



---

**Universidad de Valladolid**

FACULTAD DE EDUCACIÓN DE SORIA

Grado en Educación Infantil

TRABAJO FIN DE GRADO

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL  
ESTRÉS EN FAMILIAS QUE CONVIVEN CON  
UN MIEMBRO CON SÍNDROME DE DOWN**

Presentado por Miriam Sáenz Prado

Tutelado por: Lorena Valdivieso León

Soria, 15 de junio de 2017

## **RESUMEN**

El presente trabajo está dividido en dos partes: en la primera, se pretende vincular la familia así como la parentalidad positiva con las consecuencias convivir con un miembro con Síndrome de Down, lo cual provoca el Síndrome del cuidador quemado, manifestando diversos tipos de estrategias de afrontamiento del estrés. Mientras que la segunda parte, consiste en el análisis del Inventario de Estrategias de Afrontamiento respondido por 15 unidades familiares, con el fin de analizar algunos aspectos importantes de las familias tras ser informados de la noticia.

Además, añadir que no se han visto resultados significativos en este trabajo a excepción de los usuarios 3, 9 y 4 que destacan por utilizar más estrategias de manejo inadecuado, utilizar muchas más estrategias positivas que negativas y utilizarlas equilibradamente, respectivamente.

## **PALABRAS CLAVE**

Familia, estrategias de afrontamiento del estrés, parentalidad positiva, Síndrome de Down, síndrome del cuidador quemado.

## **ABSTRACT**

The present work is divided into two parts: the first one has as main aim to link family as well as positive parenting to the consequences of having child with Down syndrome. This situation can cause the caregiver's burnout syndrome which is shown by the use of different strategies to deal with stress. Whereas the second part consist of the analysis of a survey research of fifteen people using the "Inventory of Coping strategies" with the aim of analysing some of the important reactions of the families just after finding out the news of having a child with Down syndrome.

Moreover, significant results have not been perceived, with the exception of the users 3,9 and 4. They stands out by employing strategies of inappropriate using, by using much more positive strategies than negative and by using them in a balance way respectively.

## **KEY WORDS**

Family, stress management strategies, positive parenting, Down Syndrome, Burnot síndrome.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	4
OBJETIVOS .....	9
MARCO TEÓRICO.....	10
1. LAS FAMILIAS: TIPOS Y FUNCIONES .....	11
1.1. DEFINICIÓN DE FAMILIA .....	11
1.2. TIPOS DE FAMILIA.....	11
1.3. SUBSISTEMAS FAMILIARES.....	13
1.4. PRÁCTICA EDUCATIVA FAMILIAR.....	13
1.5. FUNCIONES DE LA FAMILIA .....	14
1.6. PARENTALIDAD POSITIVA.....	15
2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS .....	18
2.1. DEFINICIÓN DE ESTRÉS .....	18
2.2. FUENTES DEL ESTRÉS .....	18
2.3. CONCEPTO DE AFRONTAMIENTO.....	19
2.4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS .....	19
2.5. FASES DE LA ETAPA DE AFRONTAMIENTO EN CASO DE FAMILIARES NACIDOS CON DISCAPACIDAD .....	20
3. SÍNDROME DE DOWN .....	22
3.1. QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN.....	22
3.2. TIPOS DE ALTERACIONES CROMOSÓMICAS EN EL SÍNDROME DE DOWN .....	22
3.3. CARACTERÍSTICAS FENOTÍPICAS, SÍNTOMAS Y SIGNOS .....	23
3.4. PATOLOGÍAS ASOCIADAS.....	26
4. SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO.....	28
4.1. DEFINICIÓN DE SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO.....	28
4.2. CONSECUENCIAS DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO.....	28
ESTUDIO EMPÍRICO.....	30
5. OBJETIVOS GENERALES .....	31
6. HIPÓTESIS .....	31
7. PARTICIPANTES .....	31
8. INSTRUMENTO .....	33
RESULTADOS.....	36
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES .....	41
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	45
ANEXO 1. INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO (CSI).....	47
ANEXO 2. TRANSCRIPCIÓN LITERAL DE LOS INVENTARIOS .....	49

# INTRODUCCIÓN

La familia adquiere un papel primordial en el desarrollo de los menores, pero sobretodo en personas que poseen discapacidad intelectual, como es el Síndrome de Down. Es importante que las familias conozcan y cumplan correctamente sus funciones, como puede ser garantizar su supervivencia y su desarrollo saludable, así como demostrarles su afecto y apoyo o favorecer su adaptación al medio físico y social.

En el presente trabajo, se expone una serie de estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan las familias, tanto positivas como negativas, cuando esperan un miembro con Síndrome de Down, y en el primer contacto con el mismo. Además, la errónea utilización de las mismas, puede llevar a los familiares a desarrollar el Síndrome del cuidador quemado, que consiste en el estado de agotamiento físico, emocional y mental originado por estar involucrado un individuo durante mucho tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente (Pines, Aronson y Kafry, 1981).

Con el objetivo de favorecer la revisión y lectura del trabajo, a continuación se expone una breve explicación de la estructuración del trabajo y sus apartados.

En primer lugar, se exponen los objetivos que se pretenden alcanzar con la elaboración de este trabajo, así como la justificación del tema elegido y la relación con las competencias del Grado.

Posteriormente, se puede observar el marco teórico, el cual está dividido en cuatro capítulos, en los que se trata el concepto de Síndrome de Down, familia, parentalidad positiva, síndrome del cuidador quemado y estrategias de afrontamiento del estrés.

A continuación, encontramos el estudio empírico, en el cual se expone los objetivos generales, las hipótesis propuestas, los participantes, el instrumento que se ha utilizado, el procedimiento y los resultados extraídos de dicho análisis.

Por último, se incluye un apartado en el que se extraen unas conclusiones generales tanto de la parte empírica del trabajo como del trabajo en general.

Es de interés destacar que a lo largo de este trabajo se ha respetado la Ley Orgánica 3/2007 de 22 de marzo, para la igualdad efectiva entre mujeres y hombres en la que hace referencia al empleo del lenguaje no sexista. Sin embargo, con el fin de agilizar la lectura del mismo, se ha utilizado el uso del término genérico masculino en aquellas palabras y expresiones que aceptan los dos géneros, respetando la disposición de la Real Academia Española de la Lengua al respecto.

## JUSTIFICACIÓN

El principal motivo por el cual se ha escogido este tema para llevar a cabo el Trabajo Fin de Grado es el crecimiento en los últimos años de los niños que desde el nacimiento presentan una de las discapacidades psíquicas más relevantes y conocidas en la actualidad como es el Síndrome de Down. Si la familia posee una gran importancia en general, en el caso de una familia con un componente con Síndrome de Down u otro tipo de discapacidad física o psíquica, adquiere una importancia todavía mayor, puesto que es el principal agente con el que interactúa el bebé desde el momento del nacimiento. Es importante centrarse en el papel que toma la familia en estos casos ya que en la gran mayoría de situaciones éstas se encuentran desorientadas y confusas respecto a cómo actuar con el miembro de su familia con discapacidad en diversos terrenos como son el de sanidad, social, educación, etc., sobre todo en etapas de cambios importantes para las personas con Síndrome de Down. Por este motivo, es necesario un gran apoyo tanto emocional como socioeducativo a las familias.

El organismo de una persona responde de una determinada manera frente a los acontecimientos que suceden a lo largo de su vida, y en este caso, se han utilizado una serie de estrategias de afrontamiento del estrés para comprobar cómo se han comportado las diversas familias que han participado en este estudio frente a diversos aspectos. Para ello, se ha utilizado el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) en su adaptación española en 2006 (Cano, Rodríguez y García, 2007). Partiendo de este inventario, se ha realizado un análisis de los resultados y una extracción de conclusiones.

A través de este trabajo se pretende justificar el aprendizaje de las competencias propias del Título, exponiéndolas en este documento, en el cual se ha tratado de evidenciar las competencias generales y específicas obtenidas durante todo el Grado en Educación Infantil.

Haciendo referencia a la formación docente establecida en el Documento sobre Competencias del *Plan de Estudios del Título de Grado en Educación Infantil* de la Universidad de Valladolid, destacamos como Competencias cumplidas las siguientes:

1. Que los estudiantes hayan demostrado poseer y comprender conocimientos en un área de estudio –la Educación- que parte de la base de la educación secundaria general, y se suele encontrar a un nivel que, si bien se apoya en libros de texto avanzados, incluye también algunos aspectos que implican conocimientos procedentes de la vanguardia de su campo de estudio. Esta competencia se concretará en el conocimiento y comprensión para la aplicación práctica de:

- Aspectos principales de terminología educativa.
- Características psicológicas, sociológicas y pedagógicas, de carácter fundamental, del alumnado en las distintas etapas y enseñanzas del sistema educativo.

Mediante la elaboración de este trabajo, los alumnos deberán demostrar que han adquirido los conocimientos necesarios para poder llevar a cabo un trabajo de este tipo, así como superar los objetivos propuestos al principio del documento.

2. Que los estudiantes sepan aplicar sus conocimientos a su trabajo o vocación de una forma profesional y posean las competencias que suelen demostrarse por medio de la elaboración y defensa de argumentos y la resolución de problemas dentro de su área de estudio. Esta competencia se concretará en el desarrollo de habilidades que formen a la persona titulada para:

- Ser capaz de analizar críticamente y argumentar las decisiones que justifican la toma de decisiones en contextos educativos
- Ser capaz de integrar la información y los conocimientos necesarios para resolver problemas educativos, principalmente mediante procedimientos colaborativos.

Con la elaboración del TFG, el alumno debe mostrarse crítico para dar su opinión sobre los aspectos tratados durante éste y justificar en todo momento lo que se pone.

3. Que los estudiantes tengan la capacidad de reunir e interpretar datos esenciales (normalmente dentro de su área de estudio) para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas esenciales de índole social, científica o ética. Esta competencia se concretará en el desarrollo de habilidades que formen a la persona titulada para:

- Ser capaz de utilizar procedimientos eficaces de búsqueda de información, tanto en fuentes de información primarias como secundarias, incluyendo el uso de recursos informáticos para búsquedas en línea.

Esta competencia está totalmente desarrollada a lo largo del TFG ya que la investigación y la búsqueda de información tanto en documentos impresos como online es uno de los primeros pasos que han de darse para realizar el TFG y a partir del cual se realizarán los demás apartados del trabajo. Además cabe destacar la importancia que tiene hacer una criba de fuentes e información para distinguir la información relevante y la que nos puede ser útil para llevarlo a cabo.

4. Que los estudiantes puedan transmitir información, ideas, problemas y soluciones a un público tanto especializado como no especializado. Esta competencia conlleva el desarrollo de:

- Habilidades de comunicación oral y escrita en el nivel C1 en Lengua Castellana, de acuerdo con el Marco Común Europeo de Referencia para las Lenguas.

Es importante que los alumnos utilicen de manera correcta el uso de la Lengua Castellana para transmitir información y expresarse de manera eficaz y coherente durante todo el documento.

5. Que los estudiantes hayan desarrollado aquellas habilidades de aprendizaje necesarias para emprender estudios posteriores con un alto grado de autonomía. La concreción de esta competencia implica el desarrollo de:

- La capacidad de actualización de los conocimientos en el ámbito socioeducativo.
- La adquisición de estrategias y técnicas de aprendizaje autónomo, así como de la formación en la disposición para el aprendizaje continuo a lo largo de toda la vida.
- El conocimiento, comprensión y dominio de metodologías y estrategias de autoaprendizaje.
- La capacidad para iniciarse en actividades de investigación.
- El fomento del espíritu de iniciativa y de una actitud de innovación y creatividad en el ejercicio de su profesión.

A lo largo del documento puede observarse la utilización de diversas metodologías de trabajo interiorizadas durante todo el grado. Además, cabe destacar la consideración de este trabajo como una investigación mediante la cual, se ha observado la utilización de las estrategias de afrontamiento del estrés de diversas familias ante nuestro caso concreto.

6. Desarrollo de un compromiso ético en su configuración como profesional, compromiso que debe potenciar la idea de educación integral, con actitudes críticas y responsables; garantizando la igualdad efectiva de mujeres y hombres, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal de las personas con discapacidad y los valores propios de una cultura de la paz y de los valores democráticos. El desarrollo de este compromiso se concretará en:

- El fomento de valores democráticos, con especial incidencia en los de tolerancia, solidaridad, de justicia y de no violencia y en el conocimiento y valoración de los derechos humanos.
- El conocimiento de medidas que garanticen y hagan efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

En esta competencia se ve reflejado el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y aunque no se trate específicamente el derecho en sí, cabe destacar que este trabajo gira en torno a las personas con discapacidad psíquica y sus familias.

Los valores de tolerancia, solidaridad, justicia, no violencia, etc., deben estar reflejados en todos y cada uno de los trabajos que se realicen durante todo el grado y sobre todo durante el Trabajo Fin de Grado.

En cuanto a las competencias específicas de formación básica, cabe destacar la adquisición de manera aparente de las siguientes:

- Comprender los procesos educativos y de aprendizaje en el periodo 0-6, en el contexto familiar, social y escolar.
- Conocer los desarrollos de la psicología evolutiva de la infancia en los periodos 0-3 y 3-6.
- Conocer los fundamentos de atención temprana

- Capacidad para identificar dificultades de aprendizaje, disfunciones cognitivas y las relacionadas con la atención.
- Dominar habilidades sociales en el trato y relación con la familia de cada alumno o alumna y con el conjunto de las familias.
- Capacidad para saber ejercer las funciones de tutor y orientador en relación con la educación familiar.
- Capacidad para analizar e incorporar de forma crítica las cuestiones más relevantes de la sociedad actual que afecten a la educación familiar y escolar.
- Capacidad para conocer la evolución histórica de la familia, los diferentes tipos de familia, la historia de su vida cotidiana y la educación en el contexto familiar.
- Capacidad para analizar los datos obtenidos, comprender críticamente la realidad y elaborar un informe de conclusiones.

