

CAPÍTULO I

Planteamiento y Justificación del Problema

1.1. Planteamiento del problema

El nacimiento de un hijo/a es quizás, uno de los acontecimientos más importantes en la vida de los padres; se ilusionan, fantasean y alucinan con ese nuevo hijo/a que viene en camino. Sin embargo, cuando el bebé manifiesta una diferencia visible que escapa a la normalidad, se rompe inevitablemente el proceso de vinculación afectiva que la naturaleza había previsto entre padres-hijo. Esta situación se intensifica especialmente frente a las discapacidades visibles, como ocurre con el Síndrome de Down.

El Síndrome de Down es un trastorno genético humano que se presenta en uno de cada 800 a 1000 nacimientos vivos, por lo que es considerado uno de los de mayor incidencia en todo el mundo. Se caracteriza por una extracromatización del par 21 “trisomía 21” y es la causa más común de retraso mental de etiología conocida (Burns, 1995, P.48).

El Ministerio de Salud y Deportes, a través de la Unidad de “Atención a Personas con Discapacidad y el apoyo de la Misión Solidaria del Alba Moto Méndez” lograron la detección de 1935 personas con Síndrome de Down en todo el país, siendo el departamento de Santa Cruz el que más casos presenta. De acuerdo con los datos de esta unidad, se asume que en el departamento de Oruro existen 26 personas con Síndrome de Down, en Cochabamba fueron detectadas 386 personas, La Paz tiene 292 casos, en Tarija 180, en Chuquisaca 161, Beni con 136, en Potosí con 70 casos y finalmente en Pando hay 27 personas detectadas con Síndrome de Down (Reyquibolivia. 2014).

Según los datos recabados por la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija, se estima que en el departamento nacen de 3 a 7 niños/as con Síndrome de Down al año. En esta misma gestión solo en el hospital Obrero nacieron 6 niños con este Síndrome, comparando con años anteriores donde solo se estimaba a un nacimiento por año.

El nacimiento de un hijo/a, produce profundos cambios psicológicos que empiezan a desarrollarse durante el embarazo. El bebe ya existía en el pensamiento de los padres antes de nacer, imaginan a su hijo/a en el que podrían verse reflejados, pues representa para ellos la continuidad de su propia existencia; se tiene una gran cantidad de fantasías en torno a él/ ella. Ante la noticia de que su hijo/a es portador de alguna discapacidad específicamente Síndrome de Down los padres se ven profundamente afectados no solo por el diagnóstico de la misma, sino por toda una serie de sentimientos hacia su hijo/a y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura de las fantasías que ellos habían elaborado y comienza un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo/a deseado. Tal situación hace que muchas veces surjan sentimientos de culpabilidad en los padres, culpándose mutuamente por la incapacidad de su hijo/a, culpando a Dios, a la vida, a los médicos, al destino, etc., produciendo problemas conyugales e inclusive familiares y sociales, que hacen que en muchas ocasiones lleguen a la separación.

La experiencia de tener un hijo/a con una alteración en el desarrollo, específicamente Síndrome de Down, es percibida por los padres, en muchos casos, como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis circunstancial en la vida de ellos. El tener un hijo/a con una limitación, sea de orden cognoscitivo o sensorial, hace que los padres y principalmente la madre pasen por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo/a.

Durante el ciclo vital del nuevo ser, toda familia enfrenta momentos de tensión que demandan adaptación por parte del medio, el diagnóstico de una condición diferente puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios tan importantes en el seno de la familia, por ejemplo la salida del padre dejando sola a la madre con la responsabilidad absoluta del cuidado de su hijo/a con discapacidad, porque, al igual que cualquier otra condición diferente, el Síndrome de Down es un factor de estrés que hace que el Sistema familiar cambie su estructura (Aramayo, 1996, p.106).

Todas estas características descritas anteriormente no son ajenas a los padres que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija, ya que cada uno de ellos han experimentado en mayor o menor grado vivencias que los motivan a tomar decisiones no favorables para ellos mismos y con marcadas consecuencias dentro del seno familiar; como el abandono del niño/a en manos de terceros, sentimientos de culpa, vergüenza o negación entre otros. Condiciones que se acentúan ante la carencia de educación, comprensión, asistencia, edad y diferentes formas de apoyo hacia los padres.

Con estos datos se brinda un panorama general de este problema que afecta a los padres, también a familias de niños/as con Síndrome de Down por lo cual se considera necesario tener un acercamiento a esta población que en muchos casos no reciben ninguna atención especializada. De esta manera surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija?

1.2. Justificación

El presente trabajo de investigación se constituye en un **aporte teórico** en el sentido que este tema de investigación no ha sido abordado aún en nuestro medio. La importancia de obtener información de tal naturaleza reside de la calidad del proceso por el que pasan las familias, especialmente los padres, cuando se introduce la discapacidad en su entorno de convivencia. Esta investigación permitirá conocer principalmente las características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down, el tipo de estrés parental que pueden experimentar los progenitores en el rol que tienen como padres y madres, la percepción del apoyo que reciben de la sociedad y el tipo de funcionamiento familiar que caracteriza a su familia. Por lo que el presente trabajo contribuye con información clara y precisa que permite despejar dudas, creencias e ideas que se hayan formado al respecto.

El **aporte práctico** de este trabajo consiste en que el resultado obtenido de esta investigación contribuye a que las instituciones que prestan sus servicios a los niños/as y adolescentes con Síndrome de Down (Fundación Down Tarija), se ocupen también de velar por los padres ya que el proceso de aceptación de un niño/a en estas circunstancias, depende de la capacidad personal como también del apoyo social formal e informal que se les brinden a los padres para enfrentarse a esta situación. Por otra parte, estos resultados pueden constituirse en una base de datos al servicio de fundaciones, organizaciones o instituciones que se desenvuelven en esta área para elaborar programas de formación y capacitación para los padres de niños/as con Síndrome de Down.

Es importante insistir en el gran impacto emocional que se produce en los padres el nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down, ya que la mayoría de los padres tendrán que asimilar la pérdida del hijo/a ideal para poder aceptar al niño/a que justamente teniendo una condición diferente, necesita más de ellos.

La importancia de abordar la temática desde el estudio de las características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down radica en la idea de que se debe tomar en cuenta el entorno saludable de los padres y de cualquier

niño/a y en especial de los niños/as con necesidades especiales, para permitir y fomentar un desarrollo adecuado, que en gran medida dependerá del tipo de sentimientos generados por los padres hacia su hijo/a.

CAPITULO II

Diseño Teórico

2.1. Identificación del problema

¿Cuáles son las características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija?

2.2. Objetivos

2.2.1. Objetivo general

Determinar las características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.

2.2.2. Objetivos específicos

a. Identificar el nivel de estrés parental que experimentan los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.

b. Determinar la percepción del apoyo social que reciben los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.

c. Evaluar el funcionamiento familiar según la adaptabilidad y la cohesión familiar de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.

2.3. Hipótesis

a. Los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija, experimentan un nivel de estrés parental alto, caracterizado principalmente por las exigencias de su rol de padres, por el cuidado adicional, la educación y crianza de sus hijos/as.

b. Los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija, perciben estar muy apoyados socialmente, principalmente por sus familiares que les ayudan a afrontar acontecimientos vitales potencialmente estresantes.

c. Los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija, presentan un funcionamiento familiar según la adaptabilidad y cohesión familiar moderado, caracterizado principalmente por la capacidad para enfrentar y superar cada una de las etapas de crisis por las que atraviesa la familia.

2.4. Operacionalización de variables

VARIABLES	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALAS
Estrés parental	Proceso en el que los progenitores se sienten excedidos ante las demandas propias del rol de padre o madre, promoviendo la aparición de sentimientos negativos sobre sí mismo como progenitor o sobre el menor (Abidin, 1995, p. 298).	-Malestar paterno	-Insatisfacción personal. -Conflictos con el otro progenitor. -Percepción negativa del entorno social.	Percentiles- Menos de 20. Estrés bajo -25 a 80. Estrés normal -Más de 85. Estrés alto
		-Interacción disfuncional padres-hijo	-Percepción de rechazo por parte de su hijo/a. -Inconformidad con el desenvolvimiento de su hijo/a. -Sensación de que sus esfuerzos no son valorados	
		-Niño difícil	-Dificultad para controlar las reacciones de su hijo/a. -Fastidio por las conductas inapropiadas de su hijo.	

Apoyo social	<p>El apoyo social es considerado un recurso significativo para que los miembros de una familia puedan afrontar distintas situaciones potencialmente estresantes asociadas a la crianza de un niño/a con discapacidad (Cooke, 1988, p.28).</p>	-Apoyo social informal	<ul style="list-style-type: none"> -Pareja -Hijos -Familiares -Amigos -Vecinos -Compañeros de trabajo 	<p>Percentiles:</p> <p>0.Nada Apoyado</p> <p>1.Casi Nada Apoyado</p> <p>2.Poco Apoyado</p> <p>3.Medio Apoyado</p> <p>4.Muy Apoyado</p> <p>5.Totalmente Apoyado</p>
		-Apoyo social formal	<ul style="list-style-type: none"> -Profesionales -Grupos de apoyo -Creencias -Medios de comunicación 	
Funcionamiento familiar	<p>Interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia y que pueda ser capaz de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares (Olson, 1979, p.23).</p>	Adaptabilidad Familiar	<ul style="list-style-type: none"> -Roles -Reglas -Decisiones -Disciplina 	<p>Percentiles:</p> <p>Adaptabilidad</p> <p>-10 a 19 Bajo</p> <p>- 20 a 28 moderado</p> <p>- 29 a 50 alto</p> <p>cohesión</p> <p>-10 a 34 Bajo</p> <p>- 35 a 45 Moderado</p> <p>- 46 a 50 Alto</p>
		-Cohesión familiar	<ul style="list-style-type: none"> -Vínculo emocional -Comunicación -Unión familiar 	

CAPÍTULO III

Marco Teórico

Esta investigación intenta principalmente capturar y comprender los datos más relevantes dentro del contexto de las características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down.

El presente capítulo pretende describir conceptualmente cada una de las variables trabajadas en la investigación, teniendo en cuenta los documentos producidos por instituciones especializadas las cuales servirán como respaldo teórico de este trabajo.

3.1. Características psicosociales

Una característica es una cualidad que permite identificar a algo o alguien, distinguiéndolo de sus semejantes. Normalmente, se emplea el término en plural, porque son varios los elementos que sirven para describir distintas realidades.

Psicosocial se refiere a la conducta humana y su inserción en la sociedad, el accionar individual analizado desde los aspectos sociales “Psicosocial” (S/a).

El ser humano es un ser social por naturaleza, lo que hace que siempre busque compañía, formas de asociarse con otros seres humanos y formas de cómo lograr mejores resultados en sus relaciones sociales. Este instinto comúnmente nos lleva a desarrollar formas de vida cada vez más complejas y a la vez a acumular una serie de conocimientos que nos han permitido, poco a poco, ir comprendiendo lo que llamamos realidad.

Muchas veces la influencia psicosocial es negativa, cuando las personas están inmersas en idiosincrasias cargadas de prejuicios que a veces llegan al extremo de la hostilidad y la discriminación. Si bien el ser humano es un ser social por naturaleza, las relaciones sociales pueden funcionar como condicionantes de su potencialidad, y muchas veces determinantes de su éxito o de su fracaso.

3.2. Síndrome de Down

El Síndrome de Down es la más frecuente discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético, una alteración cromosómica ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21. También se le conoce como “Trisomía 21”. Ocurre aproximadamente, en uno de cada 800 a 1000 nacimientos y constituye la causa más común de retraso mental en todo el mundo.

El Síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el doctor John Langdon Down, que es a quien se le debe su nombre, en 1959 se descubrió que las personas con Síndrome de Down tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomina trisomía del par 21.

El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectará a varias funciones del cuerpo. Esto implica la diversidad de síntomas y características que tienen las personas que tienen las personas con Síndrome de Down.

El Síndrome de Down conlleva con mucha frecuencia problemas cerebrales, del desarrollo físico y de salud, la mayoría de las alteraciones orgánicas se producen durante el desarrollo del feto, por lo que el diagnóstico puede realizarse en el momento del nacimiento, lo que muchas veces es una ventaja, ya que posibilita una intervención precoz.

Actualmente el Síndrome de Down no tiene cura, pero sin embargo si desde los primeros momentos de vida estos niños/as reciben una atención adecuada, que abarque todos los aspectos relacionados con el desarrollo de sus capacidades (aspectos cognitivos, psicomotrices, afectivos, educativos y sociales), se lograran grandes mejoras en su bienestar, calidad de vida y posibilidades de desenvolverse en la vida con autonomía (Madrigal, 2002, p.28).

3.2.1 Características del Síndrome de Down

Pese a lo que se pueda creer, “no hay personas con Síndrome de Down iguales”, cada una tiene su propia personalidad, sus sentimientos y capacidades, en ellas se manifiesta de forma diferente las características de este síndrome.

Las características del Síndrome de Down se pueden agrupar en las siguientes categorías:

3.2.1.1. Características intelectuales y otros aspectos cognitivos

El Síndrome de Down siempre se acompaña de retraso mental en diferentes grados. Sin embargo, el grado de deficiencia no está relacionado con los grados fenotípicos. Es decir que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia o ausencia de ciertos rasgos físicos visibles.

- *Inteligencia.* El Síndrome de Down ha sido asociado tradicionalmente a un nivel intelectual muy bajo, con retraso mental profundo y grave. Existía la creencia de que el desarrollo intelectual quedaría congelado y no iría más allá que el que alcanzan los niños/as de 5 a 8 años. Se decía que eran personas “entrañables”, con capacidades de alcanzar niveles de autonomía personal (aseo, vestimenta, comida) pero que no valdría la pena darle una educación académica. Sin embargo, casi todas las personas afectadas presentan un retraso mental de leve a moderado.

- *Memoria.* Los problemas de memoria del Síndrome de Down se refieren tanto a la capacidad de guardar información como para almacenarla y recuperarla. Su memoria visual es mayor que la auditiva, son capaces de retener entre 3 a 4 dígitos, tras ser escuchados. Sin embargo, tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo tareas secuenciales, es decir que siguen un orden; hasta que no terminan una, no empiezan otra.

- *Percepción.* Los bebés y niños/as con Síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva; perciben mejor lo que ven que lo que oyen. Su

umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población, incluido el umbral para el dolor.

- *Atención.* Hay algunas dificultades a la hora de mantener la atención durante mucho tiempo en la misma tarea u objeto. Las personas con Síndrome de Down se distraen con facilidad ante los estímulos diversos y novedosos. Parecen más sensibles a las experiencias externas que predominan sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora.

3.2.1.2. Características de personalidad

Nery & Oka (1975, p.32) dicen que las siguientes características, facilidad para el humor imitativo, aptitudes musicales y terquedad vienen a formar parte de los estereotipos que predominan sobre quienes tienen Síndrome de Down. Sin embargo, hay que acabar con la imagen que las describe como personas iguales, con el mismo carácter y la misma personalidad. No se puede decir que todas las personas con Síndrome de Down son alegres, obedientes, sumisas cariñosas y sociables.

- *Escasa iniciativa y baja tendencia a la exploración.* Por ello se les debe animar para que participen en actividades.

- *Poca capacidad para controlar e inhibir sus emociones,* que se manifiesta en una excesiva efusión de sentimientos.

- *Tendencia a la persistencia de la conducta y resistencia al cambio.* Les cuesta cambiar de tareas e iniciar actividades nuevas, por lo que pueden parecer tercos y obstinados.

- *Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.* Responden con menor intensidad a lo que ocurre a su alrededor, lo que puede parecer desinterés ante lo nuevo, apatía y pasividad.

- *Dificultades para interpretar y analizar los acontecimientos externos.*

- *Constancia, tenacidad, puntualidad.* Son muy cuidadosos y perfeccionistas en su trabajo.

3.2.1.3. Características físicas

Las personas con Síndrome de Down son popularmente reconocidas por sus rasgos físicos. Los rasgos más frecuentes son:

- *Ojos:* Forma oblicua, manchas de color morado o blanquecino en el iris. Fisura palpebral y pliegue dérmico supraparpebral que oculta el borde del ojo.

- *Labios:* Por poco tiempo se observa exceso de saliva, luego se ponen secos y rajados, resultado de mantener la boca por largas cantidades de tiempo abierta.

