ESCUELA DE PSICOLOGÍA

PERSPECTIVA DE LOS PADRES SOBRE EL APORTE DE LOS GRUPOS DE APOYO EN LA CALIDAD DE CUIDADO DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA CIUDAD DE QUITO

AUTOR

Allison Esthefania Galárraga Aguirre

AÑO

2019

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

PERSPECTIVA DE LOS PADRES SOBRE EL APORTE DE LOS GRUPOS DE APOYO EN LA CALIDAD DE CUIDADO DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA CIUDAD DE QUITO

"Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos para optar por el título de Psicóloga"

Profesor Guía:

Javier Ricardo Toro Merizalde

Autora:

Allison Esthefania Galárraga Aguirre

Año:

2019

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, “Perspectiva de los padres sobre el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado de los niños con síndrome de Down en la ciudad de Quito”, a través de reuniones periódicas con la estudiante Allison Esthefania Galárraga Aguirre, en el semestre 2019-10, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Javier Ricardo Toro Merizalde

Magíster en Educación

C.I: 1712635596

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, “Perspectiva de los padres sobre el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado de los niños con síndrome de Down en la ciudad de Quito”, de Allison Esthefania Galárraga Aguirre, en el semestre 2019-10, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Lila Angélica Adana Díaz
Máster en lectura y
comprensión de textos
C.I: 1756327860

Juan Fernando Chávez Córdova
Máster universitario en
investigación en Psicología
Aplicada a las Ciencias de la Salud
C. I: 1724152184

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

"Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes."

Allison Galárraga Aguirre
C.I: 1721757589

DEDICATORIA

A mis padres y a los niños de la Fundación “El Triángulo”, que me inspiraron a realizar este trabajo.

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo, conocer, desde la perspectiva de los padres de niños con síndrome de Down, el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado hacia sus hijos, en el aspecto cognitivo, emocional y conductual. La investigación tiene un enfoque cualitativo, puesto que se investiga las perspectivas de los participantes para luego obtener conclusiones generales. Además, este estudio será exploratorio-descriptivo, con un diseño narrativo.

Para esto se busca conocer como los grupos de apoyo contribuyen a los padres de niños con síndrome de Down en la calidad de cuidado de sus hijos, para ello se utilizará como herramienta de recolección de datos una entrevista semi estructurada que consta de trece preguntas y tiene una duración aproximada de 30 a 45 minutos, también se utilizará el grupo de enfoque que consta de siete preguntas y durará aproximadamente dos horas. Estas dos herramientas se dirigen a los padres de niños con síndrome de Down de una fundación de la ciudad de Quito.

Se plantea la presente investigación, dado que en Ecuador no existen estudios sobre el aporte de grupos de apoyo a padres de hijos con síndrome de Down en cuanto al aspecto cognitivo, emocional y conductual. Además, no se detalla las características que debe tener un grupo de apoyo, como número de sesiones, número de participantes, frecuencia de las sesiones, entre otras, para generar impacto en cuanto a su aporte.

Una vez finalizada la investigación, se realizará la devolución de resultados, en la cual se entregará un informe con los principales resultados a los que se llegó, para que de esta manera se conozca las diferentes conclusiones que se obtuvieron durante el proceso de investigación.

Palabras clase: síndrome de Down, grupos de apoyo, calidad de cuidado, control conductual, educación emocional, desarrollo cognitivo.

ABSTRACT

The present study aims to know, from the perspective of the parents of children with Down syndrome, the contribution of the support groups in the quality of care towards their children. The research has a qualitative approach, since the perspectives of the participants are investigated in order to obtain general conclusions. Besides, this study will be exploratory-descriptive, with a narrative design.

For this, we seek to know how support groups contribute to parents of children with Down syndrome in the quality of their children's care, for this purpose will be used as a data collection tool a semi-interview, that consisting of thirteen questions and lasts approximately 30 to 45 minutes, will also be used, the focus group that consisting of seven questions and will last approximately two hours. These two tools are aimed at parents of children with Down syndrome in the city of Quito.

The present investigation is proposed, given that in Ecuador there are no studies on the contribution of support groups to parents of children with Down syndrome in terms of cognitive, emotional and behavioral aspects. In addition, it does not detail the characteristics that a support group should have, such as number of sessions, number of participants, frequency of sessions, among others, to generate impact in terms of their contribution.

Once the investigation is finished, the results will be returned, in which a report will be delivered with the main results that were reached, so that in this way the different conclusions obtained during the research process are known.

Keywords: Down syndrome, support groups, quality of care, behavioral control, emotional education, cognitive development.

ÍNDICE

1. Introducción 1
2. Formulación del problema y justificación 3
3. Pregunta de Investigación 7
4. Objetivos 7
4.1. Objetivo General 7
4.2. Objetivos Específicos 7
5. Marco teórico 8
6. Preguntas directrices 15
7. Metodología del estudio 16
7.1. Enfoque, alcance y tipo de diseño 16
7.2. Muestreo / Participantes 16
7.3. Recolección de datos / Herramientas a utilizar 17
7.4. Pre-validación del instrumento 18
7.5. Procedimiento 19
7.6. Tipo de análisis 19
8. Viabilidad 20
9. Aspectos Éticos 21
9.1. Consentimientos informados 21
9.2. Tratamiento de la información 21
9.3. Autorreflexividad 22
9.4. Consecuencias de la investigación 22
9.5. Devolución de resultados 23
9.6. Autorización para uso de test 23
9.7. Derechos de autor 23
10. Análisis de estrategias de intervención 24

11. Cronograma 30
REFERENCIAS 34
ANEXOS 42

1. Introducción

El síndrome de Down (SD) es una condición genética que resulta de la presencia de un cromosoma extra en el par 21, en vez de la presencia de 23 pares de cromosomas que forman el ADN humano. El conjunto de síntomas que presentan las personas con SD, como discapacidad intelectual, algunos efectos en la salud y el desarrollo, fue descrito por John Langdon Down, en 1866 y en 1959 Jérôme Lejeune y Marthe Gautier en Francia y Patricia Jacobs en el Reino Unido, identificaron la causa genética de esta discapacidad (Huete, 2016).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2013, más de mil millones de personas en todo el mundo presentan alguna forma de discapacidad, de las cuales 200 millones experimentan limitaciones para relacionarse con el medio social y desenvolverse en un contexto determinado, por lo que, la discapacidad tiene un gran impacto dentro de la sociedad y a nivel económico, ya que los países deben invertir en políticas de salud e inclusión.

Por otra parte, el entorno en el que viven la mayoría de personas con discapacidad es de extrema pobreza, desempleo, dificultades para acceder a servicios de educación, salud, vivienda, transporte, entre otros. Como consecuencia, la sociedad debe garantizar una mejor calidad de vida e integración social de las personas con discapacidad (Paz y López, 2015).

En Ecuador la prevalencia nacional de SD es de 0.5 por cada 1 000 habitantes (Paz y López, 2015). Es por esto que en el 2008 la Constitución ecuatoriana en el Código de la Niñez y Adolescencia garantizan la protección de derechos de las personas con SD y sus familias, para que estas personas tengan una vida digna, con autonomía, inclusión en la sociedad y equidad de derechos (Huiracocha, Almeida y Pazán, 2013).

Para lograr esta inclusión y vida digna, los padres, quienes tienen el primer contacto con estos niños, poseen la tarea de incluirlos y ayudar a que desarrollen sus potencialidades y habilidades sociales de forma adecuada, ya

que sin duda el mejor lugar para un niño con discapacidad es un entorno familiar saludable (Peralta y Romero, 2012), por este motivo es importante considerar a los padres y la calidad de cuidado que proveen a sus hijos en cuanto al control emocional, conductual y aspecto cognitivo. Hay que mencionar, además que estos niños presentan discapacidad intelectual, que limita su desarrollo personal, comunicación y comportamiento (Tijeras, Botella, Pérez, Sanz y Fernández, 2016), además, su lóbulo frontal tiene dificultades para inhibir y regular las conductas, lo que da como resultado un menor control de las emociones (Ruiz, 2004).

Bajo estas consideraciones y tomando en cuenta que los padres atraviesan una diversidad de sentimientos, reacciones, experiencias y emociones, como susto, conmoción y negación por el nacimiento de un hijo con SD (Huiracocha, Almeida y Pazán, 2013), es de gran ayuda contar con el apoyo de grupos, para que los padres conozcan como guiar a sus hijos en su crecimiento y desarrollo, además pueden sentirse acompañados, ya que muchas personas que tienen alguna dificultad creen que solo ellos están pasando por eso o que se encuentran solos enfrentando dicho conflicto, y a menudo estas personas se aíslan socialmente, pero en un grupo de ayuda, por lo general durante las primeras etapas, los pacientes sienten alivio al ver que no están solos con sus problemas (Vinogradov y Yalom, 2012).

Dentro de los aspectos que se pueden trabajar en los grupos de apoyo, está la estimulación temprana, que consiste en actividades, juegos, ejercicios, técnicas y actividades que pueden ayudar a desarrollar y potenciar las funciones del cerebro y estimular los procesos mentales como la cognición, además de aspectos lingüísticos, de motricidad y sociales (Esteves, Avilés y Matamoros, 2018).

Otro de los beneficios de los grupos de apoyo es el trabajo con el control emocional, ya que permite lograr un mejor dominio y conocimiento de las emociones, es por esto que es fundamental guiar a los niños con SD para que mejoren en este aspecto y de esta manera tengan mayor satisfacción personal, optimicen su interacción con los demás con un mejor autocontrol (Ruiz, 2004).

También, se debe considerar el control conductual, que es la creencia de control para realizar una conducta (Guzmán, Astrid, Rodríguez y Alonso, 2014), ya que tener una conducta adecuada ayuda a desarrollar competencias sociales básicas para ser incluidos dentro del entorno social más cercano (Ruiz, 2015).

Finalmente, se ha demostrado la eficacia de los grupos de apoyo a padres de hijos que tiene SD, en aspectos como las reacciones, dudas y sentimientos que se generan frente a la llegada de un hijo con SD, también se demuestra la eficacia de estos grupos al potenciar la resiliencia en estos padres (Chavaría y Mena, 2001; Pineda, Gutiérrez y Martínez, 2016 y Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015). Sin embargo, estos estudios no consideran aportes de los grupos de apoyo a los padres de hijos con SD en cuanto al aspecto cognitivo, emocional y conductual de sus hijos.

Por este motivo la presente investigación tiene como objetivo principal conocer, desde la perspectiva de los padres de niños con SD, el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado hacia sus hijos, en aspectos como la cognición, conducta y control emocional, es así que los participantes de este estudio son los padres, porque son quienes están en contacto con estos niños y son quienes deben recibir ayuda y una guía adecuada.

2. Formulación del problema y justificación

La propuesta de esta investigación es conocer, desde la perspectiva de los padres de niños con SD, el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado hacia sus hijos.

En Ecuador la prevalencia de discapacidad es de 20.3 por cada 1 000 habitantes, en cuanto al SD se encontró que es la condición más frecuente de discapacidad intelectual, con una tasa de prevalencia nacional de 0.5 por cada 1 000 habitantes (Paz y López, 2015).