Además, cabe destacar que las competencias específicas expuestas en la guía docente del Trabajo de Fin de Grado interiorizadas por los alumnos con la elaboración de este documento son:

- Reunir e interpretar datos significativos para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas relevantes de índole educativa.
- Ser capaz de elaborar un documento que permita transmitir información, ideas innovadoras educativas o propuestas educativas.

## **OBJETIVOS**

- Valorar las funciones y la importancia que tiene el papel de la familia en los casos de las familias con un miembro con Síndrome de Down.
- Conocer la definición y las principales características del Síndrome de Down.
- Identificar las estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan las familias con un miembro con Síndrome de Down.
- Conocer los efectos que tiene el uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento del estrés.

# MARCO TEÓRICO

# **1. LAS FAMILIAS: TIPOS Y FUNCIONES**

## **1.1. DEFINICIÓN DE FAMILIA**

La familia tiene un papel fundamental en el desarrollo de los menores, por lo que se puede afirmar que es el contexto idóneo durante los primeros años de vida del ser humano. Valdivia (2008) comenta que han sido muchos los autores que han hablado sobre la familia pero que es tan grande la complejidad de este concepto que no existe ninguno que recoja todos los aspectos importantes y fundamentales que deben formar parte de ella.

Por un lado, la Real Academia Española (2017) define familia como “un grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”. Como se puede observar, es una definición bastante concisa en la cual no se refleja la complejidad que este concepto tiene, ya que no mencionan aspectos importantes como son la educación y el afecto que debe existir dentro de una familia, así como que no es necesario de que una familia viva junta por temas laborales, escolares, etc.

Por otro lado, Oliva y Villa (2003, p.12), da una definición bastante interesante de Febvre (1961), el cual puntualiza que “la familia es el conjunto de individuos que viven alrededor de un mismo hogar”. Si bien es cierto, esta conceptualización no se adapta a la realidad actual, ya que hoy en día son muchas las familias que migran de un lugar a otro y no tienen un hogar asentado en un solo sitio, y no por ello, dejan de englobarse en el concepto de familia.

Por último, Muñoz (2006) expone que la familia es el entorno más apropiado para la crianza y educación de menores y adolescentes, ya que es quien mejor puede fomentar su progreso personal, social e intelectual, así como protegerlos en múltiples situaciones de riesgo.

## **1.2. TIPOS DE FAMILIA**

Es fundamental destacar que existe una gran diversidad de tipologías familiares existentes, pero el aspecto común entre todas ellas es el establecimiento de vínculos con elementos emocionales, cognitivos y conductuales. Además, es interesante hacer hincapié en que aunque numerosas fuentes afirman que la unión que determina una familia tiene su origen en el matrimonio, considero que dicha información con un gran número de parejas de hecho o sin vinculación legal que forman una auténtica unidad familiar.

Valdivieso – León (2015) propone una clasificación de los tipos de familia atendiendo a diversas perspectivas (ver Tabla 1), basándose en autores como Gimeno (1999), Musitu, Roman y Gracia (1988), Román (2009), Suares (2002) y Valdivia (2001):

Tabla 1.

Clasificación de la familia atendiendo a diversas perspectivas

PERSPECTIVA	CLASIFICACIÓN
BIOLÓGICA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Familia nuclear:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Constituida por el padre, la madre y los hijos nacidos o adoptados.</li> <li>• Convivencia en una vivienda común.</li> <li>• Compartir cargas económicas.</li> </ul> </li> <li>- <i>Familia extensa:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia nuclear + otros grados de parentesco (hasta tres generaciones).</li> </ul> </li> <li>- <i>Familia de origen:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia en la que se nace y de la cual se procede.</li> </ul> </li> <li>- <i>Familia de procreación:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• No tiene lazo afectivo.</li> <li>• Su único fin es procrear.</li> </ul> </li> </ul>
PSICO – SOCIOLÓGICA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Familia adoptiva:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Los hijos se obtienen mediante una adopción o acogimiento familiar.</li> </ul> </li> <li>- <i>Familia educadora:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se encargan del cuidado y educación de menores de otras familias, pero no los adoptan.</li> </ul> </li> </ul>
ESTRUCTURAL	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Familia nuclear intacta:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Constituida tras la unión de la pareja.</li> <li>• Su función es desarrollar la familia a través de la interacción hombre – mujer.</li> </ul> </li> <li>- <i>Familia reconstruida u horizontal:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se forma una nueva familia a partir de un padre y una madre divorciados con sus respectivos hijos.</li> </ul> </li> <li>- <i>Familia monoparental:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formada por uno de los padres y sus hijos.</li> <li>• Originada por madres solteras, divorcio, muerte de uno de los dos padres, etc.</li> </ul> </li> </ul>

### 1.3. SUBSISTEMAS FAMILIARES

Pillcorema (2013, p. 20), define subsistema familiar como “reagrupamiento de miembros de la familia, según criterios de vinculación específica de la que se derivan relaciones particulares”. Cada individuo pertenece a una familia, siendo esta una entidad independiente, pero al mismo tiempo, forma parte dentro de un pequeño subsistema dentro de la familia.

Valdivieso – León (2015), hace una distinción entre el subsistema de los esposos, el subsistema de los padres y el subsistema de los hermanos (Ver tabla 2), los cuales se explican brevemente a continuación:

Tabla 2.  
Distinción entre subsistemas familiares

SUBSISTEMA	EXPLICACIÓN
ESPOSOS O CONYUGAL	- Formado por dos adultos que pactaron la creación de una familia.
PADRES O PARENTAL	- Su objetivo principal es cuidar y criar a sus hijos. - Establecimiento conjunto de unas normas sobre la crianza.
HERMANOS O FRATERNAL	- Su objetivo es que los niños aprendan a solucionar conflictos, compartir, cooperar, ...

### 1.4. PRÁCTICA EDUCATIVA FAMILIAR

Antes de desarrollar los tipos de estilos educativos familiares que existen, es importante conocer la diferencia que hay entre práctica educativa familiar y estilo educativo familiar. El primer concepto se refiere a la actitud que toman los padres con sus hijos en una situación determinada, mientras que el segundo concepto se refiere a “esquemas prácticos que reducen las múltiples y minuciosas prácticas educativas paternas a unas pocas dimensiones, que, cruzadas entre sí en diferentes combinaciones, dan lugar a diversos tipos habituales de educación familiar” (Coloma, 1993,48).

Son diversas las clasificaciones de estilos educativos que se han dado a lo largo de la historia pero la más completa es la dada por Valdivieso-León (ver tabla 3) basándose en la taxonomía realizada por Alonso (2002) y Alonso y Román (2003a, 2003b y 2005).

Tabla 3.  
Estilos educativos familiares.

<b>ESTILO</b>	<b>CARACTERÍSTICAS</b>
AUTORITARIO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se expresa poco afecto.</li> <li>- Poca comunicación.</li> <li>- Alto grado de exigencia y control.</li> <li>- Poca sensibilidad y empatía.</li> <li>- Lo más importante es cumplir las normas estipuladas por los padres.</li> </ul>
EQUILIBRADO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se expresa mucho afecto.</li> <li>- Mucha comunicación.</li> <li>- Interés de los padres por sus hijos.</li> <li>- Normas claras pero flexibles.</li> </ul>
PERMISIVO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afecto excesivo.</li> <li>- Escasa exigencia y control.</li> <li>- Lo más importante es satisfacer las necesidades de sus hijos.</li> <li>- Sobreprotección.</li> </ul>
NEGLIGENTE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las normas no tienen importancia.</li> <li>- Escasez de afecto y comunicación.</li> <li>- Desaparece la implicación de los padres en el cuidado, necesidades e intereses de sus hijos.</li> </ul>

## **1.5. FUNCIONES DE LA FAMILIA**

Muñoz (2005), enumera una serie de funciones desde el punto de vista evolutivoeducativo que se deben de llevar a cabo en una familia, basándose en varios autores (Bornstein, 2002; Bradley, 2002; Bradley y Caldwell, 1995; Palacios y Rodrigo, 1998). Éstas son las siguientes:

- Garantizar la supervivencia de los menores y su desarrollo saludable.
- Demostrarles el afecto y apoyo emocional indispensable para un adecuado desarrollo psicológico.
- Aportarles la estimulación oportuna que fomente su capacidad de relación con su medio físico y social.
- Tomar decisiones correctas sobre la educación y socialización del menor.

## 1.6. PARENTALIDAD POSITIVA

Esteban (2015) expone cómo hoy en día las familias han cambiado considerablemente ya que, como se observa en la tabla 1, no solo existe la tipología familiar nuclear si no que se puede distinguir entre varios tipos familiares más. Además, nos vemos afectados por constantes cambios sociales y laborales, que influyen en nuestro entorno familiar. Estos cambios, unidos al ritmo de vida de las familias actuales, hacen que la actitud que tomamos ante las situaciones familiares diarias se vea alterada y no sea en algunos casos la correcta.

Es necesario que, independientemente de la tipología familiar dada, exista un clima apropiado para el correcto desarrollo de los hijos, así como la puesta en marcha de la parentalidad positiva.

### 1.6.1. Definición de parentalidad positiva

Valdivieso–León (2015) expone que la intranquilidad ante las situaciones de riesgo infantil y la influencia negativa que está repercutiendo en el desarrollo integral de la persona, al igual que la importancia de fomentar prácticas educativas familiares positivas, han originado una *Recomendación Rec* (2006/19) del Comité de Ministros del Consejo Europa a los Estados Miembros de la Unión Europea, con el objetivo de impulsar Políticas de apoyo a la Parentalidad Positiva, asegurando los derechos del niño dentro de la familia y fomentando el desarrollo integral del niño y su confort, mejorando la calidad de vida de las familias.

La *Recomendación Rec* (2006/19, p.2) define parentalidad positiva como “el conjunto de conductas parentales que procuran el bienestar de los niños y su desarrollo integral desde una perspectiva de cuidado, afecto, protección (...), proporcionando reconocimiento personal y la orientación necesaria que conlleva la fijación de límites a su comportamiento”. Además, en la *Recomendación Rec* (2006/19) se hace una distinción entre:

- “*Ejercicio de la parentalidad*”: se refiere a todas las funciones propias de los padres/madres relacionadas con el cuidado y la educación de los hijos. El ejercicio de la parentalidad se centra en la interacción padres-hijos y comporta derechos y obligaciones para el desarrollo y realización del niño.
- “*Ejercicio positivo de la parentalidad*”: se refiere al comportamiento de los padres fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades,

no es violento y ofrece reconocimiento y orientación que incluyen el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño.

Es importante hacer hincapié en la diferenciación que se hace entre *ejercicio de parentalidad* y *ejercicio positivo de parentalidad*. El primero de ellos se refiere a la mera participación en el cuidado del niño por parte de los padres o cuidadores, a diferencia del segundo que requiere de una plena participación en dicho cuidado, con resultados fructíferos obligatorios.

### **1.6.2. Principios sobre la parentalidad positiva**

La organización *Save the Children* (2012), plantea 10 principios para llevar a cabo correctamente la parentalidad positiva y el buen trato al menor. Éstos son los siguientes:

1. Los niños tienen derecho al cuidado y guía apropiados.
2. La parentalidad positiva está basada en conocer, proteger y dialogar.
3. Los vínculos afectivos son determinantes.
4. El afecto debe manifestarse abiertamente para que los niños se sientan queridos.
5. Las normas y los límites son importantes y les dan seguridad.
6. Los niños deben colaborar en la toma de decisiones y deben sentirse responsables.
7. Aplicación de sanciones proporcionadas y claras cuando se portan mal pero de manera firme, tranquila y respetuosa.
8. La bofetada, el insulto, la amenaza o los gritos no son ni eficaces ni adecuados para educar a los niños.
9. Los conflictos pueden solucionarse sin violencia tanto física como verbal.
10. Para que los niños estén bien, los padres también tienen que estar bien.

### **1.6.3. Promoción de la parentalidad positiva**

Debido a la importancia que ha adquirido en los últimos tiempos la parentalidad positiva, se han creado multitud de programas para ayudar a las familias a llevarla a cabo correctamente. Loizaga (2011) presenta alguno de ellos:

- Bulding Family Strenghts: propone el desarrollo de las fortalezas familiares
- Triple P – Positive Parenting Program: tiene por objetivo la parentalidad positiva y se centra en la prevención de los problemas familiares.
- Campañas en Reino Unido basada en cinco estrategias a desarrollar en cinco días de la semana.
- Seligman (2005) propone actuaciones que van desde el incremento de emociones positivas mediante el contacto físico, a la utilización del juego sincrónico, mostrar cariño incondicional, etc.
- Jornadas sobre la parentalidad positiva propuestas por el Ministerio de sanidad y Política Social del Estado español.
- Guía para el desarrollo de la Competencias emocionales, educativas y parentales (Martínez, 2009).

