

Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down.

Ruth Germania Clavijo Castillo¹, Janeth Catalina Mora Oleas¹, Ana Isabel Córdoba Iñesta².

1. Facultad de Psicología. Universidad de Cuenca. Cuenca – Ecuador.
2. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. Valencia – España.

CORRESPONDENCIA

Ruth Germania Clavijo Castillo
 Correo Electrónico: ruth.clavijo@ucuenca.edu.ec
 Dirección: Guagrahuma y Juan de Velasco S/N
 Código Postal: EC010113
 Teléfono: [593] 072 849 475 – [593] 984 763 983

Fecha de Recepción: 01-10-2016
 Fecha de Aceptación: 20-10-2016
 Fecha de Publicación: 28-11-2016

MEMBRETE BIBLIOGRÁFICO:

Clavijo R, Mora JC, Córdoba A. Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down. Rev Med HJCA 2016; 8(3): 238-245. <http://dx.doi.org/10.14410/2016.8.3.ao.40>

ARTÍCULO ACCESO ABIERTO



©2016 Clavijo et al.; Licencia Rev Med HJCA. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de "Creative Commons Attribution-Non Commercial-Share Alike 4.0 International License" (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>), la cual permite copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato; mezclar, transformar y crear a partir del material, dando el crédito adecuado al propietario del trabajo original.

El dominio público de transferencia de propiedad (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) aplica a los datos recolectados y disponibles en este artículo, a no ser que exista otra disposición del autor.

* Cada término de los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) reportados en este artículo ha sido verificado por el editor en la Biblioteca Virtual de Salud (BVS) de la edición actualizada a marzo de 2016, el cual incluye los términos MESH, MEDLINE y LILACS (<http://decs.bvs.br/E/homepage.htm>).



RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La teoría de la Aceptación-Rechazo Parental (PARTheory) 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. La presente investigación estuvo enfocada en identificar la tipología de las familias con niños con Síndrome de Down (SD), describir la frecuencia de las manifestaciones de aceptación-rechazo parental hacia ellos y determinar como las características de estos niños se relacionan con tales expresiones.

MÉTODOS: Estudio descriptivo cuantitativo y relacional. Incluyó a 167 padres de 96 hijos diagnosticados con SD; 74 papás de entre 22 y 82 años (X: 46.6±12.92 años), y 93 madres de entre 21 y 72 años (X:43.32±11.94 años). Se aplicó el "Cuestionario de aceptación – rechazo Parental de Rohner PARQ/Control". Las variables de estudio comprendieron: aceptación, indiferencia, agresión, rechazo y control parental; fueron relacionadas con tipología familiar, sexo, edad y nivel de estudio de los padres; sexo, nivel de discapacidad de los niños y orden de nacimiento.

RESULTADOS: La tipología familiar predominante fue la nuclear (62.5%) seguida de la monoparental materna (20.8%). Los resultados evidencian que los padres/madres de los niños con SD manifiestan frecuentes expresiones de afecto y control; en tanto que las manifestaciones de agresión, indiferencia y rechazo son escasas. Se encontró una relación inversa significativa entre el control y la edad de los padres/madres, y entre el grado de discapacidad y el afecto (rs: -0.230; P: 0.003). Se presume que los indicadores de rechazo no evalúan las dimensiones como se esperaba (baja consistencia interna entre los ítems).

CONCLUSIONES: El comportamiento de los padres/madres con hijos con SD tuvo una inclinación positiva hacia el afecto, pero también se evidenciaron muestras de control; no se encontró relación entre las dimensiones de afecto – rechazo parental y el grado de discapacidad de los hijos.

***DESCRIPTORES DeCS:** SÍNDROME DE DOWN, RELACIONES FAMILIARES, RECHAZO.

ABSTRACT

Descriptive Research: Parental Acceptance-Rejection Expressions to Children with Down Syndrome.

BACKGROUND: The Parental Acceptance-Rejection Theory (PARTheory) is a evidence-based theory which tries to predict and explain the main causes, consequences and correlations of parental acceptance and rejection throughout the life cycle. This research was focused on the identification of different kinds of families with children affected by Down Syndrome (DS), describe the frequency of parental acceptance-rejection manifestations towards them and determine how do the characteristics of these children are related to such expressions.

METHODS: This is a descriptive research with a relational approach. It included 167 parents of 96 children diagnosed with SD; 74 parents aged between 22 and 82 years (X: 46.6±12.92 years) and 93 mothers aged 21 to 72 years (X:43.32±11.94). The "Parental Acceptance-Rejection Rohner Questionnaire – PARQ / Control" was applied. Study variables comprehended acceptance, indifference, aggression, rejection and parental control; these were related to family type, sex, age and parental education level and also children sex, disability level and birth order.