El SD no solo afecta al portador de la discapacidad, sino a su entorno familiar y en especial a los padres, que son los responsables del cuidado del niño. Sin embargo, la mayoría de investigaciones sobre SD, se centran en el individuo,

ya que es quien porta la discapacidad, dejando de lado a su familia, la cual atraviesa por muchos cambios al esperar la llegada de un niño con discapacidad (Peralta y Romero, 2012).

Por otra parte, los significados culturales que históricamente se les atribuye a estos niños, como “inválidos, deformes o angelitos enviados al mundo para corregir”, influye en los sentimientos y reacciones de los padres, ocasionando desconcierto al recibir la noticia del nacimiento de un niño con SD. Esta situación la perciben como inesperada, los confunde y desorienta, haciendo que en muchos casos los padres y las madres vean a sus hijos como alguien frágil, por lo que su actitud es de sobreprotección (Huiracocha, Almeida y Pazán, 2013).

Así, en un estudio de Peralta y Romero (2012), se evidenció que ciertos padres que esperan la llegada de un hijo con SD, atraviesan varias etapas emocionales, como incertidumbre, conmoción o tristeza, etapas en las cuales se pueden quedar estancados, lo que les impide llegar a la resolución y adaptación. En cuanto a las funciones parentales, se observó que hay una reconceptualización y redistribución de roles dentro de la familia, ya que todos se encuentran pendientes del cuidado del niño con SD, lo cual conlleva una actitud de sobreprotección que podría llevar a la familia al retraimiento o aislamiento social. Finalmente, las expectativas de los padres están encaminadas a proveer cuidado a sus hijos a futuro y por otra parte, lograr que sean personas autónomas.

Dado que la familia es el lugar donde cada miembro se desarrolla a nivel físico, emocional, intelectual y social, las experiencias que se adquieren durante la primera infancia, es decir desde el nacimiento hasta los 6 años, van a estar determinadas por el entorno familiar, ya que es la familia y en especial los padres quienes introducen a los hijos a la sociedad y quienes deben ofrecer la oportunidad para un desarrollo de habilidades personales y sociales de forma autónoma y segura. Sin embargo, cada familia es diferente y enfrenta diferentes factores contextuales, como el nivel socio económico, pautas de crianza, nivel cultural, entre otros (Down España, 2012).

Ante estas consideraciones, es necesario tomar en cuenta que en las familias con hijos con SD, existen factores añadidos y los padres se enfrentan a retos especiales, por ejemplo, se ven en la necesidad de modificar sus pautas de crianza y actividades cotidianas en función de las necesidades de su hijo. Además, sienten una gran necesidad por contar con información de cómo esto afectará a la familia, de la salud de su hijo y cómo será su futuro (Down España, 2012). Adicionalmente, los padres al recibir el diagnóstico sobre el SD de sus hijos, reportan que los médicos no les aportan información suficiente sobre esta condición, y rara vez les proporcionan algún tipo de material escrito o les aconsejan relacionarse con grupos de apoyo formados por padres en similares condiciones (Skotko y Canal, 2004). Por todo esto, los padres se verían beneficiados al recibir ayuda de grupos de apoyo, en cuanto a la calidad de cuidado de sus hijos en aspectos como la cognición, control conductual y emocional.

Es importante mencionar que el primer grupo de apoyo de padres con hijos con SD, se formó en 1976 y a partir de entonces se fueron creando nuevos grupos, y en 1988 y 1991 se celebró los dos primeros congresos para familias con niños con SD, además se fue incorporando componentes de defensa y promoción de derechos de estos niños. Sin embrago, no existen estudios que documenten a profundidad los cambios que han producido estos grupos en favor de los niños con SD y sus familias en cuanto al mejoramiento de la información proporcionada al momento de recibir el diagnóstico, dejando a los padres en la incertidumbre sobre la afectación del síndrome en la vida del niño y de la familia (Skotko y Canal, 2004).

A pesar de lo mencionado, diversos estudios han comprobado la eficacia de grupos de apoyo para diferentes condiciones como comportamiento interpersonal neurótico, sociopatía, abuso de sustancias y enfermedad mental crónica, determinando que los grupos de apoyo son beneficiosos para los participantes (Vinogradov y Yalom, 2012).

Además, los grupos de apoyo también han demostrado tener mayor efectividad en la mejora de calidad de vida de los participantes, ya que proveen

apoyo social, auto ayuda, disminuyen la sensación de estigma, reducen el aislamiento social, ya que los participantes pueden aumentar su red de apoyo social, ayudan a aumentar el autoestima y facilitan el aprendizaje de actitudes adaptativas y estrategias de afrontamiento (Bellver, 2007).

En otro estudio realizado por Altina, Paz-Lourido y Verger (2016), se determinó que es beneficioso ser parte de un grupo de apoyo para padres con hijos con discapacidad, puesto que en este espacio pueden compartir sus vivencias, inquietudes e información que poseen acerca de la discapacidad y así proveer un mejor cuidado a sus hijos.

Estos grupos de apoyo suelen estar mediados por un profesional y no necesariamente tienen una estructura determinada, ya que pueden ser grupos cerrados, es decir a este grupo se inscribe un número determinado de personas y una vez iniciado no se permiten más asistentes. También, puede haber grupos abiertos, en los cuales los participantes pueden asistir las veces que deseen o dejar de hacerlo, y se admiten nuevos integrantes una vez iniciado el grupo (Castillero, 2018).

También es importante mencionar que los grupos de apoyo son homogéneos, es decir que los participantes presentan el mismo problema o conflicto, este aspecto es utilizado por el terapeuta para promover una sensación de cohesión y universalidad, además, se utilizan ejercicios estructurados y estrategias de resolución de problemas y consejos (Vinogradov y Yalom, 2012).

Así, en un estudio se evidenció que los grupos de apoyo ayudan a los padres a verse a sí mismos de forma positiva y a dar significados positivos a la relación e interacción con sus hijos, convirtiéndolos en personas con estilos educativos eficaces, ya que los grupos de apoyo facilitan la formación de una cultura alternativa al hacer que sus participantes desarrollen nuevas definiciones de sus identidades personales, mejoren su autoestima, reflexionen sobre su estrategia educativa y se capaciten para la resolución de problemas (Vega y De Dios, 2016).

Finalmente, la presente investigación contribuirá a conocer los aportes de los grupos de apoyo a los padres de niños con SD sobre el cuidado de sus hijos, ya que son los padres quienes tienen el primer contacto con sus hijos y son quienes van a guiar a estos niños para que sean incluidos y aceptados dentro de la sociedad, cumpliendo de manera adecuada con habilidades para desenvolverse en el ámbito social. Este aporte se plantea por las limitaciones de los actuales estudios sobre SD, puesto que en Ecuador no existen investigaciones acerca de los grupos de apoyo y el aporte al cuidado de niños con SD, en cuanto al control conductual, emocional y en el aspecto cognitivo, ni acerca de protocolos de intervención en estas áreas. Además, no existe información sobre las características que deben tener estos grupos, como duración, frecuencia de las sesiones, número de participantes, entre otros.

3. Pregunta de Investigación

Desde la perspectiva de los padres de niños con síndrome de Down en edades que van desde el nacimiento hasta los 6 años que pertenecen a una fundación privada de la ciudad de Quito, ¿cuál sería el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado hacia sus hijos?

4. Objetivos

4.1. Objetivo General

Conocer, desde la perspectiva de los padres de niños con síndrome de Down en edades que van desde el nacimiento hasta los 6 años que pertenecen a una fundación privada de la ciudad de Quito, el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado hacia sus hijos.

4.2. Objetivos Específicos

- Identificar el aporte de los grupos de apoyo a los padres, en el desarrollo cognitivo de sus hijos.
- Describir el aporte que brindan los grupos de apoyo a los padres en el control conductual de sus hijos.
- Determinar el aporte que ofrecen los grupos de apoyo a los padres en el control emocional de sus hijos.

5. Marco teórico

En la presente investigación se aborda el tema de los grupos de apoyo desde un enfoque epistemológico de la teoría constructivista, que consiste en la formulación de significados, donde se co-construye una nueva historia. Además el conocimiento se ve como una construcción de la experiencia, no como una copia del mundo real, las verdades son múltiples, contextúales e históricas (Gutiérrez y Varela, 2009). Este modelo es conveniente para un grupo de apoyo de padres con hijos con SD, puesto que además de la guía del terapeuta, se puede aprender de la experiencia de los demás participantes y de esta manera construir el conocimiento que se transmitirá en el grupo.

Por otra parte, la investigación también se centra en los padres de hijos con SD, por lo tanto se toma en cuenta elementos del modelo Sistémico Familiar, según el cual la familia es un todo que tiene organización y en el que cada miembro tiene una función que desempeñar (Feixas, Muñoz, Campañ y Montesano, 2016). Por lo tanto, la familia tiene como funciones asegurar el sano crecimiento de sus hijos, ofrecerles un clima de amor y soporte, elementos sin los cuales el desarrollo psicológico adecuado no se llevaría a cabo, estimular a los hijos para que sean capaces de relacionarse de forma adecuada en su entorno social y físico, y que sean capaces de responder a las demandas del entorno y brindarles una apertura hacia el contexto social y educativo (Valdés, 2007). Estas tareas de los padres se convierten en un desafío mayor al tener un niño con SD, porque muchas veces infravaloran las capacidades de sus hijos (Malea et al., 2012).

Por lo tanto, el nacimiento de un niño con SD, puede ser devastador para los padres, los cuales esperan que su hijo nazca sin ningún trastorno o discapacidad (Flores, Garduño y Garza, 2014). Los padres ante esta noticia atraviesan intensos cambios emocionales que tienen varias etapas: impacto, negación, tristeza o dolor, la adaptación y la reorganización. Los padres pueden quedarse estancados en alguna de estas etapas, lo que podría generar sentimientos ambivalentes hacia el niño, afectando su bienestar psicológico y calidad de cuidado (Rossel, 2004), la cual se refiere al trato interpersonal, es

decir, al trato directo de los padres hacia sus hijos, este trato incluye acciones que garanticen el sano crecimiento considerando aspectos emocionales, de nutrición, sanitarios y estimulación para el desarrollo cognitivo, que va a proporcionar bienestar y desarrollo físico y psicológico adecuado. Además, se debe garantizar el desarrollo de conductas, habilidades, aptitudes y la integración del niño a su entorno (Navarro, 2014).

Para garantizar que estos aspectos se cumplan, es importante tener en cuenta la infancia temprana, la cual es la segunda etapa del desarrollo del ser humano. Es posterior a la etapa prenatal y anterior a la etapa de la niñez, y está comprendida entre el nacimiento y los 6 años. Se caracteriza por un notable desarrollo físico, sensorial y perceptivo, además de emocional, intelectual y social (Organización de los Estados Americanos [OEA], 2010). En esta etapa el desarrollo del cerebro del niño es de vital importancia, puesto que se generan hasta 1 000 conexiones neuronales por segundo, por lo que es indispensable una adecuada nutrición, protección y estimulación, que son la base para un adecuado futuro del niño y que de esta manera tenga buenas probabilidades de éxito al ingresar a la escuela y a su entorno social (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2018).

