

UNIVERSIDAD
DEL
ACONCAGUA

FACULTAD
DE
PSICOLOGÍA

TESINA DE LICENCIATURA

“Calidad de vida en padres y madres de niños/as con Síndrome de Down”

Alumna: Lorena Gutiérrez

Directora: Lic. Bibiana Antón

Co-Directora: Lic. Verónica Peccinetti

Año: 2016

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL

PRESIDENTE:

VOCAL:

VOCAL:

PROFESORA INVITADA:

NOTA:

ÍNDICE

Resumen.....	4
Agradecimientos.....	6
Introducción.....	7

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I: SINDROME DE DOWN

1. Introducción	13
2. Concepción sobre discapacidad	15
3. El Síndrome de Down	
3.1 Definiciones	17
3.2 Diagnóstico de Síndrome de Down	20
3.3 Niños con Síndrome de Down	21
3.4 Motivación y autoestima	22
4. Entorno social	
4.1 Amistad y Escuela	23
4.2 Tratamiento: Estimulación Temprana	24

CAPITULO II: FAMILIA Y SINDROME DE DOWN

1. Introducción	25
2. Modelo Ecológico	25
3. Familia	

3.1 Definiciones y etapas	
3.1.1 Definición de familia	28
3.1.2 Concepto de familia funcional	29
3.2 Tipos de familia	30
3.3 Ciclo vital familiar	30
3.3.1. Ciclo vital de la familia con un hijo con Discapacidad.....	32
3.4 Crisis familiares	35
4. Familia y Síndrome de Down	
4.1 Familia con un hijo con Síndrome de Down	38
4.2 Padre, madre y Síndrome de Down	40
4.3 Los hermanos de niños con discapacidad	41
4.4 El momento del diagnóstico	41
4.5 El duelo por el hijo soñado que no está	45
5. Fortalezas familiares	47
5.1 Concepto de Resiliencia	47
5.2 Movimientos asociativos: entretejido de redes	50

CAPITULO III: CALIDAD DE VIDA Y SINDROME DE DOWN

1. Introducción	55
2. Definición de Calidad de Vida	
2.1 Concepto	56
2.2 Concepción actual de Calidad de Vida	56
3. Calidad de Vida Familiar	59
4. Calidad de Vida Familiar y Síndrome de Down	
4.1. Calidad de Vida Familiar con un miembro con discapacidad	60
5. Abordaje	
5.1 Rol del Profesional.....	71
5.2 Rehabilitación con base en la comunidad	74

SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLÓGICO

CAPITULO IV:

1. Objetivos	82
2. Método	
2.1 Tipo de estudio y diseño	82
2.2 Participantes	83
2.3 Instrumentos	
2.3.1 Escala GENCAT	84
3. Presentación y análisis de resultados	
3.1 Introducción	84
3.2 Características sociodemográficas de la muestra	85
4. Conclusiones	98
5. Bibliografía.....	104
6. Apéndice	110

RESUMEN

La presente investigación surge con el propósito de conocer cómo se encuentra la calidad de vida de los padres y madres de niños con Síndrome de Down. Se investigó sobre la calidad de vida de este grupo y se intentó identificar qué aspectos de la calidad de vida se podrían fortalecer a través de una perspectiva comunitaria. Se tomaron diversas teorías, el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, definiciones de Síndrome de Down, Familia, ciclo vital y crisis que atraviesan según el momento evolutivo y según la situación particular de discapacidad de un miembro. Se continuó con un abordaje sobre los movimientos asociativos actuales y las redes, y su importancia en los grupos de padres para sobrellevar la temática de la discapacidad. También, se tomaron investigaciones recientes sobre Calidad de Vida y sus dimensiones. Se utilizó una metodología mixta, tipo de estudio: descriptivo. El tipo de diseño que se manejó es un diseño transversal ya que se va a describir la calidad de vida de padres y madres de niños con discapacidad en un momento dado. Finalmente, se expondrán las conclusiones obtenidas, las cuales serán válidas para la muestra estudiada y no podrán generalizarse a toda la población por tratarse de una muestra No Probabilística Intencional.

SUMMARY

The current research arises with the purpose of knowing about the quality of life of parents whose children deal with Down syndrome. Research was done about their life quality and there was an attempt to identify which aspects could be strengthened through a community perspective. Different theories were taken into account, the Ecological of Bronfenbrenner model, definitions of Down syndrome, family, life cycle and types of crisis they go through according to their evolutionary moment and according to the personal disability of a member. It was followed by an approach of their current associative movement and networks, and its importance in the groups of parents in order to cope with disability issues. It was also based on recent research about life quality and its dimensions. A quantitative methodology was used with a descriptive type of study with a crossover design in order to describe the quality of life of parents whose children deal with some kind of disability at a certain time of their lives. Finally, conclusions will be presented and they will be valid for the studied sample, but they will not be applied to all the population since it is a non probabilistic intentional sample

AGRADECIMIENTOS

En esta ocasión tan especial y esperada, siento un profundo agradecimiento a la vida, y a todos los seres queridos que me apoyaron en este hermoso proyecto. Y que sé que disfrutaron tanto como yo la culminación de este camino.

