



**FACULTAD DE EDUCACIÓN DE PALENCIA
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

La importancia de la educación socioemocional en las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down

**TRABAJO FIN DE GRADO
EN EDUCACIÓN SOCIAL**

AUTOR/A: Sheila Infante Martín

TUTOR/A: Asur Asur Fuente Barrera

Palencia, 19 de junio de 2025



Índice

1. Resumen	3
2. Introducción	4
3. Justificación	5
4. Objetivos	6
5. Fundamentación teórica.....	7
5.1. Síndrome de Down	7
5.1.2. Etiología	10
5.1.3. Prevalencia en España	11
5.1.4. Diagnóstico	12
5.1.5. Características del Síndrome de Down	13
5.1.6. Estereotipos y prejuicios del Síndrome de Down y sus consecuencias.	17
5.2. Las familias cuidadoras	20
5.2.1. La importancia de la familia como agente de socialización.....	20
5.2.2. La educación socioemocional	21
5.2.3. Etapas emocionales de la familia cuidadora	22
5.2.4. Apoyo social	24
5.2.5. La sobreprotección: causas y consecuencias.....	26
6. Metodología	28
7. Resultados.....	30
7.1. Shock	30
7.2. Estigma: estereotipos, prejuicios y discriminación.	31
7.3. Impacto personal y familiar.	33
7.4. Gestión emocional	35
7.5. Contexto educativo	37
7.6. Apoyos y recursos	38
7.7. Dependencia	39
7.8. Consejos	40
8. Conclusiones	41
9. Referencias	43
10. Anexos.....	47

1. RESUMEN

Este Trabajo de Fin de Grado se centra en analizar los retos, dificultades y experiencias emocionales de las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down para poder responder a sus necesidades y demandas desde la Educación Social. Asimismo, pretende resaltar la importancia de la educación socioemocional en el proceso de adaptación y acompañamiento de las familias y personas cuidadoras. En este estudio, se ha utilizado una metodología cualitativa basada en la entrevista semiestructurada para investigar el impacto emocional del diagnóstico en las personas cuidadoras, la evolución del proceso de aceptación, los obstáculos y necesidades, las estrategias de afrontamiento, etc. La investigación se enfoca en el bienestar psicosocial de las familias y personas cuidadoras, ya que este aspecto también influye en la calidad del cuidado y asistencia que brindan y, por ende, en el bienestar de la persona con Síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, familia cuidadora, educación socioemocional, Educación Social, apoyo social.

ABSTRACT

This Final Degree Project focuses on analysing the challenges, difficulties and emotional experiences of families caring for people with Down's Syndrome in order to be able to respond to their needs and demands from the perspective of Social Education. It also aims to highlight the importance of socio-emotional education in the process of adaptation and accompaniment of families and carers. In this study, a qualitative methodology based on semi-structured interviews has been used to investigate the emotional impact of the diagnosis on caregivers, the evolution of the acceptance process, obstacles and needs, coping strategies, etc. The research focuses on the psychosocial well-being of families and caregivers, as this aspect also influences the quality of the care and assistance they provide and, therefore, the well-being of the person with Down's syndrome.

Key words: Down syndrome, family caregiver, socioemotional education, social education, social support.

2. INTRODUCCIÓN

La familia es uno de los principales agentes de socialización y, generalmente, una fuente primordial para los cuidados de sus miembros, más aún si alguno tiene discapacidad. Este trabajo se va a centrar en el Síndrome de Down, condición genética que conlleva necesidades específicas de apoyo y cuidado a lo largo de la vida, no solo para la persona que la padece, sino también para su entorno inmediato. Estas familias enfrentan una serie de duelos emocionales, sociales, económicos y organizativos, que pueden llevar a situaciones de agotamiento y sobrecarga que afecten negativamente a su bienestar psicológico, sus relaciones familiares y, en general, su calidad de vida, si no cuentan con los recursos y apoyos adecuados.

En este sentido, en este trabajo se defiende la importancia de la educación socioemocional como herramienta para apoyar y fortalecer a las familias cuidadoras, ayudándoles a desarrollar habilidades socioemocionales para gestionar el estrés como la autorregulación, la comunicación, la empatía, la resiliencia, el autocuidado y la búsqueda de ayuda. Estas competencias no solo benefician el bienestar de las personas cuidadoras, sino que también tienen un impacto positivo en el entorno familiar y en la calidad del cuidado que brindan, convirtiéndose la educación socioemocional en un factor de protección que promueve el bienestar tanto de las personas con Síndrome de Down como de sus cuidadores/as.

El presente Trabajo de Fin de Grado tiene como objetivo analizar los retos y dificultades que enfrentan las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down para poder responder a sus necesidades desde la Educación Social, investigando cómo la educación socioemocional puede influir en la dinámica familiar, en la percepción del rol de cuidador/a y en su calidad de vida. Para ello, se ha elegido una metodología cualitativa, basada en entrevistas semiestructuradas que permiten a las personas cuidadoras relatar abiertamente sus propias experiencias, percepciones y opiniones.

3. JUSTIFICACIÓN

La elección del tema para este Trabajo de Fin de Grado surge de una motivación personal y familiar, ya que formo parte de una familia que cuida a una persona con Síndrome de Down: mi hermano. Esta experiencia personal ha hecho que tenga interés por entender, visibilizar y analizar la realidad que enfrentan muchas familias que acompañan el desarrollo de una persona con Trisomía 21. A través de mi vivencia personal y el contacto constante con otras familias en esta misma situación, he podido observar las dificultades que enfrentamos y las carencias que existen en los sistemas de apoyo.

Con esta investigación quiero profundizar en las experiencias de las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down desde una perspectiva integral, analizando, entre otras cosas, el impacto inicial del diagnóstico, el proceso de aceptación, las necesidades emocionales y sociales que van surgiendo con el tiempo, y cómo se perciben los recursos y apoyos que reciben las familias y personas cuidadoras. También pretendo comparar la información que tenían las familias sobre esta condición genética antes de recibir el diagnóstico con las que tienen en la actualidad, y estudiar cómo han ido cambiando sus ideas, miedos y estigmas percibidos a lo largo del desarrollo de la persona con Síndrome de Down.

Otro de los aspectos importantes que quiero abordar en este trabajo es el impacto que puede tener la educación socioemocional en la vida de las personas cuidadoras, ya que, en muchos casos, las generaciones anteriores no recibieron formación socioemocional durante su etapa escolar, lo que puede influir en cómo enfrentan la crianza, gestionan el estrés y las emociones o toman decisiones.

Con este TFG, en definitiva, quiero poner de manifiesto el papel fundamental y poco reconocido que desempeñan las familias como principales cuidadores de las personas con Síndrome de Down. Este trabajo, por tanto, se centrará en las familias, pero sin restar importancia a la persona con Síndrome de Down, entendiendo que su desarrollo está ligado al bienestar y las necesidades de quienes le cuidan. Y es que, en la mayoría de ocasiones, la familia cuidadora es la encargada de proporcionar amor, seguridad, estructura y oportunidades de aprendizaje que promueven el bienestar emocional y la integración social de la persona con Síndrome de Down (McGuire y Chicoine, 2011).

Analizando en profundidad la perspectiva de las familias cuidadoras ante los retos y dificultades que plantea el cuidado de una persona con Síndrome de Down, estaremos en mejores condiciones para elaborar proyectos socioeducativos más alineados con la realidad de estas familias y sus necesidades, que van cambiando durante todo el proceso de desarrollo de las personas con Trisomía 21.

Por último, con este trabajo se desarrollarán varias competencias señaladas en la Memoria Verifica del Grado de Educación Social de la Universidad de Valladolid. Aquí sólo señalamos las más reseñables:

- Competencias generales:
 - G1. Capacidad de análisis y síntesis.
 - G10. Reconocimiento y respeto a la diversidad y multiculturalidad.
- Competencias específicas:
 - E2. Identificar y emitir juicios razonados sobre problemas socioeducativos para la mejorar la práctica profesional.
 - E19. Realizar estudios prospectivos y evaluativos sobre características, necesidades y demandas socio educativas. En particular, saber manejar fuentes y datos que le permitan un mejor conocimiento del entorno y el público objetivo para ponerlos al servicio de los proyectos de educación social.
 - E31. Aplicar técnicas de detección de factores de exclusión y discriminación que dificultan la inserción social y laboral de sujetos y colectivos.

4. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Analizar los retos y dificultades que enfrentan las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down para poder responder a sus necesidades desde la Educación Social.

Objetivos específicos:

- Comprender lo que significa el Síndrome de Down y su diagnóstico para las familias cuidadoras.

- Ahondar en la importancia de la familia para las personas con Síndrome de Down.
- Detectar los obstáculos más frecuentes encontrados por las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down.
- Analizar las demandas de las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down (apoyos, recursos, etc.).
- Estudiar el impacto y las necesidades socioemocionales de las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down.
- Analizar el grado en que las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down potencian su autonomía e independencia.

5. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

5.1. Síndrome de Down

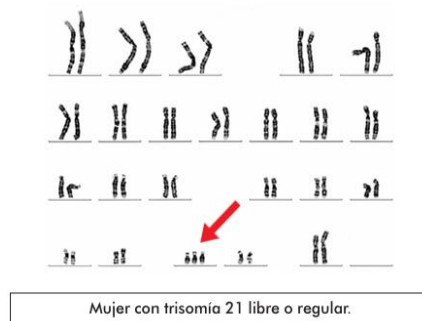
En 1866, John Langdon Haydon Down, en Gran Bretaña, fue el primer médico que describió en un artículo las características clínicas de un grupo específico de personas que hoy categorizamos bajo la etiqueta de “Síndrome de Down”, que deriva de su apellido. Pero no fue hasta 1959 cuando los genetistas Jérôme Lejeune en Francia y Patricia Jacobs en Estados Unidos descubrieron que la causa de este síndrome se debía a una alteración en el par 21 de los cromosomas.

El Síndrome de Down (SD) surge por una variación genética en la que existe un cromosoma más de lo habitual. Es decir, generalmente, los seres humanos tenemos 46 cromosomas organizados en 23 pares. Sin embargo, las personas que padecen Síndrome de Down tienen 3 cromosomas en el par número 21, poseyendo así un total de 47 cromosomas, razón por la cual también se denomina a este síndrome Trisomía 21. Una serie de expertos en genética, en la publicación *The Lancet*, propusieron este término junto al de “Síndrome de Down”, ya que a las personas que sufrían estas alteraciones se las identificaban hasta entonces con el término “mongolismo”. De esta forma, la Trisomía 21 se convirtió en la primera anomalía cromosómica que se llegó a identificar en seres humanos (Down España, 2024).

Poco después, en 1960, Polani descubre que un niño con SD presenta una translocación cromosómica y, a partir de entonces, se empiezan a publicar los primeros casos de

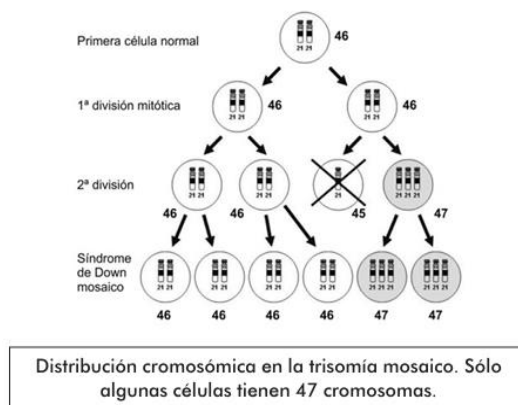
personas con Síndrome de Down por mosaicismo, abriendo la puerta a la existencia de diferentes tipos de SD (Morales, 2015).

