



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

INFLUENCIA DE LOS ESTILOS DE CRIANZA PARENTALES EN EL
DESARROLLO DE AUTONOMÍA EN JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

AUTOR

Diego Armando Álvarez Dután

AÑO

2018



INFLUENCIA DE LOS ESTILOS DE CRIANZA PARENTALES EN EL
DESARROLLO DE AUTONOMÍA EN JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

Trabajo de titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos
para optar por el título de Psicólogo mención Clínica

Profesor guía

MSc. Pedro Flor Caravia

Autor

Diego Armando Álvarez Dután

Año

2018

DECLARACIÓN PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, Influencia de los estilos de crianza parentales en el desarrollo de autonomía en jóvenes con síndrome de Down, a través de reuniones periódicas con el estudiante Álvarez Dután Diego Armando, en el décimo semestre, 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".

Pedro Flor Caravia

Magister en Neuro-Psicología Infantil

CI. 1713639084

DECLARACIÓN PROFESORES CORRECTORES

"Declaro haber revisado este trabajo, Influencia de los estilos de crianza parentales en el desarrollo de autonomía en jóvenes con síndrome de Down, del estudiante Álvarez Dután Diego Armando, en el décimo semestre, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Tarquino Patricio Yacelga Ponce
Master Universitario en
Intervenciones en Psicoterapia
CI: 1710584473

Mauricio Xavier Chipantiza Sáenz
Magister en Artes Mención Psicología
Clínica
C.I: 1710867415

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.”

Diego Armando Álvarez Dután

C.I: 1723111041

AGRADECIMIENTOS:

A mis padres por el apoyo brindado a lo largo de toda mi vida, mi familia en general quienes me han criado y acompañado en los buenos y malos momentos, mis amigos y amigas que han acompañado mi vida universitaria y finalmente a mi guía Pedro, quien supo orientarme en todo este trabajo.

DEDICATORIA:

Dedico este trabajo de titulación a mi tía y mis primas por todos sus cuidados y alegrías durante toda mi vida, a mi hermana y mi sobrina las que logran darme ánimos y hacer que vea lo hermoso de la vida, también a mis amigos universitarios los cuales han crecido a lo largo de toda mi carrera y que actualmente son parte de mi vida, a mis amigos de toda una vida por apoyarme y darme ánimos cuando más lo necesito, finalmente a mis padres que aunque estén lejos no han dejado de darme ánimos y apoyo. A todas estas personas por la cuales la culminación de la carrera y la realización de este trabajo fueron posibles.

RESUMEN

Dentro de la presente investigación se analizará la influencia del estilo de crianza parental en adolescentes con síndrome de Down, dicho síndrome es una condición congénita en el cual la persona posee 47 cromosomas lo que se conoce como trisomía del par 21 y produce ciertas características fenotípicas, entre las cuales está: la discapacidad intelectual, problemas médicos, cualidades físicas específicas, entre otros. Esta investigación tiene la finalidad estudiar cómo se desenvuelven los padres en la crianza de los adolescentes con síndrome de Down y cómo este estilo influye en el desarrollo de autonomía en estos jóvenes. Para ello se empleará una metodología de enfoque cualitativo, alcance descriptivo y utilizando herramientas correspondientes a la teoría fundamentada con una muestra aproximada de 20 personas, tomando en cuenta el criterio de saturación.

Palabras claves: síndrome de Down, estilo de crianza, autonomía, adolescencia.

ABSTRACT

Within the present investigation the influence of the parental parenting style in adolescents with Down syndrome will be analyzed, this syndrome is a congenital condition in which the person has 47 chromosomes which is known as trisomy of the pair 21 and produces certain phenotypic characteristics, among which is: intellectual disability, medical problems, specific physical qualities, among others. This research aims to study how parents develop in the upbringing of adolescents with Down syndrome and how this style influences the development of autonomy in these young people. For this purpose, a methodology of qualitative approach, descriptive scope and using tools corresponding to the theory based on a sample of approximately 20 people will be used, taking into account the saturation criterion.

Keywords: Down syndrome, parenting style, autonomy, adolescence.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. Formulación del problema y justificación	2
3. Pregunta de investigación	5
4. Objetivos	6
4.1. Objetivo general	6
4.2. Objetivos específicos	6
5. Marco teórico referencial.....	6
5.1. Epistemología.....	6
5.2. Conceptos	7
5.3. Investigaciones.....	10
6. Preguntas directrices.....	13
7. Metodología completa	14
7.1. Enfoque, alcance y diseño	14
7.2. Muestreo	15
7.3. Criterios de inclusión	17
7.4. Recolección de datos	17
7.4.1. Bitácora de observación:	18
7.4.2. Entrevista semi-estructurada:	18
7.5. Pre-validación del instrumento	18
7.6. Procedimientos.....	19
7.7. Análisis de datos.	21
8. Viabilidad.....	22
9. Aspectos éticos	23

9.1. Consentimiento informado:.....	23
9.2. Tratamiento de la información:	23
9.3. Autoreflexividad:.....	24
9.4. Consecuencias de la investigación:	25
10. Análisis de las estrategias de intervención:	25
11. Cronograma:	28
REFERENCIAS.....	30
ANEXOS	35

1. Introducción

El síndrome de Down (SD) es una afectación congénita, cuyo origen parte de la división celular y principalmente de la configuración cromosómica durante el proceso embrionario, esta afectación produce la trisomía del cromosoma 21, esto significa que hay una copia extra o una parte extra en el par cromosómico 21, y ocasiona que la persona obtenga rasgos fenotípicos específicos que pueden notarse claramente (cara ensanchada, ojos pequeños, manos grandes, etc), además de un retraso en el desarrollo mental (Bengoechea, 1999).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la prevalencia del SD es de 1 entre 1000 y de 1 en 1.100 nacidos vivos, y dentro de Ecuador, de acuerdo a datos aportados por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), para el 2013 del total de personas nacidas con vida el 0.89 % fueron diagnosticadas con SD.

La presente investigación, busca analizar el estilo de crianza parental y su influencia en el desarrollo de autonomía en adolescentes con SD, para ello se estudian varias posturas teóricas con respecto a la crianza dentro de la discapacidad así como los avances teóricos existentes hasta la actualidad, para esto nos centraremos principalmente en la epistemología que ha sido más relevante para el estudio del estilo de crianza parental, como es el caso de la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979), la que explica la importancia del medio ecológico como promotor del desarrollo del niño.

La investigación se centrará en una población específica de padres y madres cuyos hijos asisten periódicamente a una fundación privada al norte de la ciudad, para esto es importante destacar que si bien los datos que se obtengan aportan gran valor a la literatura científica sobre el SD y la crianza, los mismos no pueden ser generalizados hacia todo tipo de poblaciones con Down.

2. Formulación del problema y justificación

En el contexto nacional y de acuerdo con las cifras expuestas por el Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades (Conadis, 2015), el conjunto de discapacidades intelectuales en el Ecuador conforma 22, 49% del total de discapacidades y según los datos aportados por la Misión Solidaria Manuela Espejo en nuestro país hay 294.166 personas con discapacidad y de estas 2.54 % tienen SD, lo cual equivale a un total de 7.457 personas que se ven afectadas directamente (Aguirre, 2015). Por esto se hace importante investigar las implicaciones que tiene el SD.

