



**Universidad de Valencia
IESP CREA**

**“Programa de Master: 2176 Psicología de la Educación y Desarrollo
Humano en contextos multiculturales”**

TRABAJO FIN DE MASTER

“Aceptación – rechazo parental en padres de niños con Síndrome de Down”

Nombre del alumno/a

Ruth Clavijo Castillo

Nombre del Tutor

Dra. Ana Córdoba.

PERÚ 2016

ÍNDICE

JUSTIFICACIÓN	3
INTRODUCCIÓN	5
REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	6
1. El niño con SD.	6
1.2. Características psicológicas del niño con SD	9
1.3. Apego y vinculación afectiva en el niño con SD.	10
1.4. Mitos, prejuicios y rótulos de los niños SD.....	11
2. Familia con hijos con SD.....	12
2.1. Duelo de los padres ante el nacimiento del niño con SD.....	14
2.2. Proceso de adaptación a la paternidad de un hijo con SD.	15
2.4. Competencias parentales y Calidad de vida familiar.	19
3. Teoría de la Aceptación – Rechazo Interpersonal.....	20
3.1. Bases conceptuales de la Aceptación- Rechazo parental	22
3.2. Enfoque Dimensional: Aceptación y Apoyo Parental.....	23
3.3. Enfoque Dimensional: Control y Supervisión Parental.	25
3.4. Implicaciones del afecto y control parental.	27
3.5. La dimensión Aceptación-rechazo (<i>warmth dimension</i>).....	28
4. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	31
4.1. Diseño.....	31
4.2. Hipótesis	31
4.3. Población, selección y descripción.	31
4.4. Instrumentos y variables	33
4.5. Procedimiento.....	34
4.6. Análisis estadísticos.....	35
4.7. Resultados.....	35
5. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN.....	48
6. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA.....	54
BIBLIOGRAFÍA.	57
ANEXOS.	64

JUSTIFICACIÓN

La familia inmersa en la sociedad, integrada por personas unidas emocionalmente y/o por lazos de sangre, tiene dos funciones: (i) protección psicosocial: cuidado físico, afectividad, seguridad económica, educación y orientación y (ii) la acomodación a los cambios. Innegablemente el nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down (SD) implica aceptar una condición compleja en la que la familia tendrá que asumir a diario la presencia de una persona con discapacidad (Huiracocha, 2013).

Ser padres es una tarea difícil, nadie nace con el manual para ejercer de manera adecuada la paternidad. Si ser padres no es una tarea fácil, ser padres de un niño con Síndrome Down (SD) es más complejo todavía. En este espacio no existe la improvisación, los padres necesitan definir estilos de crianza para con sus hijos, reorganizarse, autorregularse, permitir que los roles, las funciones, los valores de cada uno y de todos los miembros juntos se dirijan a la solución de las dificultades y a avizorar las oportunidades/dificultades que conlleva tener un hijo o hija con discapacidad, concretamente tener un hijo/a con SD.

En relación con la dimensión de aceptación- rechazo, criterio de Rohner, Klaleque, & Cournoyer (2012), es innegable que los seres humanos necesitamos recibir atención, afecto, y respeto para nuestro desarrollo psicológico. Ronald Rohner (2014) indica que el amor de los padres es esencial para la salud social y el desarrollo emocional de los niños. Más de dos mil estudios inspirados en la teoría de aceptación-rechazo parental (IPartheory) concluyen que los niños en cualquier parte necesitan una forma específica de respuesta-aceptación positiva de los padres y otros cuidadores primarios (Rohner, 2014). Estos argumentos justifican el desarrollo de la propuesta de investigación Aceptación – Rechazo parental en padres de niños con síndrome de Down que considera que las expresiones de afecto de los padres se constituyen en un factor de protección, como también las expresiones de rechazo, negligencia se convierten en un factor de destrucción del desarrollo psicológico de los seres humanos.

Por tanto, el principal objetivo de esta investigación es describir la frecuencia de las expresiones de afecto – rechazo que los padres expresan a los niños con Síndrome de Down. Se pretende además identificar el significado cultural sobre las personas con SD, los sentimientos de los padres, el impacto en la familia y los niveles de afecto y rechazo que se despliegan en torno al niño con SD.

INTRODUCCIÓN

La familia juega un papel crucial en el desarrollo de niños y niñas, tanto que se puede afirmar que es el entorno de desarrollo por excelencia durante los primeros años de vida de todos los seres humanos. Es el primer contexto socializador que promueve el desarrollo personal, social e intelectual, afectivo y físico de los hijos. Además, habitualmente es su protectora ante diversas situaciones de riesgo (Muñoz, 2005).

De este modo, cuando en el seno de la familia nace un niño con algún tipo de discapacidad, no cabe duda que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. En los padres, genera un shock y una situación de duelo, ya que se pierde al hijo con el que se ha estado soñando durante meses y para el que tanto se han preparado teniendo que adaptarse a la nueva situación (Soriano, 2013).

Existen varias investigaciones sobre las familias y las problemáticas de las personas con discapacidad; no obstante, son escasos los estudios que se centran en la atención a las familias con hijos e hijas con SD. Pareciera invisibilizarse la problemática familiar y se tiende a observar solo al sujeto con SD, ya que es él el portador de la discapacidad (Romero, 2012). Conocer la estructura y las etapas que atraviesa la familia, inferir las funciones parentales ejercidas y evidenciar las muestras de afecto -rechazo de los padres para con sus hijos con SD constituyen elementos significativos en esta investigación, considerando que el entorno saludable de cualquier niño y en especial del niño con SD permite y fomenta su desarrollo (De la Torre, 2007). Las relaciones familiares se caracterizan por una especial intensidad afectiva y capacidad configuradora sobre las relaciones posteriores fuera de la familia. Los niños con diagnóstico de SD, al igual que cualquier otro pequeño, muestran las reacciones y actitudes de su grupo familiar, y su personalidad se ve determinada por las oportunidades de crecimiento y seguridad que reciben (De la Torre, 2007).

Diversas investigaciones ponen de manifiesto los efectos de la crianza paterna sobre los hijos. Estudios de Rhoner y Carrasco (2014) intentan

describir si los efectos de crianza difieren en función de la acción educativa de la madre o el padre. Investigando los distintos elementos de la crianza aparece que los elementos positivos como el afecto, la implicación o la aceptación funcionan como un escudo protector en los hijos, en tanto que los elementos negativos como la hostilidad, la indiferencia/negligencia la incomunicación o el rechazo incrementan la probabilidad de desadaptación (Rohner, 2014). El mismo autor considera que la relación que los padres establecen con los hijos puede determinar su nivel de motivación, mientras que los niños que perciben rechazo presentan efectos que pueden ser dolorosos siendo diferentes entre un sujeto u otro (Rohner, 2014).

Cada familia es un sistema abierto, en continuo movimiento, cambio y reestructuración en busca de estabilidad y equilibrio entre todos sus miembros, por lo que cualquier suceso que ocurra a uno de sus integrantes repercute de una u otra manera en todos los demás (Sarto, 2001). La investigación pretende identificar la estructura de las familias de niños con síndrome de Down, determinando cómo las características físicas de estos niños influyen en las expresiones de afecto y rechazo parental; también se contrastará la estructura familiar de los niños con y sin discapacidad destacando la influencia en las manifestaciones de afecto y rechazo parental.

REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1. El niño con SD.

El síndrome de Down o trisomía del par 21 es una anomalía genética. Constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual (Rodríguez, 2015). El SD no solo tiene repercusiones físicas y funcionales, sino que afecta a todas las áreas personal, social y familiar (Ruiz, 2009). Los niños Down presentan características físicas y psicológicas diferentes a los otros niños con otros déficits intelectuales y a los niños sin déficits. Estos niños muestran una variación en adquirir las etapas de desarrollo, constatando que la secuencia no es predecible. Se caracterizan por un déficit específico en el desarrollo del lenguaje hablado, así como alteraciones en la memoria verbal.

Los niños y niñas con SD suelen tener malformaciones congénitas, quizá una de las características más notables es el retraso en el desarrollo motor.

El SD ocurre con una frecuencia de alrededor de 1 en 700 recién nacidos vivos y 1 en 150 concepciones con una relación estimada varón/mujer de 1,5. La relación entre la edad materna y la ocurrencia del SD no es claramente establecida, pero el 80% de los casos nacen de madres mayores de 35 años (Bastidas 2013; Pineda 2008). Pese a que el tiempo promedio de vida hace años estaba entre 25 y 35 años, hoy con los avances médicos y la atención que reciben, la vida de estas personas se prolonga, llegando a tener expectativas de vida hasta los 60 años (Rodríguez, 2015) y dependiendo de las oportunidades que les brinde su contexto se evidencia notables realizaciones, logros personales y contribuciones a su comunidad.

La expresividad de los rasgos propios del síndrome es inmensamente amplia y difiere de un sujeto a otro, diferencia determinada por la interacción de factores genéticos intrínsecos y medioambientales (Kaminker, 2008). Generalmente a los niños con SD se les incluye en el grupo de personas con discapacidad intelectual leve o moderada, con quienes comparten características de aprendizaje derivadas de sus limitaciones cognitivas (Ruiz, 2009). En este sentido tan importante como el niño, es el contexto donde se desenvuelve, la familia en general y los padres, en particular, son un elemento clave en el proceso de desarrollo de los niños con SD.

El SD no es una enfermedad en sí, se caracteriza por rasgos propios y malformaciones congénitas, que afectan al desarrollo de las personas que lo padecen, alterando el avance esperado y el funcionamiento de la vida cotidiana de quien lo posee, aqueja en varias dimensiones como nivel físico, intelectual, nivel de adaptación en el entorno, participación y rol social, salud y contexto que les rodea (Soriano, 2013).

Ante la preocupación de ofrecer una educación de calidad, en los últimos años investigadores y educadores se han dedicado a analizar las diferencias que presentan los niños con SD respecto a los otros niños. En las primeras etapas de la vida el desarrollo de los niños con SD no difiere mucho de los otros bebés sin discapacidad. Con el paso del tiempo el niño progresa en todas

las áreas de desarrollo, a un ritmo más lento. Son niños a los que no se puede descuidar el desarrollo de sus potencialidades que le permita alcanzar la máxima autonomía e integración social y laboral en su vida de joven y adulto (Troncoso, 2012). Los tratos diferentes y los privilegios por considerarlo diferente a los otros hijos o a los demás niños deberán evitarse.

1.1. Características físicas del niño con SD.

Todos los niños en general tienen mucho más en común que diferencias, sin embargo en los niños con SD existen aspectos físicos que son propios de esta condición. Signos físicos que causa preocupación en los padres más que las características psicológicas.

Las características físicas de estos niños son evidentes y reconocidas por los pediatras incluso antes del nacimiento. Según Hall (1964) en el recién nacido con SD se presentan al menos diez signos comunes entre los que tenemos: cara chata, reflejo de Moro débil, hipotonía, hiperlaxitud articular, excesiva piel en la nuca, hendiduras palpebrales, displasia de cadera, orejas pequeñas con hélices plegados y clinodactilia del quinto dedo y pliegue palmar único (Kaminker, 2008). Al menos cuatro de estas características están presentes en los neonatos con SD, mientras que 6 o más están presentes en un 89%. Según Rodríguez (2015), además, suele darse demora en el desarrollo motor, hipotonía, retraso en el desarrollo postural normal. La deficiencia que acompaña al SD reflejada en su cara, supone un serio inconveniente, a los padres en ocasiones les gustaría que la discapacidad de su hijo o su hija no fuera tan “visible” (Ruiz, 2008).

El niño con SD suele presentar una talla más baja que la población general (Troncoso, 2012), su crecimiento es más lento que los demás niños, hay variaciones en el neurodesarrollo y aspectos cognitivos, alteraciones estructurales del SNC, convulsiones, alteraciones de conducta y otros vinculados con la audición, oftalmología, aspectos endocrinológicos, nutrición-obesidad, entre otros (Kaminker, 2008), particularidades que determinan rasgos propios de actuación en estos niños y en los comportamientos de sus

padres, así como diferencias en la transición a la adultez y las expectativas de vida.

Estos cambios que se dan en el niño con SD son muy acusados, se producen con lentitud y algunas variaciones; las mismas que marcarán su proceso de adaptación a la escuela, su ritmo de aprendizaje, su integración en el medio familiar y social.

1.2. Características psicológicas del niño con SD

Si bien las características físicas son inconfundibles en el caso de los niños con SD, las características psicológicas son más difíciles de describir, puesto que hay una gran variabilidad entre un niño y otro y dependiendo de la etapa de desarrollo que se encuentren. Calero (2010) encuentra que las repercusiones del síndrome afectan a la totalidad del niño. Existen estudios (Kaminker, 2008; Rodríguez, 2015) que describen con detalle las alteraciones que pueden tener los niños referidas a funciones cognitivas básicas como: percepción, memoria a corto y largo plazo, pensamiento abstracto, lenguaje expresivo y sociabilidad. Se presenta una carencia en el desarrollo de lenguaje, alteraciones en la memoria verbal a corto plazo, retraso en la maduración del cerebelo (Rodríguez, 2015). Además, Dolores Calero (2010), en su investigación sobre habilidades cognitivas, conducta y potencial de aprendizaje en niños con SD de preescolar, señala que las características presentes en estos niños son: falta de exploración, poca flexibilidad y una pobre coordinación óculo-manual; además indica que debido a sus alteraciones cerebrales posee déficits atencionales, la habilidad para procesar información y para resolver problemas es menor, así como la memoria a largo plazo es menos precisa. A éstas se suman otras como son las referidas a las emociones, la impulsividad, tendencias a responder sin planificación, baja tolerancia a la frustración, baja motivación; por tanto, poca persistencia en la realización de una tarea (Calero, 2010). Todas estas características psicológicas influyen en la actitud de los padres y determinan las relaciones que éstos van a mantener con sus hijos.

Por último, los niños afectados presentan un rango de CI de 25-75, mientras que el promedio de los jóvenes adultos con SD gira alrededor de los 40-45 (Kaminker, 2008). Aunque la variabilidad del Coeficiente Intelectual dependerá de varios factores.

Quizá el momento más difícil para los padres y para el niño sea el ingreso a la escuela pues, aunque el niño haya progresado mucho durante los tres primeros años, no tiene las mismas habilidades comunicativas, ni la misma autonomía, ni destreza manual que sus compañeros, su proceso de adaptación es más difícil, y su ritmo de aprendizaje es más lento (Troncoso, 2012). Pese a estas características psicológicas, algunos autores señalan que existen evidencias de posibilidad de modificación cognitiva, esto es, de la mejora de su ejecución intelectual. Están convencidos de la modificabilidad cognitiva de niños con déficits intelectuales, de aprendizaje y/o de lenguaje (Calero, 2010).

Por ello, la estimulación e intervención temprana como la apertura y el enriquecimiento ambiental ha permitido que los niños con SD en etapa preescolar por ejemplo presenten una modificabilidad significativa de sus ejecuciones deficitarias, sobre todo cuando se atiende a sus déficits específicos (Bastidas, 2013). Con lo que se puede sostener que una intervención de los padres o educadores siguiendo un esquema mediacional ayudará a mejorar las habilidades básicas para la interacción social y de aprendizaje de los niños SD.

1.3. Apego y vinculación afectiva en el niño con SD.

El apego en situaciones de discapacidad del bebé se transforma en emergencia afectiva, pues está en juego el futuro del bebé (Rossel, 2004). Nada empeora más las relaciones parentales con el niño con SD que el aislamiento social y la falta de integración y eso suele ser el resultado de la falta de vinculación afectiva.