## 2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS

### 2.1. DEFINICIÓN DE ESTRÉS

Numerosos son los autores que han hablado a lo largo del tiempo sobre el estrés y todos los aspectos se van a desarrollar en este capítulo. Delgado (2008) aporta diversas definiciones de estrés de varios autores como Selye (1973) o Zaldivar (2000). En primer lugar, Hans Selye definió estrés como “respuestas inespecíficas del organismo a las demandas hechas sobre él” (p. 8), entendiendo el estrés como una respuesta que se da a un estresor. Por otro lado, Zaldivar define el estrés como un estado vivencial desagradable, permanente en el tiempo, acompañado de trastornos psicofisiológicos que aparecen en un individuo como resultado de la alteración de sus relaciones ambientales, imponiendo al sujeto a exigencias amenazantes para él y sobre las cuales no se tiene control.

Sin embargo, Larazus y Folkman (1986), posiblemente los autores más importantes del estrés y sus técnicas de afrontamiento, lo definen refiriéndose a las interrelaciones producidas entre la persona y el contexto en el que vive. El estrés se produce cuando el individuo da un valor a lo que ocurre, superando los recursos con los que cuenta, poniendo en peligro su bienestar personal.

### 2.2. FUENTES DEL ESTRÉS

Al igual que definiciones de estrés, también existe gran variedad de clasificaciones relacionadas con las fuentes de las cuales procede el estrés. En este caso se expone la clasificación dada por Valdivieso – León (2015), donde se distingue entre *fuentes personales*, *fuentes familiares* y *fuentes sociales*.

En primer lugar, haciendo referencia a las *fuentes personales*, cabe destacar que se refiere a situaciones de conflicto generadas cuando se dan dos respuestas a un problema y ambas son incompatibles. Tanto si el problema se resuelve como si no, puede observarse como se genera tensión. Un claro ejemplo de fuentes personas es una enfermedad.

Por otro lado, refiriéndose a *las fuentes familiares*, se destaca que es una fuente frecuente de estrés, sobre todo los acontecimientos críticos (nacimiento o fallecimiento de un familiar), los estados de tensión excesiva (enfermedad crónica), etc. Es importante

hacer hincapié a la correlación existente entre el clima familiar y el origen de conductas problemáticas en los hijos pequeños como respuesta a situaciones de estrés.

Por último, basándonos en las *fuentes sociales*, apuntar que el estresor más frecuente en adultos es el ámbito laboral, mientras que en la infancia y adolescencia es el ámbito académico.

### **2.3. CONCEPTO DE AFRONTAMIENTO**

Como se ha nombrado anteriormente, Lazarus y Folkman (1984) son los autores por excelencia en el estudio del afrontamiento del estrés. Éstos definen afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 141).

### **2.4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS**

Valdivieso – León (2015) realiza una clasificación de las estrategias de afrontamiento del estrés según diferentes aspectos:

- *Según el foco*: distingue entre afrontamiento centrado en la emoción (usado para controlar emociones) y afrontamiento centrado en el problema (usado para controlar la relación, la persona y su circunstancia mediante la búsqueda de solución a un problema, la toma de decisiones o la acción directa).
- *Según el método*: diferencia entre afrontamiento activo o aproximativo (estrategias de confrontación y enfrentamiento de la circunstancia estresante que origina distrés), afrontamiento evitativo (estrategias cognitivas o comportamentales que permiten escapar o evitar el problema) y afrontamiento pasivo (conlleva no hacer nada).
- *Según el tipo de proceso*: diversifica entre afrontamiento comportamental (intento de tomar decisiones y cambiar situaciones problemáticas mediante conductas presupuestas como adecuadas) y afrontamiento cognitivo (intento de tratar la resolución de problemas mediante cogniciones).
- *Según el momento*: escinde entre respuestas anticipatorias o preventivas (ejecutadas antes de que suceda el momento estresante) y respuestas restaurativas (ejecutadas después de darse el momento estresante).

- Según el grado de amplitud y generalidad: separa entre respuestas generales o globales y respuestas específicas.

Por otro lado, cabe destacar que Cano, Rodríguez y García (2007) dividen las estrategias de afrontamiento del estrés como positivas y negativas (ver tabla 4), como se expone a continuación:

Tabla 4:

Estrategias de afrontamiento del estrés positivas y negativas

Nota. Fuente: Elaboración propia

POSITIVAS	NEGATIVAS
<b>Resolución de problemas:</b> eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.	<b>Autocrítica:</b> Autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.
<b>Pensamiento desiderativo:</b> estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.	<b>Expresión emocional:</b> estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.
<b>Apoyo social:</b> Búsqueda de apoyo emocional.	<b>Evitación del problema:</b> estrategias de negación y evitación de pensamientos relacionados con la situación estresante.
<b>Reestructuración cognitiva:</b> estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.	<b>Retirada social:</b> estrategias de retirada de personas significativas que están asociadas con la reacción emocional en el proceso estresante.

## 2.5. FASES DE LA ETAPA DE AFRONTAMIENTO EN CASO DE FAMILIARES NACIDOS CON DISCAPACIDAD

Para una familia, recibir la noticia de que un miembro de la misma va a nacer con una discapacidad o con algún tipo de problema en su desarrollo, es un impacto muy fuerte y es necesario que estén apoyados tanto por su familia, como por profesionales, para darles a conocer las mejores estrategias de afrontamiento que pueden utilizar para adaptarse de la mejor manera y lo más rápido posible a la nueva situación que se les presenta.

En Calero (2012), se explica cómo las familias, tras conocer la noticia, pasan por una *etapa inicial de shock*, que está unida a sentimientos de pérdida de control en su día

a día, variación en el estado de ánimo, angustia, sensación de miedo a lo desconocido, deseos de huir, etc. Esta fase provoca una fuerte situación de estrés y es el momento idóneo para utilizar los recursos adecuados, sobre todo el apoyo de sus seres queridos, para ayudar a la familia a superar y asumir lo más rápidamente posible esta situación.

Posteriormente, se vivencia una fase de *falta de aceptación de la realidad*, caracterizándose principalmente por el bloqueo afectivo que sufre la familia, es decir, la incapacidad para expresar sus sentimientos, emociones, preocupaciones, etc. Este bloqueo provoca que los familiares no acepten que esa situación les haya tocado vivirla a ellos.

A continuación, se da una *fase de verificación de la noticia*, en la cual la familia acude a diferentes especialistas para informarse de la situación de su hijo, hermano, etc., así como ayudarles a deshacerse del sentimiento de culpa que éstos sufren. Durante esta fase los padres entienden mucho mejor las circunstancias que van a tener tras el nacimiento de su hijo, hermano, etc., y conocen las indicaciones que deben seguir para llevar esta situación lo mejor posible.

Por último, se llega a la *etapa de equilibrio*, en la que los familiares sienten una atenuación de la intensidad emocional. Además es el momento clave para llevar a cabo las estrategias de afrontamiento. Así mismo, es el momento en el que se plantean cuestiones del tipo: ¿Qué podemos hacer para llevar esta situación lo mejor posible? ¿Cómo podemos ayudar a nuestro familiar? ¿Con quién podemos contactar para que nos ayude?, etc.

## 3. SÍNDROME DE DOWN

### 3.1. QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN

La Asociación de Síndrome de Down de España (2012) define Síndrome de Down como una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las células del cuerpo humano están compuestas por 46 cromosomas repartidos en 23 parejas, pero las personas con éste síndrome cuentan con 47 cromosomas ya que dispone de tres cromosomas en el par 21. Éste es el motivo por el que también es conocido como **trisomía del par 21**.

El Síndrome de Down, es una de las causas principales de discapacidad intelectual y una de las alteraciones genéticas humanas más comunes. No tiene una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedir que este se desarrolle en el bebé, dándose por igual en todas las etnias, países, etc., en uno de cada 600-700 nacimientos. Es importante destacar que uno de los factores que se ha determinado como factor de riesgo es la edad materna, ya que aumenta la probabilidad de desarrollarlo cuando la madre tiene una edad superior a los 35 años.

Es primordial resaltar que el Síndrome de Down no es una enfermedad, ni tiene grados de afectación, aunque bien es cierto que tienen algunas características comunes, los efectos que produce esta alteración como, la apariencia, la personalidad y el desarrollo de ciertas habilidades son muy dispares entre unas personas y otras.

### 3.2. TIPOS DE ALTERACIONES CROMOSÓMICAS EN EL SÍNDROME DE DOWN

En primer lugar, es interesante explicar el proceso por el cual se produce la división errónea de los cromosomas, dando lugar al Síndrome de Down. Cuando el óvulo y el espermatozoide se juntan, forman una nueva célula con la misma carga genética que cualquier otra célula humana, es decir, los 23 cromosomas pertenecientes al óvulo y los 23 cromosomas pertenecientes al espermatozoide se unen dando lugar a 46 cromosomas divididos en 23 pares.

Es en este momento cuando la mayoría de alteraciones que dan lugar al Síndrome de Down son producidas. Existen tres procesos que originan éste síndrome (Basile, 2008; Fundació Catalana Síndrome de Down, 2011; Fundación Síndrome de Down España, 2012):

- Trisomía 21 o trisomía libre: es el tipo más común de Síndrome de Down y aparece en el 94% de los casos. Éste es producido porque el par cromosómico del óvulo o del espermatozoide no se divide correctamente y uno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Cuando uno de estos gametos (con un cromosoma extra) se une con el sexo contrario, se obtiene una célula con 47 cromosomas.
- Translocación cromosómica: después de la trisomía 21, el tipo más frecuente es la translocación cromosómica, afectando a un 3-4 % de los casos. Éste es producido durante el proceso de meiosis, ya que un cromosoma 21 se rompe y alguno de los fragmentos se une de manera errónea a otra pareja cromosómica, habitualmente al 14.
- Mosaicismo o trisomía en mosaico: Tras ser el óvulo fecundado, las células restantes son originadas mediante el proceso mitótico. Es en este momento cuando se produce el mosaicismo, ya que si el material genético no se separa adecuadamente, podría darse que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra solo uno. Las personas con este tipo de alteración suelen presentar menor grado de discapacidad intelectual. Este último tipo es el menos común y es presentado en 2-3% de los casos.

### **3.3. CARACTERÍSTICAS FENOTÍPICAS, SÍNTOMAS Y SIGNOS**

Como se ha nombrado anteriormente, las personas con Síndrome de Down tienen una apariencia, personalidad y habilidades propias. Es importante aclarar esta afirmación ya que es muy frecuente creer que todas las personas que sufren este síndrome tienen las mismas características, poseen las mismas cualidades y tienen un funcionamiento similar, pero no es así, ya que existe una gran diversidad de características o rasgos comunes, pero esto no quiere decir que tengan que poseerlos todos. Existe una diferenciación entre estas personas al igual que existe entre el resto de población que no sufre Síndrome de Down (Pueschel, 2002).

Es importante destacar que las características que comparten todas las personas con Síndrome de Down son una fisionomía muy característica, hipotonía muscular generalizada, grado variable de retraso mental, con un coeficiente intelectual de 25-50, y retraso en el crecimiento. Además, hay algunas características que poseen un porcentaje muy elevado como son dematoglifos atípicos, diastasis de músculos abdominales,

hiperlaxitud ligamentosa, hipotonía, braquiocefalia, genitales hipotróficos, hendidura palpebral, o extremidades cortas.

A continuación, se muestran algunos de los rasgos que son comunes entre las personas con Síndrome de Down (Ver tabla 5) expuestas por Basile (2008) y Flórez y Ruiz (2006).

Según su **personalidad**:

- Carecen de iniciativa y tendencia a la exploración.
- Menor disposición para inhibirse: tanto en situaciones más sencillas como otras más complejas.
- Tendencia a la permanencia de conductas y resistencia al cambio: les cuesta cambiar de actividad o comenzar una nueva por la falta de constancia.
- Baja capacidad de respuesta y reacción ante el ambiente: escasa reacción ante acontecimientos externos.
- Constancia, tenacidad, puntualidad: trabajadores constantes, puntuales y responsables, realizan las tareas con cuidado y perfección

Según su **motricidad**:

- Torpeza motora: tanto gruesa como fina
- Lentitud en sus movimientos
- Descoordinación

Según su **atención**:

- Dificultad para permanecer atento: durante tiempo prolongado.
- Facilidad para distraerse: frente a estímulos diversos y novedosos.

Según su **percepción**:

- Mejor asimilación de la información visual que auditiva
- Umbral de respuesta ante estímulos más elevado que en la población general
- Umbral de percepción del dolor más alto

Según sus **aspectos cognitivos**:

- Lentitud para procesar y codificar la información y tienen dificultades para interpretarla, elaborarla y responder

- Dificultad para tomar decisiones adecuadas.
- Dificultad para resolver problemas
- Desorientación espacial y temporal

Según su **inteligencia:**

- Discapacidad intelectual: con deficiencia ligera o moderada

Según su **memoria:**

- Dificultad para conservar información: a corto plazo o a largo plazo.
- Memoria procedimental y operativa bien desarrollada
- Presentan dificultades en la memoria explícita o declarativa
- Dificultad para seguir instrucciones secuenciales
- Capacidad de captación y retención de información visual mayor que auditiva.
- No saben utilizar o desarrollar estrategias para mejorar su memoria: por falta de adiestramiento.

Según su **lenguaje:**

- Retraso significativo en el lenguaje y las habilidades lingüísticas
- Dificultades para dar respuestas verbales: prefieren dar respuestas motoras.
- Dificultades para captar la información hablada: mejor nivel en el lenguaje comprensivo que expresivo.
- Dificultad para transmitir sus ideas: saben que quieren decir pero no cómo decirlo.