El SD es una condición congénita dada por una anomalía cromosómica denominada trisomía del par 21 esto significa que las células de la persona poseen un cromosoma extra o al menos una parte, esto ocasiona que la persona tenga 47 cromosomas, generando así una serie de características propias del SD como: discapacidad intelectual, retraso madurativo, problemas cardiacos, deterioro cognitivo, obesidad, problemas médicos, entre otros (Castro, 2007). Todas estas afectaciones tienen gran impacto en la vida de una persona con SD y por esta razón las investigaciones que se han hecho en torno al tema son muy variadas, cronológicamente Jean Esquirol (1838) y Edouard Séguin (1946) fueron los primeros autores en describir las características de esta población a nivel funcional y anatómico, dos décadas después en 1866 Séguin expuso de forma muy simple la educación en personas Down y para este mismo año John Landong Down estudió

de forma médica las características anatómicas internas y externas del SD proponiendo el término “Mongolian idiocy”, en 1956 aparecen los primeros estudios genéticos con Joe Hin Tijo y Albert Levan quienes describieron una afectación que derivaba en 48 cromosomas, hipótesis que fue descartada con el descubrimiento de la trisomía del par 21 que produce 47 cromosomas en vez de 48, dicho descubrimiento fue realizado por Leujene y Turpin en 1958, y para 1965 la Organización Mundial de la Salud oficializa el término de “Síndrome de Down” y elimina el término “Mongolian Idiocy”, por ser considerado ofensivo (Commarata, Commarata, & Da Silva, 2010).

Teniendo en cuenta la cronología, se puede observar que en principio los estudios de SD implicaban descripciones médicas sobre el origen de este síndrome, esto cambia alrededor de los años ochenta en donde surgen investigaciones que transforman la perspectiva sobre el SD y se toma en cuenta a la familia (Hodapp, 2008). En este periodo surge el estudio de Keith Crnic de 1983, el cual fue de los primeros en correlacionar el ambiente ecológico y el desarrollo de los niños con SD, para esto utilizó la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1879), esta investigación analizó principalmente actitudes, percepciones y conductas de niños con SD y su relación con el ambiente familiar, también estudió la influencia del contexto ecológico dentro de la familia, sus estresores y las relaciones con instituciones y la cultura (Cicchetti & Beeghly, 2002). En este mismo año Mink, Mayers, & Nihira (1983), realizan un estudio denominado “Taxonomy of family life styles: I. Home with TMR children” esto con el objetivo de estudiar la importancia del ambiente familiar en el desarrollo de niños con retraso mental, para lo cual tomaron una población de 115 niños y sus respectivas familias, de este grupo principal el 47 % de niños participantes tenían SD, los resultados en esta población determinaron que en comparación con otros tipos de trastornos que involucran retraso mental, en el SD las familias aceptan de mejor forma la discapacidad, hay mayor calidez y además,

las investigaciones establece que hay una relación entre un mejor desenvolvimiento psicosocial y la mejora del ambiente familiar.

Acorde con estas investigaciones se puede ver que ya se plantea la relación familia y SD, en una investigación más actual denominada "Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza" realizada por Ariza, Bastidas, & Zuliani (2013), se muestra cómo la familia construye socialmente a un sujeto con Down, pero hace especial énfasis en la relación madre-hijo, estudiando en primera instancia los sentimientos de la madre frente al diagnóstico de su hijo y sus expectativas de crianza, posterior a esto se evidencia cómo se da una construcción social de un niño con Down cuando este cumple las expectativas de crianza de su madre y concluye que la emergencia de un sujeto social con SD está determinada por la relación de acompañamiento de la madre en la crianza y su sentimiento de realización.

Si bien los estudios han logrado establecer líneas de investigación que abarquen a la familia y su influencia en las personas con SD, de cierta forma hay falencias que hacen que se dejen de lado otras temáticas, por ejemplo, el estudio de Crnic de 1983, abarcó varias perspectivas, pero desde una construcción teoría basada en la narrativa de las familias y con una población de únicamente de niños con SD (Cicchetti & Beeghly, 2002). En cuanto al estudio de Mink et al., (1983), se usó una muestra más amplia, pero en su mayoría compuesta por niños con SD, lo que impide hacer una comparación con otros tipos de problemáticas que ocasionan retraso mental ya que no hay igualdad de muestras, además del porcentaje en cuestión que conformaban el 47 % de SD el 16% eran hispanos, por lo cual sus resultados pueden ser difíciles de aplicar a contextos latinoamericanos, debido a las diferencias socioculturales, lingüísticas, instituciones, etc. En lo que concierne a la investigación sobre la construcción del niño con SD como un sujeto social, las

deficiencias van en torno a la muestra que se usó, ya que se estableció un número de 20 madres que mediante entrevistas semiestructuradas describieran sus relaciones en cuando a la crianza de un hijo con SD (Ariza et al., 2013). Esto hace que se deje de lado la implicación del padre en la crianza y desde la metodología Batista, Fernández & Hernández (2006), indican que una muestra representativa en investigaciones cualitativas debe ir de 20 a 30 personas, esto indicaría que la muestra sería insuficiente.

La importancia de esta investigación parte también de crear líneas de estudio que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con SD y sus familias, y principalmente investigar temáticas que no han sido estudiadas del todo. La Federación Española de Síndrome de Down (2012) a partir de los estudios de Hodapp (2008) sobre las investigaciones y el SD, establece que hay lineamientos olvidados dentro del síndrome y la familia, como por ejemplo: el impacto de las características médicas del SD en la familia, en referencia a las enfermedades físicas que conlleva este padecimiento, también, la psicopatología dentro del SD en cuadros mixtos o de comorbilidad; familia y medio ecológico, y familia a lo largo del ciclo de vida (Ministerio de Educación Cultura y Deporte de España, 2012). En relación a la última temática de estudio la cual abarca el ciclo de vida de la persona con SD, es donde esta investigación se enfocará, ya que se analizará específicamente las relaciones de familia y el SD en adolescencia, también es importante establecer que esta investigación se enmarcará dentro de una metodología y un marco teórico que sustente su validez académica, y tratando de eliminar falencias investigativas en cuanto a muestra y grupo de estudio.

3. Pregunta de investigación

¿Cómo influye la forma de crianza parental en el desarrollo de autonomía de jóvenes de 13 a 17 años con síndrome de Down?

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Analizar la percepción que tienen los padres sobre la influencia de su estilo de crianza en el desarrollo de autonomía de adolescentes con Síndrome de Down

4.2. Objetivos específicos

- Describir cómo perciben los padres la crianza de adolescentes con Síndrome de Down.
- Describir cómo se manifiesta el desarrollo de autonomía en adolescentes con Síndrome de Down.
- Identificar los componentes de la crianza que son considerados por los padres como influyentes en el desarrollo de autonomía de jóvenes con Síndrome de Down.

5. Marco teórico referencial

5.1. Epistemología

La línea de estudio que abarca el estilo de crianza, fundamentalmente parte de los modelos sistémicos, en especial la teoría ecológica expuesta por Bronfenbrenner en 1986, esta teoría indica la relación que existe entre el exosistema (entorno) y la familia como generadores de desarrollo en las personas. Además, en este enfoque, se plantea a que las normas, recursos y educación que brinda el sistema familiar

contribuyen a formar los cimientos del desarrollo personal de los miembros jóvenes de la familia, permitiéndoles así participar activamente de su medio social (Mestre, Samper, Tur, & Díez, 2001).

Otra teoría que ayuda a entender esta investigación es la del estilo de crianza parental, este postulado fue presentado en un inicio por Baumrind, quien estableció tres estilos de crianza: autoritario, disciplinado y permisivo, posterior a esto Maccoby y Martin le sumaron un estilo de crianza, el negligente. Todas estas aportaciones teóricas se fundamentan esencialmente en dos dimensiones: control/exigencia, la cual hace referencia a las normativas de los padres en relación a la regulación de normas y límites; por otro lado, está la dimensión aceptación/receptividad, aquí se hace énfasis en las diversas formas en que se expresan las emociones hacia los hijos (Cantón, Cantón & Cortés, 2014).

