



**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA**  
**SEDE CUENCA**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

IDENTIFICAR LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES CUIDADORES  
DE HIJOS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN, EN LA FUNDACIÓN DE  
NEURODESARROLLO HUIRACOCCHA TUTIVÉN PROYECTO CEDIN DOWN EN EL  
PERÍODO OCTUBRE 2021-FEBRERO 2022

Trabajo de titulación previo a la obtención  
del título de Licenciada en Psicología

AUTORAS: ANA ELENA ATIENCIA ALVARADO  
MARTINA DANIELA CHACA MUÑOZ  
TUTOR: PSIC. PEDRO ANDRÉS MUÑOZ ARTEAGA, MGT.

Cuenca - Ecuador

2022

## **CERTIFICADO DE RESPONSABILIDAD Y AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN**

Nosotras, Ana Elena Atiencia Alvarado con documento de identificación N° 1720547668 y Martina Daniela Muñoz con documento de identificación N° 0105731962; manifestamos que:

Somos las autoras y responsables del presente trabajo; y, autorizamos a que sin fin de lucro la Universidad Politécnica Salesiana pueda usar, difundir, reproducir o publicar de manera total o parcial el presente trabajo de titulación.

Cuenca, 14 de abril del 2022

Atentamente,



Ana Elena Atiencia Alvarado

1720547668



Martina Daniela Chaca Muñoz

0105731962

## **CERTIFICADO DE CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE TITULACIÓN A LA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA**

Nosotras, Ana Elena Atiencia Alvarado con documento de identificación N° 1720547668 y Martina Daniela Muñoz con documento de identificación N° 0105731962, expresamos nuestra voluntad y por medio del presente documento cedemos a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que somos autoras de la Sistematización de experiencias prácticas de investigación: “Identificar las estrategias de afrontamiento en padres cuidadores de hijos que presentan Síndrome de Down, en la Fundación de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén Proyecto CEDIN DOWN en el período octubre 2021-febrero 2022”, la cual ha sido desarrollada para optar por el título de: Licenciada en Psicología, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En concordancia con lo manifestado, suscribimos este documento en el momento que hacemos la entrega del trabajo final en formato digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.

Cuenca, 14 de abril del 2022

Atentamente,



Ana Elena Atiencia Alvarado

1720547668



Martina Daniela Chaca Muñoz

0105731962

## **CERTIFICADO DE DIRECCIÓN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN**

Yo, Pedro Andrés Muñoz Arteaga con documento de identificación N° 0104977053, docente de la Universidad Politécnica Salesiana, declaro que bajo mi tutoría fue desarrollado el trabajo de titulación: IDENTIFICAR LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES CUIDADORES DE HIJOS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN, EN LA FUNDACIÓN DE NEURODESARROLLO HUIRACOGCHA TUTIVÉN PROYECTO CEDIN DOWN EN EL PERÍODO OCTUBRE 2021-FEBRERO 2022, realizado por Ana Elena Atiencia Alvarado con documento de identificación N° 1720547668 y por Martina Daniela Muñoz con documento de identificación N° 0105731962, obteniendo como resultado final el trabajo de titulación bajo la opción Sistematización de experiencias prácticas de investigación que cumple con todos los requisitos determinados por la Universidad Politécnica Salesiana

Cuenca, 14 de abril del 2022

Atentamente,



Psic. Pedro Andrés Muñoz Arteaga, Mgt.

0104977053

## **DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS**

Primero me gustaría dedicar este estudio a mis padres por siempre ser mi apoyo incondicional y poder acompañarme en este desarrollo académico que ha sido un total aprendizaje para mí. Posterior a esto me gustaría agradecer a mi toda mi familia que mediante sus palabras de aliento me han ayudado a mantenerme estable en los momentos más difíciles. Como último punto me gustaría extender este agradecimiento a los docentes de la carrera, ya que gracias a ellos siempre estuvo constante la motivación de crecer y convertirme en una profesional excelente, así mismo me gustaría agradecer al Mst. Pedro Muñoz Arteaga tutor de esta tesis, quién mediante su conocimiento y dedicación nos supo guiar para obtener los mejores resultados de esta investigación.

Ana Elena Atiencia Alvarado

Quiero agradecer principalmente a Dios por ser el soporte en mi vida, la fuerza que he necesitado para salir adelante, e igualmente a mi mamá Pachi quien ha sido el motor de que tengo día a día que con sus consejos, regaños y motivación me ha sostenido de mi mano para ir alcanzado cada triunfo en toda esta vida universitaria, un ejemplo de mujer amiga y mamá, a mi papá de corazón Pato la persona que me impulsa a ser mejor persona, su palabra de fe y fortaleza me han hecho ser la persona que soy ahora, el papá más incondicional, a mi hermano Emilio sus abrazos de consuelo en mis debilidades en mis llantos ha sido que sea cada vez mejor estudiante.

A mi familia el eje central de mi vida, sus muestras de apoyo de mis tíos (Dora, Fabi, Clara, Susi) durante todos estos años de carrera han estado prestos ayudarme en todo momento, a mis primos y primas por permitirme sacar la mejor versión de mí.

No menos importante a mi mejor amiga Cristina, la cómplice de mis locuras, de mis victorias, derrotas la amiga incondicional que estuvo pendiente todos los días para ser la mejor psicóloga.

Por último, a mi papá quien fue pieza clave para mis años de estudio, su apoyo en cada ciclo fue muy importante para llegar a concluir y seguir en el camino llamado vida universitaria, a la familia de él que con mensajes y llamadas siempre estuvieron pendientes de mí.

Agradecerle a mi tutor Mst. Pedro Muñoz por estar presto ayudarnos y orientarnos en todo este proceso, su conocimiento ha sido de vital importante.

Esto va dedicado para todos los integrantes de mi familia, mis papás por todo lo que han hecho por mí, en especial va dedicado a mis ángeles del cielo mi abuelita, mi bisabuelita y mi hermana las personas que más amo sin ellas nada hubiese sido posible.

Martina Daniela Chaca Muñoz

## Resumen

Actualmente estar al cuidado de un niño con diagnóstico de Síndrome de Down, no es una tarea fácil implica una serie de cuidados que demandan la parte física y mental del cuidador, donde cada uno busca diversas estrategias para sobrellevar el desarrollo constante del menor. Es así que el propósito de esta investigación con enfoque cuantitativo tuvo como objetivo principal identificar las estrategias de afrontamiento en padres con hijos que presentan Síndrome de Down en la Fundación de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén.

Mediante la aplicación del test Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento versión Brief -28 se buscó dar respuesta a las hipótesis que se planteó en la investigación, los datos obtenidos fueron procesados de forma confidencial buscando proteger la identidad de los participantes. El estudio conto con una población total de 29 padres de familia que están vinculados al centro de Desarrollo Integral (CEDIN DOWN). Para la muestra empleada se procedió a utilizar un muestreo no probabilístico por conveniencia, debido a que se consideró elegir un segmento de la población de 23 padres cuidadores que cumplían con las características que el estudio requería.

Los resultados obtenidos empatan con los objetivos planteados, ya que el conjunto de estrategias de afrontamiento consideradas como positivas, representan los recursos más utilizados por los padres cuidadores, encontrándose como la estrategia empleada con mayor frecuencia a la Aceptación, por un 65.2% de la muestra, siendo un recurso principal a la hora afrontar situaciones complejas.

**Palabras claves:** Síndrome Down, Estrategias de afrontamiento, Padres Cuidadores.

## **Abstract**

Nowadays, be in care of a child diagnosed with Down Syndrom, is not an easy work, involves many cares which demand the physical and mental part of the caregiver, where each one looks for strategies to bear the constant development of the minor. Therefore, this quantitative research propose is identify the parents' strategies to coping with Down syndrome child at the Neurodevelopment Foundation "Huiracocha Tutivén".

Through the application of the test "coping strategies questionnaire brief-28 version", it looked for an answer for the hypothesis planted at the research; the data were processed by confidential way to protect the participants identity. The investigation had a population of 29 parents who are linked to the Comprehensive Development Center (CEDIN DOWN). For the sample used, a non-probabilistic sampling was applied for convenience, owing to it was considered to choose a segment of the population of 23 caregiver parents who met the characteristics that the study required.

The results obtained are connected with the stated objectives, since the set of coping strategies is considered positive, represent the resources most used by the caring parents, being found as the most frequently used strategy to "Acceptance", by 65.2% of the sample, being a main resource when dealing with complex situations.

**Keywords:** Down Syndrome, Coping Strategies, Caregiver Parents.

## Índice

I.	Planteamiento del problema.....	1
1.1.	Justificación y relevancia .....	3
1.2.	Objetivos .....	4
1.2.1.	<i>Objetivo General.</i> .....	4
1.2.2.	<i>Objetivos Específicos</i> .....	4
II.	Marco teórico .....	5
2.1.	Capítulo I: Síndrome de Down .....	5
2.1.1.	<i>Tipos de alteraciones cromosómicas</i> .....	6
2.1.2.	<i>Características</i> .....	11
2.1.3.	<i>Factores de riesgo asociados</i> .....	12
2.1.4.	<i>Evolución histórica</i> .....	14
2.2.	Capítulo II: Estrategias de afrontamiento .....	16
2.2.1.	<i>Tipos de estrategias</i> .....	18
2.2.2.	<i>Cuidadores de niños con Síndrome de Down</i> .....	22
2.4.	Correlación entre las estrategias de afrontamiento y los padres cuidadores.....	24
III.	Metodología .....	26
3.1.	Hipótesis o supuestos .....	26
3.2.	Marco metodológico .....	26
3.3.	Población y muestra .....	27

IV. Resultados .....	29
4.1. Descripción de los datos producidos.....	29
4.2. Presentación de los resultados descriptivos .....	29
4.3. Análisis de los resultados .....	45
4.4. Interpretación de los resultados.....	47
V. Discusión.....	47
VI. Conclusiones.....	49
VII. Recomendaciones y futuras líneas de investigación .....	51
Referencias bibliográficas.....	52

## **Índice de tablas**

Tabla 1. Habilidades cognitivas en el Síndrome de Down .....	12
Tabla 2. Factores de riesgo sobresalientes del Síndrome de Down .....	13
Tabla 3. Formas de afrontar situaciones .....	17
Tabla 4. Tipos de afrontamiento al estrés .....	19
Tabla 5. Tipos de afrontamiento agregados en la escala COPE Inventory de 1989 .....	20

## Índice de figuras

Figura 1. Estructura de la Trisomía 21 .....	5
Figura 2. Estructura de un cromosoma .....	7
Figura 3. Traslocación del cromosoma 21 .....	9
Figura 4. Estructura del cromosoma por mosaico.....	10
Figura 5. Fisiología del Síndrome de Down en la infancia.....	11
Figura 6. Estrategias empleadas con una frecuencia Alta.....	29
Figura 7. Estrategias empleadas con una frecuencia Media .....	30
Figura 8. Estrategias empleadas con una frecuencia Baja. ....	31
Figura 9. Resultados de la Estrategia Afrontamiento Activo.....	32
Figura 10. Resultados de la Estrategia Planificación.....	33
Figura 11. Resultados de la Estrategia Apoyo Emocional.....	34
Figura 12. Resultados de la Estrategia Apoyo Social .....	35
Figura 13. Resultados de la Estrategia Religión .....	36
Figura 14. Resultados de la Estrategia Reevaluación Positiva .....	37
Figura 15. Resultados de la Estrategia Aceptación.....	38
Figura 16. Resultados de la Estrategia Negación.....	39
Figura 17. Resultados de la Estrategia Humor.....	40
Figura 18. Resultados de la estrategia Autodistracción .....	41
Figura 19. Resultados de la Estrategia Autoinculpación .....	42
Figura 20. Resultados de la Estrategia Desconexión .....	43
Figura 21. Resultados de la Estrategia Desahogo .....	44
Figura 22. Resultados de la Estrategia uso de sustancias.....	45

## **I. Planteamiento del problema**

Se entiende el síndrome de Down como una alteración genética, ocasionada por la presencia de un desequilibrio, producido por el exceso del cromosoma 21, dando como resultado la anomalía conocida, en donde existen un total de 47 cromosomas en vez de 46. Son varias las características tanto físicas como psicológicas que definen el síndrome. Es así cómo se vincula de manera errónea a la población con la vulnerabilidad que padecen ya que son personas que presentan un retraso en varias áreas funcionales.

La diversidad en contenido de discapacidad varía de acuerdo a las deficiencias físicas, psíquicas, intelectuales y sensoriales que se pueden dar a largo plazo, y suelen estar invisibilizadas por obstáculos que están presentes en el entorno y que lamentablemente son impuestos por la sociedad, esto crea como resultado un aumento de la prevalencia de la discapacidad en torno a la edad (La Comisión Europea, 2021).

Por consiguiente, alrededor de todo el mundo se ha diseñado y desarrollado diferentes estrategias cuya finalidad es fortalecer y respetar la inclusión de las personas con discapacidad en diversos contextos. Los derechos humanos tienen como base brindar calidad de vida y protección a las personas con discapacidad, permitiendo así que los estados ofrezcan las medidas necesarias para garantizar el acceso a diferentes entornos (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2020).

Actualmente, dentro del territorio ecuatoriano existen políticas públicas y documentos gubernamentales que respaldan los derechos de las personas que padecen este síndrome. La constitución de la república ecuatoriana garantiza a los niños y niñas con alguna discapacidad el derecho a la salud, así como también el acceso a todos los servicios básicos, esto con el fin de

garantizar una vida digna para todos sin discriminación o exclusión en varios ámbitos (Rueda, 2020).

Partiendo de la situación actual dentro de Latinoamérica y el país se puede indicar que en respecto a las personas con discapacidad, específicamente la población con síndrome de Down, las leyes se han ido restaurando para poder brindar una mayor apertura y acceso especial, aspectos que eran erróneamente restringidos en épocas antiguas.

De esta manera representa una problemática que se ha vuelto visible en varios entornos, permitiendo así su participación integral. Sin embargo, algunos estudios se centran en la recolección de información acerca del síndrome y existe una escasa profundización en temas relacionados con el entorno familiar. La discapacidad produce diversos significados y efectos en cada miembro del núcleo familiar (Villavicencio et al., 2018).

En efecto, lo propuesto por los autores tiene vital relación con el afrontamiento que tienen los padres ante ciertas situaciones por las cuales atraviesa su hijo y cómo esto se entrelaza en el vínculo y cuidado que ejercen.

Para ahondar un poco con respecto a las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres cuidadores, algunos autores ecuatorianos han desarrollado sus estudios en torno a esta temática dentro del territorio Nacional. Es así como Lascano (2021) en su investigación con 17 padres y madres, obtuvo los siguientes resultados:

El 94% de los padres en la investigación presentaron estrategias de afrontamiento que les ha permitido alcanzar un estado de resiliencia con respecto al diagnóstico de sus hijos, de ese porcentaje el 43.75% reflejó que las estrategias más utilizadas en su cotidianidad son las centradas en el problema. (p.75)

## 1.1. Justificación y relevancia

La presente investigación se desarrolla con el objetivo de identificar las estrategias de afrontamiento que presentan los padres cuidadores de hijos con síndrome de Down, es por ellos que, se considera importante englobar dentro de nuestro proyecto apartados como definiciones, teorías, enfoques y experiencias vivenciales basándose en la perspectiva de diversos autores y los cuidadores. Soriano (2017) ofrece una visión de los estudios científicos acerca del síndrome de Down en los niños cuya frecuencia ha disminuido, específicamente 4 niños menos con este diagnóstico por cien mil nacimientos.