Por lo tanto, en los primeros años de vida se sientan las bases del desarrollo físico, motor, cognitivo, social y emocional, por este motivo es fundamental garantizar un adecuado cuidado, ya que esto definirá lo que será el niño a futuro (UNICEF, 2017). Considerando estos aspectos, los padres de niños con SD, deben además, tener en cuenta las características físicas y cognitivas que presentan sus hijos y que son propias del síndrome.

Por consiguiente, en lo que respecta a las características físicas los niños con SD presentan: hipotonía o bajo tono muscular, boca pequeña en comparación con la lengua que parece más grande al ser hipotónica, grandes amígdalas o adenoides (tejido en la parte alta de la garganta, detrás de la nariz), lo que ocasiona que los niños respiren por la boca; y paladar estrecho y alto que podría restringir los movimientos de la lengua al hablar. Todos estos aspectos pueden influir en el retraso del habla y del lenguaje (Kumin, 2017).

En cuanto al desarrollo cognitivo, presentan discapacidad intelectual, provocando problemas de comunicación y comportamiento, limitando su desarrollo personal, adicionalmente esta condición afecta de forma global a la persona y como resultado limita su desarrollo integral e inclusión social (Tijeras et al., 2016). En las personas con SD hay una disminución del número de neuronas en la corteza prefrontal, hipocampo, cerebelo y lóbulo temporal, lo que ocasiona que se vea comprometido el desarrollo y funciones de las redes neuronales de dichas estructuras. Sin embargo, el sitio de afectación varía de una persona a otra, pero generalmente se presenta un déficit en el lenguaje, comunicación, desarrollo de la atención, algunas formas de memoria y en algunas manifestaciones de la función ejecutiva. Por otra parte, existen áreas que permanecen intactas, como son las áreas y núcleos relacionados con la afectividad y la memoria procedimental (Flórez, 2016).

Además, en los niños con SD, el lóbulo frontal tiene dificultades para inhibir y regular las conductas, lo que ocasiona un menor control sobre la expresión externa de las emociones. Por este motivo, en ocasiones, estos niños tienden a ser impulsivos en la expresión de sus emociones, por ejemplo, el exceso de contacto físico, aspecto que debe ser trabajado desde edades tempranas para que logren un adecuado autocontrol y conocimiento de sus emociones, para que a futuro tengan mayor satisfacción personal y una amplia gama de habilidades sociales (Ruiz, 2004).

Por consiguiente, se debe trabajar la educación emocional de estos niños, la cual hace referencia al proceso mediante el cual se modulan las emociones y se determina la manera de comportarse frente a determinadas situaciones. Una adecuada educación emocional ayuda a economizar recursos y a alcanzar metas personales y sociales, además es importante en el desarrollo psicológico y en el desempeño académico y profesional. La regulación de las emociones está encaminada a modificar tanto la emoción como la situación dependiendo de las exigencias individuales y sociales, es decir, la regulación emocional individual trata del monitoreo de las propias emociones para cambiar su intensidad y duración, con el propósito de cumplir metas personales, y la

regulación social emocional está relacionada con las interacciones en determinadas situaciones sociales, para alcanzar metas colectivas (Gómez y Calleja, 2016).

En definitiva, la regulación emocional es tomar decisiones sobre las emociones, las mismas que se pueden regular antes, durante o después de evocada la emoción, mediante la modificación de lo que se piensa, se siente o se hace, respecto a la propia emoción o a la situación que la suscita. En la infancia, la regulación emocional se presenta por medio de mecanismos automáticos de autorregulación, luego por la corregulación materna y la capacidad para acercarse o alejarse de ciertas situaciones (Gómez y Calleja, 2016).

En cuanto al control conductual, es la creencia de tener la capacidad de controlar las dificultades que se presenten para realizar una conducta, incluye factores internos como, habilidades físicas y psicológicas; y factores externos como el tiempo, la oportunidad y la presencia de terceras personas (Guzmán et al., 2014). Por esta razón, el hecho de tener una conducta adecuada ayudará al niño a un mejor desarrollo de competencias sociales básicas tanto en la familia, como en su entorno social más cercano, para ayudar en el control conductual se debe utilizar estrategias para que las conductas inapropiadas no aparezcan, y para ello es mejor desarrollar conductas deseables en los niños con un enfoque preventivo, puesto que es más complicado retirar una conducta inapropiada que ya se ha instaurado, que incorporar una nueva conducta (Ruiz, 2015).

De esta manera, y tomando en cuenta que los padres aún se están adaptando al nacimiento de un hijo con SD, es ventajosa la ayuda externa de un grupo de estimulación temprana, que es un conjunto de intervenciones dirigidas a niños en la etapa de la niñez temprana, que busca dar respuesta a diferentes condiciones transitorias o permanentes del desarrollo físico, psicológico, sensorial o cognitivo, con el objetivo de lograr autonomía e independencia personal en el niño (Malea et al., 2012).

Por lo tanto, los aspectos mencionados de control conductual, emocional y cognitivos pueden ser trabajados en terapia o en grupos de apoyo dirigidos a padres de niños con SD, puesto que estos niños presentan más limitaciones en su desarrollo que otros niños que no presentan esta condición. Se define entonces a la terapia de grupo, como el proceso que permite hacer una reconstrucción de las diferentes realidades, donde el ser humano logra conocer y desarrollar nuevas conductas y le permite sentirse acompañado (Serebrinsky, 2012).

Además, los grupos de apoyo están encaminados a reducir el miedo, la ansiedad y el aislamiento que rodea a la situación por la que están pasando los participantes, el terapeuta del grupo anima a sus miembros a verse a sí mismos como personas que reaccionan ante el estrés más que como individuos que tienen problemas o conflictos interpersonales (Vinogradov y Yalom, 2012). En cuanto al enfoque teórico, los grupos de apoyo se establecieron bajo principios psicodinámicos, sin embargo, en la actualidad se combinan diferentes corrientes, como la teoría cognitiva conductual, el constructivismo, la teoría de la Gestalt, entre otras (Navarro, 2015). Dentro de las técnicas que se utilizan están la escucha atenta, no emitir juicios de valor y centrarse en el “aquí y ahora”, es decir en el momento presente, de esta manera se logra maximizar el poder y eficiencia del grupo. Además, es importante que dentro del grupo exista siempre un componente afectivo y cognitivo, ya que de esta manera se genera un verdadero aprendizaje significativo (Vinogradov y Yalom, 2012).

La eficacia de los grupos de apoyo, se ha comprobado con diferentes pacientes (pacientes con enfermedades psiquiátricas crónicas, pacientes con cáncer, pacientes con problemas de consumo alcohol y drogas, pacientes con trastornos de la conducta alimenticia como anorexia, entre otros) y diferentes instrumentos (auto-informes, informes de otros significativos, evaluación de observadores entrenados, etc.), así como sus efectos a largo plazo que han sido positivos (Navarro, 2015). Así mismo, existen estudios que demuestran la efectividad de los grupos de apoyo a padres de hijos con SD.

Tal es el caso de un estudio, donde se expone el trabajo realizado con un grupo de padres y familia de niños con SD, los padres tienen una edad de entre 31 a 38 años, su grado de ansiedad es mayor comparado con el de las madres y su responsabilidad de crianza es menor. En cuanto a las madres, tienen edades de entre 38 a 45 años, lo que les genera sentimientos de culpa y son las encargadas del cuidado de los hijos. El estudio tuvo como objetivo fortalecer y favorecer las actitudes y conductas de los padres y familia de estos niños para mejorar su aceptación y adecuado desarrollo. En las sesiones grupales se trabajó sobre las dudas, mitos e inquietudes de estos padres, además de las emociones generadas con la llegada de este nuevo miembro a la familia. Al realizar este trabajo se determinó la importancia de realizar más trabajos similares en pro de ayudar a los padres a lidiar con sus emociones y guiarlos en el cuidado y crianza de sus niños, ya que en muchos casos se da el rechazo por el desconocimiento y la escaza aceptación hacia las personas con discapacidad, también se determinó la importancia de que más padres y familias asistan a grupos de apoyo para generar sensibilización hacia las personas portadoras del SD, proporcionando información adecuada, para así asegurar la inserción de estas personas a la sociedad (Chavarría y Mena, 2001).

Es importante también mencionar, una investigación realizada en España, en la cual se buscaba aplicar un programa de fomento de la resiliencia en padres de niños con SD, para lo cual se utilizó una muestra de 38 padres y 40 madres que tenían hijos con SD de entre 3 y 11 meses, la edad de los padres era de 37 a 56 años a los cuales se les evaluó antes y después del programa, se dividió a los padres en un grupo control y un grupo experimental al que se le aplicó el programa. Este programa duró cuatro meses con una sesión grupal por semana de 90 minutos, se trabajó con una metodología inductiva y con las propias potencialidades y recursos de los padres para afrontar diferentes situaciones planteadas en las sesiones. Los resultados obtenidos demuestran que en el contexto familiar se centran más en los déficits y no en las potencialidades y recursos propios con los que cuentan para ser resilientes, también se determinó que hubo un descenso significativo en el estrés del grupo

experimental en comparación con el grupo control, sobretodo en el estrés derivado del cuidado del niño y en menor medida en el malestar personal, además se muestra la eficacia de los programas grupales para fomentar la resiliencia, gracias a que se trabajan aspectos conductuales, emocionales y cognitivos que ayudan a mejorar el afrontamiento de los padres (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015).

En otro estudio realizado en Cuba, para potenciar la resiliencia en madres con hijos que tienen SD se diseñó y aplicó un programa de estrategia educativa, creando un grupo de apoyo para 24 madres, en este grupo se dictaron diferentes talleres sobre las características físicas, psicológicas e intelectuales del SD, información sobre enfermedades relacionadas, promoción de salud, visión sobre expectativas que se tiene sobre el futuro de sus hijos, estrategias de integración familiar y social para estos niños, elementos para promover y crear resiliencia en los padres, en este estudio se realizó una entrevista a las madres antes de los talleres para conocer que sabían sobre el SD y la resiliencia, la misma entrevista se les aplicó al finalizar dichos talleres, con el fin de determinar el nivel de aprendizaje adquirido por las madres. El estudio dio como resultado que el 91.7% de las madres reconoció las características del SD, aumentaron sus esperanzas de un futuro social para sus hijos, además el 95.8% de las madres reconoció la importancia de recibir apoyo e información sobre la condición de sus hijos, para así contribuir de mejor manera en su crianza y cuidado, el 87.5% se consideraron personas capaces de desarrollar resiliencia. También, en el estudio se menciona la importancia de que las madres conozcan sobre el SD y las enfermedades relacionadas, ya que así pueden ayudar a sus hijos en un mejor desarrollo de sus potencialidades (Pineda, Gutiérrez y Martínez, 2016).