Según su **sociabilidad:**

- Bajo nivel de interacción social espontánea
- Aceptable grado de adaptación social
- Colaboradores, amables, afectuosos y sociables
- Comportamiento social apropiado en la mayoría de entornos

Algunos **aspectos característicos:**

- Cardiopatías congénitas
- Alteraciones en la visión y audición

- Alteraciones de la función tiroidea: hipertiroidismo
- Hipotonía muscular
- Laxitud de los ligamentos
- Envejecimiento prematuro
- Esperanza de vida de 50 – 60 años aproximadamente

Según sus **aspectos físicos**:

- Baja estatura
- Ausencia de lóbulo auricular
- Cráneo ancho y redondeado, llano por detrás
- Lengua sobresaliente de la boca, por lo que tienden a tener la boca entreabierta
- Pliegues de epicanto en la esquina interna del ojo
- Cuello corto
- Palma de la mano con un solo pliegue transversal
- Nariz pequeña y achatada
- Orejas pequeñas
- Iris con manchas de Brushfield
- Cabello fino y liso
- Dedos cortos e hipoplasia en la falange media del quinto dedo
- Sistema inmunológico insuficiente para resolver infecciones
- Color de ojos claro
- Infecciones en el aparato respiratorio
- Malformaciones congénitas en el tracto gastro-intestinal
- Huesos largos más cortos

### **3.4. PATOLOGÍAS ASOCIADAS**

Según Basile (2008), las patologías más frecuentes asociadas a personas que sufren Síndrome de Down son las que se exponen a continuación:

- Cardiopatías: Entre el 40-50 % de los recién nacidos con SD presentan cardiopatía congénita, siendo ésta la principal causa de muerte en éstos niños.
- Alteraciones gastrointestinales: Aproximadamente el 10% de personas con SD sufren anomalías o malformaciones digestivas. Las alteraciones gastrointestinales

más comunes son la atresia esofágica, la atresia o estenosis duodenal, las malformaciones anorrectales, el megacolon agangliónico y la celiaquía.

- Trastornos endocrinos: El 50% de las personas con SD sufren trastornos tiroideos, como hipotiroidismo leve adquirido o autoinmunes.
- Trastornos de la visión: Aproximadamente el 60% de las personas con SD, sufren trastornos de visión como el astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía.
- Trastornos de la audición: La disposición anatómica de la cara de estas personas determina la aparición frecuente de hipoacusias de transmisión. Además, podemos destacar otros como la otitis serosa, colesteatomas o estenosis del conducto auditivo.
- Trastornos odontoestomatológicos: Suelen presentar malposiciones dentarias agenesia o retraso en la erupción dentaria.

## 4. SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO

### 4.1. DEFINICIÓN DE SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO

Atendiendo a Rubio (2003) se observa que existe gran cantidad de definiciones del Síndrome del cuidador quemado o Síndrome de Burnot entre ellas las expuestas por: Pines, Aronson y Kafry (1981); Maslach y Jackson (1981); Moreno, Oliver y Aragonese (1991); Smith, Watstein y Wuehler (1986); Garden (1987); Izquierdo y Velandrino (1992); Gómez y Alonso (1999) pero en este caso se utilizará la definición de Pines, Aronson y Kafry (1981), el cual lo define como el estado de cansancio físico, emocional y mental originado por estar involucrado un individuo durante mucho tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente.

Por otro lado, Gómez y Alonso (1999), realizan una definición más completa añadiendo la importancia de que el individuo que ocupa el rol de cuidador principal sea capaz de intercalar su rutina constante de cuidado con otros momentos de interés personal y de ocio.

### 4.2. CONSECUENCIAS DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO

Madrigal (2007) y Rubio (2003) exponen las consecuencias que puede ocasionar en el cuidador de una persona con discapacidad, en este caso, con Síndrome de Down, si éste se siente desbordado con la situación y no es capaz de desconectar con otras actividades que le gusten.

A continuación se explican algunas de estas consecuencias, basándose en la salud física y la calidad de vida, en las alteraciones psicológicas y en el deterioro de las relaciones sociales y familiares.

Haciendo referencia a las **alteraciones físicas**:

- Agotamiento y fatiga
- Enfermedades
- Carencia de auto-cuidado
- Dejadedez
- Cefaleas
- Jaquecas
- Dolores musculares

- Molestias gastrointestinales
- Úlceras
- Problemas diarreicos
- Disminución de peso
- Insomnio
- Hipertensión arterial
- Pinchazos
- Sensaciones de ahogo
- Palpitaciones y alteraciones menstruales

Haciendo referencia a las **alteraciones psicológicas**:

- Malestar psicológico
- Depresión
- Actitudes negativas hacia sí mismo
- Actitudes negativas hacia los demás
- Sobrecarga
- Tensiones
- Ansiedad
- Sentimientos de culpabilidad
- Desmotivación
- Sensación de rechazo del niño
- Baja tolerancia a la frustración
- Irritabilidad y reacciones de ira
- Conductas estereotipadas

Haciendo referencia al **deterioro de las relaciones sociales y familiares**:

- Disminución de las relaciones sociales
- Deterioro de las relaciones familiares y de pareja
- Bajo rendimiento laboral

# **ESTUDIO EMPÍRICO**

## **5. OBJETIVOS GENERALES**

- Valorar las funciones y la importancia que tiene el papel de la familia en los casos de las familias con un miembro con Síndrome de Down.
- Conocer la definición y las principales características del Síndrome de Down.
- Identificar las estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan las familias con un miembro con Síndrome de Down.
- Conocer los efectos que tiene el uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento del estrés.

## **6. HIPÓTESIS**

- Las familias que esperan un miembro con Síndrome de Down no son informados de la noticia por el médico antes de nacer el bebé.
- Las madres de los niños con Síndrome de Down en el primer momento se sienten las principales culpables de lo sucedido.
- Ha cambiado la visión de las familias desde el nacimiento del bebé con Síndrome de Down hasta la actualidad.
- Las oportunidades de las personas con Síndrome de Down han cambiado considerablemente a lo largo del tiempo.

## **7. PARTICIPANTES**

Para llevar a cabo este estudio, se ha contactado con varias asociaciones de Síndrome de Down tanto de Logroño, Zaragoza, Soria y Burgos, así como con familias particulares que se han ofrecido a rellenar el inventario.

En cuanto a las asociaciones, la única que se ha ofrecido a repartir los inventarios a las familias y facilitarme dicha información ha sido ANDE Soria.

Centrando la atención en las familias particulares, cabe destacar la participación de familias de varios municipios riojanos, algunos municipios navarros, otras familias pertenecientes a municipios aragoneses, y por último, una familia procedente de un pueblo andaluz.

Han participado un total de 15 unidades familiares que han mostrado disposición e interés en el estudio de las diferentes estrategias de afrontamiento presentadas en una situación estresante como es el nacimiento de un miembro con Síndrome de Down.

Además, se puede observar cómo han completado el inventario tanto madres, padres, y hermanos de los afectados. En el caso de ser los hermanos quienes han contestado al inventario es debido a que los padres son mayores o han fallecido y por lo tanto, son los hermanos quienes se encargan de su cuidado.

A continuación, muestro en la figura 1 cuantas mujeres (ya sea madres o hermanas) y hombres (ya sea padres o hermanos) han respondido al inventario.

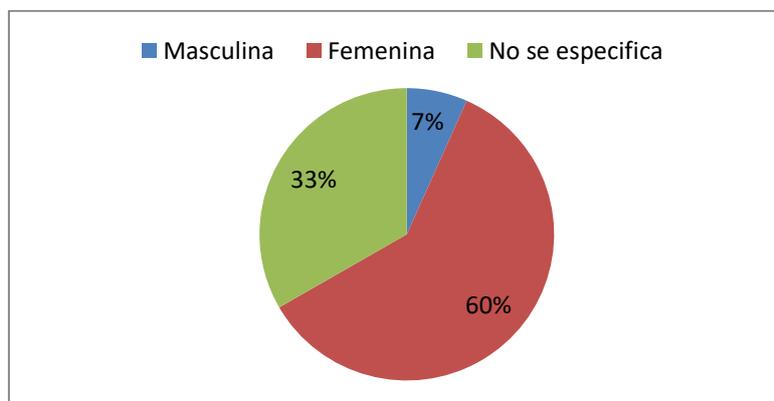


Figura 1.  
Participación masculina y femenina

El rango de edad de las personas con Síndrome de Down oscila entre 2 y 52 años, aunque la mayoría de los casos de los que conocemos la edad va de los 12 a los 18 años. A continuación se especifica la edad de los participantes:

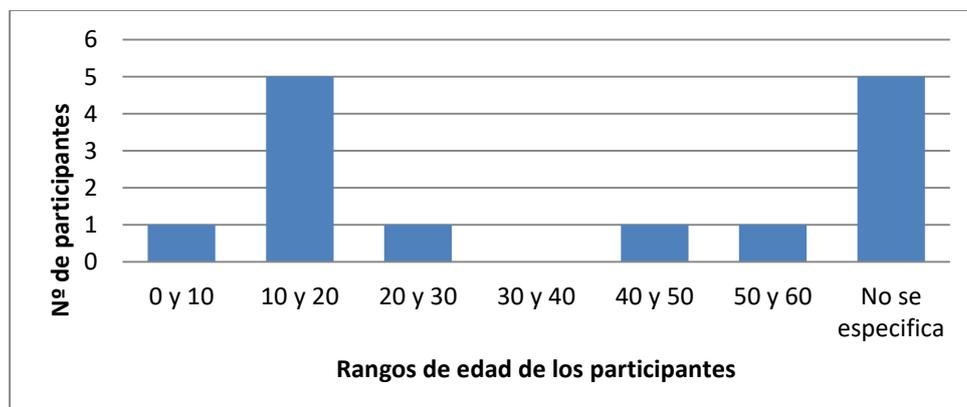


Figura 2.  
Edad de los participantes

## 8. INSTRUMENTO

En cuanto al instrumento utilizado, se utilizan dos variables: las estrategias de afrontamiento del estrés y las familias con un miembro con Síndrome de Down. Estas variables se dividen en dos tipos: la variable dependiente, que hace referencia a las estrategias de afrontamiento del estrés, y por otro lado, la variable independiente, que se refiere a las familias con un miembro con Síndrome de Down.

Para la definición operativa de estas variables se ha utilizado el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) en su versión española adaptada por Cano, Rodríguez y García (2006). En este inventario se evalúan 40 ítems divididos en las 8 estrategias de afrontamiento del Estrés que se enumeran a continuación: Resolución de problemas, autocrítica, expresión emocional, pensamiento desiderativo, apoyo social, reestructuración cognitiva, evitación de problemas y retirada social.

Aunque son 8 las estrategias de afrontamiento citadas anteriormente, a la hora de analizar el inventario, se unen los 40 ítems en 5 grupos de 8 ítems. A continuación se muestra la división explicada anteriormente:

- Resolución de problemas: corresponde a los ítems 1, 9, 17, 25 y 33.
- Autocrítica: corresponde a los ítems 2, 10, 18, 26 y 34.
- Expresión emocional: corresponde a los ítems 3, 11, 19, 27 y 35.
- Pensamiento desiderativo: Corresponde a los ítems 4, 12, 20, 28 y 36.
- Apoyo social: corresponde a los ítems 5, 13, 21, 29 y 37.
- Reestructuración cognitiva: Corresponde a los ítems 6, 14, 22, 30 y 38.
- Evitación de problemas: Corresponde a los ítems 7, 15, 23, 31 y 39.
- Retirada social: Corresponde a los ítems 8, 16, 24, 32 y 40.

Además, cabe destacar como estos grupos se dividen en estrategias positivas, que son resolución de problemas, expresión emocional, apoyo social y reestructuración cognitiva y actuaciones negativas, y las estrategias negativas, que son autocrítica, pensamiento desiderativo, evitación de problemas y retirada social.

También, me gustaría destacar los dos métodos de recogida de datos que se llevan a cabo durante este estudio. Por un lado, puede observarse el *método cualitativo*, utilizado en la primera parte del inventario, en el que los familiares debían contar cómo le comunicaron que su familiar iba a nacer con Síndrome de Down, así como las primeras sensaciones, pensamientos, etc., que tuvieron al enterarse de la noticia, la edad de la

persona con Síndrome de Down, cómo es su conducta, o algunos aspectos que quiera destacar tanto de su familiar como suyos. En la segunda parte del inventario, se puede observar claramente el *método cuantitativo*, en el que se debía marcar de 0 a 4 según el manejo la situación expuesta. Este método cuantitativo es el que ha hecho posible que se lleve a cabo el análisis de datos y la obtención de resultados expuestos en apartados siguientes.

## 9. PROCEDIMIENTO

La realización de los inventarios, se ha llevado a cabo de manera muy diferente dependiendo de la unidad familiar. Haciendo referencia a los pasos comunes entre ambos procedimientos son los siguientes:

1. Puesta en contacto con la directora de la asociación y con las familias particulares mediante e-mail, teléfono móvil, etc., para pedir permiso para la realización del inventario CSI.
2. Se escribió una carta de presentación en la que se daba una explicación de quién era, para qué servía el inventario, qué pasos debían seguir y qué información debían expresarme, así como algunos datos que podían resultar interesantes a las familias. (ver anexo 1)
3. Se hicieron llegar dichos inventarios, junto con la carta de presentación dentro de un sobre a la asociación y a las familias particulares. En algunos casos, se produjo un desplazamiento a la casa de la familia para entrevistar cara a cara a los padres o hermanos de la persona con Síndrome de Down y que expresasen de manera más clara sus sentimientos y vivencias. En este caso, durante la entrevista se puso una grabadora en funcionamiento para que fuese más dinámica y rápida.