Así mismo Weijerman et al., (2016) menciona a través de una visión mundial donde expone la situación global de síndrome de Down

Es de 10 por cada 10.000 nacimientos vivos. Pero hay notables diferencias entre países que dependen prioritariamente de sus variables socioculturales. En países donde el aborto es ilegal, como ocurren en Irlanda o en los Emiratos Árabes Unidos, la prevalencia es mayor: entre 17 y 31 por 10.000 nacimientos vivos. En Francia, en cambio, baja a 7,5 por 10.000, debido quizá a la alta tasa de abortos provocados de fetos con síndrome de Down que alcanza el 77%. (p. 5)

Por otra parte, a nivel Nacional en una entrevista realizada al genetista Milton Jijón señala que “En el Ecuador, el síndrome de Down ocurre en 1 de cada 550 nacidos vivos, promedio mucho mayor a la tasa mundial” (p. 1). De hecho, estas cifras son vitales para identificar que la problemática tiene un origen el cual año tras año crece dentro del Territorio Ecuatoriano (Proaño, 2019).

La finalidad de la presente investigación se centra en describir la realidad de los cuidadores y ampliar la temática dentro de la provincia. Por ello fue pertinente desarrollar un

estudio previo donde se identificó la necesidad de indagar acerca de la temática propuesta, considerando que no se obtiene información certera y en efecto este estudio podrá aportar información valiosa al contexto local, para futuras investigaciones y adaptaciones estratégicas de acompañamiento a los padres cuidadores de los niños.

Esta investigación es posible, debido a que cuenta con el apoyo de la Fundación de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén, con ello se podrán alcanzar los objetivos planteados para este estudio. Todo esto con el fin de adjuntar los conocimientos adquiridos, y brindar una retroalimentación a la fundación al finalizar para que adopte las mejores estrategias de acompañamiento a los padres cuidadores de niños con diagnóstico de síndrome de Down.

## **1.2. Objetivos**

### ***1.2.1. Objetivo General.***

Identificar las estrategias de afrontamiento en padres con hijos que presentan síndrome de Down en la Fundación de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén en el período septiembre 2021 – febrero 2022.

### ***1.2.2. Objetivos Específicos***

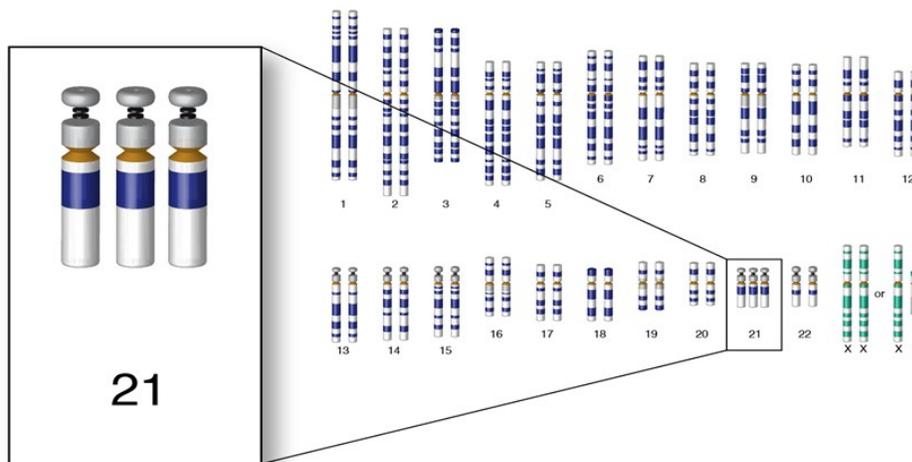
- Medir la prevalencia del uso de las distintas estrategias de afrontamiento al estrés.
- Describir las propiedades y características de las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres cuidadores.

## II. Marco teórico

### 2.1. Capítulo I: Síndrome de Down

El síndrome de Down se ha conceptualizado de diversas maneras que han permitido la comprensión del significado de la palabra. De acuerdo a la postura científica su definición considera aspectos clínicos, mientras que otros autores se centran en la descripción de todas las características de este desequilibrio genético. Es así el caso de García et. al. (2017) quienes explican que “esta entidad se origina por la presencia de un cromosoma extra o de un segmento específico del cromosoma 21” (p.4). Brevemente, este fragmento permite tener un panorama médico de lo que es el síndrome de Down.

*Figura 1. Estructura de la Trisomía 21*



Fuente: Guttmacher (s.f)

Por otro lado, otros autores presentan una perspectiva diferente para evidenciar a que hace referencia esta anomalía, es así el caso de las Naciones Unidas de Guatemala (2021) que señalan a este síndrome como “una combinación cromosómica natural que actualmente forma parte de la condición humana cotidiana, por lo que esta población se encuentra en todas las

regiones del mundo”. (párr.1). Lo mencionado por esta ONG, busca otorgar un sentido cálido a la condición que tiene esta población, dotándolos de elementos del diario vivir, así mismo indican que el síndrome es de carácter mundial y sucede más de lo que las personas se imaginan.

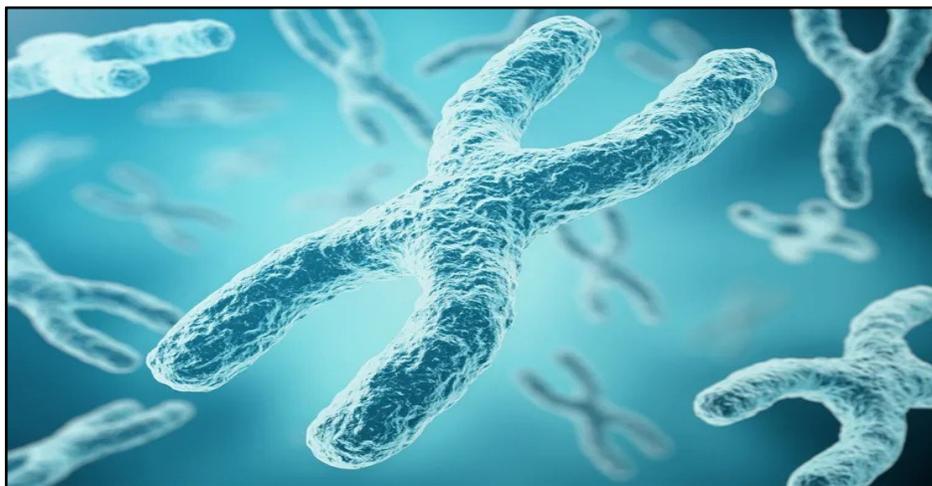
Dentro de esta presentación de conceptos se incluyen autores que mediante sus teorías van más allá de la simple definición y entrelazan ciertas características con el origen del mismo. Es así como Castillo (2020) señala que “el Síndrome de Down constituye la causa genética más frecuente de la discapacidad intelectual y está producida por una trisomía total o parcial en el cromosoma 21” (p.2). En definitiva, todos los autores presentados tienen una convergencia en común al definir este Síndrome, la cual es que su origen conceptualiza las características de esta población. Se parte de la existencia de un cromosoma extra dentro del par 21 como base de todos los elementos característicos.

### ***2.1.1. Tipos de alteraciones cromosómicas***

Todas las personas poseen elementos tanto intrínsecos como extrínsecos que los vuelve únicos e incomparables, estos elementos y factores demuestran que cada ser es especial y no existe otro semejante. Sin embargo, algunos componentes biológicos se caracterizan por presentar la misma composición dentro de casi todos los seres humanos, no obstante, existen alteraciones o anomalías que salen fuera del parámetro considerado “normal”.

Uno de estos elementos internos que nos vuelve únicos son los cromosomas, o también conocidos como la carga genética que recibimos de nuestros padres desde el momento de la concepción. Berretti (2017) define que “los cromosomas contienen el ácido nucleico y son encargados de la transmisión de la información genética. Su número y tamaño son constantes y característicos para cada especie”. (p.29)

*Figura 2. Estructura de un cromosoma*



Fuente: González (2018)

Estos elementos imperceptibles para el ojo humano son los encargados de brindarnos los genes y toda la carga hereditaria que contienen nuestras familias, es por tal motivo que en muchas ocasiones se comparte ciertas características, físicas y/o psicológicas dentro de un grupo familiar.

De acuerdo a otras perspectivas el concepto de cromosoma se puede visualizar a profundidad permitiendo tener una mejor comprensión de la composición cromosómica. La Organización Rare Commons (2021) manifiesta que

Los genes se encuentran en unas estructuras que se asemeja a hilos, llamados cromosomas. Normalmente las personas poseen 46 cromosomas en la mayor parte de las células, 23 de estos son heredados por el padre y los otros 23 por la madre. Los cromosomas y los genes se componen a su vez de una molécula química llamada ADN (p.1).

Durante la concepción al realizarse las combinaciones de ADN que dan origen a un nuevo ser, en ocasiones pueden existir desbalances genéticos que son los originarios de los

desequilibrios. Existen tres tipos de alteraciones cromosómicas que pueden derivan en el Síndrome de Down, su origen parte desde la concepción y el periodo de gestación donde se producen tales sucesos. Down España (2020) indica que:

La alteración cromosómica más común del Síndrome de Down es conocida como Trisomía regular o libre y hace referencia a que la alteración genética se originó justo en la reproducción celular del cromosoma 21 del óvulo o del espermatozoide. No permitiendo así el proceso de separación como se espera y por tal motivo algunos gametos contienen 24 cromosomas en vez de 23 (p.6).

Esta primera alteración cromosómica parte mucho antes del período de gestación, siendo su origen en la fecundación, al momento del entrelazamiento celular que produce la formación de la carga genética del nuevo ser. Esa pequeña división que no se da en el cromosoma 21 produce la alteración genética cargada de todas las características correspondientes del Síndrome de Down. Existen otros autores que definen de manera más concreta el origen de esta anomalía cromosómica, sin embargo, no dejan de lado la esencia y características que produce la trisomía regular.

Cuando se generan los óvulos y espermatozoides lo hacen a partir de las células originarias, al dividirse sus 46 cromosomas se separan en 23. Sin embargo, en ocasiones ocurre que esta división no se da de manera correcta, en este caso la pareja cromosómica 21 presenta el error de no separarse y quedarse unidos. Con ello el recuento total de la célula tendría 24 cromosomas en vez de 23 y la fusión al momento de la concepción contaría con un total de 47 cromosomas (Infogen, 2021).

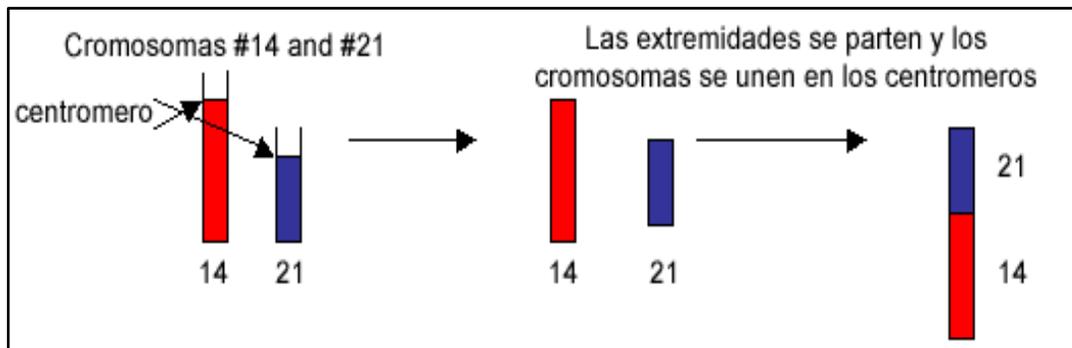
Este tipo de anomalía de acuerdo con los estudios genetistas ejecutados, es frecuente en los diagnósticos de Síndrome de Down, no obstante, existen 2 tipos de alteraciones más las

cuales también son consideradas como principios fundamentales al momento de otorgar el origen de este síndrome.

Como segundo postulado se encuentra la translocación cromosómica que es otra de las anomalías que puede originar el Síndrome de Down. Benítez et al. (2021) mencionan que

Una translocación recíproca se puede dividir en equilibrada y desequilibrada. La manera equilibrada es cuando no existe una pérdida ni unión del material cromosómico, solo en casos especiales existen puntos de ruptura que afecta los genes y causan efectos. Por otra parte, una translocación no equilibrada es aquella en donde el material cromosómico presenta pérdidas o fusiones con otros. (p.20)

Figura 3. Traslocación del cromosoma 21



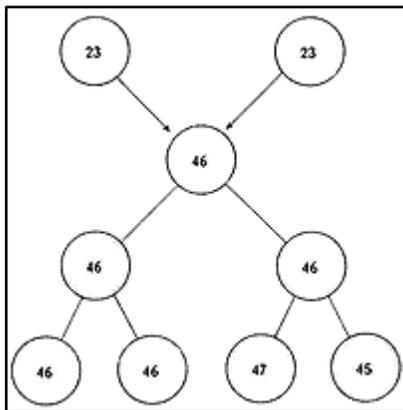
Fuente: Stanford Children's health (s.f)

En este sentido se comprende que, en la translocación cromosómica, el par 21 es aquel que presenta un desequilibrio, como resultado de la ruptura y unión con otro par cromosómico. Cabe resaltar que diversos autores dan un concepto de translocación cromosómica orientada a la carga genética que contienen los padres. Alrededor del 3-4% de las personas con Síndrome de Down tienen células con 47 cromosomas, sin embargo, en ocasiones existe material genético adicional del cromosoma 21 que se encuentra adherido a otro cromosoma. Esto se puede

ocasionar debido a que uno de los dos padres puede ser portador de una translocación desequilibrada (Genetic and Rare Diseases Information Center, 2018).

Como última alteración cromosómica presente dentro del Síndrome de Down se encuentra el mosaicismo el cual es la generalización o mezcla de varios elementos genéticos los cuales pueden desencadenar anomalías. Es así como Astegiano et. al (2019) refiere que “el mosaicismo significa una mezcla o combinación de algunas células que presentan tres copias del cromosoma 21. Los niños con mosaicismo pueden poseer características semejantes que los infantes con Síndrome de Down” (p.2).

*Figura 4. Estructura del cromosoma por mosaico*



Fuente: Fundación Iberoamericana Down21 (s.f)

Los caracteres antes mencionados para la definición de lo que es el mosaicismo podrían cambiar de acuerdo a las teorías que buscan desglosar el significado del término. Delgado et. al (2020) señalan que esta alteración cromosómica “ocurre con la no-división del cromosoma 21. Cuando esto ocurre, se presenta una combinación de dos tipos de células. El nombre de mosaicismo proviene del patrón estilo mosaico que presentan las células” (p.4).

### **2.1.2. Características**

El Síndrome de Down cuenta con características físicas, psicológicas y sociales que distinguen a los niños/ as que lo padecen. Este aspecto ha permitido que en la historia se puedan reconocer cuáles han sido los casos que ayudaron a dar visibilidad al desorden genético.

En primer lugar, se encuentran las particularidades físicas, son las más notorias ante la visión de otras personas, puesto que son rasgos faciales o fisiológicos. La población con síndrome de Down puede verse y actuar de manera similar, aunque es importante destacar que cada caso tiene sus particularidades. Generalmente, cuentan con las siguientes características en común: cara aplanada en la zona de la nariz, hipotonía, hiperreflexia, ojos en forma almendrada y rasgados hacia arriba, cuello corto, orejas pequeñas, paladar alto y estrecho, pliegue palmar, estatura baja (Centro para el control y la prevención de enfermedades, 2020).

*Figura 5. Fisiología del Síndrome de Down en la infancia*



Fuente: Centro para el control y la prevención de enfermedades (2020)

La anatomía en ocasiones es la causante de complicaciones médicas que están asociadas al diagnóstico. Debe señalarse que el síndrome tiene comorbilidad con varias afecciones médicas como problemas gastrointestinales, cardiopatías congénitas, problemas de visión, dificultad en la articulación de labios y lengua, por tal motivo problemas mandibulares.