RESULTS: Nuclear family was the most frequent (62.5%), followed by single-parent maternal families (20.8%). Results evidenced that parents of children with DS show common expressions of affection and control; while aggression, indifference and rejection events were limited. An inverse significant relation was found between control and age of parents, also with disability degree and affection (rs: -0.230; P: 0.003). Rejection indicators are likely not to assess dimensions as expected (low internal consistency among the items).

CONCLUSIONS: The behavior of parents of children with DS has a positive disposition towards affection, but control expressions were also shown. Relation between parental affection-rejection dimensions and disability degree of children was not significant.

KEYWORDS: DOWN SYNDROME, FAMILY RELATIONS, REJECTION.

INTRODUCCIÓN

Los niños con Síndrome de Down (SD) presentan una anomalía en el material genético debido a la presencia de un cromosoma extra en el par 21. Esta condición determina discapacidad intelectual y características biológicas y psicológicas que repercuten en la vida del niño, en su familia, en la comunidad y la sociedad [1]. El SD ocurre en 1 de cada 700 recién nacidos vivos y en 1 de cada 150 concepciones; con una proporción estimada varón/mujer de 1.5; la relación entre la edad materna y la ocurrencia del SD no está claramente establecida pero el 80% de los casos nacen de madres mayores de 35 años [1, 2]. Pese a que el tiempo promedio de vida alcanzaba 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 [3]. 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 [4]. 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 [5]. En este sentido, tan importante como el niño, es el contexto en el que se desenvuelve; la familia en general y los padres, en particular, son un elemento clave en el proceso de adelanto de los niños con SD.

Con el nacimiento de un niño se conjugan elementos biológicos, psicológicos y sociales que lo convierten en un momento lleno de expectativas para los padres; pese al dolor e incertidumbre del parto, la grata recompensa es mirar un niño saludable. Cuando existe un diagnóstico de un niño con SD esta recompensa no es la esperada. Después del nacimiento generalmente la madre se mueve hacia una nueva organización psíquica en la que influye la consideración de sí misma y el encuentro con su hijo. La madre se confronta con una serie de sentimientos que se resuelven una vez integrado el niño como miembro de la familia; ante la presencia de un hijo con SD las emociones de los padres son confusas, aparecen sentimientos de culpa, negación o rechazo [6]. El momento de alegría se convierte en un estado de tensión que puede desencadenar una crisis psicológica, situación que se ocasiona porque ningún padre está preparado con anticipación para afrontar el SD. La experiencia de tener un niño con una alteración en el desarrollo, concretamente con SD, es percibida por los padres como una tragedia personal que determina el paso por varias etapas en las cuales presentan reacciones emocionales distintas con la finalidad de adaptarse y comprender la condición de su hijo [6]. La madre se enfrenta a la culminación de sus expectativas y al encuentro con el hijo que soñó durante la gestación; esa imagen de hijo que fue reforzada por el sistema cultural, ahora será rechazado socialmente por lo que las madres transfieren la culpa a su condición de mujer y en algunos casos llegan a ocultar la condición del niño con SD [1].

La familia juega un papel crucial en el desarrollo de los niños y niñas, es el primer contexto socializador que promueve el desarrollo personal, social e intelectual, afectivo y físico de los hijos; habitualmente es su protectora ante diversas situaciones de riesgo [7]. El niño con SD moviliza afectos en todo el grupo familiar. En relación a la crianza se pueden presentar dos situaciones: la familia se muestra más unida, se genera un ambiente de solidaridad o se produce separación o ausencia de redes de apoyo familiar [1]. El afecto que la familia le brinda al niño potencia la crianza. Las relaciones sociales marcadas por el respeto, aceptación y apoyo favorece el desarrollo del niño con SD, la inserción en otros contextos, la crianza favorable y el reconocimiento de un sujeto social con posibilidades de vinculación afectiva [1]. El niño con diagnóstico de SD, al igual que cualquier otro pequeño, muestra las reacciones y actitudes de su grupo familiar, y su personalidad se ve determinada por las oportunidades de crecimiento y seguridad que recibe [8]. De este modo 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 [9].

Existen varias investigaciones sobre las familias y las problemáticas de las personas con discapacidad en general; no obstante son escasos los estudios que se centran en la atención a las familias con hijos e hijas con SD en particular. Pareciera invisibilizarse la problemática familiar y se tiende a observar solo al sujeto con SD, ya que es quien porta la discapacidad [10]. El estudio de las reacciones familiares ante el hecho de tener un hijo con discapacidad tiene un recorrido histórico y cultural; en sus inicios la culpa moral recaía sobre los padres [11], 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 [12].