Las manifestaciones afectivas o recursos emocionales son la aceptación y el cariño que un individuo recibe de los demás, de los padres puede ser por manifestaciones explícitas de forma verbal, por contacto físico o por el resultado de comportamientos que reflejan protección. La comunicación entre padres e hijos, escuchar con interés y atención, poseer claridad para realizar

peticiones y fomentar la confianza es fundamental en el desarrollo del apego (Rodríguez, 2015). Además, los padres de niños con SD, se enfocan a la promoción de habilidades para la vida diaria, impulso de habilidades sociales, así como de la salud física y mental.

Si bien la capacidad de una madre de vincularse afectivamente con su hijo tiene orígenes ancestrales y parece ser un proceso innato, cuando un bebé que nace presenta una diferencia evidente, según Rossel (2004) inevitablemente se rompe el proceso de vinculación afectiva. Los padres colmados de expectativas positivas toman contacto por primera vez con su hijo y en ese momento todos los sentidos colaboran incrementando el apego afectivo. La misma autora indica que las madres de niños con SD que tuvieron la oportunidad de realizar el apego inmediatamente posterior al parto, tienen mejor éxito en la lactancia, evolucionan afectivamente hacia la maternidad y poseen menores índices de maltrato y abandono (Rossel, 2004). Más adelante a medida que el niño con SD crece y recibe estímulos va desarrollando logros que provoca en los padres respuestas positivas de elogio y satisfacción que refuerzan el cariño, la aceptación y orgullo de los padres por su hijo, lo que permite además que la vinculación afectiva se fortalezca día a día a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé que facilitan la interacción con los padres (Pineda, 2008).

1.4. Mitos, prejuicios y rótulos de los niños SD

Varios han sido los mitos que se han dado en torno al niño con SD, muchos han sido determinantes en la forma de relacionarnos con ellos y otros seguramente prescriben las manifestaciones de afecto y rechazo que los padres experimentan ante el nacimiento de un hijo con esta particularidad. A criterio de la Psicóloga Viviana Quiñones (Corporación Síndrome de Down) existen mitos que deben corregirse para mejorar la interacción con las personas que tienen discapacidad intelectual. Entre ellos tenemos:

1. Son incapaces de aprender.- se considera como única inteligencia válida la matemática y la verbal. Al ser ésta un área con menos fortaleza en los

niños con discapacidad intelectual, se restringe oportunidades y se han desarrollado expectativas bajas hacia ellos.

2. Todos son iguales.- se origina en el hecho de compartir la misma condición genética y algunos rasgos físicamente similares. Es un mito complejo pues influye en que se pretenda construir el mismo proyecto de vida para todos. Cada persona maneja una particularidad que le hace única.
3. Tienen problemas de conducta.- se origina en un error de atribución al considerar que berrinches y pataletas son consecuencia de esta condición, incluso se les atribuye la agresividad, aspectos que nada tienen que ver con la discapacidad cognitiva, sino más bien con el ambiente permisivo, carente de normas y límites claros. Se debe a la mala educación y sucede lo mismo con niños sin discapacidad.
4. Todos son tiernos y cariñosos.- se tiende a ver a los chicos con SD como eternos niños, orientándose más por la edad mental que por la edad cronológica, situación que hace daño pues se salta etapas o momentos de la vida y se priva de oportunidades, responsabilidades y derechos acordes a su edad. Sin duda ciertos comportamientos que se les permite a los niños con esta condición a edades posteriores hace que les veamos como si fueran niños siempre (Quiñones, 2012).

Conviene aclarar que, pese a cualquier mito existente, los comportamientos, de los niños con SD, como de los que no tienen ninguna discapacidad, dependen de las pautas de crianza, y el contexto familiar y social que le rodea al niño.

2. Familia con hijos con SD.

El concepto de familia ha cambiado a lo largo de la historia de la humanidad. Como institución social y crucial en la vida de las personas no puede examinarse como si estuviera estática en el tiempo. Su dinámica, estructura y composición se ha ido adaptando a los cambios sociales, económicos, políticos y geográficos por los procesos de modernización, por la

movilidad humana y otros derivados de la globalización. Sin embargo sus funciones como promotora del desarrollo del individuo siguen siendo relevantes. García Hernández, Ramírez y Lima (2001) señalan que la familia es el primer contexto de aprendizaje de las reglas sociales, el primer agente socializador de los valores que adquieren sus miembros (Palacios, 2014). Durante los primeros años de vida del niño, y en los comienzos de su escolaridad, la familia constituye uno de los espacios que más influye en su desarrollo cognitivo, personal, emocional y socio-afectivo, pues en los primeros años juega un papel fundamental al proporcionar al niño todas las expresiones de afecto, valoración, aceptación o rechazo, éxito o fracaso.

En la familia todo ser humano debe recibir una formación basada en el amor, respeto y valores que favorezcan su desarrollo integral, personal y social (De la Torre, 2007). El entorno familiar es el primer vínculo del niño o niña con su ambiente, enseña el cómo relacionarse con otras personas de manera positiva, brinda valores, normas y límites, aporta con las bases para el desarrollo de la personalidad y presenta comportamientos que ayuda al desarrollo saludable de los hijos (Salles s/f).

Parece existir un acuerdo casi universal en considerar que la llegada de un hijo/a con SD es un acontecimiento estresante que se manifiesta de varias formas a lo largo del ciclo vital (Peralta, 2011). La familia debe afrontar y asimilar la situación diferente ante la discapacidad, la enfermedad o el nacimiento de un hijo/a con SD. Una de las consecuencias psicológicas y emocionales que puede presentar la familia es un elevado nivel de ansiedad y depresión (Soriano, 2013). Estudios realizados indican que estas consecuencias pueden variar. Se ha encontrado, por ejemplo, que familias de clase baja o que vivan en contextos rurales suelen aceptar mejor la discapacidad del hijo, que aquellas familias de clase alta.

La presencia de un hijo con este síndrome supone un cambio de actitud, exige el reconocimiento del hijo como propio, al que se puede educar, respetando sus preferencias y haciéndole protagonista de su propia vida (Peralta, 2011). Se precisa un contexto familiar que apoye y ofrezca oportunidades reconociendo las limitaciones funcionales y cognitivas que

presentan, con la finalidad de aumentar el bienestar personal y social y llevar a la persona con SD hacia su proyecto vital individual (Ruíz, 2009). Resulta fundamental tratar a cada niño de manera personal e individual sin atribuir mitos o estereotipos que aún persisten, por ejemplo “son muy cariñosos”, “son muy tercos”, “siempre están felices”, “serán como un niño toda la vida”, entre otras frases (Troncoso, 2012). La personalidad y el temperamento se perfilan entre los 12 o 13 años, por lo tanto padres y maestros deberán influir positivamente, potenciando las capacidades y habilidades y ayudando a disminuir lo negativo.

2.1. Duelo de los padres ante el nacimiento del niño con SD.

El estudio de las reacciones familiares ante el hecho de tener un hijo con discapacidad tiene un recorrido histórico y cultural. En sus inicios entre los años 1820 y 1910 la culpa moral recaía sobre los padres (Peralta, 2011). Más adelante se asume una conexión intrínseca y dañina entre el nacimiento de un hijo con discapacidad y la patología familiar, es decir, la discapacidad de un integrante convierte a las familias en “familias patológicas”. De hecho, la discapacidad de un hijo, hija, hermano, hermana, nieto, nieta produce un gran impacto en toda la familia. Durante el embarazo los padres experimentan miedos en relación al futuro bebé y si al nacer se observa una deficiencia aparecen sentimientos negativos, ambivalentes y de rechazo. El nacimiento de un niño con discapacidad genera en los padres una serie de actitudes negativas de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como efectos disfuncionales como asilamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción marital (Pérez, 2008).

En general, la llegada de un bebé con discapacidad se convierte en un evento traumático que irrumpe el equilibrio familiar (Guedes, 2008). Para este autor, al nacer el bebé, los padres y las madres se enfrentan a tres bebés diferentes: el bebé imaginario, el de sus sueños y fantasías, el feto invisible pero real y el recién nacido. La reacción de los padres varía entre la incredulidad o deseos de escapar de la situación, esperanzas en la posibilidad de un diagnóstico erróneo, tristeza y preocupación por el futuro del pequeño.

No obstante, no siempre se dan las mismas repercusiones en la familia ante el nacimiento de un hijo con discapacidad; en unos casos sale fortalecida, se une, pero en otros, la situación es desencadenadora de malestar y ruptura familiar. Para Guedes (2008), los padres y las madres que recibieron recientemente la noticia de un diagnóstico de SD pasan por una fase de duelo, en la que la familia tiene que replantear la construcción de una relación sana con el niño. Presentan inquietudes en cuanto a la crianza, alimentación, tipo de educación, salud, entre otras, que se irán resolviendo durante las etapas de desarrollo.

Algunos estudios como el de Powell y Ahrenhold (1985), Jansen y Streit (1995) o Aramayo (1996) citados en De la Torre (2007) sugieren que el diagnóstico de SD es un factor de estrés al que el sistema familiar se adapta de la misma forma que se adapta a otras situaciones de estrés, por lo que el SD no amenaza a la familia y su estabilidad, sino que será enfrentado de acuerdo con el grado de adaptabilidad de la misma. Hodapp (2003) y su equipo investigaron a padres de niños con autismo, parálisis cerebral y SD y encontraron que los padres de niños con SD reportan más personalidad, comportamientos positivos, menos estrés relacionado con el cuidado infantil y mayor adaptabilidad y aceptabilidad de los hijos.

2.2. Proceso de adaptación a la paternidad de un hijo con SD.

Ser padre o madre en la actualidad no es nada fácil. Varios son los factores que influyen en las relaciones entre padres e hijos, en la forma de educarlos, promover su socialización y satisfacer sus necesidades. La función parental de protección, afectiva, de estimulación, y educativa son las principales para asegurar el crecimiento y el desarrollo de los niños proporcionando experiencias sensoriales, emocionales y afectivas que permitan construir un vínculo efectivo que brinde seguridad al niño para afrontar los desafíos del crecimiento y adaptarse a los cambios de su entorno (Manjarres, 2012).

En el caso de las familias con presencia de un niño con SD, el niño se convierte en sujeto social que les dará alegrías y tristezas en su crecimiento y desarrollo. La familia moviliza su afecto en todo el grupo familiar. En torno a la crianza del niño con este síndrome, puede ocurrir que la familia se muestre más unida, se instaure un ambiente de solidaridad basado en la acogida afectuosa, el apoyo, el respeto, la norma, la disciplina, sin lástima ni sobreprotección por su condición, actitud que demuestra ese cambio de mirada hacia un ser humano, sujeto social presente, capaz de dar y generar sentimientos, expresión que motiva la crianza como un acompañamiento inteligente y afectuoso a un ser en igualdad de derechos (Bastidas, 2013).

Resulta fundamental conocer cómo encaran los miembros de la familia el hecho y de qué manera el ambiente familiar se modifica para adaptarse a la nueva situación. Existen distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con SD, fases que no siempre se presentan en el mismo orden y no es diferente de reacciones que son propias de cualquier enfrentamiento a una situación de choque o crisis aguda en la vida de una persona (Ruíz, 2008). Es posible que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de las etapas, pudiendo incidir en el avance hacia las etapas de resolución y adaptación. Este bloqueo afectivo entorpece enormemente los progresos que pueda tener el niño respecto a la capacidad de vincularse con los padres, considerando que los primeros años son fundamentales para el desarrollo adecuado del pequeño. A continuación se presentan las fases propuestas por la Dra. Katherine Rossel (2004).

1. **Impacto.**- la noticia deja a los padres paralizados, no saben qué decir ni preguntar. Si el tiempo de distanciamiento posterior es prolongado esto trae dificultades y generan sentimientos de ambivalencia.
2. **Negación.**- los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea, como mecanismo de defensa aparece la negación con frases como “éste no es mi hijo”, “debe ser un error”, etc. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran importancia.

3. **Tristeza o dolor.-** los padres toman conciencia de la realidad, se consolida la imagen de la pérdida del bebé ideal, ello provoca sentimientos de dolor, angustia y tristeza que pueden expresarse a través de impotencia, frustración, rabia y sentimientos de culpabilidad. La duración de esta etapa es variable y depende de cómo hayan resuelto las anteriores.
4. **Adaptación.-** aceptan sus propios sentimientos y la condición de su hijo, se muestran interesados por aprender y conocer en detalle el SD. Resulta importante la aceptación del medio familiar y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge, etapa muy importante para la vinculación afectiva.
5. **Reorganización.-**el dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás, el bebé ha sido integrado a la familia, la vinculación afectiva se construye y fortalece día a día a través de los avances neurológicos y emocionales del bebé que facilitan la interacción con los padres (Rossel, 2004).

2.3. La familia y Crianza del niño con SD.

Las familias difieren unas de otras. Los integrantes de la familia presentan distintas características ante la discapacidad. Los padres son los principales protagonistas de la interacción familiar, ellos manejan varias estrategias para hacer frente a los cambios que conlleva el nacimiento de un hijo con SD. Algunos encuentran más apoyo desde el punto de vista religioso, otros reformulan el problema para convertirlo en un hecho positivo y solucionable, varios padres acuden a redes de apoyo formales e informales (Chavarría, 1999).

Los padres y madres conformamos las competencias parentales a partir de la articulación de factores biológicos y hereditarios y de su interacción con las experiencias vitales y el contexto sociocultural de su desarrollo (Sallés s/f). Los niños y las niñas deben tener un apego seguro, puesto que el apego es fundamental en el desarrollo de un bebé. La vinculación de los padres con hijos con SD parece estar asociada con los sentimientos de protección y rechazo,

pues las familias parecen sobreproteger, rechazar o negar la situación de discapacidad. (Romero, 2012). La sobreprotección en algunos casos limita la autonomía de los hijos, puesto que los padres en su intento de promover independencia presentan conflictos entre ellos por no ponerse de acuerdo en la manera de tratar al hijo.

El proceso de crianza en general es una experiencia marcante que envuelve sentimientos intensos. En nuestra sociedad los roles desempeñados por los padres y madres ante el nacimiento de un niño con discapacidad son diferentes. Estudios de Kasan y Marvin (1984) encuentran que los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión, debido a las dificultades que tienen para expresar sus afectos. En otros casos es común identificar que el mayor peso de responsabilidad referido a sacar adelante a sus hijos con SD recae en las madres (Pineda, 2008), haciendo frente a la adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta la renuncia a sí mismas.

Dadas las características del SD las investigaciones se han enfocado a las personas que lo padecen, más no a las familias. Sin embargo existen cambios en las prácticas de crianza, en las muestras de afecto y/o rechazo, en las relaciones de los padres con otros familiares, amigos y compañeros de trabajo, situación que afectan la relación matrimonial y la crianza del niño con SD. Sin embargo Hodapp (2008) supone que la mayor capacidad de respuesta a los demás, la competencia social, el uso del lenguaje y los menores problemas de comportamiento permiten a los niños con SD conquistar respuestas positivas de los padres, madres y cuidadores en general.

Una familia con personas con discapacidad es una familia con todos los avances, obstáculos y alegrías que cualquier otra familia, sin embargo existen necesidades particulares impuestas por la presencia de la discapacidad (Chavarría, 1999). En la actualidad, gracias a la nueva conceptualización de discapacidad, a la aparición de la psicología positiva, las políticas de inclusión, los sistemas de apoyo, el cambio en la configuración de las familias hace que la visión ante el nacimiento y la crianza del niño con SD evolucione hacia interpretaciones más positivas. Es un acontecimiento distinto, que genera una serie de demandas y retos en las familias, pero varía en función de la etapa de

desarrollo: nacimiento, edad preescolar, edad escolar, adolescencia, vida adulta (Peralta, 2011).