Dentro del desarrollo cognitivo, uno de los principales elementos del síndrome de Down es la discapacidad intelectual, en donde se presenta un retraso en diversas áreas. Por tal motivo es necesario desde la infancia la estimulación por parte de un equipo multidisciplinario que permita el desarrollo constante del infante. Como lo indica Down Salamanca (2017) estos niños “presentan dificultades con el procesamiento de la información, en su percepción y los elementos procesadores que dan paso a la resolución de situaciones específicas”. (p.1)

*Tabla 1. Habilidades cognitivas en el Síndrome de Down*

Habilidades	Definición
Generalización	Los conocimientos no se generalizan de manera automática, por tal motivo es necesario entrenar a los infantes para que los conocimientos sean aprendidos cuando lo necesiten.
Memoria operativa	Las actividades viso-espaciales son una de las fortalezas, siempre y cuando no existan problemas visuales de por medio, puesto que los niños y adultos con este síndrome siguen de manera certera instrucciones que se realizan con gráficos, dibujos, video o en pizarras.
Pensamiento abstracto	Dentro de esta habilidad cognitiva pueden presentar un retraso, puesto que la comprensión y deducción de ciertos conceptos y palabras no se genera de la misma forma que una persona “regular”, Necesitan de estímulos que les permitan evocar los recuerdos para poder comprender el significado de las cosas.

Fuente: Fundación Iberoamericana Down21 (2017)

### ***2.1.3. Factores de riesgo asociados***

Las causas por las cuales actualmente se producen ciertos padecimientos médicos pueden ser reveladas desde el período de gestación, por consecuente su temprana detección permite un mejor diagnóstico y afrontamiento por parte de las familias al recibir un nuevo integrante con alguna discapacidad. Existen diversas teorías que se han desarrollado en torno a la etiología del

Síndrome de Down, son varios postulados que guían hacia los padres como principales causantes de la producción de esta alteración, sin embargo, actualmente se conoce que el síndrome es multicausal.

*Tabla 2. Factores de riesgo sobresalientes del Síndrome de Down*

<b>Factores</b>	<b>Características</b>
Antecedentes familiares	Existen antecedentes familiares que pueden seguir un patrón dominante o recesivo. Existen alteraciones cromosómicas desbalanceadas que son heredadas por padres.
Consanguinidad	Hace referencia a la consanguineidad entre dos personas descendientes con un parentesco en común por ejemplo primos de segundo grado o más cercano,
Edad de los padres	Una madre gestante con edad avanzada es considerada como un factor de riesgo, debido a las fallas que se pueden generar durante la primera división celulares del feto durante el periodo de gestación.  En cuanto al padre, el envejecimiento es relacionado con un deterioro dentro del ADN, lo que podría generar en la concepción diversas mutaciones genéticas desencadenando alteraciones cromosómicas.
Teratógenos	Son considerados como agentes internos del cuerpo que son dañinos (por ejemplo, infecciones intrauterinas, deficiencia de hierro, calcio y nutrientes, entre otros) que se presentan durante el periodo de gestación, y provocan alteraciones permanentes en el desarrollo del feto
Otros factores	El consumo de comidas de baja calidad nutricional, trastornos alimenticios como obesidad y el consumo de drogas durante el periodo de gestación.

---

Fuente: Adaptación de Abarca et. al (2018)

En muchos países se ha llegado a dialogar acerca de factores de riesgo como la situación de estrés en exceso, aspectos fisiológicos e incluso el ambiente y como este al estar contaminado pudiera generar las anomalías cromosómicas. Relacionado con ello Díaz et. al (2020) señalan que “entre los factores ambientales se incluyen aspectos como las exposiciones a tóxicos ambientales, toxinas químicas, el uso de fármacos para el tratamiento de Trastornos mentales, el uso de anticonceptivos orales y hormonales” (p.39).

#### ***2.1.4. Evolución histórica***

El concepto de Síndrome de Down ha evolucionado a lo largo de la historia y con ello también se han modificado las perspectivas de la sociedad, dado que el objetivo central de ciertos países y estados en los últimos años ha consistido en generar un criterio de sensibilización que permita incluir a las personas con discapacidad en diversos entornos. Esto demuestra como los conceptos antes empleados por las personas ahora sean considerados denigrantes y discriminatorios.

El término síndrome de Down como todo concepto se ha desarrollado de acuerdo a varias posturas científicas que han brindado sus aportes para enriquecerlo. Los primeros hallazgos que caracterizan a una población peculiar para la época, datan desde el siglo VII d.C ya se distinguían a ciertos ciudadanos con algunas características que hoy en día son primordiales para el diagnóstico. No fue hasta el siglo XVI cuando se comenzaron a observar ciertos rasgos faciales similares en distintas culturas los cuales fueron denominados en la época como “mongoloides”, el hecho más sobresaliente fue la pintura que creó Sir Joshua Reynolds en donde retrató a una madre y sus tres pequeños, uno de los infantes presentaba rasgos físicos distintivos (García,2020).

Posterior a estos antecedentes que nos demuestran una invisibilidad y desconocimiento en varios aspectos del Síndrome, en el siglo XIX se dieron los primeros escritos científicos los cuales presentaban fundamentación teórica sobresaliente para la época, fue el médico británico John Langdon Down quien en 1866 concibió a las personas con un trastorno genético como seres poco evolucionados que presentaban un retraso en varias áreas y contaban con un aspecto físico semejante al mongoloide.

Cabe resaltar que las ideas de Langdon eran bastante avanzadas y revolucionarias para el tiempo en el que se encontraba, hoy en día sería inconcebible realizar un juicio de valor hacia una persona solo basándose en su apariencia física como lo hizo el doctor con las personas con Síndrome de Down. Sin embargo, gracias a él se contó con más apertura para las investigaciones futuras que permitieron ampliar el tema hasta tener una concepción completa de su significado, además que otorgó su Apellido al Síndrome que hoy conocemos.

Después de este suceso existió otro autor el cual pudo brindarle el significado correspondiente, generando así el concepto que estaría basado en la causa que lo genera. Es de esta manera como Ramírez et. al (2020) indican que

En el año de 1958 fue el médico genetista Jeromé Lejuene quien después de varios estudios acerca de los cromosomas en personas con discapacidad intelectual y características similares, pudo notar ciertas alteraciones en el par 21, generando de esta manera el Síndrome (p.276).

El síndrome de Down ha atravesado por un sin número de momentos que han sido vitales para su exposición ante la sociedad no fue sino hasta que los autores mencionados permitieron que se abordara a profundidad la temática, pero sobre todo brindaron pautas específicas para que las familias puedan tener un punto de partida para la detección y diagnóstico temprano.

## 2.2. Capítulo II: Estrategias de afrontamiento

Una de las autoras que utiliza el término de afrontamiento en su teoría de la adaptación es Callista (como se citó en Martínez y Gómez, 2017). En sus trabajos plantea que “el desenvolvimiento facilita la adaptación, y define el proceso como modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno” (p.6). Dentro de este marco Merle H. Mishel (como se citó en Martínez y Gómez, 2017), defiende que “el afrontamiento se produce de dos modos, y tiene como resultado la adaptación. Esta será en función de si la incertidumbre se valora como un peligro o como una oportunidad”. (p.6)

Posterior a los conceptos anteriormente mencionados, Wiener y Doddy (como se citó en Martínez y Gómez, 2017) describen que:

Un proceso variable y dinámico que se entiende como un compendio de estrategias empleadas para manejar la alteración, tratar de aislar respuestas específicas a un acontecimiento que se vive con la complejidad del contexto vital, o asignar etiquetas de valor (p. ej., bueno o malo) a los comportamientos de respuesta que se describen colectivamente al problema. (p.7)

El primer punto para el planteamiento de una estrategia de afrontamiento es identificar una situación que genere disconformidad, para posterior permitir que la persona pueda auto observar su realidad sin juzgarla ni minimizarla. Por tal motivo, existen aportaciones significativas y amplias que permiten una mejor comprensión de la conceptualización y características del mismo. Es por esa por esa razón que Matalinares et. al (como se citó en Falconez & Uguilez, 2021). Señala la preexistencia de diversas formas de afrontar situaciones, las cuales se dividen en afrontamiento activo y afrontamiento demorado.

Tabla 3. Formas de afrontar situaciones

<b>Afrontamiento</b>	<b>Concepto</b>
Activo	Trata sobre las acciones directas que se toman para poder cambiar la situación.
Demorado	Está dirigido a buscar la oportunidad adecuada para actuar de manera no apresurada.

Fuente: Falconez & Uguilez (2021)

En las etapas del desarrollo de un infante existen diferentes situaciones por los cuales atraviesan los padres cuidadores que les permite solventar ciertos obstáculos en las áreas que integran al niño. Cuando la atención es brindada hacia una persona con discapacidad se deben tener presente las implicaciones que esto conlleva, es así como aparecen estrategias de afrontamiento que posibilita ir superando las dificultades que empiezan a enfrentar.

Lazarus y Folkman en su modelo transaccional (como se citó en Tafur y Aguilar, 2019) abordan que:

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, siendo así que cada uno va experimentando de acuerdo a las vivencias diarias. (p.28)

El postulado va entrelazando con el esfuerzo que realizan los padres cuidadores diariamente para orientar, guiar y precautelar las necesidades que los infantes con síndrome de Down requieren. La situación modifica el contexto afectivo y por consecuente se presentan reacciones emocionales que inciden de manera significativa en la estabilidad no sólo de la pareja sino de todo el sistema familiar. A pesar de que cada uno reacciona y afronta la situación de

manera diferente, dependiendo de sus habilidades y experiencias, muchos de los sentimientos tienden a ser semejantes. (Villavicencio et. al 2018 como se citó en Lascano, 2021)

La respuesta de reacción representa en la familia un mecanismo el cual permite vincular la experiencia vivida con la perspectiva y emoción que le produjo tal suceso. En el caso del cuidado de infantes, este afrontamiento a los eventos cotidianos debe realizarse de una manera más adaptativa para lograr el óptimo desarrollo y evitar complicaciones a futuro. Según Carver y Connor-Smith (Citado en Meléndez et. al, 2020) mencionan que:

Se debe tener en cuenta que no siempre se ha encontrado una relación clara entre el afrontamiento y la adaptabilidad ya que estas relaciones pueden estar moderadas por la naturaleza, la duración y el contexto. (p.17)

Con base en lo mencionado se deduce que las estrategias de afrontamiento se componen por diversos factores que lo anteceden. Por esa razón se debe tener en consideración que son un buen mecanismo para hacer frente a situaciones complicadas, sin embargo, no garantizan la adaptabilidad de la persona al medio, puesto que existen otros elementos que deben ser considerados también.

### ***2.2.1. Tipos de estrategias***

De acuerdo a los tipos de estrategias de afrontamiento Canseco (2020) contempla que: se consideran esfuerzos conductuales y cognitivos que están continuamente en cambio para resolver demandas, y se clasifican en tres conceptual, cognitivo y afectivo. El primero es enfocado al problema donde la persona busca enfrentar el agente estresor que está ocurriendo en el momento, todo se da mediante la búsqueda de formas para la resolución de conflictos; el segundo es enfocado a la emoción la cual facilita la aceptación de una situación estresante. (p.133)

Cada autor tiene su respectivo punto de vista al momento de interpretar y categorizar la clasificación de las estrategias de afrontamiento existentes, esto se debe a que a lo largo del tiempo han existido diversos cambios en la forma de percibir situaciones complejas. Lazarus y Folkman (citado en López, 2021) en sus instrumentos “Ways of Coping Questionnaire” detallan las 8 dimensiones de los tipos de afrontamiento más significativos, que componen distintas áreas de la integridad personal.

*Tabla 4. Tipos de afrontamiento al estrés*

<b>Tipos de afrontamiento al estrés</b>	<b>Concepto</b>
Confrontación	Trata de esfuerzos que pretenden modificar la situación.
Distanciamiento	Comportamiento de olvido, como si nada hubiera ocurrido.
Autocontrol	Conservar los problemas para sí mismos.
Búsqueda de apoyo social	Consiste en la búsqueda de una red de apoyo que proporcione ayuda, consejo, información de un amigo, familiar o profesional.
Aceptar la responsabilidad	La persona se culpabiliza o critica a sí misma creyendo que es quien ocasionó el problema
Reevaluación positiva	Se enfoca en el crecimiento personal
Escape/ evitación	Pueden ser acciones como beber, fumar, usar drogas que incrementan o reducen el bienestar físico.
Planificación de solución de problemas	Se trata de la organización de un plan de acción con el fin de manejar la situación o solucionar el problema

Fuente: López (2021)

Posterior a este planteamiento se generó una reestructuración para la escala COPE Inventory de 1989 de los tipos de afrontamiento. En esta recategorización las 8 escalas se

adaptaron a 14 creando así una descripción más sintetizada de cada una, así mismo se agregaron nuevas áreas como humor, religión, negación, uso de sustancias, apoyo instrumental, entre otras. Las dimensiones que permanecieron fueron remplazadas en sus abreviaturas denominándose de manera diferente.

*Tabla 5. Tipos de afrontamiento agregados en la escala COPE Inventory de 1989*

<b>Tipos de afrontamiento al estrés</b>	<b>Concepto</b>
Apoyo emocional	La idea es buscar comprensión y afecto en otras personas que permitan dar solución al problema.
Desahogo	Implica la expresión de todos los sentimientos que la situación produjo en el individuo y de esta manera eliminar las emociones negativas.
Religión	Refugio espiritual y afectivo, en el cual se deposita la esperanza en creencias religiosas.
Humor	Se realiza bromas con relación al estresor para quitarle importancia.
Autoinculpación	Darse cuenta de los límites que tiene la persona para manejar la situación utilizando formas de culpabilización.

Fuente: López (2021)

Esta reestructuración del COPE Inventory permitió describir de manera adecuada en algunos estudios, cuales son las estrategias con mayor prevalencia en los padres cuidadores. Es así como Villavicencio y López (2019) es su investigación señalan que “los afrontamientos centrados en el problema permiten a los padres abordar el diagnóstico de su hijo directa y estratégicamente. Mientras que algunos valores familiares y estrictos roles de género intervienen en el uso del afrontamiento religioso, el apoyo emocional y la negación”. (p.1)

### **2.3. Padres cuidadores**

Algunas definiciones varían su concepto de acuerdo a los postulados que presentan, este es el caso de la palabra padres y cuidadores, aunque varios textos lo muestran como uno en el

contexto cotidiano, otros apartados lo colocan como algo totalmente distante. Bello et. al (2019) definen que un cuidador es:

Aquella persona o personas que son responsables de cuidar a un individuo el cual no se encuentra en la capacidad de hacerlo por sí mismo, es una persona dependiente que necesita de ayuda para poder realizar sus actividades diarias y satisfacer sus necesidades (p.286).

Por otro lado, Lalón y Urbano (2017) conceptualizan al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sus relaciones sociales” (p.51). Lo propuesto no se aleja del rol que cumple un padre durante todo el proceso evolutivo de sus hijos, dado que ellos son quienes brindan el apoyo en diversas áreas necesarias para que los niños/as puedan ir adquiriendo aprendizajes que les permitan reproducir situaciones futuras en óptimas condiciones.

Para (Rueda, 2020). Existen tres características esenciales que demuestran el papel que tiene los padres dentro del desarrollo de sus hijos, la primera situación explica que ellos son los únicos que tiene una conexión socio-emocional de apego que otra persona no va a tener ni reemplazar, la segunda razón es el aprendizaje que puede tener el niño/a por parte de sus progenitores, dado que son la primera fuente en indicar diversas formas de cómo son algunas situaciones o hechos, y como último punto se encuentran las interacciones sociales.

El rol que cumplen los padres – cuidadores contienen diversas funciones a más de precautelar la salud e integridad de los infantes, puesto que son la fuente directa de enseñanza-aprendizaje en cada una de las etapas por las cuales atraviesan. Es por tal motivo que el tiempo empleado para su cuidado no culmina cuando los hijos se independizan.