5.2. Conceptos

Adolescencia: De acuerdo con Coleman & Hendry (2003), la adolescencia puede describirse como un estado del ciclo vital en el que las personas pasan de la niñez a la adolescencia, por esto muchas veces se le califica como un estado de transición, durante este periodo se dan cambios tanto físicos como psicológicos, y se espera que la persona pueda desarrollarse completamente para afrontar su vida independiente cuando sea un adulto, se espera cambios que incluyen la búsqueda de autonomía.

Autonomía personal: Se considera autonomía personal como la capacidad de una persona de poder elegir libre e independientemente sus gustos y preferencias, este

concepto se enfoca en el uso de la razón como principal símbolo de autonomía (Álvarez, 2015).

Por otro lado, Vived (2011) propone que, dentro de la discapacidad intelectual, se entiende autonomía como el desarrollo de un estilo de vida independiente y satisfactoria dentro de un contexto social. Es decir, desde este enfoque teórico, la autonomía va de la mano con el desarrollo de habilidades sociales, habilidades de cuidado personal, habilidades laborales, entre otras y estas a su vez influyen directamente en la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual

Estilo de crianza: También puede entenderse por el término, forma de crianza, que hace referencia a un constructo como el conjunto de estrategias y características de crianza que tienen los padres en la educación de sus hijos (Solís, Díaz, Medina, & Barranco, 2008). Por ejemplo, reglas del hogar, función que cumplen los niños en la casa, tareas, normas, etc. Este estilo de crianza puede darse de las siguientes formas:

- Estilo autoritario: De acuerdo con Ramírez (2005), este estilo se caracteriza por el alto grado de control que ejercen los padres sobre los hijos, hay bajos niveles de comunicación y de afecto explícito. Una cualidad predominante del estilo autoritario es la presencia de normas excesivas, así como la exigencia de obediencia sin cuestionamiento sumado a la posibilidad de castigos o medidas disciplinarias que no están centradas en el dialogo, esto en el caso de que las normas no sean cumplidas.
- Estilo permisivo: En esta forma de crianza los padres tienen pocas exigencias frente a sus hijos y poca disciplina, lo que puede ocasionar conductas de

inmadurez en sus hijos, generalmente los padres que desarrollan esta crianza se muestran cariñosos y comprensivos, pero no asumen la responsabilidad de conductas de los menores (Berger, 2007).

- Estilo disciplinado: Puede conocerse también como democrático o autorizado, acorde con Delval & García (2010), este estilo destaca por la combinación de control y afectividad, es decir los padres establecen normativas adecuadas con los hijos explicando las reglas y están abiertos a dialogar sobre dichas normas, además se muestran tolerantes a las demandas de sus hijos.
- Estilo negligente: También conocido como indiferente, aquí los padres no establecen lineamientos de control ni afecto a sus hijos, sino que se muestran ausentes en la crianza de los niños y no reaccionan a sus conductas (Ramírez, 2005).

Síndrome de Down: Este síndrome se presenta debido a una alteración genética del cromosoma 21, es decir, hay un cromosoma extra en las células de las personas que poseen este síndrome. La causa de esta falla se presenta en el momento de la división celular al momento de la fecundación o formación del embrión. No hay causas específicas de esta anomalía genética, pero se ha visto mayor frecuencia en madres que superan los 35 años de edad (Gran, 2006).

Según Gran (2006), dicho síndrome se puede reconocer fácilmente ya que quienes lo poseen tienen características físicas notorias, pero además de esto el SD viene acompañado de otras dificultades a nivel médico como: problemas cardíacos congénitos, procesos neuronales lentos, problemas endocrinológicos, entre otros;

estos procesos pueden afectar a nivel cognitivo en la forma en la cual estas personas se desarrollan dentro del medio y de cómo aprenden.

5.3. Investigaciones

Acorde con el tema de estilo de crianza y SD, se han realizado varios estudios de gran importancia, tal es el caso de la investigación realizada por Ariza et al. (2013), denominado “Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza”. Esta investigación plantea un estudio sobre la experiencia de crianza de niños con SD realizada a un grupo de 20 madres y cuya metodología fue cualitativa empleando entrevistas semiestructuradas. Los hallazgos más significativos de este estudio establecen que la persona Down pasa por procesos de construcción y reconstrucción como sujeto social desde sus etapas más tempranas como la gestación, nacimiento y crianza, y estos procesos van acompañados de las reacciones de sus madres desde el reconocer a su hijo como una persona con un síndrome, su angustia frente a esta condición, la compañía del padre y el reconocimiento de la madre hacia su hijo como uno más. Además, se explica que este proceso de construcción va mediado por la acción de los padres, familia extendida, comunidad y maestros de la persona con SD (Ariza, et al, 2013).

Los resultados se enfocan en diferentes puntos como: la aceptación ante el nacimiento de un niño con este síndrome, el apoyo familiar, rol del padre frente a la madre, entre otros. Esto implica que la formación de un sujeto social está determinada por un medio social que lo valide, pero para ello debe darse una validación de su núcleo principal que es la familia. Por esto la investigación enfatiza la crianza de las personas Down e identifican este factor como el responsable de la construcción social del niño. Dicha construcción parte de las premisas de desarrollo-

independencia, teniendo como resultado que el estilo de crianza con resultados más eficaces es aquel en que respeta la individualidad de la persona, acompañado el proceso con afectividad, pero sobre todo reconociendo a sus hijos como autónomos y capaces de tomar decisiones, generar sentimientos propios, etc. (Ariza, et al, 2013).

Otra investigación española denominada “Familia y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración” realizada por la Federación Española de Síndrome de Down, y ha propuesto diversos estilos de enseñanza que tocan varios puntos dentro de los estudios sobre el SD, pero en especial se enfoca en la calidad de vida. Este trabajo particularmente busca establecer lineamientos guía para la psicoeducación de padres con hijos Down.

Dichos estudios establecen una relación directa entre el tipo de enseñanza y la calidad de los niños y jóvenes con SD, para esto proponen a la familia como el primer promotor de educación dentro del desarrollo de habilidades, es decir, los padres son los encargados de que las personas a lo largo del desarrollo establezcan habilidades que les permitan tener una vida autónoma (Ministerio de Educación Cultura y Deporte de España, 2012).

También, hemos encontrado guías prácticas de trabajo con personas Down, tal es el caso de “Apoyos y síndrome de Down. Experiencias prácticas”. Dentro de este estudio se evalúa la forma de trabajo basada en el concepto de calidad de vida, para ello se propone el enfoque didáctico medicinal, este es un modelo de estudio empleado en varios programas y sus objetivos son; desarrollo de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Este modelo se basa en la teoría propuesta por Feuerstein sobre el aprendizaje mediado, el que explica el estilo de

aprendizaje humano-entorno, es decir, cómo se desarrolla una persona a partir de la interacción con su medio, cualquiera que este sea (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte de España, 2014).

Finalmente, este enfoque busca la participación activa de los padres dentro de un proceso de enseñanza, teniendo en cuenta que la familia es un grupo de apoyo que refuerza el aprendizaje dentro de un sistema en el que se debe participar también de la formación escolar, es decir, un trabajo en varios sistemas: hogar, escuela y entorno (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte de España, 2014).