Por último, es conveniente considerar un estudio de revisión bibliografía acerca de la eficacia de grupos de apoyo para padres de niños con problemas de conducta, este tema se relaciona con la presente investigación, puesto que los niños con SD presentan conductas disruptivas que deben ser corregidas por los padres. La revisión bibliográfica dio como resultado que los grupos de

apoyo son intervenciones eficaces que promueven cambios positivos tanto en los padres como en sus hijos, además, este tipo de intervención ayuda a mejorar la comunicación, incrementa las habilidades parentales para la reducción de las conductas disruptivas de los niños y también reduce el estrés y depresión de los padres (Robles y Romero, 2011).

6. Preguntas directrices

Objetivo específico 1: Identificar el aporte de los grupos de apoyo a los padres, en el desarrollo cognitivo de sus hijos.

1. ¿Qué aportes de los grupos de apoyo, han recibido los padres de niños con SD sobre el desarrollo cognitivo de sus hijos?
2. ¿Qué estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, utilizan más frecuentemente los padres de niños con SD para el desarrollo cognitivo de sus hijos?
3. ¿Qué resultados han obtenido los padres de niños con SD al implementar las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, sobre el desarrollo cognitivo de sus hijos?

Objetivo específico 2: Describir el aporte que brindan los grupos de apoyo a los padres en el control conductual de sus hijos.

1. ¿Qué estrategias han aprendido en los grupos de apoyo, los padres de niños con SD sobre el control conductual de sus hijos?
2. ¿Qué estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, utilizan más frecuentemente los padres de niños con SD en el control conductual de sus hijos?
3. ¿Qué resultados han obtenido los padres de niños con SD al implementar las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, sobre el control conductual de sus hijos?

Objetivo específico 3: Determinar el aporte que ofrecen los grupos de apoyo a los padres en el control emocional de sus hijos.

1. ¿Qué aportes han recibido de los grupos de apoyo, los padres de niños con síndrome de Down sobre el control emocional de sus hijos?
2. ¿Qué estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, utilizan más frecuentemente los padres de niños con SD en el control emocional de sus hijos?
3. ¿Qué resultados han obtenido los padres de niños con SD al implementar las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, sobre el control emocional de sus hijos?

7. Metodología del estudio

7.1. Enfoque, alcance y tipo de diseño

El enfoque que se utilizará para esta investigación será cualitativo. Este tipo de enfoque es un proceso inductivo, es decir que se investiga las perspectivas de las personas para luego obtener conclusiones generales (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

Por otra parte, esta investigación será exploratoria-descriptiva. Como lo menciona Hernández et al. (2006), el alcance exploratorio busca investigar temas poco estudiados o sobre los cuales se tiene muchas dudas. Como lo demuestran varias investigaciones no existe información suficiente sobre la ayuda de grupos de apoyo a los padres sobre la calidad de cuidado hacia sus hijos con SD. Además, la investigación es descriptiva, ya que se pretende describir para posteriormente analizar las percepciones de los padres de niños con SD acerca del aporte de los grupos de apoyo.

Finalmente, el tipo de diseño que se utilizará será narrativo, que busca analizar datos sobre la experiencia de vida de las personas (Hernández et al, 2006). Se utiliza este diseño puesto que se analizará la experiencia y perspectivas de los participantes a cerca de un tema específico.

7.2. Muestreo / Participantes

La población de este estudio son los padres de niños con SD de una fundación privada de la ciudad de Quito. El muestreo que se utilizará será de tipo no probabilístico por conveniencia, es decir, se seleccionará a los participantes

según las características de la investigación, no según una probabilidad, y se elegirán personas de fácil acceso (Hernández et al, 2006).

La muestra estará compuesta por 8 a 10 parejas con hijos con SD de 0 a 6 años, que asisten a una fundación privada de la ciudad de Quito. En caso de que exista saturación de información se considerará una muestra más pequeña, puesto que ya se cuenta con los datos requeridos.

Se considerará los siguientes criterios de inclusión y exclusión para los participantes:

Tabla 1

Criterios de inclusión e inclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Parejas de entre 20 a 45 años de edad (cada miembro).	Parejas con enfermedades mentales.
Parejas con al menos un hijo con SD de 0 a 6 años de edad.	Parejas con discapacidad intelectual.
Parejas cuyos hijos asistan a la Fundación.	No firmar el consentimiento informado.
Parejas que hayan asistido a un grupo de apoyo de forma continua durante seis meses.	
Parejas que vivan en la ciudad de Quito.	

7.3. Recolección de datos / Herramientas a utilizar

Para comenzar se utilizará, un cuestionario sociodemográfico y de antecedentes clínicos (ver anexo 1), para garantizar que se cumplan los criterios de inclusión y exclusión de los participantes.

Para la recolección de datos se realizará una entrevista semi estructurada (ver anexo 2), la cual se basa en una serie de preguntas, además el entrevistador puede agregar nuevas preguntas para profundizar en ciertos temas (Hernández et al, 2006). Esta herramienta ayudará a obtener información, para conocer el aporte que brindan los grupos de apoyo a los padres de niños con SD en el control conductual y emocional de sus hijos. Tiene la ventaja de ser flexible, puesto que las preguntas al ser abiertas, permitirán que los participantes puedan profundizar en sus respuestas, de la misma manera esto dará la posibilidad de generar nuevas preguntas de ser necesario (Hernández et al, 2006).

Para complementar la recolección de datos se utilizará un grupo de enfoque (ver anexo 3). Esta es una técnica para conocer las opiniones y actitudes de un grupo en particular, donde se realiza una entrevista grupal, en la cual los participantes hablan sobre varios temas (Hernández et al, 2006). Con esta herramienta se obtendrá las percepciones e impresiones de los participantes de forma conjunta y global del aporte de los grupos de apoyo en cuanto al desarrollo cognitivo de sus hijos.

7.4. Pre-validación del instrumento

Para la elaboración del instrumento que se utilizará en la presente investigación, se tomó como base preguntas de investigaciones relacionadas con el tema de estudio, y se revisó la metodología para la elaboración de las mismas, además se incluye un protocolo para la aplicación del instrumento.

Después de la elaboración de dicho instrumento se envió el documento con las preguntas tanto de la entrevista semi estructurada como las preguntas del grupo de enfoque, con sus respectivos objetivos y protocolos de aplicación, para la revisión por parte de un comité de expertos de la Universidad de Las Américas, posteriormente se realizaron las correcciones necesarias, para la validación del instrumento por parte de los expertos (ver anexo 4).

7.5. Procedimiento

- Aprobación de estudio por un Comité de Bioética de una Universidad de Quito.
- Reunión con la persona encargada de la Fundación, para exponer los objetivos y procedimiento de la investigación y solicitar la autorización necesaria para la ejecución del estudio.
- Selección de los participantes según los criterios de inclusión y exclusión.
- Reunión con los participantes para la explicación del propósito de la investigación en la que van a participar.
- Firma de los consentimientos informados por parte de los participantes y explicación acerca de la confidencialidad y del permiso que se requiere para grabar las entrevistas tanto individuales como grupales.
- Acuerdo del día y la hora con los participantes, para realizar las entrevistas, según su disponibilidad, puesto que es probable que muchos de ellos trabajen.
- Realización de las entrevistas individuales en la fundación, con una duración aproximada de 30-45 minutos.
- Ejecución del grupo de enfoque en la Fundación, con una duración de dos horas.
- Entrega de un incentivo (refrigerio) a los participantes después de las entrevistas individuales y grupo de enfoque, puesto que realizarán en días diferentes.
- Realización del análisis de datos.
- Entrega de una retroalimentación de los resultados a los participantes que lo requieran y la fundación.

7.6. Tipo de análisis

Se realizará luego de las entrevistas y grupo de enfoque una transcripción de estas, para posteriormente ser analizadas según una codificación abierta, es decir que se analizará cada segmento de las entrevistas para ir buscando similitudes e ir generando códigos los cuales se agruparán en categorías.

La codificación abierta es el resultado del examen detallado de los datos para identificar y conceptualizar los significados de las entrevistas; estos datos serán códigos in vivo, es decir serán frases textuales utilizadas por los participantes (Cantero, 2014).

Los códigos luego se organizarán de acuerdo a las categorías predeterminadas según los objetivos de la investigación. Esta codificación axial, ayudará a ir descubriendo significados, a desarrollar ideas y conceptos, además se puede ir generando más categorías o ir consolidando las ya existentes (Hernández et al., 2006). Es importante terminar el análisis de datos con la triangulación de los datos provenientes de las dos herramientas utilizadas.

Para realizar la codificación se puede utilizar el programa Atlas. ti, este programa fue desarrollado en la Universidad Técnica de Berlín por Thomas Muhr. El investigador añade los datos y el programa los codifica según el esquema diseñado por el propio investigador (Hernández et al., 2006). Además este programa facilita la aplicación de la saturación de contenido de cada código y categoría (Cantero, 2014).

8. Viabilidad

La presente investigación es viable para su realización, puesto que la población con la que se va a trabajar es accesible al ser de una fundación de la ciudad de Quito, además esta institución está siempre abierta a colaborar, por lo que las entrevistas y el grupo de enfoque se realizarán en dicho lugar para facilidad y comodidad de los participantes, esto se puede conseguir con previa coordinación de la investigadora con las autoridades de la fundación, y así solicitar el permiso para la aplicación de los herramientas para la recolección de datos.

Adicionalmente, el tutor académico dispone de tiempo para guiar la investigación y además, está totalmente capacitado con los conocimientos necesarios relacionados al tema del proyecto, lo que permitirá que este estudio se realice de forma ética y profesional.

Por otra parte, los recursos materiales que se necesitarán son salas para la realización de las entrevistas y grupo focal, mismos que serán solicitados en la fundación. Además, se requerirán grabadoras para grabar en audio y poder realizar la transcripción de la información y así concluir el proceso. Adicional a las grabadoras, los gastos que implican la investigación para cubrir el refrigerio que se entregará a los participantes después de las entrevistas y grupo de enfoque, serán cubiertos por la investigadora.

Finalmente, se recomienda realizar una investigación cuantitativa y utilizar un grupo control y un grupo experimental dentro de la investigación, ya que así se puede determinar otros medios o recursos utilizados por los padres de niños con SD en cuanto a la calidad de cuidado de sus hijos y tener un aporte más amplio acerca del tema.

9. Aspectos Éticos

9.1. Consentimientos informados

Por cuestiones éticas, en la presente investigación se utilizará un consentimiento informado, ya que se trabajará con personas mayores de edad. Este consentimiento deberá ser firmado por los participantes antes de las entrevistas y grupos de enfoque, para garantizar el respeto y confidencialidad de la información proporcionada.

Este consentimiento describe de forma sencilla el propósito de esta investigación, el procedimiento para la realización de las entrevistas y grupos de enfoque, el tiempo estimado para cada actividad, la confidencialidad de los datos obtenidos y también que la participación en la investigación es voluntaria, por lo tanto, el participante puede dejar de participar cuando lo considere pertinente, sin ninguna repercusión (ver anexo 5).

