



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

FACTORES ASOCIADOS A LA RESILIENCIA EN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Autora

Camila Jurado Domínguez

Año
2018



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

FACTORES ASOCIADOS A LA RESILIENCIA EN PADRES DE NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN

“Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar el título de psicología con mención clínica”

Profesor Guía:

Edgar Manuel Zúñiga Salazar

Autor:

Camila Jurado Domínguez

2018

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido el trabajo, “Factores de resiliencia en padres de niños con síndrome de Down”, a través de reuniones periódicas con la estudiante Camila Jurado Domínguez, en el semestre 2018-2, 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”.

Edgar Manuel Zúñiga Salazar

Magíster en intervención y asesoría familiar sistémica

C.I: 1710058502

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado este trabajo, “Factores de resiliencia en padres de niños con síndrome de Down” de Camila Jurado Domínguez, en el semestre 2018-2, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

María Monserrat Calderón Cabrera

Máster en educación especial

C.I: 1713096178

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado este trabajo, Factores de resiliencia en padres de niños con síndrome de Down” de Camila Jurado Domínguez, en el semestre 2018-2, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

Dilan Alejandro Andrango Guerrón

Máster en discapacidad y dependencia con especialización en
intervención psicológica de la discapacidad y la dependencia

C.I: 1722701024

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 autores vigentes”.

Camila Jurado Domínguez

CI: 1717916710

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Edgar Zúñiga por su guía y apoyo durante el proceso del proyecto. Agradezco también a la Fundación El Triángulo, por abrirme las puertas para aprender algo tan hermoso.

RESUMEN

A partir del estudio se propone como objetivo, analizar los factores asociados a la resiliencia en los padres de niños con síndrome de Down, desde una perspectiva ecológica-sistémica, tanto a nivel familiar como a nivel escolar del niño. La investigación tiene un enfoque cualitativo centrado en entender el fenómeno psíquico de los factores asociados a la resiliencia con alcance descriptivo y diseño narrativo. Para esto, se busca entender la influencia que tiene el factor de riesgo, el cual se define como aquel que aumenta la probabilidad de un fin negativo y el factor de protección, definido como aquel que reduce el efecto de un factor de riesgo o de algo negativo, desde el seno familiar y escolar, mediante la aplicación de una entrevista semi-estructurada de siete preguntas, con duración aproximada de 60 minutos. Las entrevistas están dirigidas a los padres de familia de niños con síndrome de Down que forman parte de la institución, que no tienen otro hijo con alguna discapacidad y que no tengan a un miembro de la familia cercana con enfermedades catastróficas. Las entrevistas se llevarán a cabo dentro del centro educativo y finalizará con la entrega del informe final a la institución de la interpretación de los resultados.

Palabras clave: Resiliencia, factores de protección, factores de riesgo, síndrome de Down, padres, familia, escuela.

ABSTRACT

The objective of the study is to analyze the factors associated with resilience on the parents of children with Down syndrome, from an ecological-systemic perspective, at a family and school level of a child. The research has a qualitative approach focused on understanding the psychic phenomenon of the factors associated with resilience, with a descriptive scope and a narrative design. Therefore, the purpose is to understand the influence of the risk factor that is defined as that which increases the probability of a negative outcome and the protective factor, defined as that which reduces the effect of a risk factor, both from a familiar and educational context through the application of a semi-structured interview of seven questions with an approximate duration of 60 minutes. The interviews are aimed for the parents of children with Down syndrome, who are part of the institution, who do not have another child with a disability and who do not have a close family member with any catastrophic illness. The interviews will be carried out within the educational center and will end with the delivery of the final report to the institution with the interpretation of the results.

Keywords: Resilience, protective factors, risk factors, Down syndrome, parents, family, school.

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
5.1. Capítulo I: Síndrome de Down	8
5.1.1. Características del síndrome de Down	9
5.2. Capítulo II: Resiliencia.....	10
5.2.1. Conceptualización de la resiliencia.....	10
5.2.2. Factores asociados con la resiliencia: Factores de riesgo	11
5.2.3. Factores asociados con la resiliencia: Factores de protección	12
5.3. Capítulo III: Resiliencia y el modelo ecológico- sistémico	13
5.4. Discusión temática	14
6. PREGUNTAS DIRECTRICES	16
7. METODOLOGÍA	17
7.1. Tipo de diseño y enfoque	17
7.2. Muestreo/participantes.....	17

7.3. Recolección de datos/Herramientas a utilizar.....	18
7.4. Pre-validación del Instrumento	18
7.5. Procedimiento.....	19
7.6. Tipo de análisis	20
8. VIABILIDAD	20
9. ASPECTOS ÉTICOS.....	21
9.1. Consentimientos informados.....	21
9.2. Tratamiento de la información	21
9.3. Autoreflexividad.....	22
9.4. Consecuencias de la Investigación	22
9.5. Devolución de resultados.....	23
9.6. Derechos de autor	23
10. ANÁLISIS DE ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN	23
11. CRONOGRAMA	29
REFERENCIAS	32
ANEXOS	38

1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años, ha incrementado el interés por estudiar y entender el fenómeno psíquico de la resiliencia en las ciencias sociales. Este desarrollo ha sido cada vez más centrado en familias, que han tenido que sobrellevar grandes dificultades, por lo que los estudios de la resiliencia en las discapacidades han tenido mayor importancia (Romero y Perlata, 2012). Sin embargo, los estudios centrados particularmente en el síndrome de Down no han sido muy amplios desde esta perspectiva, por lo que la falta de estudios y el impacto que genera a nivel personal y a nivel familiar este diagnóstico inesperado sugiere la importancia del estudio (Romero y Perlata, 2012).

El síndrome de Down, es un trastorno del desarrollo, generado por una alteración genética que se produce durante la concepción, por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, generalmente por la no separación de los cromosomas de este par, en la división celular inicial. El síndrome de Down tiene como característica principal la discapacidad intelectual, rasgos físicos dismórficos y otras complicaciones de salud, cuyos rangos pueden variar en cada persona (Chamizo y Rivera, 2012).

De hecho, es común que, ante este diagnóstico, los padres se llenen de sentimientos de confusión, negación, tristeza, ira, culpa, entre otros, al tratarse de una etapa de cambios y de una reestructuración en la dinámica familiar que no habían esperado. Entre estos cambios, la familia debe reorganizar sus funciones que generalmente son impuestas por el contexto para cumplir tanto una función nutricia como normativa donde se genere el afecto, el cuidado y la crianza adaptada a la nueva realidad. De la misma forma, es importante establecer nuevos hábitos en la rutina familiar con límites en la dinámica que permitan su desarrollo. Finalmente, es necesario que la familia reformule sus expectativas del futuro, de forma realista dejando atrás lo que inicialmente se habían idealizado de su hijo antes del diagnóstico.

Por lo tanto, la familia, al ser el primer contexto socializador y de desarrollo de un niño, los cuidadores primarios deben afrontar las tensiones y los factores de estrés con el fin de que se logre un desarrollo adecuado para la persona con síndrome de Down (Romero y Perlata, 2012).

A nivel social, a pesar de que las creencias que se sostenían acerca de las personas con síndrome de Down han cambiado connotándolas en el pasado como, incapaces o personas con retraso mental, en la actualidad se sigue desconociendo acerca del tema y contrariamente a los intentos por alcanzar una completa inclusión a la sociedad, existen aún muchos prejuicios que no lo permiten (Molina, Nunes y Vallejo, 2012). En el Ecuador, estos temas aún deben trabajarse ya que, existen grandes deficiencias en la inclusión social, laboral, educativa, deportiva, cultural, turística, etc. de personas que por diversas causas, tienen o manifiestan algún tipo de discapacidad. De tal manera, que la familia con un miembro con síndrome de Down se puede ver afectada por las pocas esperanzas que se generan en torno al futuro de su hijo/a y por los prejuicios e inaceptación, en general, de la sociedad (Consejo Nacional para Igualdad de Discapacidades y Plan Nacional de Discapacidades, 2017-2021).

A partir de esta investigación, se pretende entender los factores de riesgo y los factores de protección que influyen en el desarrollo de la resiliencia en los padres de niños con síndrome de Down, desde una perspectiva ecológica-sistémica, que permita analizar estos factores desde el nivel familiar y desde el nivel escolar del contexto.

El factor de riesgo, se entiende como, aquel factor o factores que disminuyen el desarrollo positivo de una consecuencia o que predicen un fin negativo al presentarse una situación adversa (Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla, 1997). Por ejemplo, el divorcio puede ser un factor de riesgo en la crianza de un hijo con síndrome de Down. En cambio, al factor de protección, se lo define como aquel o aquellos que promuevan el desarrollo positivo ante una adversidad. Por

ejemplo, en este caso puede ser el apoyo familiar y social ante la llegada de un hijo con síndrome de Down. Los factores de riesgo y los factores de protección, son los principales factores asociados a la resiliencia definida como, la capacidad del ser humano para sobrellevar de forma positiva una o varias situaciones adversas que se presenten a lo largo de la vida (Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla, 1997 y Rutter, 1985).

En cuanto a la metodología de la investigación se plantea, una investigación cualitativa, con alcance descriptivo y diseño narrativo que permita elaborar interpretaciones de las experiencias relatadas por los padres de niños con síndrome de Down, de un centro educativo especializado en Quito, Ecuador. Como herramienta, se ha elegido la entrevista semi-estructurada que permite flexibilidad para explorar diferentes temas en relación a los factores de riesgo y factores de protección desde la perspectiva familiar y escolar, con la finalidad de analizar aquellos factores que permiten un desarrollo positivo y aquellos que perjudican el desarrollo de los padres, para finalmente entender y determinar el nivel de resiliencia que se genera por estos factores asociados (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

La llegada de un bebé deseado a la familia, representa una etapa de alegría y reestructuración, en la que los padres se preparan con ansias y expectativas en torno al futuro del nuevo integrante. De cierta forma idealizan a su hijo en torno al futuro y ante su llegada, se fortalece el amor y el vínculo afectivo de padres-hijo (Flores, Garduño y Garza, 2004).