Generalmente, estas alteraciones se producen durante la mezcla de células sexuales, principalmente, en tres supuestos: La trisomía 21, Mosaicismo y Translocación cromosómica. La trisomía 21 es el tipo de Síndrome de Down con mayor prevalencia (95%) y es consecuencia de que el par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en vez de 23, dando lugar a una célula (cigoto) con 47 cromosomas (Down España, 2024).



Fuente: Down España (2020)

El segundo supuesto es el Mosaicismo o Trisomía en mosaico, que lo presentan el 1% de las personas que padecen este síndrome y que se produce cuando el óvulo se encuentra fecundado y las células están en proceso de creación. Si el material genético no se separa como debe, puede que una de las células hijas tenga en su par 21 tres cromosomas y la otra solo uno (Down España, 2024). En este caso, el cuerpo de una persona con SD mezcla las células de tipos cromosómicos distintos haciendo que sus rasgos físicos y su nivel de desarrollo dependa del porcentaje de células trisómicas que posea, aunque suelen padecer menor grado de discapacidad intelectual.



Fuente: Down España (2020)

En cuanto a la Translocación cromosómica (4% de prevalencia), se produce durante el proceso de meiosis, es decir, durante la división celular en la que el cromosoma 21 se rompe y algunos fragmentos se unen a otra pareja cromosómica (normalmente, al número 14). Por tanto, además del par cromosómico 21, el 14 también tiene una carga genética extra: un cromosoma 21 o un fragmento suyo (Down España, 2024). A los cromosomas reordenados se les denomina cromosomas por translocación, y por ello este tipo de Síndrome de Down se denomina translocación cromosómica. En este caso, las características físicas dependen del fragmento translocado y no es necesario que el cromosoma 21 esté triplicado por completo para que tenga efecto



Fuente: Down España (2020)

En resumen, el Síndrome de Down es “una alteración genética que se debe a un cromosoma extra en el par 21 (o una parte esencial del mismo) que ocasiona alteraciones de tipo morfológico, bioquímico y funcional en diversos órganos, especialmente en el cerebro, durante distintas etapas de la vida” (Down Galicia, 2021). Esta alteración influye en el aprendizaje y la conducta de la persona con Síndrome de Down, ya que afecta a la estructura y al funcionamiento del cerebro y del sistema nervioso. Asimismo, es la causa de que las personas con trisomía 21 dispensen de una atención médica especializada por las características fenotípicas que presentan.

5.1.1 Etiología

El Síndrome de Down no tiene una causa específica que explique la alteración de los cromosomas. Como defienden Díaz-Hernández et al. (2020), el SD es multifactorial, es decir, existen diferentes factores etiológicos que influyen e interactúan entre sí para dar lugar a la trisomía. Sin embargo, se desconoce cómo se relacionan.

Morales (2015) apunta que el Síndrome de Down puede deberse a factores internos o externos. En los factores internos se encuentra los factores hereditarios, (por ejemplo, que la madre tenga esta alteración o haya casos en la familia), pero según explica Down España (2020), es muy poco frecuente, ya que solamente el 1% de los casos responde a esta lógica. Otro de los factores internos, según este autor, es la edad materna, ya que es más frecuente que surja esta alteración si la madre es mayor de 35 años, debido a que los óvulos tienden a envejecer provocando una acumulación de sustancias tóxicas que pueden causar una trisomía en el futuro (Díaz-Hernández et al., 2020). Además, la edad en la que la madre fue concebida también influye en la probabilidad de tener un bebé con SD, ya que, si la abuela materna se quedó embarazada de la madre en edad avanzada, es más probable que la madre origine un feto con trisomía 21 a causa de que los ovarios de la abuela, en algunos casos, no producen las suficientes proteínas que necesitan las células germinales de la madre.

López (2005) profundiza en el componente genético, añadiendo que el conjunto de cromosomas o cariotipo que tengan los progenitores es un factor de riesgo, ya que, si alguno de los progenitores tiene una traslocación cromosómica, la edad de la madre no

influye, pero existe mayor riesgo de que el bebé padezca SD si la madre es la portadora de la traslocación. Por otro lado, en el caso de que ambos progenitores tengan una traslocación en el cromosoma 21, el riesgo aumenta a un 100%, pero si ninguno de los progenitores posee una traslocación, la probabilidad de tener un hijo/a con Síndrome de Down es del 2-3% (López, 2005).

Por otro lado, también existen factores externos como la hepatitis, la rubeola, la exposición a radiaciones o agentes químicos que pueden determinar mutaciones genéticas o deficiencias vitamínicas durante el embarazo (Morales, 2015). Los factores ambientales se incluyen dentro de los factores externos, al poder ocasionar cambios en el sistema reproductor femenino aumentando la probabilidad de tener un hijo/a con SD. El uso de fármacos, la exposición a tóxicos ambientales o el uso descontrolado de anticonceptivos orales, hormonales o espermicidas son ejemplos de este tipo de factores (Díaz-Hernández et al. 2020).

En conclusión, el Síndrome de Down resulta de una compleja interacción entre distintos factores, sin que exista una causa única y definitiva, pero con elementos claramente identificados que aumentan su probabilidad.

5.1.2 Prevalencia en España

El Síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual congénita y la alteración humana más común (Down España, 2020). Este síndrome tiene lugar en todas las etnias y países, y su prevalencia en el mundo es de 1 de cada 600-700 nacimientos. Así, se estima que a nivel mundial hay un total de seis millones de personas con SD y que quienes padecen esta alteración componen el 30-40% de las personas con discapacidad intelectual en el mundo (Down España, 2024).

Según el estudio realizado por de Graaf, Buckley y Skotko (2017) sobre la población con SD en Estados Unidos, la prevalencia de habitantes con esta alteración genética era de 1 por cada 1.499 personas en 2010. Sin embargo, en Europa, aproximadamente han nacido 8.031 bebés con SD cada año entre los años 2011-2015, lo que equivale a 1 bebé con Trisomía 21 de cada 990 nacimientos. Estas cifras, anteriormente, eran más altas, pero se han reducido debido a las interrupciones voluntarias del embarazo. Así, la tasa de

nacimientos de personas con síndrome de Down ha disminuido en Europa un 11% en los últimos 30 años, aunque existen variaciones significativas entre regiones y países (de Graaf et al., 2022).

En España se estima que habitan 34.000 personas con SD (Down España, 2024), una cifra que ha ido disminuyendo ya que hace 40 años había alrededor de 300.000 (Down Galicia, 2024). Este descenso se debe a múltiples factores, como los avances tecnológicos y los cambios en la mentalidad de la sociedad, pero hay que destacar que la supervivencia y la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down ha aumentado considerablemente, pudiendo tener una buena calidad de vida en edades avanzadas y llegando a superar los 60 años.

5.1.3 Diagnóstico

Las pruebas médicas para el diagnóstico de SD se pueden diferenciar según el momento en el que se realizan: antes del parto (prenatales) o después el parto. En cuanto a las pruebas prenatales, se realizan en diferentes trimestres. En el primer trimestre de embarazo, se realiza un cribado que consiste en un análisis de sangre de la madre y un examen ecográfico enfocado al estudio del pliegue cutáneo del cuello del feto, con el fin de ver la probabilidad de que el bebé tenga SD. Con las ecografías también se puede observar si existen alteraciones en el sistema cardiovascular (López Rodríguez, 2021).

En el segundo trimestre se realizan distintos análisis de sangre a la madre (lo que se denomina tripe o cuádruple screening) que no comportan riesgo de aborto. En este periodo, las ecografías son más nítidas y los datos ecográficos más completos, lo que, combinado con la edad materna y la semana de gestación, permite estimar la probabilidad de tener un bebé con SD, un porcentaje que en ningún caso sería definitivo (por algo se denominan pruebas de sospecha).

Como apunta Down España (2024), se necesitan más pruebas concluyentes o de confirmación, siendo la más común y fiable la amniocentesis. Esta prueba se realiza en la semana 16 y consiste en el análisis de una pequeña muestra del líquido amniótico que rodea al feto y que se extrae a través de una punción en el vientre, dirigida por ecografía. También se practica la biopsia de vellosidades coriónicas, que analiza el tejido placentario

a través de la vía vaginal o abdominal entre la semana 10 y 13 de embarazo, proporcionando un diagnóstico antes que la amniocentesis. La biopsia tiene mayor riesgo de aborto, aunque en la realización de la amniocentesis también existe cierto riesgo. Por ello, estas pruebas solo se realizan si el resultado del cribado muestra un alto riesgo de que el feto tenga SD, si existen antecedentes de alteraciones genéticas o si la mujer sobrepasa los 35 años, dado que más de dos tercios de los casos de nacimientos con SD ocurren en mujeres que no han alcanzado dicha edad (Down España, 2024). Asimismo, también se realiza la cordocentesis a partir de la semana 18 de embarazo, que consiste en la extracción de sangre fetal del cordón umbilical (López Rodríguez, 2021).

Sea como fuere, el no poder tratar la alteración cromosómica antes del parto y el riesgo de aborto que existe en las pruebas de confirmación, influyen en la negativa de las madres a someterse a estas pruebas.

En cuanto a las pruebas después del parto, se basan en la exploración clínica que incluye la observación de ciertos rasgos físicos externos en el bebé, la hipotonía muscular (es decir, la disminución del tono muscular) y el análisis del llanto, ya que los bebés con este síndrome tienen un llanto característico agudo y entrecortado (López, 2005). Asimismo, se realiza el estudio del cariotipo, que consiste en analizar los cromosomas a través de una muestra de sangre del recién nacido con el fin de ratificar si existe un cromosoma extra en el par 21. Este análisis, cuyo resultado se recibe varios días después, se considera que proporciona un resultado definitivo.