9.2. Tratamiento de la información

La información obtenida de la investigación se maneja de forma confidencial, ya que al transcribir las entrevistas y la información del grupo de enfoque, los datos serán codificados, es decir, los nombres de los participantes serán

cambiados. La confidencialidad se romperá únicamente, en caso de que la persona esté en riesgo o suponga riesgo para otras personas.

Además, la información se manejará solamente por la investigadora y el tutor de la investigación de forma profesional y ética.

9.3. Autorreflexividad

El tema de la presente investigación lo escogí, ya que me gusta el trabajo con niños y sus familias, y al haber estado en contacto especialmente con niños con SD, me di cuenta de que los padres de estos niños necesitan apoyo y guía al momento del nacimiento de sus hijos, porque el hecho de ser padre es una nueva etapa, con aciertos y fracasos y más aún cuando se tiene un niño con discapacidad.

Por otro lado, los padres de niños con SD necesitan Psicoeducación y apoyo para no infravalorar las capacidades de sus hijos. Además, me he podido dar cuenta que los tratamientos se centran solo en el niño con SD y no en las dificultades que podrían estar atravesando sus padres, y cómo esto podría repercutir en el desarrollo físico y psicológico del niño.

Considero que se debería ver a todo el sistema familiar y no solo al individuo como portador de la condición médica o psicológica.

Por lo tanto para mí, este tema de investigación ayudará a concientizar sobre la importancia del acompañamiento a estos padres y al ser parte de un proceso psicológico se podrán dar cuenta de lo valiosos y capaces que pueden llegar a ser sus hijos.

9.4. Consecuencias de la investigación

Se espera que la presente investigación proporcione nueva información sobre este tema poco estudiado en el Ecuador, y que sirva de base para futuros estudios en el país.

Al conocer los aportes de grupos de apoyo en el control emocional, conductual y aspecto cognitivo, se lograría concientizar a cerca de la importancia de acudir

a estos espacios en busca de orientación y ayuda en la calidad de cuidado de los niños con SD.

Las posibles consecuencias negativas que podrían presentarse, es que, al realizar las entrevistas a los padres de niños con SD se toquen temas o asuntos sin resolver respecto a la paternidad o problemas de pareja como consecuencia del nacimiento del niño con SD. Por lo tanto, para minimizar estas posibles consecuencias se aplicará un protocolo de contención emocional (ver anexo 6) y un protocolo de resolución de conflictos de pareja (ver anexo 7).

9.5. Devolución de resultados

Una vez finalizada la investigación, se realizará la devolución de resultados a los participantes y autoridades de la fundación.

Para la entrega de resultados a las autoridades de la fundación se programará una reunión, en la que se entregará un informe con los principales resultados y su respectiva explicación.

Para la entrega de resultados a los participantes se les invitará a una reunión en la que se les expondrá los resultados obtenidos y las conclusiones elaboradas, para que de esta manera los padres conozcan las diferentes percepciones que se obtuvieron durante el proceso de investigación.

9.6. Autorización para uso de test

Debido al enfoque que se utilizó en la investigación no se requiere la autorización para uso de test.

9.7. Derechos de autor

Considerando el literal No. 13 del Reglamento de Titulación de la Universidad de Las Américas, sobre la propiedad intelectual, el cual señala, que la propiedad intelectual de los trabajos de titulación pertenecerá a la Universidad. Los estudiantes que tengan razones para solicitar que la propiedad intelectual les pertenezca, deberán solicitarlo directamente a su Decano o Director.

10. Análisis de estrategias de intervención

Son escasas las investigaciones acerca del aporte que dan los grupos de apoyo en cuanto al desarrollo cognitivo, control conductual y educación emocional, a los padres con hijos con SD. No obstante, se considerará datos importantes para guiar el planteamiento de estrategias de intervención.

En efecto, el SD requiere que los padres estén preparados, ya que esto implica una crianza especializada, en la cual se pueda brindar oportunidades a estos niños para un óptimo desarrollo de sus potencialidades (Ariza, Zuliani y Bastidas, 2018).

Por lo tanto, se plantea un protocolo dentro de un grupo de apoyo, para trabajar en brindar a los padres de niños con SD estrategias para potenciar y desarrollar la cognición de sus hijos, además de estrategias referentes al control conductual y emocional.

En cuanto a la estructura y características del grupo, en base a los artículos revisados, es conveniente llevar a cabo sesiones dos veces por semana durante seis meses. Cada sesión tendrá una duración de 90 minutos, ya que se necesita 30 minutos para que el grupo se caldee, es decir, hacer que el ánimo y participación de las personas se active, y 60 minutos para trabajar en los temas importantes de la sesión. Además, para asegurar un adecuado aprendizaje y efectividad, el grupo debe ser cerrado y dirigido por un terapeuta cualificado (Chavarría y Mena, 2001; Isern, 2005; Pineda, Gutiérrez y Martínez, 2016; Sánchez- Teruel y Robles- Bello, 2015 y Vinogradov y Yalom, 2012).

Dentro de las estrategias que se trabajaran en este grupo de apoyo se considera un modelo de estrategias de intervención basado en la estimulación temprana, este programa está dirigido a niños de 0-3 años, ya que es la edad antes de ingresar al ambiente escolar. En este programa se utilizan actividades lúdicas para estimular al niño en cuanto a la motricidad fina y gruesa, el desarrollo del lenguaje, desarrollo perceptual cognitivo y el desarrollo de habilidades de adaptación personal-social. Con el objetivo de mejorar el desarrollo del niño proveyendo a los padres de herramientas para realizar la

estimulación a sus hijos. Para realizar la estimulación se utilizaron masajes que el adulto realiza con música de fondo, el adulto debe acariciar al niño desde la cabeza a los pies, continuando con ejercicios de brazos, piernas y control de la postura (Flores, 2013).

También se puede estimular la movilidad aprovechando el cambio de pañal para trabajar en la flexión y extensión de brazos y piernas, animar al niño a que se dé la vuelta cuando esté acostado para estimular el tronco, acariciar los labios y mejillas con un algodón para estimular la cara, y para estimular las manos, dar un objeto al niño para que lo agarre, además realizar imitación con los dedos, como decir adiós o aplaudir (Down España, 2014).

Otra estrategia utilizada para la motricidad son las dinámicas de juegos. Aquí se utilizan circuitos con diferentes obstáculos que varían cada mes y según la edad del niño, para trabajar y estimular la coordinación mano-ojo, orientación, atención, imitación, equilibrio, etc. Además se trata de fortalecer el tronco, la columna y la cabeza en niños desde que nacieron para que luego se puedan sentar solos, gatear, trepar, ascender, correr, saltar, lanzar, recibir, empujar, colgarse, balancearse, girar y rodar, llevando objetos y hacer equilibrios. Estas estrategias ayudaran a favorecer el desarrollo de la movilidad y la coordinación para calcular la distancia, agarrar y arrojar objetos de forma precisa. Este programa mostró buenos resultados ya que hubo un incremento del desarrollo en todas las áreas, especialmente en la motricidad gruesa (Flores, 2013).

Adicionalmente, se puede estimular el lenguaje, al generar en el niño deseo para que se comunique con los padres, por ejemplo se puede provocar su risa, también hay que motivar al bebé para que utilice sonidos, esto se puede lograr a través de la imitación (Down España, 2014), así mismo se debe trabajar en ejercitar la lengua y toda la musculatura de la boca, a través de ejercicios como sorber con sorbetes, soplar, silbar o masticar alimentos (Flores, 2013).

También se puede estimular los sentidos, como la visión que debe ser rica en objetos de diferentes colores y formas, el oído, se debe estimular a través de canciones. Para estimular el tacto, se debe animar al niño a tocar objetos de

diferentes formas, tamaños y texturas. Para desarrollar el gusto se debe permitir al niño probar diferentes sabores. El olfato se lo puede potenciar a través de diferentes olores agradables y desagradables como perfumes, comida, entre otros. Así mismo se debe estimular la atención del niño, hablándole de forma directa y clara, aunque al principio no responda, también si se está realizando alguna actividad y el niño se distrae, se debe provocarle para que atienda de nuevo (Down España, 2014).

Además, es importante enseñar a los padres que la estimulación se la puede realizar en la habitación del niño, en la calle o en el baño. En la habitación se puede colocar posters o cuadros con colores llamativos, los juguetes deben ser de diferentes tamaños, forma, texturas y además pueden tener sonidos, adicionalmente y si se cuenta con el espacio suficiente poner en el suelo una cobija o manta, espacio que servirá para jugar con el niño, también es importante tener un espejo grande para que el niño vaya adquiriendo noción de su propio cuerpo. Así mismo, es fundamental pasear con el niño y llamar su atención con las diferentes figuras y cosas que aparezcan en la calle, además, las personas que se encuentren en la calle, serán el primer acercamiento a las relaciones sociales. Del mismo modo se puede usar el baño para estimular al niño, se pude jugar con el agua y su temperatura para que el niño conozca y diferencie el frío, caliente y templado, a medida que se le va explicando, aprovechar el momento del baño para jugar con el niño y presentarle diferentes juguetes y cantarle canciones (Down España, 2014).

Por otra parte, dentro de las estrategias de intervención del grupo de apoyo se va a trabajar en intervenciones encaminadas al conocimiento de destrezas para el control conductual de los niños con SD, ya que estos niños pueden presentar conductas disruptivas que afecten su inclusión dentro del entorno social y escolar, por este motivo es fundamental que los padres conozcan estrategias para evitar que se presenten estas conductas o cómo corregirlas, y la forma de establecer conductas adecuadas. Para esto se puede utilizar la prevención y así evitar la aparición de una conducta inadecuada o corregirla cuando ya se ha presentado, esto se logra al determinar los antecedentes que han suscitado

la conducta inadecuada y no intervenir simplemente en la conducta en sí, tratándola de forma aislada y no de raíz (Ruiz, 2015).

Adicionalmente, se debe considerar que la intervención en la conducta de niños con SD debe basarse en el establecimiento de normas y límites desde edades tempranas y son los padres los responsables de esto, ya que deben plantear normas estables, por ejemplo en lo relacionado al sueño y comida, que en los niños con SD ayudará a establecer dinámicas sólidas. Es importante considerar que las normas establecidas deben ser claras, explicadas y entendidas por el padre y el niño, además han de ser firmes y tener las mismas consecuencias cuando se cumplan o no se cumplan, y no deben variar según el estado de ánimo del adulto (Ruiz, 2015).

Una de las estrategias para enseñar a los padres es el uso de las consecuencias naturales, las cuales son el resultado que se deriva espontáneamente de una conducta y a diferencia del castigo, deja claro cuál es el comportamiento adecuado y no se centra en el comportamiento inadecuado, no implica un juicio de valor y permite la elección, para asumir las consecuencias de los actos. Otra estrategia para el control conductual de los niños con SD, son los refuerzos positivos, que son una técnica útil para adquirir conductas adecuadas, utilizando los reforzadores sociales, como elogios, sonrisas y palabras de ánimo. Los comportamientos inadecuados en los niños se conservan por la recompensa que obtienen, lo que implica que la intervención debe generar un cambio en la actuación de quienes rodean al niño, puesto que si los adultos cambian su reacción frente a un comportamiento inadecuado, el niño también cambiará su conducta (Ruiz, 2015).