### **2.2.2. Cuidadores de niños con Síndrome de Down**

Cada persona que tiene bajo su responsabilidad a niños con síndrome de Down visualiza sus cuidados de diversas maneras, no siempre la realidad de una familia va a hacer la misma para todos, quizás en algunos casos dependerá de elementos externos que garanticen el bienestar de la persona con discapacidad. Con los infantes que presentan este diagnóstico los cuidados deben proceder de una forma particular y en ocasiones se tendrá que acudir a otros recursos profesionales para poder brindar el apoyo que necesiten. La duda que surge de este planteamiento radica en cómo se evidencia el rol de los padres cuidadores teniendo un hijo con discapacidad dentro del entorno familiar.

En función de lo planteado la llegada de un hijo con síndrome de Down en primera instancia resulta doloroso, puesto que los padres no cuentan con la información necesaria para poder sobrellevar el diagnóstico, así mismo el estado de salud es una constante preocupación, dado que existen varias comorbilidades médicas. Es por eso que considerar un desgaste por parte de las personas que están en todo este proceso no es una idea alejada de la realidad, es así como Rueda (2020) interpreta que:

La significancia propia de una persona llega hacer una experiencia, de las más importantes. Cuando se refleja una patología como un suceso que conlleva pérdidas de dinero, tiempo y afecto, el sentimiento de inutilidad o no saber qué hacer puede ser mayor y llenar a estos personajes de angustia, soledad y tristeza (p.19)

El diagnóstico representa un acoplamiento a un entorno para el cual no está preparado ningún individuo, en muchos de los casos son diversos elementos e información acerca de ese nuevo ser que son difíciles de comprender y asimilar, sin embargo, la adaptación debe ser de manera inmediata para poder brindar los cuidados que el nuevo hijo necesita.

Serrano (2019) especifica que:

Los Sentimientos y sensaciones habituales que una persona experimenta al conocer de primera mano que su hijo se sale de aquellos parámetros considerados como ideales bajo su propio criterio individual, pero también social y cultural. Todas las familias receptoras de hijos con discapacidades de diversas etiologías declaran que se han visto en la necesidad de afrontar un primer momento de shock inicial a causa de la imprevista llegada de la discapacidad en uno de los seres más queridos. (p.3)

El criterio individual de los padres acerca de su nuevo hijo debe ser modificado y estructurado en diferentes niveles, puesto que serán los contextos en los cuales a futuro el niño se desenvuelva. Se plantea entonces diversas interrogantes por parte de los padres que van surgiendo a medida que las etapas del desarrollo comienzan su curso, el principal cuestionamiento radica en el alcance de ciertas habilidades que los niños denominados “normales” logran de acuerdo a su edad cronológica. Esto genera preocupación, desequilibrio y estrés, dado que aspectos previamente estables serán puesto a prueba todos los días. Es por ese motivo que para Wilson (citado en Báez et. al, 2020)

Dentro de la crianza de un hijo/a con Síndrome de Down el dinamismo que existe entre el quehacer emocional, psicológico y social de sus familias, se refleja en las experiencias obtenidas, considerándose como un cúmulo de asociaciones con sus sentidos, concepciones autosuficientes de todos los objetos que les rodea y sobre todo del conocimiento que se les ha ido consolidando con el pasar del tiempo. (p.5)

Las experiencias por las que atraviesan los padres-cuidadores se ven reflejadas en las respuestas que tienen ante diversas situaciones por las cuales han atravesado previamente. Su

cotidianidad recae en un constante aprendizaje que en ocasiones como lo señala el apartado anterior, ponen a prueba sus concepciones del contexto que les rodea.

#### **2.4. Correlación entre las estrategias de afrontamiento y los padres cuidadores**

La correlación que existe entre la variable de padres cuidadores y estrategias de afrontamiento es que el rol que cumplen al estar al cuidado de sus hijos permite que entren en acción mecanismos para sobrellevar en este caso el diagnóstico y desarrollo de los niños/as. Algunas situaciones por las cuales se atraviesan demandan un desgaste físico, cognitivo y motivacional, puesto que las adaptaciones que requieren para sus hijos tienen la finalidad de que los infantes evolucionen de una manera más cercana al crecimiento regular, para así poder evitar cualquier proceso discriminatorio o de segregación que puedan presentar en cualquier entorno.

Felipe & León del Barco (citado en Villavicencio, 2020) sostienen que “la estrategia de afrontamiento, además de una predisposición personal ante unos hechos permiten que los padres de niños con discapacidad utilizan mecanismos con efectos diversos sobre su bienestar psicológico y su salud”. (p.61)

El fin último de las estrategias de afrontamiento para los padres que tiene hijos con Síndrome de Down, no solo es precautelar su salud mental sino su equilibrio integral. De la misma manera buscan un balance de manera equitativa entre el desgaste que se hace presente al momento de ejercer el cuidado a los hijos y las diversas actividades que ellos tiene que ejecutar, teniendo en cuenta que cuidado no solo hace referencia a abastecer y cubrir necesidades básicas, sino impartir de manera constante enseñanzas que a posteriori los hijos pondrán en práctica.

Siempre que un miembro de familia padece de una enfermedad ya sea momentánea o duradera, la responsabilidad recae en la persona que está bajo su tutela como es el caso de los

padres, quienes asumen el rol cuidador principal y sobre el cual descansa la mayor responsabilidad de la tarea. (Valdés et al,2019)

Todas estas etapas de cambio, reajuste y aceptación suceden frente a la realidad que atraviesa la familia con el pequeño, es por ello que se considera importante tomar en cuenta ciertas herramientas que pueden ejecutar un mejor estilo de vida. En otras palabras, los estilos de afrontamiento son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las situaciones desencadenantes, mientras que Sandín et al., (1995) consideran que los estilos de afrontamiento son disposiciones generales que llevan a la persona a pensar y actuar de forma más o menos estable ante diferentes situaciones. (Citado en Felipe & León, 2010).

Dentro de la población con Síndrome de Down las estrategias de afrontamiento de mayor utilización en los padres cuidadores han sido diversas, toda esta información se ha visto plasmada en algunos estudios realizados en la actualidad, tal es el caso de Rodríguez de Castillejo (2018) quien en su trabajo menciona que “dentro del cuestionario COPE se encontró que la estrategia más utilizada en ambos padres fue la de planificación, aceptación, contención al afrontamiento y búsqueda de soluciones instrumentales; mientras se evidencio un menor uso en la búsqueda de soluciones emocionales y desentendimiento conductual” (p.22)

En todo caso los mecanismos de mayor utilización por parte de los padres son aquellos que están centrados en el problema, mientras que dentro de este estudio se demuestra que los mecanismos centrados en la emoción tienen poca acogida.

### **III. Metodología**

#### **3.1. Hipótesis o supuestos**

**H11:** Los padres cuidadores presentan una mayor prevalencia en el uso de estrategias de afrontamiento de tipo positivo.

#### **3.2. Marco metodológico**

El estudio propuesto presenta un análisis de contenido con un enfoque cuantitativo que permitió emplear herramientas de análisis matemático y estadístico con la finalidad de describir, explicar y predecir fenómenos mediante la reproducción de datos numéricos. Abad (2020) indicó que este encuadre “consiste en crear categorías y clasificar los datos presentes, acorde con dichas jerarquías codificadas que permite reducir y ordenar la información obtenida asignándole un dato numérico” (p.1).

La investigación buscó recopilar datos con base en el test psicométrico aplicado, para discernir los resultados del reactivo con las respectivas tablas estadísticas obtenidas que permitió tener una mayor clarificación de las estrategias de afrontamiento más usadas por los padres cuidadores. El estudio fue de tipo descriptivo, puesto que únicamente se pretendió indagar de manera independiente sobre los conceptos o las variables de la temática planteada. En esa misma línea el estudio es de corte transversal, puesto que se recolectaron los datos en un momento específico, que es el período lectivo octubre 2021-febrero 2022.

Es importante acotar la prueba que se utilizó para la recolección de la muestra. Estuvo presente el test Cuestionario Estrategias de Afrontamiento versión Brief 28 el cual es un cuestionario multidimensional, que tiene el objetivo de evaluar las diferentes formas de respuesta. Consta de 28 ítems y 14 subescalas, cada una de estas con dos ítems. Todos los ítems

del COPE-28 tienen opción de respuesta de tipo Likert que va desde 0 a 3. Y su finalidad es proporcionar una medida breve de afrontamiento, tomando en cuenta las diversas respuestas de las personas, que se pueden efectuar de manera efectiva o ineficaz. La validación del test en Latinoamérica se realizó en Colombia y los resultados obtenidos a través de esta investigación fue un alfa de Cronbach de 73 (Huamaní y Paredes, 2018).

Como resultado el procesamiento de análisis de datos que estableció la prevalencia se efectuó en medida del programa SPSS (Statistical Product and Service Solutions). En otras palabras, Ayala (2020), “menciona que es un programa estadístico que tiene la capacidad de trabajar con unas bases de datos de gran tamaño, permitiendo la recodificación de las variables y registros según las necesidades” (p.15).

### **3.3. Población y muestra**

Por lo que se refiere a la población empleada para este estudio se contó con un total de 29 padres cuidadores que se encuentran vinculados al centro de Desarrollo Integral para las personas con Síndrome de Down (CEDIN DOWN), perteneciente a la Fundación de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén. La finalidad del centro es brindar una atención a los niños/niñas y adolescentes que presentan Síndrome de Down, creando así un espacio diverso que les permita su evolución en las áreas que presentan deficiencia.

En relación con la muestra empleada se procedió a utilizar un muestreo no probabilístico por conveniencia, visto que se consideró elegir un segmento de la población que cumpliera con las características que el estudio requería, partiendo de este modo de la selección del rango de edad de los niños que asisten al centro, estableciéndose como base los infantes desde los 6 meses hasta los 10 años. Posterior a ello la conveniencia se ejecutó por la cercanía entrelazada a

una de las autoras de esta investigación, por consiguiente, la directiva aprobó la realización del proyecto dentro de sus instalaciones.

La fundamentación de la muestra partió desde la categorización de diversos criterios que permitieron que la población se adapte de mejor manera a la investigación planteada. Como primer punto se contó con los criterios de exclusión los cuales permitieron discernir la participación dentro del estudio de ciertos padres cuidadores, uno de los parámetros a considerar fue el diagnóstico de los niños, todos aquellos que contaban con algún trastorno comórbido al Síndrome de Down quedaron excluidos de la investigación debido a que no tenía cercanía con los datos que se pretendió obtener. Al mismo tiempo se identificó como excluyente el criterio relacionado con la edad de los niños, puesto que la base como se mencionó anteriormente parte de la infancia y algunos individuos que asisten al centro cursan su adolescencia y juventud.

Dentro de este orden de ideas como segundo punto se estableció los criterios de inclusión relacionados con la muestra que participo en el estudio, es así como se incorporó en el proyecto a todos los padres de hijos con diagnóstico de Síndrome de Down o trisomía regular sin comorbilidad con otra afección médica, así mismo en este sentido se comprendió a los padres de los niños con edades entre los 7 meses y 12 años de edad.

Para dar por concluido la muestra con fundamento en lo planteado se delimitó a 23 padres cuidadores los cuales tienen hijos con diagnóstico de Síndrome de Down o Trisomía Regular. En esta muestra se llevó a cabo con todos los criterios bioéticos considerando asentimientos y consentimientos informados tales como lo dictan los protocolos internacionales de investigación, estos datos serán procesados de forma confidencial buscando proteger la identidad de los participantes que formaron parte de esta investigación.

## IV. Resultados

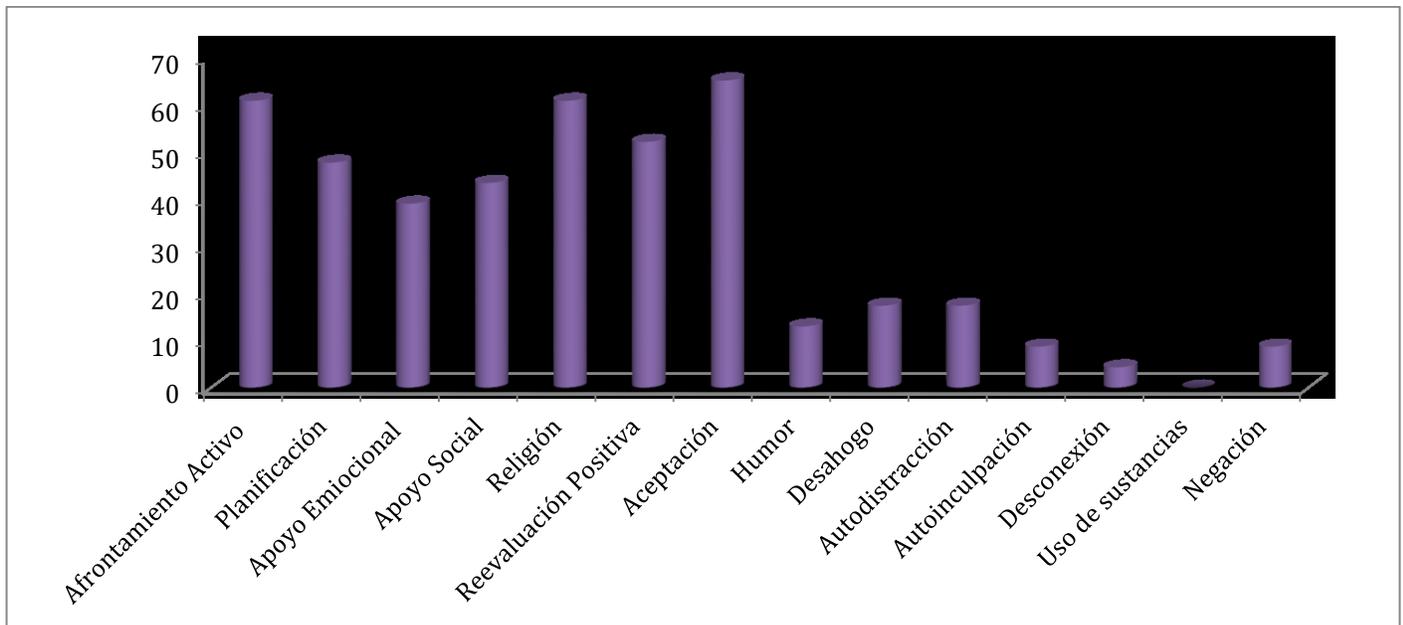
### 4.1. Descripción de los datos producidos

El instrumento de evaluación fue aplicado a un total de 23 sujetos, quienes son padres cuidadores de niños con Síndrome de Down, cumpliendo con los criterios de inclusión de la presente investigación. Cada participante contó con el acompañamiento de la evaluadora, quien estuvo a la disposición para responder dudas y comentarios, y confirmar que todos y cada uno de los ítems del instrumento fueran respondidos. La aplicación del cuestionario se dio dentro de las instalaciones de la fundación Huiracocha Tutivén.