- *Lengua:* Surcos profundos e irregulares, tiene las papilas linguales muy desarrolladas. Su forma es redonda en la punta.

- *Voz:* Tiende a ser grave, la mucosa es engrosada y fibrótica, la laringe parece estar habituada más allá de lo normal. Su voz es gutural y su articulación es difícil.

- *Nariz:* Suele ser ancha y rectangular, el dorso de la misma se presenta aplanado (debido a una escasa formación de huesos nasales), la mucosa es gruesa.

- *Oídos:* Pabellón auricular generalmente pequeño, presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica, así como se observa el sobre plegamiento de la parte interna de la concha del pabellón auricular.

- *Cuello:* Regularmente es corto y ancho. El occipital es exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza muy abajo.

Extremidades: Las inferiores están sensiblemente acortadas, los huesos de los brazos son pequeños y los dedos de las manos son anchos y cortos. Los pies son redondos, frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

3.2.1.4. Características sociales

Los niños/as suelen mostrarse dependientes de los adultos y prefieren jugar con niños/as de menor edad. Sin embargo, en su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático adecuado, pueden llegar a participar con normalidad en actos

sociales y recreativos, utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma. Tanto la protección excesiva como la dejadez y el abandono son actuaciones negativas para ellos. Es fundamental el establecimiento de normas claras, de forma que sepan en todo momento lo que deben y no deben hacer. Los límites sociales bien definidos les proporcionan tranquilidad, seguridad y confianza.

3.2.2. Etapa infantil

Los niños/as con Síndrome de Down deben recibir atención temprana desde los primeros meses de vida. Se trata de un programa de intervención integral especializada, adaptado a las capacidades y necesidades de cada niño/a en el que intervienen fisioterapeutas, especialistas en educación especial, terapeutas ocupacionales, psicólogos y todos aquellos profesionales que se consideren necesarios según las características del niño/a.

Los niños/as con Síndrome de Down son alumnos con necesidades especiales o específicas, es decir que precisan de manera más o menos permanente ayuda complementaria para seguir el ritmo de las clases. Es por eso que el sistema educativo debe trabajar en colaboración con los padres y la familia para estimular el desarrollo de las habilidades precisas para que su niño/a se pueda integrar en la sociedad y participar plenamente en la misma.

3.2.3. Adolescencia

La adolescencia es una etapa complicada, que suele alterar la convivencia de las familias. Los adolescentes con Síndrome de Down tienen, como cualquier persona de su edad, conflictos en la relación familiar, por lo que a menudo prefieren pasar más tiempo con sus amigos.

En estos años aparecen muchos cambios físicos y suele surgir el primer amor. Se hace más fuerte el deseo de independencia y de realizar las actividades que ven hacer a otros jóvenes. Muchos padres se preguntan cómo será la adolescencia de sus hijos/as, e

incluso algunos piensan que sólo presentarán un crecimiento corporal, pero esto no es así, pues la adolescencia de las personas con Síndrome de Down es semejante a la de los demás jóvenes. Es muy importante que los padres expliquen a sus hijos/as con Síndrome de Down los cambios que su cuerpo va experimentar ya que muchos de estos cambios son vividos con confusión, angustia y poca normalidad debido a la falta de información que, generalmente, se les proporciona.

Es aquí donde los padres juegan un papel esencial, pues tienen que informar a sus hijos/as cuantas veces lo necesiten. Ante todo, hay que tener en mente que la educación sexual no es sólo hablar de sexo. Ésta incluye comprender una serie de temas fundamentales, como distinguir lo que es privado y público, el contacto y sus límites, las habilidades sociales, las relaciones, las partes del cuerpo, la toma de decisiones, las actividades sexuales, etc.

3.3. Paternidad y Síndrome de Down

El ingreso a la paternidad o maternidad es una etapa del desarrollo humano que se caracteriza por el nacimiento de un hijo/a, y por ende la creación de una familia nuclear. Es un acontecimiento que modifica por completo la vida de las personas porque implica hacerse responsable no sólo legal y económicamente del niño/a hasta que alcance su independencia, sino construir y mantener un vínculo emocional con él (Kaplan & O'Connor, 1993, p.153).

Desde el embarazo, los padres de familia pueden ir viviendo sentimientos encontrados y van generando expectativas con respecto a su hijo/a, anhelando que tenga un desarrollo saludable. Es luego del nacimiento que estas ilusiones se ven contrastadas con la realidad. La llegada de un hijo/a con discapacidad es un suceso que inevitablemente causa un gran impacto en la estructura familiar, echando por el suelo la imagen ideal que los padres pudieron ir alimentando durante el embarazo. Superando este impacto, comenzará para ellos la oportunidad de abrazar el presente y aceptar lo nuevo, es decir, aquello para lo que no estaban preparados, pero que les ofrecerá una singular vía de realización.

Es importante insistir en el gran impacto emocional que produce en los padres el nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down. Se presenta un shock o bloqueo emocional, seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa, seguida de sentimientos de culpa (acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido), frustración y miedo al qué dirán, a cómo cuidar al niño/a, etc. También se debaten entre la tristeza y la alegría (Cornejo, 2009, p.35).

El proceso de aceptación de un niño/a en estas circunstancias, dependerá de la capacidad personal y de la cohesión familiar, para enfrentarse a situaciones de crisis. Es importante para lograr la aceptación, que los padres se den la oportunidad de expresar sentimientos y emociones hacia el suceso por el que están pasando.

3.3.1. Comunicación del diagnóstico

Para los padres el momento más doloroso es cuando le comunican el diagnóstico. El padre y la madre no están preparados para la noticia de que el niño/a que acaba de nacer tiene Síndrome de Down. Lo más probable es que la comunicación del diagnóstico les cree un sentimiento de confusión que les impida comprender con claridad lo que les están diciendo, antes de que puedan asimilar y aceptar que su hijo/a tiene una dolencia que le va durar toda la vida y hay que intenten afrontar la situación. Los padres pasan por un periodo de duelo que se divide en varias etapas que se definen por los sentimientos predominantes:

a. Confusión. La confusión del diagnóstico crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que le están diciendo.

b. Pérdida. Cuando una persona tiene un hijo/a espera que éste sea ideal, en esta etapa los padres sienten que han perdido al hijo/a perfecto.

c. Negación. Los padres se niegan a aceptar que su hijo/a tenga una dolencia crónica como el Síndrome de Down. Aparecen pensamientos del estilo: “no es verdad” “esto no me puede pasar a mí” “se han confundido”.

d. Enfado, cólera, resentimiento, culpa. Algunos padres se revelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo “¿Por qué yo?”. También pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que han hecho algo mal.

e. Asimilación y aceptación. Los padres son capaces de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces.

No todos los padres experimentan los mismos sentimientos, sino que cada uno vivirá estos momentos de una manera distinta.

3.3.2. La Asociación materno-paterna

Tener un hijo/a con discapacidad en el desarrollo trae consigo consecuencias en la vida de los padres y en sí de toda la familia a largo plazo, dadas las experiencias emocionales, físicas y económicas que implica su crianza y cuidado. Un hijo/a con Síndrome de Down influye en la relación en la pareja, pudiendo actuar como desencadenante de una ruptura, sobre todo cuando ya existían conflictos previos o bien como un factor de unión y fortalecimiento de la relación. En cualquier caso, la familia tiene una ruptura inicial en su equilibrio sistemático que se va restableciendo en la medida en la que se produzca su adaptación a la nueva situación (Acero, 2013, p.85).

Los padres deben preguntarse si en realidad están trabajando juntos en la crianza de su hijo/a con Síndrome de Down, en la comprensión que su hijo/a necesita y en la búsqueda de la ayuda que ellos requieren. Si uno de los dos lleva toda la responsabilidad, se crean culpas cuando algo no sale bien. Cuando las cosas salen bien, ese padre obtiene todo el mérito, pero cuando no es así, puede ser devastador. En cambio, cuando ambos participan, las decisiones se toman en forma conjunta y las intervenciones se llevan a cabo con un claro equilibrio de responsabilidades, se aligera la carga, el trabajo y la responsabilidad (Brazelton, 1999, p. 105).

Con todas sus responsabilidades como padres y las responsabilidades extras, pueden perder de vista su relación de pareja. Hacer a un lado su relación, puede tener efectos

negativos, tanto en la pareja, como en los hijos. Una de las mejores cosas que se puede brindar a los hijos, es la experiencia de vivir con padres entregados uno al otro, que se aman, que ríen y lloran juntos. Su romanticismo, su amor y el trabajar juntos con miras al futuro, es el modelo de las expectativas que crean los hijos, para sus propias relaciones adultas.

Si por algún motivo están separados o divorciados los padres, pueden presentar un frente unido para su hijo/a, de manera que puedan hacer un esfuerzo extra, trabajar juntos en los aspectos relacionados con su hijo/a con necesidades especiales. Siempre existe la posibilidad de que una relación estable no logre superar los desafíos de criar un hijo/a que tiene necesidades especiales. Uno de los padres puede no ser capaz de hacer frente a los cambios que se requieren, o la pareja se da cuenta que no pueden funcionar juntos en esta nueva dirección. Sin embargo, lo más probable, es que si su relación era fuerte y segura antes de que naciera su hijo/a. Si su relación era problemática antes del nacimiento de su hijo/a, es probable que se deteriore todavía más. Criar a un hijo/a con necesidades especiales, probablemente los cambiará a ambos.

3.3.3. El reparto de roles de género entre el padre y la madre

Aunque la discapacidad intelectual del hijo/a afecta a los padres y, las madres, su impacto es desigual en cada uno de ellos. Muy probablemente esto se deba a la influencia, muchas veces determinante de los estereotipos de género dentro de la familia (Núñez, 2010, p.133).

Las madres juegan un papel clave en la adaptación de las familias, asumen mayor carga y se configuran como las cuidadoras primarias, renunciando a su actividad laboral y encargándose a tiempo completo del cuidado y la crianza de su hijo/a.

Habitualmente, es la madre quien se ocupa de todo el seguimiento médico rehabilitador, educativo y social de menor. Por su parte, los padres suelen estar más ausentes en el cuidado directo de su hijo/a, implicándose más en tareas indirectas de gestión y manutención de la familia (Cunniungham, 2011, p.98).

Esta distribución desigual de papeles en ocasiones es motivada y potenciada por los profesionales, que delegan más en las madres que en los padres el seguimiento y tratamiento de su hijo/a. Por lo tanto, la presencia de un hijo/a con discapacidad intelectual podría alentar a la familia a adoptar roles tradicionales de género, no sólo porque suelen requerir mayor cantidad de atención, sino también porque los roles de cuidador no son fácil ni convenientemente transferidos.

3.3.4. Papel de los padres en la educación de su hijo/a con necesidades especiales

La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños/as y jóvenes con discapacidad. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de sus hijos/as, y juegan un rol primordial desde su edad temprana; son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño/a y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de educación de sus hijos/as permitirá mejorar la intervención educativa de los niños/as, serán enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos del niño/a con discapacidad intelectual. Generalmente, los niños/as con discapacidad que presentan algunas dificultades de aprendizaje, acuden a centros educativos (fundamentalmente centros específicos para personas con discapacidad, promovidos desde el movimiento asociativo), donde participan en programas formativos que complementan la respuesta educativa de los centros escolares: logopedia, psicomotricidad, programas de educación cognitiva, programa de habilidades sociales, programa de nuevas tecnologías, etc. Aunque el niño/a invierte mucho tiempo en los centros educativos, pasa muchas horas en su casa, y aún dispone de más tiempo durante los fines de semana, las vacaciones y los días de fiesta; de modo que, de forma global, pasa más tiempo en casa que en los centros educativos. El niño/a no aprende sólo en la escuela; las experiencias en el hogar, con sus padres y hermanos y aquellas que tiene con su familia van a ejercer una enorme influencia sobre su aprendizaje. El niño/a va a beneficiarse de numerosas actividades de desarrollo que se llevan a cabo en casa. Así, el desarrollo de su autonomía personal, de

su capacidad comunicativa, de su socialización, etc. va a estar influenciada, de un modo decisivo, por la labor de la familia y mucho más por los padres.

3.3.5. Salud de los padres de niños/as con Síndrome de Down

La discapacidad de un hijo/a genera en la familia importantes y diversas respuestas emocionales en los progenitores, que unidas a otros factores como la presión o la falta de tiempo (que se agudiza en el caso de los hijos/as con discapacidad que requieren de tratamientos de estimulación y consultas médicas frecuentes), las exigencias y la carga de trabajo (físico y mental) y de cuidado de los hijos (que se incrementan en el caso de la discapacidad), pueden producir un impacto emocional que afecte a su salud y a sus relaciones hacia el interior de la familia y a sus relaciones con el entorno (Mercado & García, 2010, p.24).

Los padres y madres pueden tener la sensación de haber sido excluidos de una vida “normal”, lo que va a influir en su percepción del bienestar. Aparte del impacto psicológico y emocional, criar un hijo/a con discapacidad puede implicar consecuencias para la salud física de los padres y madres, por el incremento de las exigencias de cuidado que, prolongadas en el tiempo, pueden generar agotamiento físico (Sari, Baser & Turan, 2006, p.32).

3.4. Estrés parental

El término estrés proviene del verbo latín stringere, que significa comprimir, apretar o generar tensión (Rivero, 2010 p.288).

El estrés parental es definido como un proceso en el que los progenitores se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padre o madre, promoviendo la aparición de sentimientos negativos sobre sí mismo como progenitor o sobre el menor (Abidin 1995, p.298).

El estrés parental es un proceso en el cual la persona al ingresar en la etapa de la paternidad, evalúa las exigencias de su rol de padre o madre como algo que excede sus

recursos para manejarlo. Siguiendo a Lázarus y Folkman (1986, p.164). Este modelo teórico del estrés parental considera los eventos diarios de crianza como satisfacer las necesidades físicas de alimento, sueño, cuidado corporal del niño/a, así como solucionar problemas, conflictos entre hijos y manejar conductas inapropiadas. Organizar un horario de trabajo y de vida familiar es otra situación que puede generar estrés a los padres, ya que deben cumplir con varios roles de manera simultánea, lo cual dificulta alcanzar un estado de bienestar.

El estrés parental está compuesto por tres elementos: dimensión del padre, dimensión del hijo, y relación padre-hijo. La dimensión del padre implica las características psicológicas internas del padre o madre, como la personalidad, creencias, auto concepto, autoestima, sentido de competencia, estrategias de afrontamiento, etc. La dimensión del hijo involucra los atributos psicológicos del niño y las conductas que exhibe ante la crianza, como el temperamento, reacciones emocionales y el nivel de control de ellas, desarrollo físico y psicológico (atención, aprendizaje, relación con otros). La relación padre-hijo es la tercera dimensión, la cual se refiere a los aspectos que surgen de la interacción entre los padres de familia y sus hijos, como las expectativas de los padres hacia el desarrollo de sus hijos, el reforzamiento que reciben los padres de sus hijos, los conflictos entre ellos, y las interpretaciones y atribuciones de las conductas del otro.

3.4.1. Malestar paterno

Se refiere al malestar que experimentan los progenitores en su desempeño del papel de padres, provocado por factores personales que están directamente relacionados con el ejercicio de las funciones derivadas de este papel, los conflictos con la pareja, los estilos de crianza, la falta de apoyo externo para cuidar al hijo/a, el sentido de competencia para atender las necesidades del hijo/a y el aplazamiento de otras actividades.

3.4.2. Interacción disfuncional padres- hijo

Se centra en la percepción que los padres y madres tienen del grado en que su hijo/a satisface las expectativas o no que tienen sobre él y del grado de reforzamiento que les

proporciona como progenitores, se refiere a la relación conflictiva que surge entre el padre y el hijo/a que se ha ido formando a lo largo del tiempo y la calidad de la relación entre ambos.

3.4.3. Niño difícil

Se refiere a las características propias del hijo/a como el temperamento, necesidades, conducta y adaptabilidad. Es decir, los aspectos del niño que dificultan el rol de la crianza de los padres, como por ejemplo la capacidad del niño para adaptarse a cambios, la demanda de atención mediante conductas, el estado de ánimo, distractividad y sobreactividad.

El estrés está también relacionado con las conductas del niño/a, su temperamento y regulación emocional. Aquellos niños/as que presentan poca capacidad de autorregulación emocional y problemas de comportamiento suelen tener padres y madres que reportan mayor estrés y los padres de familia que perciben a sus hijos/as como muy intensos emocionalmente, con altos niveles de temor e irritabilidad tienden a involucrarse menos en la crianza de sus hijos, generando conflictos con la pareja (McBride, 2002, p.64).