Otra estrategia útil es la técnica de las 3 “R” (reglas, rutinas y responsabilidades), para lo cual se debe fijar reglas precisas y normas que serán explicadas al niño con claridad, así como las consecuencias de no realizarlas, sin embargo, cada familia establecerá las normas que considere oportunas. Las reglas al ser aplicadas con constancia se convierten en rutinas, que el niño incorpora a su vida cotidiana con naturalidad, y por último, las rutinas repetidas se convierten en responsabilidades, es decir, tareas que el

niño va a desarrollar de forma cotidiana, asumiéndolas como propias, ya que en los niños con SD, esto se consigue a través de la repetición diaria de las rutinas (Ruiz, 2015).

Es importante mencionar un estudio de análisis de casos donde se demuestra la efectividad de intervenciones conductuales en niños con SD que presentan conductas conflictivas. Una de las estrategias utilizadas es definir acontecimientos condicionantes, es decir determinar sucesos que ocurren en algún momento y que pueden cambiar la posibilidad de que se presente una conducta conflictiva, por ejemplo, enfermedades, cambios de horarios, problemas de sueño, entre otros. En el estudio de este caso, se determinó que el niño presentaba conductas disruptivas cuando no dormía bien, por lo que los padres como estrategia cambiaban las actividades que realizaba el niño por cosas que él disfrutaba hacer y no lo forzaban, logrando así mejorar la conducta del niño a largo plazo (Feeley y Jones, 2007).

Otra estrategia es la basada en los antecedentes, esta estrategia se instaura antes de que aparezca la conducta conflictiva. Para implementar este tipo de estrategia se debe realizar una evaluación funcional de la conducta, se debe identificar el antecedente, la conducta y las consecuencias, esto permitirá tener un patrón de antecedentes concretos. Luego de identificar los antecedentes que hacen que se presente la conducta conflictiva se puede implementar varias estrategias para evitar que se dé dicha conducta, por ejemplo presentar y describir al niño el reforzador que obtendrá si realiza lo que se le pide, otra estrategia que se podría emplear es utilizar el objeto o actividad preferida como elemento de distracción para que el niño realice la actividad que se le pide sin que se produzca la conducta conflictiva (Feeley y Jones, 2007).

Además de las estrategias mencionadas, también es importante considerar estrategias para aumentar las habilidades, ya que los niños con SD poseen un limitado repertorio comunicativo para dar respuestas aceptables frente a determinadas situaciones o sus respuestas son aceptables pero fuera de contexto, para corregir esto se debe enseñar al niño a discriminar cuándo hay que realizar ciertas conductas y cuáles son las respuestas alternativas para

que estén preparados a responder en las diversas situaciones (Feeley y Jones, 2007).

Por otra parte, en cuanto a la educación emocional, los padres deben conocer que este es un componente esencial para la formación integral de niños con SD, y es así que Ruiz (2004) menciona en un artículo como estrategia de intervención un programa de educación emocional para niños y adolescente con SD, con el objetivo de proveer herramientas a los padres para guiar a sus hijos en el control de sus emociones, ya que este es un componente esencial en la vida de las personas con SD.

En el programa propuesto por Ruiz (2004) se trabaja la autoconciencia emocional, es decir el conocimiento de las propias emociones. Para esto se debe comenzar nombrando las emociones, y puesto que en los niños con SD la capacidad lingüística es limitada, se debe ampliar su vocabulario emocional, nombrando sus sentimientos y buscando sus opuestos o sus sinónimos, también se debe identificar cómo se siente y cómo se sienten los demás y valorar ese estado emocional, para esto se puede recurrir a imágenes, películas y fotografías del estado de ánimo y así ir reconociendo el lenguaje facial y corporal para manifestar las emociones. Otra forma de ayudar al niño a reconocer las emociones es actuarlas de forma teatral utilizando una exagerada expresión facial y corporal.

De igual manera dentro de la propuesta que plantea Ruiz (2004), se trabaja la capacidad de controlar las emociones, a través de la relajación física y mental utilizando la respiración, también se debe animar al niño a realizar algún tipo de actividad física. Asimismo, en este artículo se considera fundamental que la educación para el control emocional, debe comenzar desde el hogar, para esto los padres deben estar preparados y no presentar intervenciones descoordinadas que confundan al niño, ya que él puede terminar por estar más pendiente del estado de ánimo de sus padres que de su propio comportamiento.

Adicionalmente, dentro del grupo de apoyo se pueden enseñar estrategias de afrontamiento a los padres, para que así conozcan la forma adecuada de actuar frente a una situación determinada que causan estrés, como la llegada de un hijo con SD. Las estrategias que se enseñarán a los padres son: mantener el control frente al problema, intentar no hacer más dramática la situación, utilizar técnicas de relajación (respiración diafragmática) que previamente se enseñarán, admitir los propios límites, pedir ayuda cuando sea necesario y confiar en uno mismo (Castagnetta, 2017). Estas estrategias proveerán de recursos a los padres para determinar la forma más idónea de actuar frente a una situación de estrés y de esta manera visualizar la opción más adecuada de reaccionar o actuar frente al problema.

Para finalizar, es conveniente destacar que el rol del psicólogo o psicóloga en estas intervenciones es significativo, puesto que son ellos quienes deben liderar estos grupos, ya que son profesionales capacitados en realizar un adecuado proceso terapéutico. El psicólogo o psicóloga es quien va a unir al grupo, puesto que los miembros del grupo se relacionan entre sí, por medio de la relación común con el terapeuta, además debe crear un ambiente donde las personas se sientan cómodas y puedan expresar sus sentimientos y vivencias, también debe estar preparado con los conocimientos necesarios para transmitir la información necesaria al grupo (Yalom, 2012).

11. Cronograma

Tabla 2

Cronograma de actividades

Actividades	Mes/semana	Descripción
1. Aprobación del estudio.	Mes 1 Semanas 1 y 2	El estudio deberá ser aprobado por un Comité de Bioética de una Universidad de Quito.

2. Reunión con la persona encargada de la Fundación.	Mes 1 Semana 2	Se programará una reunión con la persona encargada de la Fundación, para exponer los objetivos y procedimiento de la investigación y solicitar la autorización necesaria para la ejecución de la investigación
3. Conto y cita con los posibles participantes.	Mes 1 Semana 3	Contactar a los posibles participantes para acordar una cita para la aplicación de un cuestionario sociodemográfico y de antecedentes clínicos.
4. Aplicación de los cuestionarios.	Mes 1 Semana 4	Aplicar los cuestionarios a los participantes en la Fundación, en la hora acordada previamente.
5. Selección de los participantes.	Mes 2 Semanas 1 y 2	Realizar la selección de participantes según los criterios de inclusión y exclusión.
6. Contacto y reunión con los participantes de la investigación.	Mes 2 Semanas 3 y 4	Contactar a los participantes para acordar una cita, en la cual se les informará sobre la investigación y el proceso a realizar, también se firmará los consentimientos informados y se acordará un día y hora para realizar las entrevistas y grupos de enfoque en la Fundación.

7. Realización de las entrevistas individuales en la fundación.	Mes 3 Semanas 1 y 2	Se realizarán las entrevistas individuales en la Fundación. La entrevista se guiará según el guión de preguntas, y se generarán nuevas preguntas conforme avance la entrevista. Al finalizar la entrevista se entregará un refrigerio.
8. Ejecución del grupo de enfoque en la fundación.	Mes 3 Semanas 3 y 4	Se realizará el grupo de enfoque con los participantes en la Fundación. Se hablará acerca de la experiencia de los padres en los grupos de apoyo psicológico y su experiencia como padres de niños con SD. Al finalizar se les entregará un refrigerio.
9. Elaboración del análisis de datos.	Mes 4 Semanas 1 y 2	Se transcribirá las entrevistas y la información del grupo de enfoque, para ser analizada y codificada. Posteriormente se realizará el informe de los resultados de la investigación.
10. Entrega de retroalimentación de	Mes 4	Contactar a los participantes y a la persona encargada de la

los resultados.	Semanas 3 y 4	Fundación, para informales de los resultados de la investigación y proporcionar una retroalimentación del proceso. Agradecerles por su participación y colaboración.

REFERENCIAS

Altina, B., Paz-Lourido, C. y Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva, 21*(10), 3121-3130. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3121.pdf

Ariza, G., Zuliani, L. y Bastidas, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. Pensamiento Psicológico, 2(16), 111-121. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6545690

Azócar, E., Cerda, J. y Mella, M. (2017). Experiencias en madres con hijos con síndrome de Down en torno a la recepción del diagnóstico. *Revista Chilena de Salud Pública, 2*(21), 113-122. Recuperado de https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/download/48903/51383/

Bellver, A. (2007). Eficacia de la terapia grupal en la calidad de vida y el estado emocional en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología, 1*(4), 133-142. Recuperado de http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0707120133A/15763

Cantero, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa, 1*(16). Recuperado de https://redie.uabc.mx/redie/article/view/727/891

Castagnetta, O. (2017). Estrategias de afrontamiento: ¿qué son y cómo pueden ayudarnos? *Psicología y Mente.* Recuperado de https://psicologiaymente.com/psicologia/estrategias-afrontamiento

Castillero, O. (2018). Grupos de apoyo: ¿qué son y para qué son eficaces? *Psicología y Mente.* Recuperado de https://psicologiaymente.com/clinica/grupos-de-apoyo

Chavarría, R. y Mena, S. (2001). Experiencia grupal con padres, madres y familiares de niñas y niños portadores del síndrome de Down. *Revista Trabajo Social, 61*(26), 33-38. Recuperado de http://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v26n612001/art04.pdf

Correa, N. y Rodríguez, J. (2014). Estrategias de resolución de conflictos en la pareja: negociando en lo cotidiano. *Revista de Psicología, 1*(6), 89-96. Recuperado de https://www.redalyc.org/html/3498/349851790009/

da Silveira, D., Colomé, C., Heck, T., da Silva, M. y Viero, V. (2015). Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index de Enfermería*, *24*(1-2), 71-75. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000100016

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. Inv Ed Med, 2(7), 162-167. Recuperado de http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf

Down España. (2012). *Familias y síndrome de Down.* Recuperado de http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf

Down España. (2014). *Guía para padres y madres.* Recuperado de https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/28L_guiaparapadresymadres1.pdf

Esteves, Z., Avilés, M. y Matamoros, A. (2018). La estimulación temprana como factor fundamental en el desarrollo del niño. *Espirales, 14*(2), 25-36. Recuperado de http://www.revistaespirales.com/index.php/es/article/view/229/178

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*, *95*(24), 130-144. Recuperado de http://www.downcantabria.com/revistapdf/95/130-144.pdf

Feixas, G., Muñoz, D., Campañ, V. y Montesano, A. (2016). *El modelo sistémico en la intervención familiar.* Recuperado de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf

Flores, J. (2013). Efectividad del programa de estimulación temprana en el desarrollo psicomotor de niños de 0 a 3 años. *Revista Ciencia y Tecnología, 4*(9). Recuperado de http://revistas.unitru.edu.pe/index.php/PGM/article/view/426/363