### 4.2. Presentación de los resultados descriptivos

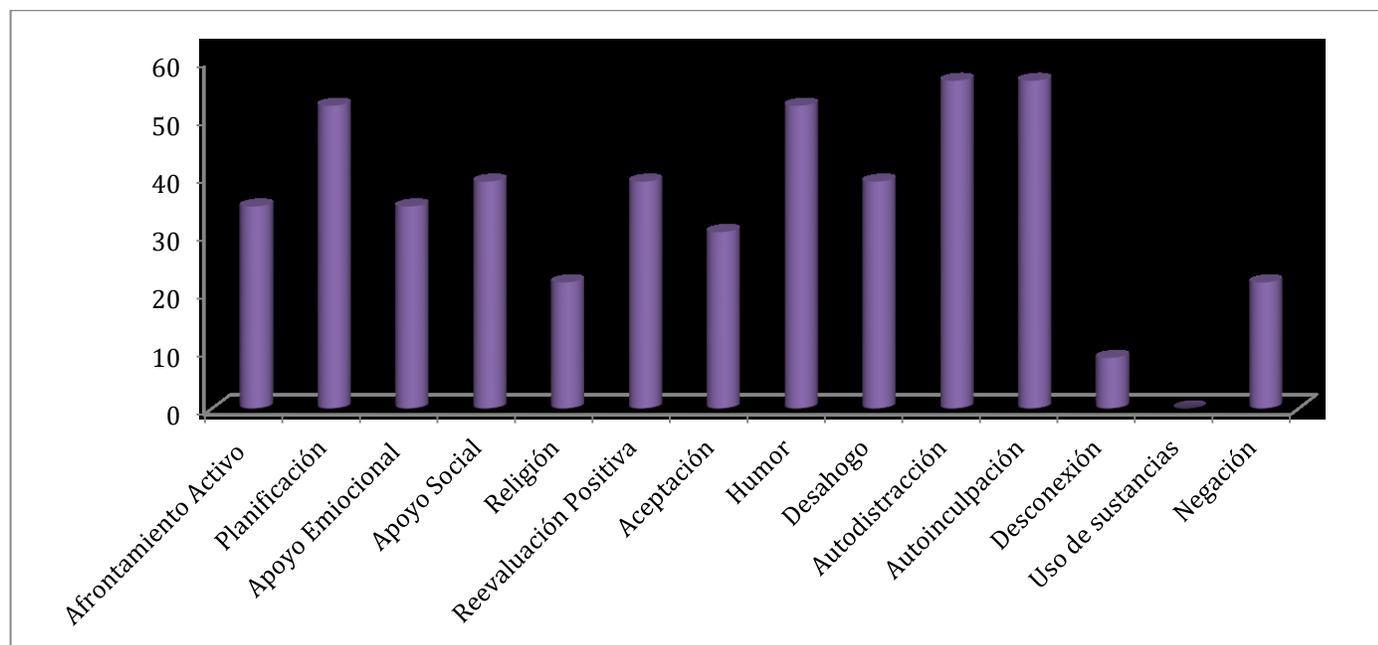
Se presentan a continuación los resultados obtenidos en la investigación, considerando las estrategias de afrontamiento que contempla el instrumento seleccionado. Es así como se determinará si es empleada en una medida baja, media o alta por los participantes.

Figura 6. Estrategias empleadas con una frecuencia Alta.



En este gráfico se observan los porcentajes de las estrategias usadas por los sujetos con un rango alto. Se identifica en primer lugar una focalización en la resolución del problema que son positivas para el individuo. El mayor porcentaje se visualiza es la aceptación con un 65.2%, seguida del afrontamiento activo y la religión usadas con una frecuencia alta por un 60.9%. Posterior se encuentra la reevaluación positiva con un 52.2%, y planificación con una medida alta de un 47.8%. El apoyo social muestra una prevalencia de 43.5%, mientras que el área emocional un 39.1%. Por su parte el desahogo y la autodistracción son usadas por un 17.4% de la muestra, y el humor por un 13%. Finalmente, los mecanismos que no se focalizan en la resolución del problema, se muestran con índice bajo, estas son autoinculpación y negación con un 8.7%, desconexión con un 4.3% y uso de sustancias en un 0% de los sujetos evaluados.

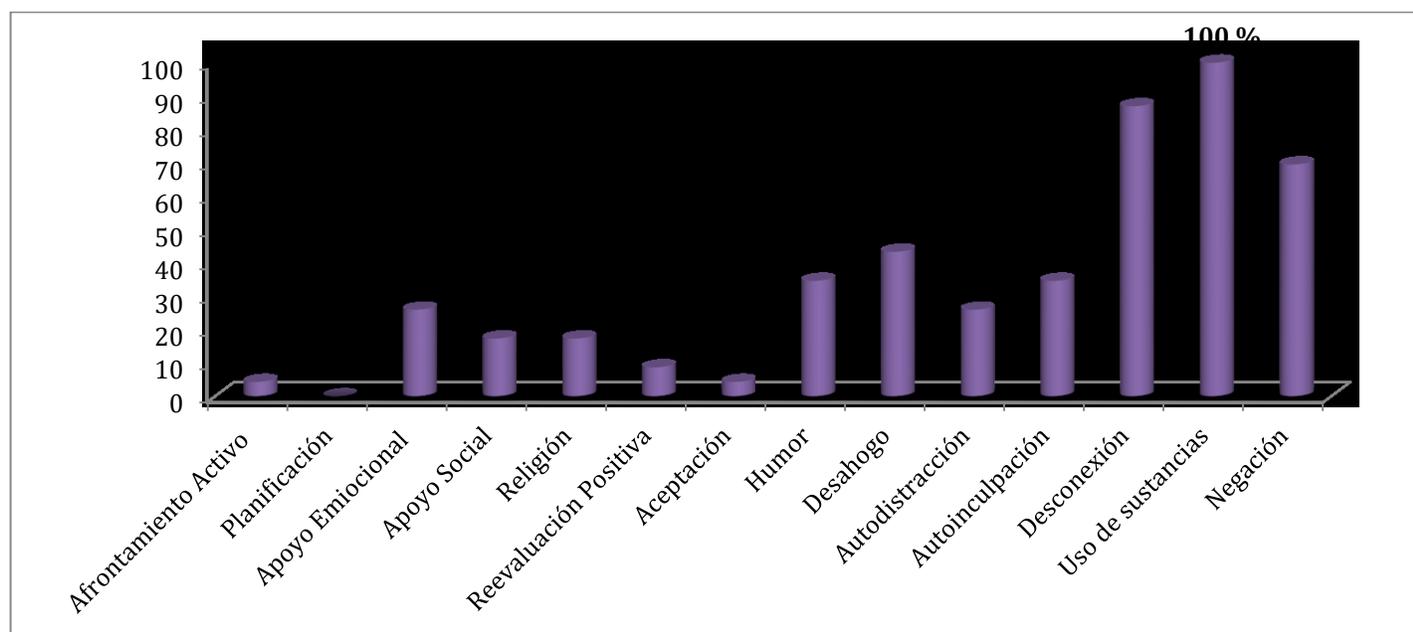
Figura 7. Estrategias empleadas con una frecuencia Media



En este gráfico se observan los porcentajes con los que los participantes emplean las habilidades de afrontamiento con una frecuencia media. Se evidencia una mayor prevalencia en la

autodistracción y autoinculpación, empleadas ambas por un 56.5%. La planificación y el humor, se ubican ambas con un 52.2%. En tercer lugar, con un 39.1% se encuentran el apoyo social, la reevaluación positiva y el desahogo, seguido del afrontamiento activo y apoyo emocional, las cuales son empleadas en un rango medio por un 34.8%. La aceptación es usada por el 30.4%, mientras que la religión y la negación son reportadas por el 21.7% de los sujetos. Para concluir las estrategias que son empleadas con puntaje medio por el menor porcentaje de participantes son la desconexión con un 8.7% y el uso de sustancias con un 0%.

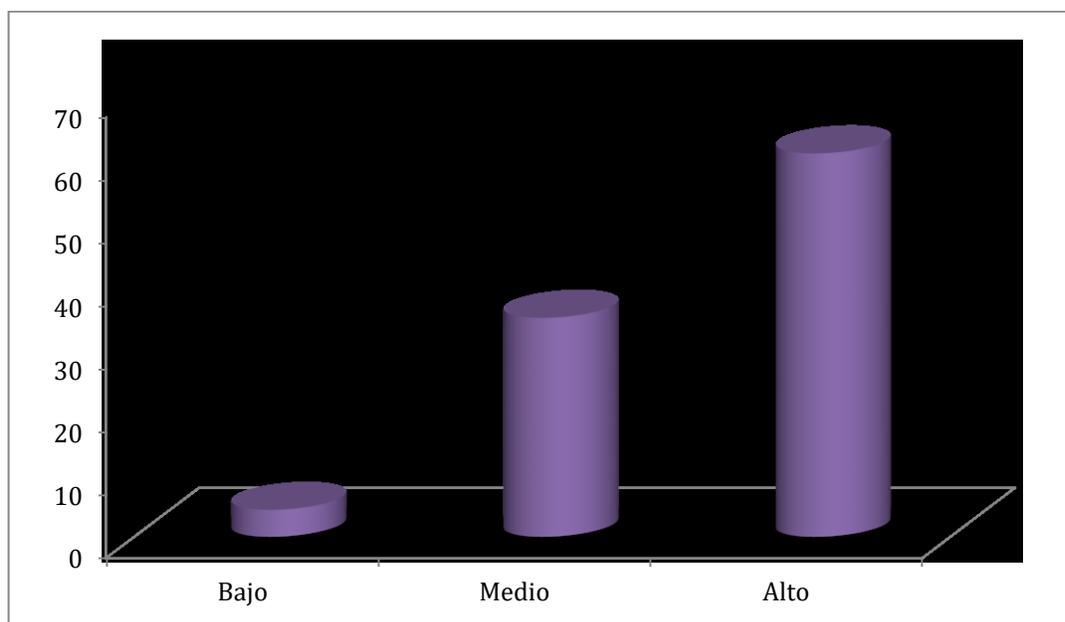
Figura 8. Estrategias empleadas con una frecuencia Baja.



En este gráfico se visualiza la prevalencia las estrategias de afrontamiento usadas con reiteración. Los mecanismos que tienen mayor porcentaje son aquellos que no están focalizados en la resolución de la situación o problema, siendo el uso de sustancias en un 100% de los sujetos, seguido de un 87% que reporta bajo uso de la desconexión, luego un 69.6% refiere bajo empleo de la negación y en último lugar un 34.8% expresa usar con una frecuencia baja la autoinculpación. Con respecto a lo focalizado en la resolución del problema, se evidencia que el mayor puntaje lo

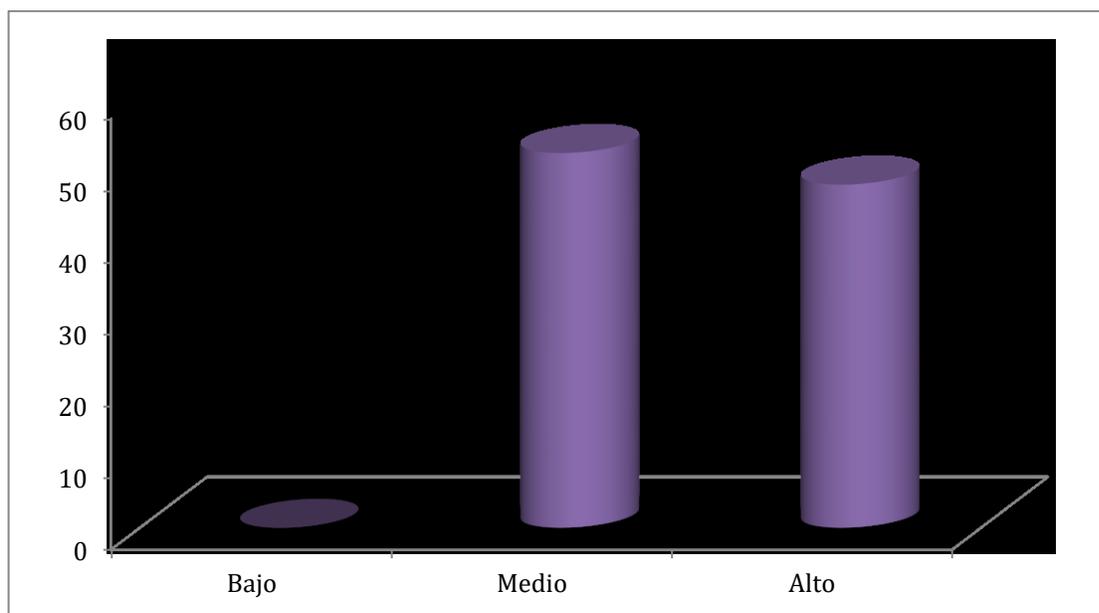
obtuvo el desahogo con un 43.5%, seguido del humor con el 34.8%, luego el apoyo emocional con un 26.1%, con un 17.4% se encuentran el apoyo social y la religión, la reevaluación positiva con un 8.7%, y el afrontamiento activo y la aceptación son poco empleadas por un 4.3%, para terminar con poca incidencia se encuentra la planificación.

*Figura 9. Resultados de la Estrategia Afrontamiento Activo*



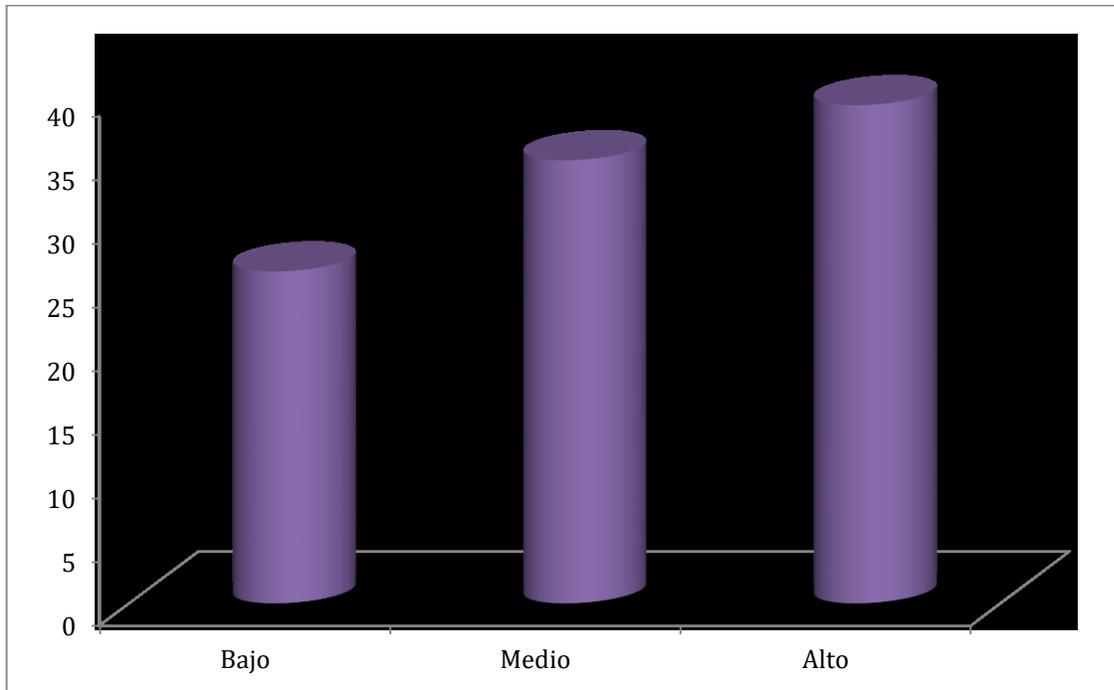
Se evidencia que el 60,9% de la muestra emplea el afrontamiento activo con alta frecuencia, seguido de un 34,8% que lo utiliza con un rango medio, y sólo un 4% usa este recurso de manera baja.