5.1.4 Características del Síndrome de Down

Cada individuo tiene su personalidad, su forma de sentir y de pensar y sus capacidades y, por ello, no existen dos personas con Síndrome de Down iguales. Esta alteración cromosómica se manifiesta de una forma diferente en cada persona y, por consiguiente, guardan más parecido con su familia que entre ellas. Sin embargo, sí que poseen algunas similitudes que les caracterizan y que se pueden agrupar del siguiente modo (Muñoz, 2004; Down Salamanca, 2023):

- Características intelectuales y aspectos cognitivos
 - Inteligencia: la mayoría de las personas con SD tienen un grado de discapacidad intelectual variable, del más suave al más moderado, siendo una minoría las personas que tienen un grado severo. Poseen mayor inteligencia concreta que abstracta, por lo que, a nivel intelectual, las diferencias con otras personas que no tienen esta alteración son más significativas en la adolescencia. Asimismo, en las pruebas manipulativas tienen mejores resultados que en las verbales. En resumen, tienen mayor dificultad para procesar, codificar, clasificar e interpretar la información, así como para elaborar y responder a las tareas y, por ende, necesitan más tiempo, al igual que requieren de más esfuerzo para orientarse en el espacio-tiempo. Sin embargo, el nivel intelectual que pueden llegar a alcanzar depende de los programas de atención temprana y educativos que reciban en la infancia.
 - Memoria: padecen problemas en la memoria a corto y largo plazo, al igual que en la memoria explícita o declarativa. Sin embargo, la memoria visual es mayor que la auditiva. Es importante trabajar estrategias para que puedan orientarse en el tiempo y en el espacio, ya que poseen dificultades para desarrollarlas. Pero, por otro lado, en la memoria operativa y procedimental no tienen ningún tipo de dificultad.
 - Percepción: perciben mejor lo que ven que lo que oyen, por lo que procesan mejor la información visual que la auditiva. Tienen el umbral de respuesta, incluso el umbral del dolor, más alto que el del resto de la población, por lo que necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para reaccionar.
 - Atención: tienen dificultad para concentrarse si están expuestas a estímulos externos. Asimismo, su capacidad de control de impulsos es menor.
- Características de la personalidad

Cada persona con Síndrome de Down tiene una personalidad distinta y propia. Sin embargo, presentan una serie de características que dependen de las estrategias educativas que reciben en el colegio y en la familia:

- Necesitan que se les anime para que participen en actividades cotidianas por su poca iniciativa y baja tendencia a la exploración.
- Poco control de emociones, lo que puede conllevar a una expresión exacerbada de sentimientos.
- Persistencia de la conducta y resistencia al cambio.
- Respuesta más limitada a estímulos externos.
- Baja tolerancia a la frustración.
- Búsqueda de protagonismo.
- Reacción negativa hacia la crítica.
- Dificultad para ver el punto de vista de los demás.
- Suelen mostrarse colaboradores, afectuosos y sociables en las relaciones interpersonales.
- Características físicas más frecuentes
 - Rasgos faciales planos, cabeza pequeña y redondeada.
 - Nariz pequeña y aplastada.
 - Orejas atípicas y pequeñas.
 - Ojos almendrados con inclinación de las aperturas hacia arriba.
 - Desarrollo óseo facial limitado.
 - Maxilares y boca reducidos, pero la lengua la tienen de mayor tamaño y, generalmente, con fisuras.
 - Manos pequeñas y anchas.
 - Tendencia a tener pies planos.
 - Piel seca.
 - Cabello fino.
 - Menor estatura media por la disminución de la longitud de las extremidades.
 - Tendencia al sobrepeso.
- Características psicomotrices
 - Baja tonicidad muscular, lo que conlleva torpeza y flacidez en los movimientos.
 - Dificultades en los movimientos antigravitatorios, es decir, dificultad para subir escaleras o saltar hacia arriba.
 - Hiperflexibilidad (mayor flexibilidad que el resto de las personas).

- Dificultad en la psicomotricidad gruesa y en la fina, por lo que sus movimientos pueden verse lentos y torpes.
- Características sensoriales
 - Pérdida en la capacidad auditiva generalmente superior a 15 o 20 decibelios en un oído. Se estima que el 66-89% de las personas con SD sufren esta pérdida.
 - Problemas de visión (el 3% padece caratas).
- Características del lenguaje y la comunicación
 - Dificultades en el habla, siendo la repetición de palabras, las pausas a mitad de frase, el tartamudeo y las dificultades de comprensión los problemas más habituales.
- Características fisiológicas
 - Entre el 35-50% presentan alguna cardiopatía fisiológica.
 - Desequilibrios hormonales e inmunológicos habituales.
 - Mayor probabilidad de desarrollar leucemia, problemas gastrointestinales o Alzheimer.
- Limitaciones en el desarrollo
 - El desarrollo evolutivo es retrasado, ya que permanecen más tiempo de lo habitual en las diferentes etapas.
 - El progreso en el desarrollo motor y cognitivo es más lento.
- Habilidades sociales
 - Presentan dificultad para establecer relaciones sociales distendidamente.
 - Prefieren jugar con niños/as menores que ellos/as.
 - Pueden llegar a una situación de aislamiento por el exceso de estímulos e ignorancia de las normas sociales.

5.1.5 Estereotipos y prejuicios del Síndrome de Down y sus consecuencias.

Los estereotipos son ideas o creencias compartidas que se tienen sobre las características comunes de un determinado colectivo o grupo social, tendiendo a considerar iguales a todas las personas que pertenecen a un grupo distinto al que pertenece uno/a mismo (Ruiz Rodríguez, 2012). Los estereotipos pueden ser positivos, negativos o neutros, pero habitualmente son incorrectos o falsos, y dependen de la información obtenida, de las experiencias personales y de la forma en que se representan en los medios de comunicación. Además, una vez que el estereotipo está asentado es difícil cambiarlo (Schelstraete y Floranes Elorza, 2024).

Pues bien, los estereotipos son la razón por la que se mantienen algunos tópicos que se asocian a las personas con Síndrome de Down: cariñosos, sociables, tranquilos, testarudos y “niños para toda la vida” (Ruiz Rodríguez, 2012). Sin embargo, las personas que interaccionan y conviven con personas con SD, manifiestan que estos estereotipos no se ajustan a la realidad, simplemente se basan en generalizaciones de casos particulares.

Las personas con Síndrome de Down se encuentran expuestas a creencias sobre sus capacidades y características, lo que conlleva que se les excluya y se les trate como a niños pequeños (Schelstraete y Floranes Elorza, 2024). En este caso, los rasgos faciales tienen gran influencia, ya que se utilizan para clasificar a las personas con SD en un grupo social determinado, y facilita la asociación entre características fenotípicas y nivel de discapacidad intelectual, aunque está demostrado que no tiene ningún tipo de correlación (Ruiz Rodríguez, 2012).

Por otra parte, el lenguaje es uno de los factores que influye en la resistencia y solidez de los estereotipos porque además de ser una herramienta de comunicación es un factor que determina el pensamiento (Ruiz Rodríguez, 2012). Por ello, para referirnos a una persona que tiene esta alteración cromosómica, la forma correcta es “persona, estudiante, trabajador/a... con Síndrome de Down”, ya que se siguen utilizando expresiones como “los Down” que apuntalan la creencia de que todas las personas con Trisomía 21 son iguales, aunque solamente comparten una alteración genética y, por tanto, tienen más en común con personas de su edad que con otra persona con SD (Schelstraete y Floranes Elorza, 2024). Además, la expresión “los Down” hace hincapié en la alteración

cromosómica como si las personas con SD fuesen solamente una alteración, siendo realmente una circunstancia de su vida y no su esencia.

Las personas con SD han estado condicionadas por las bajas expectativas que la sociedad ha tenido sobre ellas. Por ejemplo, hasta no hace tanto, se asumía que quienes tenían Trisomía 21 vivían muy poco tiempo, lo que llevaba a que no se les realizaran las intervenciones quirúrgicas necesarias, reduciendo aún más su esperanza de vida (Ruiz Rodríguez, 2012). En el ámbito educativo, se pensaba que no eran capaces de aprender a leer debido a sus dificultades cognitivas, lo que provocaba que no se les enseñara, impidiendo así su aprendizaje y limitando su desarrollo académico. Actualmente, las personas con Síndrome de Down tienen una alta esperanza de vida pudiendo superar los 60 años y a través de programas de atención temprana y programas educativos pueden desarrollar su potencial intelectual. Además, con la educación y los apoyos necesarios, la mayoría de personas con Trisomía 21 aprenden a leer y pueden llegar a tener una vida adulta independiente (Down Galicia, 2021).

Si bien los estereotipos son creencias simplificadas, los prejuicios son actitudes (tanto positivas como negativas) que suelen aplicarse sobre un grupo minoritario y que pueden derivar en discriminación. De esta manera, los estereotipos positivos que se tienen sobre las personas con Síndrome de Down pueden derivar en prejuicios positivos que, finalmente, lleven a la sobreprotección, algo que limita su desarrollo sin brindarles la opción de superarse y conocer sus posibilidades. Así, las personas con SD se pueden convertir en individuos frágiles, débiles y manipulables, al no enfrentarse a los obstáculos de la vida. Por otra parte, los prejuicios negativos son la antesala de la discriminación, que puede manifestarse de forma agresiva. Esta agresividad puede ser pasiva o activa, pero siempre tiene como fin alejar a las personas con Síndrome de Down de la vida normalizada en la comunidad (Ruiz Rodríguez, 2012).

Los estereotipos y prejuicios son perjudiciales en cualquier etapa de la vida, pero durante la adolescencia, su impacto es aún más grande (Flórez, 2012). Esto se debe a que en esta etapa se construye y se va formando la identidad y el sistema de valores. Para un adolescente con Síndrome de Down, la adolescencia puede llegar a ser más compleja y dolorosa porque es consciente de cómo le ven los demás, es decir, si es valorado, rechazado, excluido..., aunque la edad mental pueda estar entre los 7 u 8 años. En este sentido, los estereotipos moldean y limitan la aceptación social de la persona con SD,

dejando heridas o marcas emocionales de llegar a producirse la indiferencia o la discriminación. Y es que, mientras sus iguales están en proceso de crear su autoestima y tienen las puertas abiertas para conocer el mundo, el/la adolescente con Síndrome de Down se siente cada vez más diferente, y no por su condición genética, sino por la perspectiva que tiene la sociedad sobre él/ella.

Además, los estereotipos y prejuicios también influyen en otros aspectos de la vida de las personas con Trisomía 21. Como denuncia Down Galicia (2024), de las 35.000 personas que poseen esta alteración genética en España, están en edad de trabajar 23.000, pero solamente trabajan y están incluidos en el mercado laboral un 5%. Y a nivel europeo, la cifra empeora, descendiendo a un 2%. Por ello, la Federación Síndrome de Down promueve un programa de formación y empleo con el fin de brindar a las personas con Trisomía 21 las herramientas necesarias para el acceso a la vida laboral.

Asimismo, el sistema educativo necesita una mejora y adaptación a las necesidades de las personas con Síndrome de Down con objeto de promover su inclusión en el aula con el resto de los compañeros. Según un estudio realizado por la Fundación de Educación para la Salud y la Federación Española de Síndrome de Down, menos del 50% ha superado Educación Primaria, el 25% posee el título de Educación Secundaria Obligatoria (ESO) y el 20,1% ha realizado Programas de Cualificación e Iniciación Profesional, pero solamente un 5% ha estudiado un Ciclo Formativo de Grado Medio o Superior (Down Galicia, 2024).

Por otro lado, teniendo en cuenta el género, menos del 1% de las mujeres con SD logra vivir de forma independiente. La gran mayoría, alrededor del 85% las mujeres, viven con sus padres o abuelos, mientras que menos del 15% reside con otros familiares en pisos tutelados o residencias. Estas cifras son aún más bajas que las de los hombres con la misma condición, debido a que las mujeres con trisomía 21 se enfrentan a una baja tasa de actividad, falta de formación específica, escasez de apoyos adecuados y una sobreprotección más intensa por parte de sus familias (Down Galicia, 2024).

Para poner fin a los estereotipos y, con ellos, a determinadas expectativas que hacen un flaco favor a las personas con SD, convendría compartir tiempo con ellas, poseer información actualizada y que los/as profesionales tengan una buena y adecuada formación al respecto (Ruiz Rodríguez, 2012). Por otro lado, para eliminar los prejuicios, es necesaria la interacción, la cooperación y la disminución de la competitividad. Además,

la visibilidad es fundamental para la inclusión en la sociedad de las personas con esta alteración cromosómica y, por tanto, el papel de los medios de comunicación es esencial, ya que tienen gran influencia en la construcción del imaginario de las personas con SD.