Con frecuencia la llegada de un bebé con discapacidad se convierte en un evento traumático que irrumpe el equilibrio familiar. 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 [13]. 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. El ambiente familiar se modifica para adaptarse a la nueva situación. Los padres atraviesan distintas etapas emocionales que no siempre se presentan en el mismo orden y no difiere de reacciones que son propias de cualquier enfrentamiento a una situación de choque o crisis aguda en la vida de una persona [14]. Es posible que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de ellas, 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. Las fases propuestas por la Dra. Katherine Rossel son:

1. **Impacto.** La noticia deja a los padres paralizados, no saben qué decir ni preguntar. Si el tiempo de distanciamiento posterior es prolongado conlleva dificultades y genera 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 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.
4. **Adaptación.** Aceptan sus propios sentimientos y la condición de su hijo; se muestran interesados por aprender y conocer en detalle el SD. La aceptación del medio familiar y el apoyo de la pareja favorece 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 [15].

El nacimiento de un niño con SD requerirá un proceso mucho mayor de adaptación de padres, madres, hermanos y familiares más próximos; debido al retraso en el desarrollo y las limitaciones que pueden presentar [13], uno de los mayores retos que los padres deben enfrentar es la educación de los niños con SD; las expectativas que tenían en torno a la educación del hijo se ve cuestionada [16]. 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

aprendan de esos fracasos [17]. 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 [18].

Teoría de la Aceptación – Rechazo Interpersonal.

La teoría de la Aceptación-Rechazo Interpersonal (PARTheory) se basa 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 [19]. 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.

Es innegable que los seres humanos necesitamos recibir atención, afecto y respeto como parte del desarrollo psicológico. El amor de los padres es esencial en la salud social y el desarrollo emocional de los niños [19]. 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 [19]. El segundo postulado indica que los efectos del rechazo en la niñez pueden extenderse hasta la edad adulta y la vejez [18]. Esta teoría parte de preguntas fundamentales, por ejemplo: ¿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 ven afectados por el hecho de que sus padres manifestaron conductas de afecto o rechazo? [18]. En la PARTheory, el término padre se refiere al principal cuidador o cuidadores y no solo a los padres biológicos o adoptivos de un niño.

En conjunto la aceptación y el rechazo de los padres forman la dimensión de calidez en la crianza de los hijos, dimensión que todos los seres humanos experimentan en la infancia cuando perciben 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 [18]. Desde la perspectiva dimensional de los procesos de socialización familiar se han considerado dos dimensiones afecto y control como aspectos importantes para evaluar la incidencia que tienen las pautas educativas parentales en el desarrollo infantil [18].

Sin embargo, la mayoría de los estudios han destacado el papel del afecto y la comunicación frente a la del control. En la PARTheory se emplea la escala PARQ/Control que se centra 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 [19].

MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio cuantitativo transversal de tipo descriptivo y relacional. La muestra fue seleccionada por método no probabilístico de cuotas, en siete instituciones educativas de la ciudad de Cuenca, (4 particulares, 2 fiscales y 1 fiscomisional) que atienden a niños con SD. Participaron 167 padres de niños diagnosticados con SD; 74 papás con edades entre 22 y 82 años, con una media (\bar{x}) de

edad de 46.6 años (DE: ± 12.92) y 93 mamás de entre 21 y 72 años (\bar{x} : 43.32; DE: ± 11.94); en su mayoría casados (69.9%); el 74.2% con instrucción básica o bachillerato; un 43.2% dedicados a ocupaciones no profesionales; un 50% indicó trabajar entre 6 y 8 horas diarias, el 40.9% de madres se dedicaban a los quehaceres domésticos.

Se aplicó el “Cuestionario de Aceptación-Rechazo Parental de Rohner PARQ/Control (2004)” [1], que evalúa las manifestaciones de aceptación y rechazo de los padres hacia sus hijos. En su forma, original abreviada, consta de 29 ítems, 24 corresponden a la variable afecto-rechazo (alpha de Cronbach: 0.829), distribuidos en cuatro subescalas: cariño/afecto de 8 ítems (alpha de Cronbach: 0.793), hostilidad/agresión (6 ítems), indiferencia/negligencia (6 ítems) y rechazo indiferenciado (4 ítems); éstas cuatro últimas subescalas integran la dimensión rechazo (16 ítems con un alpha de Cronbach: 0.710). Los 5 ítems restantes son indicadores de control, que registraron baja consistencia interna (alpha de Cronbach 0.6). Posiblemente la falta de correlación entre los ítems se debe a la influencia de la deseabilidad social. Las respuestas corresponden a una escala tipo Likert de 4 puntos: siempre = 4, muchas veces = 3, casi nunca = 2 y nunca = 1. El puntaje total de los 24 ítems (sin los indicadores de control) oscila entre 24 y 96 puntos; valores cercanos a 24 corresponden a frecuentes manifestaciones de afecto, valores próximos a 96 implican frecuentes expresiones de rechazo. Se incluyeron además, cinco ítems criterios relacionados con características de los hijos, tomados del cuestionario del proyecto de Investigación “Estrategias de control parental” de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca, tres de ellos fueron adaptados de manera que responden a características específicas de los niños con SD.