*Figura 10. Resultados de la Estrategia Planificación*



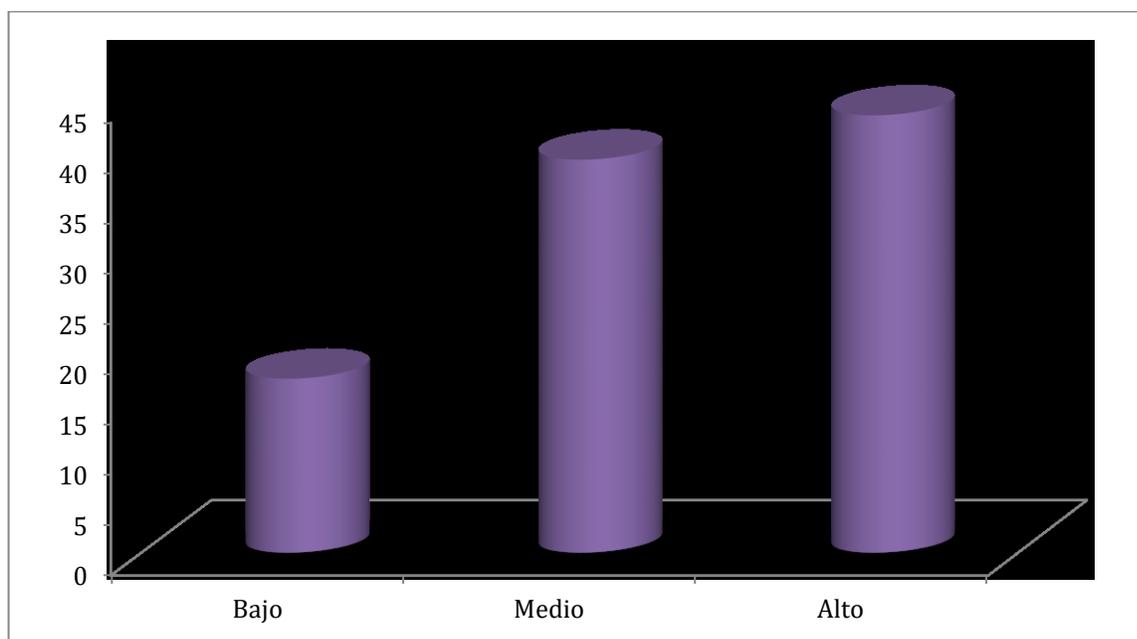
Se observa en el gráfico que la planificación tiene una incidencia media a alta, con un 52,2% y 47,8% respectivamente. Ningún participante hace uso de esta estrategia con una frecuencia baja.

*Figura 11. Resultados de la Estrategia Apoyo Emocional*



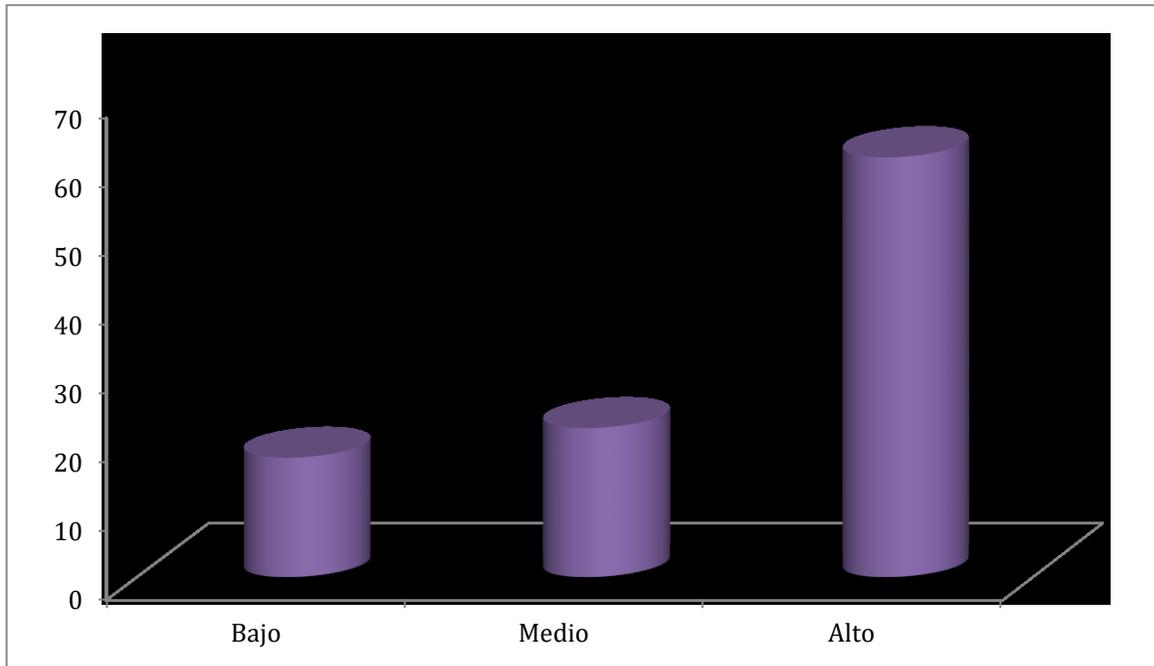
El apoyo emocional es ejecutado en una medida alta por el mayor porcentaje de la muestra, siendo un 39,1%, posterior a ello es utilizada en un 34,8%, y con una frecuencia baja es utilizada por un 26,1% de los participantes.

*Figura 12. Resultados de la Estrategia Apoyo Social*



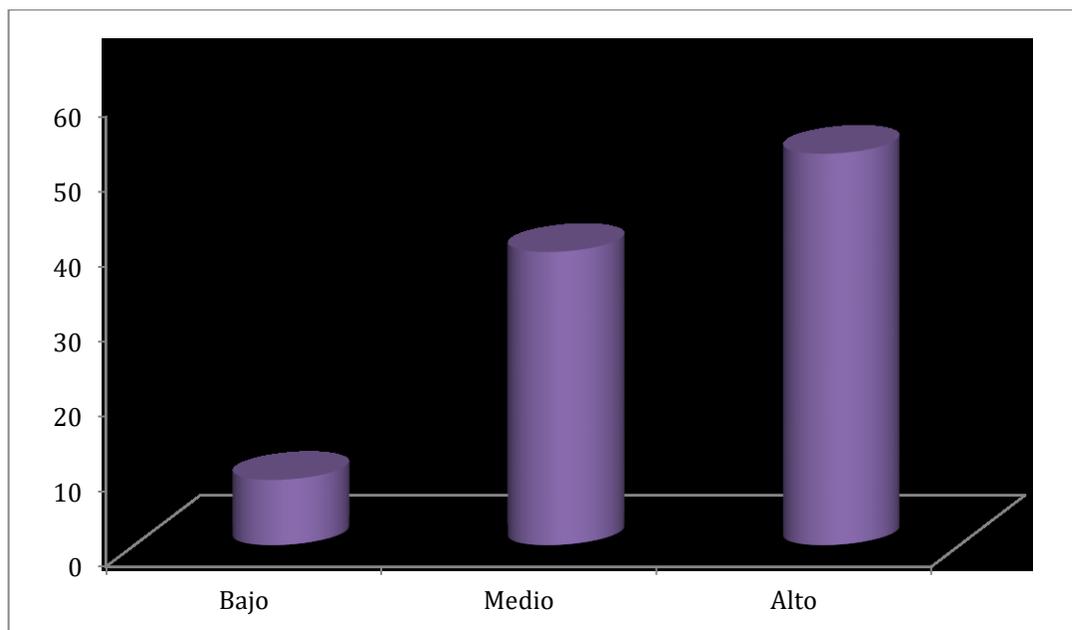
En esta figura se evidencian los resultados del Apoyo social, la cual es aplicada por un alto rango con 43,5%, en segundo lugar, se usa con una frecuencia media por un 39,1% y para se concluye con una puntuación baja de 17,4%.

*Figura 13. Resultados de la Estrategia Religión*



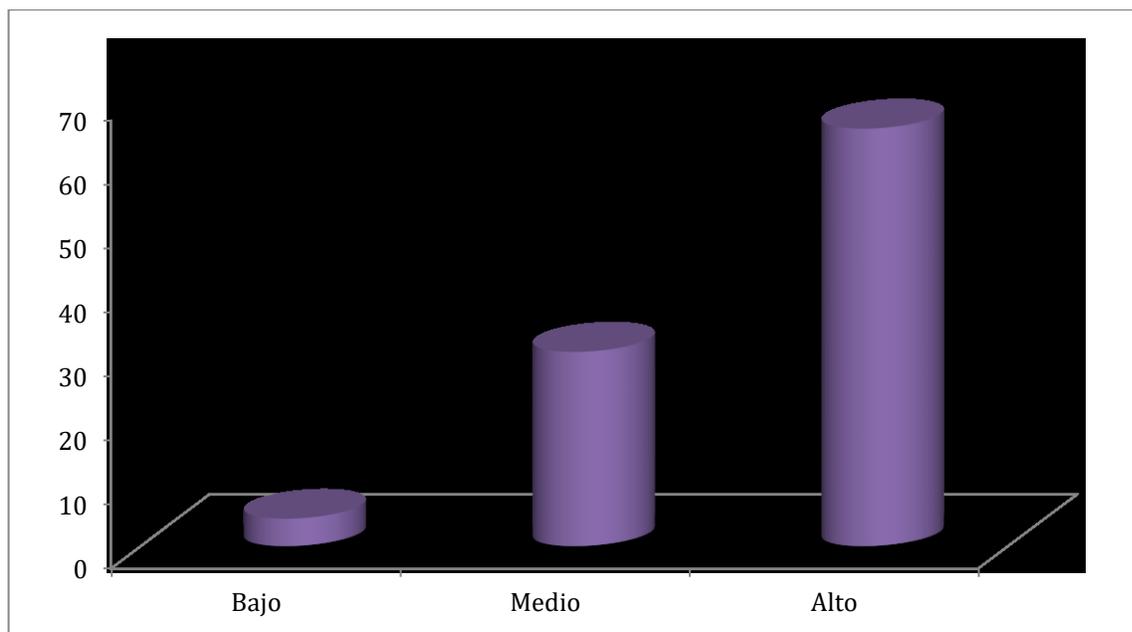
Con relación a la religión la mayor proporción de la muestra, se especifica en un 60,9%, mientras que un 21,7% de los participantes ocupa un rango medio, y es manejada con una frecuencia baja del 17,4% de los padres.

*Figura 14. Resultados de la Estrategia Reevaluación Positiva*



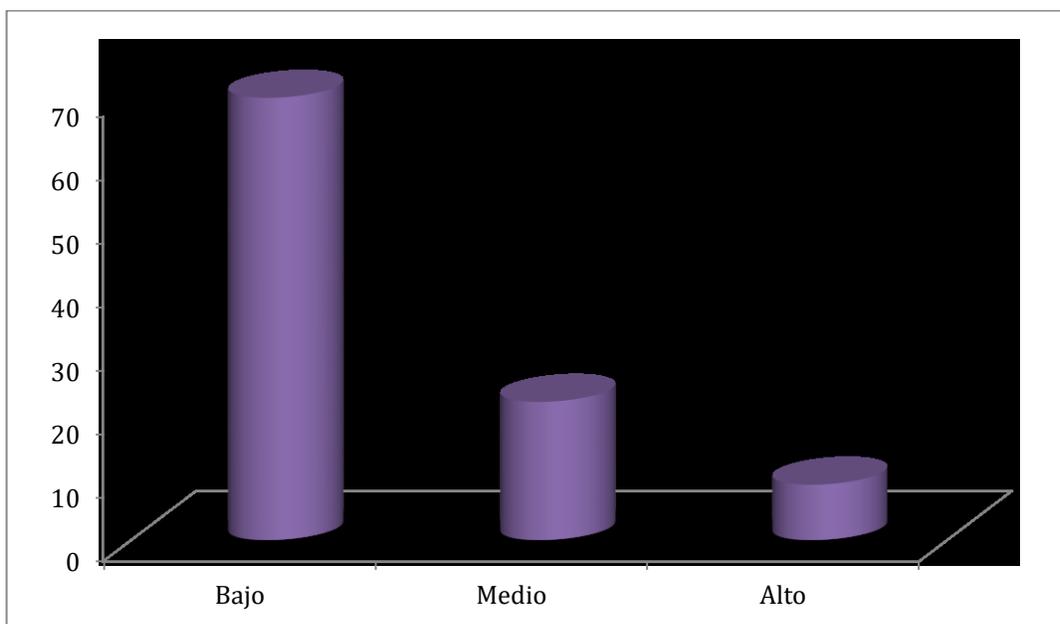
En esta figura se aprecian los resultados de la Reevaluación positiva, la cual es recurrida en una posición alta por el mayor porcentaje de los participantes con un 52,2%. En segundo lugar, este mecanismo es utilizado de manera media por un 39,1%, y por último el 8.7% lo usa con un nivel bajo.

Figura 15. Resultados de la Estrategia Aceptación



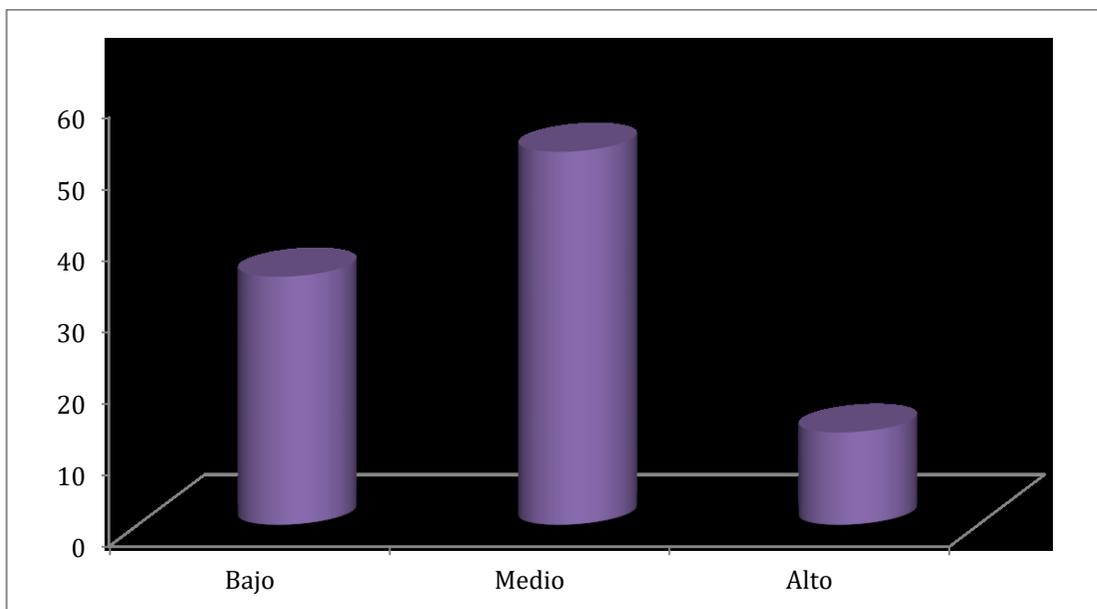
La aceptación es evidenciada por la mayor proporción de la muestra con un 65,2%, seguido de un 30,4% que recurre a esta herramienta con una asignación media. Y en tercer lugar solo el 4,3% la usa con un aplicación baja.

*Figura 16. Resultados de la Estrategia Negación*



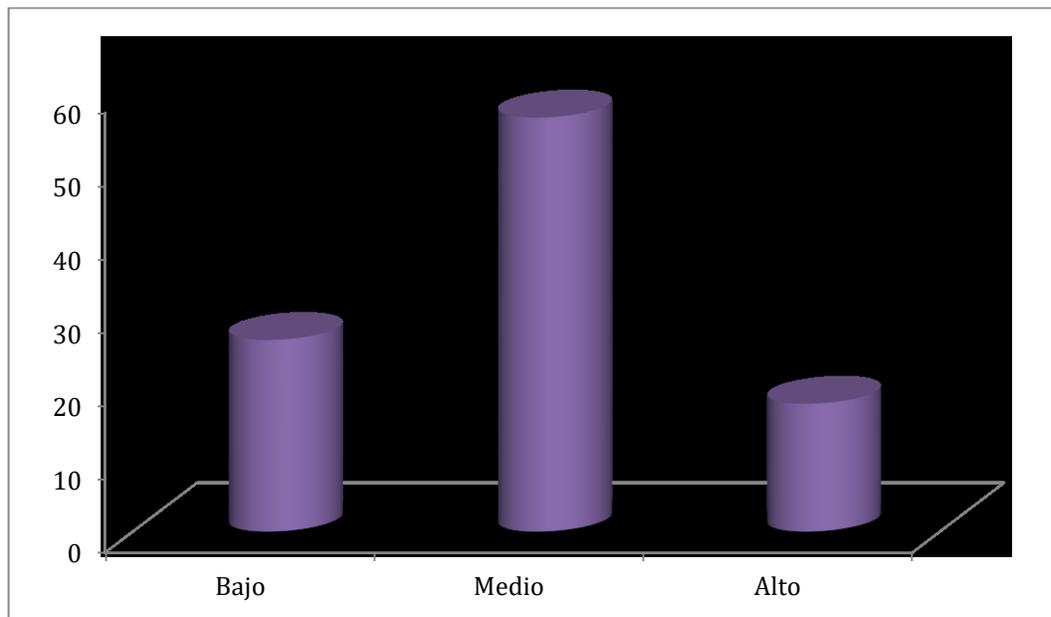
En esta figura se observan los resultados de la Estrategia de negación, la cual es implantada con un porcentaje bajo, específicamente un 69,6%, seguido por un 21,7% que hace uso de la misma con una reiteración media, y para cerrar sólo el 8,7% dispone de una valoración alta.