2.4. Competencias parentales y Calidad de vida familiar.

Tras el diagnóstico del SD, los padres, debido a factores emocionales, a menudo se enfrentan a períodos difíciles, relacionados sobre todo con la interacción con sus bebés. El nacimiento de un niño con SD requerirá un proceso mucho mayor de adaptación de los padres, madres, hermanos y familiares más próximos, esto por el retraso en el desarrollo y las limitaciones que pueden presentar (Guedes, 2008). La educación de los niños con SD es sin duda uno de los mayores retos que los padres deben enfrentar; las expectativas que los padres tenían en torno a la educación del hijo se ve cuestionada (Minetto, 2012). El entorno de la familia deberá caracterizarse por el establecimiento de normas y límites claros, así como por la existencia de cierta flexibilidad para adaptarse a los cambios. Los padres deben permitir que sus hijos con SD se arriesguen, cometan errores, fracasen y aprenden de esos fracasos, (Manjarres, 2012), en definitiva brindarles experiencias significativas que les permita a los niños tener una vida plena. Peralta (2011) indica que los padres deben lograr un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección, permitirles, hacer preguntas y expresar opiniones, hacerles participar de las actividades o decisiones familiares (autoconfianza), hablar de su discapacidad y explicar que cada uno es un ser único. Ser padres de un niño con SD es valorar metas y no solo centrarse en notas o rendimiento, facilitar las interacciones sociales, proporcionar oportunidades, dejar que expresen sus preferencias y sean respetadas por los demás (Peralta, 2011).

En definitiva las competencias parentales implican conocimientos, estrategias y recursos necesarios para que la familia apoye el desarrollo de la autodeterminación de estos niños. Para Peralta (2011) cuando los padres reflexionan sobre sus creencias acerca de la discapacidad, sobre sus expectativas acerca del porvenir de sus niños, sobre sus miedos y esperanzas están más preparados para acompañar a sus hijos. Para Rohner y Carrasco (2014), la crianza positiva produce efectos beneficiosos sobre los hijos (desarrollo de la autoestima, nivel de satisfacción, competencias sociales,

competencia y rendimiento académico), mientras que la crianza negativa se correlaciona con la aparición de diversas problemáticas como dificultades en el comportamiento.

Los seres humanos desarrollamos la necesidad emocional que está enraizada biológicamente de recibir una respuesta positiva por parte de las personas importantes y significativas (Rohner, 2014). Para los niños generalmente esas personas son sus padres, situación que no es diferente con los niños con SD. Si la aceptación de los padres está caracterizada por la calidez, el afecto, la atención, la comodidad, la preocupación, el cuidado, el apoyo, estamos hablando de afecto, en tanto que si la actitud de los padres está marcada por el rechazo, es decir por la ausencia o retirada significativa de estos sentimientos y por la presencia de comportamientos hirientes física y psicológicamente (Rohner, 2012) entonces la dimensión presente es el rechazo.

3. Teoría de la Aceptación – Rechazo Interpersonal.

La teoría de la Aceptación - rechazo Interpersonal es una teoría basada en la evidencia que trata de predecir y explicar las principales causas, consecuencias y correlatos de la aceptación – rechazo especialmente parental a lo largo del ciclo vital (Rohner, 2014). La dimensión Aceptación – rechazo es un continuo que se extiende desde la aceptación hasta el rechazo, refleja la calidad de los lazos afectivos entre padres e hijos así como las conductas físicas, verbales o simbólicas que los padres utilizan para expresar sus sentimientos.

A criterio de Rohner, Khaleque y Cournoyer (2014), es innegable que los seres humanos necesitamos recibir atención, afecto y respeto para nuestro desarrollo psicológico. Para científicos sociales como Ronald Rohner (2005) el amor de los padres es esencial para la salud social y el desarrollo emocional de los niños. Más de dos mil estudios inspirados en la teoría de aceptación-rechazo parental (Partheory) concluyen que los niños en cualquier parte necesitan una forma específica de respuesta-aceptación positiva de los padres y otros cuidadores primarios. Cuando esta necesidad no es encontrada

satisfactoriamente, los niños a nivel mundial tienden a ser hostiles y agresivos, emocionalmente inestables y tienen una visión del mundo negativa, entre otras respuestas. Así también cuando los hijos perciben rechazo parecen estar dispuestos hacia los problemas y trastornos de conducta, a estar deprimidos o tener sentimientos depresivos, y a involucrarse en el consumo de drogas y alcohol, entre otros problemas (Rohner, 2014).

Uno de los postulados de la PARTheory consiste en que los niños en todas partes, en los distintos sistemas culturales, grupos raciales, o étnicos responden de la misma manera cuando se perciben a sí mismos como aceptados o rechazados por sus padres u otras figuras de apego. El segundo postulado indica que los efectos del rechazo en la niñez pueden extenderse hasta la edad adulta y la vejez (Rohner, 2012). Esta teoría según sus dimensiones parte de preguntas fundamentales, por ejemplo: qué factor de resiliencia incide en los niños y adultos para afrontar emocionalmente de manera más eficaz la mayoría de las experiencias de rechazo de la niñez, por qué algunos padres son más cálidos y amorosos y otros fríos, agresivos y descuidados y, de qué manera el comportamiento y las creencias de los individuos se ve afectada por el hecho de que sus padres manifestaron conductas de afecto o rechazo (Rohner, 2012). En la PARTheory el término padre se refiere a todo lo que se denomina principal cuidador o cuidadores y no solo los padres biológicos o adoptivos de un niño.

La aceptación parental se refiere a las conductas de cariño, cuidado, comodidad, preocupación, apoyo, es decir el amor que los niños experimentan de sus padres, en tanto que el rechazo parental implica la ausencia o retirada significativa de estas conductas o sentimientos y la presencia de afectos o conductas psicológica y físicamente dañinas (Rohner, 2014). La conducta parental presenta características que pueden encontrarse en todas las sociedades humanas. Rohner (1975) encontró por ejemplo que entre las características de la conducta parental: la aceptación y el rechazo, pueden concebirse como un continuo de la conducta de los padres, en la que en un extremo se encuentran los que muestran amor y afecto hacia los hijos, verbal o físicamente, y en el otro lado están los padres que sienten aversión, desaprueban o sienten agraviados utilizando prácticas más severas con sus

hijos (Lila, 2005). La elección de las prácticas educativas está muy influida por estándares y valores culturales que constituyen el ambiente en que padres crían a sus hijos. Por ello Rohner (2014) indica que la expresión de la aceptación – rechazo parental es en gran medida simbólica y por tanto debe ser analizada en el contexto étnico y cultural donde se manifieste, de manera que, lo que para una cultura puede ser una expresión de amor para otra puede no significar nada.

En conjunto la aceptación y el rechazo de los padres forman la dimensión de calidez en la crianza de los hijos. En esta dimensión todos los seres humanos pueden ser colocados, porque todo el mundo ha experimentado en la infancia más o menos amor a manos de los principales cuidadores, por tanto la dimensión calidez tiene que ver con la calidad de vínculo afectivo entre padres y sus hijos y con los comportamientos físicos, verbales y simbólicos que los padres utilizan para expresar estos sentimientos (Rohner, 2012).

3.1. Bases conceptuales de la Aceptación- Rechazo parental

El estudio empírico de la aceptación-rechazo parental se remonta a 1890 (Rohner, 2014), pero es en los últimos tiempos que se produce un desarrollo con la aparición de escalas de puntuación de la conducta parental y el análisis de los efectos psicológicos de la aceptación - rechazo. A partir de 1999 se produce un cambio de paradigma, desde la aceptación rechazo parental, hacia la aceptación-rechazo interpersonal (Rohner, 2012). La PARTheory pretende ser un marco conceptual que desde una perspectiva evolutiva integre el conjunto de estudios realizados sobre la aceptación- rechazo. A partir de esta dimensión se transversaliza la teoría y las tres subteorías en las que se divide: subteoría de la personalidad, subteoría del afrontamiento y subteoría de los sistemas socioculturales.

La teoría como la investigación están centradas en todos los aspectos de la aceptación – rechazo interpersonal. Actualmente se ha extendido más allá de los vínculos que se puede establecer con las figuras parentales. Las prácticas educativas parentales constituyen las primeras y, quizá, las más

significativas influencias en el desarrollo psicosocial de los hijos. Sin embargo, es necesario tomar en consideración múltiples factores determinantes del funcionamiento parental, por ejemplo características de personalidad de los padres, las características evolutivas y psicológicas de los hijos, historia de desarrollo de los padres, relación marital, red social de apoyo (Lila, 2005), las situaciones de discapacidad y al contexto socio-demográfico que afrontan las familias para explicar por qué las prácticas parentales pueden ser cambiantes. Ante estas circunstancias, los padres no responden siempre de la misma manera a los comportamientos de los hijos (Pineda, 2008).

El PARQ/Control se centra globalmente en dos grupos de elementos unos relativos a cariño, empatía, cuidado e implicación parentales que se agrupan en el factor de afecto, que incluye comportamientos positivos de crianza; y otros referidos a rechazo, frialdad, hostilidad, agresión, indiferencia y negligencia que se agrupan en factores de Hostilidad/Agresión, Indiferencia/Negligencia y Rechazo Indiferenciado que incluyen todos los comportamientos negativos. El conjunto de todos estos factores se incorporan en una única dimensión bipolar de Aceptación- Rechazo (Rohner y Khaleque, 2008). A continuación se detallan las dimensiones de la teoría.

3.2. Enfoque Dimensional: Aceptación y Apoyo Parental.

En la familia los padres usan el apoyo y el control como dimensiones fundamentales para realizar la socialización. El control está básicamente relacionado con el mandato parental y el apoyo está vinculado a la comunicación que favorece el razonamiento, el afecto y la comprensión. Los padres a través del “Apoyo Parental”, con la actitud positiva hacen que el niño se sienta cómodo en su presencia y que se sienta aceptado como persona (Jiménez, 2010).

Esta dimensión evalúa el nivel de apoyo y afecto explícito que presenta un padre o una madre en el trato cotidiano con sus hijos e hijas. Se refiere a las muestras de afecto, cariño, comprensión y apoyo que los progenitores mantienen con sus hijos e hijas en su interacción diaria. En este sentido, y si consideramos esta dimensión dentro de un continuo, se localizan dos tipos de

padres que se encontrarían en los extremos de este continuum (Shaffer, 2002): padres que puntúan alto en esta dimensión: son padres que aceptan y son sensibles a las necesidades de los menores, a menudo elogian, alientan a sus hijos e hijas, le expresan su afecto y cariño, aunque en algunas ocasiones pueden ser bastante críticos cuando un niño o niña merece su reprobación. Padres que puntúan bajo en esta dimensión: son padres menos afectuosos y relativamente insensibles a las necesidades de sus hijos e hijas. Raramente manifiestan su aceptación o satisfacción ante los logros de sus menores. Suelen ser padres críticos, que tienden a castigar o ignorar a sus hijos e hijas con asiduidad.

El afecto y la sensibilidad paterna son elementos que contribuyen beneficiosamente al sano desarrollo del menor durante la infancia y adolescencia (Bastidas, 2013). Este tipo de actuaciones favorece la creación de apegos seguros y la adquisición de estrategias de solución de problemas y de habilidades sociales, potencia el desarrollo intelectual, se relaciona con una autoestima alta, identidades de género más flexibles, favorece la empatía y presenta resultados muy favorables de cara a la construcción de la identidad propia del niño o niña (Shaffer, 2002). Por otra parte la integración de normas, leyes, reglas y tabúes es uno de los roles de la socialización parental, los mismos que dependen de los procesos relacionales, especialmente de las manifestaciones de afecto o rechazo entre padres e hijos. Los niños aprenden a ser educados siempre y cuando se sientan queridos y bien tratados (Sallés s/f).

Para garantizar el proceso de socialización parental, se debe contemplar el afecto, la comunicación, el apoyo y el control. En este último los niños necesitan de los adultos para controlar sus emociones, impulsos y deseos. La adquisición del autocontrol es posible si previamente experimenta un control externo regulador que viene dado sobre todo por los padres, quienes proporcionan espacios de comunicación y reflexión, y sobre todo establece límites y normas de comportamiento adecuado (Pineda, 2008). Es competencia de los padres asistir a la formación del autoconcepto y de una autoestima positiva de los niños (Sallés s/f). El concepto que los niños tienen de sí mismos

es una imagen que se va construyendo y depende en gran parte de la representación que los padres tienen de sus hijos.

3.3. Enfoque Dimensional: Control y Supervisión Parental.

A diferencia de lo que ocurre con la dimensión afecto y apoyo parental, el estudio de la dimensión control y supervisión parental ha generado menor grado de acuerdo entre los investigadores. Los problemas vienen determinados principalmente por los diferentes contenidos que pueden englobarse dentro del concepto de control y los distintos procedimientos de evaluación que se han adoptado. La dimensión de control/coerción es la que ha planteado mayor divergencia en su definición, acarreando problemas para concluir los efectos que presenta esta dimensión en el ajuste del menor. El control es un concepto multidimensional que engloba distintas perspectivas de control:

a. Musitu et al (1988), definiendo a control como índice de las prácticas educativas disciplinarias, diferencia distintos tipos de control atendiendo al carácter disciplinario de los mismos:

- Disciplina inductiva o de apoyo: Integrada por la afectividad, el razonamiento y las recompensas materiales. Son prácticas educativas que muestran al niño las consecuencias de sus comportamientos a través de la reflexión y negociación. Son estrategias de control más indirectas, que incentivan la empatía con aquellos que fueron perjudicados y favorecen la interiorización de patrones morales.

- Disciplina coercitiva: Control que comprende las técnicas disciplinarias que utilizan la aplicación de la fuerza y del poder de los progenitores, incluyendo punición física, amenaza y privación de privilegios y afectos. Estas prácticas parecen no estimular la capacidad de comprensión de las consecuencias de sus actos, reduciendo el control del comportamiento a las amenazas externas.

- Disciplina indiferente: Conformada por los factores de indiferencia, permisividad y pasividad. Este tipo de padres no responden de ninguna manera ante el incumplimiento de las normas de los menores, son padres que carecen de sistematización y coherencia para controlar la conducta de sus hijos.

b. Barber (1996), Barber y Harmon (2002), Barber, Olsen y Shagle (1994), Shaefer (1965), Steinberg (1990), Steinberg, Elmen y Mounts (1989), diferencian el control según su naturaleza, diferenciando el control conductual del control psicológico:

- Control conductual: Se relaciona con el establecimiento de límites y la supervisión de la conducta del adolescente con el fin de facilitarles un desarrollo más saludable (Gray y Steinberg, 1999). Con este control los padres y las madres se esfuerzan por adaptar y regular la conducta del hijo a través de su supervisión y guía (Pettit y Laird, 2002).

- Control psicológico: Es un tipo de control intrusivo y manipulador de los pensamientos y sentimientos de hijos e hijas. Los padres y madres que puntúan alto en esta dimensión hacen uso de métodos como la inducción de culpa o el chantaje afectivo para controlar el comportamiento de sus hijos e hijas (Barber y Harmon, 2002 y Shaefer, 1965). Este tipo de control es aplicado por aquellos padres que tienen miedo a perder el control de la situación, desean mantener el poder en la relación, reduciendo el desarrollo de la autonomía del menor y manteniendo la dependencia hacia ellos (Pettit y Laird, 2002).

- Preguntas directas: Este concepto hace referencia a los esfuerzos activos de los padres y madres por obtener información sobre lo que hacen sus hijos. Los progenitores conocen lo que suelen hacer sus hijos e hijas cuando están fuera de casa porque son ellos mismos los que les preguntan y les insisten en que se lo cuenten.

- Control explícito: Los padres obtienen información acerca de sus hijos e hijas a través de la imposición de límites o de la exigencia de solicitar permiso para realizar determinadas actividades.