Sin embargo, cuando los padres reciben un diagnóstico inesperado, como el de síndrome de Down, una alteración genética que provoca malformaciones físicas, discapacidad intelectual y otros problemas de salud importantes, esto puede generar gran impacto y estrés, poniendo en juego tanto la resiliencia, o la capacidad de afrontamiento de una adversidad, como de los factores de

protección y de vulnerabilidad que influyen en el proceso (Flores, Garduño y Garza, 2004 y Rutter, 1993).

Dicho esto, las primeras reacciones ante el diagnóstico del síndrome de Down, suelen ser de gran impacto y de incredulidad (Flores et al., 2004). Al principio, los padres no logran asimilar las noticias y les cuesta entender la información proporcionada por el personal médico. De cierta forma, lo niegan como mecanismo de defensa y con el paso del tiempo, la negación se convierte en preocupaciones, frustraciones y sentimientos de culpa entre los padres. Incluso, en algunos casos, pueden llegar a sentir que hicieron algo mal o que el diagnóstico, es de cierto modo, un castigo (Huiracocha, et al., 2013). Posteriormente, se va desarrollando el duelo del hijo que han idealizado, hasta que los padres y la familia puedan aceptar y adaptarse poco a poco a la situación (Flores et al., 2004).

Rossel (2004) en cambio, analiza el impacto que tiene el diagnóstico del síndrome de Down ante el proceso natural del apego entre los cuidadores primarios y el niño. Por ejemplo, establece que los sentimientos asociados a las etapas ya mencionadas, pueden dificultar el proceso de apego de padres-hijo. Por ello, conforme va pasando el tiempo, es necesario que se implemente una mejor relación a través de la aceptación y reorganización de la familia que permita un desarrollo óptimo del niño tanto a nivel psicológico como físico.

En relación a las tasas de divorcio, en una investigación metanalítica, de 13 estudios de familias realizado por Risdal y Singer (2004), se encontró que la discapacidad en un miembro de la familia aumentaba la tensión en el matrimonio, hasta el punto de divorcio, en tan solo el 5,97% de los casos, en comparación a las familias sin un miembro con discapacidad. Urbano y Hodapp (2007), igualmente, encontraron que la cifra de divorcios ante el síndrome de Down era menor en comparación a otras condiciones médicas y que el divorcio era más común en las fases iniciales, generalmente antes de que el niño

cumpliera dos años. Hallaron también, que el riesgo de divorcio aumentaba en los padres más jóvenes y en las parejas con menor nivel educativo.

Por otro lado, en la actualidad, se ha encontrado que las perspectivas del síndrome de Down han cambiado a través de la historia. Huiracocha et al. (2013) y Gardner y Harmon (2002), mencionan que las familias de hijos con síndrome de Down eran vistas con lástima por la sociedad, sin embargo, en tiempos actuales, muchos padres de niños con síndrome de Down han logrado resignificar la condición de sus hijos para salir adelante, con una visión más positiva. Esta nueva perspectiva, ha generado mayor interés por el tema ya que, se busca entender que factores se encuentran involucrados en el desarrollo positivo de algunas familias y entender cuáles son los que dificultan este proceso a otras.

Siguiendo esta lógica, se ha encontrado que la resiliencia familiar es mayor en familias de niños con síndrome de Down, en comparación a otras condiciones, como el autismo. Hodapp (2007), describe que esto puede deberse a las características del síndrome de Down, ya que se describe a los niños como cariñosos y fáciles de tratar. Además, al ser una condición conocida a nivel mundial, por un lado, existe mayor información y centros que proveen atención y apoyo a familias que pasan por la misma situación y por el otro, existen mayores programas de inclusión educativa, laboral y social. Igualmente, los avances médicos han permitido generar mayor expectativa de vida en las personas con este síndrome, por lo que, al mismo tiempo, existe mayor ansiedad en torno al futuro de las familias.

Sin embargo, a pesar de los avances en estudios y el creciente interés por el síndrome de Down en muchos países, la realidad del Ecuador es muy distinta. Para empezar, no existen estudios contundentes del tema, ni hay información estadística concreta actualizada del síndrome de Down en sí. En el 2011, la Misión Manuela Espejo, realizó un estudio, en el que se encontró que existen alrededor de 8,000 personas en el país con síndrome de Down y que incide en

0.5 por cada 1,000 bebés nacidos vivos, no obstante, no se han realizado nuevas investigaciones para determinar los cambios exactos desde el 2011 (Paz y López, 2015). Otras entidades como el CONADIS (2018) reporta que el 22,54% (97,634 casos) de las discapacidades del país son intelectuales, sin proveer una cifra específica del síndrome de Down.

En el 2014, el Comité de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (citado en Plan V, 2016) encontró deficiencias en el manejo de discapacidad en el Ecuador. Se estableció, la necesidad de ampliar la definición de discapacidad y se encontró una deficiente visión integral de acceso y participación e inclusión en temas educativos, sociales, laborales, deportivos, de transporte, de derechos y de salud pública que amparen a estas personas. Hace también énfasis, en la falta de datos estadísticos y de investigaciones que permitan realizar un seguimiento y trabajar programas de intervención, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estas personas. Cabe aclarar que, a pesar de que el síndrome de Down no se califique como una discapacidad como tal, tiene como principal característica la discapacidad intelectual.

Entre los primeros estudios de la resiliencia realizado por Werner y Smith (citados en Becoña, 2005), se encontró que de un grupo de niños viviendo situaciones adversas, como la pobreza y la violencia, solo aquellos que tuvieron apoyo y estructuración por parte de sus familiares o amigos, fueron capaces de desarrollarse de forma positiva a diferencia de quienes no tuvieron apoyo alguno (Becoña, 2005 y Ungar 2015). Por lo tanto, se encontró que, ante mayores situaciones de estrés, se requiere de mayor apoyo externo, principalmente de la familia. Por lo cual, estudios centrados en entender estos procesos pueden mejorar la calidad de vida de niños y familias que están pasando por situaciones adversas. Por ejemplo, padres que reciben el diagnóstico de síndrome de Down, requieren de mucho apoyo por parte de su familia para poder asimilar y facilitar su proceso de aceptación.

Es por esto que, ante el creciente interés por entender los procesos familiares en la discapacidad, se pueden implementar mayores investigaciones que generen programas y campañas educativas que también puedan sensibilizar a la población acerca del síndrome de Down, dejando los prejuicios a un lado para promover una mayor aceptación e inclusión (Hodapp, 2007).

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Cuáles son los factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down, desde una perspectiva ecológica-sistémica en relación a la familia y a la escuela?

4. OBJETIVOS.

4.1. Objetivo general.

- Analizar los factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down desde una perspectiva ecológica-sistémica.

4.2. Objetivos específicos

1. Identificar los factores asociados a la resiliencia a nivel familiar en los padres de niños con síndrome de Down.
2. Identificar los factores asociados a la resiliencia a nivel escolar en los padres de niños con síndrome de Down.
3. Describir los niveles de resiliencia percibidos por los padres de niños con síndrome de Down, en relación a los factores asociados en la familia y en la escuela.

5. MARCO TEÓRICO

5.1. Capítulo I: Síndrome de Down

El síndrome de Down, también conocido como trisomía 21, es la alteración genética más común a nivel mundial, la World Health Organization (WHO) (2018), señala que incide en 1 por cada 1000 o 1100 bebés nacidos vivos. Esta alteración clasificada como trastorno del desarrollo, es provocada por la aparición de un cromosoma extra del par 21, que genera un desequilibrio por la sobrecarga genética del apareamiento de 47 cromosomas, en lugar de 46 (Pérez, 2014). Este trastorno se puede dar de las siguientes formas (Weremowicz, 2018):

- Trisomía simple: Producida por la no-disyunción del par 21 en la división celular. Presente en el 95% de los casos.
- Translocación: Producida por la aparición de un fragmento extra de un cromosoma 21, que se adhiere o se transloca a otro par, generalmente al par 14. Presente en el 3-4% de los casos.
- Mosaicismo: Producida por la no disyunción solamente en ciertas células, lo que provoca que algunas tengan 46 y otras tengan 47 cromosomas. Presente en 1-2% de los casos.

A pesar de no conocer la causa exacta de la alteración a nivel cromosómico, se considera como factor de riesgo la edad materna, a partir de los 35 años (Chamizo y Rivero, 2013). Por otro lado, el diagnóstico del síndrome de Down, se puede realizar de forma prenatal mediante pruebas no invasivas de detección, que determinan la probabilidad de la alteración o mediante pruebas de diagnóstico con resultados certeros que implican riesgos para el feto. En otros casos, el diagnóstico puede ser realizado de forma posnatal con exámenes de sangre del neonato que confirme la sospecha médica de la alteración (National Institute of Child Health and Human Development, 2017).

5.1.1. Características del síndrome de Down

El síndrome de Down, es considerado un trastorno del desarrollo por causas genéticas, sus principales características son rasgos físicos dismórficos comunes del fenotipo (características visibles del conjunto de genes y el medio), como la braquicefalia, donde la cabeza del niño es más ancha a los lados y plana en la nuca y en la región frontal; ojos almendrados, los cuales se encuentran inclinados hacia arriba con un pliegue redondeado de piel en la esquina interna del ojo, conocido como pliegue epicántico; el aplanamiento facial, el cuello corto y manos pequeñas y anchas, entre otros que afectan principalmente la cabeza, la cara, el cuello y las extremidades del individuo (Pérez, 2014).

Además, el síndrome de Down, provoca uno de los tipos de discapacidad intelectual más común conocido a nivel mundial. La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010), define a la discapacidad intelectual como la limitación, desarrollada antes de los 18 años, del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo, de tanto habilidades sociales como de habilidades prácticas. Los rangos de discapacidad en el síndrome de Down, pueden variar desde leve a moderado, dependiendo de cada caso.