5.2 Las familias cuidadoras

5.2.1 La importancia de la familia como agente de socialización

En el proceso de socialización intervienen distintos agentes sociales como la familia, la escuela, el grupo de iguales..., que dependen unos de otros para que el individuo no se encuentre en una situación de aislamiento y pueda tener un proceso de socialización adecuado adaptándose, en condiciones óptimas, a la sociedad (Requejo, 1990).

La familia es el primer agente social y, generalmente, los padres y madres, con su ideología y valores, las primeras personas que los/as menores ven como modelos a seguir e imitar (Suárez y Vélez, 2018). La familia es la encargada de preparar a los niños/as para que cumplan ciertos roles sociales, controlen sus impulsos y seleccionen sus objetivos personales, haciendo que se conviertan en miembros activos de la sociedad. Además, en la familia se producen las relaciones primarias y, por ende, es donde el ser humano aprende a relacionarse y a desarrollar su pensamiento y su personalidad. De esta manera, idealmente, la familia proporciona las herramientas necesarias a los/as menores para relacionarse con el resto de la sociedad, proveyéndoles de protección y afecto, aunque no se debe perder de vista que, en ocasiones, la familia no sólo no cumple con estas funciones sino que puede suponer un serio obstáculo para el desarrollo saludable de los/as menores (maltrato infantil, abuso infantil, etc.).

Según Requejo (1990), esta socialización no se sustenta en la igualdad, sino en la dependencia, ya que, desde la infancia, los/as hijos/as dependen de sus padres para obtener alimentos y cuidados, una situación que se prolonga en el tiempo. Por ello, a raíz de estas relaciones, se producen lazos familiares que tienen gran influencia emocional y que deben ser estables, ya que los/as niños/as se encuentran en proceso de desarrollo, siendo vulnerables a cualquier impacto negativo que puede dejarles huellas difíciles de borrar.

Asimismo, la familia –inserta en la sociedad y sometida a las leyes sociales– es el grupo de referencia clave que tiene por objetivo responder a las demandas sociales que exige la sociedad. Por esta razón, se encarga de transmitir y enseñar las leyes y normas sociales, convirtiéndose así en el primer agente social que sirve de intermediario entre el individuo y la sociedad (Requejo, 1990). Del mismo modo, la familia también forma parte del proceso educativo de los niños/as, ya que es la encargada, junto a los/as educadores/as, de integrar a los individuos en el grupo cultural en el que han nacido, transmitiéndoles las costumbres, tradiciones y normas que tienen que asimilar (Suárez y Vélez, 2018).

Como se puede ver, la familia tiene un peso importante en el proceso de socialización y educación de los/as menores. En las familias cuidadoras de personas con discapacidad intelectual (entre ellas, las personas con Síndrome de Down), este proceso se prolonga, normalmente, hasta la edad adulta, debido a la mayor dependencia que, a su vez, conlleva mayores exigencias físicas, emocionales, sociales y económicas. De esta forma, el impacto que supone tener un hijo, se incrementa en las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down (Oñate y Calvete, 2017).

5.2.2 La educación socioemocional

La educación emocional promueve las relaciones sociales e interpersonales al saber reconocer lo que uno siente y lo que sienten los demás, y responder de manera adecuada a través de un buen control de las emociones (Bolaños, 2020). Para conseguirlo, se basa en el desarrollo y la práctica de la inteligencia emocional –es decir, el uso de la inteligencia para controlar las respuestas emocionales– y de las competencias emocionales.

En este sentido, el aprendizaje social y emocional busca prevenir conflictos y promover el bienestar, desarrollando habilidades distintas a las académicas (Bolaños, 2020). Es un proceso en el que tanto niños/as como adultos aprenden a identificar y gestionar sus emociones, preocuparse por los demás, construir vínculos positivos, tomar decisiones con responsabilidad y enfrentar las dificultades de manera constructiva, siendo esencial para el desarrollo de la personalidad.

Down España (2018) plantea que las habilidades socioemocionales son las que verdaderamente permitirían a las personas con Síndrome de Down tener una inclusión plena. En muchos ámbitos de la vida, como es el laboral o educativo, las personas con SD encuentran muchas dificultades al encontrarse con conductas inadecuadas o, directamente, situaciones de rechazo o exclusión social, al tener carencias socioemocionales tanto la persona con Síndrome de Down como el resto de la población. La falta de empatía y de capacidad de aceptación y la baja tolerancia hacia quien es diferente, son algunos ejemplos que se producen cuando el entorno o las personas que interactúan con las personas con SD no tienen las suficientes habilidades socioemocionales, lo que conlleva que aumente el malestar emocional de la persona con Síndrome de Down y que no se llegue a una inclusión total.

Promover habilidades socioemocionales en la familia supone una garantía para el buen desarrollo social de los hijos/as, al ser el espacio en el que más relevancia tiene este aprendizaje (Palacio y Múnera, 2018). Por ello, es importante que la familia sepa manejar las emociones con el fin de no afectar negativamente al funcionamiento familiar y al desarrollo de los hijos/as. Las familias con hijos/as con Síndrome de Down, desde la comunicación del diagnóstico, tienen una gran carga emocional y necesitan tener suficientes habilidades socioemocionales para su afrontamiento. Además, estas habilidades socioemocionales no solo promueven el bienestar de los padres con Síndrome de Down, sino también el de los bebés con Trisomía 21, ya que, desde el momento en el que nacen o, incluso, en el periodo de gestación, madre e hijo/a intercambian mensajes emocionales creando una relación que debería durar muchos años (Down España, 2018).

5.2.3 Etapas emocionales de la familia cuidadora

Los padres y madres, cuando se les comunica el diagnóstico de que su bebé tiene Síndrome de Down, pueden afrontar esta situación de formas diferentes, ya que cada persona es distinta. Sin embargo, hay algunas reacciones y emociones que es muy común experimentar y, de hecho, se pueden clasificar por etapas (Romero y Peralta, 2012; Down España, 2024).

Existe una etapa de incertidumbre que se caracteriza por la búsqueda continua de información sobre el SD o por la experimentación de sentimientos de resignación. También puede aparecer la tristeza, ya que algunos padres pasan por un duelo al no obtener el/la hijo/a soñado/a. Sin embargo, a través del contacto y la demanda de cuidados y cariño que necesita el bebé, los padres inician un proceso de aceptación, pero esta sensación de tristeza puede volver más adelante, aunque se piense que ya se ha superado.

La negación es una de las etapas emocionales más comunes, ya que es un recurso psicológico que permite a los padres y madres tener el tiempo suficiente para afrontar la situación. En esta etapa, es muy frecuente que surjan sentimientos de enfado y hostilidad, y que piensen que “esto no les puede ocurrir a ellos” o se cuestionen el porqué. Las familias suelen acudir en ocasiones a explicaciones místicas o religiosas con el fin de resolver la situación. De esta forma, el sentimiento de culpabilidad se refuerza y aparecen la rabia y la frustración. Estas emociones y sentimientos son muy comunes, pero suelen desvanecerse a medida que pasa el tiempo, al entender que el bebé necesita energía y optimismo para su buen desarrollo y bienestar. Pero en el caso de que estos sentimientos se agraven, es probable que puedan derivar en sentimientos depresivos. La hiperactividad es otra de las reacciones más frecuentes, en la que mantenerse ocupado es la primera herramienta para no afrontar los sentimientos que produce la situación.

Tener un/a hijo/a con Síndrome de Down cambia la vida, incluso ciertas creencias, valores y formas de pensar, al igual que hace replantearse los roles familiares (Huiracocha et al., 2013). Sin embargo, una vez que se ha superado el impacto que supone el diagnóstico, la familia siente alivio y alegría. De esta forma, llegan a la etapa de aceptación, en la que experimentan diferentes cambios que llevan a un proceso de adaptación progresivo que permite valorar los aspectos positivos que los/as niños/as con Síndrome de Down aportan a la familia y a la sociedad (Huiracocha et al., 2013).

Esta adaptación depende de la personalidad y carácter de cada padre o madre, ya que este proceso no es lineal y varía en el tiempo. De hecho, cuando finaliza este proceso, la vivencia y visión parental difiere entre los progenitores: los padres, generalmente, tienen actitudes más despreocupadas, mientras que las madres suelen desarrollar conductas de sobreprotección combinadas con actitudes de exigencia hacia su hijo/a (Fernández e Izuzquiza, 2018). Sin embargo, esto no tiene por qué suponer ningún cambio en la relación de pareja, ya que las familias con personas con Síndrome de Down tienden a

compartir que, desde que tuvieron al bebé, se han mostrado más unidas, apoyándose mutuamente, reforzando de esta forma la relación de pareja. Además, si la persona con SD tiene hermanos/as, estos/as podrían salir beneficiados en su desarrollo socioemocional (empatía, tolerancia a la frustración, etc.) ya que, aunque los padres y madres quieran dar la misma atención a todos/as, no es posible por los cuidados y exigencias que el bebé con SD necesita. En este sentido, muchas personas piensan que, por esta desigualdad de atención entre hermanos/as, surgirán inevitablemente los celos, pero, en realidad, la mayoría de las familias manifiestan que entre los hermanos existe una relación normalizada (Fernández e Izuzquiza, 2018).

5.2.4 Apoyo social

La adaptación de las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down no solamente depende de las habilidades y herramientas de gestión emocional que tengan, sino también de los recursos o apoyos de los que dispongan, ya sean formales o informales, institucionales o familiares, aun sabiendo que es en el seno de las propias familias donde se suele encontrar la fuente principal y continua de apoyo (Lee et al., 2022).

El apoyo social debe estar presente desde el primer momento en el que las familias reciben el diagnóstico, por el desconocimiento que los padres y madres tienen sobre el Síndrome de Down. En este sentido, el apoyo sanitario es uno de los recursos que más influye en la adaptación de las familias en esta etapa. Por ello, el personal sanitario debe transmitir la noticia de forma honesta, cariñosa y positiva (Huiracocha et al., 2013).

Cuando los padres y madres reciben la noticia, como se ha explicado anteriormente, viven un periodo en el que barajan distintos sentimientos y emociones. Por tanto, para que los progenitores lleguen a comprender y asimilar la situación y lo que supone tener un hijo/a con SD, necesitan el apoyo de familiares, amigos, profesionales y asociaciones (Huiracocha et al., 2013), incluyendo a las instituciones religiosas en las familias creyentes (Fernández y Izuzquiza, 2018).

El apoyo social tiene un impacto muy importante en la salud física y mental de las personas. Aquellas que disfrutan de relaciones sociales activas y afectivas sólidas suelen

tener una mejor calidad de vida, tanto a nivel físico como emocional, y tienden a vivir más tiempo. Además, el apoyo social reduce el estrés, disminuyendo sus efectos negativos. En este sentido, el apoyo social no solo facilita la adaptación a situaciones difíciles, sino que también se encarga de amortiguar los efectos dañinos que el estrés puede tener sobre el bienestar, convirtiéndose en un recurso clave para mantener la salud integral de cada individuo (Durá y Garcés, 1991).

Según Durá y Garcés (1991), el apoyo social es el un conjunto de recursos interpersonales y comunitarios que ayudan a las personas a sentirse valoradas, queridas y conectadas a una red de relaciones significativas. Estos autores subrayan que este tipo de apoyo tiene un papel crucial, ya que protege y facilita el ajuste psicosocial, especialmente en momentos de estrés prolongado, como puede ser el cuidado diario de una persona con Síndrome de Down.