Tras realizar los pasos anteriores, se dan diferentes alternativas de recogida de inventarios dependiendo de si son entregados a la asociación o a las familias particulares.

Haciendo referencia a la asociación ANDE Soria, la encargada de la asociación repartió los sobres a las familias de los chicos cuando sus familias fueron a recogerlos. Pasadas unas semanas, se recogieron los inventarios, que habían devuelto las familias tras cumplimentarlos.

Por otro lado, en lo que concierne al proceso que se siguió para recoger los inventarios con las familias particulares fue mediante e-mail, WhatsApp o incluso mediante una persona intermediaria.

Por último, se transcribieron tanto los datos cualitativos en Word como los cuantitativos en una tabla de Excel y se realizaron diferentes gráficas para observar los datos obtenidos de forma más sencilla y visual.

# RESULTADOS

Tras exponer en los apartados anteriores los objetivos generales, las hipótesis, los participantes, el instrumento de recogida de datos y el procedimiento, se va a proceder a mostrar los resultados.

En las figuras 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 y 10, se observan las puntuaciones totales en cuanto a la utilización de cada una de las estrategias de afrontamiento del estrés ante el momento en el que se plantea a la familia la llegada de un familiar con Síndrome de Down. Además, la figura 11 analiza las puntuaciones totales de las estrategias utilizadas por cada usuario.

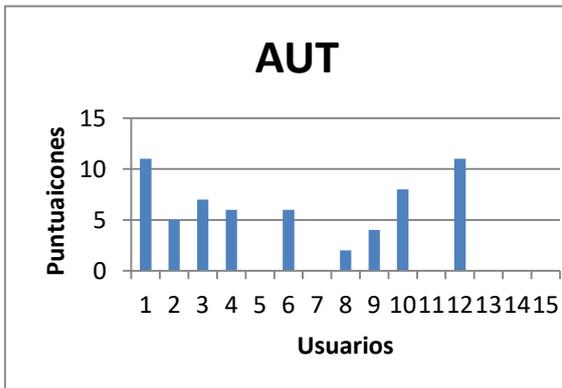


Figura 3.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés Autocrítica

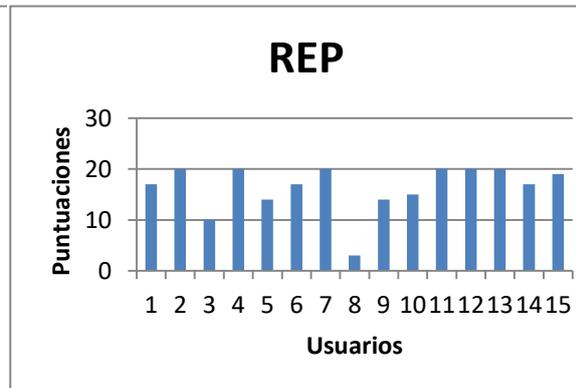


Figura 4.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés Resolución de problemas

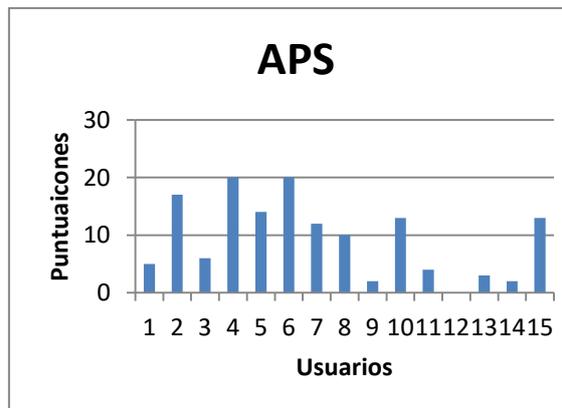


Figura 5.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés Apoyo social

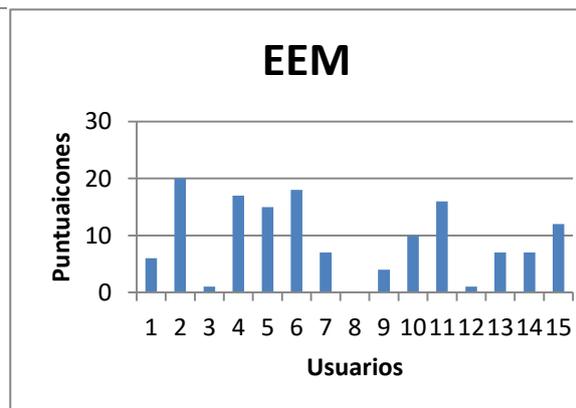


Figura 6.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés Expresión emocional

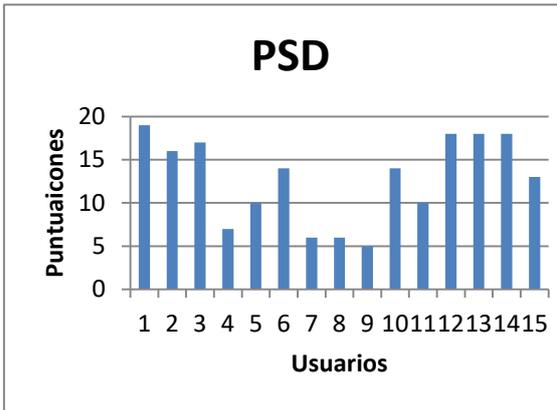


Figura 7.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés  
*Pensamiento desiderativo*

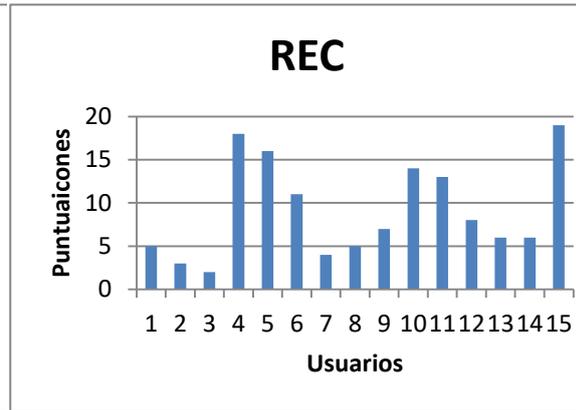


Figura 8.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés  
*Reestructuración cognitiva*

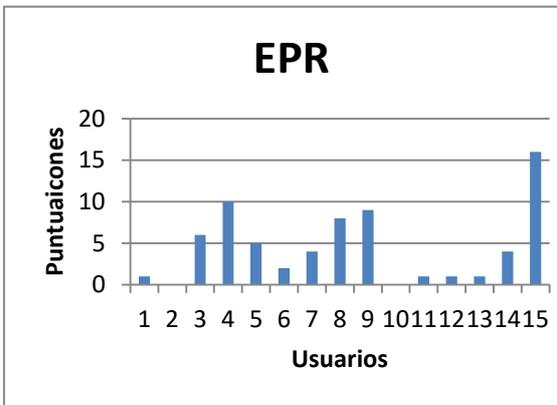


Figura 9.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés  
*Evitación de problemas*

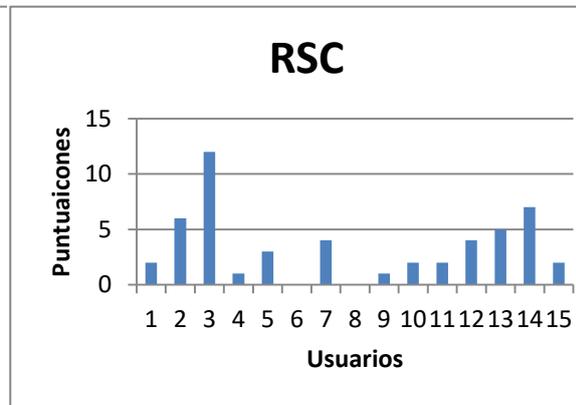


Figura 10.  
Estrategia de Afrontamiento del Estrés  
*Retirada social*

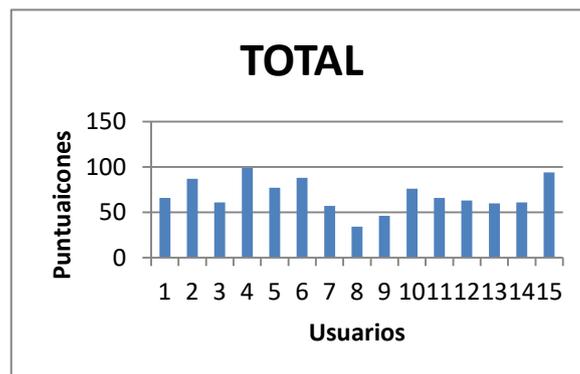


Figura 11.  
CSI total

En las figuras 12 y 13, expuesta a continuación, se han agrupado todos los ítems en las ocho estrategias de afrontamiento del estrés tanto positivas como negativas (las positivas están escritas en verde y las negativas en rojo), y las respectivas puntuaciones de cada uno de los participantes.

Tabla 5.

Resultado total por usuario del inventario de estrategias de afrontamiento del estrés (CSI)

	Resolución de problemas	Autocrítica	Expresión emocional	Pensamiento desiderativo	Apoyo social	Reestructuración cognitiva	Evitación del problema	Retirada social	TOTAL
<b>USUARIO 1</b>	17	11	6	19	5	5	1	2	66
<b>USUARIO 2</b>	20	5	20	16	17	3	0	6	87
<b>USUARIO 3</b>	10	7	1	17	6	2	6	12	61
<b>USUARIO 4</b>	20	6	17	7	20	18	10	1	99
<b>USUARIO 5</b>	14	0	15	10	14	16	5	3	77
<b>USUARIO 6</b>	17	6	18	14	20	11	2	0	88
<b>USUARIO 7</b>	20	0	7	6	12	4	4	4	57
<b>USUARIO 8</b>	3	2	0	6	10	5	8	0	34
<b>USUARIO 9</b>	14	4	4	5	2	7	9	1	46
<b>USUARIO 10</b>	15	8	10	14	13	14	0	2	76
<b>USUARIO 11</b>	20	0	16	10	4	13	1	2	66
<b>USUARIO 12</b>	20	11	1	18	0	8	1	4	63
<b>USUARIO 13</b>	20	0	7	18	3	6	1	5	60
<b>USUARIO 14</b>	17	0	7	18	2	6	4	7	61
<b>USUARIO 15</b>	19	0	12	13	13	19	16	2	94

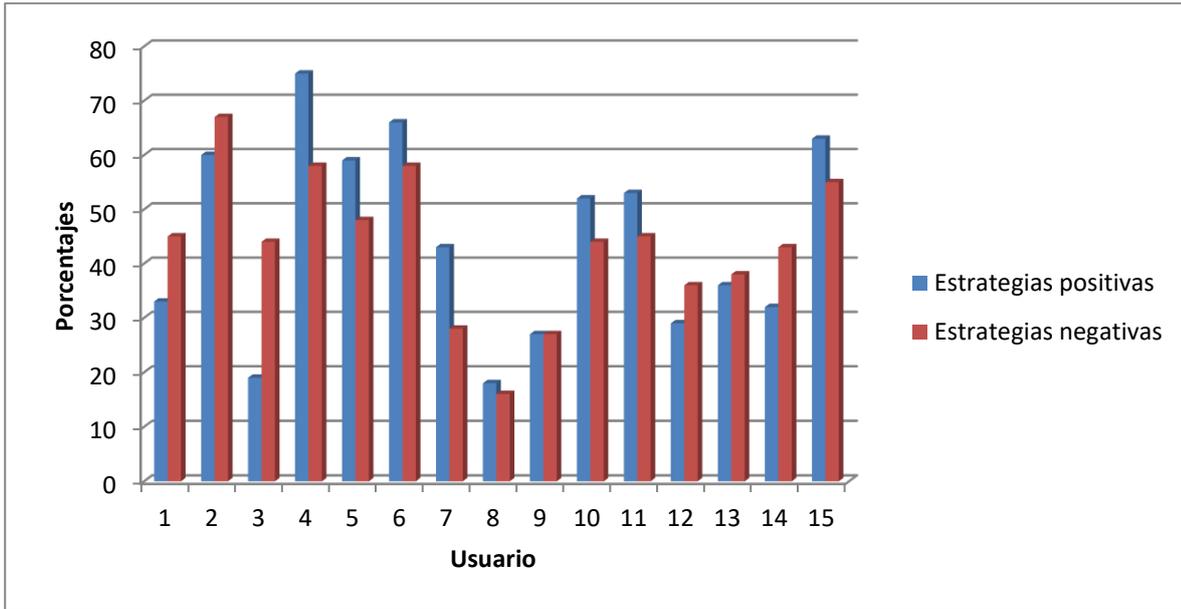


Figura 13. Puntuación de estrategias de afrontamiento positivas y negativas de cada participante.

A continuación, se exponen tres figuras 14, 15 y 16, en las cuales se observa la utilización de las estrategias de afrontamiento del estrés de tres usuarios, el número 9 que utiliza las estrategias de afrontamiento de manera equilibrada y correcta, ya que se observa una igualdad entre la utilización de estrategias positivas y negativas. Por otro lado, el usuario número 3 tiene mucha más puntuación en las estrategias negativas que positivas, al contrario que en el usuario número 4, que obtiene más puntuación en las estrategias positivas que negativas.