Por otro lado, entre otras complicaciones médicas, es común encontrar, cardiopatías congénitas; anomalías gastrointestinales y anomalías endocrinas; problemas sensoriales de visión y audición y otros riesgos de salud, como la predisposición a desarrollar leucemia, diabetes, obesidad y la tendencia a ser inmunodeficientes (Ostermaier, 2018).

A nivel psicológico, se pueden encontrar algunos casos, de comorbilidad con trastornos de conducta, con el trastorno de déficit de atención e hiperactividad, con trastornos de depresión y con el trastorno del espectro autista. Igualmente, se encontró una predisponibilidad en el síndrome de Down para desarrollar la

enfermedad de Alzheimer, desde la temprana edad de los 35 años (Ostermaier, 2018).

A nivel psicosocial, los niños con síndrome de Down, suelen ser descritos como niños alegres, afectuosos y fáciles de tratar. Sin embargo, tienden a tener poca iniciativa y poca tendencia a explorar, por lo que a ratos pueden parecer retraídos. También, tienen poca capacidad de inhibición, autocontrol y son resistentes al cambio, por lo que pueden parecer tercos al iniciar nuevas actividades. Esto puede deberse a las alteraciones cerebrales características del síndrome de Down (Flórez y Ruíz, 2004; Fundación Iberoamericana Down21, 2018a). Por ejemplo, existen alteraciones volumétricas (tamaño) y neuronales (cantidades) en áreas de la corteza prefrontal, encargadas de funciones ejecutivas de planificación y/o control conductual. Igualmente, existen alteraciones del hipocampo que afectan la memoria explícita; En los lóbulos frontales y temporales que afectan el aprendizaje, la memoria y el lenguaje; Finalmente, en los ganglios basales y el cerebelo que afectan las destrezas motrices como la coordinación. Cabe mencionar que, las características mencionadas son algunos de los rasgos más comunes de la trisomía 21, por lo que su presencia o gravedad pueden variar en cada caso (Chamizo y Rivero, 2013 y Fundación Iberoamericana Down21, 2018b).

5.2. Capítulo II: Resiliencia

5.2.1. Conceptualización de la resiliencia

El término resiliencia proviene del latín *resilio*, el cual expresa volver, o rebotar de una situación (Kotliarenko et al., 1997). En la actualidad, este término ha sido adaptado a las ciencias sociales para estudiar la capacidad del ser humano para sobrellevar, superarse y desarrollarse positivamente a pesar de las adversidades, riesgos o dificultades que se vayan presentando a lo largo de la vida (Fergus y Zimmerman, 2005; Riley y Masten, 2005 y Rutter, 1993).

Cyrułnik (2001), describe a la resiliencia como la superación de una situación adversa, mediante la adquisición de recursos internos y externos que permiten al individuo resignificar una experiencia dolorosa y sobrellevar la situación de forma distinta a la que lo hacía. Garmezy (1991) en cambio, lo define como la conciencia evaluativa de una dificultad a la cual el individuo se compromete superar y adecuarse funcionalmente.

La resiliencia puede ser un factor individual, pero también puede desarrollarse en grupos, como en la familia. La resiliencia familiar, por ende, se define como la forma en la que la familia hace frente a una adversidad de modo que reorganiza sus recursos y amortigua el estrés del acontecimiento protegiendo a los integrantes y el bienestar familiar (Ramírez-Osorio y Hernández- Mendoza, 2012).

Rutter (1985, 1987 y 1993), analiza a la resiliencia como un proceso cambiante que depende de circunstancias y de personas específicas para su desarrollo, planteándolo como algo que puede ser aprendido e incluso transmitido entre las personas, por ejemplo, entre miembros de una familia. Igualmente, se establece que la resiliencia solo puede ser estudiada ante la presencia de un riesgo que amenaza la capacidad del individuo o de la familia de superarla y que se debe analizarla desde los aspectos personales, familiares y del entorno o cultura, dado que el individuo o la familia tiene constante interacción con el medio donde se desarrolla (Cyrułnik, 2001; Fergus y Zimmerman, 2005; Kotliarenko et al., 1997 y Rutter, 1993, 1985).

5.2.2. Factores asociados con la resiliencia: Factores de riesgo

En relación a la resiliencia, los factores de riesgo son aquellas variables o situaciones que se consideran adversas al tener la posibilidad de generar un impacto negativo en la vida de una persona (Kotliarenko, 1997 Masten y Riley, 2005 y Rutter, 1993). Acle (2012) y Kotliarenko et al. (1997), plantean que además de ser un factor medible que predice un fin negativo, se pueden

distinguir dos tipos de riesgos. El primero, es el riesgo proximal, el cual interactúa directamente con el sujeto, por ejemplo, la sobre irritación de un esposo con su cónyuge que genera constantes conflictos relacionales. El segundo, lo denominan riesgo distal (viene del contexto ecológico), que no es directo, sino que interactúa a través del factor proximal. Por ejemplo, desde el ejemplo anterior, la violencia proveniente del barrio donde vive la pareja puede influir en la violencia del hogar.

Acle (2012), define también que el riesgo acumulado puede ser el mismo riesgo, varias veces o la acumulación de varios riesgos que suelen empeorar la situación del individuo. Entre los factores de riesgo más estudiados se encuentran, la pobreza, la violencia, la enfermedad mental y discapacidades, el divorcio, entre otras (Fergus y Zimmerman, 2005; Kotliarenco, 1997 y Rutter, 1987).

5.2.3. Factores asociados con la resiliencia: Factores de protección

En relación a la resiliencia, los factores de protección, son aquellos que modifican la capacidad de la persona de forma positiva a los factores de riesgo. Es decir, reducen el efecto del factor de riesgo (Rutter, 1985). Cabe mencionar que, el factor de protección no tiene que ser necesariamente algo positivo en ese momento, sino que puede conllevar al mejor desarrollo del individuo a futuro, por ende, es necesario analizar el efecto que tiene ante la presencia de un factor de riesgo. Sin el factor de riesgo, tampoco es posible definir un factor de protección. Por ejemplo, madres de niños con síndrome de Down que han generado grupos de apoyo donde pueden conversar los aspectos que les preocupa, logran fortalecerse mediante el apoyo mutuo, a pesar de la situación que deben vivir. Así, Kotliarenco et al. (1997), establece que algunos eventos displacenteros, como la condición de un hijo, pueden fortalecerle al individuo ante otras dificultades a futuro.

Por otro lado, Fergus y Zimmerman (2005) mencionan que los factores de protección se pueden dividir en los que provienen de las cualidades de las personas y en los que provienen de recursos externos al individuo. Por ejemplo, mencionan cualidades como la competencia, las habilidades de afrontamiento y la autoeficacia como factores internos y el apoyo social, ya sea familiar o de amistades como factores o recursos externos.

Rutter (1993), por su parte establece que los factores de protección son generalmente aquellos que reducen el impacto del riesgo, la probabilidad de una reacción negativa y promueven el autoconcepto, la autonomía y las relaciones interpersonales sanas. Masten y Garmezy (1985), igual plantean que algunos de los factores de protección principales giran en torno a las características personales como la autonomía y el buen autoconcepto, también en torno a la cohesión familiar que incluye el apoyo y cariño del apoyo social externo.

Desde este punto de vista, se ha planteado la perspectiva ecológica-sistémica para el análisis de la resiliencia, a partir del cual, se puedan determinar los diferentes factores asociados a la resiliencia que existen en cada nivel de interacción que tiene el individuo con el medio.

5.3. Capítulo III: Resiliencia y el modelo ecológico-sistémico

Bronfenbrenner (1987), establece que el ser humano se desarrolla mediante la interacción bidireccional con su ambiente, en la cual tanto el ambiente como el sujeto, crece, se reestructura y se influye. Este ambiente llamado ecológico, se encuentra dividido por sistemas contenidos unos dentro de otros, donde cada uno depende de las interconexiones entre sí, estos son: el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema.

Sin embargo, el desarrollo de la resiliencia aumenta en aquellos contextos más próximos al sujeto, por lo que la presente investigación se centrará en el

microsistema, cuyo entorno se da por las interacciones cara a cara y se desarrollan roles, actividades o dinámicas, es decir, en la familia. Igualmente, el estudio se centrará en el mesosistema donde el entorno se da por la interacción de dos o más microsistemas; en este caso, de la interacción que tiene la familia en relación a la escuela especializada. Cabe mencionar, que el núcleo familiar, es el primer contexto socializador de un niño y dentro del centro educativo, se impulsan aquellas habilidades sociales ya adquiridas, a través del desarrollo formativo, generando mayor apoyo y orientación a los padres e hijos que se encuentran en esta situación (Down España, 2012).

Como ya se ha mencionado, la resiliencia no se puede entender como un proceso aislado, por ende, es necesario analizar los factores, desde los diferentes niveles de interacción que se generan (Bronfenbrenner, 1987). Además, dado que la resiliencia es un factor que puede ser aprendido, es importante que los padres puedan transmitir resiliencia a sus hijos, ya que esto puede permitir que prosperen a pesar de la situación que viven (Walsh, 2005). Por ejemplo, estudios han mostrado que, ante menor estrés, sobretodo de la madre, el niño es capaz de adaptarse de mejor manera a pesar de su condición médica, generando mejores recursos que promueven la resiliencia en el niño (Teruel y Robles-Bellos, 2015).

5.4. Discusión temática

En un estudio realizado por Garner y Harmon (2002), se tomaron las perspectivas mediante un estudio cualitativo de seis madres consideradas resilientes de niños con diferentes tipos de discapacidad intelectual en Australia, independientemente de sus causas. Para el estudio se usaron entrevistas semi-estructuradas, las cuales dieron como resultados un buen auto concepto generalizado, donde mencionaron que ante el diagnóstico, muchas se sintieron aliviadas y otras se apoyaron en buscar tratamientos para sus hijos. De igual manera, buscaron y obtuvieron apoyo de sus redes sociales e incluso encontraron que sus relaciones maritales mejoraron. Igualmente, mencionaron

la importancia de mantener una perspectiva positiva hacia el mundo y hacia su maternidad, lo que les permitió resignificar la experiencia por la que pasaban. Finalmente, establecieron la importancia de satisfacer sus propias necesidades y en ocasiones la necesidad de investigar por cuenta propia para aliviar la tensión ante lo desconocido.