Ya en 1974, Gerald Caplan expuso que el apoyo social tiene dos dimensiones: la objetiva, que recoge aspectos de apoyo instrumental, y la subjetiva, que se centra en el apoyo expresivo o afectivo (Bobassi et al., 2001). Además, también distinguió entre sistemas formales e informales. El apoyo formal se caracteriza por ser emitido por profesionales que tienen un rol específico y que se guían por normas y procedimientos establecidos, además de evaluar las necesidades de las personas para decidir si pueden recibir ayuda, mientras que el apoyo informal forma parte de un proceso de intercambio recíproco y constante, enmarcado dentro de un sistema más amplio de derechos y deberes compartidos, propio de los grupos primarios, del vecindario, de la comunidad o de la cultura a la que se pertenece (Lila y Gracia, 1996). Esta distinción resulta muy relevante para analizar los apoyos de los/as cuidadores/as de personas con Síndrome de Down.

Por otra parte, en 1985, Charles H. Tardy, señala las diferentes dimensiones que componen el apoyo social (Bobassi et al., 2001):

- Direccionalidad: el apoyo social puede ser recibido o proporcionado a los otros (o ambas direcciones a la vez). Y conviene no olvidar que, como apuntó Lin en 1986, al margen del apoyo recibido también existe el apoyo percibido, y es que, el mero hecho de sentirse apoyado y amado por los demás ya tiene efectos positivos, independientemente de haber necesitado o recibido el apoyo (De Roda y Fuertes, 1992).
- Disponibilidad: cantidad y calidad de apoyo a la que la persona puede acceder.

- Descripción/evaluación: perspectiva y grado de satisfacción que tienen las personas sobre el apoyo que reciben.
- Contenido: James House, en 1981, diferencia entre apoyo emocional, informativo, instrumental y valorativo, pudiendo tener cada uno efectos distintos (Durá y Garcés, 1991).
- Conexión: depende de la procedencia de la fuente de apoyo (familia, amigos, una red de apoyo formal...).

Y en este breve recorrido, Gracia y Herrero (2006) añaden otra fuente de apoyo social: el apoyo comunitario. Este tipo de apoyo fomenta el bienestar de la persona al sentirse que pertenece a una comunidad en la que puede confiar y que le permite crear vínculos con otras personas en situaciones similares.

En este sentido, en las familias con personas con Síndrome de Down, el apoyo comunitario puede originar sentimientos de integración y disminuir el estrés psicológico de las personas cuidadoras, un estrés que deriva de las exigencias y cuidados que requieren las personas con SD a lo largo del tiempo. Por ello, el papel del apoyo social es fundamental, ya que a medida que las personas vamos creciendo, nuestras necesidades van cambiando y los recursos que antes nos servían, ahora no se adecuan a nuestras necesidades. Así, en las familias con personas con SD, según la etapa por la que estén pasando, las necesidades varían y, por tanto, los apoyos y recursos necesarios también (Lee et al., 2022).

5.2.5 La sobreprotección: causas y consecuencias.

Educar a un/a hijo/a supone un reto para los padres, madres y/o cuidadores/as y la preocupación por su bienestar puede llevarles a actitudes sobreprotectoras que influyen en su desarrollo y autonomía (Domínguez y Vásquez, 2016), llegando a causar un retraso madurativo y a fortalecer la dependencia respecto a las decisiones de los progenitores o cuidadores (Figueroa Albizures y García Silva, 2011). Esta sobreprotección, es decir, el cuidado exagerado que ejercen los padres o cuidadores durante la formación y el crecimiento de sus hijos, es algo que, por lo general, ocurre sin que se den cuenta, pero,

sin embargo, supone una barrera actitudinal, un obstáculo para la inclusión (Noriega Ramos et al., 2022).

En padres y madres con hijos/as con Síndrome de Down u otras discapacidades, estas actitudes sobreprotectoras tienden a acentuarse, ya que las personas cuidadoras suelen ayudar de más, hasta edades avanzadas, en hábitos cotidianos como vestirse, ducharse, limpiar..., por miedo a que lo hagan mal o se hagan daño, por las prisas, etc., retrasando, de esta forma, el aprendizaje de este tipo de conductas y responsabilidades (Garvía, 2018).

Padres, madres y cuidadores/as implementan esta sobreprotección para brindar al menor lo que creen que por sí solo no puede conseguir (Fundación Síndrome 5p, 2017). Además, en muchas ocasiones, las personas cuidadoras perciben el entorno que rodea a las personas con discapacidad como una amenaza, y por eso quieren protegerlas. En este sentido, a veces no suelen tener en cuenta su edad real y cronológica y, en consecuencia, surge un serio riesgo de infantilización que puede durar toda la vida.

Figueroa Albizures y García Silva (2011) apuntan que la sobreprotección se origina por la situación emocional de los progenitores, cuyos sentimientos de culpa y miedo facilitan el deseo de compensar, proteger o evitar el sufrimiento del niño o la niña, lo que se traduce en un control excesivo sobre sus hijos/as que deriva en una relación de dependencia mutua. Esta protección excesiva fomenta en los/as menores una falta de confianza en sí mismos/as que puede llevarles a pensar que son incapaces de actuar por cuenta propia si no cuentan con el apoyo constante de sus progenitores o cuidadores/as. A menudo, las familias cuidadoras suelen mezclar el cariño con la excesiva protección, creyendo que, si no dedican cada instante al menor, estarán fallando como padres o cuidadores. Sin embargo, este comportamiento puede ser muy perjudicial para el desarrollo infantil, especialmente en niños/as con Síndrome de Down.

Padres, madres, familia extensa y cuidadores/as en general, son apoyos informales que, desde el primer momento, pueden estar presentes para las personas con SD, aunque los más incondicionales suelen ser los progenitores (Berzosa Zaballos, 2013). Pero cuando la persona con SD llega a la etapa de la vejez, los progenitores habrán desaparecido, de tal manera que ese horizonte genera en éstos mucha incertidumbre sobre el futuro. Por el contrario, si los progenitores ven un futuro alentador para sus hijos/as, experimentan emociones positivas y se sienten más protegidos, adaptando así sus métodos educativos

y estilos de crianza hacia enfoques más beneficiosos que fomentan el desarrollo integral y la autonomía de sus descendientes (Noriega Ramos et al., 2022).

Por todo ello, es importante que los progenitores y cuidadores/as encuentren un equilibrio en el que los/as menores puedan experimentar, realizar acciones y tomar decisiones por su cuenta, pero contando con el apoyo de sus figuras de apego siempre que lo necesiten y sin fomentar la dependencia. Es muy importante potenciar la autonomía y libertad de las personas con SD en los diferentes ámbitos de la vida diaria (cuidado personal, movilidad, desarrollo social y académico, trabajo o formación...) con el fin de promover una vida activa desde las edades más tempranas hasta el envejecimiento (Berzosa Zaballos, 2013).

6. METODOLOGÍA

Para desarrollar esta investigación, se han realizado entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas, dentro del paradigma de la metodología cualitativa, para analizar el discurso y la forma de pensar o sentir de las personas entrevistadas. De esta forma, se busca profundizar en la subjetividad de los/as cuidadores/as de personas con Síndrome de Down.

Como manifiestan De Lourdes Louro Bernal y Patten (2010), la metodología cualitativa surge de la perspectiva comprensiva, que parte de la idea de que la realidad es construida, interpretada y vivida por las personas a través de sus interacciones mutuas y dentro de contextos sociales más amplios. Al utilizar esta metodología, la investigación se centra tanto en la expresión de pensamientos y la forma de actuar como en los factores sociales y económicos que influyen en la toma de decisiones de las personas entrevistadas.

Además, la metodología cualitativa permite al investigador tener contacto directo con la persona entrevistada, favoreciendo, de esta forma, la comprensión del contexto en el que se desenvuelve. Asimismo, este enfoque permite detectar las principales dificultades a las que se enfrenta la persona entrevistada y analizar el impacto que estas tienen en su vida (Denzin y Lincoln, 2012).

La entrevista semiestructurada con preguntas abiertas permite, pues, comprender los puntos de vista de los/as participantes, ya que describen su mundo a través de sus propias palabras. Además, con la entrevista también se puede comprender las interpretaciones,

percepciones y sentimientos, así como la manera de categorizar y de explicar los actos de los/as cuidadores/as de personas con SD a través de una conversación (Tejero González, 2021).

Se han realizado las mismas preguntas a los/as informantes (típico de la entrevista estructurada) (ver Anexo 1), aunque podía variar el orden en función de las respuestas, lo que permite que la entrevista sea más fluida y flexible (semiestructurada). Esto tiene la ventaja de permitir profundizar más en algunos temas que salen a la luz en boca de las personas entrevistadas, realizar otras preguntas que se consideren pertinentes y pedir aclaraciones cuando algún aspecto no se entiende. De esta forma, la entrevista se vuelve más personal, adaptándola a cada participante (Tejero González, 2021).

Muestra

En cuanto a los/as participantes de la investigación, se han realizado entrevistas a cuidadores/as de personas con Síndrome de Down que están vinculados/as a una asociación de Castilla y León dedicada a las personas con esta anomalía cromosómica. Esta asociación brinda apoyo a las familias, pero, verdaderamente, está centrada en las personas con Trisomía 21, fomentando su autonomía e inclusión educativa, laboral y social y mejorando, de esta forma, su calidad de vida y la de sus familias.

Concretamente, se han realizado 5 entrevistas a personas con edades comprendidas entre los 20 y los 56 años. En la siguiente tabla se expone el género, la edad y el tipo de relación familiar que posee la persona entrevistada con la persona con SD.

N.º informante	Edad	Género	Relación familiar
Informante 1	49	Mujer	Madre
Informante 2	42	Mujer	Tía
Informante 3	49	Hombre	Padre
Informante 4	56	Mujer	Madre
Informante 5	20	Hombre	Hermano

Análisis

Para analizar la información recabada, confidencial y anónima, se han transcrito todas las entrevistas grabadas con consentimiento informado y se ha elaborado una tabla con las preguntas y respuestas de cada persona cuidadora. De esta forma, analizar las respuestas de las diferentes categorías propuestas resulta más visual y sencillo.

7. RESULTADOS

Los resultados obtenidos se han estructurado en varias categorías que se desarrollarán a continuación: shock, estigma, impacto personal y familiar, gestión emocional, educación, apoyos y recursos, dependencia y consejos.

7.1 Shock

En este apartado se aborda el impacto que ha supuesto para las familias y personas cuidadoras el diagnóstico inicial. La mayoría expresan que ese momento fue muy duro, ya que no se lo esperaban al no haber ningún indicio de que el bebé tuviera SD.

“Durísimo, muy duro. Fue al día siguiente, pues nació a las 8:10 p.m. Y me lo comunicaron al día siguiente, porque fue cesárea y estaba anestesiada, claro, toda la noche hasta que desperté un poco y tal. Y ya por la mañana ya me lo dijeron. Sentí una sensación muy extraña, como en las películas cuando el alma sale de la persona, no sé cómo explicártelo. Solo me ha pasado esa vez. Hasta que pensé, es mi hijo, tranquilízate, ya está” (Informante 4).

“Pues..., cuando estuve embarazada, yo no lo sabía. Lo supe cuando di a luz. Y para mí fue... En cuanto me lo estaba contando el médico, todo lo que le pasaba a mi hijo (aparte del Síndrome de Down, tenía más cosas de salud, más que de Síndrome de Down...) Y, entonces, me pilló en shock, porque no lo esperaba” (Informante 1).