3.4.4. Adaptación de los padres al Síndrome de Down

La adaptación de las familias a los miembros con discapacidad intelectual se percibe como la progresión a través de una serie de etapas psicológicas: conmoción, negación, discusión, ira, depresión y aceptación. Es comprensible que los padres de niños con Síndrome de Down experimenten tristeza crónica, un proceso de aflicción persistente a lo largo de las vidas. Cabe resaltar la importancia de las primeras relaciones que el niño/a establece con otros, especialmente aquella que establece con su cuidador primario, en este caso la madre.

El tipo de respuesta que la madre dé al niño/a influencia significativamente el tipo de apego y las formas de autorregulación que el niño/a manifieste. Por lo tanto, la forma en que el niño/a es criado, las respuestas que recibe de sus padres y las relaciones que

establece a temprana edad, se encuentran estrechamente relacionadas con el vínculo que éste ha desarrollado durante los primeros años de vida. Tomando en cuenta lo referido sobre el Síndrome de Down y las dificultades que pueden presentarse desde el momento del nacimiento, como la salud del niño/a y el impacto de los padres al saber la noticia, podrían tener consecuencias en el desarrollo del vínculo padre-hijo, esto influye en el desarrollo emocional, familiar y social tanto del niño/a, como de los padres.

Si los padres se dejan absorber por el programa de rehabilitación de su hijo/a, limitan sus intereses y se encierran por completo en sus problemas personales, se están limitando por sí mismos. Por ello, es aconsejable que participen activamente en una asociación de niños con Síndrome de Down, ya que el contacto con los padres de otros niños/as le ayudarán a tener otra visión más real de su situación. Esta actividad prevendrá que los padres se vean implicados en la problemática del Síndrome de Down, hasta el punto de carecer de tiempo para otras actividades. Sólo así podrán emprender acciones constructivas para afrontar el reto, evitando que éste domine su vida.

3.4.5. Las relaciones con el entorno

Los padres de niños/as con discapacidad intelectual pueden tener un sentimiento de aislamiento social, por sentir vergüenza, culpabilidad, por sentirse estigmatizados, por no disponer de tiempo ni energías para socializar con el entorno. En este sentido, es muy frecuente que la relación de la pareja se resienta por la falta de tiempo, al estar volcados en la crianza y cuidado de sus hijos/as, lo que les puede llevar a renunciar a su vida social. Esto ocurre dado que su hijo/a con necesidades especiales requiere mayores cuidados, al presentar un nivel de autonomía menor, en relación a sus necesidades básicas de alimentación, vestimenta, aseo y traslado (Cunningham, 2011, p.52).

3.5. Percepción social

Para la psicología, la percepción consiste en una función que le posibilita al organismo recibir, procesar e interpretar la información que llega desde el exterior valiéndose de los sentidos.

La percepción social es el proceso por el cual las personas interpretan la realidad social. En otros términos, se refiere a como observamos a los demás y de qué manera interpretamos su comportamiento. Se percibe información muy variada, en primer lugar, percibimos las características físicas del otro (su complexión, su estatura y su aspecto general). Luego percibimos las características no observables del sujeto, lo cual implica una serie de sentimientos y emociones. Asimismo, también captamos características de su personalidad, su ideología o sus habilidades.

3.5.1. Percepción del apoyo social

La percepción del apoyo social es definida por la presencia o ausencia relativa de recursos de apoyo psicológico proveniente de otras personas significativas como familiares, amigos, vecinos, profesionales, etc.

3.6. Apoyo social

El apoyo social es considerado un recurso significativo para que los miembros de una familia puedan afrontar distintas situaciones potencialmente estresantes asociadas a la crianza de un niño con discapacidad (Cooke, Bradshaw & Lawton 1986, p.16).

Se denomina apoyo social al conjunto de interrelaciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo (Hobfoll 1988, p.218). Hay acuerdo en destacar el papel de apoyo social para ayudar a las familias a afrontar acontecimientos vitales potencialmente estresantes y a promover la adaptación a si como un papel mediador entre los eventos estresantes y el ajuste familiar. De tal manera que los niveles más altos de apoyo corresponden a niveles más bajos de estrés en los progenitores. El apoyo es importante entre los miembros de la familia, pero también lo es el que viene por personas externas a ella.

3.6.1. Apoyo social informal

El apoyo social informal se refiere a los recursos disponibles para la familia que derivan de sus interacciones con otros familiares, amigos íntimos, conocidos y vecinos.

Cuando las madres de niños/as con discapacidad intelectual perciben el apoyo desde dentro de la familia reportan menor estrés en relación con la crianza de sus hijos por lo que la falta de apoyo social percibido es un factor predictivo de estrés (Jones & Passey, 2004, p.31).

El apoyo de una pareja o cónyuge ha sido mostrado como un elemento de gran importancia para reducir el estrés experimentado por los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual (Hassall, 2005, p.94), la reorganización de la familia es más fácil cuando se da el apoyo mutuo entre la pareja.

Los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual necesitan acudir también a otras fuentes de apoyo, que van más allá de la familia cercana. Los padres y madres no sólo necesitan ayuda de recursos formales, sino también de amigos, vecinos, familiares, educadores y de todas las personas en general. El apoyo a través de las relaciones con otros padres y madres que están en la misma situación puede ser muy importante para los progenitores que están pasando por la misma situación. El apoyo recibido por otras familias que pasan o lo han hecho por una situación parecida genera, habitualmente, un impacto positivo en las familias.

En general, las fuentes de apoyo informales son más eficaces que las formales para reducir el estrés en los padres, especialmente los grupos de apoyo para padres, donde se sienten libres para hablar de sus preocupaciones acerca de la crianza de sus hijos/as con discapacidad intelectual (Boyd, 2002, p.208).

3.6.2. Apoyo social formal

El apoyo social formal es aquel que proviene de profesionales y organizaciones que utiliza la familia, y es también de gran importancia para las familias y especialmente para los padres de niños/as con discapacidad intelectual, el apoyo social formal es una forma eficaz de apoyo para los padres, ya que ellos buscan personas profesionales en los cuales confiar y buscan ayuda para la estimulación de sus hijos/as. Sin embargo, algunos padres no están de acuerdo con el apoyo social formal por que afirman que la mayoría

de las decisiones relativas a la educación de sus niños/as las toman los profesionales, dejándolos marginados; esto conlleva a que los padres y madres, a menudo, se sientan forzados a asumir roles pasivos, convirtiéndose en los receptores de la información en lugar de ser los proveedores (Garriot, 2000, p.43).

3.6.3. Formas de apoyo social

Las principales formas de apoyo son las siguientes:

- *Apoyo emocional.* Este comprende la empatía, el cuidado, el amor, la confianza y parece ser uno de los tipos de apoyo más importantes. Cuando las personas perciben que otras personas les ofrecen apoyo, se tiende a conceptualizar en torno al apoyo emocional.

- *Apoyo instrumental* Se ofrece "apoyo instrumental" cuando se emiten conductas instrumentales que directamente ayudan a quien lo necesita; se ayuda a otro a hacer o acabar un trabajo, a cuidar a los hijos, etc.

- *Apoyo informativo* El "apoyo informativo" se refiere a la información que se ofrece a otras personas para que estas puedan usarla para hacer frente a las situaciones problemáticas, que permite a quien la recibe ayudarse a sí mismo.

3.7. Entorno familiar

La familia es un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además, de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen. La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica. Por tanto, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar.

El entorno familiar es el núcleo fundamental para cualquier persona, especialmente para un niño/a con Síndrome de Down; de la familia se obtiene el apoyo que se precisa y se favorecen las condiciones más propias para que se desarrollen plenamente sus

cualidades. La actitud de la familia y en particular de los padres marca la pauta de cómo lo van a tratar las demás personas.

En los primeros momentos de vida el niño/a con Síndrome de Down pasará mucho tiempo con profesionales (médicos, educadores, etc.) por lo que la madre estará preocupada por las necesidades extras de su bebé y por seguir las indicaciones que les da el equipo de atención temprana. Sin embargo, esta preocupación no puede inferir en las demostraciones de cariño que cualquier otro niño/a necesita.

3.7.1 Procesos por los que atraviesan las familias de un niño/a con Síndrome de Down

Fortes (1997, p.104), afirma que al llegar un niño/a con Síndrome de Down las familias experimentan situaciones de shock, negación, depresión y culpabilidad, entre otras. Posteriormente, las familias logran adaptarse a esta situación, lo cual resulta de gran beneficio para los padres y en sí para todos los miembros de la familia, ya que les permite vivir en más armonía. A continuación, se detalla todo este proceso de manera específica:

a. Adaptación: Recién nacido el niño/a, es de mucha ayuda para los padres y hermanos el identificar en su apariencia características comunes y el parecido con los otros miembros de la familia; así como examinar detenidamente sus cualidades personales, tales como su sentido de alerta, sus reflejos y movimientos que dan indicios de su personalidad individual. Este proceso parece permitir a los padres reevaluar sus sentimientos y revisar sus planes originales para el cuidado del niño/a, tales como la forma de alimentarlo, de cuidarlo, de llamarlo. Cada etapa de desarrollo del niño/a trae consigo nuevos retos y angustias, que, si son manejados constructivamente, pueden resultar en mayores posibilidades y logros para el desarrollo del niño/a, y en una vida feliz para la familia (Andersson, 1993, p.109).

Todas las familias difieren en su forma de manejar la angustia generada por el nacimiento y cuidado de un niño/a con Síndrome de Down, por lo que cada una de ellas

deberá elaborar un plan individual de acuerdo con sus características. En cuanto más temprano las familias reciban ayuda, más fácilmente podrán tomar decisiones y emprender a actuar.

b. Aceptación: Cierta negación de la realidad es por lo general parte del proceso de adaptación por los padres, quienes llegan a convencerse a sí mismos que con la debida estimulación y pasando el tiempo, podrán superar la discapacidad mental de su hijo/a. Esto puede llegar a constituir otro problema, porque la aleja de la realidad.

Las familias que han vivido con un niño/a o adolescente con Síndrome de Down, han pasado la experiencia de una alteración o un cambio de sus valores en la vida.

El reexaminarse a sí mismas y a sus metas, da como resultado el crecimiento personal y la maduración especialmente en la madre del niño/a. Estas familias coinciden en asegurar que el progreso de su hijo/a con Síndrome de Down ha sido muy superior a lo que ellos esperaban. Sin embargo, para algunos de ellos el periodo que más angustia y preocupación les ha causado ha sido aquél en el que hay que ayudarles a valerse por sí mismos y el de su entrenamiento social, que lógicamente es mucho más extenso que el de cualquier otro niño/a y conlleva mayor esfuerzo y persistencia.

En realidad, la preocupación de los familiares y de los padres en particular, es mucho mayor por el futuro del hijo/a que por su presente. Lo que más le angustia es no saber con qué recursos contará en el futuro para sobrellevar su vida de adulto y el pensar que tarde o temprano vaya su niño/a experimentar rechazo social.

Mediante una guía profesional, la aceptación de la comunidad y la ayuda de organizaciones que ayuden a los padres y la familia, la situación del hogar podrá convertirse en un ambiente agradable y cálido que lleve al niño/a a desarrollar su potencial al máximo.

c. Orientación: Al enfrentarse con este problema, los padres necesitan en seguida, asesoría y orientación. Un enfoque familiar multidisciplinario les resultará muy efectivo para ayudarles a planificar, con objetividad, el futuro del desarrollo de su hijo/a.

4. *Cooperación:* La adaptación al problema de un niño/a con Síndrome de Down constituye una experiencia única para cada individuo. La situación cambia de una familia a otra, pero todo proceso de adaptación pasa por las mismas fases. Desarrollo de la capacidad para enfrentarse a la realidad, aceptación de la desventaja del niño/a, esfuerzo constructivo para ayudarlo a encaminar su actuación social y ayudar a buscar soluciones a los casos similares o parecidos en la comunidad.

3.7.2. Dificultades en la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual

Tener un hijo/a con discapacidad en el desarrollo trae consigo consecuencias en la vida de toda la familia a largo plazo dadas las exigencias emocionales, físicas y económicas que implican su crianza y su cuidado (Povee, Roberts, Bourkr & Leonard, 2012, p.70).

Las familias que tienen un hijo/a con una discapacidad intelectual van a recibir un fuerte impacto que les genera dificultades en el desarrollo de diversas áreas de su vida, tanto individuales (de cada uno de los miembros) como de todo el grupo familiar. Este impacto varía de una familia a otra, teniendo en cuenta la confluencia de diferentes variables como son el momento del diagnóstico, y la percepción de la manera que se dio la noticia, el significado que la familia atribuye a la discapacidad, así como su posibilidad de acceder a diferentes recursos de apoyo, entre otras (Fantova, 2000, p.33).

Asimismo, hay que tener en cuenta que dicho impacto va estar también mediado por la cultura, ya que los diferentes grupos culturales y étnicos difieren mucho entre sí en el significado y en la atribución que le otorgan a la discapacidad intelectual. Sus mecanismos para afrontarlo, los estilos de comunicación, la distribución de los roles familiares, las costumbres en la crianza de niños/as. Las fuentes de ayuda y los tratamientos que consideran aceptables (Leal, 2008, p.88).

Con la llegada de un hijo/a con discapacidad la familia cambia sus planes de vida, su capacidad de maniobra y los roles previamente establecido. La familia ve modificada su estructura y su dinámica de forma profunda y percibe en riesgo su equilibrio interno, por

lo que será necesario convertir sus responsabilidades y formas de actuación para afrontar esa nueva situación.

3.7.3. Estrés en las familias con hijos/as con Síndrome de Down

El estrés familiar se define como un estado que surge de un desequilibrio real o percibido entre las demandas que tienen la familia y su capacidad para satisfacerlas.

Si una familia no tiene la capacidad de responder a las demandas adicionales o sólo puede hacerlo mediante cambios significativos, uno o más miembros de la familia pueden experimentar estrés (Abery, 2006, p.19).

Aunque todas las personas sufren una cierta cantidad de estrés y de tensión, si éste es experimentado durante un largo período de tiempo, esto puede implicar que tanto el individuo como la familia no puedan cubrir con eficacia sus necesidades.

Tener un hijo/a con discapacidad intelectual en el hogar afecta a la calidad de vida de los miembros de la familia, a los roles de género de los progenitores, a su situación laboral y disponibilidad de recursos económicos, a la disposición y uso del tiempo libre, a la salud y al estrés, e incluso a la aparición de acontecimientos en la vida familiar como el divorcio (Di Giulio, Philipov, Jaschinski, 2014, p.77).

3.8. Funcionamiento familiar

Una familia es mucho más que la suma de sus partes, y que los diferentes elementos que la componen, al interrelacionarse entre sí producen una organización psicosocial en constante cambio y crecimiento. La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. (Land, 2008).

La *Familia funcional* es la que cuyas reacciones e interacciones hacen que su eficacia sea aceptable y armónica, son familias donde los roles de todos los miembros están establecidos sin que existan puntos críticos de debilidades asumidas y sin ostentar

posiciones de primacía artificial asumida, por ninguno de los miembros; y donde todos trabajan y contribuyen por el bienestar colectivo.

Dentro de una *familia disfuncional* existe una incapacidad para reconocer y satisfacer las necesidades emocionales básicas de cada uno de sus miembros. La familia se hace disfuncional principalmente cuando no se respeta la distancia generacional, o cuando se invierte la jerarquía.

3.8.1. Cohesión y Adaptabilidad familiar

- La *cohesión familiar* se refiere al grado en que sus miembros están conectados emocionalmente con los demás. Dicha cohesión se sitúa desde un continuo que va desde la sobre identificación con la familia, pasando por la conexión, la separación hasta llegar a la desconexión o separación extrema, caracterizada por una falta de sentido de familia (Olson, Russell & Sprenkle 1983, p.69). El funcionamiento de la familia en cualquiera de los dos extremos es considerado como disfuncional mientras que los niveles moderados equilibrados de cohesión son vistos más funcionales, puesto que la familia establece un equilibrio entre unión y separación.

- La *adaptabilidad familiar* se define como la capacidad de la familia para cambiar su estructura de poder, sus roles y reglas como respuesta a diferentes situaciones, La adaptabilidad va desde niveles bajos que implican rigidez hasta niveles altos que suponen caos, pasando por niveles moderados o equilibrados que suponen estructuración y flexibilidad. Las familias moderadas o equilibradas son más funcionales, puesto que ofrecen una sensación de estabilidad y a la vez un espacio para el cambio. La manera en que las familias se adaptan a los cambios de la situación interna o externa determina su nivel funcional o disfuncional.