La complejidad conceptual y la falta de acuerdo en la medición de este constructo han dificultado la comparación entre estudios y ha promovido la falta

de acuerdo entre los profesionales a la hora de delimitar cuáles son las consecuencias o efectos del control parental en los niños. La aceptación - rechazo de los padres puede ser medido a través de aplicar escalas en la que los sujetos indiquen su percepción de sentirse queridos o no y, se puede corroborar con la información que nos proporcione un observador externo (Rohner, 2012). Sin embargo las conclusiones obtenidas de la información derivada de la perspectiva fenomenológica (aplicación de escalas) como la informada por un observador externo pueden ser discrepantes. Es así que un niño puede sentirse no querido (como el rechazo indiferenciado) pero los observadores externos no pueden detectar los indicadores explícitos del rechazo de los padres. Puede darse también el caso contrario, es decir, los observadores pueden reportar una cantidad significativa de agresión o negligencia de los padres, pero el niño no puede sentirse rechazado, de manera que lo único que existe son relaciones discrepantes entre lo que informa el observador y la percepción de aceptación-rechazo de los padres (Rohner, 2012).

3.4. Implicaciones del afecto y control parental.

Desde la perspectiva dimensional de los procesos de socialización familiar se han considerado ambas dimensiones, afecto y control, como aspectos muy importantes que hay que tener en cuenta para evaluar la incidencia que tienen las pautas educativas parentales en el desarrollo infantil (Rohner, 2014). Sin embargo, la mayoría de los estudios han destacado el papel del afecto y la comunicación frente a la del control. Asimismo, un clima emocional y afectivo en el hogar permite a los hijos expresarse libremente e informar espontáneamente a sus padres de sus actividades y problemas, siendo conscientes los padres de los problemas que presentan sus hijos y alejándoles de comportamientos inadecuados y desviados (Parra, 2005). El apoyo y el control parental se entienden desde el enfoque dimensional como variables de estudio independientes. Existe cierta evidencia de que, desde la perspectiva del menor, ambas podrían estar interrelacionadas. Así, en determinadas culturas algunos grados o tipos de control se interpretan como evidencia de afecto o falta de él. En concreto, en las culturas occidentales se

observan que las prácticas inductivas se asocian a la percepción de afecto, mientras que las prácticas coercitivas se relacionan con la falta de afecto y de apoyo parental (Molpeceres, Llinares y Musitu, 2001).

En resumen, las dimensiones de afecto - rechazo que se desarrollan en la familia que tienen niños con discapacidad dependen de la actitud de sus integrantes, de todo aquello que se dé dentro del núcleo familiar como son las relaciones entre los miembros y el aspecto que se establezca de acuerdo a la forma de vida que se presente dentro de este hogar (Pineda, 2008). A pesar de que los padres de todo el mundo pueden expresar en cierta medida la aceptación (calidez, afecto, cuidado, preocupación) y rechazo (frialdad, falta de afecto, hostilidad, agresividad, indiferencia y abandono), la forma en que lo hacen es muy variada y saturada de significado cultural o, en ocasiones idiosincrásica (Rohner, 2012).

3.5. La dimensión Aceptación-rechazo (*warmth dimension*)

La aceptación-rechazo (*warmth dimension*) es una dimensión que se extiende a lo largo de un continuo desde la aceptación (extremo inferior) hasta el rechazo (extremo superior). A lo largo de este continuo cada persona puede situarse de acuerdo con la historia de relaciones que ha percibido de sus principales cuidadores o figuras de referencia. Se trata de una dimensión que refleja la calidad de los lazos afectivos entre padres e hijos, así como las conductas físicas, verbales o simbólicas que los padres (o cuidadores principales) utilizan para expresar sus sentimientos (Rohner, 2014).

La extensa investigación transcultural a lo largo de medio siglo en la IPARTheory ha mostrado que el rechazo parental puede ser experimentado por la combinación de cuatro expresiones principales: (1) frialdad y/o desafecto, (2) hostilidad y agresividad, (3) indiferencia y negligencia, y (4) rechazo indiferenciado (creencia de no ser querido por tus padres a pesar de no tener indicadores de ser negligentes, distantes, hostiles, poco afectuosos o agresivos).

Para la Partheory un objetivo importante es determinar si los niños y los adultos responden de la misma manera cuando experimentan por sí mismos las manifestaciones de afecto o rechazo de sus padres independientemente de la diversidad cultural, racial, étnica, diferencias de género o clase social (Rohner, 2012). Por ello crea subteorías que pretenden dar respuestas a estas preocupaciones como se resume a continuación:

- a. La subteoría de la personalidad intenta predecir y explicar la personalidad relacionado con las consecuencias psicológicas y mentales sobre la percepción de aceptación y el rechazo de los padres. Los padres generalmente son personas significativas y mantienen un vínculo de larga duración con sus hijos que no puede ser intercambiable con nadie más. Para Rohner (2012) el sentido de seguridad emocional y la comodidad de los niños tienden a depender de la calidad de la relación con sus padres. Para esta subteoría, el rechazo de los padres, así como el de otras figuras de apego también conduce a distintos resultados como dependencia, hostilidad, agresión o problemas psicológicos, falta de respuesta emocional, autoestima deteriorada, inestabilidad emocional y visión negativa del mundo (Rohner, 2012).
- b. La Subteoría del afrontamiento parte de la tesis principal de que determinados factores individuales proporcionan tanto a niños como a adultos la fortaleza de afrontar más eficazmente las experiencias de rechazo. Una de las hipótesis específicas de esta perspectiva es la mayor probabilidad de los niños de ser capaces de afrontar el rechazo parental percibido por una figura de referencia cuando está presente el cariño y apoyo de otra figura de apego o cuidador alternativo.
- c. La Subteoría de los sistemas socioculturales sostiene que el rechazo parental ocurre en un contexto ecológico, más global, que abarca la familia, la comunidad y el entorno sociocultural. Esta perspectiva permite el análisis de antecedentes, consecuentes y otros correlatos de la aceptación-rechazo parental entre los individuos y dentro del conjunto de la sociedad. Desde esta subteoría la probabilidad de los padres de desarrollar una forma particular de conducta (aceptación o rechazo)

depende en gran medida de los sistemas de conservación de la sociedad (monoparentalidad, número de hermanos...). Además con esta subteoría se pretende predecir y explicar las causas de la aceptación- rechazo desde una perspectiva globalizada o transcultural, así como los correlatos expresivos de la aceptación-rechazo con determinadas características de una cultura (Rohner, 2012).

3.6. Métodos de investigación de PARTheory

En PARTheory se han realizado varios estudios con distintos métodos para probar los aspectos fundamentales de la teoría; se trata de estudios psicológicos cuantitativos que utilizan técnicas como entrevistas, observaciones de comportamiento y cuestionarios de auto informe en particular de los padres en torno a la aceptación-rechazo. Otros cuestionarios evalúan la percepción de aceptación –rechazo de los niños.

A criterio de Rohner (2012) estos instrumentos tienen una validez probada en varios estudios realizados en distintos lugares del mundo. En estudios que se han utilizado estos cuestionarios sin importar condiciones raciales, culturales, lingüísticas se ha llegado a la misma conclusión: la experiencia de la aceptación o rechazo de los padres se relaciona con el ajuste psicológico (Rohner y Khalenque, 2008; Khalenque y Rohner 2012). Las mismas clases de comportamientos aparecen universalmente para transmitir el mensaje simbólico de que “mi” padre u otra figura de apego “me ama”, de la misma manera las diferencias en la cultura, la etnia, la clase social, la raza, el sexo y otros factores no influyen sobre la tendencia aparentemente universal de niños y adultos de todo el mundo para responder esencialmente de la misma manera cuando se perciben a sí mismos como aceptados o rechazados por las personas más importantes para ellos, en especial las figuras de apego (Rohner, 2012).

Con todo el antecedente constituyen objetivos de la presente investigación: identificar la estructura de las familias de niños con SD, determinar las manifestaciones de afecto – rechazo parental, establecer cómo las características físicas de los niños con SD intervienen en las expresiones

de afecto y rechazo parental y comparar la estructura familiar de los niños con y sin discapacidad y su influencia en las manifestaciones de afecto y rechazo parental.

4. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Diseño

Se trata de un estudio cuantitativo transversal con alcance descriptivo, relacional y cuasiexperimental. Las variables criterio son: edad del niño, nivel de discapacidad, características del niño y edad de los padres. Las variables independientes: sexo y nivel de instrucción de los padres, orden de nacimiento y estructura familiar. Las variables dependientes son las cinco dimensiones de la variable afecto - rechazo parental: afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control.

4.2. Hipótesis

- Las muestras de afecto y rechazo se relacionan con varios factores vinculados a los padres: sexo, edad y nivel de instrucción.
- Las manifestaciones de afecto rechazo parental se relacionan con la edad y el orden de nacimiento de los hijos con SD.
- Las manifestaciones de afecto rechazo parental se relacionan con las características de los niños con SD, nivel de discapacidad específicamente.
- Las manifestaciones de afecto rechazo y control parental son diferentes según la estructura familiar en la que vive el niño con SD.

4.3. Población, selección y descripción.

La población del estudio son padres y madres de niños con SD que asisten a las diferentes unidades educativas de la zona urbana de la Ciudad de Cuenca, con hijos con edades comprendidas entre los 3 y los 30 años. Por tratarse de una población sensible, la muestra de estudio fue seleccionada por el método no probabilístico de cuotas. Las unidades de análisis se eligieron por

conveniencia (Anexo 1); la integraron 167 padres de 96 niños diagnosticados con SD; 74 papás, de entre 22 y 82 años, con edad media de 46.6 años (DT = 12.92) y 93 mamás, de entre 21 y 72 años, con una edad media de 43.32 años (DT=11.94), en su mayoría casados. Además, aproximadamente las tres cuartas partes con instrucción básica o bachillerato (Tabla 1).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de la muestra

Indicadores		Padres		Madres	
		N	%	n	%
Estado civil	Casado	62	84.9	65	69.9
	Unión libre	6	8.2	10	10.8
	Separado	1	1.4	5	5.4
	Divorciado	2	2.7	4	4.3
	Soltero	2	2.7	2	2.2
	Viudo	0	0	7	7.5
Nivel de instrucción	Ninguno	1	1.4	2	2.2
	Básica	28	37.8	35	37.6
	Bachillerato	28	37.8	34	36.6
	Superior	16	21.6	20	21.5
	NC	1	1.4	2	2.2
	Total	74	100	93	100

En la Tabla 2 se muestra, además, que el 43.2% de padres realizan ocupaciones no profesionales, el 40.9% de madres se dedican a los quehaceres domésticos y, cerca del 50% de madres y padres mencionaron que trabajan entre 6 y 8 horas diarias.

Tabla 2. Datos sociodemográficos de la muestra

Indicadores		Padres		Madres	
		N	%	n	%
Tipo de ocupación	Profesional	19	25.7	21	22.6
	No profesional	32	43.2	18	19.4
	Quehaceres domésticos			38	40.9
	NC	23	31.1	16	17.1
Horas diarias de trabajo	6-8 horas	29	39.2	34	36.5
	9-10 horas	19	25.7	7	7.5
	más de 10 horas	2	2.7	9	9.7
	NC	25	32.4	43	46.2

4.4. Instrumentos y variables

Se utilizó el “**Cuestionario de aceptación- rechazo Parental de Rohner PARQ/Control (2004)**”, que evalúa las conductas de aceptación y rechazo que los padres mantienen con sus hijos. Las preguntas del cuestionario presentan diversas manifestaciones relativas al modo de comportarse de los padres/madres con sus hijos/as. Los padres consultados deben señalar la frecuencia con que se presentan esas manifestaciones con su hijo con síndrome de Down.

Existen tres versiones para medir la aceptación –rechazo parental: 1. El Cuestionario de aceptación-rechazo para padres PARQ (Rohner 2005), 2. El Cuestionario de Control (PARQ/Control de Rohner (2004) y 3. El Cuestionario de evaluación de la personalidad (PAQ) de Rohner y Khaleque (2005). Todos ellos pueden ser utilizados para el estudio de la aceptación y el rechazo de los padres. En la presente investigación se utilizó el PARENT PARQ/Control de Rohner (2004) que evalúa a los padres sobre sus conductas de aceptación o rechazo y control parental.

El PARQ Control es un instrumento que permite medir la aceptación-rechazo parental (Rohner, 2014). En su forma abreviada consta de 29 ítems, que se distribuyen en cinco escalas de la siguiente manera:

1. Cariño/Afecto, que se refiere a las relaciones entre padres e hijos, al cariño e interés mutuos o a su ausencia. Consta de 8 ítems (Ej. “*Digo cosas buenas sobre mi hijo*”), registró un alpha de Cronbach igual a 0.798
2. Hostilidad/Agresión, averigua si se percibe a los padres como agresores físicos o verbales. Consta de 6 ítems (Ej. “*Pego a mi hijo cuando se lo merece*”), con un alpha de Cronbach de 0.516.
3. Indiferencia/Negligencia, explora el nivel de atención que los padres prestan a sus hijos, así como la frialdad de la relación. Consta de 6 ítems (Ej. “*Dejo a mi hijo que haga lo que quiera*”), con un alpha de Cronbach de 0.660.

4. Rechazo indiferenciado, que indaga sobre el rechazo expresado en forma de desafecto, agresión, indiferencia o negligencia. Consta de 4 ítems (Ej. “*Mi hijo es una gran carga para mí*”); con una alpha de Cronbach de 0.349.

5. Control de Conducta, examina el grado de control sobre la conducta de los hijos (Rohner, 2014b). Consta de 5 ítems (Ej. “*Yo le digo a mi hijo cómo debe portarse*”), con un alpha de Cronbach de 0.390.

Las preguntas del cuestionario presentan diversas manifestaciones relativas al modo de comportarse de los padres/madres con sus hijos/as. Los padres consultados señalan la frecuencia con que se presentan esas manifestaciones con su hijo con síndrome de Down.

La escala de respuestas corresponde a una tipo Likert abreviada de 4 puntos: Siempre = 4, muchas veces = 3, casi nunca = 2, nunca = 1. La escala de 29 ítems (relacionados con: afecto, agresión, indiferencia y rechazo), oscila entre 24 y 96 puntos.

La prueba requiere entre unos 10 o 20 minutos, dependiendo de la edad de las personas que responden, y pregunta directamente a los padres sobre las conductas de aceptación y rechazo que mantienen con sus hijos.

El coeficiente alpha estandarizado obtenido en el cuestionario es de 0.818.

En el Anexo 1 se incluye el instrumento utilizado en esta investigación tanto para padres como para madres, siendo éste el mismo sólo que cambia la palabra “madre” o “padre” según a quien corresponda.

4.5. Procedimiento.

Se gestionó autorización de 7 instituciones educativas que atienden niños con SD: 4 particulares, 2 fiscales y 1 fiscomisional; se coordinó con los directores; se entregó en sobre cerrado a los padres una carta informativa, la hoja de asentimiento informado y el cuestionario para padres/madres. Los cuestionarios resueltos fueron entregados a la directora de la institución o a nosotros cuando eran aplicados directamente. Al final se procedió con el

control de calidad de los cuestionarios y su clasificación como: completos/válidos e inválidos/incompletos

4.6. Análisis estadísticos

El procesamiento de datos se realizó con apoyo del software SPSS Statistics 22. Para describir cada dimensión se emplearon estadísticos de tendencia central y de dispersión. El análisis de correlación entre el grado de discapacidad y las expresiones de aceptación-rechazo parental se estableció utilizando el coeficiente r de Spearman; las relaciones entre las expresiones de aceptación-rechazo parental y las características de los hijos medidas mediante ítems criteriosales se determinaron con el coeficiente de correlación r de Pearson, de igual forma entre la edad de los padres, la edad de los hijos y las expresiones de aceptación-rechazo parental.