Por otra parte, las principales preocupaciones que surgen en las personas cuidadoras son la evolución del bebé con SD, sus problemas de salud, los cuidados que necesita y su

inclusión en la sociedad, preocupaciones que dependen de la comunicación del diagnóstico por parte del equipo sanitario.

“En saber cómo iba a cuidar a este niño, porque yo y mi familia nunca hemos tenido este caso. Y, entonces, con miedos, por no saber cómo cuidarle. De todas formas, como estaba tan malito, no tuve tiempo a preocuparme cómo me iba a afectar a mí el tener un hijo con el Síndrome de Down, lo que más me preocupaba era su salud, más que el Síndrome de Down, en su día” (Informante 1).

“Por un lado, lo de la sociedad y todo, pero luego te pones a pensar que no, que los tiempos han cambiado, por eso se te quitan un poco las preocupaciones, pero luego, comunicaron los médicos todos los problemas a mayores que tuvo cuando nació y tal, pues son preocupantes” (Informante 2).

“Mis principales preocupaciones..., pues..., que el resto de las cosas salieran bien, y los médicos me lo pintaron muy mal” (Informante 3).

“Pues lo que más me preocupaba es que evolucionara bien, que sus primeros meses, días, meses, años, pues fuera evolucionando lo mejor posible y, sobre todo, que llegara a ser lo más independiente posible” (Informante 4).

7.2 Estigma: estereotipos, prejuicios y discriminación.

El estigma, los estereotipos y la discriminación han estado presentes en la vida de las personas con SD y sus cuidadores/as. En primer lugar, las personas entrevistadas explican que tenían poca o no tenían información sobre el SD.

“Pues, si te digo la verdad, que ninguna. Ninguna, porque ya te digo que, en mi caso, nunca hemos tenido a ninguno con ninguna discapacidad. Era el primero con esa discapacidad” (Informante 1).

“Información infantil, sí, pero sobre el Síndrome de Down tenía poca información, pero como que era todo más difícil. O sea, yo no sabía más, prácticamente, la vida, como nosotros, pero con sus pequeñas capacidades, y que lo único que más se les notaba era el físico, no más” (Informante 2).

A nivel social, consideran que el resto de la sociedad no entiende a las personas con SD porque no ha interactuado con ellas, y señalan que aún queda bastante trabajo para que la sociedad llegue a entenderlas.

“Bueno, entenderlas... Lo que pasa que hay veces que la gente no sabe cómo actuar con esta gente, ya no con Síndrome de Down, sino con las discapacidades diversas, que hay muchas. Hay gente que no sabe cómo tratar a estas personas” (Informante 1).

“Creo que ha mejorado mucho y la gente está más informada, pero aún queda mucho camino que recorrer y muchos aspectos que se pueden mejorar” (Informante 5).

“Pues, a ver, se ha avanzado bastante. no es como hace 50 años [...]. Pero bueno, queda camino por hacer, porque a la sociedad le pasa un poco lo que nos pasó a nosotros cuando recibimos el diagnóstico, que te enfrentabas a algo desconocido. Por eso era el miedo y la incertidumbre. Entonces, ellos, el que no está metido en este tema, que no tiene un familiar directo, una persona directa, un amigo directo, pues le pasa un poco que, claro, no conoce sus capacidades y, entonces, pues están un poco perdidos. Pero se ha avanzado bastante” (Informante 4).

Los/as participantes, consideran que la sociedad ve a sus familiares con SD acorde con los estereotipos reinantes sobre estas personas, repitiendo su condición de cariñosos/as.

“Educado, simpático, majo, que es muy cariñoso” (Informante 1).

“Una persona alegre, cariñosa, empática” (Informante 4).

En cuanto a la discriminación, la mayoría de las personas cuidadoras coinciden que la persona con SD ha sufrido algún tipo de discriminación, ya sea en el ámbito educativo, laboral, social o incluso en instituciones como la Iglesia.

“Pues mira, aunque resulte raro, sí que, en su día, fue un poco discriminado, por no decir mucho, en la Iglesia, que yo me sorprendí cuando me comentaron, porque mi hijo ha hecho la comunión igual que todos. Lo que pasa que, claro, él ha requerido más tiempo para la catequesis y, en su día, uno de los curas, pues dijeron que como que no podía hacer la catequesis por la discapacidad que tenía. No me lo dijeron así, pero vamos, lo sentí así” (Informante 1).

“Sí, si salen de fiesta y se ponen a bailar en un disco bar o lo que sea, la gente les mira cómo “qué hacen estos” o se acercan a llamarles la atención de que, por favor, que no bailen de esa manera. Yo creo que es en el ocio. Bueno, en el trabajo la mayoría no dan oportunidad tampoco” (Informante 2).

“Socialmente no, pero laboralmente sí” (Informante 5).

7.3 Impacto personal y familiar.

El cuidado y asistencia de una persona con SD puede resultar una tarea muy demandante y exigente. Este apartado se centra en cómo puede influir este hecho en la vida de los/as cuidadores a nivel personal y profesional, así como en la dinámica familiar.

Los/as cuidadores/as de personas con SD poseen una gran carga (horaria, física, psicológica...), ya que las personas con Trisomía 21 no llegan a ser independientes del todo y necesitan ayuda a menudo.

“Pues bueno, hoy en día, ya va a hacer 25 años, y no requiere tanto como con 10 años menos. Sí que hay que estar al tanto de él, porque el tiempo no le controla. Hay muchas cosas que hay que estar con él, pero menos que antes, claro está, y en eso seguimos trabajando” (Informante 1).

“A ver, él es bastante independiente, pero siempre hay que supervisarle. Pues eso, que se lave bien, que si se ha afeitado bien... Pues estás pendiente de él todo el día (en unos momentos del día más que en otros)” (Informante 4).

Todas las personas cuidadoras entrevistadas destacan que sí que ha supuesto un impacto a nivel personal y profesional, sobre todo, por tener que rechazar oportunidades laborales, por el horario, para poder atender a la persona con SD.

“Pues asentarse en un trabajo para asegurar sueldo y no ir cambiando... Y cambiar de un pueblo, de un pequeño pueblo de Mallorca, a volver a Palencia. Y atención para él” (Informante 3).

“Pues en mi vida profesional tuve que..., tenía una jornada completa de 8 horas y pedir reducción de jornada, pues iba media jornada a trabajar para estar en el

cuidado de mi hijo. Bueno, primero tuve excedencias, antes de eso nació mi niño, tuve excedencias y luego reduje la jornada a la mitad, hasta que tuve al otro y, al final, pues lo dejé, pues porque son personas que necesitan mucho tiempo de dedicación. Entonces, bueno, podía hacerlo y lo hice. Y en mi vida personal, bueno, pues lo mismo. Ya un hijo te supone una dedicación especial, vamos, una dedicación intensa, hasta que empiezan a crecer. Un hijo con una discapacidad, pues, claro, la dedicación es mayor” (Informante 4).

En cuanto a la dinámica familiar, la mayoría expresa que no ha supuesto ningún problema. Sin embargo, destacan una mayor atención para la persona con SD, siendo la paciencia un factor determinante. Por otra parte, manifiestan que cuidar a una persona con SD ha reforzado positivamente los vínculos con el resto de la familia y amigos/as.

“Bueno, pues hemos ido aprendiendo todos con él. Así que..., a ver, los Síndromes de Down son muy buenas personas, te dan todo lo que tienen, lo que pasa que son muy cabezotas y, a veces, pues llega un momento que la paciencia, la paciencia te la agotan. Pero bueno, son cosas de la vida que hemos seguido todos aprendiendo con él y aguantándonos mutuamente” (Informante 1).

Pues siempre hemos estado unidos, pero sí que es verdad que hemos tenido que pasar situaciones duras, conflictos, sobre todo cuando nos dieron el diagnóstico. Entonces, claro, al final, la familia y los amigos más cercanos nos han apoyado y han hecho todo lo posible para que estemos bien. Entonces, supongo que, mirándolo con perspectiva, ha hecho que estemos más unidos (Informante 2).

“Todo el mundo se ha volcado: amigos, familiares directos, abuelos, tíos, primos, su hermano... Bueno, es más pequeño que él y como ha crecido con ello... O sea, lo ha vivido desde el primer momento, pues para él no ha supuesto absolutamente ningún tipo de nada” (Informante 4).

7.4 Gestión emocional

Las personas cuidadoras detallan que, emocionalmente, tener que cuidar a una persona con SD es duro y complicado, ya que, aunque pueda resultar gratificante, a veces conlleva mucho estrés y frustración.

“Bueno, pues, a ver, hay muchas cosas positivas y te dan muchas cosas. Valoras otras cosas que para otras personas no es tanto. Por ejemplo, yo, cuando él aprendía a coger el lápiz o usaba la pinza, era un triunfo para mí y para él. Son cosas que cuestan para ellos mucho y que suponen estrés. Y conseguir pequeñas metas es un valor añadido. Y ellos te enseñan a valorar todas esas cosas que son pequeñeces, pero son muy muy importantes” (Informante 1).

“A veces es frustrante porque le quiero entender cuando me habla, cuando me explica algo, y me frustró porque no consigo a veces entenderle lo que me quiere explicar” (Informante 2).

Los momentos más difíciles a nivel emocional para las personas cuidadoras se refieren a cuando las personas con SD nacieron, han estado ingresadas o cuando ven que la sociedad no les trata en igualdad de condiciones.

“Pues mira, cuando nació, porque no esperaba que mi hijo tuviera una discapacidad, que tuviera enfermedad, porque fue operado de corazón a los pocos meses de vida. Pues esas cosas fueron muy duras y no me lo esperaba, siendo el primer hijo. Y luego que me dijeron que estaba muy malín y que se me podía ir. Y fue muy duro. Se lo conté a mi padre, al pobre, y me dijo que si eso se quitaba. Le dije que no, que era para siempre. Pero bueno, son recuerdos que ahora recuerdas y te duelen, pero también son buenos porque ha superado muchas cosas, de las cuales pensábamos que no y, hoy en día, gracias a Dios, le tengo aquí” (Informante 1).

“Pues los momentos más difíciles fueron los primeros instantes, los primeros días, los primeros meses, los primeros años, hasta que le ves a tu hijo crecer y te das cuenta que, bueno, pues va haciendo una vida más o menos normal, va creciendo bien” (Informante 4).

“Quizás cuando me empecé a dar cuenta que la sociedad no siempre lo trataba como se merece y lo injusto que eran con él” (Informante 5).

Para afrontar estos momentos, las personas cuidadoras se apoyaban en familia, amigos y personas en su misma situación, se enfocaban en lo positivo –pensando que tenían que seguir adelante por ellos/as– o, simplemente, aparentaban que estaban bien, ocultando sentimientos comunes como la rabia, la frustración y la resignación.

“Pues, luchando, luchando, luchando y luchando, y ver positivo en vez de negativo, porque, a veces, te daba por tirar la toalla, pero decías que no, porque es tu hijo, tienes que luchar. Quieras o no, hay que luchar, es tu hijo, sea como sea, de la condición, discapacidad o lo que sea, es tu hijo. Y luchas por él y ya está” (Informante 1).

“Pues lo llevas por dentro, pero luego, por fuera, no lo exteriorizas. Y como que da todo igual, pasas de todo, pero, en realidad, no, porque lo llevas. Pones otra cara” (Informante 2).