Dentro de cada una de las investigaciones, es importante considerar los aspectos más llamativos que analizan otros puntos que no parten del objetivo principal de cada estudio, en el caso del estudio de Ariza, et al (2013), la investigación analiza a la madre en su contexto, sus emociones frente a su hijo y destaca que muchas veces la discapacidad a nivel cultural está concebida desde un rol de víctima, lastima o tiene un estigma social, y esto influye directamente en la percepción de los padres frente a su hijo con SD y en las expectativas de crianza de los padres. Además, incluye al padre cómo acompañante de la madre en el proceso de aceptación del hijo, aunque no lo toma en cuenta su rol como formador del sujeto social. También, se puede visualizar que dentro de lo propuesto por la Federación Española de Síndrome de Down en el estudio de “Familia y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración”, se toman en cuenta otros aspectos relacionados con la crianza como puede ser: factores de estrés, complicaciones médicas, roles paternos y fraternales, economía, acceso instituciones, etc. Y estos también determinan la formación de una persona autónoma (Ministerio de Educación Cultura y Deporte de España, 2012). Aunque no se hace una clara concepción de este concepto, ya que en el SD pueden variar las manifestaciones de autonomía, además se estudia superficialmente qué hacer como padres para el desarrollo de

autonomía. Por último, se muestra la investigación de “Apoyos y síndrome de Down. Experiencias prácticas”, en donde se recogen líneas metodológicas de práctica dentro del SD, como son: aprendizaje cooperativo, enfoque didáctico mediacional y la cooperación institucional (Ministerio de Educación Cultura y Deporte de España, 2012), pero estas líneas a su vez carecen de sistemas de evaluación que permitan visibilizar los resultados de cada una de estas metodologías y se enfocan principalmente al ambiente institucional en donde se educa a la persona con SD.

6. Preguntas directrices

¿Cómo es la forma de crianza de los padres de jóvenes con SD?

¿Qué dificultad tienen los padres en la crianza de jóvenes con SD?

¿Qué entienden los padres como autonomía?

¿Qué han logrado desarrollar los jóvenes con SD en cuanto a autonomía?

¿Cómo se ha desarrollado la autonomía en los jóvenes con SD?

¿Cómo influye la forma de crianza en el desarrollo de autonomía de jóvenes con SD?

¿Qué resultados han tenido los jóvenes con la forma de crianza que emplean sus padres?

¿Qué aspectos de la crianza consideran importante los padres para lograr autonomía?

7. Metodología completa

7.1. Enfoque, alcance y diseño:

El enfoque que se empleará para esta investigación será cualitativo, este permite que el investigador se familiarice con el tema que desea investigar, su contexto y su historia, tratando de conocer la realidad de cada uno de los fenómenos a estudiar (Batista et al., 2006), en este caso se busca conocer la realidad de los padres al momento de criar a un joven con SD, los factores que componen la forma de crianza y cómo ellos han visto el desarrollo de autonomía en sus hijos. También este tipo de enfoque expone algunas posiciones de estudio que puede adoptar el investigador como: radical, intermedia e integradora. Para este caso se utilizará una postura integradora, la cual parte de tomar en cuenta estudios y postulados teóricos previos como referencia para futuros planteamientos y perspectivas en la investigación.

Las investigaciones cualitativas están compuestas de varios planteamientos o características que influyen en la forma de investigar, es decir, la investigación puede ser más expansiva ya que puede ir evolucionando de acuerdo a su avance, sus orígenes pueden variar con la experiencia y brinda la oportunidad de aprender y comprender del fenómeno estudiado (Batista et al., 2006). Para ello se suele emplear métodos más abiertos, como; observación, entrevista, análisis en grupos, etc.

El alcance de la investigación será descriptivo, de acuerdo con Pérez (2004), este tipo de alcance se enfoca generalmente en el presente del fenómeno y busca describir, interpretar y registrar las características del fenómeno que se estudia en

un momento determinado. En este caso, se registrará y describirán las percepciones de los padres en la crianza de sus hijos Down en una etapa específica del ciclo de vida correspondiente a la adolescencia y esto en relación a la autonomía.

Además, en cuanto al diseño a utilizarse se enfocará en el modelo de Teoría fundamentada, aunque la investigación no abarque todos los aspectos que implica dicha teoría por la complejidad que representa para esta investigación pero hará uso de varias herramientas del diseño mencionado. La teoría fundamentada establece que el investigador se enfocará en el contexto a estudiar con el objetivo de contextualizar las interacciones que se dan dentro de ese fenómeno en particular y los resultados que se obtengan se deben aplicar solo al contexto de investigación, aunque también dichos resultados pueden dar lugar a nuevas interpretaciones (Batista et al., 2006). Este tipo de diseño se basa principalmente en la investigación de patrones sociales a partir de datos anteriores, tomando en cuenta que en inicio sus conceptos son abstractos y perdurables en el tiempo, por esta razón se puede emplear para grandes estudios de fenómenos sociales complejos (Trinidad, Carrero, & Soriano, 2006).

7.2. Muestreo:

La muestra corresponderá a padres y madres que tengan al menos un hijo/a con síndrome de Down y que este se encuentre en un rango de edad de 12 a 17 años, para ello los adolescentes deben ser parte de una fundación privada ubicada al norte de la ciudad de Quito.

Esta fundación es una ONG no gubernamental, sin fines de lucro, que lleva 23 años de funcionamiento y su población está compuesta por personas discapacidad

intelectual, pero principalmente aquellas que tienen síndrome de Down, esta institución busca integrar a la familia y sociedad como los promotores de desarrollo en las personas con discapacidad intelectual para ello abarca el ciclo de vida de la persona: niñez, adolescencia y adultez, además promueve la inclusión laboral y el desarrollo de independencia de las personas que asisten.

El tipo de muestreo que se utilizará será el muestreo orientado a la investigación, pero específicamente el de muestras diversas o de gran variación, de acuerdo con Baptista et al. (2006), este tipo de muestreo se emplea para describir y conocer las diversas perspectivas que pueden aparecer del fenómeno estudiado, en donde se brinda la apertura para que el investigador pueda explorar y encontrar similitudes, diferencias o patrones en la información que va a recopilar. En este caso el tipo de muestreo empleado permitirá analizar los diversos estilos de crianza parentales y conocer la respuesta que tiene en los jóvenes con SD, dando la apertura para reconocer la forma de crianza.

Para el tipo de diseño de investigación que se empleará (teoría fundamentada), se recomienda un número aproximado de 30 a 50 casos de estudio, con lo cual se espera llegar a la saturación de la información (Baptista et al., 2006). Por otro lado, tomando en cuenta la practicidad de la investigación, es recomendable usar una muestra más reducida, es decir de 10 a 15 entrevistas, esto debido al proceso que implica la utilización de esta herramienta, además considerando que se puede llegar a la saturación con esta cantidad de entrevistas.

7.3. Criterios de inclusión:

Tabla 1
Criterios de inclusión/exclusión

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none"> - Padres y madres de jóvenes hombres y mujeres con SD de 13 a 17 años. - Padres que participen activamente de la crianza de sus hijos, esto incluye la convivencia, - Los jóvenes deben pertenecer a la fundación en la cual se realizará el estudio. - Familias que tengan al menos uno de los dos progenitores a cargo del hogar (monoparentales). 	<ul style="list-style-type: none"> - Padres y madres de jóvenes con síndrome de Down y además otro problema neurológico o discapacidad física grave. - Padres de jóvenes con síndrome de Down que posean una discapacidad intelectual grave. - Familias que estén atravesando una crisis y que esta pudiera interferir en la crianza de sus hijos. - Padres de niños cuyo diagnóstico no esté especificado en SD o con algún otro tipo condición que cause discapacidad intelectual - Padres con alguna problemática relacionada al consumo de sustancias y/o alguna condición psiquiátrica grave.