En un estudio cuantitativo de Skotko, Levine y Goldstein (2011), realizado en Estados Unidos, se analizaron los resultados de 1,989 escalas de Perception of Impact of the Child's Chronic Illness on the Parents Questionnaire, realizadas a padres de hijos con síndrome de Down. Ante el estudio, se encontró un alto porcentaje que reportó que sus relaciones maritales habían mejorado y que los padres se sentían orgullosos de sus hijos. Contrario a esto, se encontró en bajos porcentajes sentimientos de vergüenza y arrepentimiento por haber tenido a sus hijos (4%). El 95%, reportó que sus hijos con síndrome de Down tenían buena relación con sus otros hijos y el 79%, estableció tener una perspectiva más positiva de la vida. El 55% reportó, que se beneficia de grupos de apoyo y la mayor parte de la muestra admitió haber tenido un crecimiento personal que les enseñó la aceptación, la paciencia y el verdadero amor.

En un estudio de Huiracocha et al. (2013), se tomaron a 8 personas de hijos con síndrome de Down en Cuenca, Ecuador y se realizaron entrevistas semi-estructuradas y un grupo focal, a partir del cual los padres establecieron que se han desarrollado mejor sus relaciones familiares y han desarrollado un enfoque positivo de la vida. De igual manera, se encontró influencia de los estigmas del medio y la falta de compasión por parte de personal médico en cuanto al trato del diagnóstico. Finalmente, determinaron haber desarrollado paciencia, compasión y han reforzado las creencias espirituales alrededor de su situación.

Acle y Roque (citado en Acle, 2012), realizaron un estudio para identificar los factores de riesgo y de protección de 15 madres de niños con discapacidad intelectual, problemas de lenguaje, problemas de conducta o aptitud sobresaliente. El estudio fue descriptivo con entrevistas semiestructuradas que

dieron como resultados los siguientes factores de riesgo; bajos ingresos, inadecuada vivienda, problemas familiares y de pareja (ausencia del padre), enfermedad de la madre, percepción enfermiza de los hijos y poco acceso a centros de salud. Como factores de protección se encontró, la alimentación adecuada, la educación de los padres y la atención brindada de diferentes centros. Las madres resilientes se identificaron como responsables del menor, por su educación y salud, tenían metas a futuro, contaban con apoyo social y brindaban la atención requerida por sus hijos. El estudio mostró que la resiliencia reducía el riesgo y apoyaba el desarrollo de sus hijos tanto a nivel educativo, como psicológico.

6. PREGUNTAS DIRECTRICES

- ¿Cuáles son los factores de riesgo presentes a nivel familiar en los padres de niños con síndrome de Down?
- ¿Cuáles son los factores de protección presentes a nivel familiar en los padres de niños con síndrome de Down?
- Según la perspectiva de los padres de niños con síndrome de Down, ¿Cómo influyen los factores de riesgo y de protección a nivel familiar en la resiliencia?
- ¿Cuáles son los factores de riesgo presentes a nivel escolar en los padres de niños con síndrome de Down?
- ¿Cuáles son los factores de protección presentes a nivel escolar en los padres de niños con síndrome de Down?
- Según la perspectiva de los padres de niños con síndrome de Down, ¿Cómo influyen los factores de riesgo y de protección a nivel escolar en la resiliencia?
- ¿Qué tan resilientes son los padres de niños con síndrome de Down en relación a la familia y a la escuela?
- ¿Cómo han cambiado los niveles de resiliencia a lo largo del tiempo en padres de niños con síndrome de Down en relación a la familia y a la escuela?

7. METODOLOGÍA

7.1. Tipo de diseño y enfoque

Para el estudio, se ha elegido el enfoque cualitativo con alcance descriptivo, centrado en la obtención de visiones, conceptos y experiencias de un fenómeno, sin basarse en datos cuantitativos, es decir, busca obtener datos subjetivos que permiten la interpretación y mejor comprensión de un fenómeno determinado (Hernández et al., 2014). Este enfoque permite explorar y entender el proceso de la resiliencia, como un fenómeno psíquico propio de la experiencia y vivencia subjetiva de cada participante involucrado, dando una riqueza interpretativa, que desde otro enfoque no sería posible analizar. Para esto, se plantea el diseño narrativo, el cual se centra en la obtención de datos mediante la narración del fenómeno psíquico (Hernández et al., 2014), en torno a la experiencia que han vivido los padres de niños con síndrome de Down.

7.2. Muestreo/participantes

Para la investigación, se plantea generar el muestreo a partir de participantes voluntarios, que accedan a participar en el estudio a través de una invitación enviada a la totalidad de población de padres de niños con síndrome de Down, que formen parte de un centro educativo especializado en Quito, Ecuador (Anexo 2). Se ha elegido este muestreo, por la dificultad de conseguir padres que dispongan de tiempo, por lo que se facilitaría el proceso buscando aquellos padres que deseen participar. A continuación, se presentan los criterios de inclusión y de exclusión planteados para el estudio:

Tabla 1.
Criterios

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser padre/madre de un niño/a con síndrome de Down que tenga un informe médico con el diagnóstico.	Padres que tengan más de un hijo con discapacidad.
El niño/a con síndrome de Down debe ser escolarizado en una escuela especializada.	Familias que tengan miembros con enfermedades catastróficas.

7.3. Recolección de datos/Herramientas a utilizar

Para la recolección de datos, se realizará una entrevista semiestructurada, basada en una guía de siete preguntas previamente establecidas, con una duración aproximada de 60 minutos (Anexo 5). La entrevista, estará centrada en analizar los factores de riesgo y los factores de protección que influyen en el proceso de la resiliencia, desde la perspectiva ecológica-sistémica de los niveles familiares y escolares, en los padres de niños con síndrome de Down. Cabe recalcar, que la entrevista tiene una estructura flexible que permite añadir o quitar algunas de las preguntas guías que han sido establecidas previamente, para generar una mejor exploración ante cuestiones inesperadas que salgan durante la entrevista (Hernández et al., 2014).

7.4. Pre-validación del Instrumento

Se ha elegido la entrevista semi-estructurada como instrumento, ya que su flexibilidad permite abordar diferentes temas de la guía y de los elementos inesperados que puedan surgir. De igual manera, permite explorar los diferentes momentos de la vida y a diferencia de otras, permite establecer un clima de empatía y confianza con el participante, donde pueden hacerse aclaraciones y expresar toda su experiencia como tal. Igualmente, por las características variadas de la muestra, como en el nivel educativo, la entrevista permite una aplicación de alcance para todos (Hernández et al., 2014).

El proceso de pre-validación del instrumento, se realizó con la ayuda del docente tutor, con quien se estableció como instrumento, la entrevista semi-estructurada y se empezó a formular una guía de preguntas. Se realizó el primer borrador de la guía de preguntas y se envió a los docentes correctores asignados. Los correctores revisaron el material y en la reunión con la estudiante, se realizaron algunos cambios pertinentes (Anexo 6 y 7).

7.5. Procedimiento

Para iniciar la investigación será necesario contactar a una institución educativa especializada en la formación académica de niños con síndrome de Down, interesada en incursionar en el estudio. Es necesario presentar la planificación y el consentimiento informado con los detalles de la investigación (Anexo 1). Tras la obtención de la aprobación por parte de la institución, se procederá a enviar con todos los estudiantes una carta informativa, invitando a los padres a participar en la investigación (Anexo 2) con el consentimiento informado (Anexo 3) y una hoja de datos personales (Anexo 4), que deberán ser llenadas respectivamente. Al recibir las cartas de aceptación se procederá a revisar los consentimientos informados y los criterios de inclusión y exclusión para delimitar la muestra. Posteriormente, se establecerán, según la disponibilidad de la institución, las fechas y las horas de cada entrevista que se llevarán a cabo, preferiblemente los fines de semana. Antes de iniciar cada entrevista, se deberán aclarar las dudas de los participantes y se recordarán los aspectos éticos y el uso de la grabadora de voz durante la entrevista. Dentro de la carta de invitación se hará énfasis en la importancia de realizar estudios de la resiliencia y el beneficio que el mismo genera en el desarrollo familiar, con el fin de motivar a los padres a participar. Después de realizar las entrevistas, se procederá a organizar la información, transcribir las entrevistas y realizar el proceso de codificación, en la que se organizará la información en categorías para poder interpretar los resultados. Finalmente, se enviará un informe final de los resultados obtenidos de la investigación a la institución.

7.6. Tipo de análisis

Para realizar el análisis de los datos recogidos, será necesario primero organizar la información. Es decir, se revisarán las grabaciones y se procederá a la transcripción de las mismas. Finalizada la transcripción, se procederá a estructurar los datos según las experiencias de los participantes. En esta parte, es necesario iniciar la codificación cualitativa, definida como la categorización de datos surgidos en las entrevistas a partir de códigos (Hernández et al., 2014). Los códigos son las etiquetas a través de las cuales se asignan unidades de significado a la información obtenida. Es decir, marcan los temas específicos en frases o palabras que se repiten para organizar el texto (Fernández, 2006 y Rodríguez, Flores y Jiménez, 1996).

El proceso de codificación tendrá dos niveles; en el primero, se realizará la codificación abierta donde a las unidades brutas se organizarán en categorías según las temáticas que tengan en común y en el segundo proceso de codificación cerrado, se compararán las categorías y se les vincularán para poder revisar los significados e interpretarlos en los resultados. Es importante, que se genere la codificación abierta, hasta alcanzar la saturación de información, es decir, hasta que la misma información sea repetida varias veces y no surjan más categorías (Hernández et al., 2014 y Rodríguez, Flores y Jiménez, 1996).