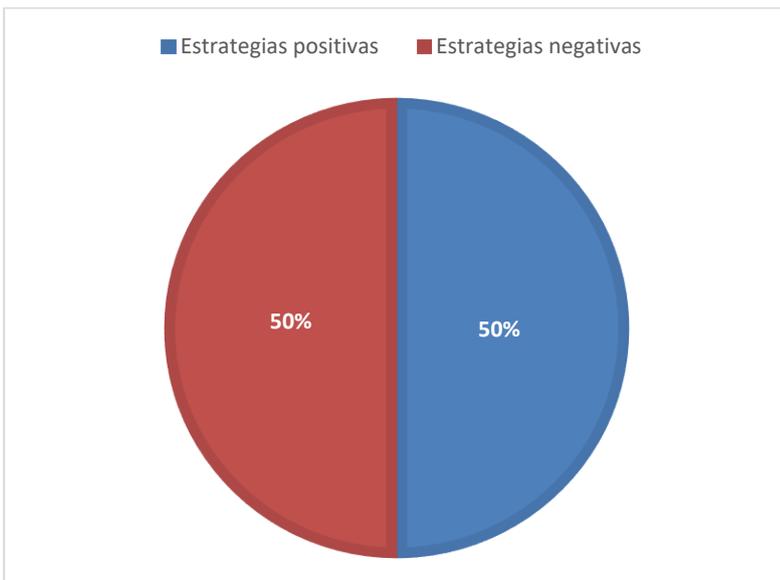


Figura 14. Estrategias de afrontamiento del estrés positivas y negativas del usuario 9

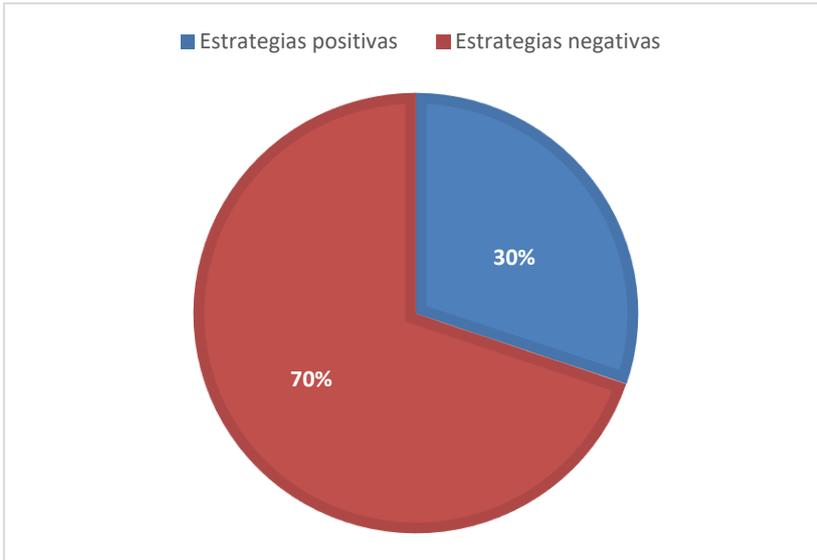


Figura 15.  
Estrategias de afrontamiento del estrés positivas y negativas del usuario 3

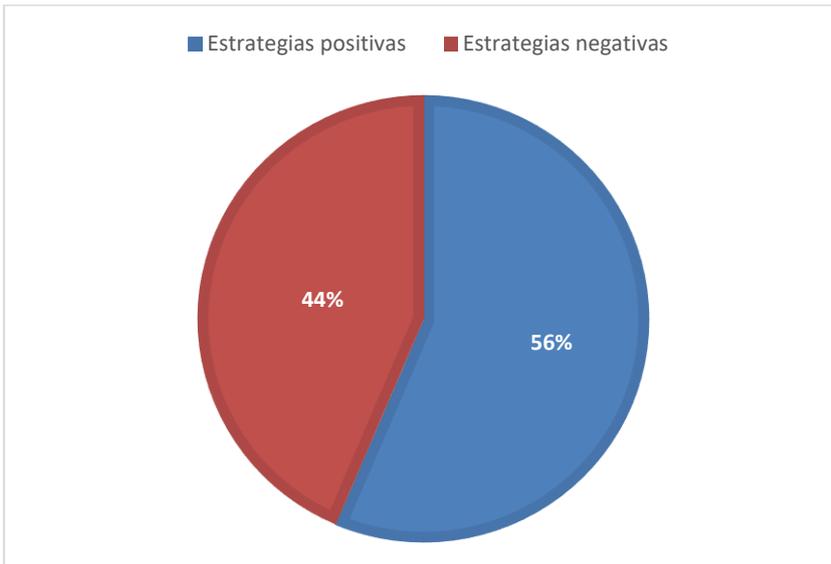


Figura 16.  
Estrategias de afrontamiento del estrés positivas y negativas del usuario 4

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Después de realizar la revisión bibliográfica reflejada en el marco teórico y el estudio empírico, se puede observar que la familia tiene un papel fundamental en el desarrollo de los menores, ya que debe garantizar la supervivencia de los mismos, demostrarles su afecto y apoyo emocional y aportarles la estimulación oportuna que fomente su relación con el medio físico y social. En el caso de menores con Síndrome de Down es todavía más importante el papel de las familias, no solo en su infancia si no que también a lo largo de toda la vida, ya que éstos precisan más atención y mayores estímulos para su desarrollo e inserción en la sociedad.

Cabe destacar que la familia es la principal afectada en esta situación y en la mayoría de casos no está preparada, se encuentra desorientada y confusa respecto a cómo actuar ante diversas situaciones importantes de la vida cotidiana. Por este motivo, es necesario un gran apoyo tanto emocional como socioeducativo a las familias. Además, esta situación puede producir en ellas una situación de estrés. Para comprobar cómo se comportaron o de qué manera afectó la noticia del nacimiento de su familiar Síndrome de Down, se ha utilizado el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) en su adaptación española en 2006 (Cano, Rodríguez y García, 2007), a través del cual se han analizado las ocho estrategias de afrontamiento del estrés.

Como puede observarse en los resultados, la participación femenina ha sido superior a la masculina con un 60% frente a un 7% respectivamente. Además, un 33% de los participantes no ha especificado su género.

Por otro lado, se aprecia como hay una gran diversidad de resultados en cada una de las ocho estrategias. Cabe destacar los tres ejemplos expuestos en el apartado de resultados. En primer lugar, se observan las puntuaciones del usuario 9, el cual hace un uso equilibrado y adecuado de las estrategias de afrontamiento del estrés ya que se produce una igualdad entre las puntuaciones positivas y negativas. En la figura 14 se reflejan gráficamente las puntuaciones del usuario 3, el cual hace un uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento del estrés ya que hace un uso mucho mayor de las estrategias negativas que de las positivas. Por último, en la figura 15, se exponen las puntuaciones del usuario 4, el cual usa más las estrategias positivas que las negativas, aunque no se ve tanta diferencia como en el caso anterior.

En cuanto a la consecución de los objetivos propuestos al principio del trabajo, considero que todos ellos han sido alcanzados con la realización del mismo. En primer lugar, se ve claramente reflejadas las funciones y la importancia de las familias tanto en la primera

parte del trabajo como en la segunda, ya que al cumplimentar la primera prueba del inventario se observa como las familias se han implicado al 100% en el cuidado y desarrollo de sus familiares y se han esforzado en que sus familiares estén integrados en la sociedad.

Por otro lado, como se refleja en la primera parte del trabajo, están expuestas tanto la definición de Síndrome de Down como las características principales de dicha discapacidad intelectual.

Haciendo referencia al objetivo que se centra en la identificación de las estrategias de afrontamiento del estrés que utilizan las familias con un miembro con Síndrome de Down, argumentar que es uno de los objetivos principales de este Trabajo de Fin de Grado ya que éste se nombra brevemente en el marco teórico pero se desarrolla en profundidad de manera práctica en el estudio empírico.

Por último, en cuanto al conocimiento de los efectos que tiene el uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento del estrés, se ve reflejado en el último apartado del marco teórico en el que se habla del Síndrome del cuidador quemado. Este síndrome se produce por el uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento del estrés y es el estado de cansancio físico, emocional y mental originado por estar involucrado un individuo durante mucho tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente, en este caso el nacimiento de un bebé con Síndrome de Down.

En cuanto a la comprobación de las hipótesis planteadas se expone lo siguiente:

- *Las familias que esperan un miembro con Síndrome de Down no son informados de la noticia por el médico antes de nacer el bebé:* con la cumplimentación de la primera parte de la encuesta se ha podido comprobar como la gran mayoría de las familias no han conocido el estado en el que se encontraba el bebé hasta el momento del nacimiento. Esto ha ocurrido así por diversos motivos, entre los que se destacan los siguientes:
  - En los casos de personas mayores, los familiares comentaban que no existía la prueba y por lo tanto no se enteraban hasta el momento del parto de la noticia.
  - Por motivos religiosos no se hacen la prueba.
- *Las madres de los niños con Síndrome de Down en el primer momento se sienten las principales culpables de lo sucedido:* Tanto en la primera parte del inventario como en la segunda se observa como las madres se sienten en el primer momento culpables de lo sucedido, aunque con el paso del tiempo y al apoyo de sus familiares y amigos, ese sentimiento desaparece.

- *Ha cambiado la visión de las familias desde el nacimiento del bebé con Síndrome de Down hasta la actualidad:* observando los inventarios de los casos de personas adultas y los casos más actuales se puede ver la diferencia que existe en la visión de las familias, ya que anteriormente era un tema desconocido y por lo tanto no se podía aportar mucha información y ayuda a las familias. El principal sentimiento de éstas era incertidumbre por no saber cuál sería su futuro. Por otro lado, gracias a lo que anteriormente lucharon, hoy en día existen asociaciones específicas de Síndrome de Down en las cuales se facilita toda la información y apoyo necesario, se conoce a otras personas que están en tu misma situación, etc., En la actualidad se tiene mucho más conocimiento de esta discapacidad intelectual, y por lo tanto, dentro de esta situación, las familias sufren menos estrés.
- *Las oportunidades de las personas con Síndrome de Down han cambiado considerablemente a lo largo del tiempo:* Como se argumenta en la hipótesis anterior, gracias a la lucha constante de las familias en el pasado, se ha hecho posible que hoy en día tengan muchas más oportunidades las personas con Síndrome de Down. Además, existen centros específicos para que estas personas aprendan a valerse por sí solos, diversos oficios sencillos, etc. Por otro lado, hoy en día están mucho más integrados en la sociedad que antes y no se ven como personas raras o no validas. Por último, añadir que dependiendo del grado que tenga el niño, puede ir a un centro ordinario o específico, o bien optar por una educación combinada.

Finalmente, tras concluir tanto el marco teórico como el estudio empírico, resaltar que aparte de alcanzar los objetivos propuestos al comienzo del documento y trabajar detalladamente con las estrategias de afrontamiento del estrés, me ha resultado muy gratificante llevar a cabo este estudio ya que me ha hecho tener una perspectiva diferente sobre el tema y darme cuenta de la importancia que tiene la actitud de las personas a la hora de afrontar diversas situaciones complicadas e inesperadas de la vida, como en este caso el recibir la noticia del nacimiento de un familiar con Síndrome de Down.

Además, me gustaría resaltar la dificultad de encontrar familias dispuestas a rellenar el inventario, ya que en muchas ocasiones se han justificado con la idea de no querer recordar un momento duro en sus vidas como fue el conocimiento de que un familiar iba a nacer con Síndrome de Down.

Por otro lado, destacar el sentimiento de culpabilidad que se despertó en mí en el momento en el que los familiares me relataban como se enteraron de la noticia y de la lucha constante

que están teniendo para conseguir que sus hijos, hermanos, etc., se desarrollen correctamente y estén integrados en la sociedad actual. La realización de esta investigación me ha servido para darme cuenta de lo duro y difícil que es sacar adelante a una persona con una discapacidad intelectual, como es el Síndrome de Down.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15(1), 9-23.
- Calero, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *EDETANIA*, 41, 45-56.
- Cano, F., Rodríguez, L., y García, J. (2007). Adaptación Española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Celis, M.A., Farias, F., Gutiérrez, G.A., Moreno, S., y Suárez, J.J. (2006). Síndrome de Burnout. *Medigraphic Artemisa*, 11 (4), 305-309.
- Coloma, J. (1993). La familia como ámbito de socialización de los hijos. En J.M.<sup>a</sup> Quintana (Coord.), *Pedagogía familiar* (pp.31- 43). Madrid: Narcea.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa (2006). *Recomendación Rec (2006/19) del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre políticas de apoyo al ejercicio positivo de la parentalidad*. Consejo de Europa: Estrasburgo, Francia.
- Delgado, E. (2008). *Salud emocional*. Recuperado de <http://documents.mx/documents/salud-emocional-ps-eliana-delgado-coz-hcfapuniversidad-norbert-wiener-junio.html>
- Down España. (2012). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Madrid: Down España.
- Esteban, M. (2016). *Estrategias de afrontamiento del estrés de los padres con hijos con discapacidad intelectual* (Trabajo Fin de Grado). Universidad de Valladolid, Valladolid.
- Flórez, J. y Ruíz, E. (2006). Síndrome de Down. En FEAPS, *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (pp.47-76). Madrid: FEAPS.
- Fundación catalana de Síndrome de Down (2010). Fundación catalana de Síndrome de Down. Recuperación de <http://www.fcsd.org/es>
- García, I. (2016). *Familias y síndrome de Down: la importancia de la implicación familiar* (Trabajo Fin de Máster). Universidad de Valladolid, Valladolid.
- Gómez, E. y Alonso, J. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: Imsero.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Loizaga, F. (2011). Parentalidad positiva. Las bases de la construcción de la persona. *Educación social*, 49, 70-88.