Flores, K., Garduño, A. y Garza, R. (2014). El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta pediátrica de México, 1*(35). Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000100002

Flórez, J. (2016). El síndrome de Down en perspectiva 2016. *Revista síndrome de Down,* (33), 16-23. Recuperado de http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128_16-23.pdf

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2017). *Unicef para cada niño.* Recuperado de https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Informe-Anual-2017.pdf

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2018). *UNICEF. Desarrollo de la primera infancia.* Recuperado de https://www.unicef.org/es/desarrollo-de-la-primera-infancia

Gómez, O. y Calleja, N. (2016). Regulación emocional: definición, red nomológica y medición. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología, 1*(8), 96-117. Recuperado de http://www.medigraphic.com/pdfs/revmexinvpsi/mip-2016/mip161g.pdf

Gutiérrez, S y Varela, V. (2009). Propuesta de un Modelo de Psicoterapia Grupal Estratégica en Depresión Severa: Cómo Pasar de Víctima de la Depresión a Protagonista de la Recuperación. *Terapia Psicológica, 1*(27). Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082009000100004

Guzmán, F., Astrid, B., Rodríguez, L. y Alonso, M. (2014). Actitud, norma subjetiva y control conductual como predictores del consumo de drogas en jóvenes de zona marginal del norte de México. *Frontera norte, 51*(26). Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-73722014000100003

Hamui-Sutton, A. y Varela-Ruiz, M. (2012). La técnica de grupos focales. *Inv Ed Med, 2*(1), 55-60. Recuperado de https://ac.els-cdn.com/S2007505713726838/1-s2.0-S2007505713726838-main.pdf?_tid=94f50b84-4e74-453e-9ddd-d153740eec2a&acdnat=1541785286_77f2605008958101f36097b993ed7efc

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación.* (cuarta edición). México: McGraw-Hill Interamericana

Huete, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Sindrome de Down*, (33), 38-50. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4946/Demograf%C3%ADa_e_inclusi%C3%B3n_social.pdf?sequence=1&rd=0031822821799488

Huiracocha, L., Almeida, C. y Pazán, C. (2013). *El nacimiento de un hijo o hija con síndrome de Down.* Trabajo presentado en II Congreso Binacional de Investigación, Ciencia y Tecnología de las Universidades. Resumen recuperado de https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/11212/1/El%20nacimient

o%20de%20un%20hijo%20o%20hija%20con%20sindrome%20de%20Down.pdf

Isern, M. (2005). Programa de psicoterapia para madres de bebés con síndrome de Down: abordaje emocional de la diada madre-hijo en el primer año de vida del niño. *Mapfre Medicina, 4*(16), 289-297. Recuperado de https://www.mapfre.com/ccm/content/documentos/fundacion/salud/revista-medicina/vol16-n4-art7-psicoterapia-down.PDF

Juan, S. y Roussos, A. (2010). *El focus groups como técnica de investigación cualitativa.* Departamento de Investigaciones área de Psicología Clínica. Recuperado de http://www.ceppia.com.co/Herramientas/Herramientas/Manual-Focus-Group.pdf

Kumin, L. (2017). Características físicas y cognitivas de los niños con síndrome de Down. *Revista Down 21, 197*. Recuperado de http://www.down21.org/revista-virtual/1736-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-octubre-2017-n-197/3115-articulo-profesional-caracteristicas-fisicas-y-cognitivas-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html

Malea, I., García, R., Corbí, P., Alemany, C., Fernández, C. y Castelló, M. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Rev Esp Pediatr, 68*(6), 409-414. Recuperado de http://ww.w.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/bd575f37fe010274a9eeaf6a463e0faf4a87e18b.pdf

Navarro, F. (2014). *Calidad del cuidado y la educación para la primera infancia en América Latina.* Recuperado de http://www.sia.eurosocial-ii.eu/files/docs/1420799824-ESTUDIO_6_web.pdf

Navarro, G. (2015). *Terapia de Grupos: Modalidades, Dinámica y Evaluación.* Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/282360001_Terapia_de_Grupo

Navarro, A., Castillo, C., Contreras, M. Galván, L., Gómez, E., González, G., Islas, E., López, M., Loustaunau, M. y Román, R. (2012). *Protocolo de contención.* Recuperado de http://vidasinviolencia.inmujeres.gob.mx/sites/default/files/pdfs/sistema_nacional/modelos/atencion/Protocolo%20de%20Contencion%20emocional%20para%20profesionales_0.pdf

Organización de los Estados Americanos. (2010). *Primera infancia: una mirada desde la neuroeducación.* Recuperado de http://www.iin.oea.org/pdf-iin/RH/primera-infancia-esp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Informe mundial sobre la discapacidad.* Recuperado de www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf Acceso el 25 de noviembre de 2013.

Paz, C. y López, A. (2015). Análisis de personas con discapacidad en población mestiza e indígena del Ecuador. *Revista Médica Vozandes, 26*(1), 7-18. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/289129183_Analisis_de_personas_con_discapacidad_en_poblacion_mestiza_e_indigena_del_Ecuador

Peralta, S. y Romero, C. (2012). Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción), 9*(1), 69-77. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100008

Pineda, E., Gutiérrez, E. y Martínez, M. (2016). Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral, 2*(32). Recuperado de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252016000200010&script=sci_arttext&tlng=en

Robles, Z. y Romero, E. (2011). Programas de entrenamiento para padres de niños con problemas de conducta: una revisión de su eficacia. *Anales de Psicología, 1*(27), 86-101. Recuperado de https://www.redalyc.org/html/167/16717018011/

Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista pediátrica electrónica, 1*(1), 3-8.

Ruiz, E. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down 21, 82*(21), 84-93. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3936/Programa%20de%20educaci%c3%b3n%20emocional.pdf?sequence=1&rd=0031280336448180

Ruiz, E. (2015). Intervención sobre la conducta: prevención, anticipación y límites. *Revista síndrome de Down 21*. (32), 62-76. Recuperado de http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2015/06/revista125_62-76.pdf

Sánchez-Teruel, D. y Robles-Bello, M. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica, 2*(14), 645-657. Recuperado de http://www.redalyc.org/pdf/647/64747729020.pdf

Serebrinsky, H. (2012). Psicoterapia de grupo. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP, 2*(10). Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612012000200001

Skotko, B. y Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down, 21*, 54-71. Recuperado de

http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3935/Apoyo%20postnatal.pdf?sequence=1&rd=0031222498822174

Tijeras, A., Botella, P., Pérez, D., Sanz, P. y Fernández, I. (2016). Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico. Asociación Científica de *Psicología y Educación, 2856-2864.* Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/64567/1/Psicologia-y-educacion_346.pdf

Valdés, A. (2007). *Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar.* México D.F., México: Editorial El Manual Moderno. Recuperado de http://site.ebrary.com/lib/udlasp/detail.action?docID=10779567&p00=familia+desarrollo.+intervenciones+terapia+familiar

Vega, M. y De Dios, M. (2016). Beneficios psicosociales de los grupos de apoyo: su influencia en los estilos de socialización familiar. *Intervención Psicosocial, 2*(15), 233-244. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v15n2/v15n2a08.pdf

Vinogradov, S y Yalom, I. (2012). *Guía breve de psicoterapia de grupo.* Barcelona: Book print.

Yalom, I. (2012). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. España: Paidos

Zuliani, L., Bastidas, M., Ariza, G. y Giraldo, A. (2015). La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo son síndrome de Down. *Archivos venezolanos de puericultura y pediatría, 3*(78), 82 – 90. Recuperado de http://www.redalyc.org/pdf/3679/367945320004.pdf

ANEXOS

Anexo 1

Cuestionario sociodemográfico y de antecedentes clínicos

Edad: _____

Dirección: _____

Estado civil: _____

Nivel de estudios: _____

Ocupación: _____

Número de hijos con síndrome de Down: _____

Edad de los hijos con síndrome de Down: _____

- ¿Su hijo o hijos asisten a la Fundación?

  si _____ no _____

- ¿Ha asistido a un grupo de apoyo para padres de forma continua, durante al menos seis meses?

  si _____ no _____

- ¿Usted a su pareja presentan alguna discapacidad? ¿Cuál?

  _____

- ¿Usted a su pareja presentan alguna enfermedad mental? ¿Cuál?

  _____

Anexo 2

Protocolo para la realización de la entrevista semi estructurada

1. Contar con la guía de preguntas para la entrevista, con las preguntas agrupadas según los objetivos de la investigación
2. Elegir un lugar agradable que favorezca el diálogo
3. Recordar al entrevistado el propósito de la entrevista y la información mencionada en el consentimiento informado, que previamente se firmó
4. Solicitar los datos personales que se consideren necesarios para la investigación
5. Seguir la guía de preguntas
6. Con prudencia, invitar a la persona entrevistada a explicar y profundizar aspectos relevantes para el propósito de la investigación (Díaz, Torruco, Martínez y Varela, 2013).

Datos generales

Nombre:

Edad:

Ocupación:

Grado de instrucción:

Objetivo específico 2: Describir el aporte que brindan los grupos de apoyo a los padres en el control conductual de sus hijos.

1. Desde su punto de vista, ¿considera que ha recibido algún aporte de los grupos de apoyo sobre el control conductual de su hijo? ¿Cuál?
2. ¿Qué estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, utiliza más frecuentemente para el control conductual de su hijo?
3. ¿Cuáles considera que son las ventajas de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, para el control conductual de su hijo?
4. ¿Cuáles considera que son las desventajas de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, para el control conductual de su hijo?

5. ¿Cómo solía comportarse su hijo antes de la utilización de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo?
6. ¿Ha visto algún cambio en el comportamiento de su hijo? ¿Cuál?

Objetivo específico 3: Describir el aporte que brindan los grupos de apoyo a los padres en el control emocional de sus hijos.

1. Desde su punto de vista, ¿considera que ha recibido algún aporte de los grupos de apoyo sobre el control emocional de su hijo? ¿Cuál?
2. ¿Qué estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, utiliza más frecuentemente para el control emocional de su hijo?
3. ¿Cuáles considera que son las ventajas de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, para el control emocional de su hijo?
4. ¿Cuáles considera que son las desventajas de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, para el control emocional de su hijo?
5. ¿Cómo solía demostrar sus emociones su hijo antes de la utilización de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo?
6. ¿Ha visto algún cambio a nivel emocional en su hijo? ¿Cuál?
7. ¿Cómo considera que las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo han favorecido o han ayudado a mejorar su actitud ante el cuidado de su hijo?

Anexo 3

Protocolo para la realización del grupo de enfoque

1. Buscar un lugar apropiado y contar con la guía de preguntas
2. Dar la bienvenida a los participantes y explicar la actividad que se va a realizar
3. Recordarles la información mencionada en el consentimiento informado, que previamente se firmó
4. Invitar a los participantes a que realicen una breve auto-presentación (Juan y Roussos, 2010).
5. Iniciar con el guión de preguntas
6. Mantenerse abierto ante cualquier inquietud o novedad que se presente y enfocar la conversación en temas relevantes
7. Conseguir que sea una experiencia positiva para los participantes
8. Realizar el cierre (Hamui-Sutton y Varela-Ruiz, 2012).