7.4. Recolección de datos:

La forma de recolección de datos para esta investigación, será mediante entrevistas semi-estructuradas y bitácora de observación.

7.4.1. Bitácora de observación:

En primera instancia mediante la bitácora de observación permitirá describir lo que se ha observado a lo largo del proceso de observación, es decir, el contexto de investigación, primeros acercamientos a la muestra, entre otros datos (Baptista et al., 2006). Observar el contexto en el cual se realiza la investigación, permitirá de cierta forma conocer cómo se dan las dinámicas entre los padres y los adolescentes con SD, sus reacciones frente al contexto de la discapacidad y cómo ellos expresan lo que vivencian día a día en sus hogares. De acuerdo con Saavedra (2001), la observación constituye una técnica que ayuda a conocer empíricamente el fenómeno que se está estudiando, y como instrumentos que permitan mayor detalle de lo observado se pueden utilizar bitácoras, diarios de campo o fichas técnicas.

7.4.2. Entrevista semi-estructurada:

La entrevista semi-estructurada consiste en realizar un guion con un contenido y una estructura preestablecida, pero siempre dejando abierta la opción de que surjan más preguntas o que el entrevistado tenga apertura a hablar de otras temáticas que aporten a la investigación (Báez & Tutela, 2007). Para este caso, las entrevistas se las realizarán a los padres y madres de los adolescentes con SD, esto permitirá conocer cómo se ha dado la crianza de sus hijos dentro de cada hogar y la forma en que esto ha influenciado en que sus hijos desarrollen autonomía.

7.5. Pre-validación del instrumento:

En la presente investigación se decidió utilizar como instrumento la entrevista semi-estructurada, este tipo de entrevistas tienen un formato base del cual el investigador

se sirve como guía, pero también presenta un alto grado de flexibilidad lo que la hace adaptable al entrevistador y los entrevistados, ya que permite una mayor indagación o corroborar algún punto no especificado (Díaz, Torruco, Martínez, & Varela, 2013). Por estas cualidades, la entrevista semi-estructurada permite recolectar las percepciones de los padres y las madres participantes de la investigación, lo cual no se lograría del todo al usar un instrumento con estructura rígida como las entrevistas enfocadas o test estandarizados.

Para el proceso de pre-validación, se realizó mediante la supervisión de dos profesionales en psicología clínica quienes tienen en su preparación y práctica un enfoque sistémico familiar, con años de experiencia en temas relacionados a familia y pareja. (Anexo)

7.6. Procedimientos

La investigación se realizará por medio de fases que permitan el contacto con las autoridades de la fundación privada, para que se permita acceder a la muestra de padres y madres:

1. Se entablará un contacto inicial con la directora de la fundación a través de un correo institucional que describirá brevemente la finalidad de la investigación, además de concretar una cita formal en la que se informe a la dirección los objetivos de la investigación, esto permitirá el acceso a la muestra.
2. Se informará a los docentes que trabajan con adolescentes con SD, sobre la investigación para acordar una reunión con la muestra de padres que cumplan con los criterios de inclusión.

3. Contacto inicial con la muestra. Se explicará detalladamente la estructura de la investigación, de la siguiente forma:
 - 3.1 Objetivos: general y específicos.
 - 3.2 Metodología: forma en la cual se dará la investigación.
 - 3.3 Técnicas de recolección de información: entrevistas semiestructuradas y bitácoras de campo.
 - 3.4 Aspectos éticos de la investigación: confidencialidad de los datos, consentimientos y participación voluntaria.
 - 3.5 Devolución de resultados.
 - 3.6 Cronograma de trabajo: programación de entrevistas.
 - 3.7 Importancia de la investigación: relevancia.
4. Planificación de las entrevistas con los padres y madres, además de la presentación de la persona responsable de este proceso y su experiencia dentro del ámbito a estudiar.
5. La entrevista semi-estructurada se realizará de forma particular para cada caso y este instrumento se aplicará al padre y madre o en el caso de surgir algún inconveniente y que no puedan estar juntos se puede aplicar a uno solo. Para ello el entrevistador debe explicar nuevamente los objetivos de la investigación y proporcionar el consentimiento informado.
6. Análisis de datos de las entrevistas. Este proceso puede darse cuando se ha entrevistado a la mitad de la muestra y retomarse posteriormente con la otra mitad.
7. La bitácora de observación se empleará para registrar conversaciones informales u observaciones dentro de la institución, esto lo largo de la investigación.
8. Entrega de resultados a los participantes y directores de la fundación.

7.7. Análisis de datos.

Posterior a la obtención de la información de esta fuente, se usará el procedimiento descrito para el diseño de Teoría fundamentada, es decir se organizará la información en este caso la bitácora de observación será transcrita a un ordenador o digitalizadas (escaneadas) y de igual forma los audios obtenidos de las entrevistas semi-estructuradas (Baptista et al., 2006).

Posterior a esto se procederá a codificar la información transcrita de las entrevistas, para esto se buscará en la identificar dentro de los datos aquella información que pueda ser clasificada por categorías y posterior a esto por patrones para que de esta forma puedan ser interpretados (Baptista et al., 2006).

Una vez codificados los datos, se creará un árbol de códigos que permite ver las categorías que se han repetido en la información disponible por el momento, y crear unidades, este proceso permitirá ver las coincidencias y repeticiones y así llegar a la saturación de la muestra. Se recomienda llevar una bitácora de análisis, para poder visualizar como está el estudio hasta el momento y generar confiabilidad. (Baptista et al., 2006).

El software que se usará para el procesamiento de los datos obtenidos en las entrevistas se hará mediante el programa NVivo, dicho sistema está diseñado para investigaciones cualitativas y permite el procesamiento mediante categorías y transcripción.

8. Viabilidad

En lo que respecta a este punto, se considera a la investigación viable, ya que el investigador realizó su primer periodo de prácticas en la fundación y un periodo posterior de voluntariado, manteniendo una estrecha relación con la dirección de dicha institución. Además, la Universidad de las Américas tiene un convenio para la realización de prácticas pre-profesionales en dos áreas psicología clínica y fisioterapia, por lo cual se deberá solicitar una carta institucional a la escuela de psicología que brinde credibilidad a la investigación. En cuanto al contacto con los participantes el grupo de apoyo serán los profesores de la fundación, ya que estos se encuentran en contacto permanente con los padres de los adolescentes.

Los recursos a emplearse no exceden en costos y serán asumidos por el investigador, esto referido a: transporte, material de oficina, impresiones, entre otros. Por otra parte, la disponibilidad de tiempo de los participantes puede ser un aspecto complicado dentro del estudio, por tal razón se dará la opción de elegir horarios de entrevista que se acoplen a los padres, de esta forma no se interfiere con la cotidianidad de los participantes. De igual forma, el tutor es una parte importante dentro del estudio puesto que brindará su visión objetiva y su experiencia en el trabajo de familias y discapacidad, por esto deberá ser un profesional graduado con el título de psicólogo clínico, y las reuniones de tutoría se acordarán previamente de acuerdo a la disponibilidad de tiempo del tutor y del investigador.

Dentro de las limitaciones del trabajo, se puede acotar que la investigación se especifica en un síndrome, apartando otro tipo de discapacidades que pueden tener diferentes características merecedoras de estudio, además está enfocada en padres de adolescentes con SD y dejando de lado la autonomía en la edad adulta

y vejez, por este motivo se recomienda realizar investigaciones que aborden estas fases del ciclo evolutivo en la discapacidad intelectual.

