
- B) PORQUE ELLOS SABEN DAR Y RECIBIR AMOR
- C) PORQUE ELLOS SON AMOROSOS SOLO CON SU FAMILIARES.

4. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN PADECERA ESTA ENFERMEDAD TODA SU VIDA.

- A) PORQUE ES UNA ENFERMEDAD DE TIPO GENETICO
- B) PORQUE AUN NO TIENE CURA
- C) PORQUE A PESAR DE QUE SE LE DEN LOS CUIDADOS NECESARIOS NO SE DESARROLLA PA TOTALMENTE SUS CAPACIDADES.

5. EL NACIMIENTO DE UN PEQUEÑO CON EL SINDROME DE DOWN, PROVOCA TRISTEZA EN SU FAMILIA.

- A) PORQUE NO ES UNA ENFERMEDAD DE LA QUE SE SALGA FACILMENTE
- B) PORQUE ES UN HECHO INESPERADO
- C) PORQUE AFECTA LAS FACULTADES PSICOMOTRICES DEL NIÑO

6. LAS PERSONAS, EN GENERAL, DESCONOCEN ESTE PADECIMIENTO.

- A) PORQUE ES UNA ENFERMEDAD DE LA QUE NO SE HAN PROFUNDIZADO SUS SINTOMAS
- B) PORQUE NO HAY MUCHOS PEQUEÑOS CON EL SINDROME DE DOWN
- C) PORQUE LA GENTE EVITA CONOCER ALGO QUE NO LE AFECTA DIRECTAMENTE

7. LOS NIÑOS CON SINDROME DE DE DOWN SON PERSONAS CON LIMITACIONES FISICAS

- A) DEBIDO A LA ALTERACION GENETICA EN EL MOMENTO DE SU PROCREACION
- B) PORQUE COMO TODA ENFERMEDAD PRESENTA UNA SERIE DE SINTOMAS
- C) PORQUE ES HEREDITARIO.

8. LOS PADRES DE UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN REQUIEREN DE UNA CAPACITACION ADECUADA PARA CONVIVIR CON EL PEQUEÑO.

- A) PORQUE TODOS LOS PADRES NECESITAN ORIENTACION PARA APOYAR A SUS HIJOS.
- B) PORQUE SON NIÑOS QUE ALTERAN LA DINAMICA FAMILIAR.
- C) PORQUE SON NIÑOS MUY PROPENSOS A ENFERMARSE.

9. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES COMO CUALQUIER OTRA PERSONA

- A) PORQUE ES MUY CARIÑOSO
- B) PORQUE ES UN SER HUMANO COMUN
- C) PORQUE ES CORDENADO CON SUS JUGUETES

10. MI HIJO CON SINDROME DE DOWN ES TRATADO POR MI, DE LA MISMA MANERA QUE MI(S) OTRO(S) HIJO(S).

- A) PORQUE ES INDISCIPLINADO
- B) PORQUE ES MI CONSENTIDO
- C) PORQUE ES OTRO INTEGRANTE MAS DE LA FAMILIA

11. ME PREOCUPA LA EDUCACION DE MI HIJO CON SINDROME DE DOWN

- A) PORQUE ACTUALMENTE ES DIFICIL INGRESAR A UNA ESCUELA CON BUEN NIVEL ACADEMICO
- B) PORQUE ALGUN DIA NO PODRE ESTAR CON EL PARA SEGUIR AYUDANDOLO
- C) PORQUE COMO TODOS, DEBE ESTAR BIEN PREPARADO ACADEMICAMENTE

12. MI HIJO ASISTE (O ASISTIRA) A UNA ESCUELA.

- A) PORQUE AHI CONVIVE CON OTROS CHICOS.
- B) PORQUE EN ESE LUGAR ADQUIERE CONOCIMIENTOS
- C) PORQUE ES ADECUADO ENTRETENERLO EN ALGO.

13. UN PEQUEÑO CON EL SINDROME DE DOWN JUEGA, CANTA, RIE Y HACE TRAVESURAS.

- A) PORQUE ES UN NIÑO QUE QUIERE REALIZARLO TODO.
- B) PORQUE ES COMO CUALQUIER OTRO NIÑO.
- C) PORQUE TIENE ESAS HABILIDADES.

14. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN TIENE LA CAPACIDAD DE INTEGRARSE SOCIALEMENTE Y CONVIVIR CON LAS DEMAS PERSONAS.

- A) PORQUE ES UN NIÑO NORMAL
- B) PORQUE LO APRENDEN DE SUS PADRES
- C) PORQUE SON HIPERACTIVOS.

15. UN NIÑO QUE TIENE SINDROME DE DOWN ESTA ADAPTADO TOTALMENTE A NUESTRA SOCIEDAD.

- A) YA QUE LA GENTE LE TRATA COMO UN NIÑO NORMAL MAS
- B) PORQUE EN LA ESCUELA APRENDE HABITOS
- C) PORQUE NO ES UN NIÑO DIFERENTE

16. UN PEQUEÑO CON SINDROME DE DOWN NECESITA MUCHO APOYO AFECTIVO (AMOR, COMPRENSION, ETC.)

- A) PORQUE ESTO MOTIVA SU DESARROLLO GENERAL
- B) PORQUE REQUIEREN DE LA MISMA ATENCION QUE LOS DEMAS NIÑOS
- C) PORQUE ELLOS TAMBIEN SON AFECTUOSOS

17. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE COMER SOLO, PORQUE

- A) ES UN NIÑO DESOBEDEIENTE.
- B) ES UN NIÑO AUTONOMO COMO CUALQUIER OTRO
- C) ES UN NIÑO QUE ASISTE A LA ESCUELA.

18. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN JUEGA CON SUS COMPAÑEROS.

- A) PORQUE VA A LA ESCUELA
- B) PORQUE ES UN NIÑO INDEPENDIENTE
- C) PORQUE ES UN NIÑO ACTIVO

19. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE LEER SOLO

- A) PORQUE LO AYUDAN SUS PADRES
- B) PORQUE LO APRENDE EN LA ESCUELA
- C) PORQUE ES UN NIÑO INTELIGENTE

20. CUANDO UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN SE DESPLAZA SOLO, ENTONCES

- A) ES UN NIÑO SANO.
- B) ES PORQUE LO APRENDIÓ EN LA ESCUELA.
- C) ES PORQUE SU FAMILIA LO HA APOYADO.

21. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN SE COMPORTA CORECTAMENTE EN SU CASA

- A) PORQUE ES UN NIÑO ENFERMO
- B) PORQUE LO HA APRENDIDO CON SU FAMILIA
- C) PORQUE SE LO HAN ENSEÑADO EN LA ESCUELA.

22. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE BAÑARSE SOLO

- A) PORQUE ES UN NIÑO OBEDIENTE
- B) PORQUE LO HA ENSEÑADO SU MAMA.
- C) PORQUE ES UN NIÑO AUTONOMO

23. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN SABE ARREGLAR SUS DESORDENES SOLO

- A) PORQUE ES UN NIÑO QUE OBEDECE A SUS PAPAS.
- B) PORQUE ES UN NIÑO ORGANIZADO.
- C) PORQUE ES HEREDITARIO

24. UN NIÑO CON SINDROME DE DE DOWN ES CAPAZ DE DECIR LO QUE SIENTE.

- A) PORQUE ES UN NIÑO ENTELIGENTE
- B) PORQUE ES UN NIÑO BUENO
- C) PORQUE ES UN NIÑO AUTONOMO

25. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES OBEDIENTE CUANDO SE LE PIDE UN BESO

- A) PORQUE SABE HACERLO
- B) PORQUE SE LO ENSEÑÓ SU MAMA.
- C) PORQUE LO APRENDIÓ SOLO

26. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE PROVOCAR TERNURA.

- A) PORQUE ES UN NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES
- B) PORQUE ES UN NIÑO LENTO
- C) PORQUE ES UN NIÑO ENFERMO.

27. CUANDO UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN PROPORCIONA CARIÑO ES, PORQUE

- A) LO APRENDIÓ EN SU CASA
- B) PORQUE ESTÁ LEITADO
- C) PORQUE VA A LA ESCUELA.