8. VIABILIDAD

Se puede determinar como viable el estudio ya que, se considera relativamente fácil el acceso a la muestra tras la aprobación de un centro educativo especializado, donde la muestra se obtiene de los padres de familia que pertenecen a la institución. Igualmente, los costos del estudio se mantienen bajos ya que, el mismo se realizará dentro de las aulas del centro educativo y solo se requiere de una grabadora de voz para realizar las entrevistas. Por otro lado, para la elaboración de la investigación, se cuenta con un tutor académico,

como guía que ha permitido un mejor desarrollo del estudio al conocer mejor del tema.

Una posible limitación del estudio, puede ser la disponibilidad de los padres para realizar las entrevistas y el tiempo para el desarrollo del estudio ya que, no se usan otros medios de recolección de información, como un test estandarizado. Como posible recomendación, se podría ampliar la temporalidad para realizar la investigación y con esto establecer mejor las citas para las entrevistas y usar otro instrumento para recoger la muestra.

9. ASPECTOS ÉTICOS

9.1. Consentimientos informados

Con el fin de mantener los aspectos éticos de la investigación, se adjunta el consentimiento informado (Anexo 1) del centro educativo donde se desarrollará la investigación. También, se adjunta la carta de invitación (Anexo 2), el consentimiento informado para los padres (Anexo 3) y la hoja de datos personales (Anexo 4). La investigación solo se llevará a cabo con aquellos participantes que han aceptado voluntariamente a participar en la investigación y que hayan firmado el consentimiento informado.

9.2. Tratamiento de la información

Toda la información obtenida de la muestra será completamente confidencial, salvaguardando la privacidad de los participantes. Toda información obtenida será identificada con un código, más no con el nombre del participante y solamente aquellos vinculados a la investigación tendrán acceso a la información obtenida. Igualmente, las entrevistas serán utilizadas con el único propósito de la investigación y solamente en el caso de que se comparta información que indique que la vida del participante o la vida de otro corre peligro, se romperá el principio de confidencialidad del estudio.

9.3. Autoreflexividad

El interés para realizar esta investigación nació a partir de mi trabajo como pasante, en la Fundación El Triángulo, una ONG privada sin fines de lucro que se dedica a la formación educativa y laboral de niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down en Quito, Ecuador (Fundación el Triángulo, 2018). Durante mi tiempo como pasante, tuve la oportunidad de cambiar la perspectiva en torno al síndrome de Down de lástima por admiración, al ver que, a pesar de las dificultades, los chicos intentaban y realizaban diversas actividades de la vida diaria.

Después de realizar un taller con los padres de familia, con uno de los grupos, me di cuenta que cada padre tenía su forma de afrontar la situación por lo que empecé a cuestionar las variables que permitía que algunas familias compartan sus historias con alegría, mientras que otras compartían sus historias con tristeza o dificultad.

Pienso que, hasta el día de hoy, existen muchos estereotipos y prejuicios en torno al síndrome de Down, por lo que considero que es importante que la sociedad empiece a involucrarse más en estos temas y a vivir una realidad diferente para ser una sociedad inclusiva que permita una participación equitativa de todos los seres humanos.

9.4. Consecuencias de la Investigación

El estudio no implica situaciones que presenten riesgos físicos, ni psicológicos, por lo que no se espera que exista una consecuencia negativa al participar en la investigación. Las entrevistas tienen una duración aproximada de 60 minutos, por lo que tampoco se espera que represente fatiga en los participantes. Por otro lado, en los casos que se identifiquen bajos niveles de resiliencia o mayores dificultades, se podrá recomendar la atención en el “Centro de Psicología Aplicada” de la Universidad de las Américas, para

generar un proceso de acompañamiento psicológico adecuado. Finalmente, se pretende fortalecer la percepción de resiliencia e impulsar programas de prevención intervención, y promoción en otros contextos, de esta manera se podrá continuar investigando y beneficiando a familias que viven situaciones similares.

9.5. Devolución de resultados

La devolución de los resultados se realizará al director/a del centro educativo, que dio apertura a la investigación en formato impreso del informe final, con los resultados de la investigación, donde se entregarán como anexos las entrevistas transcritas y el proceso de codificación. El informe también incluirá comentarios y todos los resultados, conclusiones e interpretaciones de la información obtenida.

9.6. Derechos de autor

La propiedad intelectual de los trabajos de titulación pertenecerá a la Universidad. En casos extraordinarios en los que el o los estudiantes tengan razones para solicitar que la propiedad intelectual les pertenezca, deberán solicitarlo directamente a su Decano o Director, quién tratará el tema con la Vicerrectoría y la Dirección de Coordinación Docente. Se comunicará la respuesta al solicitante a más tardar dentro de los 30 días siguientes a su requerimiento. Los trabajos de titulación, de aceptarse el requerimiento del estudiante, serán tratados como secreto comercial e información no divulgada en los términos previstos en la Ley de Propiedad intelectual.

10. ANÁLISIS DE ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

La investigación sobre la intervención plantea trabajar a partir de una visión integral desde una perspectiva ecológica-sistémica, en la que los padres puedan, por un lado, entender mejor la condición de sus hijos y por otro

desarrollar estrategias que promuevan la resiliencia para afrontar y sobrellevar de la mejor manera la situación que están viviendo a nivel familiar con relación al centro educativo. En primer lugar, cabe mencionar que el trabajo a nivel familiar permite a los padres desarrollar estrategias que pueden ser transmitidas a sus hijos para promover la resiliencia familiar.

Por otra parte, se plantea que se trabaje el aspecto familiar en relación al centro educativo, de forma que tanto los padres como los docentes puedan colaborar mutuamente en la generación de estrategias que permitan un continuo crecimiento y apoyo mutuo que permita el desarrollo de resiliencia entre padres, hijos y docentes (Down España, 2012).

Como principal estrategia de intervención, se propone trabajar a partir de estrategias educativas o de psicoeducación, las cuales consisten en educar, informar o proporcionar información acerca de la problemática o en este caso de la condición médica de un niño/a, con el fin de reducir la ansiedad o malestar, reajustar sus expectativas que permiten entender mejor la situación y adaptarse ante estas, para finalmente desarrollar estrategias de afrontamiento (Freixas, Muñoz, Compañ y Montesano, 2016). Como propone Freixas et al. (2016), es de suma importancia que esta estrategia se desarrolle en situaciones de alto estrés o en casos de vulnerabilidad, como es en el caso del síndrome de Down, donde el estrés o la preocupación excesiva se genera en torno a un miembro de la familia, afectando a todos sus integrantes. Por lo general, es necesario proporcionar información de la condición, cambiar las expectativas poco alcanzables en relación a la situación, generar grupos de apoyo, entrenar en el manejo de problemas o búsqueda de soluciones y en ciertos casos, ante la necesidad, proveer terapia familiar más completa.

Pineda, Gutiérrez y Escalona (2012), realizaron un estudio en el que se aplicó una estrategia educativa, que consistió en la presentación de diferentes talleres informativos aplicados a 12 madres y 2 padres de familia de niños con síndrome de Down de un centro educativo en La Habana, Cuba. Este estudio

tuvo una fase de pre-test y post-test, en el que se pudo analizar la eficacia de la estrategia educativa en los padres. Para la primera fase, se realizaron encuestas para determinar el conocimiento que poseían los padres acerca del síndrome y el autovalidismo o autosuficiencia. Para la fase experimental, los autores realizaron cuatro talleres, en los que se trataron las siguientes temáticas: el síndrome de Down y sus características, el concepto de discapacidad, el desarrollo de la socialización (de los niños, padres y familia) y del desarrollo de autovalidismo en los hijos. La fase final de la investigación, consistió en la aplicación de la misma encuesta de la fase inicial, para medir lo que los padres aprendieron. Esta investigación dio como resultado un mayor conocimiento del síndrome y un aumento en la esperanza de los padres para mejorar las habilidades y conocimiento en torno al autovalidismo.

Por otro lado, Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015), realizaron un estudio del programa de entrenamiento de resiliencia, como una estrategia para trabajar con los padres de niños con síndrome de Down. Este programa busca reducir el estrés generado por la crianza y las demandas de cuidado en los padres de estos niños. Para esto, tomaron a una muestra formada por 78 progenitores de niños con síndrome de Down y dividieron el estudio en dos fases; la fase de pre-test y la fase de post-test, con el fin de comprobar los cambios generados en ambos momentos. Igualmente, la muestra fue dividida en dos grupos, el primero, fue el experimental, conformado por 40 padres, al cual se aplicó el entrenamiento y el otro fue el grupo control, formado de 38 padres, al cual se aplicó el programa posterior al estudio y solo para aquellos que lo deseaban (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015).

Para el desarrollo del programa, los padres tuvieron que llenar un cuestionario sociodemográfico y realizar el Índice de Estrés Parental versión reducida (PSI-SF), encargado de medir el estrés por el cuidado del niño, el malestar personal y el estrés total. Este índice fue usado en la fase de pre y post test. El entrenamiento de los padres se desarrolló durante doce sesiones de 90 minutos semanalmente, trabajando la información básica de la discapacidad,

pensamientos disfuncionales, las habilidades sociales, la autoestima, el enfoque en aspectos y actividades positivas, la delegación, el apoyo, el desarrollo de pasatiempos tanto personales como familiares y la generación de redes de apoyo (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015). Todas las sesiones fueron realizadas de forma grupal y las faltas eran recuperadas de forma individual. Para cada sesión, estuvieron a cargo dos terapeutas, quienes se encargaron de facilitar y fomentar la participación a partir del uso de herramientas audiovisuales y registros de actividades. De igual manera, se implementaron las tareas en casa con actividades centradas en identificar las potencialidades, recursos y estrategias de resolución de problemas. Como resultados, se encontró que en el grupo experimental existieron diferencias en el estrés derivado por el cuidado del niño y diferencias significativas en el índice de estrés total. Sin embargo, al analizar ambas fases del estudio el índice de malestar personal, no tuvo mayores cambios. Por su parte, en el grupo control no existieron diferencias entre la fase de pre y post test del estudio (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015).