9. Aspectos éticos

9.1. Consentimiento informado:

La utilización del consentimiento informado tendrá la finalidad de exponer a los participantes la finalidad de la investigación, los objetivos que se plantearon, anonimato y la participación voluntaria de los padres en las entrevistas asimismo la opción a abandonar el estudio sin repercusión alguna. El investigador resolverá todas las dudas de los participantes y debe garantizar que hayan comprendido el contenido del consentimiento.

9.2. Tratamiento de la información:

En cuanto al trato que se dará a la información, las entrevistas serán transcritas en su totalidad por el investigador y se guardará el anonimato de los participantes y de la fundación en donde el estudio fue realizado, y solo se detallarán aspectos generales de esta institución. De igual forma, cualquier grabación o información obtenida mediante la bitácora de observación será tratada bajo parámetros de confidencialidad y no podrá usarse sin previo consentimiento de la fuente o sin hacer mención a la misma en la investigación. Una vez concluido el proceso de investigación los padres tendrán acceso a la investigación cómo tal, en este caso a la información de interés, más no a las entrevistas, y la devolución se hará de forma grupal.

La responsabilidad concerniente al trato ético de la información, confidencialidad y anonimato está en el autor de la investigación y solo se podrá ignorar lo acordado en el consentimiento informado en casos jurídico legales y bajo el pedido de la autoridad encargada.

9.3. Autoreflexividad:

El interés de la investigación surge de comprender las necesidades de las personas que tienen algún tipo de discapacidad que afecta a su calidad de vida, pero principalmente de consultar literatura correspondiente a fundaciones que tratan de mejorar la vida de las personas y comprender los nuevos avances en relación a las temáticas del buen vivir, calidad de vida, inclusión social, inclusión laboral, etc. Además, de conocer el trabajo multi e interdisciplinario que es requerido por esta población en donde muchas veces se puede invisibilizar aspectos importantes relacionados con su autonomía e identidad o que prejuicios sociales o el desconocimiento pueden interferir con el desarrollo óptimo de personas con discapacidad.

Lo correspondiente a mi motivación personal se puede decir que surge de las prácticas pre-profesionales que realicé en la fundación en la cual se llevará a cabo el proceso, en ese lugar pude visualizar de forma distinta la discapacidad intelectual y específicamente el SD. De allí surge mi planteamiento sobre influencia que tienen los padres en el desarrollo de autonomía de sus hijos. Además, mi trabajo en la fundación se enfocó en adolescencia y esto me permitió cuestionarme sobre cómo se manifiesta la autonomía en esta población y durante esa etapa evolutiva.

9.4. Consecuencias de la investigación:

La investigación tendrá en su gran mayoría impacto positivo dentro del contexto en el que se va a realizar, ya que permitirá que las personas que participan de la crianza y formación de los adolescentes con SD, visualicen aspectos concretos que incluyen en la el desarrollo de autonomía, incluso puede plantearse la elaboración de planes de acción que promuevan el desarrollo de habilidades parentales que mejoren las formas de crianza en discapacidad intelectual.

Además, a los participantes se le proporcionará información que puede resultar benéfica para que puedan mejorar o mantener las formas de crianza de sus hijos, incluso notar que aspectos podrían interferir con este desarrollo mejorando la calidad de vida de los adolescentes y dándoles más espacio de desarrollo autónomo.

10. Análisis de las estrategias de intervención

En lo que respecta al estudio de autonomía y síndrome de Down, hay diversas propuestas de intervención que surgen en su gran mayoría de Organizaciones gubernamentales, ONGs o fundaciones privadas que se dedican al estudio de esta condición, dichas propuestas parten de brindar una guía a los padres y así mejorar la calidad de vida de las personas con SD.

Dentro de las investigaciones que hablan de esta temática podemos encontrar a un estudio realizado por la Federación Española de síndrome de Down, llamada “12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down”, la cual es una guía para padres y madres que se realizó con la ayuda de otras asociaciones

españolas que trabajan con esta población. En esta guía se proponen estrategias que ayudan a que el niño con SD siga su desarrollo evolutivo normal y llegue a construir su autonomía. Dentro de las estrategias más importantes están: promover la libertad de decisión de las personas con SD, promoción de relaciones interpersonales que les contacten con el medio, la no infantilización de estas personas, el respeto a la privacidad como principio de independencia, manejo de dinero, acceso a la formación laboral, etc (Federación Española de síndrome de Down, 2010).

Otra de las investigaciones que analiza esta temática es “Vida familiar, relaciones interpersonales y habilidades sociales”, aquí se propone un trabajo que acompaña a los padres en la educación del niño, adolescente y adulto con SD, pero propone un esquema basado en tres elementos de trabajo: pensamientos, sentimientos y conductas de los padres, estos elementos son susceptibles de cambio si alguno interfiere con el desarrollo de la persona con SD (Perpiñán, 2013). Por ejemplo, si hay un pensamiento de incapacidad del hijo en una tarea, puede surgir una emoción negativa como la ansiedad y da como resultado una conducta sobreprotectora. Estos tres componentes pueden ser cambiados paulatinamente desde el manejo de estos pensamientos por otros que resulten más adaptativos para el padre o madre y con mejores resultados para los hijos con SD.

Dentro de la investigación de Perpiñán (2013), también se plantean tareas de acción para el desarrollo de habilidades que involucran autonomía, dichas actividades están repartidas de acuerdo a la etapa evolutiva de la persona, se tiene así que para la adolescencia las tareas pueden ir dentro de alimentación como la elección de alimentos, colaborar en la preparación, pedir ayuda, etc., en aseo: reconocimiento de necesidades propias e intimidad, ocio: leer revistas, vista amigos de su edad, usar medios de transporte público, entre otras.

En el contexto latinoamericano, también se han realizado propuestas de intervención. En Colombia, Rincón (2006), realizó un análisis comparativo entre las habilidades cognitivas y el lenguaje, dicho estudio se dio con la participación de padres y madres de 50 adolescentes con SD y la aplicación de pruebas que medían operaciones concretas y formales, así como en estudio del contenido del lenguaje.

La investigación mencionada tenía como objetivo el estudio del pensamiento como simbólico expresado mediante el lenguaje y se concluyó que hay una gran relación entre el lenguaje y la cognición, por tal razón en el SD la intervención debe ir en función de las interacciones sociales que faciliten el desarrollo de la organización cognitiva y lingüística tomando en cuenta las diferencias cerebrales en adolescentes con SD. Además, se recomienda que la praxis profesional debe ir encaminada a comprender significados de experiencias sociales, personales, familiares, comunitarias, entre otras vivencias de personas con SD, esto con la finalidad de visibilizar cómo se construye un adolescente con SD (Rincón, 2006).

En lo referido a la función del psicólogo en dentro del SD, se puede abarcar varios aspectos Riccardi (2014), plantea que las funciones dentro de discapacidad pueden ser: informativas, psicoeducativas, técnicas, psicoterapéuticas, consejería, etc. Y estas áreas de intervención van de acuerdo a las necesidades de la familia, para el caso de la presente investigación la intervención puede ser de carácter psicoeducativas e informativas, brindando estrategias que sirvan de guía a los padres para mejorar sus formas de crianza y consecuentemente la autonomía de los adolescentes con SD.