CAPÍTULO IV

Diseño Metodológico

4.1. Tipificación de la investigación

La presente investigación está enmarcada dentro del área de la psicología social, que es una rama de la psicología que analiza los procesos de índole psicológico que influyen al modo en que funciona una sociedad, así como la forma en que se llevan a cabo las interacciones sociales (Bertrand, R., 2015).

Esta investigación se apoya en algunas de las relaciones y hábitos de comportamiento que han adquirido los padres ante la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down a su núcleo familiar.

El presente estudio se abordó desde la metodología de investigación cuantitativa, la cual se centra en los aspectos observables susceptibles de cuantificación y utiliza la estadística para el análisis de los datos (Bisquerra, 1989, p.4). El análisis cuantitativo permitió de esta manera transformar toda la información recopilada en datos, los mismos que fueron expresados en cuadros, frecuencias y porcentajes.

El tipo de investigación científica que se tomó en cuenta para realizar este trabajo es descriptivo. “se describirán de modo sistemático las características de la población, de interés”. En este caso se recogió los datos sobre la base de una hipótesis y teoría, exponiendo y resumiendo la información de manera cuidadosa, se analizó los resultados, a fin de extraer generalizaciones significativas que contribuyan al conocimiento de esta presente investigación.

4.2 Población y muestra

La población del presente trabajo estuvo constituida por padres y madres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija, (el número total de inscritos que asisten frecuentemente a la “Fundación Down” es de 50 personas entre edades de 1 a 18 años con Síndrome de Down)

(“Fundación Down” Tarija, 2017). Se tomó en cuenta un progenitor por hijo/a por lo cual el total de la población es de 50 padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down.

No se realizó selección muestral puesto que la población es pequeña. Se trabajó directamente con la población total que estuvo constituida por 16 padres y 34 madres que con frecuencia asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.

4.3. Métodos técnicas e instrumentos

4.3.1. Métodos

- **Métodos teóricos.** Permiten descubrir en el objeto de investigación las relaciones esenciales y las cualidades fundamentales, no detectables de manera censo perceptual. Por ello se apoya básicamente en los procesos de abstracción, análisis, síntesis, inducción y deducción. Los cuales estuvieron presente en cada etapa del proceso de investigación otorgando información con bibliografía científica existente acerca de las variables estudiadas; estos métodos se utilizaron principalmente en la construcción del marco teórico, análisis e interpretación de resultados.

Se utilizó el método hipotético deductivo que permitió formular y verificar las hipótesis sobre la realidad, estableciendo nuevas predicciones a partir del sistema de conocimientos q se dispuso. En consecuencia, este método se aplicó para realizar el análisis correspondiente sobre la hipótesis planteada al inicio de esta investigación (si se confirma o rechaza).

- **Métodos empíricos.** Su aporte de investigación es resultado fundamental de la experiencia; estos métodos posibilitan revelar las relaciones esenciales y las características fundamentales del objeto de estudio. El método empírico analítico aborda la realidad de los hechos que son observables, cuantificables y medibles. A partir de la observación de experiencias en esta investigación fue posible establecer deducciones al analizar los datos recogidos mediante los test y la observación directa de la información brindada por la población estudiada.

- **Método estadístico.** El método estadístico consiste en una secuencia de procedimientos para el manejo de datos cualitativos y cuantitativos de una investigación. (Reinaga J, 2015). Dicho manejo de datos tiene como propósito la comprobación, en una parte de la realidad de una o varias consecuencias verificables deducidas de la hipótesis de la investigación.

En esta investigación se realizó la medición de las variables; estrés parental, apoyo social y la adaptabilidad y cohesión familiar de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija. A partir de ellos se realizó los procedimientos estadísticos correspondientes en función de cumplir los objetivos planteados y comprobar sus hipótesis. Se buscó la forma precisa y exacta para la elaboración, desarrollo y organización de todos y cada uno de los datos numéricos de la investigación cuyo principal fin es entender e interpretar los resultados estadísticos.

4.3.2. Técnicas

Las técnicas son los procedimientos e instrumentos que utilizamos para acceder al conocimiento. Las técnicas que se utilizaron en esta investigación fueron; test con formas de calificación restablecidas y estandarizadas con escalas de medición psicológicas y técnicas para realizar el análisis estadístico de los datos correspondientes. Mediante esta técnica se pudo recopilar información acerca de la población estudiada de manera directa y en corto tiempo.

4.3.3. Instrumentos

Los instrumentos que se utilizaron para esta investigación, son los siguientes:

- Índice de Estrés Parental en su versión abreviada PSI-SF (Abidin, 1995).
- Índice de Apoyo Social SSI (Cooke, et al. 1988).
- Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar FACES II en su versión reducida en español (Martínez Pamplieg, et al., 2006).

- Índice de estrés parental (PSI-SF)

El índice de estrés parental fue creado por Richard Abidin (1983) para evaluar el nivel de estrés de los progenitores derivado del ejercicio de su rol de padres. Este instrumento en su versión completa presenta 120 ítems recogidos en dos sub escalas (Dominio de los Padres y Dominio del Niño) lo que implica algunas dificultades para su administración dada la extensión y el tiempo necesario para su administración.

Por ello, Abidin (1995) ideó una versión reducida de 36 ítems (PSI-SF) que evalúa el estrés que pueden experimentar los padres en el ejercicio de la paternidad/maternidad provocado por las características de los padres y madres, por ciertos rasgos conductuales del niño/a por variables situacionales que se relacionan directamente con el rol parental. Esta versión es la que se utilizara en el presente estudio.

El PSI-SF está compuesto por 36 afirmaciones ante las que los padres han de indicar su grado de acuerdo en una escala tipo Likert de 5 niveles que va de 1 “muy en desacuerdo”, 2 “en desacuerdo”, 3 “inseguro”, 4 “de acuerdo” a 5 “muy de acuerdo”, en el caso de los ítems 22 y 32 se asigna 5 como puntaje máximo cuando los participantes eligen la opción 1 y como mínimo 1 cuando han seleccionado la opción 5.

1. La sub escala de *Malestar Paterno* (ítems del 1 al 12) determina el malestar que experimentan los progenitores en su desempeño del papel de madres y padres, provocado por factores personales que están directamente relacionados con el ejercicio de las funciones derivadas de este papel (sentido de competencia, tensiones asociadas con las restricciones impuestas a otras funciones que desarrollamos en la vida, conflictos con el otro progenitor, falta de apoyo social, depresión, etc).

2. La sub escala de *Interacción Disfuncional Padres-Hijo* (ítems del 13 al 24) se centra en la percepción que los padres y madres tienen del grado en que su hijo/a satisface o no las expectativas que tenían sobre él o ella y del grado de reforzamiento que su hijo/a les proporciona como progenitores. En esta sub escala el ítem 22 es inverso.

3. La tercera sub escala es la de *Niño Dificil* (ítems del 25 al 36), y ofrece una valoración de cómo perciben los progenitores la facilidad o dificultad para controlar a sus hijos en función de los rasgos conductuales que presentan. En esta sub escala el ítem 32 es inverso.

La suma de los puntos atribuidos en cada ítem define el puntaje total que pueden variar de 36 como mínimo a 180 como máximo. Existen cortes para cada sub escala que define un puntaje total que varía de 12 a 60 puntos, los resultados más altos en cada sub escala definen alto estrés parental.

Las puntuaciones que se ubican menores a 20 indican que existe “estrés bajo”, de 25 a 80 “estrés normal” y más de 85 “estrés alto”.

Con respecto a las propiedades psicométricas de la versión reducida se obtuvieron puntuaciones de coeficientes de consistencia interna en su idioma original. Para dimensión malestar paterno (.87), interacción disfuncional padre- hijo (.80), niño difícil (.85) y estrés total (.91). Por lo cual se considera un elevado nivel de fiabilidad. El cuestionario de estrés parental puede ser medido en diferentes grupos culturales ya que presenta una validez intercultural al haber sido aplicado a diferentes grupos étnicos.

- Índice de apoyo social (SSI)

El apoyo social es considerado como un recurso significativo para que los miembros de una familia puedan afrontar distintas situaciones potencialmente estresantes asociadas a la crianza de un niño con discapacidad. El Índice de Apoyo Social fue creado por Cooke, Rossmann, McCubbin y Patterson (1988) para recoger la percepción que tienen las familias sobre el apoyo social que reciben. Este instrumento (SSI) comienza con un listado de 9 preguntas para determinar los recursos de apoyo con el que cuenta la persona.

En un siguiente cuadro se relacionan 5 tipos de apoyo social identificados en 11 fuentes señaladas en las preguntas a las cuales se pretende responder “no”, “sí”. Los cinco tipos de apoyo se formulan del siguiente modo:

1. Tengo un sentimiento de ser querido o cuidado por.
2. Siento que soy valorado o respetado por lo que soy y lo que puedo hacer por.
3. Tengo una sensación de confianza o seguridad del dar y recibir en mi relación con.
4. Cuando necesito hablar o pensar cómo estoy haciendo con mi vida, me siento comprendido y ayudado por.
5. Me siento bien conmigo mismo cuando soy capaz de ayudar y hacer cosas por.

Las fuentes de apoyo por las que se pregunta son en apoyo informal; pareja, hijos, familiares, amigos íntimos, compañeros de trabajo, vecinos, comunidad religiosa, y en apoyo formal; profesionales, grupos de apoyo, creencias religiosas y medios de comunicación.

Se han elaborado medidas resumen de la intensidad del apoyo para cada una de las fuentes recogidas en la escala, considerando la presencia o ausencia de cada una de las cinco dimensiones o tipos de apoyo por las que se preguntaba. El valor 1 (sí) indica la presencia de ese tipo de apoyo y el valor 0 (no) la ausencia. Así, la escala de la intensidad de apoyo varía entre 0 “nada apoyado”, 1 “Casi nada apoyado”, 2 “poco apoyado”, 3 “medio apoyado”, 4 “muy apoyado” y 5, “totalmente apoyado”. Por ejemplo, si la persona que contesta ha manifestado que tiene un sentimiento de ser querido o cuidado por su pareja, y también siente que es valorado y respetado por ella (valor 1 en dos de los cinco ítems de apoyo), el valor en la intensidad del apoyo por parte de su pareja es 2.

El Índice de Apoyo Social presenta una consistencia interna de (.81) por lo cual presenta un nivel de fiabilidad superior.

- Escala de evaluación de la adaptabilidad y de la cohesión del funcionamiento familiar. Versión española reducida (FACES II-20)

La Escala de evaluación de la adaptabilidad y de la cohesión familiar (FACES) surge del modelo circunplejo desarrollado por Olson, que es un modelo que se utiliza para la

comprensión de los sistemas familiares que constan de dos dimensiones, cohesión y adaptabilidad. Ambas dimensiones son curvilíneas, lo que implica que ambos extremos de las dimensiones son disfuncionales, siendo los niveles moderados los que se relacionan con un buen funcionamiento familiar (Martínez-Pampliega et al., 2006). Esta escala ha sido modificada a lo largo de los años, mejorando sus cualidades psicométricas, existiendo en la actualidad 4 versiones.

En este estudio se utilizó la versión de la escala denominada FACES 20-Esp, que está dirigida a evaluar la cohesión y la adaptabilidad del funcionamiento familiar, mide la percepción de los padres de familia acerca del vínculo que existe entre los miembros y la habilidad de la misma para cambiar su estructura de poder, los roles y reglas. Es una versión breve y adaptada por Martínez-Pampliega et al. (2006) de la escala americana de Olson, Portner & Bell (1982) “Family Adaptability and Cohesión Evaluation Scale - FACES II”.

Esta escala cuenta con 20 ítems repartidos en dos sub escalas que estudian dos dimensiones fundamentales del funcionamiento familiar: la cohesión y la adaptabilidad. Las mismas veinte afirmaciones que sirven para evaluar cómo la familia es percibida actualmente.

1- La *cohesión* se refiere al vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí. Esta sub escala está compuesta por los ítems 1, 4, 7, 9,10, 13, 15, 17, 18 y 20.

2- La *adaptabilidad* sería la habilidad o grado de plasticidad que el sujeto considera que posee su familia para adecuarse. Esta sub escala incluye los ítems 2, 3, 5, 6, 8, 11, 12, 14, 16 y 19.

Este instrumento es una escala tipo Likert de 5 puntos de frecuencia, donde el 1 es “nunca”, 2 “casi nunca”, 3 “a veces”, 4 “casi siempre” y 5 “siempre”. La suma total de los puntos atribuidos en cada ítem define el puntaje que puede variar desde 20 como mínimo a 100 como máximo. Existen cortes para cada sub escala que define un puntaje total de 10 como mínimo y 50 como máximo, en la escala cohesión los puntajes que se

ubican dentro de 10 a 34 significa que tienen una percepción del funcionamiento familiar “bajo”, dentro de 35 a 45 “moderado” y de 46 a 50 “alto”. En adaptabilidad los puntajes que se ubican dentro de 10 a 19 significan una percepción del funcionamiento familiar “bajo”, de 20 a 28 “moderado” y de 29 a 50 “alto”. A mejor cohesión y adaptabilidad mejor funcionamiento familiar.

Se establece una proporcionalidad directa para el funcionamiento familiar, entre mayor puntaje alcanzado en la sumatoria de ambas (cohesión y adaptabilidad), mayor nivel de balanceo del funcionamiento familiar.

La Escala de Evaluación de la Adaptabilidad (Faces-20) presenta un adecuado nivel de fiabilidad en ambas dimensiones. (.89) en cohesión y (.87) en adaptabilidad, lo que implica un grado de consistencia interna superior y una adecuada validez de contenido, de constructo y convergente de (.92)

4.4 Procedimientos

La siguiente investigación esta ordenada bajo el procedimiento que sigue distintas fases:

Fase 1: Revisión bibliográfica. Esta etapa corresponde a la revisión teórica sobre el tema a través de publicaciones en páginas web, libros y exploraciones relacionadas al tema de investigación con el fin de tener una comprensión global de la problemática abordada.

Fase 2: Contacto con la institución. Se concretó la autorización correspondiente con la institución que facilitará a las personas que integran la población.

Fase 3: Aplicación del instrumento. Se realizó un primer acercamiento al campo de estudio. Se entregó el instrumento con el fin de obtener los resultados y se realizó la revisión y sistematización de la información.

Fase 4: Análisis e interpretación de los resultados. Se realizó la tabulación de los datos obtenidos que se analizaron e interpretaron, teniendo en cuenta la teoría expuesta.

Fase 5: Redacción de conclusiones y recomendaciones. A partir de los resultados obtenidos se redactaron las conclusiones principales de la investigación que corresponden a los objetivos e hipótesis propuesta. Finalmente, se prosiguió a las recomendaciones en función a los resultados obtenidos.

Fase 6: Elaboración del informe final. Una vez obtenidos los resultados de la investigación se redactó el informe final de todo el estudio.

CAPÍTULO V

Análisis e Interpretación de los Resultados

El presente capítulo contiene los resultados de los datos obtenidos de la aplicación de instrumentos de la investigación referida a las *“Características psicosociales de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija”* los cuales fueron procesados de manera cuantitativa, expresados en cuadros con frecuencia y porcentaje.

Los resultados se encuentran organizados de acuerdo al orden en que fueron planteados los objetivos específicos al inicio de la investigación; ésto significa que se organizaron los datos de acuerdo a cada dimensión tomadas en cuenta para esta investigación, empezando por **estrés parental**, continuándose con el **apoyo social**, seguidamente el **funcionamiento familiar** según adaptabilidad y cohesión familiar.

5.1. Primer objetivo

“Identificar el nivel de estrés parental que experimentan los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.”