Se gestionó la autorización de ingreso a las instituciones educativas; se coordinó con los directores la entrega a los padres en sobre cerrado de una carta informativa, el consentimiento informado y el cuestionario. Los formularios resueltos fueron entregados a la directora de la institución o fueron receptados directamente.

Para el análisis de datos se emplearon medidas de tendencia central y dispersión, prueba T, coeficiente de correlación r de Spearman (r_s), la prueba U de Mann-Whitney y la Kruskal-Wallis. En esta última los resultados se corroboraron mediante ANOVA y la prueba Tukey para determinar la diferencia entre grupos. El procesamiento de datos se realizó utilizando el software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) v. 22.

RESULTADOS

Los participantes fueron padres y madres de 96 hijos con SD, de entre 3 y 30 años: 56 varones y 40 mujeres; los padres reportaron que el 30.2% de los niños tenían discapacidad leve, el 64.6% moderada y el 5.2% severa (referencia: carnet de discapacidad entregado por CONADIS). El 15.5% fueron hijos únicos, el 25% tuvieron un hermano y el 59.37% tuvo dos o más hermanos (hasta 10). El 32.3% fueron primeros hijos, el 14.6% nacieron entre el primer y último hijo y un 53.1% fueron los últimos hijos.

Se distinguieron tres tipos de familias: nuclear 60 familias (62.5%), extendida 15 familias (15.6%), monoparental materna 20 familias (20.8%) y reconstituida una familia (1%). La variable aceptación-rechazo (24 ítems) reportó una media de 32.38 puntos (DE: ± 6.839) que corresponde a niveles altos de aceptación parental en la muestra de estudio. Sin embargo se registró un mínimo de 24 y un máximo de 69; este último valor refleja la presencia de altas manifestaciones de rechazo que corresponden a casos específicos de escasa frecuencia. La dimensión afecto registró una media de 30 puntos (DE: ± 3), valor ubicado 10 puntos por encima de la media de la escala. La dimensión control registró una media de 16 puntos (DE: ± 2), ubicada 4.5 puntos por encima de la media de la escala. Por su parte, las expresiones de agresión, indiferencia y rechazo presentaron medias de 8

(DE: ±2), 9 (DE: ±3) y 5 (DE: ±1) puntos respectivamente, valores por debajo de la media de cada escala (gráfico 1).

Se encontró que las expresiones de: afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control de padres de hijos con SD fueron similares a las expresiones de las madres (P>0.05) (tabla 1). Se determinó una relación directa baja entre las expresiones de control y la edad de los padres (r: 0.179), en tanto que las expresiones de afecto, agresión, indiferencia y rechazo fueron similares en los padres independientemente de su edad (tabla 2).

La media alcanzada en las expresiones de afecto fue mayor en los padres que tuvieron nivel de escolaridad bachillerato en comparación a la obtenida en los padres sin bachillerato (P: 0.026); lo contrario ocurrió con las medias alcanzadas en las expresiones de indiferencia, rechazo y control, los padres con bachillerato manifestaron menor indiferencia, menor rechazo y control (P 0.05). Las expresiones de agresión fueron iguales en padres con y sin bachillerato (P>0.05) (tabla 3).

Las familias monoparentales maternas registraron con mayor frecuencia manifestaciones de control (\bar{X} : 16.11; DE: ±2.24), seguidas de las familias nucleares (\bar{X} : 15.49; DE: ±1.97) y finalmente, las extendidas se presentaron como las menos controladoras (\bar{X} : 14.43; DE: ±2.41) (gráfico 2).

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 4). Tampoco se encontraron diferencias significativas en el orden de nacimiento de los hijos y la frecuencia de las expresiones parentales de afecto, agresión, indiferencia,

rechazo y control (P>0.05) (tabla 5). Sin embargo, se determinó una relación inversa (r_s : -0.230; P: 0.003) entre el nivel de discapacidad y las expresiones de afecto (gráfico 3).