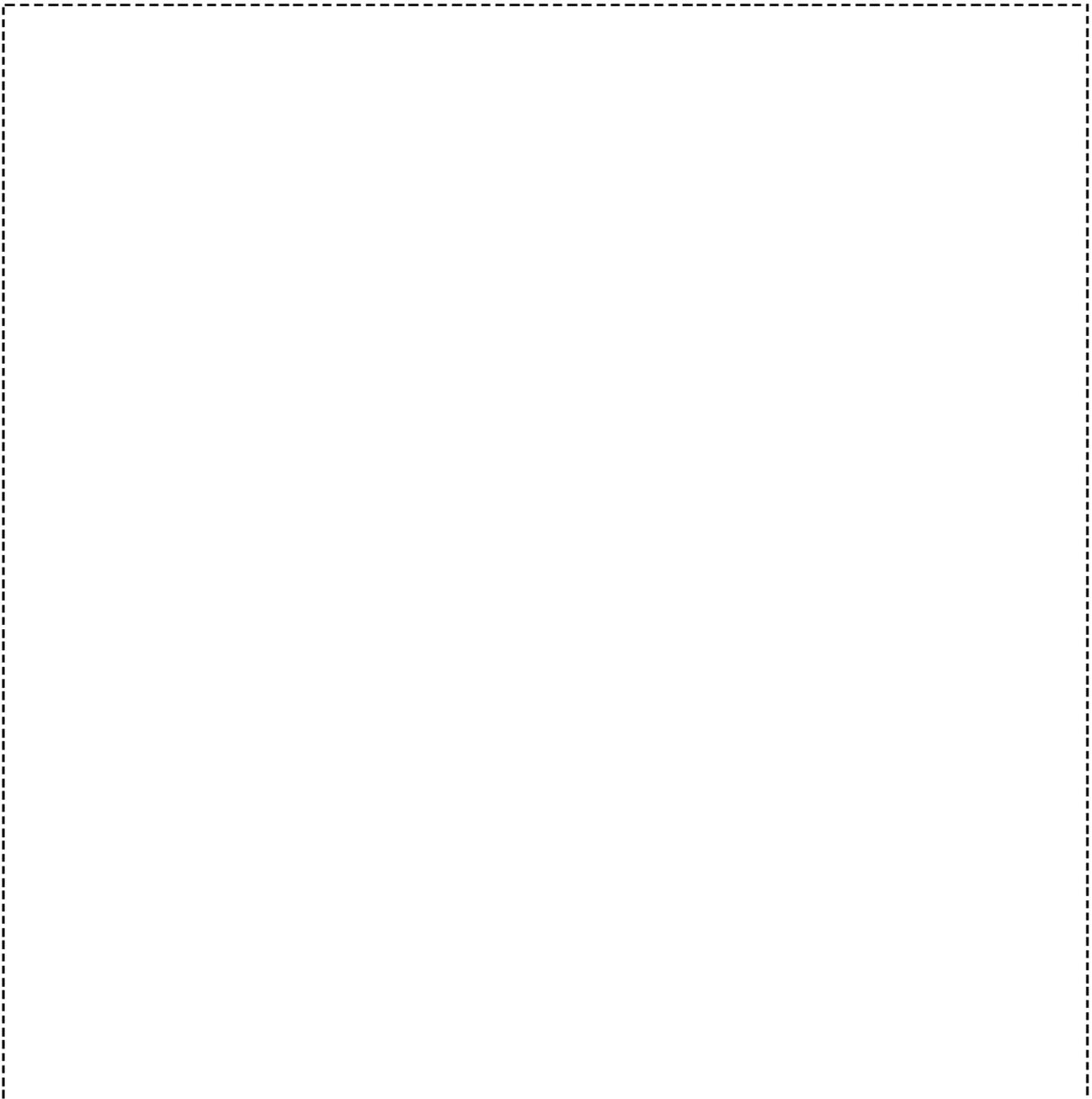
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68.
- Martínez, R. (2009). *Guía para el desarrollo de la Competencias emocionales, educativas y parentales*. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid
- Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevante para la intervención educativa y social. *Portularia: Revista de Trabajo Social*, 5(2), 147-163.
- Musitu, G., Román, J.M., y Gracia, E. (1988). *Familia y educación: Prácticas educativas de los padres y socialización de los hijos*. Barcelona: Labor.
- Oliva, E. y Villa. V. (2003). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1). 11-20.
- Pillcorema, B. (2013). *Tipos de familia estructural y la relación con sus límites*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Cuenca, Cuenca (Ecuador).
- Pines, A. Aronson, E., y Kafry, D. (1981). Burnot: From tedium to personal growth. En C. Cherniss. (Ed.). *Starr burnot: Job stress in the human services* Nueva York: The Free Press.
- Pueschel, S.M. (1991). *Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres*. Barcelona: Salvat.
- Real Academia Española. (2012). Diccionario de la lengua española. Recuperado de <http://www.rae.es/rae.html>
- Rodríguez – Marín, J., y Neipp-López, M.C. (2008). *Manual de psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis
- Rubio, J.C. (2003). *Fuentes del estrés, síndrome de Burnout y Actitudes disfuncionales en Orientadores de Instituto de Enseñanza Secundaria*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Badajoz, Badajoz.
- Save the Children (2012). *10 principios sobre parentalidad positiva y buen trato*. Madrid: Save the children España.
- Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, 1,15-22.
- Valdivieso-León, L. (2015). *Comportamiento familiar y atribuciones causales de los éxitos y fracasos escolares de los hijos en edades tempranas* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Valladolid, Valladolid.

# ANEXO 1. INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO (CSI)

## Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)

(Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a estos problemas. Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Puede ser con la familia, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, etc. Describa esta situación en el espacio en blanco de esta página. Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban implicados, por qué le dio importancia y qué hizo usted. La situación puede estar sucediendo ahora o puede haber sucedido ya. No se preocupe por si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, sólo escríbala tal y como se le ocurra. Continúe escribiendo por detrás si es necesario.



De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda:

0: en absoluto; 1: un poco; 2: bastante; 3: mucho; 4: totalmente

Esté seguro de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

#### Inventario de Estrategias de Afrontamiento

1. Luché para resolver el problema	0	1	2	3	4
2. Me culpé a mí mismo	0	1	2	3	4
3. Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	0	1	2	3	4
4. Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0	1	2	3	4
5. Encontré a alguien que escuchó mi problema	0	1	2	3	4
6. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente	0	1	2	3	4
7. No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado	0	1	2	3	4
8. Pasé algún tiempo solo	0	1	2	3	4
9. Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0	1	2	3	4
10. Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	0	1	2	3	4
11. Expresé mis emociones, lo que sentía	0	1	2	3	4
12. Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0	1	2	3	4
13. Hablé con una persona de confianza	0	1	2	3	4
14. Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0	1	2	3	4
15. Traté de olvidar por completo el asunto	0	1	2	3	4
16. Evité estar con gente	0	1	2	3	4
17. Hice frente al problema	0	1	2	3	4
18. Me critiqué por lo ocurrido	0	1	2	3	4
19. Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir	0	1	2	3	4
20. Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0	1	2	3	4
21. Dejé que mis amigos me echaran una mano	0	1	2	3	4
22. Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0	1	2	3	4
23. Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0	1	2	3	4
24. Oculté lo que pensaba y sentía	0	1	2	3	4
25. Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran	0	1	2	3	4
26. Me recriminé por permitir que esto ocurriera	0	1	2	3	4
27. Dejé desahogar mis emociones	0	1	2	3	4
28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0	1	2	3	4
29. Pasé algún tiempo con mis amigos	0	1	2	3	4
30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo	0	1	2	3	4
31. Me comporté como si nada hubiera pasado	0	1	2	3	4
32. No dejé que nadie supiera como me sentía	0	1	2	3	4
33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería	0	1	2	3	4
34. Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0	1	2	3	4
35. Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0	1	2	3	4
36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	0	1	2	3	4
37. Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0	1	2	3	4
38. Me fijé en el lado bueno de las cosas	0	1	2	3	4
39. Evité pensar o hacer nada	0	1	2	3	4
40. Traté de ocultar mis sentimientos	0	1	2	3	4
Me consideré capaz de afrontar la situación	0	1	2	3	4

FIN DE LA PRUEBA

# ANEXO 2. TRANSCRIPCIÓN LITERAL DE LOS INVENTARIOS

## CASO 1

Soy una madre de una joven con Síndrome de Down de casi 18 años.

En mi caso me enteré en el momento del nacimiento. Era mi segundo hijo y era niña, una niña muy deseada.

Vino de nalgas, pero fue parto natural, pero justo al sacarla se hizo un silencio (no le digáis nada... dijeron) y se la llevaron sin que le viera, ni me la pusieron encima. Yo pregunté y me dijeron que estaba bien pero tenían que recuperarla. Me pusieron más anestesia y como me había rasgado me recompusieron.

Cuando ya estuve lista, en vez de llevarme a la sala del despertar con otras mamás, me dejaron en una sala sola con dos sanitarias que me miraban. Se me hizo eterno el rato (media hora... no sabría precisar) sabía que algo iba mal, lo pasé fatal.

Al final... entró mi marido y esas personas desaparecieron. Y... me dijo "tiene síndrome de Down" pensé morirme. Lloré... me abracé... se me desmotó toda la vida que había imaginado, mi pequeña Irene. Todavía hoy... en estos instantes se me rasgan los ojos y se me pone un nudo en la garganta.

Dios mío... y ahora qué? No tenía ni idea de lo que había traído al mundo.

Y no la había visto.

Subí a la habitación sola, sin tripa, sin nada, sin vida.

Allí estaba mi madre y mi suegra. Ellas bajaron a los nidos a ver si les dejaban verla y cuando subieron... discutían. Mi madre que era una niña normal, que era muy bonita y mi suegra diciendo "es que no lo has visto... es Down". No sé qué me imaginé "un monstruo".

Cuando por fin me la subieron no vi a mi hija solo veía rasgos y dificultades. Ojos rasgados,....., lengua fuera... y un sinfín de peros... pero en verdad era una muñequita. Pequeña, curiosa, orejitas pegadas, redondita... era preciosa. LA PENA QUE NO ME LA PRESENTARON CUANDO NACÍÓ. CUANDO YA LA VÍ.... TENÍA UNA ETIQUETA "SINDROME DE DOWN". ERROR.

Fueron meses muy complicados, cardiopatía, revisiones, atención temprana, ejercicios.

No disfrutas del bebé, eres su terapeuta en vez de su madre. Es algo que hay que cambiar. Me culpé de que hubiese nacido así, algo tuve que hacer para que esto pasara.

Me he convencido de que no. No tuve culpa de nada, pero me sigue doliendo.

Irene es una muchacha que sabe lo que quiere. Está haciendo una FP básica de peluquería y estética (lo que le gusta) con mucho esfuerzo, ya que no se ponen los medios adecuados. Se esfuerza mucho más que nadie para tener unos resultados cortos.

Sigo luchando por ella sin descanso.

ID1	4	3	0	4	1	1	0	0	3	3	1	4	1	1	0	0	4	4	1	4	1	1	0	1	4	0	1	4	1	1	0	1	2	1	3	3	1	1	1	0	1
PD	17	11	6	19	5	5	1	2	66																																

## CASO 2

En 2004 tuve una niña, nació un 1 de Octubre, viernes. Ese lunes me dijeron que era síndrome de Down.

Fue una situación dramática y triste por inesperada.

Unos meses complicados de pruebas médicas, operación de corazón...

Poner en orden la “vida” ya que no era lo mismo que había imaginado.

Después de 11 años y superadas algunas barreras sociales y recaídas médicas, puedo decir que todo está bien. Que todo lo que pasa es por algo y que esa situación y la fuerza de mi hija nos ha hecho ser una familia más unida y con más sentido.

ID2	4	1	4	4	4	3	0	3	4	1	4	4	4	0	0	3	4	1	4	4	3	0	0	0	4	1	4	4	3	0	0	4	1	4	0	3	0	0	0	4
PD	20	5	20	16	17	3	0	6	87																															

## CASO 3

Mi hermana, con síndrome de Down, vino de Venezuela, donde vive. Sabía que esto sería conflictivo. Mi esposa no tolera la situación. Desde su llegada, al primer contacto con ella, todo ha sido conflictivo en casa; siempre le reclama que no hace las cosas como a ella le gustaría que las hiciese. Todas las cosas que hace, desde encender la luz o usar el baño, hasta el orden de las cosas en la casa. Además, algo nuevo y que no tenía antes, mi hermana está muy limitada y se le dificultan todas las tareas básicas (picar la comida, vestirse, ponerse el cinturón de seguridad, etc.). ESTOY DESESPERADO.

ID3	0	3	0	4	1	1	0	3	2	0	0	4	1	0	1	4	0	1	0	4	1	0	0	3	4	3	0	4	2	0	4	1	4	0	1	1	1	1	1	1	0
PD	10	7	1	17	6	2	6	12	61																																

## CASO 4

Estábamos en el hospital y en una ecografía nos comunican que el niño tenía Síndrome de Down. En ese momento piensas ¿Por qué a mí? Y sientes muchas dudas que te invaden por dentro. Luego te centras y te das cuenta de que realmente quieres a ese bebé y vas a ayudarlo a lugar por encima de cualquier obstáculo que se ponga en el camino.