En conjunto con la intervención de entrenamiento de resiliencia, se recomienda que los niños/as tengan también una intervención en atención temprana, la cual consiste en estimular al niño/a con síndrome de Down, entre los 0 a 6 años en diferentes destrezas que desarrollen la independencia. Esta intervención también involucra el sistema familiar, donde la familia recibe orientaciones y guías para incentivar en el hogar el desarrollo de sus hijos (Machín, Purón y Castillo, 2009). Como establecieron Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015), al fomentar el entrenamiento en resiliencia, se reduce el estrés parental y se puede aportar de mejor manera el desarrollo del niño/a con síndrome de Down.

Por otro lado, Peralta y Arellano (2010), proponen abordar la intervención en padres de niños con síndrome de Down a partir del Enfoque Centrado en la Familia, en el que se evalúan los recursos y los servicios que tienen disponibles las familias para generar, una capacitación de empoderamiento familiar, con el fin de devolver a las familias la sensación de control y poder ante la situación

de sus hijos (Perlata y Arellano, 2010 y Rubio, 2014). Este enfoque busca trabajar identificando y atendiendo de forma empática a las necesidades de la familia y luego en identificar los recursos y las fortalezas que pueden presentar, no solo a nivel personal pero también a nivel contextual, por ejemplo, a nivel escolar. Luego, se procede a buscar la formación de redes sociales y se termina con el empoderamiento de la familia para devolverles el control que genera la autosuficiencia y el autocontrol (Dunst, Trivette y Deal citado en Peralata y Arellano, 2010). Desde este enfoque, se trabaja la relación colaborativa entre la familia y los profesionales, donde se comparten las responsabilidades y la toma de decisiones, sin embargo, el profesional acompaña a la familia y se establecen metas que guiarán a la misma. El profesional para esto, debe ser capaz de normalizar los cambios y las preocupaciones de los padres en base a un enfoque positivo que produzcan competencias en ellos para deconstruir las creencias disfuncionales, a creencias más adaptativas que le dan un sentido positivo a la situación (Rubio, 2014).

Como propuesta global de la adaptación de intervención, se plantea la necesidad de trabajar la resiliencia familiar en conjunto con el centro educativo del niño. Como se ha mencionado, la mejor forma de abordar la intervención es mediante un enfoque familiar empezando, en primer lugar, desde la estrategia del programa educativo, que como propone Pineda et al. (2010), se formula a partir de talleres con los padres de familia que forman parte de la institución.

El programa, se propone a realizarse en cuatro sesiones de 90 minutos cada dos semanas, en las que se aborden los siguientes temas: el síndrome de Down y sus implicaciones físicas, psicológicas y sociales dirigido a padres para abordar las dudas y preocupaciones del ciclo de vida; la modificación de las expectativas en torno a la condición de sus hijos y el ciclo vital por el que cursan; la resiliencia y su importancia con énfasis en el sistema de creencias; la organización y la comunicación familiar y el uso del apoyo grupal. La meta final

de esta intervención adaptada, es reducir la ansiedad acerca del futuro de los niños a partir de una mayor comprensión, con esperanzas realistas que minimicen los factores de riesgo. Para estos talleres, es necesario usar materiales audiovisuales y que estos sean liderados por los docentes calificados, como psicólogos educativos, tras un breve entrenamiento de la temática.

Finalizando los talleres educativos, se propone adaptar el entrenamiento en resiliencia en el contexto del estudio que proponen Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015), de tal manera, que los padres de familia y la institución educativa puedan realizar de forma exitosa la intervención. Nuevamente, por cuestión de tiempo es necesario que se reduzcan las sesiones de reunión, a dos por cada mes, cada una de 90 minutos, durante tres meses.

Los temas a tratar, por lo tanto, deben comprimirse para cumplir con los objetivos de la intervención. Para trabajar este entrenamiento se plantea el trabajo grupal, centrado en la familia, de los siguientes temas: el cuidado del hijo con síndrome de Down, los pensamientos disfuncionales, el desarrollo de habilidades sociales y el desarrollo de redes sociales de apoyo, el desarrollo de actividades o pasatiempo y una sesión centrada en las necesidades diferentes que presenten o refieran las familias. Cabe recalcar que, dentro de esta intervención es necesario reafirmar los recursos y habilidades familiares que permiten abordar los temas de forma positiva. Cada sesión debe ser apoyada con tareas a casa y la dinámica grupal deberá ser trabajada de forma interactiva con el uso de materiales de apoyo, liderado por dos docentes previamente capacitados que promuevan la participación.

En fin, esta intervención es de suma importancia ya que, permite trabajar a partir de los niveles de estrés que están directamente ligados de forma negativa al desarrollo de la resiliencia. Es decir, que a partir de este programa los padres pueden aprender a manejar el estrés, afrontar las dificultades y generar recursos personales y/o del entorno que minimicen los efectos

negativos del síndrome de Down en los padres a pesar del grado de severidad de la condición. Igualmente, las intervenciones grupales generan espacios tanto de seguridad, como de apoyo que permitan también identificar aquellas familias que requieran de un espacio individualizado.

11. CRONOGRAMA

Para la realización de este estudio, se determinó un cronograma de trabajo el cual fue dirigido por el docente tutor.

Tabla 2.

Cronograma

Actividades	Semanas/mes	Descripción
Identificación de un centro educativo especializado.	Semana 1	Se realiza la búsqueda de un centro educativo especializado en el síndrome de Down, dentro de la ciudad de Quito.
Solicitud de aprobación	Semana 1	Se presenta la solicitud de aprobación del estudio (Anexo 1) en el centro educativo y se aclaran dudas que puedan presentarse.
Envío de invitación, consentimiento informado y ficha de información personal.	Semana 2	Se envían con todos los alumnos la invitación al estudio (Anexo 3), el consentimiento informado (Anexo 3) y la ficha de información personal (Anexo 4),

		para que los padres decidan si desean participar.
Llamadas de confirmación y agendación de citas.	Semana 3 y 4	Se establece con la institución las fechas y las horas de disponibilidad para realizar las entrevistas y se procede a llamar a los padres que hayan aceptado voluntariamente a participar en la investigación, que hayan llenado correctamente las hojas enviadas y se encuentren dentro de los criterios de inclusión, para agendar las citas de las entrevistas.
Aplicación de las entrevistas	Semana 5 y 6	Se realizan las entrevistas a los participantes voluntarios en el centro educativo especializado.
Proceso de codificación	Semana 7 y 8	Se procede al proceso de organización, transcripción y codificación de la información obtenida de las entrevistas.

Formulación de interpretaciones y conclusiones	Semana 8 y 9	Se realizan las interpretaciones del estudio mediante la formulación de conclusiones y resultados obtenidos.
Entrega del informe final	Semana 10	Se reúne con la institución para entregar el informe final del estudio, con los resultados obtenidos.

REFERENCIAS

- Acle, G. (2012). *Resiliencia en educación especial*. México: Gedisa
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Definition of intellectual disability*. Recuperado de <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.Ws5NwYjwZPa>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146. Recuperado de [http://aepcp.net/arc/01.2006\(3\).Becona.pdf](http://aepcp.net/arc/01.2006(3).Becona.pdf)
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano* (1ra ed). [versión electrónica]. Recuperado de https://books.google.com.ec/books/about/La_ecolog%C3%ADa_del_desarrollo_humano.html?id=nHdMlytvh7EC&redir_esc=y
- Chamizo, A., y Rivera, G. (2013). Síndrome de Down, cerebro y desarrollo. *Summa Psicológica UST*, 10(1), 143–154. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/summa/v10n1/a13.pdf>
- Consejo Nacional para Igualdad de Discapacidades. (2018). *Información estadística de personas con discapacidad registradas*. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>
- Consejo Nacional para Igualdad de Discapacidades y Plan Nacional de Discapacidades. (2017-2021). *Agenda Nacional para la Igualdad de discapacidades*. Recuperado de www.planificacion.gob.ec/wp-content/.../Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf
- Cyrułnik, B. (2001). *Los patitos feos: La resiliencia. Una infancia infeliz no determina la vida*. España: Penguin Random House Grupo Editorial
- Down España. (2012). *Familias y síndrome de Down: Apoyos y marcos de colaboración*. Recuperado de http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf
- Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, 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

- Fergus, S., y Zimmerman, M. (2005). Adolescent resilience: a framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health*, 26, 399–419. doi: 10.1146/.26.021304.144357
- Fernández, L. (2006). *¿Cómo analizar datos cualitativos?* Recuperado de <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>
- Flores, K., Garduño, A., y Garza, R. (2014). El nacimiento de niños con síndrome de Down: El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta Pediátrica México*, 35(1), 3–6. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000100002&nrm=iso
- Flórez, J., & Ruíz, E. (2004). El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Fundación Iberoamericana Down 21*. Recuperado de <http://www.down21.org/revista-virtual/780-revista-virtual-2004/revista-virtual-marzo-2004/articulo-profesional-marzo-2004/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
- Freixa, M. (1991). *Familia y deficiencia mental: necesidades y recursos de los hermanos*. (1era ed.). [versión electrónica] Recuperado de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2361/03.MFN_3de8.pdf?sequence=3
- Fundación Iberoamericana Canal Down21. (2018a). *¿Qué es el síndrome de Down?* Recuperado de <http://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html?showall=&limitstart=>
- Fundación Iberoamericana Canal Down 21. (2018b). *¿Qué es el síndrome de Down? ¿Qué pasa en el cerebro?* Recuperado de <http://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/1040-que-pasa-en-el-cerebro.html>
- Gardner, J., y Harmon, T. (2002). Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an

- intellectual disability. *Australian Social Work*, 55(1), 60–68
doi:/10.1080/03124070208411672
- Gómez, E., y Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19(2), 103–131. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26416966005>
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. Colombia: McGraw-Hill Interamericana
- Hodapp, M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279–287 doi: 10.1002/mrdd.20160
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P., y Quezada, J. (2013). Explorando lo sentimientos de padres, la familia y la sociedad a las personas con síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 4(2), 47–57. Recuperado de <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana/article/download/419/359>
- Kotliarenco, M., Cáceres, I., y Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia* [versión electrónica]. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Resil6x9.pdf>
- Machín, M., Purón, E., Castillo, J. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1804/180414030002.pdf>
- Masten, A., y Garmezy, N. (1985). Risk, Vulnerability, and Protective Factors in Developmental Psychopathology. En B. Lahey y A. Kazdin (Eds.), *Advances in Clinical Child Psychology*. Boston, MA: Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9820-2_1
- Minuchín. S. (1979). *Familia y terapia familiar*. Barcelona:Gedisa.