Cuadro N°1

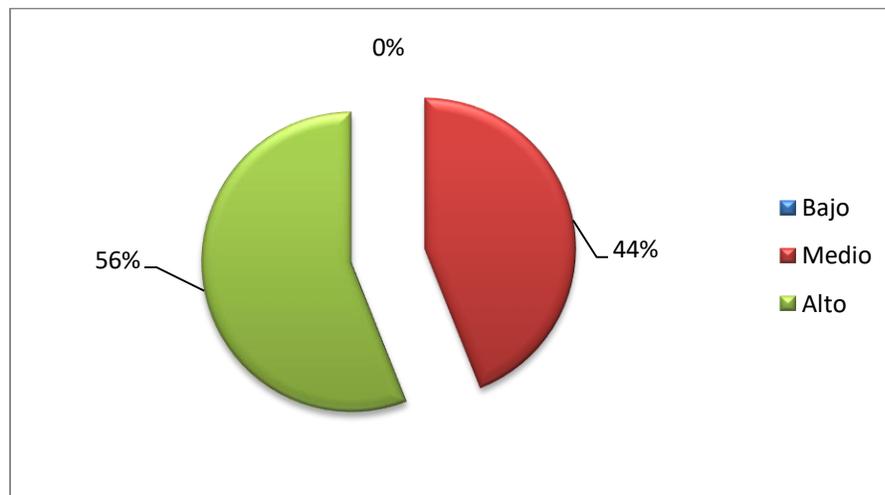
Nivel de estrés parental en los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down

Estrés Parental	Fx	%
Estrés Bajo	0	0
Estrés Medio	22	44
Estrés Alto	28	56
Total	50	100

Fuente: Elaboración Propia

Gráfico N°1

Nivel de estrés parental en los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down



El estrés parental es comprendido como un proceso en el cual los padres se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padres o madres, promoviendo la aparición de sentimientos negativos sobre sí mismos como progenitores o sobre el menor (Abidin, 1995, p.298).

Según los datos observados se puede evidenciar que el nivel de Estrés Parental en los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija es *Alto* en un 56 %, Las contrariedades cotidianas, conocidas como molestias por ejemplo, educar a los hijos/as, velar por su seguridad y salud, atender sus necesidades, etc., son aquellas que si bien no afectan drásticamente en la vida de los padres, sí implican pequeñas cantidades de estrés en el día a día, lo cual posiblemente pueda generar estrés crónico al largo plazo. Los padres que presentan estrés parental pueden sentir mucha más fatiga hacia el rol que desempeñan como progenitores de padres y madres, se sienten más nerviosos y deprimidos la mayor parte del tiempo, lo cual afirma que la presencia de un niño/a con discapacidad intelectual en la familia tiene un efecto negativo en algunos de los padres, dando paso así a un déficit de salud.

Los progenitores que pasan por esta etapa del estrés parental alto expresan mayor necesidad de apoyo social y familiar, de información para explicar la condición de su hijo/a a otras personas y de ayuda para comprender y atender las necesidades que su hijo/a posee. El estrés alto se da posiblemente en algunos padres porque se dejan absorber por los programas de rehabilitación médica que se da a su hijo/a que les insume mucho tiempo algunas veces desde su nacimiento, puesto que la mayoría de los niños/as con Síndrome de Down presentan algunas dificultades físico-mentales graves y requieren más estimulación y consultas médicas frecuentes, limitando a los padres en sus intereses; se encierran por completo en sus problemas personales. Por ello, es aconsejable que participen activamente en alguna asociación de niños/as con Síndrome de Down ya que el contacto con los padres de otros niños/as les ayudará a tener otra visión más real de su situación por la que están pasando. Si este tipo de estrés no es

manejado adecuadamente, este estado se puede prolongar generando estrés crónico y se puede transmitir a los hijos/as, afectando su desarrollo evolutivo.

Si bien las conductas del hijo/a pueden ser factores que generan estrés, también existe una relación inversa en la cual el estrés de los padres afecta la conducta de los niños/as produciéndose así una circularidad. Estudios internacionales de Quintana & Sotil, (2000, p.30) demuestran que aquellos niños/as cuyos padres reportan mayores niveles de estrés, presentan menores competencias de afrontamiento en situaciones difíciles, una disminución en su desempeño académico y desajuste emocional. De esta manera se evidencia la capacidad de los niños/as para percibir los estados psicológicos de sus progenitores y se resalta la importancia de que los padres de familia promuevan un ambiente amable y cálido en su hogar, un acompañamiento cercano a sus hijos/as y un manejo adecuado del estrés y conflictos, con el fin de llevar un estilo de vida saludable, desarrollándose de manera óptima.

Di Giulio, Philipov & Jaschinski, (2014, p.77) indican que tener un hijo/a con discapacidad intelectual en el hogar afecta la calidad de vida de los miembros de la familia, los roles de género de los progenitores, su situación laboral y disponibilidad de recursos financieros, la disposición y uso del tiempo libre, la salud y al estrés, e incluso a la aparición de acontecimientos en la vida familiar como divorcio o el nacimiento de otro hijo/a

Sin embargo el 44% de los progenitores presenta un *Estrés Parental Medio*, lo cual significa que un buen porcentaje de la población selecta en su rol de padres y madres de niños/as con necesidades especiales presentan algunos sentimientos negativos sobre sí mismos como progenitores y sentimientos negativos hacia su hijo/a. La mayoría de estos progenitores pueden sobrellevar esta situación, ya que cuentan con algunos recursos básicos para hacer frente a la crianza de sus hijos/as con Síndrome de Down. Estos recursos personales de los padres pueden incluir; apoyo social, medios económicos, salud física y emocional, una comunicación abierta con su pareja, educación, creencias religiosas y características de personalidad como el autoestima, capacidad para resolver

problemas, etc. Estos aspectos pueden favorecer la capacidad de los padres y madres de familia para resolver o evaluar la crisis por la que están pasando o ya pasaron de una manera más realista. Sin embargo, esto no quiere decir que este grupo de padres no presentan estrés sino que ellos experimentan un estrés hasta cierto punto, pero lograron adaptarse finalmente a las necesidades que presentan sus hijos/as con discapacidad intelectual.

La experiencia de tener un niño/a con una alteración en el desarrollo, específicamente con Síndrome de Down, es percibida por algunos de los padres como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis accidental en la vida de ellos. Algunos estudios realizados sobre esta experiencia han demostrado que en la circunstancia de tener un hijo/a con una limitación, sea de orden cognoscitivo o sensorial, los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo/a.

Una manera de adaptarse a cualquier evento victimizante entre los que se encuentra el tener un hijo/a con un impedimento (Síndrome de Down), fue expuesta por Taylor (1983, p.65) en la Teoría sobre la Adaptación Cognitiva ante eventos adversos donde se refiere que la Adaptación Cognitiva es una condición del ser humano que le permite recuperarse, reajustarse y desarrollar mecanismos para reanudar su vida. Esta teoría argumenta que el ajuste ante los eventos victimizantes gira alrededor de tres dimensiones: Una búsqueda por encontrar significado a la experiencia, un intento por obtener el control sobre el evento en particular y sobre la vida en general y esfuerzo para restaurar la autoestima.

Así mismo se llega a la conclusión de que los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija, tal como se plantea en la hipótesis expresan un *Alto Nivel de Estrés Parental*, es decir que los datos expuestos comprueban que el planteamiento hipotético es aceptado.

Cuadro N° 2

Componentes del estrés parental

Componente I Sub escala Malestar Paterno	Total	
	Fx	%
Bajo	0	0
Medio	21	42
Alto	29	58
Total	50	100
Componente II Sub escala Interacción Disfuncional Padres-Hijo	Fx	%
Bajo	0	0
Medio	24	48
Alto	26	52
Total	50	100
Componente III Sub escala Niño Dificil	Fx	%
Bajo	0	0
Medio	26	52
Alto	24	48
Total	50	100

Fuente: Elaboración Propia

La sub escala malestar paterno determina el malestar que experimentan los progenitores en su desempeño del papel de ser padres y madres provocado por factores personales que están directamente relacionados con ejercicios de las funciones derivadas de este papel (Rubio, 2015, p. 141).

En este sentido, a partir de los resultados observados en la gráfica en relación al malestar paterno que presentan los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija se puede evidenciar que un 58% de los padres encuestados manifiestan un nivel de *Malestar Paterno Alto*, lo cual significa que más de la mitad de los padres encuestados se encuentran con demandas de cuidado adicionales a las que conllevan la crianza de cualquier persona con discapacidad. Una de las causas más comunes podría ser que todavía no están bien preparados o no logran adaptarse a la nueva situación por la que están pasando, también

puede darse por algunos eventos diarios de la crianza de sus hijos/as (como satisfacer las necesidades físicas, de alimentación, sueño, cuidado corporal del niño/a), así como solucionar conflictos entre hijos y manejar conductas inapropiadas como desobediencia y agresión.

Organizar un horario de trabajo y de vida familiar es otra situación que puede generar estrés en los padres, ya que estos deben cumplir con varios roles de manera simultánea lo que dificulta alcanzar un estado de bienestar.

Se ha logrado encontrar diferentes maneras para enfrentar las situaciones adversas que conlleva la crianza de un hijo/a con Síndrome de Down. Es posible que los padres encuentren sencillo expresar sus preocupaciones pero les resulte difícil definir cuáles son sus necesidades por lo que acceder al apoyo formal que brindan los centros de ayuda a personas con Síndrome de Down les puede ayudar a los padres, madres y a los miembros de su familia traducir sus preocupaciones y ayudar a identificar las necesidades que tiene la familia en sí, ya que sus hijos/as pueden asistir frecuentemente a estos centros que les brindan atención y ayuda cuenta como un elemento protector ante el estrés parental, esto implica que la intervención de los profesionales de las entidades de apoyo tras el diagnóstico del Síndrome de Down del menor tiene efecto positivo en el afrontamiento de la crianza de los padres, reduciendo de esta manera el estrés parental en muchos de ellos.

Lázarus & Folkman, (1986, p.83). Indican que las personas deben encontrar un equilibrio entre las demandas que les exigen el ambiente y los recursos con los que cuenta para manejarlas. En el estrés parental, las demandas son bastantes y variadas, e involucran una adaptación a los atributos del hijo/a así como al nuevo rol social de padre o madre.

La sub escala de interacción disfuncional padres-hijo se centra en la percepción que los padres y madres tienen del grado en que su hijo/a satisface o no las expectativas que tienen sobre él o ella (Rubio, 2015, p.141). Se refiere a los aspectos que surgen de la interacción entre los padres de familia y sus hijos/as, como las expectativas de los padres

hacia el desarrollo de sus hijos/as, el reforzamiento que reciben y los conflictos entre ellos. Esta sub escala plantea a los padres la posibilidad de que su hijo/a con Síndrome de Down no les hagan sentirse bien (porque sonrío poco o porque no hicieran cosas como ellos esperaban), y hasta probablemente plantearse que sus esfuerzos no son apreciados por sus hijos/as.

Según la información recabada el 52% de los padres encuestados manifiestan poseer un nivel *Alto* de *interacción disfuncional padres-hijo*, lo cual implica que este grupo de padres sienten de alguna manera que sus esfuerzos en el rol de ser padres y madres no son totalmente valorados por sus hijos/as, no se sienten recompensados. Probablemente es porque estos padres no han logrado asimilar la situación que conlleva tener un hijo/a con necesidades especiales. Por lo que los padres sienten inseguridades ante las capacidades que no pueden desarrollar sus hijos/as y las capacidades del rol que cumplen ellos como padres; los progenitores creen que los esfuerzos que ellos realizan como padres por sus hijos/as no son totalmente apreciados se sientan frustrados, o se sientan excluidos de una relación normal de padres e hijos.

Las demandas son bastantes y variadas, e involucran una adaptación a los atributos de hijo/a así como al rol social del padre. Las demandas más comunes en la paternidad son las demandas del hijo/a como ser alimentación, cuidado, protección, afecto, ayudarlo a regular sus conductas y emociones, etc. pero en realidad la preocupación de los progenitores y en si de toda la familia es mucho mayor por el futuro del niño/a, lo que les angustia muchas veces en realidad es no saber con qué recursos contará su hijo/a para sobrellevar una vida de adulto y pensar que tarde o temprano su hijo/a vaya a experimentar rechazo social.

En la sub escala niño difícil se ofrece una valoración de cómo perciben los progenitores la facilidad o dificultad para controlar a sus hijos/as en función a sus rasgos conductuales que presentan (Rubio, 2015, p.141). Se pide a los padres que valoren ciertas dificultades que pueden suponerles la crianza de su hijo/a con Síndrome de Down.

Se puede observar de igual manera que el 52% de los padres muestran un nivel *Medio* en la sub escala de niño difícil, lo que significa que algunos de los padres y madres reportan un poco de estrés. Sin embargo, enfrentan sus temores relacionados a la conducta de sus hijos/as y relacionan su comportamiento como algo esperado para una persona con esta dificultad, llegando a aceptar y tolerar sus clásicos comportamientos como parte de su vida cotidiana, probablemente porque han recibido una capacitación adecuada, tienen la información necesaria, cuentan con el apoyo de la familia y el compromiso de cooperación familiar, etc. Este grupo de progenitores no tienen mayores dificultades para controlar a sus hijos/as en función a su conducta, probablemente se trate de familias que comparten responsabilidades en el hogar, que asumen los retos de la vida de una manera positiva, y trabajan juntos en establecer una conducta adecuada para su hijo/a basándose en las limitaciones que impone tener Síndrome de Down lo cual hace que esta situación no resulte tan estresante para ellos.

Resulta difícil a los padres mantenerse totalmente objetivos cuando establecen e imponen normas de comportamiento a su hijo/a con Síndrome de Down. Sin embargo, la perseverancia en la disciplina es vital durante los primeros años, cuando se están formando los patrones de conducta del niño/a (Cunningham, 2004, p.52).

Deater-Deckard (2004, p.155) sostiene que la presencia de los tres elementos de manera negativa, tienen a deteriorar la calidad del vínculo afectivo entre padres e hijos/as, ya que cuando se encuentran altos niveles de estrés parental se reduce las muestras de cariño, incrementa el uso de métodos rígidos de disciplina, así como hostilidad hacia el niño/a, y en su máxima consecuencia, abandono total del rol de padre o madre. Por ende, este deterioro en la relación hace que aumenten los problemas emocionales y de conducta en el niño/a como, por ejemplo, ansiedad, desobediencia, depresión y agresión.

Cuadro N° 3

Estrés parental en relación al sexo

Estrés Parental	Sexo			
	Masculino		Femenino	
	Fx	%	Fx	%
Bajo	0	0	0	0
Medio	6	38	16	47
Alto	10	62	18	53
Total	16	100	34	100

Fuente: Elaboración Propia

Según los datos recabados se puede observar que tanto el 53% de las mujeres como el 62 % de los varones presentan un nivel de *Estrés Parental Alto*, lo que significa que tanto madres como padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down experimentan de la misma manera las dificultades de crianza que conlleva tener un hijo/a con problemas de discapacidad intelectual. La llegada de un hijo/a con Síndrome de Down cambia de alguna manera a la familia, como también los planes de vida, la capacidad de maniobra y los roles previamente establecidos, los padres y madres de estos niños/as colaboran en su crianza, comparten de igual manera las tareas de cuidado y educación de su hijo/a, lo que significa que la distribución de roles es igualitaria. La familia se modifica, por lo que es necesario tener más responsabilidades y formas de actuación para afrontar la nueva situación, asimismo, la discapacidad de un hijo/a genera en los padres y madres importantes y diversas respuestas emocionales que unidos a otros factores como la presión y la falta de tiempo (que se agudiza en el caso de los hijos/as con discapacidad que requieren tratamiento de estimulación y consultas médicas frecuentes) las exigencias y cargas de trabajo, la manutención de la familia pueden producir un impacto emocional que afecte a la salud de los progenitores,.

Los padres y madres son los principales protagonistas del cuidado y atención de los menores, por lo cual la mayoría de ellos creen que han sido excluidos de una vida normal para satisfacer las necesidades de su hijo/a con discapacidad, de esta manera surgen distintos tipos de emociones, pensamientos y sentimientos, pues deben integrar al

nuevo ser dentro de la familia como también dentro de la sociedad y de tal manera reorganizar sus relaciones sociales y familiares, roles y funciones por lo cual constituye un gran proceso de cambio individual y en la pareja tanto en los varones como en las mujeres.

La crianza de un hijo/a con necesidades especiales tienen un efecto directo en el estrés ya que comúnmente los padres y las madres presentan fatiga se sienten más nerviosos y depresivos. dicho impacto puede estar mediado muchas veces por la cultura ya que los diferentes grupos culturales y étnicos difieren entre sí en el significado y en la atribución que le otorgan a la discapacidad intelectual, sus mecanismos para afrontarlo, las costumbres en la crianza y la atribución de roles familiares.