*Figura 17. Resultados de la Estrategia Humor*



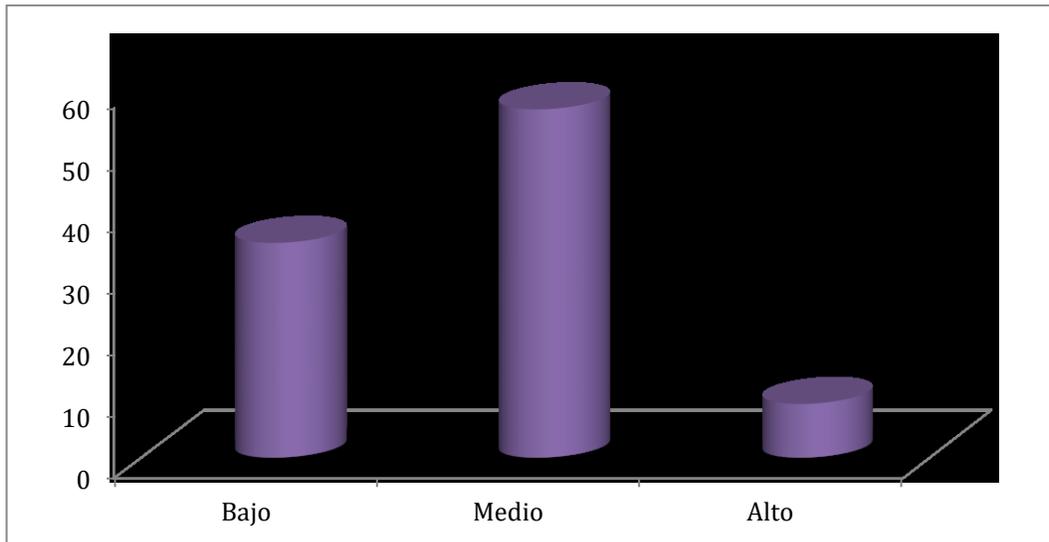
Con respecto al humor se puede observar que es usada por un 52,2% de la muestra con una calificación media, en segundo lugar, un 34,8% la ejecuta de forma baja, y de manera alta el 13% recurre a esta estrategia.

*Figura 18. Resultados de la estrategia Autodistracción*



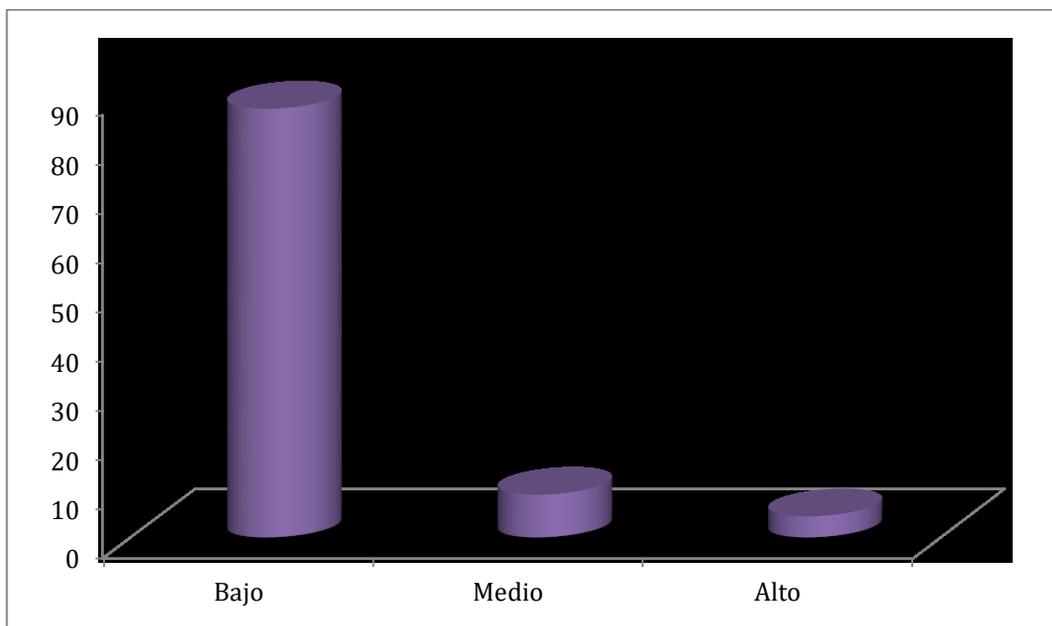
En esta figura se observan los resultados de la Autodistracción, que es empleada en una valoración media con un 56,5%, por otro lado con un 26,1% la usa un nivel bajo de la población, seguido de aquello el 17,4% sitúa esta mecanismo con un percentil alto.

Figura 19. Resultados de la Estrategia Autoinculpación



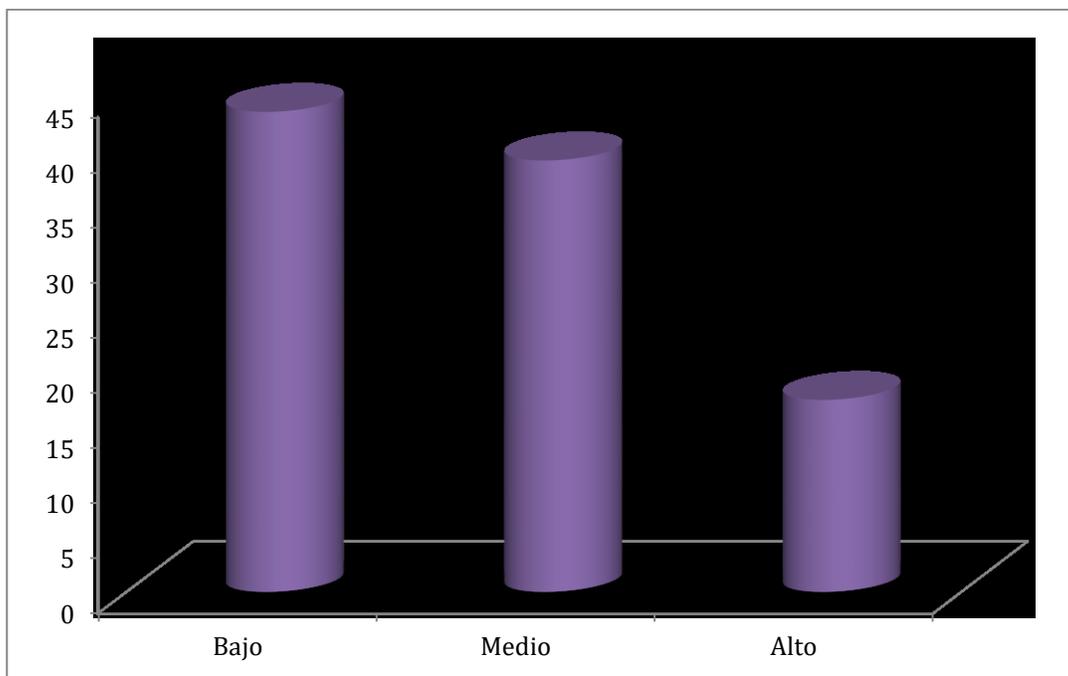
Con respecto a la estrategia Autoinculpación, se puede observar que es usada con una frecuencia media por un 56,5% de la muestra, estando en segundo lugar un 34,8% el grupo de participantes que la usa con una frecuencia baja, y finalmente el 8,7% hace uso de esta estrategia con una frecuencia alta.

Figura 20. Resultados de la Estrategia Desconexión



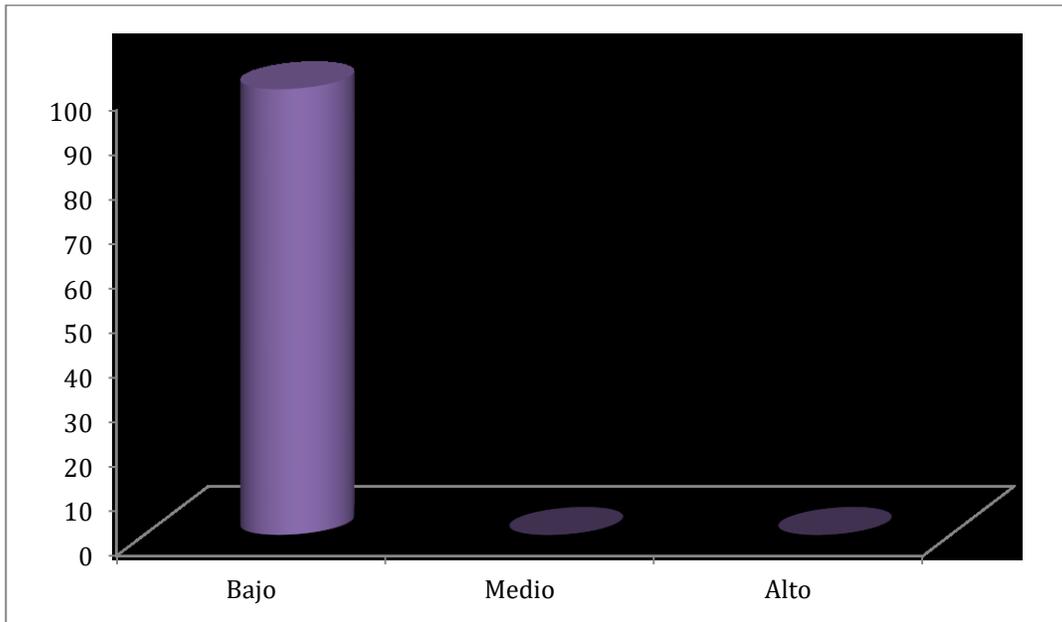
En esta figura muestran los resultados de la Desconexión, que obtuvo un portaje del 87% con un uso bajo. Como segundo parámetro un 8,7% desarrolla esta estrategia dentro de la media, y un 4,3% se ubica dentro de una posición alta.

*Figura 21. Resultados de la Estrategia Desahogo*



El Desahogo es colocado en un rango baja por un 43,5% de los participantes, estando en segundo lugar con un 39,1% se ubica el grupo que recurre a este mecanismo con un nivel medio y para concluir el 17,4% lo aplica en una medida alta.

Figura 22. Resultados de la Estrategia uso de sustancias



En esta figura se observan los resultados del uso de sustancia, donde el 100% de los participantes reportaron no hacer uso de esta estrategia.

#### 4.3. Análisis de los resultados

De los resultados obtenidos en la investigación es importante describir cuáles son las estrategias de afrontamiento que son mayormente utilizadas por los padres cuidadores de hijos con síndrome de Down. Se estima en primer lugar que la herramienta empleada con mayor frecuencia es la aceptación, por un 65.2% de la muestra, siendo un recurso principal a la hora afrontar situaciones complejas, especialmente cuando se trata de aspectos de salud que deben ser atendido de forma eficiente, como puede ser el caso del cuidado de un hijo/a con este diagnóstico.

Se observa que el conjunto de estrategias de afrontamiento activo se encuentra con una frecuencia alta de 60.2%, las cuales representan recursos adecuados para enfrentar y adaptarse adecuadamente a las situaciones conflictivas o necesidades particulares que pueden vivir dentro

de los cuidados y crianza de sus hijos. En segundo lugar, se encuentra la religión, usada por un 60.9% de los participantes, la cual puede representar una alternativa que le otorga fe y esperanza a estos padres para poder sobrellevar las adversidades en sus tantas responsabilidades.

Los participantes emplean con una frecuencia media la planificación, el humor y la reevaluación positiva en un promedio de 52.2%. La planificación es muy útil a la hora de enfrentar adversidades, particularmente en el caso de la crianza de niños con síndrome de Down, es un medio fundamental debido a que permitirá tener organización con respecto a todas las atenciones especializadas que deben recibir. El humor es un mecanismo de desviación emocional frente al rol de cuidado por parte de los padres que permite tomar con gracia los eventos que ocurren con los infantes en su desarrollo. Por último, se menciona también la reevaluación positiva para afrontar situaciones estresantes, la cual tiene como finalidad ser un reencuadre positivo de la situación.

Se evidencia además el apoyo emocional y social, son las que tuvieron porcentajes más altos en el uso con una frecuencia baja, siendo un 26.1 % y 17.4 % respectivamente. Ambas representan un recurso significativo que permite enfrentar dificultades de manera satisfactoria. Es importante para un cuidador atender su propia salud física y emocional, lo cual garantizara en mejor medida sus labores.

Con respecto a las estrategias negativas se pudo notar que la desconexión obtuvo un rango bajo por parte un 87% de la muestra. Esto permite indicar que esta herramienta representa una separación parcial en la ejecución de las actividades cotidianas de los padres cuidadores. Asimismo la negación se visualiza con un uso bajo que representa el 69.6%. Esto permite esclarecer que esta estrategia recae en la no aceptación de los sucesos que acontecen con respecto al desarrollo de los hijos con Síndrome de Down.

La autodistracción y autoinculpación son usadas por la media con un porcentaje de 56.5%. Estos son modos se desenfocan de los aspectos importantes de la situación y por ende no conllevan a que el sujeto genere alternativas de respuesta. Por otro lado, la autodistracción produce un bienestar efímero, más no busca soluciones ante las adversidades, mientras que la autoinculpación genera emociones negativas que complejizan aún más la situación.

El desahogo se ubica en un nivel alto por un 43% de la muestra, esto se interpreta que los cuidadores prefieren mantenerse de forma reservada frente a las situaciones que surgen con sus hijos. Finalmente se resaltar que ningún participante recurre al uso de sustancias como estrategias para enfrentar su realidad en la crianza de su hijo/a con síndrome de Down.

#### **4.4. Interpretación de los resultados**

La hipótesis estableció un primer acercamiento ante la problemática a investigar. El supuesto en comparación con los resultados obtenidos se pudo contrarrestar en verdadero o falso.

***H11: Los padres cuidadores presentan una mayor prevalencia en el uso de estrategias de afrontamiento centrada en el problema.***

Dentro del contraste de este supuesto se analizó los resultados obtenidos de la aplicación del cuestionario Cope-28. La síntesis de la figura 6 muestra como el total de la muestra (n=23) utiliza con una frecuencia alta entre un 60 -65 % las estrategias de afrontamiento centradas en el problema o positivas. La conclusión de la hipótesis planteada es que los padres cuidadores ejecutan estos mecanismos en un rango alto, por tal motivo si se cumple el postulado de su uso.

### **V. Discusión**

El presente estudio tuvo como objetivo principal analizar las estrategias de afrontamiento que son empleadas por los padres cuidadores de niños con síndrome de Down,

teniendo como muestra a 23 padres pertenecientes a la Fundación de neurodesarrollo Huiracocha Tutivén en el período octubre 2021 – febrero 2022. Así también los objetivos específicos estuvieron direccionados a medir la prevalencia del uso de las distintas estrategias de afrontamiento, seguido de la descripción de las propiedades y características de las mismas. Es por ello que los resultados obtenidos son favorables, puesto que empatan con los objetivos antes mencionados por lo tanto se cumple cada uno de ellos.