Los padres que estuvieron muy de acuerdo con que “Se debe ser menos estricto con el hijo con discapacidad” fueron más controladores que aquellos que no estuvieron de acuerdo (r_s : 0.174; P: 0.024). Los padres que estuvieron muy de acuerdo con que “Hay hijos que merecen más cariño que otros” manifestaron afecto con menor frecuencia que los que no estuvieron de acuerdo con la misma interrogante (r_s : -0.182; P: 0.019). Los padres que estuvieron muy de acuerdo con que “En la crianza de los hijos importan mucho las características físicas o psicológicas de ellos” se mostraron menos afectivos que los padres que estuvieron en desacuerdo (r_s : -0.163; P: 0.036). No se encontró relación significativa entre las dimensiones de afecto y control, y estar muy de acuerdo con dos ítems criterios: “Los padres/madres son más indiferentes con el hijo que tiene SD” y “Los padres/madres son más cariñosos con el hijo con SD” (tabla 6).



Gráfico 1. Expresiones de afecto-rechazo parental.

Tabla 1. Expresiones de afecto-rechazo parental según sexo de los padres.

SEXO	ESTADÍSTICOS	DIMENSIÓN				
		APECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
PADRE	\bar{X}	29.66	8.42	9.26	4.73	15.18
	DE	± 3.270	± 2.190	± 2.848	± 1.038	± 2.141
MADRE	\bar{X}	30.10	8.49	8.83	4.80	15.74
	DE	± 2.762	± 2.094	± 2.334	± 1.151	± 2.136
PRUEBA HIPÓTESIS	T DE STUDENT	-0.930	-0.227	1.069	-0.434	-1.700
	P	0.354	0.820	0.286	0.665	0.091

Tabla 2. Relación entre expresiones de afecto-rechazo parental y edad de los padres.

ESTADÍSTICOS	DIMENSIÓN				
	APECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
r_s	-0.121	-0.025	0.116	0.062	0.179
P	0.123	0.748	0.138	0.428	0.022*

* Diferencia estadísticamente significativa.

Tabla 3. Expresiones de afecto-rechazo parental según nivel de instrucción de los padres.

NIVEL	ESTADÍSTICOS	DIMENSIÓN				
		APECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
SIN BACHILLERATO	\bar{X}	29.18	8.76	9.59	5.08	15.98
	DE	± 3.704	± 2.327	± 2.877	± 1.373	± 2.250
CON BACHILLERATO O SUPERIOR	\bar{X}	30.34	8.24	8.68	4.58	15.09
	DE	± 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

* Diferencia estadísticamente significativa.

Tabla 4. Expresiones de afecto-rechazo parental según sexo de los hijos.

SEXO	ESTADÍSTICOS	DIMENSIÓN				
		AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
HOMBRE	\bar{X}	29.85	8.38	8.81	4.76	15.23
	DE	±3.222	±2.109	±2.408	±1.194	±2.177
MUJER	\bar{X}	29.97	8.57	9.30	4.79	15.86
	DE	±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

Tabla 5. Expresiones de afecto-rechazo parental según orden de nacimiento.

ORDEN	ESTADÍSTICOS	DIMENSIÓN				
		AFECTO	AGRESIÓN	INDIFERENCIA	RECHAZO	CONTROL
PRIMER HIJO	\bar{X}	30.31	8.38	8.67	4.64	15.31
	DE	±2.126	±2.133	±2.426	±0.857	±2.289
HIJO INTERMEDIO	\bar{X}	29.59	8.09	9.09	4.68	15
	DE	±2.873	±2.223	±1.950	±0.839	±2.545
ÚLTIMO	\bar{X}	29.73	8.57	9.21	4.87	15.71
	DE	±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

Gráfico 2. Control parental y tipo de familia.

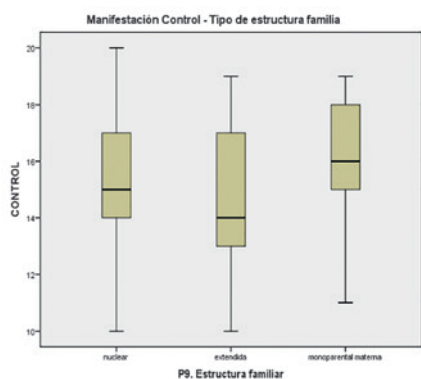


Gráfico 3. Afecto parental y nivel de discapacidad.

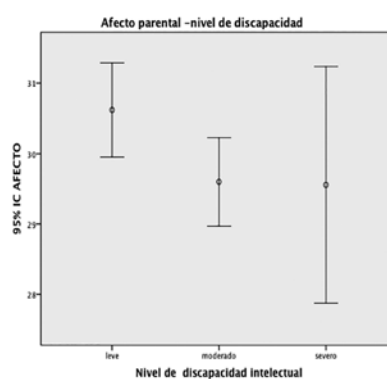


Tabla 6. Relación afecto-rechazo parental y características de los hijos.

ÍTEMS CRITERIALES	DIMENSIONES			
	AFECTO		CONTROL	
	rs	P	rs	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 MERECEM 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

* Correlación estadísticamente significativa.