28 EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN APRENDE A RESPETAR A LA GENTE QUE LO RODEA PORQUE:

- A) ES UN NIÑO OBEDIENTE
- B) ES UN NIÑO RESPETUOSO
- C) ES UN NIÑO AMISTOSO.

29. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES AMISTOSO

- A) PORQUE VA A LA ESCUELA.
- B) PORQUE LO APRENDIÓ EN SU CASA.
- C) PORQUE ASÍ ES SU CARACTER.

30. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE DARLE CARÑO A TODA LA GENTE

- A) PORQUE ES UN NIÑO SOCIABLE
- B) PORQUE ES UN NIÑO ESPECIAL.
- C) PORQUE ES UN NIÑO GENTIL.

31. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN SIENDE CONFLANZA HACIA LOS DEMAS

- A) PORQUE LOS CONOCE
- B) PORQUE ES ALGO NORMAL EN EL NIÑO
- C) PORQUE ASI SE LO ENSEÑARON EN LA ESCUELA

32. EL PEQUEÑO CON SINDROME DE DOWN ES UN SER AGRESIVO, CUANDO

- A) SE SIENDE RECHAZADO POR ALGUIEN
- B) SE SIENDE SOLO.
- C) SE SIENDE MAL.

CUESTIONARIO NUMERO 2

PREGUNTAS ORDENADAS POR CATEGORIAS

1. SON PROPENSOS A ENFERMEDADES INFECCIOSAS, LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

- A) PORQUE ESO LES PASA A TODOS LOS NIÑOS
- B) PORQUE TIENEN BAJAS SUS DEFENSAS
- C) PORQUE NO SE CUBREN ADECUADAMENTE DEL FRIO

2. LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN A PESAR DE SU ENFERMEDAD SE COMPORTAN AMOROSOS.

- A) PORQUE EL SINDROME NO AFECTA SUS CAPACIDADES AFECTIVAS
- B) PORQUE ELLOS SABEN DAR Y RECIBIR AMOR.
- C) PORQUE ELLOS SON AMOROSOS SOLO CON SUS FAMILIARES.

3. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN PADECERA ESTA ENFERMEDAD TODA SU VIDA

- A) PORQUE ES UNA ENFERMEDAD DE TIPO GENETICO
- B) PORQUE AUN NO TIENE CURA
- C) PORQUE A PESAR DE QUE SE LE DEN LOS CUIDADOS NECESARIOS NO DESARROLLARA TOTALMENTE SUS CAPACIDADES

4. LAS PERSONAS EN GENERAL, DESCONOCEN ESTE PADECIMIENTO

- A) PORQUE ES UNA ENFERMEDAD DE LA QUE NO SE HAN DEFUNDIDO SUS SINTOMAS.
- B) PORQUE NO HAY MUCHOS PEQUEÑOS CON EL SINDROME DE DOWN
- C) PORQUE LA GENTE ENTRA A CONOCER ALGO QUE NO LE AFECTA DIRECTAMENTE

5. ME PREOCUPA LA EDUCACION DE MI HIJO CON SINDROME DE DOWN

- A) PORQUE ACTUALMENTE ES DIFICIL INGRESAR A UNA ESCUELA CON BUEN NIVEL ACADEMICO
- B) PORQUE ALGUNAS VECES DEBE ESTAR CON EL PAPA SEGUIR AYUDANDOLE
- C) PORQUE COMO TODOS DEBE ESTAR BIEN PREPARADO ACADEMICAMENTE

6. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN TIENE LA CAPACIDAD DE INTEGRARSE SOCIALMENTE Y CONVIVIR CON LAS DEMAS PERSONAS

- A) PORQUE ES UN NIÑO NORMAL
- B) PORQUE LO APRENDEN DE SUS PADRES
- C) PORQUE ES UN NIÑO HIPERACTIVO.