Se realizó el análisis considerando en primer lugar las formas de afrontamiento positivas o centradas en la resolución del problema, en los resultados se puede apreciar que son empeladas con mayor frecuencia la religión, en un 60.9% de la muestra y la reevaluación positiva, en un 65.2%. Estos resultados concuerdan con lo obtenido por Lascano (2021), quien reporta en su investigación, realizada con una muestra de 17 padres y madres de personas con síndrome de Down, que el 56% busca ayuda o soporte espiritual, y el 43.8% trata de mirar el problema desde una perspectiva positiva. De la misma manera Oróstegui y Sánchez (2019), quienes trabajaron con una muestra de 6 familias donde hay un integrante adulto con un diagnóstico de síndrome de Down, puntualizan en su investigación que el apoyo espiritual y la reestructuración se encuentran dentro de las estrategias más utilizadas por sus participantes.

El apoyo emocional es aplicado con un rango bajo por un 26.1% de la muestra, y un 39,1% usa este recurso con un nivel alto. De manera similar, Medina (2020), quien trabajó con una muestra de 30 progenitores o padres sustitutos con diagnóstico de Síndrome de Down, refiere que un 40% de su muestra hace uso de la estrategia expresión emocional con una frecuencia alta. Por su parte Lacano (2021), reporta en su investigación un porcentaje mayor de participantes que no hacen uso de estrategias centradas en el apoyo emocional, siendo un 54% de su muestra.

Por consiguiente, el apoyo social es utilizado con una medida alta de 43.5% y con un promedio del 39.1% de la muestra siendo resultados similares a los obtenidos por Medina (2020), quien evidencia que ésta es una estrategia empleada con una frecuencia alta por un 40% de su muestra, y un 50% la usa con una frecuencia media. Así mismo, Orostegui y Sánchez (2019), reportan que el apoyo social fue más utilizados por los participantes de su estudio.

Con respecto a estrategias de afrontamiento que no se centran en la solución del problema se pudo notar que las empleadas por una mayor proporción de participantes son la autodistracción y la autoinculación, ejecutadas por un 56.5% de la muestra. Estos resultados son similares a los obtenidos por Medina (2020), quien puntualiza que un 57% de su muestra emplea la estrategia de autocrítica con una frecuencia alta. Mientras que por otro lado son resultados significativamente diferentes a los reportados por Lascano (2021), quien puntualiza que sólo el 6,25% de sus participantes reportaron haber sentido culpa por la situación de sus hijos.

Es importante también notar que la negación obtuvo un percentil de uso bajo de 69.6%, coincidiendo con los resultados de Lascano (2021), quien evidencia que el 75% de su muestra ha tratado de resolver los problemas enfrentándolos y buscando información.

## **VI. Conclusiones**

La presente investigación se centró en identificar las estrategias de afrontamiento que son utilizadas por padres cuidadores de niños con síndrome de Down, pertenecientes a la Fundación de neurodesarrollo Huiracocha Tutivén en el período octubre 2021 – febrero 2022. Como objetivos específicos del proyecto en primer lugar, se pretendió medir la prevalencia del uso de las distintas estrategias de afrontamiento al estrés, dentro de este postulado se pudo

evidenciar en los resultados que los padre cuidadores de la muestra positivas predomina el uso de la religión y la aceptación, también usan el afrontamiento activo y la reevaluación positiva.

Con una frecuencia menor, pero media emplean estrategias de planificación y humor. Y con una frecuencia baja hacen uso del desahogo. Por consiguiente, en el afrontamiento inadecuadas, o que no se focalizan en la solución del problema, se evidencia que ninguna es usada con una frecuencia alta, mientras que con una frecuencia media recurren a la autodistracción y la autoinculpación. Así mismo es importante notar que ningún participante recurre al uso de las drogas.

Como segundo objetivo se buscaba describir las propiedades y características de las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres cuidadores. Con ello se puede expresar que los participantes dentro de los mecanismos con mayor prevalencia han adquirido diferentes recursos adecuados, a los cuales pueden recurrir dependiendo de la situación específica que enfrenten. Puesto que emplean en una buena medida recursos positiva las cuales son centradas en la resolución del problema, y les permite enfrentar satisfactoriamente todas las necesidades en la crianza de sus hijos.

Después del análisis de los datos recolectados se pudo constatar que la aplicación y el uso de algunas estrategias de afrontamiento por parte de los padres cuidadores no estaba prevista por parte de las investigadoras, este es el caso del humor como mecanismo de resolución del conflicto. El cual obtuvo una frecuencia media, demostrando así que el estigma que se tiene sobre estos temas rompe los estereotipos creados por la sociedad y que son las propias familias quienes progresivamente se empoderan con estos temas.

En función a los resultados expuestos se sugiere a la institución donde se realizó el estudio, la Fundación de neurodesarrollo Huiracocha Tutivén, integrar programas de

acompañamiento a los padres cuidadores, donde se trabaje de manera particular el desarrollo de estrategias de afrontamiento centradas en el trabajo emocional, con lo que se pueda evitar el desarrollo de la autocrítica y culpa, y se fortalezcan sus recursos para manejar sus propias emociones y velar por su bienestar integral

## **VII. Recomendaciones y futuras líneas de investigación**

Se recomienda desarrollar investigaciones donde se cuente con una muestra más amplia, con la finalidad de obtener resultados que puedan ser generalizados a una población mayor. De la misma manera se considera importante hacer investigaciones donde se haga un análisis de correlación de variables, identificando cuáles son determinantes para el desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas, como por ejemplo variables sociodemográficas y otros aspectos psicológicos.

## Referencias bibliográficas

- Abad, A. (2020, 15 de mayo). *Análisis de contenidos con enfoque cuantitativo*. Universidad de Cuenca. <https://www.ucuenca.edu.ec/component/content/article/233-espanol/investigacion/blog-de-ciencia/1599-analisis-de-contenido?Itemid=437>
- Abarca, H., Chávez, M., Trubnykova, M., La Serna-Infantes, J., Poterico, J. (2018). Factores de riesgo en las enfermedades genéticas. *Acta Médica*, 35(1), 43-50.  
<http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v35n1/a07v35n1.pdf>
- Astegiano, C., Boiardi, A., Cacioli, J., Pirera, M., Rfaghelli, R., Turchetta, A., Tieri, A. (2019). Trisomía del par XXI: Características estomatognáticas. *Portal Regional de la BVS*, 29(57), 25-31. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1049947?lang=es>
- Ayala, P. (2020). *Cómo Realizar Un Pronóstico Con Excel, Minitab o SPSS*. Obtenido de [https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/11977/Ayala\\_Pronosticos-excel-minitab-SPSS.pdf](https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/11977/Ayala_Pronosticos-excel-minitab-SPSS.pdf)
- Báez, J., Gallegos, M., Gudiño, P., Mantilla, M., Meza, V., Tovar, J. (2020). *Experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down*. Unidad Internacional SEK, Quito-Ecuador.  
<https://repositorio.uisek.edu.ec/bitstream/123456789/4193/1/B%C3%A1ez%20Cruz%20Johana%20Carolina.pdf>
- Bello, L., León, G & Coveda, M. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Universidad y Sociedad*, 11(5), 385-395. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202019000500385](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385)

- Benítez, J., González, A., Malats, N., Osorio, A., Robledo, M., Rodríguez, S., Urioste, M. (2021). *Glosario de Genética. Traslocación Recíproca*. Fundación Instituto Roche. <https://www.instituto Roche.es/recursos/glosario/Translocaci%C3%B3n+rec%C3%ADproca>
- Berretti, M. (2017). *La genética en 100 preguntas*. Ediciones Nowtilus, S.L. <https://es.scribd.com/read/361817119/La-genetica-en-100-preguntas#>
- Castillo, C. (2020). Estrés Oxidativo en Síndrome de Down. *TheraPeía. Estudios y propuestas en ciencias de la Salud*, (13), 111-140. <https://revistas.ucv.es/index.php/therapeia/article/view/742>
- Canseco, N. (2020). Comprendiendo los niveles de ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres con hijos con TEA. *Understanding anxiety levels and coping styles in parents of children with ASD*, (12), 1-7. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7770607>
- Centro de Neurodesarrollo Huiracocha Tutivén (2001). Recopilado de: <https://site.neurodesarrollohuiracocha.com/inicio>
- Centro para el control y la prevención de Enfermedades. (2020, 23 de octubre). *Información sobre el Síndrome de Down*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>
- Comisión Europea. (2021). *Comunicación de la comisión al parlamento europeo, al consejo, al comité económico y social europeo y al comité de las regiones. (COM, 2021,101)*. [observatoriodeladiscapacidad.info/estrategia-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-para-2021-2030/](https://observatoriodeladiscapacidad.info/estrategia-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-para-2021-2030/)
- Díaz, D., Torres, I., Arango, A., Manrique, R., Gallo, J. (2020) Aspectos genómicos, transcriptómicos y del diagnóstico en el Síndrome de Down. *Medigraphic*, 24(1),

37-56. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=93441>

Departamento de Salud y Servicios Humanos (2006). *¿Qué significa ser padres? guía para ayudarles a tener éxito como padres y madres de familia.*

[https://www.nichd.nih.gov/sites/default/files/publications/pubs/documents/que\\_significa\\_ser\\_padres\\_espanol.pdf](https://www.nichd.nih.gov/sites/default/files/publications/pubs/documents/que_significa_ser_padres_espanol.pdf)

Delgado, A., Reyna, M., Murillo, V., López, A., Rodríguez, O., Gómez, G., Luengo, J., Reyes, H. (2020, 20 de enero) *Manejo odontológico en paciente con Síndrome de Down.*

ResearchGate. [https://www.researchgate.net/publication/338700998\\_Manejo\\_odontologico\\_en\\_paciente\\_con\\_Sindrome\\_de\\_Down](https://www.researchgate.net/publication/338700998_Manejo_odontologico_en_paciente_con_Sindrome_de_Down)

Down España. (2020). *El Síndrome de Down hoy: dirigido a familias y profesionales. Editorial Down España.* <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5997>

Down Salamanca. (2017, 16 de julio). *Características del Síndrome de Down.*

[https://downsalamanca.es/?page\\_id=270#](https://downsalamanca.es/?page_id=270#)

Fundación Iberoamericana Down21. (2017). Características físicas y cognitivas en niños con

Síndrome de Down. *Revista Virtual Síndrome de Down.* <https://www.down21.org/revista-virtual/1736-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-octubre-2017-n-197.html>

Fundación Iberoamericana Down21. (s.f). Síndrome de Down Mosaicismo. [imagen de reseña]

Down21.org. <https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/126-sindrome-de-down-mosaico.html>

García, S. (2020). *Síndrome de Down: Esos eternos niños.* [Tesis de grado, Universidad de León]. Buleria Biblioteca. <https://buleria.unileon.es/handle/10612/13230>

- González, V. (2018). *¿Es niño o es niña? Los cromosomas no lo determinan del todo*. [Imagen de archivo]. Muy interesante.es. <https://www.muyinteresante.es/ciencia/articulo/es-nino-o-es-nina-los-cromosomas-no-lo-determinan-todo-661545037598>
- Huamaní, J & Paredes, C. (2018). *Estrés y estrategias de afrontamiento: Estudio en familiares de pacientes con cáncer en la ciudad de Lima*, 2018.
- Infogen. (2021, 22 de agosto). *Síndrome de Down o Trisomía 21*. <https://infogen.org.mx/trisomia-21-sindrome-de-down/>
- Lascano, A. (2021). *Estrategias de afrontamiento en los padres ante el diagnóstico de Síndrome de Down*. [Informe de investigación de posgrado, Universidad Politécnica Salesiana]. Repositorio Institucional Universidad Politécnica Salesiana. <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/20419>
- La Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020). *Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-9: que nadie se quede atrás*. (CEPAL, 2020a y 2020b, CEPAL/OPS,2020). <https://www.cepal.org/fr/node/53184>
- López M. (2021). *Análisis documental de las estrategias de afrontamiento de familias con hijos con Síndrome de Down*. [ Investigación de grado, Universidad del Azuay]. Repositorio integrado a la Red de Repositorios de Acceso Abierto del Ecuador. <https://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/11489>
- Medina, M. (2020). *Estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en padres con hijos afectado con síndrome de Down en distintas instituciones de la ciudad de La Paz*. [Tesis de Grado]. Repositorio institucional Universidad Mayor San Andrés. <https://repositorio.umsa.bo/bitstream/handle/123456789/24995/T-1288.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Meléndez, J., Delhom, I. y Satorres, E. (2020). *Las estrategias de afrontamiento relación con la integridad y la desesperación en adultos mayores*. Elsevier, 26(1).  
10.1016/j.anyes.2019.12.003
- National Human Genome. (s.f). *Síndrome de Down. (Trisomía 21)*. [Imagen del archivo]. The Forefront <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Síndrome-de-Down-Trisomia-21>
- Organización de las Naciones Unidas en Guatemala. (2021, 21 de marzo). *En el día mundial del Síndrome de Down no dejemos a nadie atrás*. <https://onu.org.gt/fechas-onu/dias-internacionales/marzo/dia-mundial-del-sindrome-de-down/>
- Orostegui, S. y Sanchez, C. (2019). *Estrategias de afrontamiento presentes en las familias con adultos con síndrome de Down. Barrancabermeja en el año 2019*. [Tesis de Grado]. Repositorio institucional Universidad Cooperativa de Colombia.  
[https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/12972/1/2019\\_familia\\_sindromedo\\_wn\\_estrategia.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/12972/1/2019_familia_sindromedo_wn_estrategia.pdf)
- Proaño, K. (2019, 19 de marzo). *La tasa de Síndrome de Down en Ecuador es mayor que el promedio mundial. Edición Médica*. <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/la-tasa-de-sindrome-de-down-en-ecuador-es-mayor-que-el-promedio-mundial-93840>
- Ramírez, C., Sarmiento, D., Quezada, M & Orellana, J. (2020). Síndrome de Down por Mosaico, reporte de caso Ecuador. *Revista Científica de Ciencias Médicas*, 23(2), 267-270.  
<https://rccm-umss.com/index.php/revistacientificacienciamedica/article/view/278>
- Rare Commons. (2021, 25 de febrero). *Genes, cromosomas y anomalías*.  
<https://www.rarecommons.org/fr/node/1094>

- Rodríguez de Castillejo, G. (2018). *Estrés parental y afrontamiento en padres de niños con Síndrome de Down*. [ Tesis de grado. Pontificia Universidad Católica del Perú]. PUCP Institucional. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/13195>
- Rueda, J. (2020). *Deficientes prácticas de padres en cuidadores de niños con Síndrome de Down centro educativo luz y vida Montufar 2019*. [Tesis de grado. Universidad Regional Autónoma de los Andes]. Repositorio Institucional UNIANDES. <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/12483>
- Serrano, L. (2019, octubre). *Qué esperar cuando estas esperando ...un hijo con Síndrome de Down*. Síndrome de Down vida adulta, 33. <https://www.sindromedownvidaadulto.org/no33-octubre-2019/>
- Stanford Children´s Health. (s.f). *Translocations*. [Imagen de reseña]. Lucile Packard Children´s Health Stanford. <https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=translocations-90-P05261>
- Valdés et al. (2019). *Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis*. Revista de psicología Infad. International Journal of Developmental and Educational Psychology, vol. 2, núm. 1 <https://www.redalyc.org/journal/3498/349860126026/349860126026.pdf>
- Villavicencio, C. (2020). *Padres y discapacidad: conceptos y afrontamiento*. [Tesis de doctorado. Universidad de Coruña]. Repositorio Universidad. <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/26358>
- Villavicencio, C & López S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamientos de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. Revista Ciencia Unemi vol. 12 (13). 140-153.

Weijerman, M. et. al (2008). Epidemiología del síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21. J. Pediatrics*, 152, 15-19.