11. Cronograma:

Tabla 2
Cronograma

Actividades/Descripción	Meses															
	Primero				Segundo				Tercero				Cuarto			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Contacto inicial con la fundación, profesores y padres: Se contactará con la directora de la fundación, los profesores encargados de los adolescentes y sus padres. Explicación de la investigación: objetivos, ética, etc. Programación de entrevistas.																
Entrevistas a los participantes: Se contactarán con los padres en las fechas programadas para realizar las entrevistas.																
Análisis de los datos: Transcripción y codificación de la información obtenida por las entrevistas.																
Bitácora de observación: Se lleva un registro de las dinámicas que se observan dentro de la fundación.																
Análisis de los datos: Transcripción y análisis de la información obtenida en la bitácora de observación																

<p>Revisión previa de la investigación: Evaluación de aspectos finales de la investigación</p>																
<p>Tutorías: Las tutorías servirán como guía y se harán secuencialmente en el proceso de investigación.</p>																
<p>Entrega final: Entrega del trabajo final</p>																
<p>Devolución: Después de la investigación, se hará una devolución de los hallazgos a los participantes dándoles la apertura para que conozcan el trabajo final, de igual forma a la fundación</p>																

REFERENCIAS

- Aguirre, R. (2015). *Diseño de una guía didáctica de educomunicación para padres de niños y niñas con síndrome de Down*. Quito, Ecuador.
- Álvarez, S. (05 de 2015). *La autonomía personal y la autonomía relacional. Análisis filosófico* (1), 13-26. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-96362015000100002
- Báez, J., & Tutela, P. D. (2007). *Investigación cualitativa*. Madrid, España: Esic. Recuperado de: <https://books.google.com.ec/books?id=7IVYmVI96F0C&pg=PA97&dq=entrevista+semiestructurada&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjtvu2NIZnUAhXC5SYKHTsXAzoQ6AEILDAC#v=onepage&q=entrevista%20semiestructurada&f=false>
- Barranco, L., Díaz, M., Medina, Y., & Solís, P., (2008). Valoración objetiva del estilo de crianza y perspectiva de parejas con niños pequeños. *Revista Latinoamérica de Psicología*, 40(2), 305-319. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80500208.pdf>
- Bastidas, M., Ariza, G., & Zuliani, L. (20 de 03 de 2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto social. *Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102-109. Recuperado de: <https://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/12373/13312>
- Batista, P., Fernández, C., & Hernández, R. (2006). *Metodología de investigación* (Cuarta ed.). México D.F, México: Mc Graw Hill. Recuperado de: <file:///C:/Users/user/Downloads/Metodologia-de-La-Investigacion-4ta-Edicion-sampieri-2006.pdf>

- Bengoechea, P. (1999). *Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo*. Oviedo, España: Universidad de Oviedo.
- Berger, K. (2007). *Psicología del desarrollo: Infancia y adolescencia* (Séptima ed.). Madrid, España: Médica Panamericana S.A. Recuperado de: https://books.google.com.ec/books?id=sGB87-HX-HQC&pg=PA302&lpg=PA302&dq=estilo+de+crianza+disciplinado&source=bl&ots=cJIC8g3isr&sig=t3bdwLlpj8Jdoy6oEK4L4bZP6Aw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwie_4jztezYAhUSulMKHW1LDNIQ6AEIJTAA#v=onepage&q=estilo%20de%20crianza%20disciplinado&f=false
- Bittles, A., & Glasson, E. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 282-286.
- Cantón, J., Cortés, M., & Cantón, D. (2014). *Desarrollo socioafectivo y de la personalidad*. Madrid, España: Difusora Larousse - Alianza.
- Castro, I. (2007). El síndrome de Down en el siglo XXI. *Revista enfermería actual en Costa Rica*, 5(11), 2-12. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44801102>
- Cicchetti, D., & Beeghly, M. (2002). *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective* (Tercera ed.). New York, Estados Unidos: Cambridge University.
- Coleman, J., & Hendry, L. (2003). *Psicología de la adolescencia* (Cuarta ed.). Madrid, España: Morata. Recuperado de: <https://books.google.com.ec/books?id=94Od90KazNYC&printsec=frontcover&dq=adolescencia&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjV2PHH59XUAhVDziYKHVaZCVcQ6AEIMDAD#v=onepage&q=adolescencia&f=false>
- Commarata, F., Commarata, G., & Da Silva, G. (2010). Historia del síndrome de Down. Un recuento lleno de protagonistas. *Humanidades en pediatría*, 34(3), 157-159.

- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (02 de 2015). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades/ Dirección de Gestión Técnica*. Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>
- Delval, J., & García, J. (2010). *Psicología del desarrollo I*. Madrid, España: Universidad Nacional de Educación a Distancia. Recuperado de: <https://books.google.com.ec/books?id=zCM3cAwxbb0C&pg=PT282&dq=estilos+de+crianza+democratico&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiO3KuatuzYAhWQtIMKHf-SAP0Q6AEIOjAF#v=onepage&q=estilos%20de%20crianza%20democratico&f=false>
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (05 de 2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 163-167.
- Federación Española de síndrome de Down. (2010). 12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down. España: Down España. Recuperado de: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf
- Gran, C. (2006). *Educación y retraso mental*. Orientaciones prácticas. Málaga, España: Aljibe. Recuperado de: <http://site.ebrary.com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/lib/udlasp/reader.action?docID=11217171>
- Hodapp, R. (Marzo de 2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista síndrome de Down*, 25, 17-32.
- Mestre, M., Samper, P., Tur, A., & Díez, I. (2001). *Estilos de crianza y desarrollo prosocial de los hijos*. *Revista de psicología general y aplicada*, 54(4), 591-703

Ministerio de Educación Cultura y Deporte de España. (2012). Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. *Colección para la autonomía y la vida independiente*. Recuperado de: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte de España. (2014). Apoyos y síndrome de Down. Experiencias prácticas. *Colección formación para la autonomía y la vida independiente*, 7-207. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/4d3123f5accce5107fb3f59874957c3fbf3c3fc93.pdf>

Mink, I., Mayers, E., & Nihira, K. (1983). Taxonomy of family life styles: I. Home with TMR children. En J. Blacher, & B. Barker (Edits.), *The Best of AAMR: Families and Mental Retardation* (págs. 91-103). Estados Unidos. Recuperado de: https://books.google.com.ec/books?id=A7L86cXOIdIC&pg=PA91&lpg=PA91&dq=Taxonomy+of+family+life+styles:+I.+Home+with+TMR+children.+mink&source=bl&ots=GicPzIVTGY&sig=34CeQC_k0scl9HA9wVS2PoxiiRw&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwj-gaiQtq7XAhXD2yYKHZR9A1YQ6AEINjAD#v=onepage&q=Taxonomy%20of%20family%20life%20styles%3A%20I.%20Home%20with%20TMR%20children.%20mink&f=false

Pérez, G. (2004). *Modelos de investigación cualitativa en educación social y animación sociocultural* (Cuarta ed.). Madrid, España: Narcea. Recuperado de: <https://books.google.com.ec/books?id=iiaMN5VQBnwC&pg=PA91&dq=alcance+descriptivo+en+una+investigacion&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjqpIr6uOrXAhWITSYKHQejAGIQ6AEINzAD#v=onepage&q=alcance%20descriptivo%20en%20una%20investigacion&f=false>

Perpiñán, S. (2013). *Vida familiar, relaciones interpersonales y habilidades sociales*. España: Fundación Mapfre. Recuperado de:

https://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/Mod2-Tema3-Cap1_tcm207-36888.pdf