- Molina, J., Nunes, R. y Vallejos, M. (2012). La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. *Educ. Pesqui.*, 38(4), 949-964. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ep/v38n4/11.pdf>
- Nacional Institute of Child Health and Human development. (2017). How do health care providers diagnose Down syndrome? Recuperado de <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/down/conditioninfo/diagnosis>
- Ostermaier, K. (2018). Down syndrome: Clinical features and diagnosis. En E. TePas (Ed.), *UpToDate*. Recuperado Marzo 31 2018, de https://www.uptodate.com/contents/down-syndrome-clinical-features-and-diagnosis?search=osteramier%20down%20syndrome&source=search_result&selectedTitle=4~150&usage_type=default&display_rank=4
- 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, F., Arellano, A., (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover su autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3). 1339-1362. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- Pérez, D. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 45, 2357–2361. Recuperado de <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/raci/v45/v45a01.pdf>
- Pineda, E., Gutiérrez, E., Escalona, S., Rodríguez, N. (2010). Estrategia de intervención educativa a padres de niños con Síndrome Down para el desarrollo del autovalidismo. *Revista Cubana Genet Comunit*, 4(2), 30-35. Recuperado de <http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v4n2/rcgc060210.pdf>
- Plan V. (2016). *ONU: Ecuador pierde el año en discapacidades*. Recuperado de <http://www.planv.com.ec/historias/sociedad/onu-ecuador-pierde-el-ano-discapacidades>

- Ramírez-Osorio, P. y Hernández-Mendoza, E. (2012). Resiliencia familiar, Depresión y ansiedad en adolescentes en situación de pobreza. *Revista Enfermería del Instituto Mexicano Seguro Social*, 20(2), 63-70.
Recuperado de
<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2012/eim122b.pdf>
- Riley, J., y Masten, A. S. (2005). Resilience in Context. En R. Peters, B. Leadbeater, y R. McMahon (Eds.). [version electrónica], *Resilience in Children, Families, and Communities: Linking Context to Practice and Policy*. Boston, MA: Springer US. doi:10.1007/0-387-23824-7_2
- Risdal, D., y Singer, G. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103 doi: 10.2511/rpsd.29.2.95
- Rodríguez, G., Flores, J., García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Ediciones Aljibe
- Romero, C. y Perlata, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijo/as con síndrome de Down. *Eureka*, 9(1). 69-77. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/eureka/v9n1/a08.pdf>
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1(1), 3–8.
Recuperado de http://portalsindromededown.com.br/arquivos/apago_e_down.pdf.
- Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1). 195-212 doi: 10.5569/2340-5104.01.01.10.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. Protective factor and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598–611 doi: /10.1192/bjp.147.6.598
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316–331 doi:10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x

- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health, 14*(8), 626–631 doi: 10.1016/1054-139X(93)90196-V
- 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, 14*(2), 645-658. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/6891/12134>
- Skotko, B., P Levine, S., y Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics. Part A, 2335–2347* doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Ungar, M. (2015). Resilience and Culture: The Diversity of Protective Processes and Positive Adaptation. En L. Theron, L. Liebenberg, y M. Ungar (Eds.), *Youth Resilience and Culture: Commonalities and Complexities* [versión electrónica]. Dordrecht: Springer Netherlands doi: 10.1007/978-94-017-9415-2_3
- Urbano, R. y Hodapp, M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. *American Journal of Mental Retard. 112*(4), 261-274 doi: 10.1352/0895-8017
- Walsh, F. (2005). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. *Sistemas Familiares, 21*(1–2), 76–97. Recuperado de http://www.juconicomparte.org/recursos/Resiliencia-familiar-Span_optim_UhU7.pdf
- Weremowicz, S. (2018). Congenital cytogenetic abnormalities. En E. TePas (Ed.), *UpToDate*. Recuperado Marzo 31 2018, de <https://www.uptodate.com/contents/congenital-cytogenetic-abnormalities>
- World Health Organization. (2018). *Genes and human disease. Genes and chromosomal diseases*. Recuperado de <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>

ANEXOS

ANEXO 1: Solicitud de autorización del centro educativo



Universidad de las Américas

Escuela de Psicología

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN

Señor/a

Quito, dd/mm/aa

(Nombre completo y cargo)

Presente,

Mediante la presente tengo el agrado de presentarme. Mi nombre es Camila Jurado, estudiante de la Universidad de las Américas, me encuentro realizando el proyecto investigativo “Factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down”. Ante lo cual solicitamos a usted la autorización para realizar un estudio en su prestigiosa institución. Específicamente el trabajo a realizar consistirá en: Realizar una entrevista semiestructurada de aproximadamente 60 minutos, en la institución, a los padres de familia que forman parte del centro educativo, que accedan voluntariamente a participar. Informamos a usted aspectos importantes del estudio:

- Este estudio no representa costo alguno para la institución o para los participantes.
- La participación de cada padre es totalmente voluntaria y se pueden retirar en cualquier momento del estudio.
- Este estudio no presenta riesgo alguno para la integridad física o psicológica de los participantes.
- Los datos reportados de la aplicación de la entrevista serán manejados bajo absoluta confidencialidad y los nombres de los participantes no aparecerán en ninguna parte del estudio.

- La institución recibirá un informe de los resultados de la investigación.

Cualquier duda puede comunicarse con: Camila Jurado, vía correo, camilajuradod@gmail.com o bien llamando al teléfono 098-477- 5375. Agradecemos su acogida favorable y aprovechamos la oportunidad para expresar a usted nuestros sentimientos de alta estima.

Atentamente,

Camila Jurado

ANEXO 2: Invitación del estudio



Quito, dd/mm/aa

Estimado/a padre/madre de familia, Usted ha sido invitado a participar en el estudio de investigación “Factores de resiliencia en padres de niños con síndrome de Down” realizado por la estudiante de psicología clínica de la Universidad de las Américas, Camila Jurado Domínguez. La finalidad del estudio consiste en entender los factores que permiten a los padres de niños/as con síndrome de Down, a sobrellevar y a desarrollarse de forma positiva ante la condición de su hijo/a y a identificar aquellos factores que dificultan el proceso dentro del contexto familiar y escolar. Su participación es completamente voluntaria y no presenta riesgo alguno, además su aporte en el estudio es de suma importancia ya que, ante el déficit de estudios en el país, se puede dar una apertura a mayores investigaciones y se pueden desarrollar también programas de intervención que generen una mejor calidad de vida de familias viviendo en estas situaciones.

Para participar en el estudio, que no tiene costo y tampoco tiene remuneración, solo es necesario ser padre/madre de un niño/a con síndrome de Down, que es escolarizado en una escuela especializada y no tener otros hijos con discapacidades, ni tener miembros de la familia cercana con enfermedades catastróficas. su participación consiste en una entrevista de aproximadamente 60 minutos, en el centro educativo de su hijo/a, donde se conversará acerca de su experiencia como madre/padre de niño/a con síndrome de Down a nivel familiar y a nivel escolar. Debe llenar la hoja de datos personales y firmar el consentimiento informado, aceptando su participación. Cabe recalcar que todo dato personal e información obtenida será completamente confidencial y anónima. Es decir, ni su nombre ni sus datos personales serán publicados en el estudio. Si tiene alguna pregunta o duda acerca del estudio se puede comunicar con Camila Jurado al 098-477-5375 o enviando un correo a camilajuradod@gmail.com.

ANEXO 3: Consentimiento informado



Fecha: _____

Consentimiento de Participación de un Estudio

Yo, _____ he sido invitado a participar en un estudio denominado “Factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down”. Este es un proyecto de investigación que se realiza con la finalidad de obtener el título de psicóloga Clínica de la Universidad de las Américas. Comprendo que mi participación el estudio es completamente voluntaria, estoy en conocimiento que la información que yo entregue será confidencial. Conozco que los resultados generados del estudio no incluirán ningún tipo de información que me identifique y que estos 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 y entiendo esta hoja de consentimiento y estoy de acuerdo en participar en este estudio.

Firma de Participante

Si tiene alguna pregunta puede comunicarse con Camila Jurado al teléfono 0984775375 o ponerse en contacto con la carrera de Psicología de la Universidad de las Américas, tel. 3981000 ext. -----

ANEXO 4: Ficha de información personal



Código: _____

Fecha: _____

Ficha de información personal

Para esta ficha, por favor llenar con la información solicitada. Cabe recordar, que toda información personal será completamente confidencial y anónima, no se mencionarán los nombres de los participantes en ninguna parte del estudio, ya que serán reemplazados por un código numérico.