Por último, la asociación entre la estructura de la familia, el orden de nacimiento de los hijos y las expresiones de aceptación rechazo se estableció aplicando la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, previo a la ausencia de normalidad de los datos, que se comprobó con la prueba de Kolmogorov – Smirnov ($p > 0.05$). Sin embargo, se comprobaron los resultados mediante la prueba paramétrica de comparación de medias ANOVA y se aplicó la prueba Tukey, para determinar la significancia de las diferencias entre grupos. Además se realizó la prueba t de Student para determinar la influencia del sexo de los hijos en las expresiones de afecto-rechazo parental, así como la influencia de la instrucción y el sexo de los padres en las mencionadas expresiones.

4.7. Resultados.

Caracterización de los hijos con síndrome de Down.

Respecto a las variables sociodemográficas, de los 96 hijos, 56 varones y 40 mujeres, 29 (30.2%) tienen discapacidad intelectual leve, 62 (64.6%) moderada y 5 (5.2%) severa según lo indicado por los padres, teniendo como

referencia el carnet de Discapacidad entregado por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS).

En relación al orden de nacimiento: 31 son primeros hijos (32.3%), 14 nacieron entre el primer y último hijo (14.6%) y 51 son los últimos hijos (53.1%).

Del total de hijos con Síndrome de Down, 15 son hijos únicos (15.6%), 24 (25%) tienen un hermano y los 57 (59.37%) restantes tienen dos o más hermanos (hasta 10 hermanos)

La estimulación de lenguaje y el soporte psicológico son los principales apoyos profesionales que las instituciones educativas brindan, así lo certifica el 40.5% y 35.9% de respuestas, respectivamente (Tabla 3).

Tabla 3. Apoyo profesional que recibe en el centro

Tipo	n respuestas	%	Porcentaje 96 casos
PSICÓLOGO	55	35.9	68.8
LOGOPEDA	17	11.1	21.2
ESTIMULADOR LENGUAJE	62	40.5	77.5
TERAPIA FÍSICA	19	12.4	23.8
Total	153	100	

Estructura Familiar

En la muestra de estudio se distinguieron básicamente tres estructuras familiares: nuclear (60 familias), extendida (15 familias) y monoparental materna (20 familias) (Figura 1).

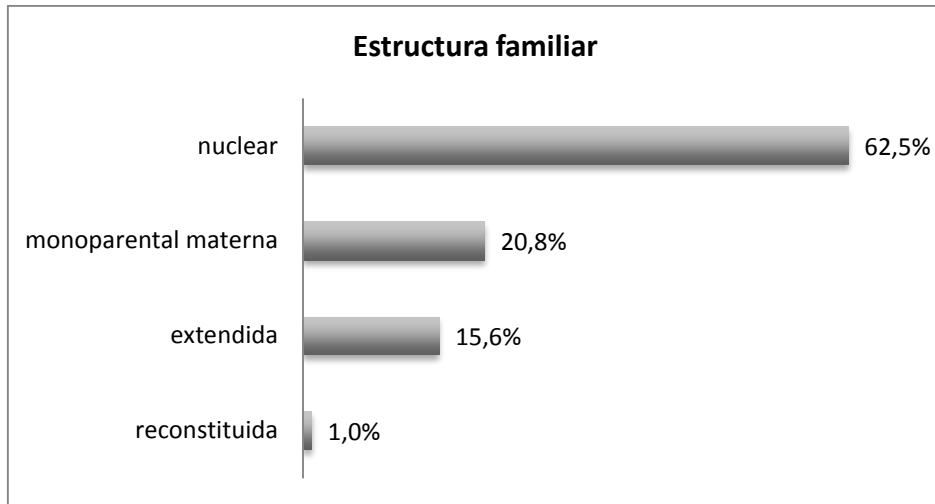


Figura 1: Estructura familiar de los padres de niños con SD

Manifestación de Afecto/Rechazo

Se encontraron altas expresiones de afecto y control. La manifestación de afecto registró una media de 30 puntos (DT = 3), muy por encima de la media esperada en la escala (20 puntos). La escala de control registró una media de 16 puntos (DT = 2), valor también alto, ubicado 4.5 por encima de la media de la escala (Tabla 2).

Por su parte, las expresiones de agresión, indiferencia y rechazo presentaron medias de 8 (DT = 2), 9 (DT = 3) y 5 (DT = 1) puntos respectivamente, a una distancia—considerable, por debajo de la media esperada para cada escala (Figura 2).

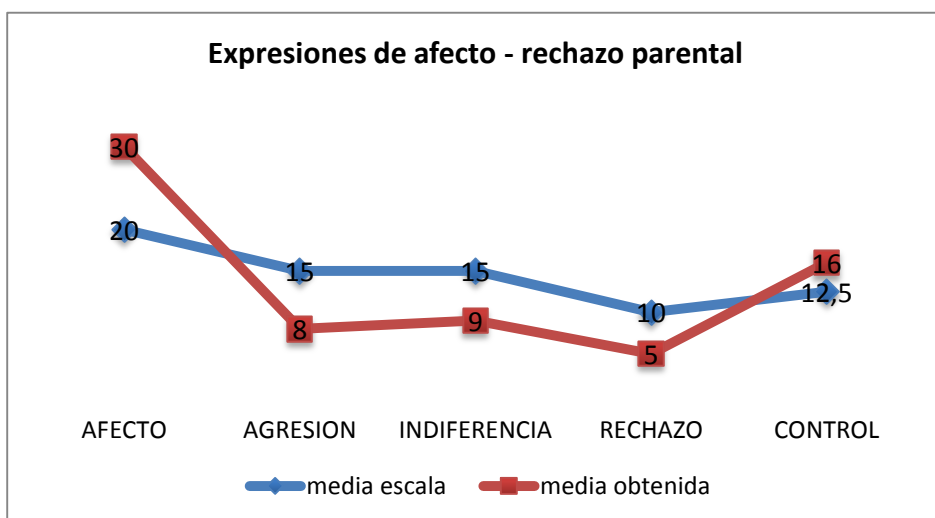


Figura 2: Manifestaciones de afecto y rechazo parental

En correspondencia con los datos anteriores, el 75% de los padres mencionaron que sus expresiones de afecto son muy frecuentes (puntajes > 29). Por otro lado, el 75% se identificaron como padres muy controladores, con valores entre 16 y 20.

El 75% de padres exhibieron escasos comportamientos de agresividad, con puntajes por debajo de 9, el 25% restante obtuvo puntajes entre 9 y 13, con tendencias más agresivas. Adicionalmente el 75% de los padres señalaron que rara vez manifiestan indiferencia a sus hijos, eso implica puntajes entre 6 y 12 puntos. Finalmente en lo que a rechazo se refiere el 97% de padres afirmaron nunca mostrar rechazo hacia sus hijos (Figura 3).

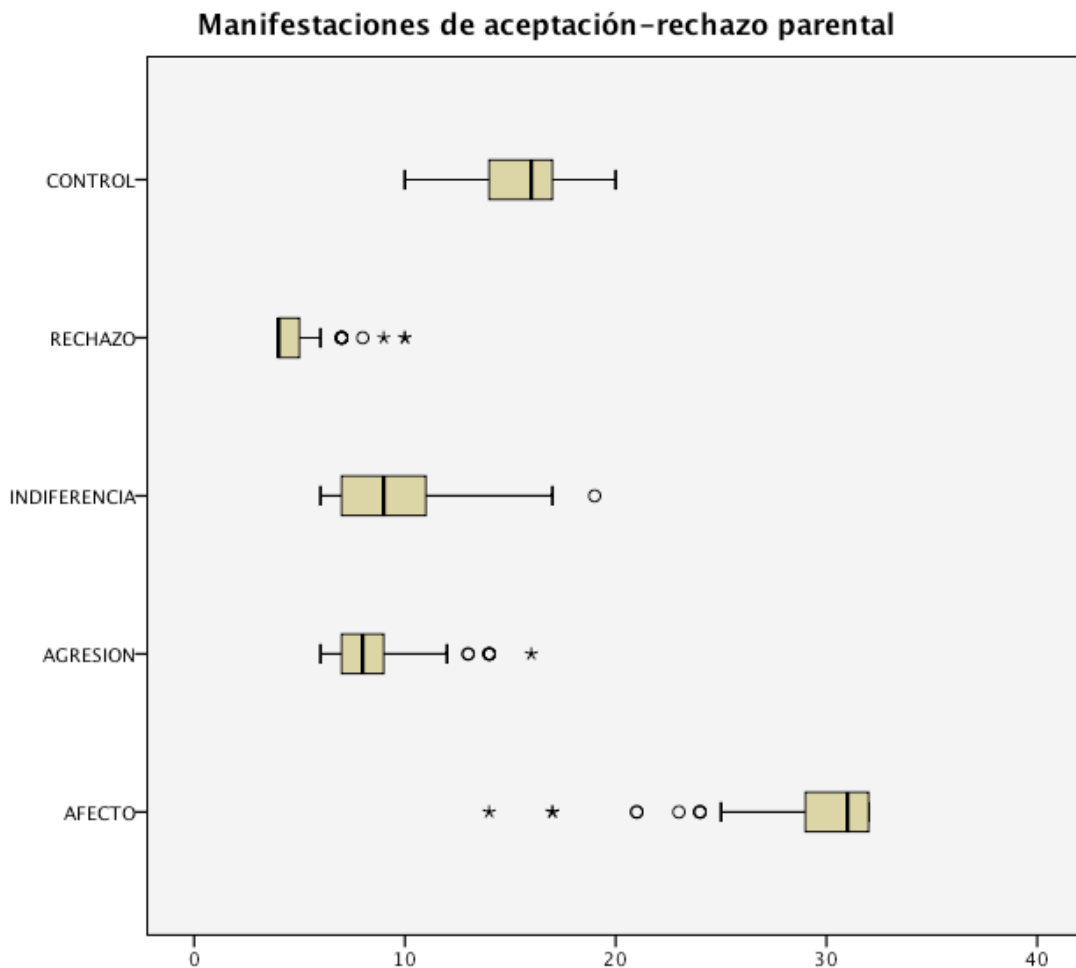


Figura 3. Manifestación de aceptación - rechazo parental

La dimensión total de aceptación-rechazo (24 ítems) reportó una media igual a 32.38 puntos (DT = 6.839), con un mínimo de 24 y un máximo de 69, considerando que la escala del PARQ/CONTROL representa un continuo de valores que van desde una máxima percepción de aceptación parental (24 puntos), hacia una máxima percepción de rechazo parental (96 puntos). El registro de un máximo de 69 puntos refleja la presencia de los padres con altas manifestaciones de rechazo que corresponden a situaciones particulares y escasas. Sin embargo una media de 32.38 implica que el comportamiento general de la muestra corresponde a altos niveles de aceptación parental.

Características / Expresiones de afecto.

Al relacionar el nivel de discapacidad y las expresiones de afecto, se encontró una relación inversa significativa entre el grado de discapacidad y el afecto ($r_s = - 0.230$; $p = 0.003$). La frecuencia con la que los padres expresan afecto a sus hijos es mayor con aquellos cuya discapacidad es leve. La frecuencia disminuye a medida que aumenta el grado de discapacidad (Figura 4).

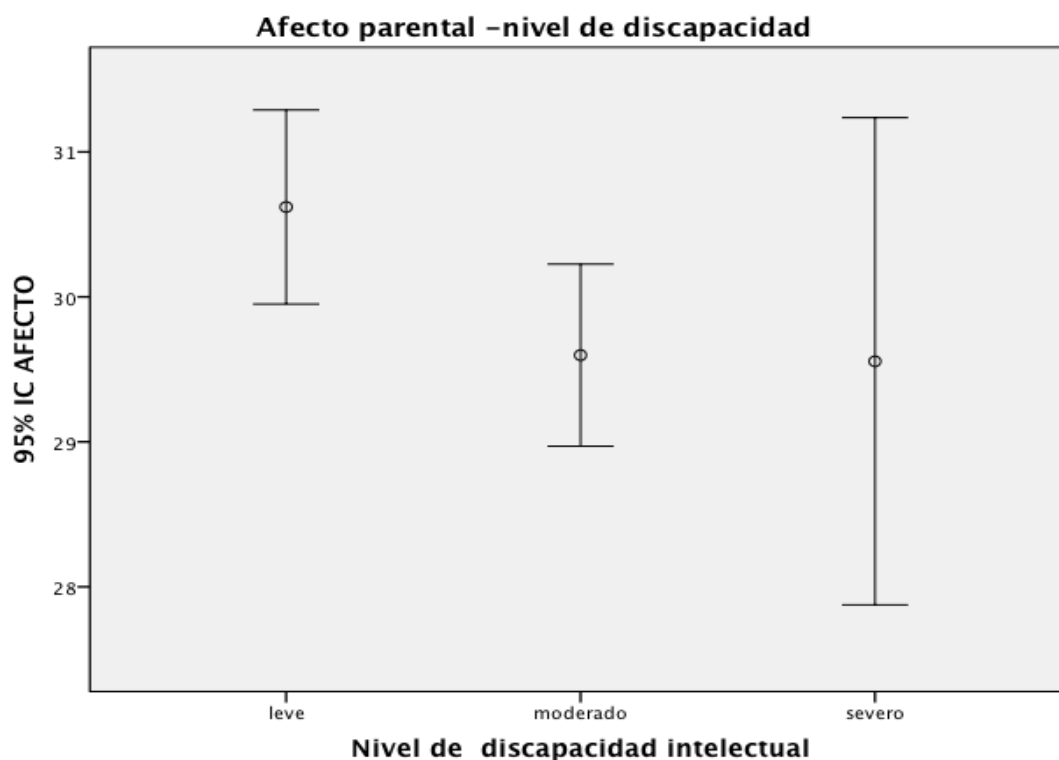


Figura 4. Afecto parental/nivel de discapacidad.

En la prueba r de Spearman se determina que aquellos padres que están muy de acuerdo con que *se debe ser menos estricto con el hijo con discapacidad* registraron puntajes más altos en las dimensiones de rechazo y control. Se encontró una relación directa significativa ($r = 0.174$; $p = 0.024$) (Tabla 3).

Los padres de hijos con Síndrome de Down, que consideran que *hay hijos que merecen más cariño que otros*, expresan con menos frecuencia manifestaciones de afecto (relación inversa), pero las expresiones de agresión y rechazo son más frecuentes (relaciones directas) (Tabla 3a).

Tabla 3a.

Relación afecto rechazo parental y características de los hijos

Ítems criterios	DIMENSIONES			
	AFECTO		CONTROL	
	R	p	r	p
Se debe ser más estricto con el hijo sin discapacidad, que con el que tiene una discapacidad (SD)	-0.137	0.078	0.174*	0.024
Hay hijos que merecen más cariño que otros.	-0.182*	0.019	-0.063	0.418
En la crianza de los hijos importa mucho las características físicas o psicológicas de ellos.	-0.163*	0.036	0.096	0.217
Los padres/madres son más indiferentes con el hijo que tiene SD.	-0.098	0.209	-0.021	0.785
Los padres/madres son más cariñosos con el hijo con SD.	0.001	0.99	0.112	0.149

Nota: * La correlación es significativa al nivel 0.05

De igual forma, la prueba de correlación r de Spearman confirma que los padres de hijos con SD, que están muy de acuerdo con que *en la crianza de los hijos importan mucho las características físicas o psicológicas de ellos*, son poco afectuosos (relación inversa), pero manifestaron ser más agresivos, más indiferentes y rechazaron con más frecuencia a sus hijos (relaciones directas) (Tabla 4).