- Ramírez, M. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: Prácticas de crianza. *Estudios pedagógicos XXXI* (2), 167-177. Recuperado de: <http://mingaonline.uach.cl/pdf/estped/v31n2/art11.pdf>
- Riccardi, E. (2014). Rol del psicólogo en atención temprana en niños con síndrome de Down. Buenos Aires, Argentina: Universidad de la República.
- Rincón, M. (12 de 2006). Habilidades cognitivas vs habilidades del lenguaje en adolescentes con Síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 26, 146-155. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/103/146-155.pdf>
- Saavedra, M. (2001). *Elaboración de tesis profesionales* (Primera ed.). México D.F, México: Pax. Recuperado de: <https://books.google.com.ec/books?id=ENIzmQ7hOxoC&pg=PA39&dq=bitacora+de+observacion&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwil9bHzl5nUAhXISCYKHQf8AwlQ6AEIVTAJ#v=onepage&q=bitacora%20de%20observacion&f=false>
- Trinidad, A., Carrero, V., & Soriano, R. (2006). *Teoría Fundamentada* (Primera ed.). Madrid, España: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vived, E. (2011). *Habilidades sociales y autonomía personal*. Zaragoza, España: Prensas universitarias de Zaragoza. Recuperado de: <https://books.google.com.ec/books?id=tYT1DAAAQBAJ&pg=PA69&dq=autonomia+personal+en+sindrome+de+Down&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjym7D35pLTAhUFDpAKHRi7BY0Q6AEIlzAC#v=onepage&q=autonomia%20personal%20en%20sindrome%20de%20Down&f=false>

ANEXOS

Anexo N° 1:



Universidad de las Américas
ESCUELA DE PSICOLOGIA

Consentimiento informado

Yo,----- he sido invitado/a para colaborar en la investigación titulada “Influencia de los estilos de crianza parentales en el desarrollo de autonomía de jóvenes con síndrome de Down”, que tiene como objetivo analizar cómo influye la crianza en el desarrollo de autonomía de adolescentes con Síndrome de Down

Este trabajo será realizado por Diego Álvarez estudiante de la Universidad de las Américas de la Escuela de Psicología como parte de su proyecto de titulación previo a la obtención del título de Psicólogo clínico.

Entiendo que mi participación en este trabajo contempla una entrevista de una duración aproximada de 1 hora, la cual será grabada y transcrita en su totalidad, y que los datos de la misma no serán divulgados más que en un contexto académico y de investigación. Además, se me ha explicado que la información que entregue será absolutamente confidencial y conocida en su totalidad únicamente por el equipo de supervisión de la universidad y el investigador. Asimismo, se me garantiza el anonimato mediante la modificación de nombres y de cualquier información que surja de esta entrevista.

Conozco que, durante este proceso, estoy en mi derecho de suspender mi participación si así lo encuentro conveniente, sin que esta decisión tenga ningún efecto.

Estoy informado/a que los resultados obtenidos de la investigación son de dominio público según lo establece la Ley Orgánica de Educación Superior.

He leído esta hoja de consentimiento informado, la entiendo y acepto colaborar con este proceso.

Firma participante

C.I. _____

Fecha:

Anexo N° 2:

Pre-validación del instrumento

En la investigación titulada “Influencia de los estilos de crianza parentales en el desarrollo de autonomía de jóvenes con síndrome de Down”, se busca comprender cuál es la influencia que hay entre la forma de crianza de los padres y el desarrollo de autonomía de adolescentes con síndrome de Down de 13 a 17 años, para esto se trabajará con los padres de los adolescentes pertenecientes a una fundación privada.

La metodología empleada es cualitativa con un diseño de teoría fundamentada, para la cual la muestra será de 20 a 30 tomando en cuenta el criterio de saturación del diseño.

La utilidad de la investigación se enfoca en comprender los factores de crianza que permiten el desarrollo de autonomía de personas con síndrome de Down, lo que incide directamente en la mejora la calidad de vida de los jóvenes con esta

discapacidad, la pregunta de investigación formulada es “¿Cómo influyen las formas de crianza parentales en el desarrollo de autonomía de jóvenes de 13 a 17 años con síndrome de Down?”, y se proponen los siguientes objetivos

Objetivo general:

Analizar la percepción que tienen los padres sobre la influencia de su estilo de crianza en el desarrollo de autonomía de adolescentes con Síndrome de Down

Objetivos específicos:

- Describir cómo perciben los padres la crianza de adolescentes con Síndrome de Down.
- Describir cómo se manifiesta el desarrollo de autonomía en adolescente con Síndrome de Down.
- Definir los componentes de la crianza que son considerados por los padres como influyentes en el desarrollo de autonomía de jóvenes con Síndrome de Down.

Con base en la metodología y en los objetivos que se han expuesto se optó por realizar una entrevista semi-estructurada que permitirá la recolección de información de los participantes, dichas preguntas han sido formuladas a partir de los objetivos específicos.

Este tipo de instrumento se caracteriza por permitir al investigador una mayor apertura en el estudio del fenómeno, además permite recoger la percepción que tienen los participantes, sus opiniones y criterios, lo cual no se podría realizar mediante un instrumento estandarizado.

A continuación, el guion de la entrevista semi-estructurada:

Entrevista semi-estructurada

Introducción y fase social:

Presentación, descripción breve de la investigación y objetivos, mención de aspectos éticos de confidencialidad, participación voluntaria, firma de consentimiento y aclarar dudas

- ¿Cómo están hoy?
- ¿A qué se dedican?
- ¿Cuántos hijos tienen? ¿Qué edad tiene cada uno?

Entrevista:

¿Cómo ha sido la crianza de su hijo?

¿Qué funciones cumple cada uno en la crianza de su hijo?

¿Cuáles cree que son los aspectos negativos en la crianza de su hijo?

¿Cómo han manejado estos aspectos de la crianza de su hijo?

¿Cómo se da el manejo de normas y límites de su hijo con síndrome de Down?

¿Qué es lo más positivo en la crianza de su hijo?

¿Cuál es la función de su hijo en el hogar?

Cuerpo medio de la entrevista

¿Qué consideran que es autonomía para un joven con síndrome de Down?

¿Qué ha logrado desarrollar su hijo en cuanto a autonomía?

¿Qué cambios ha habido en lo que corresponde a autonomía desde la niñez hasta la edad que tiene su hijo?

¿Cómo manifiesta su hijo su autonomía?

¿Cómo se ha desarrollado esta autonomía en su hijo?

¿Cómo ha influido la forma de crianza que ha tenido su hijo en el desarrollo de autonomía?

¿Qué resultados han tenido con esta forma de crianza?

¿Qué aspectos de la crianza consideran importantes para que su hijo desarrolle esta autonomía?

¿A parte de la forma de crianza, qué otros factores creen que influyen para que su hijo desarrolle autonomía?

Preguntas de cierre

¿Cuáles son los beneficios de lograr autonomía en su hijo?

¿Qué expectativas a futuro tienen sobre el desarrollo de autonomía en su hijo?

Agradecimiento

Les agradezco mucho el haber participado de esta entrevista y haberme brindado la información que servirá para realizar mi investigación, les recuerdo que el manejo de la investigación se dará bajo parámetros éticos y con una finalidad académica.

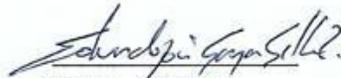
Anexo N° 3:

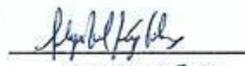
Quito, 29/11/2017.

PRÉ-VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

La presente tiene por objeto certificar la pré-validación del instrumento compuesto por una entrevista semi-estructurada, mismo que ha sido propuesto en el estudio denominado "Influencia de los estilos de crianza parentales en el desarrollo de autonomía de jóvenes con síndrome de Down", el cual será presentado como trabajo de titulación para optar por el título de Psicólogo/a por el/la estudiante Diego Alvarez Dután.

A continuación firman los presentes:


EDUARDO GRANJA
Pre-validador/a


EDGAR ZURIGA.
Pre-validador/a


PEDRO TOR
Tutor/a


DIEGO ALVAREZ.
Estudiante