7. UN PEQUEÑO CON SINDROME DE DOWN NECESITA MUCHO APOYO AFECTIVO (AMOR, COMPRESION, ETC.)

- A) PORQUE ESTO MOTIVA SU DESARROLLO GENERAL.
- B) PORQUE REQUIEREN DE LA MISMA ATENCION QUE LOS DEMAS NIÑOS
- C) PORQUE ELLOS TAMBIEN SON AFECTIVOS

8. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN JUEGA CON SUS COMPAÑEROS

- A) PORQUE VA A LA ESCUELA
- B) PORQUE ES UN NIÑO INDEPENDIENTE
- C) PORQUE ES UN NIÑO ACTIVO.

9. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE LEER SOLO

- A) PORQUE LO AYUDAN SUS PADRES
- B) PORQUE LO APRENDE EN LA ESCUELA
- C) PORQUE ES UN NIÑO INTELIGENTE

10. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN SE COMPORTA CORRECTAMENTE EN SU CASA

- A) PORQUE ES UN NIÑO ENFERMO
- B) PORQUE LO HA APRENDIDO DE SU FAMILIA
- C) PORQUE SE LO HAN ENSEÑADO EN LA ESCUELA

11. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE BAÑARSE SOLO

- A) PORQUE ES UN NIÑO OBEDIENTE
- B) PORQUE SE LO HA ENSEÑADO SU MAMA
- C) PORQUE ES UN NIÑO AUTONOMO

12. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN SABE ARREGLAR SUS DESORDENES SOLO

- A) PORQUE ES UN NIÑO QUE OBEDECE A SUS PADRES
- B) PORQUE ES UN NIÑO ORGANIZADO
- C) PORQUE SE LO ENSEÑO SU MAMA

13. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE DECIR LO QUE SIENTE.

- A) PORQUE ES UN NIÑO ENTELIGENTE
- B) PORQUE ES UN NIÑO LINDO
- C) PORQUE ES UN NIÑO ENFERMO

14. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES OBEDIENTE CUANDO SE LE PIDE UN BESO

- A) PORQUE SABE HACERLO
- B) PORQUE SE LO ENSEÑO SU MAMA
- C) PORQUE LO APRENDIO SOLO.

15. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE PROVOCAR TIERNURA

- A) PORQUE ES UN NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES
- B) PORQUE ES UN NIÑO LINDO
- C) PORQUE ES UN NIÑO ENFERMO

16. EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN APRENDE A RESPETAR A LA GENTE QUE LO RODEA. PORQUE,

- A) ES UN NIÑO OBEDIENTE
- B) ES UN NIÑO RESPETUOSO
- C) ES UN NIÑO AMISTOSO

17. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES AMISTOSO

- A) PORQUE VA A LA ESCUELA
- B) PORQUE LO APRENDIO EN SU CASA.
- C) PORQUE ASI ES SU CARACTER.

18. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN ES CAPAZ DE DARLE CARÑO A TODA LA GENTE

- A) PORQUE ES UN NIÑO SOCIABLE
- B) PORQUE ES UN NIÑO ESPECIAL
- C) PORQUE ES UN NIÑO GENTIL

19. UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN SIETE CONFLANZA HACIA LOS DEMAS

- A) PORQUE LOS CONOCE
- B) PORQUE ES ALGO NORMAL EN EL NIÑO
- C) PORQUE ASI SE LO ENSEÑARON EN LA ESCUELA

TABLA NUMERO 2

TOTAL OBSERVATIONS 300

	PREG1	PREG2	PREG3	PREG4	PREG5
N OF CASES	50	50	50	50	50
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
MEAN	0.383	0.567	0.633	0.317	0.383
STANDARD DEV	0.450	0.500	0.486	0.469	0.450

	PREG6	PREG7	PREG8	PREG9	PREG10
N OF CASES	50	50	50	50	50
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
MEAN	0.233	0.367	0.100	0.467	0.883
STANDARD DEV	0.427	0.486	0.303	0.503	0.324

	PREG11	PREG12	PREG13	PREG14	PREG15
N OF CASES	50	50	50	50	50
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
MEAN	0.217	0.100	0.267	0.133	0.150
STANDARD DEV	0.415	0.303	0.376	0.343	0.355

	PREG16	PREG17
N OF CASES	50	50
MINIMUM	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000
MEAN	0.300	0.583
STANDARD DEV	0.462	0.497