Datos personales

Nombre del participante: _____ Sexo: Masculino __ Femenino__

Estado civil: _____

Edad del participante: _____

Datos del hijo/a

Nombre del niño/a: _____ Sexo: Masculino__
Femenino__

Edad: _____

Tiene más de un hijo con discapacidad: SI__ NO__

Alguien de su familia padece de alguna enfermedad catastrófica (por ejemplo, cáncer): SI__ NO__

Cual(es): _____

ANEXO 5: Guía de la entrevista semi-estructurada



Guía de la entrevista semi-estructurada

“Factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down”

Por Camila Jurado

Preguntas	Objetivo
1. Pensando en su situación familiar, ¿cuáles han sido los momentos o las situaciones de dificultad que más han afectado a su familia desde la llegada de su hijo con síndrome de Down? Preguntas de aclaración ¿Cuáles cree que han sido las creencias o los pensamientos familiares en torno al síndrome de Down, que han dificultado la situación de su hijo/a? (sistema de creencias) ¿De qué manera, piensa usted que la organización o la forma en la que interactúa su familia, dificulta la situación de su hijo/a? (nivel estructural) ¿De qué manera percibe que la comunicación sostenida en su familia, ha dificultado la situación con su hijo/a? ¿De manera, considera usted que su situación económica familiar ha dificultado su realidad desde la llegada de su hijo/a?	Identificar los factores asociados a la resiliencia a nivel familiar en los padres de niños con síndrome de Down.
2. Nuevamente, pensando en su situación familiar, ¿Cuáles han sido las situaciones o recursos que han permitido o han favorecido a familia, a sobrellevar la realidad de su hijo de	

<p>forma positiva? Preguntas de aclaración: ¿Cuáles cree que han sido las creencias o los pensamientos familiares en torno al síndrome de Down que han favorecido o han ayudado en enfrentar la situación de su hijo/a con síndrome de Down? (sistema de creencias) ¿De qué manera, piensa usted que la organización o la forma en la que interactúa su familia ha favorecido o ha ayudado en enfrentar la situación con su hijo/a? (nivel estructural) ¿Cómo considera que la comunicación sostenida en su familia, ha favorecido o ha ayudado en enfrentar la situación con su hijo/a? ¿De qué manera, considera usted que su situación económica familiar ha favorecido o a ayudado a enfrentar su realidad desde la llegada de su hijo?</p>	
<p>3. ¿Qué cualidad o cualidades cree que lo han ayudado a sobrellevar la situación? ¿Cuáles cree que han sido sus debilidades para manejar los momentos difíciles o de estrés en la crianza de su hijo/a?</p>	
<p>4. Pensando desde la institución educativa de su hijo, ¿Cuáles han sido las situaciones o momentos que han dificultado sobrellevar la realidad de su hijo/a? Preguntas de aclaración: ¿Cuáles considera que han sido las creencias o los pensamientos del centro educativo de su hijo/a que le han dificultado como familia, a sobrellevar la situación de su hijo/a? (sistema de creencias) ¿De qué manera, piensa usted que la organización del centro educativo ha</p>	<p>Identificar los factores asociados a la resiliencia a nivel escolar en los padres de niños con síndrome de Down.</p>

<p>dificultado a su familia a sobrellevar la situación de su hijo/a? (nivel estructural) ¿Cómo considera usted que la dinámica de comunicación que maneja el centro educativo entre los padres de familia e institución, ha dificultado a su familia a sobrellevar la situación? ¿De manera, considera usted que su situación económica familiar en relación al centro educativo, ha dificultado la realidad de su hijo/a?</p>	
<p>5. Pensando nuevamente desde la institución educativa de su hijo, ¿Cuáles han sido las situaciones o momentos que han permitido o le han favorecido a sobrellevar la situación de su hijo de forma positiva? Preguntas de aclaración: ¿Cuáles considera que han sido las creencias o los pensamientos del centro educativo de su hijo/a que le han facilitado o han ayudado a sobrellevar la situación de su hijo/a? (sistema de creencias) ¿De qué manera, piensa usted que la organización del centro educativo ha facilitado o ha ayudado a su familia a sobrellevar la situación de su hijo/a? (nivel estructural) ¿Cómo considera que la dinámica de comunicación que maneja el centro educativo entre padres de familia e institución, ha facilitado o ha ayudado a su familia a sobrellevar la situación? ¿De manera, considera usted que su situación económica familiar en relación al centro educativo, ha facilitado o ayudado la realidad de su hijo/a?</p>	
<p>6. ¿Considera usted que ha logrado sobrellevar la</p>	<p>Determinar los</p>

<p>situación de su hijo? (Si responde sí) ¿De qué manera o cómo ha logrado superar esta situación? (Si responde no) ¿Qué piensa que le ha dificultado este proceso de superación?</p>	
<p>7. Desde la llegada de su hijo con síndrome de Down, ¿Cuáles han sido las etapas de desarrollo o momentos de la vida, más difíciles de afrontar? ¿Cuáles han sido las etapas más simples o fáciles de afrontar?</p>	<p>niveles de resiliencia en padres de niños con síndrome de Down en relación a los factores asociados.</p>

ANEXO 6: Documento entregado de pre-validación

Título:

Factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down

Pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down, desde una perspectiva ecológica-sistémica en relación a la familia y a la escuela?

Objetivos:

Objetivo general:

- Analizar los factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down desde una perspectiva ecológica-sistémica.

Objetivos específicos:

1. Identificar los factores asociados a la resiliencia a nivel familiar en los padres de niños con síndrome de Down.
2. Identificar los factores asociados a la resiliencia a nivel escolar en los padres de niños con síndrome de Down.
3. Describir los niveles de resiliencia percibidos por los padres de niños con síndrome de Down, en relación a los factores asociados en la familia y en la escuela.

Preguntas directrices

1. ¿Cuáles son los factores de riesgo presentes a nivel familiar en los padres de niños con síndrome de Down?
2. ¿Cuáles son los factores de protección presentes a nivel familiar en los padres de niños con síndrome de Down?
3. Según la perspectiva de los padres de niños con síndrome de Down, ¿Cómo influyen los factores de riesgo y de protección a nivel familiar en la resiliencia?

4. ¿Cuáles son los factores de riesgo presentes a nivel escolar en los padres de niños con síndrome de Down?
5. ¿Cuáles son los factores de protección presentes a nivel escolar en los padres de niños con síndrome de Down?
6. Según la perspectiva de los padres de niños con síndrome de Down, ¿Cómo influyen los factores de riesgo y de protección a nivel escolar en la resiliencia?
7. ¿Qué tan resilientes son los padres de niños con síndrome de Down en relación a la familia y a la escuela?
8. ¿Cómo han cambiado los niveles de resiliencia a lo largo del tiempo en padres de niños con síndrome de Down en relación a la familia y a la escuela?

Resumen

El síndrome de Down, es la alteración genética más común a nivel mundial, causada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, cuya sobrecarga material genera, rasgos físicos dismórficos, discapacidad intelectual y otras complicaciones de salud que ponen a prueba el proceso de resiliencia de los padres de estos niños (Pérez, 2014). La resiliencia, se define como la capacidad del ser humano para sobrellevar, superar y desarrollarse de forma positiva, a pesar de las dificultades, adversidades o riesgos que se presenten a lo largo de la vida (Fergus y Zimmerman, 2005; Riley y Masten, 2005 y Rutter, 1993). Para entender este proceso, es necesario analizarlo desde dos de los principales factores asociados al mismo; los factores de riesgo, cuyas variables son adversas y aumentan la probabilidad de generar un impacto negativo (Kotliarenko, Cáceres y Fontecilla, 1997 Masten y Riley, 2005 y Rutter, 1993) y los factores de protección, cuyas variables reducen el efecto negativo de la presencia de un factor de riesgo (Rutter, 1985). El presente estudio se centrará en analizar los factores asociados a la resiliencia en los padres de niños con síndrome de Down. Para esto, se propone analizar los factores desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987), quien propone que el ser humano se desarrolla mediante la interacción con su ambiente, el cual está dividido por subsistemas. En este proyecto, se analizarán los factores asociados a la

resiliencia desde el microsistema, donde se dan interacciones más próximas, que en este caso es la familia y del mesosistema, donde interactúan dos subsistemas, que en este caso es el centro educativo y la familia.

Metodología

Para el estudio, se ha planteado el enfoque cualitativo con alcance descriptivo, centrado en entender las experiencias, los conceptos y las realidades subjetivas de los participantes. De igual manera, se ha elegido el diseño narrativo, para entender y profundizar las experiencias que han vivido los padres de niños con síndrome de Down. Dicho de otra forma, al entender a la resiliencia como un proceso subjetivo propio del fenómeno psíquico individual, las actitudes, experiencias y significados, van a variar entre cada participante, por lo que este enfoque, alcance y diseño, permitirán profundizar y entender mejor cada proceso de forma individual, mas no de forma generalizada (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Por otro lado, para entender mejor este proceso se ha elegido la entrevista semiestructurada de aproximadamente 60 minutos, con una muestra de padres voluntarios de niños con síndrome de Down (con un informe médico confirmado el síndrome), cuyos hijos se encuentran escolarizados en una escuela especializada, no tienen otros hijos con discapacidad y tampoco tienen miembros de familia con enfermedades catastróficas, que puedan alterar el estudio. La flexibilidad de la entrevista permite abordar temas diferentes a los establecidos en la guía, tratando incluso aquellos elementos inesperados. De igual manera, permite explorar los diferentes momentos de la vida, ya que la resiliencia es cambiante y depende de la situación y el momento que se vive. Por otro lado, la herramienta permite, a diferencia de otras, establecer un clima de empatía y confianza con el participante, donde pueden hacerse aclaraciones y puedan expresar toda su experiencia como tal. Igualmente, por las características variadas de la muestra, como en el nivel educativo, la entrevista permite una aplicación de alcance para todos (Hernández et al., 2014). El proceso de aplicación se empieza con la aprobación de un centro educativo especializado, para acceder a los padres mediante cartas de invitación y

consentimientos informados que aseguran la voluntariedad en el estudio y el mantenimiento de confidencialidad de la información. Posterior a la aplicación, se procede a la organización, transcripción y codificación de la información para finalizar, con la interpretación de los resultados (Hernández et al., 2014).

ANEXO 7: Solicitud de pre-validación

Quito, 15 de mayo de 2018

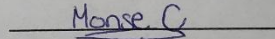
SOLICITUD PRE-VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

La presente tiene por objeto solicitar su colaboración para la revisión, evaluación y pre-validación del contenido de Camila Jurado Domínguez la misma que será aplicada en el estudio denominado "Factores asociados a la resiliencia en padres de niños con síndrome de Down", el cual será presentado como trabajo de titulación para optar por el título de Psicóloga con mención clínica.

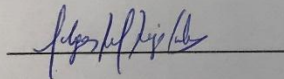
A continuación firman los presentes:



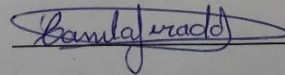
Dilan Andrango



Monserrat Calderón



Edgar Zúñiga



Camila Jurado