“Pues mira, a mí me gustaba mucho rodearme de gente que estuviera pasando por la misma situación que yo. Entonces, eso me ayudaba bastante, porque, claro, te ves reflejada en un espejo y dices, bueno, si ellos han podido, pues yo también” (Informante 4).

Por otro lado, los momentos más gratificantes a nivel emocional tienen que ver con los logros (alguno ya se ha señalado arriba), la evolución y, sobre todo, ver que está bien la persona con SD.

“Pues ver cómo tu hijo aprende. Yo..., nunca hemos tenido prisa porque aprenda a comer, aprenda él solo a comer, a caminar, a todo lo básico. Nunca hemos tenido prisa. Siempre hemos dicho que hay tiempo y lo bueno es que aprenda y ya está. Y todo lo que ha ido aprendiendo, pues mira, satisfacción enorme, porque siempre te han comentado, te hablan de estas discapacidades, que hay chavales que llegan y otros que no llegan. Pero mi niño, de lo poco o mucho, de todo lo que hemos ido enseñándole, lo ha ido consiguiendo. Hay cosas, hay metas que por mucho que queramos no va a llegar. Ojalá fuera diferente, pero no es así” (Informante 1).

“El ver que es prácticamente autosuficiente” (Informante 3).

7.5 Contexto educativo

En el contexto educativo, los/as participantes han manifestado que han tenido ciertas dificultades, ya que han tenido que dedicar mucho tiempo y esfuerzo para que el/la niño/a con SD evolucionase en el aprendizaje.

“Difícil, porque hay que explicarle muchas veces las cosas, hay que estar encima de él. A veces, hay veces que no ves que ha avanzado, dices, joder, es que no avanza, sigue atascado en la lectura o sigue no sé qué, pero luego, otras veces, dices, pues mira [...] ya no te fijas solo en la lectura, ya te vas fijando en otros detalles: pues ya se coge la ropa, se la prepara para vestirse, cosas así donde ves que avanza” (Informante 2).

“Pues normal, bueno, ya te he comentado antes que ha habido que enseñarle absolutamente a todo, y en el tema de educación pues nosotros le hemos intentado tratar como a cualquier otro niño. Si ha habido que reñirle, ha habido que reñirle, ha habido que gratificarle una actuación, se la ha gratificado, y en el modelo educativo en el colegio, pues bueno, con su adaptación curricular, bueno, pues ha ido avanzando” (Informante 4).

Además, también explican que han tenido dificultades a la hora de escoger un colegio para el/la menor, ya que en algunos colegios no aceptaban a personas con SD o no se podían adaptar por no tener los recursos y apoyos necesarios. Asimismo, manifiestan que, cuando son más pequeñas, los centros, más o menos, se adecuaban a las personas con SD, pero, cuando van creciendo, los recursos se vuelven insuficientes.

“Bueno, pues, a lo mejor, que nos hubiera gustado que ellos hubieran tenido... Han tenido sus apoyos de logopedas, y de pequeñito, pues, en el colegio que estuvo, pues tenía su enfermera, tenía su educadora, tenía... O sea, siempre ha tenido personas de mucho apoyo, pero, según van creciendo, pues esos apoyos como que se van quedando cortos. Entonces, a lo mejor ahí sí que nos hubiera gustado, durante más tiempo, haber tenido pues más profesoras de apoyo –como logopeda– que cuando pasó la etapa de secundaria, pues ahí ya la logopeda se acabó y, bueno, ese tipo de profesional” (Informante 4).

“Pues que en los centros les dejan de lado jugando y ya está” (Informante 3).

“Siempre recuerdo que mi madre me decía que cuando me iba a escolarizar tuvo muchos problemas porque no en todos los colegios cogían a mi hermano” (Informante 5).

7.6 Apoyos y recursos

Las personas cuidadoras participantes expresan que la familia y la Asociación Síndrome de Down a la que pertenecen son sus principales fuentes de apoyo.

“Hemos tenido el apoyo de nuestra propia familia” (Informante 2).

“Mi hijo va a la asociación y es su casa, su segunda casa, porque allí tiene a los suyos. Y luego están los profesores, que están, la verdad, que muy bien; les aportan muchas cosas, les enseñan bastante y, la verdad, que estamos muy contentos a dónde va. Y los colegios, bueno, pues sí que tienen psicólogo y todo esto y aportan bastante” (Informante 1).

“Sí, hemos contado con el apoyo de la asociación a la que va mi hijo desde pequeño y con el centro base” (Informante 3).

Todas las personas entrevistadas han contado con el apoyo de instituciones y asociaciones, y destacan, principalmente, la Asociación Síndrome de Down a la que pertenecen. Sin embargo, manifiestan que existen carencias en el ámbito laboral para que las personas con SD se incorporen a la vida laboral, al igual que expresan una falta de centros o programas adaptados para estas personas y la necesidad de una mayor visibilidad positiva y una educación verdaderamente inclusiva.

“Que haya más centros, más educadores especializados, educación especial, más asociaciones” (Informante 2).

“Más inclusión real, más oportunidades laborales, más visibilidad positiva, pero, sobre todo, muchísima más educación, desde la infancia, para que la diversidad no se vea como algo diferente” (Informante 5).

7.7. Dependencia

La mayoría de los/as participantes manifiestan que la persona con SD no puede ser totalmente independiente y que siempre va a necesitar ayuda.

“Él es bastante independiente. Ya te comentaba que hacía una vida bastante independiente, pero, claro, independiente total, no, porque ellos tienen una discapacidad intelectual. Entonces, el problema que tienen ellos, por ejemplo, es resolución de problemas. Claro, ellos, ante un problema, una adversidad, no van a saber, no van a saber gestionarlo. Entonces, bueno, a lo mejor, no tanto un apoyo como de ayuda para que se lave o salgan a la calle o tal, pero sí una ayuda de este tipo” (Informante 4).

Para fomentar su autonomía, algunas personas cuidadoras refieren que se necesita confiar en la persona con SD, hacerle ver que puede ser independiente, así como programas que fomenten la autonomía y las habilidades sociales.

“Con programas que le ayudasen a hacer las cosas, para prepararse para el día de mañana. No solo leer, escribir, pintar, para que estén ocupados” (Informante 3).

“Con confianza, y con más herramientas sociales” (Informante 5).

En cuanto a las opciones de vida independiente, la mayoría de personas entrevistadas coinciden en que la mejor opción reside en los pisos tutelados.

“Sí, porque nosotros ahora somos jóvenes, pero el día de mañana no vamos a serlo tanto y, entonces, lo que nosotros pretendemos es que ahora, en lo que le queda, pues que él aprenda a vivir y verle vivir solo en una casa tutelada” (Informante 1).

Respecto a las preocupaciones sobre el futuro de la persona con SD, señalan la soledad y el bienestar, además de las dificultades que poseen las personas con Trisomía 21 para acceder al ámbito laboral.

“Pues que tenga, el día de mañana, alguien que le cuide, y también se mantenga económicamente” (Informante 2).

“Pues mira, lo que más me preocupa, bueno, te preocupan muchas cosas, pero, a lo mejor, en el número uno está que no se sienta solo el día que nosotros no estemos, que esté acompañado por un ser querido, lógicamente, porque ellos son muy emotivos. Entonces, pues eso, que esté arropado y acompañado y que él sea feliz” (Informante 4).

7.8. Consejos

Los consejos que comparten las personas cuidadoras con aquellas que están en el proceso de aceptar el diagnóstico de Síndrome de Down y la carga que implica, se basan en mensajes de esperanza, perseverancia y paciencia. Aconsejan no rendirse, confiar en el proceso y comprender que, aunque los primeros momentos pueden ser emocionalmente difíciles, con el tiempo, el esfuerzo y la dedicación se convierten en una experiencia enriquecedora. Enfatizan que, a pesar de las dificultades iniciales, el camino vale la pena, ya que el vínculo que se forma y los logros alcanzados a lo largo del desarrollo de la persona con SD brindan mucha satisfacción tanto personal como familiar, generando una experiencia positiva y transformadora.

“Pues, cuando tienes un hijo con una discapacidad, ya no SD, sino cualquier otra, tienes que darte tiempo a ti –yo lo llamo duelo– para darte cuenta de que es tu hijo, sea lo que sea, y, como este, tienes que luchar por él. Y tiempo y aprender con él” (Informante 1).

“Que tengan paciencia, que cuesta, pero se consigue” (Informante 3).

“Que no se agobien, que hay luz al final del túnel, que todo va a salir bien, que inviertan mucho tiempo en él porque dan fruto” (Informante 4).

8. CONCLUSIONES

Con la realización de este Trabajo de Fin de Grado se han querido analizar los retos y dificultades que afrontan las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Down, así como detectar sus necesidades a lo largo del tiempo. Es decir, el foco de la investigación está centrado en las familias o personas cuidadoras, teniendo en cuenta su importancia para las personas con SD, y en el valor de la educación socioemocional para estas personas cuidadoras sometidas a elevados niveles de estrés y exigencia emocional.

Las entrevistas realizadas ponen de manifiesto que las personas cuidadoras participantes sufren a nivel emocional durante todo el proceso del desarrollo de la persona con SD, especialmente tras el impacto que supone el diagnóstico, cuando reina la confusión y la desinformación. La comunicación por parte del equipo sanitario influye en la forma de reaccionar al diagnóstico de las familias, así como en el afrontamiento de sus principales preocupaciones, que tienen que ver con los cuidados necesarios y la evolución de la discapacidad y los problemas de salud que conlleva.

Se ha podido observar que los estereotipos, prejuicios y la discriminación siguen rodeando a las personas con SD. Las personas cuidadoras han expresado que, a la persona con SD, la sociedad la ve como cariñosa, alegre, simpática..., pero, realmente, no la entienden porque no hay una interacción suficiente y normalizada entre las personas con SD y el resto de la sociedad. Esta falta de entendimiento es la que puede derivar en discriminación que, tal como relatan las personas entrevistadas, se puede dar en el ámbito social, laboral, educativo e, incluso, en la Iglesia.

Para las personas y familias cuidadoras supone un gran esfuerzo cuidar de una persona con SD. Las personas entrevistadas manifiestan que dedican continuamente su vida a la atención y ayuda de la persona con SD, aunque en algunos momentos del día más que en otros. Esto les ha supuesto estrés y cambios en su vida personal y laboral que van desde cambiar su concepción sobre la discapacidad, hasta cambiar de ciudad, rechazar oportunidades laborales o incluso dejar de trabajar por atender a la persona con SD. Sin embargo, consideran que, aún con altibajos, en la dinámica familiar ha influido positivamente la persona con SD, al reforzar los lazos familiares. Además, no relatan problemas de celos entre hermanos/as, aunque sí destacan que la persona con SD acapara más atención.

A nivel emocional, expresan que cuidar a una persona con SD es duro, porque ya no solamente es la anomalía cromosómica, sino los problemas de salud que conlleva. Destacan que los momentos más difíciles, a nivel emocional, coinciden con el diagnóstico y los ingresos hospitalarios, siendo de gran ayuda la familia y los/as amigos/as. Por su parte, los momentos más gratificantes tienen que ver con los logros conseguidos, la evolución en el aprendizaje y los momentos de felicidad compartida.

En cuanto al proceso educativo de la persona con SD, las personas entrevistadas, en general, consideran que ha supuesto un gran esfuerzo y les ha generado sentimientos de frustración, ya que el aprendizaje suele ser lento, aunque, precisamente por ello, cualquier avance también es más valorado. En este sentido, manifiestan que, en el ámbito educativo, han tenido dificultades por la falta de recursos para la adaptación del aprendizaje a las necesidades de las personas con SD, lo que ha supuesto el rechazo en algunos colegios, poniendo de manifiesto las carencias del sistema educativo en este ámbito.