TOTAL OBSERVATIONS 300

	PREG18	PREG19	TOTAL1	TOTAL2	TOTAL3
N OF CASES	50	50	50	50	50
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
MEAN	0.337	0.267	1.933	0.983	1.933
STANDARD DEV	0.380	0.446	0.977	0.833	0.980

TOTAL4 TOTALES

N OF CASES	60	60
MINIMUM	0.000	3.000
MAXIMUM	5.000	12.000
MEAN	2.000	6.817
STANDARD DEV	1.250	2.159

PEARSON CORRELATION MATRIX

	PREG1	PREG2	PREG3	PREG4	PREG5
PREG1	1.000				
PREG2	-0.141	1.000			
PREG3	-0.040	0.033	1.000		
PREG4	-0.095	-0.200	0.072	1.000	
PREG5	-0.128	-0.141	-0.040	0.127	1.000
PREG6	-0.030	0.005	0.093	0.217	0.132
PREG7	-0.315	0.107	-0.311	0.131	-0.112
PREG8	-0.034	0.179	0.118	0.131	-0.049
PREG9	-0.050	0.211	0.088	-0.062	0.156
PREG10	-0.034	-0.102	0.104	0.247	-0.014
PREG11	-0.165	-0.193	0.043	-0.110	0.088
PREG12	0.081	-0.243	0.123	-0.107	-0.034
PREG13	0.117	-0.060	-0.131	0.080	-0.189
PREG14	-0.108	0.046	0.135	-0.033	-0.107
PREG15	-0.139	-0.198	0.126	0.216	0.341
PREG16	-0.217	0.206	0.121	-0.055	0.187
PREG17	-0.307	0.216	-0.012	-0.078	0.141

	PREG6	PREG7	PREG8	PREG9	PREG10
PREG6	1.000				
PREG7	0.071	1.000			
PREG8	0.079	-0.138	1.000		
PREG9	-0.042	0.051	0.022	1.000	
PREG10	0.078	0.169	0.121	-0.076	1.000
PREG11	0.475	0.104	0.094	-0.158	0.185
PREG12	-0.184	-0.023	-0.111	0.124	-0.082
PREG13	0.070	0.031	0.000	-0.060	-0.118
PREG14	0.121	0.210	-0.131	-0.072	-0.010
PREG15	0.210	-0.029	-0.147	0.175	-0.284
PREG16	0.155	0.030	0.145	0.107	0.011
PREG17	-0.018	0.012	0.183	0.133	0.114

	PREG11	PREG12	PREG13	PREG14	PREG15
PREG11	1.000				
PREG12	-0.040	1.000			
PREG13	-0.018	0.000	1.000		
PREG14	0.032	0.196	0.028	1.000	
PREG15	0.118	0.016	-0.033	-0.027	1.000
PREG16	0.009	0.145	-0.195	0.054	0.234
PREG17	-0.048	-0.056	-0.166	-0.056	-0.118

	PREG16	PREG17
PREG16	1.000	
PREG17	-0.237	1.000

NUMBER OF OBSERVATIONS: 60

PEARSON CORRELATION MATRIX

	PREG18	PREG19	TOTAL1	TOTAL2	TOTAL3
PREG18	1.000				
PREG19	-0.081	1.000			
TOTAL1	0.131	-0.104	1.000		
TOTAL2	0.167	-0.033	-0.072	1.000	
TOTAL3	0.164	-0.023	0.145	0.160	1.000
TOTAL4	0.472	0.463	-0.017	0.326	1.000
TOTALES	0.475	0.157	0.429	0.601	1.564

	TOTAL4	TOTALES
TOTAL4	1.000	
TOTALES	0.523	1.000

NUMBER OF OBSERVATIONS: 60

TABLA NUMERO 3

TOTAL OBSERVATIONS: 60

	PREG1	PREG2	PREG3	PREG4	PREG5
N OF CASES	60	60	60	60	60
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
MEAN	0.683	0.267	0.867	0.400	0.533
STANDARD DEV	0.469	0.445	0.343	0.494	0.503

	PREG6	PREG7	PREG8	PREG9	PREG12
N OF CASES	60	60	60	60	60
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
MEAN	0.333	0.517	0.217	0.450	0.483
STANDARD DEV	0.475	0.504	0.415	0.502	0.504