ID4	4	2	3	2	4	4	3	0	4	1	4	1	4	3	2	0	4	1	4	1	4	4	3	1	4	1	4	1	4	3	2	0	4	1	2	2	4	4	0	0	3
-----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	20	6	17	7	20	18	10	1	99
----	----	---	----	---	----	----	----	---	----

## CASO 5

Mi hija cuando iba al colegio tuvo bastante tiempo unas conductas inapropiadas como quitarse los calcetines y tirárselos al maestro, decir palabrotas, etc. Con estas conductas el director nos llamó varias veces para intentar solucionar el problema. La niña también se hacía caso de otras compañeras que le decían cosas que ella no debería hacer. Con estas situaciones fue complicado tanto en casa como en el colegio intentando corregirle para que no hiciera cosas inoportunas. Y sufrimos bastante estas situaciones aunque iba también a “educación especial”. Mejoró mucho al ir al instituto, se adaptó muy bien a los profesores y alumnos. Se sintió arropada y apoyada por todos.

ID5	2	0	2	4	4	3	1	3	4	0	4	4	4	3	0	0	4	0	4	1	3	4	4	0	0	4	0	0	3	0	0	4	0	1	1	3	3	0	0	4
-----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	14	0	15	10	14	16	5	3	77
----	----	---	----	----	----	----	---	---	----

## CASO 6

Soy la mamá de un niño con síndrome de Down que actualmente tiene 14 años. Como para cualquiera su llegada a este mundo fue un shock para toda la familia, pues nadie nos lo esperábamos ya que nos enteramos en el momento del nacimiento. Durante el embarazo ninguna prueba médica dio signos ni hizo pensar, ni a mí, ni a los médicos que siguieron la gestación de que el feto tuviera problema de salud alguno. Todo fue bien hasta el día del parto y nada más llegar al hospital empezaron los problemas. Como se complicaba la cosa, sacaron al padre del paritorio y a mí me sedaron. Cuando desperté pregunte si ya había nacido y si estaba bien. Yo noté que algo estaba pasando pues no me contestaban a lo de si el niño estaba bien. Me incorporé hasta poder verlo y en cuento vi su carita lo noté.

En ese momento se me hundió el mundo y se esfumaron todas las ilusiones que cualquier mujer tiene cuando va a ser madre por primera vez. Se me pasaron por la mente todo tipo de pensamientos y deseos negativos que jamás pensé que sentiría, mientras estuve sola.

En cuanto dejaron pasar a mi marido y familia, contar con ellos para mí era un alivio.

Luego con el paso del tiempo y las circunstancias de la vida, también te hace pensar (o por lo menos a mí), que hay cosas peores o “enfermedades” más graves que le pueden suceder a un hijo y eso digamos que te hace ver la situación desde otro prisma que te reconforta porque te hace pensar que podía haber sido peor.

Yo procuro no pensar en el futuro, sino vivir el día a día con mi hijo y hasta ahora eso me ha llenado de satisfacciones hasta tal punto que ahora pienso que hasta soy afortunada de tenerlo y de que sea como es.

Para mí es el niño más cariñoso que te puedas imaginar, agradecido, sensible con los más, gracioso como el que más, en fin... es un niño que tiene algo, que por donde pasa deja huella y todo el mundo lo quiere y le coge cariño.

No te digo que no haya tenido ni tengo días malos, que me agobie un poco, o que ciertas situaciones me hayan superado en un momento dado, pero en general, el haberlo tenido así, como es, ha sido algo positivo en mi vida y que me ha hecho mejorar como ser humano y crecer como persona.

Mi único deseo es que sea feliz y de momento considero que lo es y espero que así siga siendo y para conseguirlo intentaré hacer todo lo que esté en mi mano.

ID6	4	2	4	4	4	2	1	0	4	2	4	1	4	1	0	0	3	1	4	3	4	1	1	0	3	0	4	3	4	3	0	0	3	1	2	3	4	4	0	0	3
-----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	17	6	18	14	20	11	2	0	88
----	----	---	----	----	----	----	---	---	----

## CASO 7

Mi madre, tutora legal de mi hermana con Síndrome de Down, y que vive con ella, enfermó. Tuve que dejar mi casa y vivir con ellas una temporada hasta que la cosa mejoró. No me costó ningún esfuerzo extra, porque era una situación que sabía que iba a ocurrir tarde o temprano. Así que hice lo que buenamente pude, me puse al cargo de la casa de mi madre y las atendí sin mayores problemas. Todo muy natural. Evidentemente no fue una situación fácil, había que multiplicarse, pero se superó sin mayores problemas.

ID7	4	0	1	0	3	0	0	4	0	2	0	2	0	0	4	0	2	0	3	0	0	2	4	0	2	4	2	0	4	2	4	0	0	2	2	4	0	0	4
-----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	20	0	7	6	12	4	4	4	57
----	----	---	---	---	----	---	---	---	----

## CASO 8

Hasta que no nació no supe que mi hijo tenía síndrome de Down, así que los primeros momentos fueron de incertidumbre, pero hay que afrontar las situaciones difíciles y tirar para adelante, unas veces mejor, otras peor y así es la vida. Mi hijo tiene 29 años y tiene comportamientos como todos tenemos. Cuando nos dijeron la noticia estábamos solos su padre y yo.

ID8	0	2	0	0	2	3	0	0	3	0	0	2	4	2	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	2	0	0	0	0	0	0	2	0	4	0	0
-----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	3	2	0	6	10	5	8	0	34
----	---	---	---	---	----	---	---	---	----

## CASO 9

A nosotros nadie nos dijo que el bebé nacía con síndrome de Down.

La primera información la tenemos cuando nace, que vemos que es Down porque un médico de ARSIDO de la Rioja nos lo comunica.

Este médico nos dice que él tiene una niña como mi hijo, para nosotros este primer contacto con el médico es positivo porque nos explica que son personas válidas y que llegan a conseguir muchas cosas.

Las primeras horas son de incertidumbre y de malestar. Porque como cualquier padre quieres ver que tu hijo nazca sano y normal como los demás. Se te cae el mundo encima y te preguntas por qué a nosotros.

Al día siguiente te planteas que si tú como padre rechazas al bebé, los demás también lo harán, entonces te llenas de fuerza y de coraje y cambias en positivo.

Empiezas a pensar y a trabajar con él desde el hospital. Nos enseñan que tenemos que hacer ejercicios con él para que aprenda a darse la vuelta a que se mire las manos, cosas sencillas pero para el van a ser importantes.

Queremos como padres que todo el mundo lo acepte, que lo vean como cualquier otro bebé y que nadie lo rechace.

ID9	4	0	1	2	1	4	1	0	2	0	1	2	0	0	1	0	4	0	1	0	0	1	2	1	2	0	1	1	0	2	1	0	2	4	0	0	1	0	4	0	1
-----	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	14	4	4	5	2	7	9	1	46
----	----	---	---	---	---	---	---	---	----

## CASO 10

A mi hijo se le diagnosticó de Síndrome de Down a los 4 meses. El pediatra solicitó unas pruebas por qué algo no iba bien, se realizaron las pruebas genéticas y a los 5 meses nos dicen los resultados.

Las primeras sensaciones y pensamientos fueron ira, rabia, angustia, incredulidad e impotencia, pero pasados los primeros días y después del chorro de... que te viene encima tiramos hacia adelante y sacando fuerzas para sacar adelante nuestro hijo.

Pasados ya los 16 años vemos ahora nuestro hijo feliz que es lo que realmente importa.

ID10	3	2	3	4	4	3	0	1	3	2	1	2	3	4	0	1	4	3	1	4	4	2	0	0	2	1	3	3	2	3	0	0	3	0	2	1	0	2	0	0	2
PD	15	8	10	14	13	14	0	2	76																																

## CASO 11

Como madre puedo decir que en nuestro caso, no sabíamos que nuestro hijo iba a nacer con síndrome de Down, pues en ningún momento nos dijeron nada.

Fue un palo muy duro, pues yo como madre tenía 30 años (no era mayor) y tampoco teníamos ningún antecedente familiar, solo nos dijeron que por aquel entonces nacía 1 de cada 600 “y nos tocó a nosotros”.

Sacarlo adelante ha sido un camino muy duro, pero ha tenido la suerte de que sus padres y su hermano, no han bajado la guardia “jamás”.

Hoy en día estamos muy orgullosos de todo lo que hemos conseguido con nuestro hijo, el es un chico muy sociable, muy trabajador, y sobre todo muy buena persona (que es lo realmente importante)

ID11	4	0	4	4	2	4	1	1	4	0	4	0	2	0	0	0	4	0	4	4	0	1	0	0	4	0	4	1	0	4	0	1	4	0	0	1	0	4	0	0	4
PD	20	0	16	10	4	13	1	2	66																																

## CASO 12

Es una familia musulmana argelina. Le comunicaron que su hijo iba a tener una deficiencia durante el embarazo. Como tenían dos hijas y este iba a ser niño (querían a toda cosa tener un niño) decidieron no hacerse la amniocentesis porque había riesgo de aborto, son muy religiosos y confiaban en que Ala curase a su hijo. Dio a luz al bebé durante el ramadán y este se culpaba al principio de que había nacido así por su culpa. No está escolarizado por el tema de las citas médicas.

Va cada 15 días al hospital a estimulación. Hoy en día lo llevan muy bien, lo quieren igual que a los demás hijos y están viendo mucha mejora desde que van al hospital a hacer ejercicios con él.

ID12	4	3	1	4	0	1	0	0	4	2	0	4	0	1	0	0	4	2	0	4	0	1	1	4	4	2	0	4	0	2	0	0	4	2	0	2	0	3	0	0	3
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	20	11	1	18	0	8	1	4	63
----	----	----	---	----	---	---	---	---	----

### CASO 13

Antes no había ecografías ni te decían si ibas a tener un hijo con síndrome de Down. Nació en casa como sus hermanos, se dio cuenta porque cuando mamaba no le ponía la mano en el pecho como los niños normales, no lloraba.

Lo llevaron a otros médicos teniendo en cuenta las bajas capacidades económicas.

Tardó en andar, la cabeza, la fontanela,... tardaron en decirle lo que verdaderamente le pasaba a su hijo. Lo pasaba mal porque los amigos de su hijo salían, no contaban con él y se quedó aislado.

Cuando era joven, lo llevaron a un centro en san Adrián durante varios años. Quería ir a la escuela pero no le dejaban, era muy alegre, andaba en bicicleta.

El actualmente vive con sus hermanas, turnándose. Tiene juegos de estimulación en casa, se recoge la habitación, pone la mesa, le tienen que ayudar a lavarse, se viste más o menos solo, varias veces la maniobra de Hemlich.

ID13	4	0	2	4	1	1	1	1	4	0	2	4	1	1	0	0	4	0	1	4	0	1	0	3	4	0	1	4	0	1	0	1	4	0	1	2	1	2	0	0	3
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	20	0	7	18	3	6	1	5	60
----	----	---	---	----	---	---	---	---	----

### CASO 14

No se lo notó en la cara, se lo dijo un médico de golpe al tiempo de nacer y desde entonces está con tratamiento antidepresivo la hermana desde hace 30 años.

Dio a luz en casa, no se hacían ecografías ni pruebas para detectar este tipo de deficiencias.

Cuando nació era muy comedora, con la cara redondita, bien criada.

Empezó a andar normalmente, pidió cacas como todos pero sin hablar. Le notaron que sacaba mucho la lengüita. Se lo dijeron cuando tenía mesitos, pero sin dar el nombre de síndrome de Down, ya que en esos tiempos se denominaba como mongola.

Dice que solo lo siente quien lo sufre y es para toda la vida.

Se probaba de un médico a otro esperando acertar en alguno pero no acertaba ninguno. A veces se quedaba muertita y tenían que correr al médico con ella, hasta que reaccionaba. Después, solo ha padecido de bronquio.

No iba al colegio, se quedaban en casa, pero se escapaba para estar con su hermana o sus conocidos. La sacaban con una correita atada a su madre.

Anécdota del colegio: sacada a empujones por un profesor. El que tenía que poner de su parte tampoco lo hacía.

Con ayuda de un alcalde, encontraron un sitio en Alicante pero solo duro un día porque estaba muy mal. Después la metieron en la muela de Teruel, de los 12 a los 18 años. Llevaba toda la vida con un chico.

Después los pasaron al psiquiátrico de Logroño Reina Sofía, donde metían a los chicos en un pabellón y a las chicas en otro. Al tiempo la pasaron al colegio actual en el que lleva 16 años, se llama Can Santa Lucía.

Cuando llegan a los 60 años, les buscan residencia de ancianos, pero su mayor preocupación actualmente es que harán entonces ya que no hay residencias especiales para estas personas. Esta mujer va a un centro al que van a trabajar, cada uno hace lo que puede dependiendo de sus posibilidades, meter tornillos en bolsas, etc. Intentaba animarla diciéndole que gracias a lo que ellos, junto con otras familias lucharon en su día, hoy en día hay colegios y centros para estas personas pero sigue pensando que en su día no había eso y si lo hubiese habido sabría leer o escribir como saben los niños con síndrome de Down hoy en día, por toda la estimulación que se les da desde que nacieron.

ID14	4	0	2	4	0	2	0	3	4	0	1	4	1	1	2	0	4	0	0	4	1	1	1	0	2	0	0	4	0	1	0	4	3	0	4	2	0	1	1	0	2
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	17	0	7	18	2	6	4	7	61
----	----	---	---	----	---	---	---	---	----

## CASO 15

En este caso no se han aportado datos cualitativos.

ID15	4	0	4	4	4	3	4	0	3	0	2	3	3	4	3	0	4	0	3	3	3	4	4	1	4	0	3	3	3	4	2	0	4	0	0	0	0	4	3	1	3
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

PD	19	0	12	13	13	19	16	2	94
----	----	---	----	----	----	----	----	---	----