DISCUSIÓN

Respecto a los tipos de familias de hijos con SD, los datos revelan el predominio de familias nucleares (62.5%), seguido de la monoparental materna (20.8%) y la extendida (15.6%), a ello se suma la presencia de un subsistema fraterno con un hermano (25%) y con dos o más hermanos (59.37%). Lo obtenido coincide con la tipología encontrada en el estudio “Evaluación de los estilos educativos familiares en la ciudad de Cuenca” (2015), en el que se reportó un 65% de familias nucleares y un 15% de familias monoparentales; de igual forma, se encontró un 25% de familias con un subsistema fraterno de un hermano y un 41% de familias con dos hermanos. Lo que permite confirmar que “la estructura familiar cuencana es nuclear y se caracteriza por la presencia del subsistema fraterno en más del 60% de familias” [20].

Las primeras influencias educativas de un niño con SD ocurren en el seno de la familia nuclear, sin embargo aunque el 61% de niños con SD conviven con padre y madre, por lo general pasan más tiempo con su madre [2]. En el presente estudio, el 62.5% de niños conviven con papá y mamá (familias nucleares) y el 20.8% solo con mamá (monoparentales maternas), dato que permite inferir que un importante porcentaje de niños con SD son cuidados por su madre.

Se encontraron reportes de investigaciones desarrolladas en Londres sobre los cambios que presentan las familias de niños con autismo y SD, en las que se identifica que el mayor peso de responsabilidad referido a sacar adelante a sus hijos con SD recae en las madres [11]. De igual manera estudios sobre familias con hijos con SD, señalan que los cuidados máximos de los niños incurrir sobre la madre, porque el padre a veces abandona el hogar y la madre queda sola al cuidado del niño; situación que puede desencadenar sentimientos de depresión y rechazo al hijo, lo que dificultará el nivel de aceptación que pueda tener la familia. Las madres de niños con SD han sido el sujeto central de la mayoría de investigaciones [2]. El hallazgo común indica que ellas afrontan mejor la situación de discapacidad que otras madres que tienen niños con distintas discapacidades [3]. El hijo con SD es patrimonio materno, ocupa el lugar de niño eterno, por ello la madre se aferra a la ideología del sacrificio y a la dedicación exclusiva a este hijo, quedando atrapada en la función reeducadora [21].

Los padres/madres que tuvieron hijos con SD, reportaron altos valores de aceptación (\bar{x} : 30) y control (\bar{x} : 16) parental. 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 [3].

Los resultados reflejaron escasos comportamientos de agresividad, indiferencia y rechazo parental (medias próximas al mínimo de la escala); valores menores a los encontrados en las investigaciones realizadas por Rohner. Según ellas el 25 % de las sociedades del mundo tienden ligeramente a rechazar [18, 19]. Las familias pueden incluso experimentar un posible sentimiento de negación ante la discapacidad de un hijo/a, se respaldan en explicaciones místicas o religiosas, intentan dar explicación a las causas, vinculando a un “mandato divino” de castigo o bendición, situación que utilizan para justificar los sentimientos de rechazo que experimentan ante el nacimiento del hijo con esta condición [2, 10].

Se registró un valor alto en la dimensión control (\bar{x} : 16±2), resultado que implica frecuentes manifestaciones de control parental; en relación a las variables asociadas con la crianza de los niños con SD,

las investigaciones consultadas indican 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 [10].

Se encontró relación significativa, aunque de intensidad baja, entre las expresiones de control y la edad de los padres (r_s : 0.179), los padres jóvenes son menos controladores que los de mayor edad; también las familias monoparentales maternas presentaron manifestaciones de control más frecuentes que las familias nucleares y extendidas. Se evidencia que en la crianza de personas con discapacidad es común encontrar la ausencia de figuras paternas [17], entonces la madre asume nuevos roles relacionados con el manejo de la disciplina y el control de sus hijos. Aunque los niños conviven con otros familiares, la madre es la figura más cercana y querida, por lo que suele adjudicarse la responsabilidad de cuidado tanto en la protección como en el control de los hijos con SD [2]. Estudios etnográficos reportan que la función básica de la madre es transmitir patrones de comportamiento, hábitos, valores, costumbres, formas de expresar, sentir, actuar y reaccionar; además adquiere la responsabilidad en cuidados, atención y control de su hijo con SD [1]. 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 [21].

Los padres con bachillerato reportaron expresiones de afecto más frecuentes y expresiones de indiferencia, rechazo y control menos frecuentes que los padres sin bachillerato ($P>0.05$). Posiblemente, esta situación, se deba a que 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 [1]. Al relacionar el grado de discapacidad de los hijos con SD con el afecto parental se encontró que la frecuencia de afecto es alta cuando el hijo presenta discapacidad leve y esta frecuencia disminuye a medida que la discapacidad aumenta; lo cual puede deberse 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 [1].