Aunque el impacto de tener un hijo/a con discapacidad intelectual sea igual para ambos sexos, el efecto es diverso para ambos ya que la mayoría de veces las mujeres son las protagonistas del cuidado y atención primarias de sus niños/as renuncian muchas veces a su vida laboral y se dedican tiempo completo al cuidado de su hijo/a, lo cual implica un sin fin de tareas dentro de su rol, por otro lado los varones sienten estar más presionados por la falta de tiempo, por las exigencias en la ayuda del cuidado de su niño/a, cargas en el trabajo y la manutención de la familia. Todo esto puede producir un impacto emocional (tanto para padres y madres) que afecte a su salud y a las relaciones con su entorno.

Deater-Deckard, (2004, p.155) manifiesta que eventos como el cuidado del hijo/a, atender sus necesidades, el gasto económico que implica mantenerlo, la experiencia de la lactancia y las discusiones con la pareja respecto a estilos de crianza, son algunos ejemplos de estimuladores de estrés. Por todo lo antes mencionado, se puede indicar que tanto padres como madres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down, experimentan durante el cuidado y la crianza de estos niños, niveles altos de estrés parental.

Cuadro N° 4

Estrés parental en relación a la edad

Estrés Parental	Edad					
	20-35 años		36-50 años		51-65 años	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Bajo	0	0	0	0	0	0
Medio	7	41	11	50	4	36
Alto	10	59	11	50	7	64
Total	17	100	22	100	11	100

Fuente: Elaboración Propia

Con respecto a la edad de los padres, los resultados de esta investigación muestran que el 59% de los padres con edades de 20 a 35 años, el 50% de padres con edades de 26 a 50 años y el 64% de padres en edades de 51 a 65 años experimentan un *Estrés Parental Alto*, lo cual quiere decir que tener un hijo/a con Síndrome de Down implica mayor probabilidad de estrés en los progenitores sin importar la edad que tengan, creando una serie de emociones y sentimientos como; culpa, ira, frustración, temor, preocupación y de exceso de responsabilidad.

Algunos de los padres que formaron parte de esta investigación con edades entre 20 a 35 años pueden presentar Estrés Parental Alto, ya que hay la probabilidad que estos progenitores puedan ser padres primerizos y muchas veces no cuentan con una fuente de trabajo ni con una pareja estable, lo cual crea angustia y miedo en relación a la crianza de su hijo/a. Además, ocurren modificaciones en su ámbito familiar y social, creando grandes tensiones; esto se debe a que los padres y madres deben proporcionar mayor atención al bebé dejando muchas veces sus necesidades en segundo plano por ejemplo algunos de estos padres dejan sus estudios, trabajo y redes de amistades para dedicarse plenamente a satisfacer las necesidades y al cuidado de su hijo/a. De la misma manera puede verse afectada la sensibilidad de estos progenitores para identificar y satisfacer apropiadamente las necesidades de sus niños/as pues el impacto emocional de tener un hijo/a con Síndrome de Down, creando sensaciones de tristeza, negación hacia la

situación, preocupación por el niño/a, desesperanza, etc., generando de esta manera un estrés en los progenitores.

Por otro lado, aquellos padres que tienen hijos/as después de los treinta años de edad especialmente las madres pueden experimentar mayores niveles de estrés, puesto que su condición biológica (edad) no es la más adecuada para concebir hijos, por lo cual son más propensas a padecer problemas de salud, tanto ellas como sus hijos/as. El proceso de adaptación requiere más tiempo de lo habitual y esto puede afectar directamente a la relación de madre e hijo/a pudiendo crear un cierto rechazo a la situación y generando de esta manera estrés en los progenitores. Los padres con edades más avanzadas que ya pasaron por el proceso de adaptación de sus hijos/as tienen situaciones de crisis respecto a ellos; debiéndose posiblemente a que en esta etapa sus hijos/as ya vendrían a ser adolescentes y tienen la necesidad de ser integrados a la sociedad, requieren ser más atendidos ya que buscan la independencia emocional que cualquier adolescente requiere en este período, y que, para una persona con necesidades especiales resulta más complicado adquirir.

En ocasiones, los progenitores pueden esperar demasiado de sus hijos/as y mantener altas expectativas sobre sus logros y capacidades y si esto no se da, sienten que sus hijos/as son desplazados y empiezan a experimentar múltiples emociones hacia ellos, como: miedo, resentimiento, presión, carga de responsabilidad, etc. Otra razón por la cual los padres de edades más avanzadas se sienten inseguros y angustiados es por la etapa de sexualidad por la cual están pasando sus hijos/as, esto les suele ocasionar serios problemas a los padres ya que la mayoría de las veces no saben cómo afrontar este proceso por lo que comienzan a tener preocupaciones y miedo ante esta situación.

Douglas (2000, p.24). Indica que el estrés parental es un fenómeno experimentado en mayor o menor cantidad, sin importar el estado de salud mental, sexo, estatus social, edad o recursos económicos de los padres. Como refiere el autor, no existe ninguna diferencia en cuanto a características de la población, para la presencia de niveles altos de estrés parental.

Cuadro N° 5

Estrés parental en relación al nivel de formación

Estrés Parental	Nivel de Formación					
	Primaria		Secundaria		Universitario	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Bajo	0	0	0	0	0	0
Medio	3	33	6	40	13	50
Alto	6	67	9	60	13	50
Total	9	100	15	100	26	100

Fuente: Elaboración Propia

En relación al estrés parental y nivel de formación se puede constatar que el 67% de los padres con nivel de formación primaria, el 60% con formación secundaria y el 50% con formación universitaria presentan un nivel de *Estrés Parental Alto*, o sea que los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down con diferentes niveles de formación presentan estados de ansiedad, impotencia y frustración respecto a la crianza de sus hijos/as y del rol que ellos tienen como padres y madres. Se infiere que a todos estos grupos de padres les ha tomado mucho tiempo aprender a tolerar y comprender la discapacidad de su hijo/a, pudiendo experimentar efectos negativos la mayor parte del tiempo, ya que los progenitores cambian sus planes de vida, su capacidad de maniobras y los roles socialmente establecidos en la familia. Algunos de ellos, en especial las madres, se ven obligadas a renunciar a su puesto de trabajo por las altas exigencias de cuidado del menor y las dificultades reales para la conciliación para la vida laboral y la vida familiar. Ante este tipo de situación es común en los padres tener una serie de sentimientos como miedo, rechazo, o negación hacia la situación por la que están pasando, la discapacidad intelectual en este caso Síndrome de Down es un problema que no afecta a estos progenitores de una manera diferente, ya que los padres que tienen niveles de formación universitarios, secundarios o primarios, recursos o no económicos, la etapa de su vida en la que se encuentre, manifiestan tener dificultades en la aceptación y crianza de su hijo/a con discapacidad intelectual, por el miedo a todo lo que

debe enfrentar en el presente y el futuro, en cuanto a lo relacionado a la vida de su hijo/a.

La llegada de un hijo/a con discapacidad a la familia puede ser una experiencia demoledora tanto para padres con un nivel de formación alto o como también para aquellos que no han tenido la oportunidad de estudiar, creando grandes tensiones y haciendo creer muchas veces que no hay salida. Sin embargo casi todos los padres consiguen salir adelante con la ayuda o el apoyo que reciben y sus experiencias sirven a otros que están pasando por la misma situación.

Las familias que se encuentran con pocos recursos económicos, o poca educación tienden a presentar mayores niveles de estrés, llegando a un estado crónico (Deater 2004, p.45; Valdés 2007, p.15). No obstante, los padres de familia que tienen mayores niveles de educación y cuentan con recursos económicos también sufren estrés, porque para mantener sus condiciones de vida deben trabajar arduamente y no solo cumplir con varios roles como el de ser padres, esposos, trabajador, si no también deben velar por el bienestar de sus hijos/as. (Deater & Scarr 1996, p.37; Taylor 2007, p.58; Twenge 2003, p.65).

Por lo tanto se puede concluir indicando que no importa la condición social, el nivel socioeconómico, el grado de educación, la ideología política o religiosa, los padres que tienen hijos/as con Síndrome de Down, desde el momento del diagnóstico y a lo largo de la crianza y educación de sus hijos, presentan niveles de estrés parental alto, ya que todo lo que implica la crianza y educación de un niño/a con esta condición, resulta difícil de sobrellevar.

5.2. Segundo objetivo

“Determinar la percepción del apoyo social que reciben los padres de niños/as y adolescentes con síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.

Cuadro N° 6

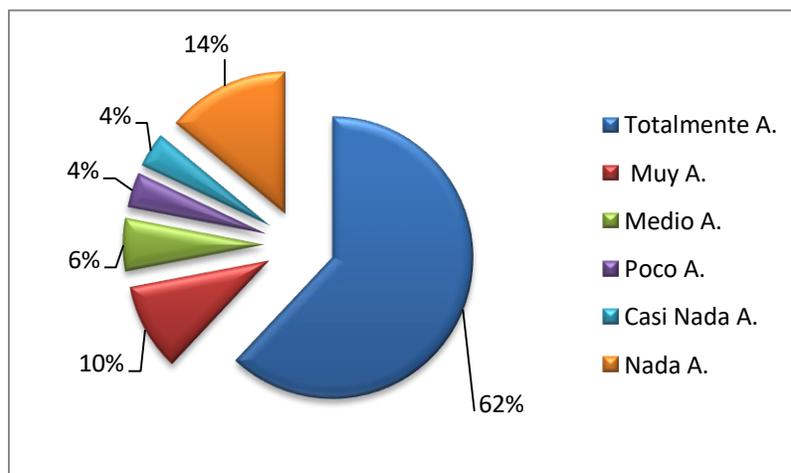
Percepción del apoyo social que reciben los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down

Apoyo Social	Fx	%
Totalmente Apoyado	31	62
Muy Apoyado	5	10
Medio Apoyado	3	6
Poco Apoyado	2	4
Casi Nada Apoyado	2	4
Nada Apoyado	7	14
Total	50	100

Fuente: Elaboración Propia

Gráfico N° 2

Percepción del apoyo social que reciben los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down



El apoyo social es considerado como un recurso significativo para que los miembros de una familia puedan afrontar distintas situaciones potencialmente estresantes, asociadas a la crianza de un niño/a con discapacidad (Rubio, 2015, p.145). El papel de apoyo social es relevante, puesto que es como un medio que los padres utilizan para hacer frente a los sucesos estresantes y cuenta como elemento reductor de estrés parental.

Según dos datos obtenidos sobre la percepción del apoyo social que tienen los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down se puede observar que el 62% de estos progenitores perciben sentirse *Totalmente Apoyados* socialmente, esto quiere decir que los padres y madres que formaron parte de esta investigación no tienen sentimientos de aislamiento social, no suelen sentirse estigmatizados por no disponer de tiempo ni energía para socializar con el entorno, ésto se debe tal vez a que sus hijos/as con discapacidad no requieren mayores cuidados y presentan un nivel de autonomía en sus necesidades básicas como alimentación, motricidad, aseo y traslado, la que ayuda a los progenitores a no renunciar a su vida social. También se puede basar en la ayuda que reciben estos padres de su grupo familiar, para facilitar la crianza de su niño/a, ya que el apoyo familiar contribuye a desempeñar el cuidado del hijo/a con menos malestar psicológico y más satisfacción para los progenitores.

Durante el ciclo vital, los padres enfrentan momentos de tensión, la condición diferente de su hijo/a puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios importantes para los progenitores (por ejemplo las habilidades sociales se ven muchas veces limitadas). Sin embargo este no es el caso de este grupo de padres ya que ellos manifiestan tener un apoyo social que les ayuda a incorporarse satisfactoriamente al entorno familiar, laboral y de amistades, promoviendo de esta manera una vida más saludable, ya que contar con apoyo social incondicional hace que el problema sea más gratificante y de la misma manera conlleva a reorganizar mejor sus relaciones sociales, su tiempo de ocio y disfrutar de la familia, sin dejar de lado la crianza y necesidades de su hijo/a con Síndrome de Down. Por lo cual se valora cada vez más la importancia del apoyo informal donde prevalece el apoyo familiar. Se define en este caso a la familia

como espacio de satisfacción social, ya que ofrece la prevención de muchas situaciones problemáticas.

La percepción del apoyo brindado por la sociedad puede evaluarse en distintos tipos por ejemplo, se puede dar el apoyo informacional, lo que implica proveer datos relevantes que permitan a los padres comprender mejor la situación estresante y brindando estrategias de afrontamiento adecuadas para facilitarles la crianza de sus hijos/as; también puede darse el apoyo tangible referido al soporte material, servicios, recursos financieros, etc. ayudando muchas veces a cubrir necesidades con respecto a la salud y aprendizaje de sus niños/as, y el apoyo emocional que es muchas veces evaluado satisfactoriamente por los progenitores ya que consiste en brindar afecto, cuidado y compañía a los padres y madres que enfrentan estos eventos de crisis en relación al cuidado, crianza y necesidades de sus hijos/as con Síndrome de Down.

Lo importante es que los padres de niños/as con discapacidad intelectual tengan una percepción objetiva del apoyo social que la sociedad les brinda, logrando de esta manera tener efectos amortiguadores que ayuden a la toma de decisiones de la crianza y educación de sus hijos/as. A medida que aumenta la percepción del apoyo social los padres tienen mayor probabilidad de manejar adecuadamente las situaciones y obtener mejores resultados. De esta manera aquellos padres que se encuentran en situaciones de estrés y perciben estar totalmente apoyados socialmente presentan menos dificultades para sobrellevar la educación y desarrollo de su niño/a favorablemente.

Badia, (2005, p.327) afirma que una de las variables de mayor influencia en el estrés familiar es el apoyo social que reciben los progenitores, que se identifica como la protección que la sociedad brinda a la familia cuidadora de un hijo/a con discapacidad; los apoyos mutuos que reciben los padres y los distintos miembros de la familia especialmente los padres, así como el proporcionado por familiares y amigos, se configuran como un importante recurso de apoyo. De esta forma el futuro del niño/a depende en gran medida de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad.

De esta manera se llega a la conclusión de que los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija perciben estar totalmente apoyados, es decir que los datos expuestos comprueban que el planteamiento hipotético es rechazado.

Cuadro N° 7

Componentes del apoyo social

Componente I Apoyo Social Informal	Pareja		Hijos		Familia		Amigos		Trabajo		Vecinos		Religión	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%	Fx	%	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Totalmente Apoyado	43	86	39	78	41	82	32	64	29	58	22	44	35	70
Muy Apoyado	3	6	4	8	5	10	4	8	3	6	4	8	3	6
Medio Apoyado	0	0	1	2	2	4	2	4	3	6	6	12	3	6
Poco Apoyado	2	4	0	0	0	0	3	6	1	2	3	6	3	6
Casi Nada Apoyado	0	0	3	6	1	2	2	4	0	0	3	6	3	6
Nada Apoyado	2	4	3	6	1	2	7	14	14	28	12	24	3	6
Total	50	100	50	100	50	100	50	100	50	100	50	100	50	100
Componente II Apoyo Social Formal	Profesional		Grupos de A.		M. Comunicación		Creencias Religiosas							
	Fx	%	Fx	%	Fx	%	Fx	%						
Totalmente Apoyado	33	66	31	62	5	10	35	70						
Muy Apoyado	7	14	6	12	8	16	5	10						
Medio Apoyado	5	10	5	10	3	6	0	0						
Poco Apoyado	2	4	2	4	1	2	2	4						
Casi Nada Apoyado	1	2	1	2	10	20	2	4						
Nada Apoyado	2	4	2	4	23	46	7	14						
Total	50	100	50	100	50	100	50	100						

Fuente: Elaboración Propia

El apoyo social es un factor situacional que ayuda a modular el estrés y sus efectos en los padres de niños con síndrome de Down. Se refiere a formas de ayuda y asistencia brindada por las redes sociales formales e informales en la que se ubican las personas como la familia, amigos compañeros de trabajo, creencias religiosas, profesionales etc.,

Los padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual pueden tener un sentimiento de aislamiento social por diversas características, por ejemplo, por sentirse

culpables de su situación, por vergüenza, por no disponer de tiempo ni energías para socializar con el entorno o simplemente por sentirse estigmatizados. En este sentido es muy frecuente que la relación de la pareja se resienta por falta de tiempo, al estar dedicados solo a la crianza de su hijo/a. Es así que un hijo/a con discapacidad intelectual puede actuar como desencadenante de una ruptura, sobre todo cuando ya existían conflictos en la pareja. Sin embargo, éste no es el caso de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que formaron parte de esta investigación ya que según los resultados obtenidos en relación a la percepción del apoyo social informal recibido se puede evidenciar que los padres perciben estar totalmente apoyados por todas las fuentes de apoyo social informal (Pareja, hijos, familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y religión).