Objetivo específico 1: Identificar el aporte de los grupos de apoyo a los padres, en el desarrollo cognitivo de sus hijos.

1. ¿Considera que han recibido algún aporte de los grupos de apoyo sobre el desarrollo cognitivo de sus hijos? ¿Cuál?
2. ¿Qué estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, utilizan más frecuentemente para estimular el desarrollo cognitivo de sus hijos?
3. ¿Cuáles consideran que son las ventajas de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, para el desarrollo cognitivo de sus hijos?
4. ¿Cuáles consideran que son las desventajas de las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, para el desarrollo cognitivo de sus hijos?
5. ¿Cuáles son los resultados que han obtenido al implementar las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo, sobre el desarrollo cognitivo de sus hijos?

6. ¿Cómo consideran que las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo han favorecido o han ayudado a mejorar la calidad de cuidado de sus hijos?
7. ¿Cómo consideran que las estrategias aprendidas en los grupos de apoyo han favorecido o han ayudado a mejorar su actitud ante el cuidado de sus hijos?

Anexo 4

Quito, _____

PRE-VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

La presente tiene por objeto certificar la pre-validación del instrumento entrevista semi estructurada y grupo de enfoque, mismo que ha sido propuesto en el estudio denominado "Perspectiva de los padres sobre el aporte de grupos de apoyo en la calidad de cuidado de sus hijos con síndrome de Down en la ciudad de Quito", el cual será presentado como trabajo de titulación para optar por el título de Psicóloga por la estudiante Allison Galárraga Aguirre.

A continuación firman los presentes:

Pre-validadora
Lila Adana

Pre-validador
Juan Fernando Chávez

Tutor
Javier Toro

Estudiante
Allison Galárraga

VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

1. Características del instrumento:

Dado que la investigación será cualitativa, de alcance exploratorio-descriptivo, con un diseño narrativo, se utilizará como instrumentos la entrevista semi estructurada y grupo de enfoque.

Las preguntas realizadas para las dos herramientas de recolección de datos se basan en los objetivos específicos del estudio, y que además ayudarán a responder la pregunta de investigación. Por otra parte, algunos estudios utilizan estas herramientas para la recolección de datos, así en un estudio realizado por Huiracocha et al. (2013), se utilizó la entrevista semi estructurada y el grupo de enfoque, para conocer acerca de los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad hacia las personas con síndrome de Down (SD) y poder identificar el significado cultural que se atribuye a las personas con SD, el impacto que genera esta noticia en los padres, los sentimientos que presentan y las respuesta de adaptación que presentan.

En otra investigación cuyo objetivo era comprender la experiencia de crianza en padres con hijos con SD, se utilizó como herramientas de recolección de datos la entrevista semi estructurada y grupo de enfoque (Zuliani, Bastidas, Ariza y Giraldo, 2015). Así mismo Azócar, Cerda y Mella (2017) utilizaron estas mismas herramientas en su investigación para determinar los factores que influyen, en el rol del profesional, redes de apoyo y en la recepción del diagnóstico de SD.

Entonces, la entrevista semi estructurada, se basa en una serie de preguntas, además el entrevistador puede agregar nuevas preguntas para profundizar en ciertos temas (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). Esta herramienta ayudará a obtener información, para conocer el aporte que brindan los grupos de apoyo a los padres de niños con SD en el control conductual y emocional de sus hijos. Esta herramienta se centra en obtener información para cumplir estos dos objetivos, ya que tiene la ventaja de ser flexible, puesto que las preguntas

al ser abiertas, permitirán que los participantes puedan profundizar en sus respuestas, de la misma manera esto dará la posibilidad de generar nuevas preguntas de ser necesario (Hernández et al, 2006).

La muestra de la investigación será un grupo de 8 a 10 parejas que tengan hijos con SD de 0 a 6 años de la ciudad de Quito, las entrevistas se realizarán a un miembro de la pareja. Cada entrevista cuenta con trece preguntas, seis orientadas a conocer desde la perspectiva de los padres si existe algún aporte de los grupos de apoyo en cuanto al control conductual y siete para conocer si existe un aporte acerca de la educación emocional, las entrevistas durarán aproximadamente 30 a 45 minutos.

Otra herramienta que se utilizará para la recolección de datos es el grupo de enfoque. Esta herramienta se caracteriza por ser un grupo de discusión donde se facilita el diálogo sobre un tema específico compartido mediante experiencias comunes, es un proceso dinámico en el cual se intercambian opiniones, ideas, además facilita la interacción de los participantes para que de esta manera se incentive a dar respuestas significativas (da Silveira, Colomé, Heck, da Silva y Viero, 2015). Esta es una técnica para conocer las opiniones y actitudes de un grupo en particular, donde se realiza una entrevista grupal, el tamaño del grupo varía dependiendo del tema a tratar (Hernández et al, 2006).

Con esta herramienta, se obtendrá las percepciones e impresiones de los participantes de forma conjunta, global y compartida del aporte de los grupos de apoyo en el desarrollo cognitivo de sus hijos. Esta herramienta va dirigida al mismo grupo de padres ya mencionado, tendrá siete preguntas y durará aproximadamente dos horas.

Esta forma de recolección de datos serviría de complemento a la entrevista semi estructurada para de esta manera cumplir con el objetivo general de la investigación el cual es conocer, desde la perspectiva de los padres de niños con SD en edades que van desde el nacimiento hasta los 6 años que pertenecen a una fundación privada de la ciudad de Quito, el aporte de los grupos de apoyo en la calidad de cuidado hacia sus hijos. (Ver anexo 1)

2. **Justificación poblacional:**

Dado que la muestra es pequeña, de 8 a 10 padres de niños con SD (la entrevista se aplicará a uno de los padres), es viable aplicar las entrevistas semi estructuradas de forma individual y el grupo de enfoque de forma grupal, ya que el grupo sería pequeño y manejable. Puesto que se realizará el grupo de enfoque con 8 a 10 personas. En la investigación cualitativa el tamaño de la muestra no es importante, pues el objetivo no es generalizar los resultados, sino realizar una indagación a profundidad, ya que se requiere que los participantes ayuden a comprender el tema en estudio y a responder la pregunta de investigación (Hernández et al, 2006). Además, el número de participantes es manejable y accesible, también, en caso de que exista saturación de información en las entrevistas, se considerará una muestra más pequeña, puesto que ya se cuenta con los datos requeridos.

Por otra parte, se cuenta con los recursos necesarios, ya que se necesitará solamente un espacio para realizar las entrevistas y el grupo focal, el mismo que será solicitado en la Fundación para mayor comodidad de los participantes.

Las herramientas de recolección de datos se las utilizará una sola vez y no es necesario volver a aplicarlas.

3. **Justificación teórica:**

Dado que la investigación se centra en las perspectivas de padres de hijos con SD, se considera el modelo Sistémico Familiar y cómo los grupos de apoyo ayudan a los padres en el desafío de cuidar, educar y promover un adecuado desarrollo físico y psicológico en sus hijos.

El modelo Sistémico Familiar ve a la familia como un todo que tiene organización y en el que cada miembro tiene una función que desempeñar, además las acciones de uno afectan a los demás (Feixas, Muñoz, Campañ y Montesano, 2016), por otra parte, hay que considerar que la familia tiene como funciones asegurar el sano crecimiento de sus hijos, ofrecerles un clima de amor y soporte, elementos sin los cuales el desarrollo psicológico adecuado no

se llevaría a cabo, estimular a los hijos para que sean capaces de relacionarse de forma adecuada en su entorno social y físico (Valdés, 2007).

En cuanto a la calidad de cuidado, se hace referencia al trato interpersonal que incluye acciones que garanticen el sano crecimiento, se debe incluir además la estimulación para el desarrollo cognitivo, que va a proporciona bienestar y desarrollo físico y psicológico adecuado (Navarro, 2014).

Para la realización de los diferentes instrumentos que se utilizará, se consideró que la investigación es cualitativa y que el objetivo es conocer el aporte de los grupos de apoyo, desde la perspectiva de los padres de niños con SD. Por lo que es acertado la utilización de la entrevista semi estructurada y el grupo de enfoque, ya que de esta forma se facilita la incorporación de las experiencias, creencias, actitudes, pensamientos y reflexiones de los participantes, para de esta manera comprender mejor el tema desde la perspectiva de los propios actores (Ariza, Zuliani y Bastidas, 2018). Puesto que la investigación pretende conocer las vivencias que han tenido los padres de niños con SD al asistir a grupos de apoyo y cómo estos han contribuido a mejorar la calidad de cuidado de sus hijos.

Anexo 5

Carrera de Psicología

Consentimiento informado

Yo, _____ he sido convocado/a para colaborar en el proyecto de investigación científica para conocer la perspectiva de los padres, sobre el aporte de grupos de apoyo en la calidad de cuidado de sus hijos con síndrome de Down en la ciudad de Quito.

Esta investigación se realiza previa a la obtención del título de Psicóloga Clínica de la carrera de psicología de la Universidad de Las Américas.

Mi participación en este estudio contempla una entrevista de aproximadamente 30-45 minutos y un grupo de enfoque que durará aproximadamente 2 horas, los mismos que serán grabados y transcritos en su totalidad. Entiendo que la información que entregue en mis relatos será absolutamente confidencial y solo conocida integralmente por el equipo de investigación a cargo de este estudio y docente supervisor; el resguardo de mi anonimato será asegurado a partir de la modificación de nombres de personas y de toda otra información que emerja.

Estoy en mi derecho durante la entrevista y el grupo de enfoque de suspender mi participación sí así lo encuentro conveniente, sin que esta decisión tenga ningún efecto.

Conozco que los resultados generados del estudio serán de dominio público según lo que establece la ley orgánica de Educación Superior.

Entiendo que es un deber ético de la investigadora reportar a los profesionales competentes, situaciones en donde están en riesgo grave la salud e integridad física o psicológica, del participante y/o su entorno cercano.

He leído esta hoja de consentimiento informado y acepto participar de este estudio.

_____

Firma participante

C.I:_____ En _____ , el _____ de _____ del 2019

Anexo 6

Protocolo de contención emocional

1. Escuchar de forma atenta y sin generar prejuicios
2. Ayudar en la expresión de emociones
3. Promover la concientización de significados involucrados
4. Lograr la visualización de recursos propios
5. Favorecer estar en el presente
6. Focalizar la atención en el cuerpo y la respiración
7. Utilizar técnicas de relajación (Navarro et al., 2012).

Anexo 7

Protocolo de resolución de conflictos de pareja

1. Escuchar de forma atenta y sin generar prejuicios
2. Favorecer la expresión del problema
3. Centrarse en un problema o conflicto a la vez
4. Invitar a la pareja a expresar lo que desea
5. Analizar y acordar una solución de aceptación mutua
6. Evitar que se dé una discusión entre la pareja
7. Recordar que se debe mantener el respeto hacia la otra persona y su forma de pensar (Correa y Rodríguez, 2014).