En relación al sexo de los hijos, en la presente investigación no se encontraron diferencias significativas en la frecuencia de las expresiones de afecto, agresión, indiferencia, rechazo y control parental; estas manifestaciones pueden depender de factores como características emocionales y personales de los padres, relaciones de pareja, orden de nacimiento del recién nacido, hijo único, nivel socioeconómico, estructura familiar, etc. [22]. Sin embargo, en todas las dimensiones de afecto-rechazo parental, los resultados mostraron valores similares independientemente del orden de nacimiento de los hijos, es posible que el nivel de ansiedad y rechazo parental no cambie si se trata del primero o último hijo, en su lugar las expectativas de los padres se ven alteradas y ello afecta la relación conyugal y nivel de aceptación o rechazo hacia los hijos [6].

No se encontraron estudios que mencionen que las características de los hijos asociadas al SD determinan el nivel de afecto o rechazo parental. En su lugar se ubicaron investigaciones en las que se señala que en algunos casos, el sentimiento de frustración y el rechazo parental aparentan depender de la forma de comunicación de la noticia del nacimiento de un niño con SD más que de la propia condición [1, 23].

Por último, los padres que creen que: “Se debe ser menos estricto con los hijos que tienen discapacidad”, reportaron expresiones menos frecuentes de afecto y también mencionaron frecuentes manifestaciones de control. 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 al lado de la sobre protección [11]. En otros casos cuando las expectativas que

tienen los padres sobre su hijo o hija no se cumplen, conllevan a estados de tristeza, impotencia y dolor, situaciones que provocan distanciamiento en la pareja o un trato diferente a los demás hijos sin discapacidad [24].

CONCLUSIONES

El 62.5% de familias con hijos con SD fueron nucleares y en el 84.37% de familias se hizo presente un subsistema fraterno con un hermano (25%) y con dos hermanos o más (59.37%), resultados que coinciden con los encontrados en otros estudios locales [20], lo que permite concluir que pese a las características particulares de las familias de hijos con SD, en general, en la ciudad de Cuenca predomina la familia nuclear con la presencia de un subsistema fraterno. Por otro lado, el 20.8% fueron familias monoparentales maternas, ello implica que un considerable porcentaje de niños con SD están al cuidado solo de sus madres; dato que confirma la teoría según la cual la sobrecarga y los cuidados del niño con SD son asumidos por la madre.

En general los padres y madres de hijos con SD, se caracterizaron por ser afectivos pero también controladores; en familias monoparentales maternas se ubicaron manifestaciones de control más frecuentes que en las familias nucleares y extendidas. Posiblemente se debe a que 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.


Las expresiones de aceptación-rechazo parental y de control se presentaron por igual independientemente del sexo y orden de nacimiento del hijo. En su lugar, las expresiones de afecto se relacionaron con el grado de discapacidad de los hijos; a menor grado de discapacidad, mayores manifestaciones de afecto. Las expresiones de rechazo parental, aunque escasas, estuvieron presentes; situación que se pudo haber desencadenado por la condición de discapacidad del hijo con SD, que determina patrones y formas de actuar en el proceso de crianza. Es decir la condición de discapacidad prevalece sobre otras condiciones como: el sexo del niño, la edad u orden de nacimiento.


Los padres con instrucción de bachillerato o superior se muestran más afectuosos que aquellos sin bachillerato, además manifestaron menor indiferencia, rechazo y control. Por su parte, las expresiones de agresión fueron similares en los dos grupos. La teoría indica que la aceptación o rechazo de los padres, depende de la información que poseen sobre la discapacidad y del apoyo que reciban de familiares o profesionales. Así como también la creencia de los padres sobre “*ser menos estricto con los hijos que tienen discapacidad*”, se relacionan con menores expresiones de afecto y mayores expresiones de control.

CONTRIBUCIONES DE LOS AUTORES

RC: idea de investigación, diseño, revisión bibliográfica, recolección de datos, redacción del manuscrito. CM: análisis estadístico y crítico del artículo, redacción del manuscrito. AC: diseño, análisis crítico del artículo. Todos los autores leyeron y aprobaron la versión final del manuscrito.