A través de la prueba de correlación r de Spearman no se encontró relación alguna en estar de acuerdo o en desacuerdo en que los padres y madres son más indiferentes o más cariñosos con el hijo que tiene SD y las diferentes dimensiones de aceptación-rechazo (Tabla 4).

Tabla 4.

Relación afecto rechazo parental y características de los hijos

ítems criterios	Dimensión					
	AGRESIÓN		INDIFERENCIA		RECHAZO	
	r	p	R	P	r	p
Se debe ser más estricto con el hijo sin discapacidad, que con el que tiene una discapacidad (SD)	0.078	0.318	0.119	0.125	0.230**	0.003
Hay hijos que merecen más cariño que otros.	0.241**	0.002	0.137	0.078	0.285**	0.000
En la crianza de los hijos importa mucho las características físicas o psicológicas de ellos.	0.163*	0.036	0.195*	0.012	0.220**	0.004
Los padres/madres son más indiferentes con el hijo que tiene SD.	0.114	0.141	0.056	0.469	0.065	0.404
Los padres/madres son más cariñosos con el hijo con SD.	0.009	0.913	-0.019	0.812	0.028	0.718

Nota: * La correlación es significativa al nivel 0.05

** La correlación es significativa al nivel 0.01

Influencia de la estructura familiar en el afecto.

Se observó que las manifestaciones de afecto, agresión, indiferencia y rechazo se presentaron de manera similar en familias: nucleares, extendidas y monoparentales maternas (Tabla 5). Sin embargo se encontró asociación estadística significativa en las expresiones de control y pertenecer a una familia monoparental materna ($p = 0.046$).

Tabla 5.

Estructura familiar y aceptación-rechazo parental

Estadísticos de contraste	Dimensiones				
	AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
Prueba de Kruskal-Wallis	0.350	0.145	2.970	1.294	6.161
P	0.840	0.930	0.226	0.524	0.046*

* La relación es significativa al nivel 0.05

En familias monoparentales maternas se ubicaron manifestaciones de control más frecuentes que en las familias nucleares y extendidas (Figura 5). Las familias extendidas son las que mostraron menos manifestaciones de control con una media de 14.43 (DE=2.41), seguidas por las familias nucleares con una media de 15.49 (DE=1.97) y finalmente las familias monoparentales maternas con una media de 16.11 (DE=2.24), las cuales mostraron con más frecuencia manifestaciones de control. (Apéndice 1).

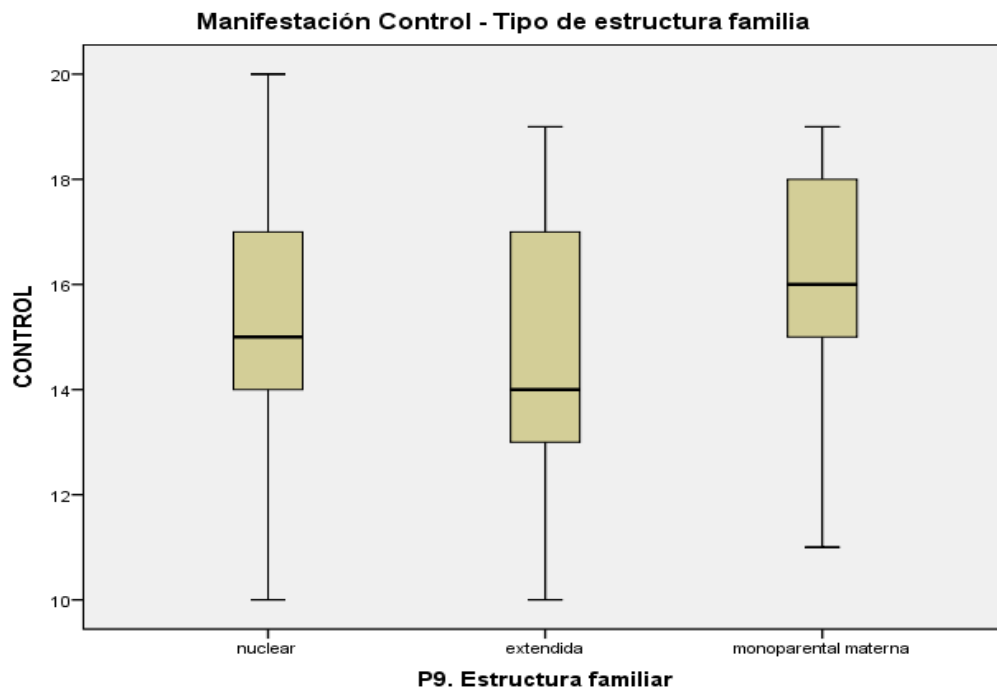


Figura 5. Manifestación Control/tipo de estructura familiar.

La prueba ANOVA confirma los resultados de la prueba no paramétrica y reportó diferencias significativas entre las medias obtenidas en las expresiones de control en familias: nucleares, extendidas y monoparentales. ($p = 0.018$).
Tabla 5b.

Tabla 5b.

Estructura familiar y aceptación-rechazo parental

Estadísticos de contraste	Dimensiones				
	AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
F	0.713	1.177	1.168	0.250	4.131
P	0.492	0.311	0.314	0.779	0.018*

Nota: * La diferencia es significativa al nivel 0.05

La prueba estadística de Tukey exhibió que la diferencia existente en las expresiones de control manifestadas entre las familias extendidas y las monoparentales maternas son estadísticamente significativas ($p = 0.014$), con una diferencia de 1.676 puntos (Tabla 6). No se encontraron diferencias entre las familias nuclear y extendida, ni entre las nucleares y monoparentales.

Tabla 6.
Comparaciones múltiples (Tukey)

Variable dependiente	Variables independientes		Diferencia de medias (I-J)	Error estándar	Sig.
AFECTO	Nuclear	Extendida	-0.315	0.689	0.891
		monoparental materna	-0.753	0.645	0.474
	extendida	monoparental materna	-0.438	0.856	0.866
AGRESIÓN	Nuclear	Extendida	0.270	0.489	0.846
		monoparental materna	-0.600	0.458	0.391
	extendida	monoparental materna	-0.870	0.607	0.327
INDIFERENCIA	Nuclear	Extendida	-0.835	0.589	0.334
		monoparental materna	0.170	0.551	0.949
	extendida	monoparental materna	1.005	0.731	0.357
RECHAZO	Nuclear	Extendida	-0.078	0.253	0.949
		monoparental materna	0.137	0.241	0.835
	extendida	monoparental materna	0.216	0.317	0.775
CONTROL	Nuclear	Extendida	1.052	0.474	0.071
		monoparental materna	-0.624	0.444	0.341
	extendida	monoparental materna	-1.676*	0.589	0.014

*Nota: *. La diferencia de medias es significativa en el nivel 0.05.*

Características padres

Se encontró que las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control de los padres de los niños con SD son similares a las de las madres ($p > 0.05$) (Tabla 7).

Tabla 7

Expresiones de afecto-rechazo parental según el sexo de los padres

Sexo	Estadísticos	Dimensión				
		AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
Padre	Media	29.66	8.42	9.26	4.73	15.18
	DT	3.270	2.190	2.848	1.038	2.141
Madre	Media	30.10	8.49	8.83	4.80	15.74
	DT	2.762	2.094	2.334	1.151	2.136
Prueba t de hipótesis	student	-0.930	-0.227	1.069	-0.434	-1.700
	P	0.354	0.820	0.286	0.665	0.091

Se encontró una relación directa baja entre las expresiones de control y la edad de los padres ($r = 0.179$), los padres jóvenes muestran menor control con sus hijos que los padres de mayor edad. En tanto que las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia y rechazo son similares en los padres independientemente de su edad (Tabla 8).

Tabla 8

Relación entre expresiones de afecto-rechazo parental y la edad de los padres

Coeficiente	Dimensión				
	AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
r	-0.121	-0.025	0.116	0.062	0.179
p	0.123	0.748	0.138	0.428	0.022*

Nota: * diferencia significativo al 0.05

** diferencia significativo al 0.01

La media alcanzada en las expresiones de afecto es mayor en aquellos padres que tienen bachillerato comparada con los que no lo tienen ($p = 0.026$); lo contrario ocurre con las medias alcanzadas en: indiferencia, rechazo y control, valores que son menores en los padres que tienen bachillerato ($p < 0.05$). Por su parte las expresiones de agresión son iguales en padres con y sin bachillerato ($p > 0.05$) (Tabla 9).

Tabla 9

Expresiones de afecto-rechazo parental según el nivel de instrucción de los padres

Nivel	Estadísticos	Dimensión				
		AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
Sin bachillerato	Media	29.18	8.76	9.59	5.08	15.98
	DT	3.704	2.327	2.877	1.373	2.250
Con bachillerato o más	Media	30.34	8.24	8.68	4.58	15.09
	DT	2.345	2.005	2.296	0.827	1.927
Prueba hipótesis	t de student	-2.252	1.504	2.239	2.64	2.719
	P	0.026*	0.134	0.027*	0.010*	0.070

Nota: * diferencia significativo al 0.05

Características de los hijos

No se encontraron diferencias significativas entre el sexo de los hijos y la frecuencia de las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control parental (Tabla 10).

Tabla 10

Expresiones de afecto-rechazo parental según el sexo de los hijos

Sexo	Estadísticos	Dimensión				
		AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
Hombre	Media	29.85	8.38	8.81	4.76	15.23
	DT	3.222	2.109	2.408	1.194	2.177
Mujer	Media	29.97	8.57	9.30	4.79	15.86
	DT	2.681	2.171	2.784	0.961	2.073
Prueba hipótesis	t de student	-0.248	-0.567	-1.204	-0.146	-1.883
	P	0.804	0.571	0.23	0.884	0.061

Se encontró una relación inversa baja entre la edad y las expresiones de afecto donde a menor edad del hijo con SD son más frecuentes las expresiones de afecto de sus padres ($r = -0.155$). En cuanto al control, los padres son más controladores con los hijos de mayor edad, se encontró que la relación es directa baja ($r = 0.167$) (Tabla 11). Las expresiones de agresión, indiferencia y rechazo son independientes de la edad del hijo ($p > 0.05$).

Tabla 11

Relación entre expresiones de afecto-rechazo parental y la edad de los hijos

Coeficiente	Dimensión				
	AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
R	-0.155	-1.31	0.124	0.011	0.167
P	0.000*	0.092	0.109	0.890	0.031*

Nota: * diferencia significativo al 0.05

** diferencia significativo al 0.01

Tampoco se encontraron diferencias significativas en el orden de nacimiento de los hijos y la frecuencia de las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control por parte de sus padres ($p > 0.05$). En todas las dimensiones de afecto-rechazo, los resultados mostraron valores similares independientemente del orden de nacimiento de los hijos (Tabla 12).

Tabla 12

Expresiones de afecto-rechazo parental según el orden de nacimiento

Orden	Estadísticos	Dimensión				
		AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
Primer hijo	Media	30.31	8.38	8.67	4.64	15.31
	DT	2.126	2.133	2.426	0.857	2.289
Hijo intermedio	Media	29.59	8.09	9.09	4.68	15
	DT	2.873	2.223	1.950	0.839	2.545
Último	Media	29.73	8.57	9.21	4.87	15.71
	DT	3.444	2.119	2.787	1.267	1.951
Prueba hipótesis	ANOVA	0.771	0.458	0.759	0.794	1.249
	P	0.464	0.633	0.47	0.454	0.29

5. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN.

El SD es uno de los desórdenes cromosómicos más comunes y es la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual. En relación a las variables asociadas con la crianza de los niños con este Síndrome las investigaciones encontradas sugieren la existencia de aspectos positivos en la crianza, por ejemplo el disfrute y la cercanía es más pronunciado en padres de niños y jóvenes con SD que en otro tipo de discapacidades (Rodríguez, 2015). Se encuentra también que la función normativa, la promoción de la independencia y la puesta de límites es desempeñado por la familia y sobre todo por los padres (Romero, 2012). Rick (2008) considera que la crianza y las manifestaciones de afecto y control se desarrollan en un sistema que incluye padres y niños en interacción, resultando afectados mutuamente, las prácticas de crianza de los padres como: la comunicación mutua, la aceptación del hijo como persona social, sus recursos materiales y emocionales, límites y expectativas son considerados determinantes en este sistema (Rodríguez, 2015), lo que permite indicar que el afecto y el control como dimensión parental están presentes inclusive en padres que tienen niños con SD (Pineda, 2008) resultados que se revelaron también en esta investigación.

La sociedad construye las representaciones sociales relacionadas con la crianza misma, las conductas parentales están determinadas por lo que significa en lo personal y social el nacimiento de un hijo con SD (Bastidas, 2013). En este proceso influyen variables como estructura familiar, sexo y nivel de instrucción de los padres, orden de nacimiento y nivel de discapacidad de los hijos con SD, variables que son analizadas en nuestra investigación y que reportan datos sobre el control y afecto de los padres de niños con esta condición.

Se encuentra que los padres investigados reportan tres estructuras familiares: nuclear (60 familias), extendida (15 familias) y monoparental materna (20 familias), situación que coincide con la nuclearización de la familia encontrada en la evaluación de los estilos educativos en niños regulares de escuelas de la ciudad de Cuenca (2015), la misma que está definida por el porcentaje de padres casados y de unión de hecho en un (85%) (Palacios et al.

2015). Estos datos permiten confirmar que la estructura familiar Cuencana es nuclear y se caracteriza por la presencia del subsistema fraterno en más del 60% de familias. Así mismo Pineda (2008) indica que por lo general los niños con SD conviven con su madre, pero el 61% conviven con padre y madre, por lo que las primeras influencias educativas de un niño con SD son en el seno de la familia nuclear.

En nuestro estudio el 62.5% de familias son nucleares, en tanto que el 20.8% son monoparentales maternas, lo que permite inferir que un buen porcentaje de niños con SD son cuidados por su madre. Coincide con los reportes de otras investigaciones desarrolladas en Londres (2006) sobre cambios que presentan las familias de niños con autismo y SD (Peralta, 2011), encontrándose que es común identificar el mayor peso de responsabilidad referido a sacar adelante a sus hijos con SD recae en las madres. Esta situación puede desencadenar sentimientos de depresión y rechazo al niño, lo que dificultará el nivel de aceptación que pueda tener la familia (Pineda, 2008).

De igual manera estudios sobre familias con hijos con SD (Pineda, 2008) señalan que los cuidados máximos de los niños incurren sobre la madre, porque el padre a veces abandona el hogar y la madre queda sola al cuidado del niño. Además Romero (2002) reporta que las madres de niños con SD han sido el sujeto central de la mayoría de investigaciones. El hallazgo común indica que ellas afrontan mejor la situación de discapacidad que otras madres que tienen niños con distintas discapacidades (Rodríguez, 2015). Núñez (2003) encuentra que el hijo con SD es patrimonio materno, ocupa el lugar de niño eterno, por ello la madre se aferra a la ideología del sacrificio, dedicación exclusiva a este hijo, quedando atrapada en la función reeducadora del hijo. Los resultados encontrados en esta investigación, indican que los padres reportan afecto frente a sus hijos con SD, con una media de 30 puntos muy por encima de la media de la escala de medida, es decir el 75% de los padres mostraron que sus manifestaciones de afecto son muy frecuentes hacia sus hijos con SD. Se encontró también que las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control de los padres de los niños con SD son similares a las de las madres ($p > 0.05$).