Por otra parte, los principales apoyos a los que han recurrido las personas entrevistadas han sido la familia y la asociación a la que la persona con SD pertenece. Expresan que también han recibido apoyo de las instituciones, como el centro base y la Junta de Castilla y León. Todos estos apoyos los valoran positivamente, confirmando que el apoyo social (tanto formal como informal) cumple un rol central en la experiencia de las familias o personas cuidadoras. Sin embargo, expresan la falta de recursos institucionales estables en la etapa adulta de las personas con SD, lo que deja a las familias con una sensación de abandono por parte de las instituciones públicas. Además, también consideran que el ámbito laboral pone barreras a las personas con SD, lo que limita el desarrollo de todo su potencial y, sobre todo, su autonomía.

Las personas cuidadoras entrevistadas tienen claro que la persona con SD no puede ser totalmente independiente y que siempre va a necesitar ayuda. De todas formas, manifiestan que luchan y promueven su autonomía día a día, anhelando que la persona con SD termine viviendo en un piso tutelado el día de mañana, una medida contra la soledad que, además, supondría una ayuda constante. También consideran que hacen falta más recursos que fomenten su autonomía y su participación en el mercado laboral. De esta forma, las preocupaciones sobre su futuro disminuirían, ya que podría mantenerse económicamente y, por tanto, garantizar, en mayor medida, su bienestar.

Por último, los consejos que las personas cuidadoras comparten con otras familias que están pasando por una situación similar, revelan un proceso de transformación tanto emocional como personal. Aunque muchas de ellas admiten que aceptar el diagnóstico de Síndrome de Down ha sido un camino complicado, también comentan que, con el tiempo, esfuerzo y apoyo, han logrado disfrutar plenamente de la relación con la persona con SD. No obstante, el proceso no es fácil y tiene etapas que pueden ser emocionalmente agotadoras, teniendo en cuenta, además, que la sociedad impone ciertas barreras y actitudes excluyentes que complican la experiencia familiar.

En definitiva, estos testimonios analizados nos acercan a las vivencias de las personas cuidadoras, sostén fundamental para las personas con SD y cuya labor, altamente demandante, no se debería desatender. Por eso es importante cambiar el enfoque centrado en la persona con SD por uno más amplio que también incluya a las familias o personas cuidadoras. Atender sus necesidades, brindarles apoyo social y proporcionarles herramientas y habilidades socioemocionales, puede resultar fundamental para enfrentar el proceso del cuidado de manera saludable y eficaz. Así, se protege tanto el bienestar de los/as cuidadores/as como el desarrollo integral de la persona con Síndrome de Down, evitando que el sufrimiento emocional no gestionado impacte negativamente en la dinámica familiar y en el propio proceso de inclusión social.

9. REFERENCIAS

- Berzosa Zaballos, G. (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento.
- Bobassi, L. G., Pérez, M., & Vila, J. (2001). Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud: una revisión. *Psicología conductual*, 9(1), 5-38.
- Bolaños, E. A. (2020). Educación socioemocional. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 11(20), 388-408.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=588663787023>
- De Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2017). *Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. Genetics in Medicine*, 19(4), 439-447.

- De Graaf, G., Skladzien, E., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2022). *Estimation of the number of people with Down syndrome in Australia and New Zealand. Genetics in Medicine, 24(12), 2568-2577.*
- Díaz-Hernández, D. J., Torres-Gómez, I. P., Arango-Martínez, A. M., Manrique-Hernández, R. D., & Gallo-Bonilla, J. E. (2020). Aspectos genómicos, transcriptómicos y del diagnóstico en el síndrome de Down. *Medicina & Laboratorio, 24(1), 37-56.*
- De Lourdes Louro Bernal, I., & Patten, A. S. (2010). La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica. *Revista Cubana de Salud Pública, 36(1).*
<https://doi.org/10.1590/s0864-34662010000100006>
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2012). El campo de la investigación cualitativa: *Manual de investigación cualitativa.* (Vol. I) Gedisa Editorial.
https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/denzin_cap_i_introduccion_general_el_campo_de_la_investigacion_cualitativa.pdf
- De Roda, A. B. L., y Fuertes, F. C. (1992). Apoyo social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. *Psicología Social, 7, 53-59.*
<https://doi.org/10.1080/02134748.1992.10821654>
- Domínguez, A., & Vásquez, N. (2016). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de Psicología: Procesos Psicológicos y Sociales, 7.*
- Down España. (2024). *Diagnóstico.* <https://sindromededown.org>
- Down España. (2024). *Tus sentimientos - Down España.*
<https://www.sindromedown.org/familias/nuevos-padres/tus-sentimientos/>
- Down España. (2020). *El síndrome de Down hoy: dirigido a familias y profesionales.*
<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5997>
- Down España. (2024). *¿Qué es el Síndrome de Down? - Down España.*
<https://www.sindromedown.org/sindrome-de-down/que-es-el-sindrome-de-down/>
- Down Galicia. (2024). *Estadísticas del Síndrome de Down que debes conocer. Federación Síndrome de Down*
<https://downgalicia.org/es/2024/04/24/estadisticas-sindrome-de-down-en-espana/>
- Down Galicia. (2021). *Síndrome de Down: qué es, características y tipos.* Federación Síndrome de Down. <https://downgalicia.org/es/sindrome-down/>

- Down Salamanca. (2023, 26 julio). *Características del síndrome de Down | Down Salamanca*. <https://downsalamanca.es/sindrome-down/caracteristicas-sindrome-down/>
- Durá, E., & Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de psicología social*, 6(2), 257-271.
- Fernández, L. S., & Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
- Figuerola Albizures, L. C. P., & García Silva, M. E. (2011). *La sobreprotección de los padres y su incidencia en la formación de autonomía en personas con Síndrome de Down* [Tesis, Universidad de San Carlos de Guatemala]. http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13_1954.pdf
- Flórez, J. (2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación E Información Sobre el Síndrome de Down*, 113, 65-69. http://riberdis.cedd.net/bitstream/11181/3321/1/Actitudes_mentalidades.pdf
- Fundación Síndrome 5p. (2017). Sobreprotección y discapacidad. Fundación Síndrome 5p. <https://fundacionsindrome5p.org/sobreproteccion-y-discapacidad/>
- Garvía, B. (2018). Artículo profesional: Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo. *Revista Virtual Síndrome de Down*, 201. <https://www.down21.org/revista-virtual/1743-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-febrero-2018-n-201/3158-articulo-profesional-como-favorecer-la-autonomia-personal-de-mi-hijo.html>
- Gracia, E. y Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología* 38 (2), 327-342.
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P., & Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 4(2), 47-57
- Lee, E. Y., Neil, N., & Frisen, D. C. (2022). Apoyos, afrontamiento y estrés en padres y cuidadores de niños y adultos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de*

- Down: *Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (152), 14-26.
- Lila, M., & Gracia, E. (1996). La integración de los sistemas formales e informales de apoyo social. *Información psicológica*, (61), 28-34.
- López, M. A. (2005). Síndrome de Down (trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43.
- López Rodríguez, M. E. (2021). Análisis documental de las estrategias de afrontamiento de las familias con hijos con síndrome de down (*Bachelor's thesis, Universidad del Azuay*).
- McGuire, D., & Chicoine, B. (2011). Artículo Profesional: Apoyo de la familia y comunidad I Parte. *Revista Virtual*, 116. <https://www.down21.org/revista-virtual/1608-revista-virtual-2011/revista-virtual-enero-2011-n116/4084-articulo-profesional-apoyo-de-la-familia-y-comunidad-i-parte.html>
- Morales, A. D. F. (2015). ASPECTOS GENERALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN. *DOAJ (DOAJ: Directory Of Open Access Journals)*. <https://doaj.org/article/f0b578e9e438493dac7c52ae450aa4db>
- Muñoz, A. M. (2004). El síndrome de Down. *Revista Retrieved*, 4, 1-104.
- Palacio, P. A. S., & Múnera, M. V. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios: Revista virtual de la Institución Universitaria de Envigado*, 12(20), 173-198.
- Noriega Ramos, L. Y., Díaz Ramos, D., & Muñoz Joseli, E. B. (2022). Actitudes maternas de sobreprotección en niños con síndrome de down y/o discapacidad intelectual. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(6), 6235-6249
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101.
- Requejo, R. R. (1990). La familia como agente de socialización política. *RIFOP: Revista interuniversitaria de formación del profesorado: continuación de la antigua Revista de Escuelas Normales*, (9), 85-99.
- Ruiz Rodríguez, E. (2012). Actitudes, estereotipos y prejuicios su influencia en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación E Información Sobre el Síndrome de Down*, 29(114), 110-121.

- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.
- Schestraete, G., & Floranes Elorza, Á. F. E. (2024). Estereotipos sobre el síndrome de Down: un estudio de opinión. *Revista Síndrome de Down*, 41, 58-62.
- Suárez, P., Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Revista Psicoespacios*, 12(20): 173- 198, Disponible en <https://doi.org/10.25057/issn.2145-2776>
- Tejero González, J. M. (2021). Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario, 65-83.

10. ANEXOS

Guion de la entrevista semiestructurada.

1. ¿Cómo fue para ti recibir el diagnóstico de tu hijo/a?
2. ¿Cuáles fueron tus preocupaciones iniciales?
3. ¿Qué información tenías sobre el Síndrome de Down antes de tener a tu hijo/a?
4. ¿Crees que la sociedad entiende a las personas con Síndrome de Down?
5. ¿Cómo crees que ven a tu hijo/a?
6. ¿Has notado algún tipo de discriminación hacia tu hijo/a?
7. ¿Cuánto tiempo al día dedicas al cuidado y asistencia de tu hijo/a?
8. ¿Cómo ha influido el cuidado de tu hijo/a en tu vida personal y profesional?
9. ¿Cómo ha afectado a la dinámica familiar (relación con pareja, otros hijos y familiares, etc.)?
10. A nivel emocional, ¿cómo ha sido tu experiencia como cuidador/a de una persona con Síndrome de Down?
11. ¿Cuáles han sido los momentos más difíciles emocionalmente hablando?
12. ¿Cómo has afrontado esos momentos?
13. ¿Cuáles han sido los momentos más gratificantes emocionalmente hablando?
14. ¿Cómo ha sido el proceso educativo de tu hijo/a?
15. ¿Cuáles son las principales dificultades que te has encontrado?
16. ¿Has recurrido a alguien en busca de apoyo?
17. ¿Has contado con apoyo de familia y amigos?

18. ¿Has contado con algún tipo de apoyo institucional (instituciones públicas, asociaciones, etc.)? ¿Cómo ha sido tu experiencia?
19. ¿Qué tipo de recursos de apoyo crees que marcarían la diferencia en la calidad de vida de tu hijo/a y la de tu familia?
20. ¿Crees que tu hijo/a puede ser independiente?
21. ¿Cómo se podría fomentar su autonomía?
22. ¿Has considerado opciones de vida independiente para tu hijo/a en el futuro (vivienda asistida, empleo...)?
23. ¿Qué es lo que más te preocupa respecto al futuro de tu hijo/a?
24. ¿Qué consejos darías a otras familias que están comenzando este proceso?