De esta manera se puede evidenciar que el 86% de estos progenitores se sienten totalmente apoyados, principalmente por su pareja, lo que quiere decir que se sienten queridos, motivados, cuidados, comprendidos y respetados por ellos, como también sienten una sensación de confianza en su relación, este grupo de padres manifiestan que su hijo/a con Síndrome de Down ha venido a darle de alguna manera un nuevo significado a su vida y a la de su pareja, es indudable la dura experiencia por la que tuvieron que pasar o por lo que están pasando estos progenitores, pero de alguna u otra forma con el apoyo que reciben van adquirieron fortaleza y madurez lo que los beneficia como pareja para que puedan permanecer unidos, logrando una crianza favorable para su hijo/a.

De acuerdo a esta información, se puede interpretar que los padres que reciben apoyo de su pareja perciben menor grado de estrés en relación a la crianza y cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down, ya que el apoyo social informal brinda la mayor parte del tiempo la capacidad de que los padres y sus familias se sientan estimados, cuidados, valorados y motivados. Los progenitores y sus familias que son capaces de desarrollar fuentes de apoyo social informal (familiares, amigos, compañeros de trabajo, vecinos, etc.) son más resistentes a las grandes crisis que conlleva la crianza y cuidado de un

niño/a con discapacidad intelectual y también son más capaces de recuperarse y de establecer la estabilidad en el sistema familiar.

Glenn (2009, p.21) concluye en que los padres de niños/as con discapacidad encuentran en la crianza de sus hijos/as como aspectos positivos y gratificantes, más de la mitad de los padres de su estudio sentía que sus hijos/as con discapacidad habían impactado positivamente en la familia, ofreciendo la oportunidad a los progenitores de desarrollar la paciencia, tolerancia, empatía y la sensibilidad y habían mejorado las relaciones con su pareja.

Muchas veces los progenitores de niños/as con discapacidad intelectual necesitan acudir a otras fuentes de apoyo que van más allá del apoyo informal que les brinda la familia, amigos, vecinos, etc. puesto que ellos perciben que el apoyo social formal transmitido por profesionales como positivo y de la misma forma expresan que les ayudan a disminuir de alguna forma algunos sentimientos negativos y mejoran el bienestar emocional ya que los centros acogen a sus hijos ayudándoles en el cuidado y enseñanza de los mismos, que es muy importante para el desarrollo integral de estos niños/as y adolescentes. De acuerdo a esto se puede evidenciar también que los padres perciben estar totalmente apoyados por la mayoría de las fuentes de apoyo social formal que les brindan los profesionales, grupos de apoyo y creencias religiosas.

En relación al apoyo social formal el 66% de los padres perciben estar totalmente apoyados principalmente por los profesionales, ya que se considera que en la primera infancia de sus hijos/as los padres y madres buscan constantemente participar en programas de atención temprana que les ayuden a comprender y cubrir mejor las diferentes dificultades y necesidades que presentan sus hijos/as.

Las estrategias de búsqueda de apoyo social formal es una de las más utilizadas por los progenitores y sus familias ya que el recibir apoyo profesional médico, psicológico incrementa el bienestar y promueve una mejor comprensión y aceptación de la situación respecto a sus hijos/as, por lo tanto, este tipo de apoyo social formal mejora muchas veces la interacción entre los progenitores y sus niños/as.

Floiran & Findler (2001, p.71) destacan que el apoyo social es importante entre los miembros de la familia, pero también lo es el que viene dado por las personas externas a ella. El papel de apoyo social para ayudar a las familias a afrontar acontecimientos vitales potencialmente estresantes, y promover la adaptación, así como su papel como variable mediadora entre los eventos familiares estresantes. como es el caso de las familias con hijos/as con discapacidad de desarrollo, que son mucho más capaces de ajustarse y adaptarse cuando una cantidad significativa de apoyo está disponible en sus redes sociales, de tal manera que en niveles más altos de apoyo menores niveles de algún tipo de estrés en los progenitores.

Cuadro N° 8

Apoyo social en relación al sexo

Apoyo Social	Sexo			
	Masculino		Femenino	
	Fx	%	Fx	%
Totalmente apoyado	12	75	21	62
Muy apoyado	1	6	4	11
Medio apoyado	0	0	2	6
Poco apoyado	1	6	0	0
Casi nada apoyado	0	0	2	6
Nada apoyado	2	13	5	15
Total	16	100	34	100

Fuente: Elaboración Propia

Según los datos obtenidos, se puede confirmar que el 75 % de los varones y el 62% de las mujeres padres y madres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija manifiestan estar *Totalmente Apoyados* socialmente; ésto se debe a que muchas veces la ayuda que ellos perciben viene de las personas más cercanas a su entorno familiar y por lo tanto tiene un soporte emocional adecuado donde los progenitores pueden crear sentimientos de integración al percibir que forman parte de una comunidad. Es más, este tipo de apoyo tiene como consecuencia mayor autoestima y menor estrés parental para ellos, cobrando especial

importancia el estar socialmente conectados ya sea con grupos de apoyo formales o informales.

La llegada de un hijo/a con discapacidad es un suceso que inevitablemente causa un gran impacto en los padres manifestando muchas veces que éstos renuncien a su vida social. Los padres de los niños/as con discapacidad intelectual como el Síndrome de Down sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que recae sobre ellos toda la responsabilidad del cuidado y crianza del mismo por lo que su postura en su entorno social es afectada. Sin embargo, los datos arrojados por esta investigación manifiestan que tanto los padres y madres se sienten activos socialmente, puesto que perciben un total apoyo social de las personas que los rodean, por lo tanto, el apoyo brindado por la sociedad ya sea formal o informal permite a los padres crear sentimientos de pertenencia, y recursos de afrontamiento a la situación que conlleva tener un hijo/a con Síndrome de Down.

Los progenitores, tanto masculinos como femeninos que formaron parte de esta investigación consideran que tener un niño/a con discapacidad intelectual en este caso Síndrome de Down no cambió de manera radical sus relaciones sociales ya establecidas; estos progenitores han logrado recibir de manera saludable el apoyo social que necesitan para hacer frente a la discapacidad de su hijo/a. Muchos de ellos perciben el apoyo indispensable especialmente de los miembros de su familia, en especial de su pareja que en cuanto a la crianza de su hijo/a.

De la misma forma, Green (2002, p.34) declara que no todos los padres y madres informan tener experiencias negativas en la crianza de un hijo/a con discapacidad, llenas de dolor, de dificultad y de estrés. Una parte de su literatura recoge las experiencias de los padres y madres, muchas veces escritas en primera persona, que tratan de testimoniar experiencias transformadoras de vida familiar positiva y feliz sosteniendo que cuentan con el apoyo necesario para sobrellevar las dificultades de la crianza de un hijo/a con discapacidad intelectual.

Cuadro N° 9

Apoyo social en relación a la edad

Apoyo Social	Edad					
	20-35 años		36-50 años		51-65 años	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Totalmente apoyado	10	59	15	68	7	64
Muy apoyado	2	12	1	4	1	9
Medio apoyado	0	0	1	4	1	9
Poco apoyado	1	6	1	4	0	0
Casi nada apoyado	1	6	1	4	0	0
Nada apoyado	3	17	3	14	2	18
Total	17	100	22	100	11	100

Fuente: Elaboración Propia

Según los datos brindados se puede notar que el 59% de los padres que están en los grupos de edades de 20 a 35 años, el 68% en edades de 36 a 50 años y el 64% de los padres en edades de 51 a 65 años manifiestan estar *Totalmente Apoyados* socialmente; los progenitores que formaron parte de esta investigación perciben de manera favorable el apoyo que les brinda la sociedad, de manera independiente a la edad que tengan.

De alguna manera los padres primerizos que se encuentran en edades inferiores, pueden experimentar de alguna forma mayor estrés, ya que suelen contar con menos recursos de apoyo social. Sin embargo, los padres de edades inferiores como las de edades avanzadas que colaboraron con esta investigación manifiestan contar con un apoyo social favorable puesto que de alguna forma su entorno social ayuda y facilita a los progenitores la aceptación de su hijo/a de manera positiva.

Todos los progenitores de diferentes edades y sus familias difieren en su forma de manejar la angustia generada por el nacimiento y cuidado de un niño/a con Síndrome de Down, por lo que cada una de ellas debió elaborar un plan de afrontamiento, y buscar fuentes de apoyo formal o informal que les ayudará en el cuidado y aceptación de su niño/a, en cuanto más temprano los padres reciban ayuda social más fácil podrá ser tomar decisiones y actuar en la educación de su niño/a.

Los padres de personas con discapacidad, una vez enterados de la noticia de que el nuevo integrante de la familia tiene algún tipo de discapacidad requieren ser apoyados, ya que ello conlleva un gran impacto emocional, además sentir que se puede contar con la familia, amigos, vecinos, etc., de manera incondicional será muy gratificante para ellos, y de la misma manera la necesidad de mantener sus relaciones sociales, sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio ayudará a llevar mejor la reorganización de su vida.

El apoyo formal o informal que reciben los padres ayuda la mayoría de veces a establecer pautas sobre el estilo de crianza, cuidado y educación para su hijo/a con Síndrome de Down como así también se establecen que dicho apoyo influye como factor importante para hacer frente al estrés que conlleva tener un hijo/a con alguna discapacidad. Las fuentes de ayuda más comunes como ser la familia y la pareja hacen que la aceptación de la situación por la que atraviesan estas familias y especialmente los padres sean más fáciles.

El apoyo social como una estrategia de afrontamiento ha sido investigado en distintos estudios relacionados al estrés. La mayoría de las investigaciones sugieren que el soporte social es una variable moderadora del mismo, ya que comúnmente se ha encontrado que tiene un impacto positivo en los síntomas depresivos de los padres y madres de familia, en sus actitudes y conductas hacia sus hijos/as (García S. Griñan M., 2015, p 89).

El apoyo social tanto formal como informal, es de suma importancia para los progenitores, como también para los hijos/as, ya que en éstos encuentran un soporte que les ayude a sobrellevar esta situación que muchas veces les carga una serie de emociones, sentimientos y afectos que sólo dañan su ser, su relación y su entorno, por lo cual es importante que los padres y madres reciban todo el apoyo social que se les pueda brindar.

Cuadro N° 10

Apoyo social en relación al nivel de formación

Apoyo Social	Nivel de Formación					
	Primaria		Secundaria		Universitario	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Totalmente apoyado	7	78	7	46	18	69
Muy apoyado	1	11	2	13	2	8
Medio apoyado	0	0	1	7	1	4
Poco apoyado	0	0	1	7	1	4
Casi nada apoyado	0	0	1	7	1	4
Nada apoyado	1	11	3	20	3	11
Total	9	100	15	100	26	100

Fuente: Elaboración Propia

Se evidencia que el 78% de los padres con nivel de formación primaria, el 46% en nivel de formación secundaria y el 69% con nivel de formación universitaria perciben sentirse *Totalmente Apoyados* por su entorno social; ésto significa que los padres en su totalidad perciben tener fuertes lasos de apoyo social, como consecuencia de que estos progenitores asisten a grupos de apoyo frecuentemente, los cuales brindan la atención necesaria a sus hijos/as con problemas de salud intelectual, las relaciones de estos padres y madres con los profesionales que los ayudan en la educación y aprendizaje de sus niños/as es armoniosa y de plena colaboración, por lo cual los progenitores estén completamente satisfechos con la ayuda brindada; sin importar el nivel de formación, estos padres acuden a los centros para que les puedan brindar la información adecuada para sobrellevar las angustias y adaptarse de manera favorable a las capacidades y necesidades de sus hijos/as.

De alguna manera los padres de niños/as con discapacidad intelectual hacen partícipes a la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, etc. en la toma de decisiones con respecto a la crianza de sus hijos/as o simplemente consultan esperando consejos que les ayuden a sobrellevar de manera adecuada la educación de su niño/a.

El apoyo social percibido por los padres es muy útil para evitar que se sientan desbordados por la situación, con el apoyo formal o informal que reciben muchas veces los padres, aprenden a disminuir sus conductas y pensamientos negativos como el querer pasar todo el tiempo con su hijo/a creyendo que no pueden desarrollar sus actividades sin ellos y que trabajen otras áreas de la vida independientemente del cuidado de su niño/a como por ejemplo pareja, aficiones, amigos y trabajo. Igualmente, se hacen necesarios los grupos de apoyo formales que ayuden a satisfacer las necesidades de los padres y madres, de manera que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar efectivamente a sus hijos/as y a los demás miembros de la familia.

Los padres de niños/as con Síndrome de Down tienen la necesidad de sentirse aceptados, sin importar su nivel de formación, por lo tanto, todos requieren atención y contacto social que les brinde el apoyo emocional que ellos demandan frecuentemente; si el apoyo demandado por estos padres es respondido de manera favorable habrá menos sentimientos de angustia y estrés por parte de ellos, y de igual manera se desarrollará un vínculo más estrecho con su hijo/a ya que le proporcionará mayor confianza.

A su vez, De la Torre C. & Pinto B. (2007, p.23) revelan que otra estrategia de afrontamiento tiene que ver con la búsqueda de información que permita aclarar las dudas existentes, compartir la información con familiares y amigos de manera clara y honesta, y confrontar sus sentimientos y experiencias con otros padres de niños/as con el mismo diagnóstico a través de la formación de grupos de padres que a la larga se constituyen en redes de apoyo.

Por la información señalada en el cuadro y analizada en los párrafos anteriores, se puede revelar que independientemente del nivel académico de los padres de niños/as con Síndrome de Down, éstos reciben el apoyo social tanto formal como informal de la sociedad, y que de la misma manera es importante para el desarrollo integral de los niños/as con dicha condición.

5.3. Tercer objetivo

“Evaluar el funcionamiento familiar según la adaptabilidad y cohesión de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija.”

Cuadro N° 11

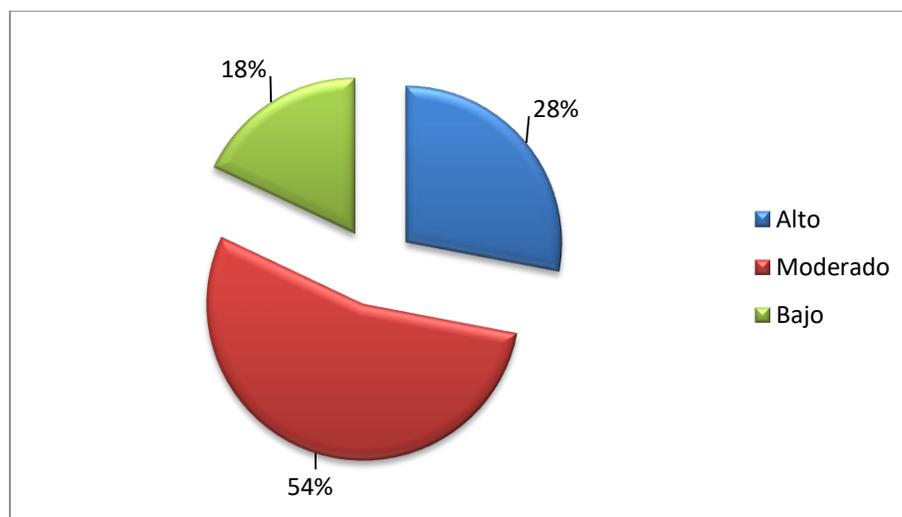
Funcionamiento familiar según adaptabilidad y cohesión familiar de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down

Funcionamiento Familiar	Fx	%
Bajo	9	18
Moderado	27	54
Alto	14	28
Total	50	100

Fuente: Elaboración Propia

Grafico N° 3

Funcionamiento familiar según adaptabilidad y cohesión familiar de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down



Hablar de familia es referirse a muchos y variados significados. Desde una perspectiva psicológica se debe tener en cuenta el mundo de significados ligados a la experiencia de cada sujeto en concreto (Roche, 2006, p.168). Desde este punto de vista, lo importante es la percepción que tenemos de ella, es decir, a quienes consideramos familia en sentido próximo, con quienes compartimos vínculos de afecto e intimidad y en quienes confiamos más allá de la distancia y los lazos de sangre.