Así mismo se encontró que el 75% de los padres muestran escasos comportamientos de agresividad y ese mismo porcentaje rara vez presenta indiferencia hacia sus hijos con esta discapacidad. Más bien los datos obtenidos indican que los padres en general se muestran afectuosos con sus hijos con SD. Según Rohner (2014) en la mayoría de sociedades los padres tienden a ser cálidos y amorosos, si bien existen factores que pueden asociarse con el rechazo como: la pobreza, la estructura familiar, el aislamiento social, entre otros; sin embargo el mismo Rohner (2014) revela que pese a todo, la mayoría de los padres alrededor del mundo crían a los hijos con un cuidado amoroso. Encontrándose también que las conductas parentales después del nacimiento del niño con SD varían desde el rechazo y culpabilización, hasta la aceptación plena (Bastidas, 2013), situación que coincide con este estudio pues la dimensión de afecto está muy por encima de la media.

La dimensión control registró una media de 16 puntos (DT = 2) valor también alto, ubicado 4.5 por encima de la media de la escala, resultados que coinciden con el comportamiento general de los padres y madres cuencanos de niños entre 5 y 12 años de edad, encontrándose altas expresiones de afecto y control, con medias de 29.26 (DE=3.13) y 15.75 (DE= 2.39) respectivamente (Proyecto de Investigación Facultad de Psicología 2015). Las expresiones de afecto registradas fueron de 9.26 puntos de la media y las expresiones de control 3.25 puntos sobre las medias respectivas. Sin embargo estos resultados deben ser asumidos con precaución debido a la baja consistencia interna reportada en esta dimensión de la escala utilizada.

Existe un 25% de padres que manifiestan tener rechazo hacia sus hijos según reporta la escala aplicada, datos que coinciden con las investigaciones realizadas por Rohner (1975,1985; Rohner y Rohner, 1981) encontrando que el 25 % de las sociedades del mundo tienden ligeramente a rechazar severamente. El sentimiento de negación y rechazo que pueden experimentar los padres ante los recién nacidos con SD es entendible (Manjarres, 2012), los padres necesitan pasar el proceso de reconocimiento del síndrome para desarrollar sentimientos de aceptación. Las familias pueden incluso experimentar un posible sentimiento de negación ante la discapacidad de un

hijo/a (Romero, 2012), se respaldan en explicaciones místicas o religiosas, intentan dar explicación a las causas, vinculando a un “mandato divino” de castigo o bendición, situación que lo utilizan para justificar los sentimientos de rechazo que experimentan ante el nacimiento del hijo con esta condición (Pineda, 2008). Cuando se compara el nivel de discapacidad con el afecto de los padres se encuentra que la frecuencia de afecto es alta cuando el hijo presenta discapacidad leve, la misma disminuye cuando la discapacidad aumenta, ello puede deberse según la teoría a que los padres se ven enfrentados a mayores preocupaciones sobre la independencia de los hijos, la aceptación social y el cuidado de los mismos cuando el nivel de discapacidad es mayor (Bastidas, 2013).

En esta investigación el 75% de los padres se identificaron como muy controladores. Cuando se compara las expresiones de control y la edad de los padres se encuentra una relación directa baja ($r = 0.179$), los padres jóvenes muestran menor control con sus hijos que los padres de mayor edad. En tanto que las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia y rechazo son similares en los padres independientemente de su edad. Pineda (2008) señala que a pesar de que los padres hayan sido preparados para el diagnóstico de SD las características propias de este síndrome hace que sean inevitables las reacciones de rechazo y control que puedan presentar, así los padres investigados registraron puntajes más altos en las dimensiones de rechazo y control, debido a que consideran que en la crianza de los hijos importa mucho las características físicas y psicológicas de los mismos. De igual manera estos resultados deben ser asumidos con precaución por el alfa obtenido en esta dimensión del instrumento de medida.

En el presente estudio el 32.3% son primeros hijos y el 53.1% son hijos últimos, el orden de nacimiento se relaciona con el nivel de ansiedad y rechazo ya sea que se trate del primer hijo o último, en cada caso las expectativas de los padres se ven alteradas y ello afecta la relación conyugal y nivel de aceptación o rechazo parental hacia los niños (Romero, 2002). Estos resultados se sustentan en la teoría que señala como normal que en las primeras semanas aparezcan sentimientos de sobreprotección y rechazo, emociones ambivalentes relacionados con el presente y futuro del recién

nacido con SD (Pineda, 2008). En esta investigación no se reportan diferencias significativas entre el sexo de los hijos y la frecuencia de las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control parental. Para Sarto Martín (2001) estos sentimientos dependerán de factores como: características emocionales y personales de los padres, las relaciones de pareja, el orden de nacimiento del recién nacido, hijo único, nivel socioeconómico, estructura familiar, etc.

El nivel de aceptación o rechazo parental hacia los niños con SD depende también de: la formación e información que tengan los padres sobre la discapacidad, el apoyo de profesionales, los recursos que disponga la familia y el nivel de expectativas sobre el crecimiento de sus hijos con este Síndrome (Bastidas, 2012), la teoría permite inferir que los resultados obtenidos posiblemente se vean influenciados por el apoyo profesional que reciben los padres por parte de la institución educativa. El 68.8% de los padres mencionó recibir apoyo de un profesional psicólogo del centro educativo al que asisten sus hijos, además existen apoyo de otros profesionales entre el 20% y el 77 % como estimulador de lenguaje y logopeda, apoyo que según Bastidas (2013) es determinante en el desarrollo del niño con SD, puesto que se le reconoce como un sujeto social de condición diferente, al cual debemos posibilitar su inserción en los diferentes contextos con absoluto derecho.

Se encontró que existe relación entre las características de los hijos y las expresiones de aceptación-rechazo parental, pero no existe relación entre las características específicas de hijos con SD y las expresiones de aceptación rechazo parental. En la literatura no se encontraron estudios que indiquen que las características físicas de los hijos asociadas al SD determinen el nivel de afecto o rechazo parental. Se encuentra más bien que en algunos casos el sentimiento de frustración y el rechazo parental parece depender de cómo se comunica la noticia del nacimiento de un niño con SD más que de la propia condición (Skotko, 2004; Paúl, 2013). Se halló también que el 75% de los padres rara vez manifiestan indiferencia hacia sus hijos. En caso de presentarse muestras de indiferencia, la teoría consultada afirma que puede deberse a la falta de apoyo y la información solo centrada en los aspectos negativos (Bastidas, 2013). En esta investigación los datos reportan

porcentajes bajos en esta dimensión, ya que el 75% reportó rara vez mostrar indiferencia.

Los padres que consideran que se debe ser menos estricto con los hijos que tienen discapacidad, manifiestan con mayor frecuencia expresiones de rechazo con los hijos sin discapacidad y también ejercen mayor control sobre ellos. Esta situación coincide con estudios de Peralta (2011) quien encuentra que los padres de niños con SD suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía, algunas familias incluso subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan a lado de la sobre protección, (Peralta, 2011). En otros cuando las expectativas que tienen los padres sobre su hijo o hija no se cumplen, lleva a estados de tristeza, impotencia, dolor que provoca distanciamiento en la pareja o trato diferente a los demás hijos sin discapacidad (Ortega, 2007). En esta investigación los padres manifiestan ser menos estrictos con el hijo que tiene una discapacidad y presentan puntajes altos en relación al control, en la teoría Núñez (2003), encuentra que los padres preocupados por el futuro del niño con discapacidad suelen exigir y controlar más a los hermanos sin discapacidad, llegando a establecer responsabilidades de cuidado y protección e indicando que el hermano/a se hará cargo del niño con discapacidad cuando los padres ya no estén.

En este estudio se encuentra que las familias monoparentales maternas presentan manifestaciones de control más frecuentes que en las familias nucleares y extendidas. Realidad similar reportan las investigaciones cuando evidencian que en la crianza de personas con discapacidad es común encontrar la ausencia de figuras paternas (Manjarres, 2012), por lo que la madre deberá asumir nuevos roles relacionados con el manejo de la disciplina y el control con sus hijos. Pineda (2008) encontró que pese a que los niños conviven con otros familiares, la madre es la figura más cercana y querida, por lo que suele asumir la responsabilidad de cuidado tanto en protección como en control con los hijos con SD. Una investigación etnográfica (Bastidas, 2013) en las que se entrevistaron madres de niños con este síndrome se describe que la función básica es transmitir patrones de comportamiento, hábitos, valores, costumbres, formas de expresar, sentir, actuar y reaccionar, además la madre desarrolla la capacidad de responder a su hijo, confianza en sí misma, y la

asunción de la responsabilidad en cuidados, atención y control de su hijo con SD. Por su parte Núñez (2003) encuentra que en la crianza de un hijo con discapacidad, los padres suelen relacionarse con su hijo de modo exigente y controlador en cuanto a rendimiento y eficacia, o presentan dificultad para asumir la disciplina y la puesta de límites, por lo que los niños exhiben berrinches, pataletas y caprichos.

6. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA.

Luego de la interpretación y análisis de los resultados se establece las siguientes conclusiones:

- El 62.5% de familias son nucleares, situación que es similar con resultados del estudio “Evaluación de los estilos educativos familiares en la ciudad de Cuenca” (2015), lo que permite concluir que pese a las variaciones y cambios de la familia en la sociedad actual, en general en la ciudad de Cuenca se tiene a mantener la familia nuclear.
- El 20.8% son monoparentales maternas, datos que indican que un buen porcentaje de niños están al cuidado solo de sus madres. Lo que se corrobora con la teoría cuando se indica que en general la sobrecarga y los cuidados del niño con SD son asumidos por la madre (Rodríguez, 2015). Así mismo se encuentra que la condición del niño puede desembocar en ruptura del lazo conyugal, siendo el padre quien se ausenta de los cuidados del niño con SD (Manjarres, 2012).
- En general el comportamiento los padres tiene una inclinación positiva hacia el afecto, así lo registró el 75% de los participantes en esta investigación, resultados que coincide con el Proyecto “Estrategias de Socialización parental” realizado en la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca (2016), donde el 95.5% de los padres de niños regulares se consideran afectuosos con sus hijos.

- Si bien se registraron altas expresiones de afecto y control, existe un 25% de padres que manifiestan rechazo. Según Manjarres (2012) esta situación puede haberse desencadenado por la condición de discapacidad presente en el hijo con síndrome de Down, que determina patrones y formas de actuar en el proceso de crianza.
- Cuatro de las cinco dimensiones de expresiones de afecto-rechazo parental (agresión, indiferencia, rechazo y control) no se relacionan con el grado de discapacidad de los hijos. Por lo que los padres no se consideran agresivos, indiferentes ni demasiado controladores con sus hijos que presentan esta condición.
- En general los padres se consideran afectivos pero también controladores, sobre todo en familias monoparentales maternas se ubicaron manifestaciones de control más frecuentes que en las familias nucleares y extendidas. Según Manjarres (2012) ello ocurre porque las madres se ven enfrentadas a realizar solas, prácticas de responsabilidad en la crianza, vinculadas a la protección, educación, cuidado, socialización, orientación, disciplina, corrección, mecanismos de comunicación, afecto y acompañamiento cotidiano.
- Existe relación entre las características de los hijos y las expresiones de aceptación-rechazo parental, sin embargo no existe relación entre las características propias de hijos con Síndrome de Down y las expresiones de aceptación rechazo parental. La literatura indica que en la crianza de niños con discapacidad puede aparecer condiciones de protección o sobreprotección por considerar al niño con SD como una condición de vulnerabilidad (Manjarres, 2012).
- Los padres que consideran que se debe ser menos estricto con los hijos que tienen discapacidad, porque son niños que necesitan mayor flexibilidad, manifiestan con mayor frecuencia expresiones de rechazo con los hijos sin discapacidad y también ejercen mayor control sobre ellos.

PROSPECTIVA.

En estudios posteriores nos proponemos corroborar con nuevas investigaciones los resultados obtenidos en este tratado, pues si bien existen varios estudios donde se aplican la escala de Rohner y se pone en evidencia los elementos teóricos de la Ipartheory, es necesario confirmar los resultados obtenidos en poblaciones mayores que compartan las mismas características de este estudio. (Aplicación de la escala en padres que tienen niños con SD), puesto que a pesar que los padres se muestran afectivos con los hijos independientemente de la condición de los mismos, consideramos que la percepción de las manifestaciones de afecto y rechazo en padres que tienen niños con algún tipo de discapacidad puede reportar resultados que logren ser representativos.

Dada la importancia del estudio sería interesante conocer las creencias o supuestos que los padres mantienen respecto a su rol con los hijos con SD. Pues el estilo de comunicación, y la relación que mantengan con sus hijos son aprendidas durante el transcurso de su vida y dependen de los valores culturales que mantienen la sociedad cuencana respecto a los niños con algún tipo de discapacidad por lo que los resultados deben interpretarse considerando esta particularidad.

Así mismo sería conveniente realizar estudios con muestras mayores que permitan generalizar a otros padres con niños con SD o con otras discapacidades intelectuales. Es posible que al agrandar la muestra de estudio los índices de confiabilidad de la escala aumente, sobre todo la enfocada a medir la dimensión rechazo, que tal como se evidencia en los resultados obtenidos parece ser que los padres se inclinan por la deseabilidad social y eso determina el índice de confiabilidad bajo obtenido en esta dimensión del instrumento.

Pese a toda la prospectiva es preciso reconocer que la muestra del presente estudio es amplia y representativa, puesto que recoge niños de varios centros educativos: fiscales, fiscomisional y particulares de la Ciudad de Cuenca, pese a ser una población sensible por las características propias de esta condición, la muestra final la integraron 167 padres y/o madres de 96

estudiantes de unidades educativas que trabajan con niños con SD en edades comprendidas entre 3 y 30 años lo que da un valor importante a la investigación realizada.

Apéndice 1.

Apéndice 1.

Estadísticos descriptivos

Dimensión	Nuclear			Extendida			Monoparental materna		
	n	Media	DE	n	Media	DE	n	Media	DE
AFECTO	114	29.73	3.29	23	30.04	2.55	27	30.48	1.95
AGRESIÓN	115	8.40	2.14	23	8.13	1.69	27	9.00	2.47
INDIFERENCIA	115	8.95	2.58	23	9.78	2.66	27	8.78	2.47
RECHAZO	115	4.79	1.17	23	4.87	1.01	26	4.65	0.89
CONTROL	115	15.49	1.97	23	14.43	2.41	27	16.11	2.24

BIBLIOGRAFÍA.

Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y Discapacidad. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 7, 1-24.

Aroga, C. y Cánovas, P. (2012). Los estilos educativos parentales desde los modelos interactivo y de construcción conjunta: Revisión de las investigaciones. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 24, 149-176.

Bastidas, A. G. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Fac.Nac. Salud Pública*, 102 -109.

Bayot, A., Hernández, J. y De Julián, F. (2005). Análisis Factorial Exploratorio y propiedades Psicométricas de la Escala de competencia Parental percibida. Versión para padres y madres (ECP-p). *RELIEVE*, 11, 113-126

Betancourt, D. y Andrade, P. (2007). Escala de Percepción de control parental en niños. *Investigación Universitaria Multidisciplinaria*, 6, 26-34.

Betancourt, D. y Andrade, P. (2011). Control Parental y Problemas emocionales y de Conducta en Adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, 20, 27-41.