TOTAL OBSERVATIONS: 60

	PREG13	PREG14	PREG15	PREG16	PREG17
N OF CASES	60	60	60	60	60
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
MAXIMUM	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
MEAN	0.683	0.267	0.317	0.333	0.683
STANDARD DEV	0.469	0.445	0.469	0.475	0.469

	PREG18	PREG19	TOTAL1	TOTAL2	TOTAL3
N OF CASES	60	60	60	60	60
MINIMUM	0.000	0.000	0.000	0.000	1.000
MAXIMUM	1.000	1.000	4.000	10.000	6.000
MEAN	0.867	0.450	2.217	1.550	2.783
STANDARD DEV	0.343	0.502	0.976	1.419	1.277

	TOTAL4	TOTALES
N OF CASES	60	60
MINIMUM	1.000	4.000
MAXIMUM	6.000	15.000
MEAN	2.917	9.300
STANDARD DEV	1.418	2.860

PEARSON CORRELATION MATRIX

	PREG1	PREG2	PREG3	PREG4	PREG5
PREG1	1.000				
PREG2	0.005	1.000			
PREG3	0.049	0.237	1.000		
PREG4	0.263	-0.108	0.020	1.000	
PREG5	-0.134	0.111	0.025	-0.055	1.000
PREG6	-0.051	-0.107	-0.025	-0.072	0.094
PREG7	0.130	-0.020	-0.065	0.177	-0.103
PREG8	0.010	0.049	-0.270	0.066	0.083
PREG9	-0.176	0.051	-0.029	-0.123	0.040
PREG10	0.176	0.137	-0.028	-0.123	0.040
PREG11	0.263	0.111	0.270	0.214	-0.131
PREG12	0.012	0.171	0.233	0.217	-0.198
PREG13	-0.078	-0.078	-0.161	0.044	0.010
PREG14	-0.076	0.063	0.015	0.046	-0.140
PREG15	0.001	0.157	0.056	0.029	0.134
PREG16	-0.051	0.453	0.277	0.144	0.236
PREG17	0.307	-0.076	-0.050	0.261	0.103

	PREG6	PREG7	PREG8	PREG9	PREG10
PREG6	1.000				
PREG7	0.129	1.000			
PREG8	-0.029	-0.052	1.000		
PREG9	0.284	0.070	0.094	1.000	
PREG10	-0.071	0.155	-0.094	-0.259	1.000
PREG11	-0.144	0.041	-0.099	0.021	0.103
PREG12	-0.047	0.268	0.120	0.198	0.170
PREG13	-0.051	-0.015	0.010	0.040	-0.102
PREG14	0.213	0.206	-0.043	0.131	0.157
PREG15	0.127	0.085	-0.010	0.020	-0.114
PREG16	0.025	0.118	0.057	0.073	0.051
PREG17	-0.431	-0.028	-0.077	-0.242	-0.140

	PREG11	PREG12	PREG13	PREG14	PREG15
PREG11	1.000				
PREG12	0.339	1.000			
PREG13	-0.029	-0.150	1.000		
PREG14	0.046	-0.055	-0.157	1.000	
PREG15	0.102	-0.031	0.135	0.157	1.000
PREG16	0.289	0.168	0.105	0.210	0.117
PREG17	0.117	-0.121	-0.165	-0.178	0.121

PREG16 PREG17

PREG16	1.000	
PREG17	-0.051	1.000

NUMBER OF OBSERVATIONS: 50

PEARSON CORRELATION MATRIX

	PREG18	PREG19	TOTAL1	TOTAL2	TOTAL3
PREG18	1.000				
PREG19	0.256	1.000			
TOTAL1	0.138	0.040	1.000		
TOTAL2	0.084	0.289	0.206	1.000	
TOTAL3	0.126	-0.004	0.215	0.011	1.000
TOTAL4	0.395	0.721	0.283	0.242	0.158
TOTALES	0.318	0.448	0.571	0.339	0.640

TOTAL4 TOTALES

TOTAL4	1.000	
TOTALES	0.738	1.000

NUMBER OF OBSERVATIONS: 50