Según los datos recogidos se puede evidenciar que el 54% de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija tienen un nivel de *Funcionamiento Familiar Moderado*, lo que significa que las familias de este grupo de progenitores se apoyan y aportan la mayoría de las veces nuevas ideas acerca de la existencia de estrategias de afrontamiento, para así conseguir una adaptación a la situación que conlleva tener un niño/a con Síndrome de Down dentro del núcleo familiar de manera efectiva. O sea que son capaces de afrontar de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad y maternidad de un hijo/a con discapacidad.

Cuando en el seno de una familia nace un niño/a con discapacidad, o una dificultad visible, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros de la familia y especialmente a los padres. La presencia de un niño/a con alguna discapacidad se convierte en el factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por cambios de actitud que implican un largo y doloroso proceso de aprendizaje.

Si una familia no tiene la capacidad de responder a las demandas adicionales o sólo puede hacerlo mediante cambios significativos, uno o más miembros de esta familia pueden experimentar algún tipo de estrés. Sin embargo, los padres y madres participantes en esta investigación manifiestan que sus familias tienen las capacidades adecuadas para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesan, en este caso por la llegada de un hijo/a con discapacidad intelectual (Síndrome de Down).

El funcionamiento familiar supone reconocer que los miembros de la familia se influyen mutuamente generando unidad, se apoyan, respetan y se valoran, como también tienen la capacidad para identificar las necesidades que tiene cada individuo dentro del núcleo familiar. Los padres y madres de niños/as ya adolescentes con Síndrome de Down manifiestan lograr mayor adaptación y aceptación de la situación de sus hijos/as cuando la familia es funcional ya que sienten que los miembros de su familia les ayuda a evitar que se sientan desbordados por la situación por la que están pasando, de tal manera que refuerzan también su autoestima buscando algún tipo de información sobre la condición de sus hijos/as para ayudar a los progenitores a entender con más claridad las complejidades de la situación, y de la misma forma buscar soluciones que ayuden en la crianza del niño/a y en procura de beneficios positivos como la unidad y apoyo familiar.

Crnic, Friedrich, & Greenberg, (1983, p.125). Indican que a partir de los años 80 van surgiendo nuevas investigaciones que sugieren que las familias no experimentan la presencia de un hijo/a con discapacidad intelectual como una manera homogénea y universalmente negativa. Los estudios van dirigidos a investigar los efectos de un hijo/a con discapacidad en la vida de los progenitores o de otros miembros de la familia desde enfoques más contextuales y sociales que ponen de manifiesto que tener un hijo/a con discapacidad intelectual no es necesariamente una experiencia negativa, aunque constituye una fuente de estrés familiar que como otras (enfermedad, cambio de escuela, cambio de trabajo, cambio de viviendas, etc.) es manejada de forma distinta por cada familia.

Asimismo, se llega a la conclusión de que los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija tal como se plantea en la hipótesis presentan un *Funcionamiento Familiar Moderado*, es decir que los datos expuestos comprueban que el planteamiento hipotético es aceptado.

Cuadro N° 12

Componentes del funcionamiento familiar

Componente I Adaptabilidad	Fx	%
Bajo	7	14
Moderado	26	52
Alto	17	34
Total	50	100
Componente II Cohesión	Fx	%
Bajo	2	4
Moderado	29	58
Alto	19	38
Total	50	100

Fuente: Elaboración Propia

La adaptabilidad es la habilidad o grado de plasticidad que el sujeto considera que posee la familia para adecuarse a nuevas situaciones, (Olson, Portner & Bell 1982, p.83). En este caso la llegada de un nuevo miembro con Síndrome de Down al núcleo familiar.

Se puede observar que el 52 % de los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija presentan una *Adaptabilidad Familiar Moderado*; ésto significa que la mayoría de los padres y madres que formaron parte de esta investigación asumen que los miembros de su familia se adaptaron normalmente a las nuevas demandas que conlleva tener un hijo/a con discapacidad intelectual.

La adaptación de miembros al problema de su hijo/a constituye una experiencia única para cada miembro de la familia, la situación cambia de una familia a otra. Todo proceso de adaptación pasa la mayoría de veces por las mismas etapas, desarrollando la capacidad para enfrentarse a la realidad, aceptando las desventajas que pudiera tener del niño/a, haciendo un esfuerzo constructivo para ayudar y buscando soluciones en los casos similares o parecidos en la comunidad. Los miembros de las familias buscan

constantemente nuevas formas de resolver los problemas, son organizadas y se rigen en normas definidas para cada miembro, centradas en el liderazgo de los padres.

La actitud positiva que toman los miembros de familia ante la entrada de un nuevo miembro con discapacidad intelectual (Síndrome de Down) a su seno familiar ofrece un cambio positivo para los padres y para la familia en sí, ya que los esfuerzos que hacen para adaptarse a la nueva situación son percibidos de manera positiva por los progenitores.

Se puede decir que todos los miembros de la familia de este grupo de padres supieron manejar adecuadamente los factores de estrés que conlleva tener una persona con Síndrome de Down dentro del entorno familiar de manera saludable, apoyándose principalmente en la comunicación vinculada al liderazgo, la disciplina, la negociación de roles y reglas que deben cumplir cada uno de los miembros brindando así una mejor calidad de vida a su niño/a o adolescente con discapacidad intelectual. Cabe resaltar también que los niveles elevados de adaptabilidad a veces no suponen buenos resultados ya que en algunas familias los niveles altos de adaptabilidad expresan caos familiar puesto que las reglas, roles y responsabilidades de los miembros suelen cambiar constantemente.

La cohesión se refiere al vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí. Tener un hijo/a con alguna dificultad intelectual en este caso Síndrome de Down genera un gran impacto en la familia, los padres y todos los miembros tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones como grupo familiar. Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios, tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales. Y a desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva para su hijo/a.

Según los datos obtenidos en el presente estudio se puede observar que el 58% de los padres y madres encuestados manifiestan tener una *Cohesión Familiar Moderada*, lo

que significa que los miembros de su familia están conectados mutuamente y emocionalmente, las familias de este grupo de padres presentan importantes recursos personales para hacer frente a la discapacidad de su hijo/a con Síndrome de Down. Por lo tanto, se infiere que la cohesión familiar de este grupo de padres es saludable porque, las conexiones y vínculos emocionales en su núcleo familiar se expresan de una forma equilibrada, es decir respetando espacios personales ofreciendo a cada miembro de la familia la libertad de poder desenvolverse exitosamente en el rol que le toca asumir a cada uno con respecto al grupo familiar. Mayormente la familia de estos progenitores llega muchas veces a modificar sus pautas de actuación o sea que busca tener participación en programas de atención e información para ayudar a los padres y madres a comprender y cubrir mejor las necesidades que presenta su hijo/a con discapacidad intelectual.

De esta manera se afirma que los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la Fundación Down de la ciudad de Tarija presentan una familia funcional. Al tener un nivel moderado de adaptabilidad y cohesión se considera que la familia es capaz de proporcionar el desarrollo integral de sus miembros promoviendo su crecimiento tanto individual como grupal de forma que sus interacciones le permiten enfrentar adecuadamente las situaciones de crisis, manteniendo a sí una armonía familiar.

Los padres que tienen alto- medio sentido de coherencia familiar definen su situación como más comprensibles, más manejables y con mayor significado. Por lo tanto, van a confiar más en sí mismos para manejar situaciones que se les planteen dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés. (Pozo P., 2006, p.79).

De la misma manera Hernández (2005, p.56) indica que el funcionamiento familiar saludable posibilita a la familia cumplir exitosamente con las funciones que le están histórica y socialmente asignadas, para lo cual se hace necesario el desarrollo de una dinámica familiar apropiada.

Cuadro N° 13

Funcionamiento familiar según adaptabilidad y cohesión en relación al sexo

Funcionamiento Familiar	Sexo			
	Masculino		Femenino	
	Fx	%	Fx	%
Bajo	2	13	7	21
Moderado	9	56	18	53
Alto	5	31	9	26
Total	16	100	34	100

Fuente: Elaboración Propia

Según los datos recabados se constata que el 56% de los varones y el 53% de las mujeres padres y madres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down consideran tener un *Funcionamiento Familiar Moderado* lo cual significa que estos progenitores suponen que los roles y reglas que se establecen en su familia son claras y bien definidas. Las reglas que generan estos padres en su núcleo familiar determinan la manera adecuada de ayuda o apoyo respecto a la crianza de su niño/a, de tal manera que las mismas puedan cambiar de acuerdo a las necesidades y exigencias de cada grupo familiar.

El diagnóstico de la discapacidad suscita en los progenitores diferentes preguntas críticas que les cuestionan sobre su identidad y su trayectoria vital futura, sobre el significado de su existencia y sobre el significado de gestionar una nueva vida; dicho diagnóstico desemboca en un periodo de duelo que lleva a los padres, madres y a su familia a pasar por diferentes etapas que van desde el shock, confusión, negación, resentimiento, culpa, entre otras; pasando por el ajuste en un intento de comprender lo que está sucediendo y la adaptación buscando diferentes apoyos hasta llegar a la aceptación de su hijo/a con discapacidad (Síndrome de Down).

Es necesario por lo tanto modificar algunas reglas y roles ya establecidos, los que insume algunas veces poco de tiempo. Sin embargo, los padres y madres involucrados en esta investigación manifiestan que los miembros de su familia se adaptaron de

manera positiva y saludable asimilando y aceptando la situación de tener un niño/a con Síndrome de Down dentro del entorno familiar.

La familia de estos progenitores de sexo masculino y femenino está unida en interés y actitud hacia los cuidados del niño/a con Síndrome de Down y apoyo hacia los padres. La comunicación y el sentido de pertenencia de cada miembro del grupo familiar de los padres de esta investigación hace posible, regula y mantiene las relaciones intra familiares saludables.

De tal manera los resultados de esta investigación indican que tanto varones como mujeres padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down puntúan el mismo nivel de funcionamiento familiar, lo cual implica que las familias de estos progenitores les brindan total apoyo en relación al cuidado, enseñanza y crianza de su niño/a, por lo tanto aliviana de alguna manera toda la carga afectivo emocional, De esta manera el núcleo familiar se constituye en un soporte de apoyo muy importante en la vida los padres y madres, sin importar el sexo al que correspondan.

La dificultad de los padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down por aceptar la condición de discapacidad de su hijo/a muchas veces provoca daños, tanto para los progenitores como para los hijos/as pueden hacer del niño/a un ser infeliz y sin vínculos en la sociedad.

La condición de una persona con discapacidad es muy compleja y difícil de aceptar y sobrellevar, por lo cual es importante destacar la capacidad de la familia para ayudar a hacer frente a esta situación, si existe una comunicación directa y clara acerca de las vivencias o situaciones por la cual está pasando los progenitores, los miembros de la familia podrán ayudar de manera positiva.

Cuadro N° 14

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR según la adaptabilidad y cohesión familiar en relación a la EDAD

Funcionamiento Familiar	Edad					
	20-35		36-50		51-65	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Bajo	1	6	1	4	3	27
Moderado	9	53	14	64	6	55
Alto	7	41	7	32	2	18
Total	17	100	22	100	11	100

Fuente: Elaboración Propia

El futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento del hijo/a con discapacidad, puesto que rompe con una serie de planes establecidos, la estructura familiar se modifica y este cambio se manifiesta en las diferentes relaciones interpersonales dentro de la familia.

Se evidencia que el 53% de los padres y madres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a la “Fundación Down” de la ciudad de Tarija en las edades de 20 a 35 años, el 64% en edades de 36 a 50 y el 55% en edades de 51 a 65 años manifiestan tener un *Funcionamiento Familiar Moderado*, por lo que los padres perciben un equilibrio real, donde la familia satisface las demandas que conlleva tener un niño/a con Síndrome de Down.

Si una familia no tiene la capacidad de responder a las demandas adicionales o sólo puede hacerlo mediante cambios significativos uno o más miembros pueden experimentar algún tipo de estrés y más aún cuando las familias están recién constituidas como es el caso de los padres y madres de edades inferiores que posiblemente son más vulnerables al estrés ya que tener un hijo/a con Síndrome de Down en el hogar afecta muchas veces a la calidad de vida de alguno de sus miembros de la familia, a los roles de género de los progenitores, a su situación laboral, social, como a la disponibilidad de recurso financieros y a la disposición del tiempo libre, entre otras. Sin embargo, este

grupo de padres manifiesta no poseer estas dificultades ya que el apoyo brindado por su familia ayudo de manera positiva a sobrellevar la situación de crisis por la que están pasando.

Los padres de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down de diferentes edades de esta investigación tienen menos riesgo de sufrir depresión y ansiedad, ya que cuentan con una familia funcional que claramente tiene las capacidades para ayudar a superar cada una de las etapas de crisis.

Los padres que ya tienen familias constituidas sólidamente posiblemente poseen diferentes tipos de destrezas de afrontamiento ya que muchas veces aprendieron distintas habilidades generando aprendizajes específicos para cada rol de los miembros de la familia y para poder ayudar a la crianza y educación del niño/a con capacidades diferentes y a los padres que requieren constantemente apoyo con las exigencias de su hijo/a.

Las familias funcionales tienen la flexibilidad para adecuarse a situaciones de crisis y logran así satisfactoriamente tener un grupo familiar saludable. Las familias de estos progenitores con hijos/as con Síndrome de Down están activamente conectadas unos a otros brindándose ayuda mutua. De esta manera los padres y madres perciben el problema de tener un hijo/a con Síndrome de Down como manejable, comprensible y significativo seleccionando las estrategias de afrontamiento que mayor probabilidad de éxito pueden garantizarles sus familiares.

Por lo cual, se observa que en cuanto la edad de los progenitores de niños/as y adolescentes con Síndrome de Down no existe una diferencia con respecto al funcionamiento familiar, puesto que de manera independiente dicho funcionamiento está cimentado en aspectos o cualidades que son irrelevantes a la edad, nivel de estudios o al sexo de los padres.

Cuadro N° 15

Funcionamiento familiar según adaptabilidad y cohesión en relación al nivel de formación

Funcionamiento familiar	Nivel de formación					
	Primaria		Secundaria		Universitario	
	Fx	%	Fx	%	Fx	%
Bajo	3	33	3	20	3	11
Moderado	3	34	9	60	15	58
Alto	3	33	3	20	8	31
Total	9	100	15	100	26	100

Fuente: Elaboración Propia

La discapacidad de un hijo/a genera en las familias importantes y diversas respuestas emocionales que unidas a otros factores como la presión, la falta de tiempo pueden producir un impacto emocional que afecta a la salud y sus relaciones en el interior de la familia. Sin embargo, en relación al funcionamiento familiar y nivel de formación se puede constatar que el 34% de los padres que tuvieron nivel de formación primaria, el 60% con nivel de formación secundaria y el 58% con nivel de formación universitaria manifiestan tener un *Funcionamiento Familiar Moderado*, poniendo de manifiesto que este grupo de padres ha conseguido asimilar las dificultades que conlleva la crianza de un niño/a con discapacidad intelectual. La comprensión de los familiares ante esta situación es también favorable para los progenitores, independientemente de su nivel de formación ya que la familia tiene la capacidad para ayudar a manejar los eventos estresantes de los progenitores.

Los padres que perciben a los miembros de su familia como un sistema unido hará que el problema que lo aqueja sea más comprensible, manejable y llevadero obteniendo estrategias de afrontamiento que puedan garantizar el éxito. La familia que responde positivamente ante la llegada de un hijo/a con síndrome Down crea recursos que ayudan a sobrellevar esta situación con éxito.

En el momento del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down, los padres tratan de responder varias preguntas que los inquietan sobre el cuidado y la crianza de un

niño/a con esas características, además les llegan todas esas emociones de frustración e impotencia por estar viviendo esa situación; racionalizará y proyectarán cómo será la vida de su hijo/a en el futuro, la incertidumbre se apoderará de ellos por el futuro de los niños, tanto económico, social, etc. Muchas veces, en los padres se generan sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, pero de alguna forma (de manera e independientemente a los niveles de formación) tienen la capacidad de entendimiento hacia esta situación, que sin el apoyo adecuado de la familia y sociedad en general, sería más dolorosa y angustiante.

Independientemente del grado o nivel de formación de los padres, el nivel de funcionamiento familiar según la adaptabilidad y cohesión es moderado, puesto que la relación familiar de estos progenitores se basa en valores y estructuras sociales que marcan una pauta de conducta que ayudará a sobrellevar situaciones complejas y difíciles como es la crianza de un hijo/a con Síndrome de Down.