INFORMACIÓN DE LOS AUTORES

-Ruth Germania Clavijo Castillo. Psicóloga, Magister en Educación y Desarrollo del Pensamiento. Docente de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca. Cuenca, Azuay-Ecuador.  ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3617-9626>

-Janeth Catalina Mora Oleas. Educadora, Magister en Docencia y Currículo para la Educación Superior. Docente de la Facultad de Psicología de la Universidad de Cuenca. Cuenca, Azuay-Ecuador.  ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-9327-8455>

-Ana Isabel Córdoba Iñesta. Doctora en Psicología. Docente de la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia. Valencia - España.  ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-9855-1174>

ABREVIATURAS

SD: Síndrome de Down; PARTheory: La teoría de la Aceptación-Rechazo parental; PARQ/Control: Cuestionario de Aceptación-Rechazo Parental de Rohner; \bar{x} : media; DE: desviación estándar; ANOVA: análisis de varianza; SPSS: Statistical Package for the Social Sciences; v: versión; CONADIS: Consejo Nacional de Discapacidades; rs: correlación r de Spearman.


CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores no reportan conflictos de intereses.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO:

Clavijo R, Mora JC, Córdoba A. Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down. Rev Med HJCA 2016; 8(3): 238-245. <http://dx.doi.org/10.14410/2016.8.3.ao.40>

PUBLONS

 Contribuye con tu revisión en: prw.publons.com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Rev. Fac.Nac. Salud Pública.* 2013; 31(1): 102-109.
2. Pineda E, Gutiérrez E. Caracterización de la familia del niño Síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial. *Varona.* 2008; 46: 66-70.
3. Rodríguez J. Prácticas de crianza de madre y padres con hijos con Síndrome de Down entre los 5 y 17 años. Trabajo de Grado de Maestría. Universidad Nacional de Colombia. 2015.
4. Kaminker P, Armando R. Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico genético. *Arch Argent Pediatr.* 2008; 106(3): 249-259.
5. Ruiz E, Álvarez R, Arce A, Palazuelos I, Schelstraete G. Programa de Educación Emocional. Aplicación Práctica en niños con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 2009; 26: 126-140.
6. Romero R, Morillo B. Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de psicología* 2002; 18(1): 169-182.
7. Muñoz A. La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia* 2005; 5(2): 147-163.
8. De la Torre C, Pinto B. Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down. *Ajayu.* 2007; 5(1): 48 -70.
9. Troncoso M. La evaluación del niño con Síndrome de Down de 3 a 12 años. *Portal Downcantabria* 2012. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/articuloD3.htm>.
10. Romero C, Peralta S. Estudio de la dinámica en familias con hijos con síndrome de Down. *Eureka* 2012; 9(1): 69-77.
11. Peralta F, Arellano A. 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). *Actas del Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down: "La Fuerza de la Visión Compartida"*. Tema 8: El papel de la familia, liderazgo y compañerismo. Granada, 2010. Págs: 1-12.
12. Pérez P. La socialización parental en padres españoles con hijos de 6 a 14 años. *Psicothema* 2012; 24(3): 371-376.
13. Guedes C, Piccinni C, De Lima G. A Família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo.* Maringá 2008; 13(3): 485-493.
14. Ruiz E. La Función de la Familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 2008; 25: 6-18. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/06-16.pdf>.
15. Rossel K. Apego y vinculación en el síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Rev. Ped. Elec.* 2004; 1(1): 3-8.
16. Minetto M, Crepaldi M. Prácticas Educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones. Ponencia en Congreso Iberoamericano 2010. Tema 8: El papel de la familia, liderazgo y compañerismo. Down España. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1300/from/tru>.
17. Manjarres D. Apoyo y Fortalecimiento a familias para la crianza de niños con Discapacidad. *Revista Horizontes Pedagógicos* 2012; 14(1): 97-118.
18. Rohner R, Carrasco M. Teoría de la Aceptación Rechazo Interpersonal (Ipartheory): Bases Conceptuales, método y evidencia empírica. *Acción Psicológica* 2014; 11(2): 9-25. <http://www.redalyc.org/pdf/3440/344038763001.pdf>.
19. Rohner R, Khaleque A, Coumoyer D. Introduction to parental acceptance-rejection theory, methods, evidence, and implications. *University of Connecticut* 2012. Págs: 1-39. Disponible en: <http://csiar.uconn.edu/wp-content/uploads/sites/494/2014/02/INTRODUCTION-TO-PARENTAL-ACCEPTANCE-3-27-12.pdf>.
20. Palacios M, Villavicencio F, Mora C. Evaluación de los estilos educativos familiares en la ciudad de Cuenca. *MASKANA* 2015; 6(2): 31-45.
21. Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. Argent. Ped.* 2003; 101(2): 133-142.
22. Sarto Martín M. Familia y discapacidad. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. 2001. Págs: 1-11. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.
23. Skotko B, Canal R. Apoyo posnatal para madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down.* 2004; 21: 54-71.
24. Ortega P, Salguero A, Garrido A. Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2007; 25(1): 118-125. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/799/79902511.pdf>.