- Buckley, S. (2011). De familias, médicos y personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 28, 27-35.
- Calero, M., Robles, M. y García, M. (2010). Habilidades cognitivas, conducta y potencial de aprendizaje en preescolares con Síndrome Down. *Education & Psychology*, 8, 87-110.
- Capone, G. (2007). Conductas Disruptivas en el Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 24, 100-106.
- Contreras, N., Silva, C. y Mateus, E. (2012). Correlación Genotipo-fenotipo y análisis molecular en pacientes con síndrome de Down. *Revista Ciencias Salud*, 10, 295-305.
- Covodonga, R. (1999). La familia y su implicación en el desarrollo infantil. *Revista Complutense de Educación*, 10, 289-304.
- Cuervo, A. (2009). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Perspectiva Psicológica*, 6, 111-121.
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con Síndrome de Down. *Universidad John Moores de Liverpool*, 1-25.
- Chavarría, S. (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista Educación*, 23, 51-62.
- De la Iglesia, G., Ongarato, P. y Fernández, M. (2010). Propiedades Psicométricas de una escala de estilos parentales e Inconsistencia parental percibida (EPIPP). *Revista Evaluar*, 10, 32-52.
- De la Torre, C. y Bismarck, P. (2007). Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down. *Ajayu. Volumen*, 1, 48-70.
- Del Barrio, V., Ramírez, I., Romero, C. y Carrasco, M. (2014). Adaptación del Child PARQ/Control: versiones para el padre y la madre en población infantil y adolescente española. *Universidad de Cádiz*, 1-48.
- Diez Martínez, A. (2008). Evolución del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional -familia-niño. *Revista Síndrome de Down*, 25, 46-55.

- Feeley, K. y Jones, E. (2007). Estrategias para aplicar en conductas conflictivas de niños pequeños con Síndrome de Down: estudios de casos. *Revista Síndrome de Down*, 24, 131-145.
- Fontana, M., Gil, F. y Reyero, D. (2013). La perspectiva Pedagógica de la vida Familiar, un enfoque normativo. *Estudios sobre Educación*, 25, 115-132.
- Fontova, F. (s/f). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Instituto americano del niño*, 1-22.
- Fuentes, M., García, F., Gracia, E. y Alarcón, A. (2015). Los estilos parentales de socialización y el ajuste psicológico. Un estudio con adolescentes españoles. *Revista de Psicodidáctica*, 20, 117-138.
- Gámez, M. y Almendros, C. (2015). Disciplina Parental en España y en Estados Unidos: diferencias en función del país, del sexo de los padres e hijos y del nivel educativo. *Infancia y Aprendizaje*, 38, 568-599.
- García, F. y Gracia, E. (2010). ¿Qué estilo de socialización parental es el idóneo en España?. Un estudio con niños y adolescentes de 10 a 14 años. *Infancia y Aprendizaje*, 3, 365-384.
- Guedes, C., Piccinni, C., De Lima, G. (2008). A Família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura *Psicologia em Estudo*, Maringá, 13, 485-493.
- Gracia, E., Lila, M. y Musitu G. (2005). Rechazo parental y ajuste psicológico y social de los hijos. *Salud Mental*, 28, 73-81.
- Guevara, Y. y Gonzalez, E. (2012). Las Familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15, 1023 - 1050.
- Hernandez, A. (2009). Familia, ciclo vital y psicoterapia Sistémica Breve. Bogotá: El Búho LTDA.
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17-30.

- Huiracocha, L., Almeida, C., Arteaga, A., Barahona P., Arteaga, J. y Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 47-57.
- Jiménez, M. (2010). Estilos Educativos parentales y su implicación en diferentes trastornos. España.
- Kaminker, P. y Armando, R. (2008). Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico genético. *Arch Argent Pediatr*, 3, 249-259.
- Lila, M. y Gracia, E. (2005). Determinantes de la aceptación rechazo parental. *Psicothema*, 17, 107 - 111.
- Linares, L., Molpeceres, M. y Musitu, G. (2001). La autoestima y las prioridades personales de valor. Un análisis de sus interrelaciones en la adolescencia. *Anales de Psicología*, 17,189-200.
- Magdaleno, M. (2009). Trabajo, dedicación...esperanza. *Revista Síndrome de Down*, 26, 140 -144.
- Mahoney, G. y Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con Síndrome Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29, 46 - 64.
- Manjarres, D. (2012). Apoyo y Fortalecimiento a familias para la crianza de niños con Discapacidad. *Revista Horizontes pedagógicos*, 14, 97-118
- Minetto, M. y Crepaldi, M. (2013). Prácticas Educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones. *Universidad Federal de Santa Catarina*, 1-12.
- Minetto, M., Bigras, M., Ceretta, L. y Crepaldi, M. (2012) Prácticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico *Educar e Revista, Curitiba, Brasil*, 43, 117-132.
- Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia. vol. V, Nº 2*, 147-163.
- Muñoz, Y., Poblete, Y. y Jiménez. A. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un

- establecimiento coneducación especial y laboral en la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 9, 207-221.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. Argentina pediátrica*, 2, 133-142
- Ortega, P., Salguero, A. y Garrido, A. (2007). Discapacidad, paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25, 118-125
- Ossa, C., Navarrete, L. y Jiménez, A. (2014). Estilos parentales y calidad de vida Familiar en padres y madres de adolescentes de un establecimiento educacional de la ciudad de Chillan (Chile). *Investigación & Desarrollo*, 22, 19-37.
- Palacios, M., Villavicencio, F., Mora, C. (2015). Evaluación de los estilos educativos familiares en la ciudad de Cuenca. *MASKANA*, (6) 2, 31-45.
- Peralta, F, y Arellano, A. (2011). El papel de la Familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el enfoque centrado en la Familia (ECP), 1-14.
- Pérez, P. (2012). La socialización parental en padres españoles con hijos de 6 a 14 años. *Psicothema*, 24, 371-376.
- Pineda, E., Gutiérrez, E. (2008). Caracterización de la familia del niño Síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial (Cuba). *Varona*, (46) 66-70.
- Raya, A. (2008). Estudio sobre los estilos educativos parentales y su relación con los trastornos de conducta en la infancia. *Departamento de Psicología. Universidad de Córdoba*, 12-64.
- Robledo, P y García, J. (2014). Contexto familiar del alumnado con dificultades de aprendizaje o TDAH, percepciones de padres e hijos. *Estudios sobre Educación* 26, 149-173.

- Rodríguez, J. (2015). Prácticas de crianza de madre y padres con hijos con Síndrome de Down entre los 5 y 17 años. *Universidad Nacional de Colombia*, 46-58.
- Rohner, R. y Carrasco, M. (2014). Teoría de la Aceptación Rechazo Interpersonal (Ipartheory): Bases Conceptuales, método y evidencia empírica. *Acción Psicológica Volumen*, 11, 9-25.
- Rohner, R., Khaleque, A. y Cournoyer, D. (2012). Introduction to parental acceptance-rejection theory, methods, evidence, and implications. University of Connecticut. *University of Connecticut*, 1-39
- Romero, C. y Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos con síndrome de Down. *Eureka. Asunción*, 9, 69-77.
- Romero, R. (2003). Abordaje constructivista en educación especial: la construcción de significado en padres de niños con Síndrome de Down. *Educere*, 7, 165-169.
- Romero, R. y Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con SD. *Anales de psicología*, 18, 169-182.
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría electrónica*, 1, 1-8.
- Ruiz, E. (2008). La Función de la Familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 6-18.
- Ruiz, E., Álvarez, R., Arce, A., Palazuelos, I y Schelstraete, G. (2009). Programa de Educación Emocional. Aplicación Práctica en niños con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 26, 126-140.
- Sallés, C. y Ger, S. (s/f). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Educación Social*, 49, 25-47.
- Sánchez, D. y Robles, M. (2014). Respuesta de un programa de Resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14, 645- 658.

- Sarto Martín, M. (2001). Familia y discapacidad. *Universidad de Salamanca*, 10
- Shaffer, D. R. (2002). *Desarrollo social y de la personalidad*. Editorial México Thomson.
- Skotko, B. y Canal, R. (2004). Apoyo posnatal para madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 54-71.
- Soriano, M. y Pons, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Psicología de la Salud*, 1, 84-101.
- Torio, S., Peña, J., & Rodríguez, M. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 151-178.
- Vallejo, J. (s/f). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con Discapacidad. Corporación Universitaria, 1-8.
- Verdugo, M. (2004). Calidad de vida en familias con hijos con Discapacidad Intelectual. *Universidad de Salamanca*, 1-16.

ANEXOS.

Anexo 1. Cuestionario de ACEPTACIÓN – RECHAZO PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.



ACEPTACIÓN – RECHAZO PARENTAL EN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

CUESTIONARIO PARA EL PADRE o MADRE

COD

Para llenar el cuestionario marque con una "X" dentro del de la afirmación que se acerque más a su opinión. (Por favor llenar con esfero)

Al momento de responder el cuestionario piense que sus respuestas siempre se refieren a su comportamiento con su hijo que tiene Síndrome de Down. **El término** hijo se utilizará en sentido genérico; incluye hijo o hija.

Nombre de la institución Educativa:	
-------------------------------------	--

DATOS DEL NIÑO AL QUE REPRESENTA			
a. Sexo		e. Orden de nacimiento del niño/a	
1	Hombre	1. primer hijo/a	
2	Mujer	2. hijo/a intermedio	
		3. último hijo/a	
b. Edad del niño/a		f. La institución educativa a la que asiste su hijo es:	
c. Número de hermanos que tiene el niño/a		1. Fiscal	
d. Grado de discapacidad intelectual asociado al niño/a		2. particular	

1. leve		g. Apoyos que recibe del Centro Educativo:	
2. moderado		Psicólogo	
3. severo		Logopeda	
		Estimulador lenguaje	
		Otro (indique)	

DATOS GENERALES							
1. ¿Usted es el padre/madre del niño?				2. Cuántos años cumplidos tiene Ud.?			
1. Si							
2. No							
3. Si no es el padre/madre del niño ¿qué parentesco tiene Ud. con el niño?							
4. Número de hijos/as que Ud. Tiene							
5. Estado civil		6. Nivel de estudios alcanzado por el padre		7. Nivel de estudios alcanzado por la madre		8. Profesión del padre	
1. Casado		1. Ninguno		1. Ninguno		9. Situación laboral del padre	
2. Unión libre		2. Básica		2. Básica			
3. Separado		3. Bachillerato incompleto		3. Bachillerato incompleto		10. Cuantas horas dedica al trabajo.	
4. Divorciado		4. Bachillerato completo		4. Bachillerato completo			
5. Viudo		5. Superior incompleto		5. Superior incompleto			
6. Soltero		6. Superior completo		6. Superior completo			
11. Marque con una X en relación a las personas con las que vive su hijo/a :							

Mamá		Hermanos		Padrastro		Hermanastros	
Papá		Abuelos		Madrastra		Otros familiares	

PARENT PARQ-CONTROL –PADRE/MADRE

El cuestionario tiene frases que describen las formas en que los padres actúan con sus hijos. Lea con cuidado y piense cómo cada frase describe la manera en que usted trata a su hijo/a. Responda lo más rápido posible, de acuerdo a su primera impresión, y pase al siguiente ítem, sin detenerse demasiado.

Recuerde, no hay respuestas buenas ni malas a ningún enunciado, le pedimos responder con honestidad, tal como ocurre en la realidad, no como le gustaría que fuesen las cosas. **Por ejemplo**, si usted siempre abraza y besa a su hijo/a, cuando es bueno/a, debería marcar el ítem del siguiente modo:

	<i>Siempre</i>	<i>Muchas Veces</i>	<i>Pocas Veces</i>	<i>Nunca</i>
Abrazo y beso a mi hijo* cuando es bueno/a	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>Siempre</i>	<i>Muchas Veces</i>	<i>Pocas Veces</i>	<i>Nunca</i>
1. Yo digo cosas buenas de mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pongo atención a mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Me aseguro que mi hijo sepa lo que puede o no puede hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hago que mi hijo confíe en mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		<i>Siempre</i>	<i>Muchas Veces</i>	<i>Pocas Veces</i>	<i>Nunca</i>
5.	Pego a mi hijo cuando se lo merece	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	La presencia de mi hijo me molesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Yo le digo a mi hijo cómo debe portarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Castigo a mi hijo severamente cuando estoy enojado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Estoy demasiado ocupado para contestar las preguntas de mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Me gusta como es mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Estoy realmente interesado en los asuntos de mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Digo muchas cosas desagradables a mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Pongo atención a mi hijo cuando me pide ayuda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Insisto en que mi hijo haga exactamente lo que le digo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Hago que mi hijo sienta que le quiero y le necesito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Pongo muchísima atención a mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Daño los sentimientos de mi hijo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Me olvido cosas importantes de mi hijo, que debo recordar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Cuando mi hijo se porta mal le niego muestras de cariño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Yo dejo que mi hijo haga lo que quiera hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Hago que mi hijo se sienta importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22.	Atemorizo o amenaza a mi hijo cuando hace algo mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Me preocupo sobre lo que piensa y le gusta a mi hijo para hablar sobre eso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Haga lo que haga mi hijo, siento que otros niños son mejores que él	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Permito saber a mi hijo que no es querido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Quiero controlar cualquier cosa que mi hijo haga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Hago saber a mi hijo que le quiero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Pongo atención a mi hijo, solo cuando hace algo que me molesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Trato a mi hijo amablemente y con cariño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CRITERIOS ASOCIADOS A LA ACEPTACIÓN-RECHAZO PARENTAL

Señale con una X su grado de acuerdo o desacuerdo de las siguientes afirmaciones:

		<i>Muy de acuerdo</i>	<i>Medianamente de acuerdo</i>	<i>Medianamente en desacuerdo</i>	<i>Muy en desacuerdo</i>
1.	Cuando era niño, mis padres me demostraban cariño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	La forma como los padres fueron tratados influye en la forma en que ellos tratan a sus hijos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Se debe ser más estricto con el hijo sin discapacidad, que con el que tiene una discapacidad. (Síndrome de Down)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Soy un padre /madre cariñoso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Los hijos hacen caso cuando se conversa con ellos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.	Hay hijos que merecen más cariño que otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	A las hijas se las debe controlar más que a los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	En la crianza de los hijos importa mucho las características físicas o psicológicas de ellos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Se corrige a los hijos quitándoles las muestras de cariño (abrazos, besos, mimos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Los padres/madres dejan de hablar a sus hijos, para que los hijos se sientan mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Los padres/madres son más indiferentes con el hijo que tiene Síndrome de Down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	El papá es quien pone las reglas en la casa y el hijo debe obedecer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Los padres prestan poca atención a los hijos intermedios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Los padres/madres son más cariñosos/as con el hijo con Síndrome de Down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Los padres/madres jóvenes son más cariñosos que los padres/madres mayores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Anexo 2. Hoja de asentimiento Informado.



UNIVERSIDAD DE VALENCIA

HOJA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a Madre/Padre de Familia.

Un grupo de investigadores de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca se encuentra trabajando sobre temas de familia, usted sabe que a través de todo el tiempo la familia tiene una importancia fundamental en el correcto desarrollo de los hijos y que en la actualidad hay dificultades que se presenta en la dinámica familiar, situación que convierte a la educación en una ardua tarea. En el marco del proyecto “Estrategias de socialización: control parental como recurso educativo de la familia Cuencana” como parte de tesis de maestría en la Universidad de Valencia me encuentro trabajando el tema “Aceptación – rechazo parental en padres de niños con síndrome de Down” con la finalidad de conocer las manifestaciones de aceptación-rechazo parental en padres de niños con esta condición.

Con este fin se ha elaborado una encuesta que permite conocer sus opiniones, uno para la madre, y otro para el padre, que deben ser contestados por separado. Ruego que una vez contestado sea devuelto a la institución a través de sus hijos. Su colaboración es importante, conociendo las muchas obligaciones que tiene, solo le robaré 10 minutos de su tiempo. En el momento de llenar el cuestionario, solo piense en su hijo o hija que tiene Síndrome de Down y centre las respuestas en torno a este hijo.

Los datos obtenidos de esta investigación son rigurosamente anónimos, se trataran de forma confidencial. Ruego contestar de forma rápida y espontánea y por favor procure no olvidar ninguna respuesta. Después de haber leído y comprendido el objetivo del estudio, con la firma de esta hoja de asentimiento, doy mi aprobación para participar y autorizo la utilización de la información para la investigación.

Cuenca,..... de 2016.

.....

Firma del participante