En especial mencionar un agradecimiento a mis padres, a mi compañero de la vida, a mis hermanos. Cada uno estuvo presente y aportó un aliento especial que me ayudaba a continuar.

A mi compañero agradecerle su paciencia, sus consejos, su apoyo y este hermoso proyecto de compartir todo en la vida, y ahora con nuestro primer hijo en camino, nuestro mejor proyecto juntos. A mi hermana por sus correcciones didácticas en la escritura.

A mis abuelos por sus consejos y apoyo.

A mis amigas con las cuales comparto este amor hacia la profesión. Y de las cuales aprendí mucho y agradecí conocer. En especial a Mariela que siempre me acompaña en todo momento desde algún lugar, una persona excelente que nunca dejare de recordar y admirar.

A mis cuñadas y cuñados, a mis sobrinos que siempre me dan una sonrisa y alegría.

A mis suegros que ayudaron en lo que pudieron cuando necesité una mano.

A los padres y madres que prestaron un tiempo para hacer la escala y las entrevistas. A las instituciones y asociaciones que abrieron sus puertas, ADOM, RED DE MADRES DE DISCAPACIDAD MZA, APANDO.

A mis directoras de tesina, que alentaban cada pequeño avance y marcaban con delicadeza los errores y correcciones de este trabajo.

A todo el personal académico de la facultad que contribuyo a mi formación y acompañó este camino.

INTRODUCCIÓN

En el transcurrir del ciclo vital todo grupo familiar atraviesa por momentos evolutivos que conllevan irrupciones y nuevas problemáticas que van a conducir a desestructuraciones de todo el acomodamiento anterior, dando lugar a algo nuevo. El pasaje por cada ciclo vital provoca estrés en la familia. Cuando el hijo nace con alguna discapacidad, además de atravesar por las situaciones de cambio propias del ciclo vital que se atraviesa, se suma las consecuencias de vivir una crisis accidental o de sucesos inesperados, que sumará mayor estrés y complejidad al momento evolutivo normal. Muchas familias podrán atravesar en forma adaptativa esta crisis, otras harán una gestión errónea de la misma. Cada nueva etapa del ciclo evolutivo tendrá además la sobrecarga de una nueva confrontación de la familia a las limitaciones del hijo. En cada momento del desarrollo los padres hacen nuevas adaptaciones, toman decisiones sobre tratamientos, elección de profesionales y opciones educativas; y con frecuencia quedan absorbidos en roles de docente y terapeuta de sus hijos, en el mayor de los casos le ocurre a las madres. Ellas terminan descuidando otros aspectos: como madre de otros hijos, como pareja, como persona, como mujer. Se ha observado que gran cantidad de mujeres abandona sus ocupaciones para dedicarse en tiempo completo de su hijo. Esto se debe a diversas causas entre ellas se puede mencionar: exigencias propias y las que derivan de las necesidades de la discapacidad; delegación que hace el esposo, recargado a su vez en la función de único soporte económico de la familia; además los profesionales delegan en las madres gran parte de los requerimientos de los tratamientos; se le suma el modelo social de madre. Por

todo ello, lejos de alcanzar lo ideal, la mujer se encuentra agobiada, siente encierro, frustración, descalificación, hostilidad. En muchas oportunidades, la maternidad se transforma en una intensa carga. Se produce un distanciamiento e incomunicación entre los cónyuges, ya no hay tiempo para la pareja.

Las familias están fijadas en la atención de la deficiencia del miembro con discapacidad debido a los enormes problemas que encuentran para conseguir tratamientos, medicación, rehabilitación, etc., por la envergadura de los gastos, de los cuidados y por las trabas con que se encuentran. Sumado a esta situación los obstáculos producto del desconocimiento y la falta de aceptación social de la problemática. Estas familias experimentan soledad y desorientación. (Pantano et al., 2012).

En la experiencia de Núñez (2013, 47), el “juntarse con otros padres resulta una experiencia beneficiosa”. Posibilita confrontar experiencias y dificultades comunes. Ayuda a la expresión emocional, a compartir angustias, frustraciones, inseguridades, temores, facilitando la toma de distancia, y la elaboración de esos sentimientos. Permite entre otras cosas, encontrar salidas alternativas a una misma problemática

Aunque los padres llevan adelante las tareas buscando el bienestar de sus hijos, puede que ésta situación desemboque en cambios emocionales, mecanismo de defensa, de negación, ansiedad y otros problemas, que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de los progenitores y de todos los miembros de la familia. En diversas investigaciones se han enumerado una serie de características que resultan útiles a la hora de superar las adversidades: apoyos externos, fuerza interior y factores interpersonales. (Suría Martínez, 2013)

El objetivo de la atención no es solamente el niño con discapacidad, también lo pueden ser sus padres o cualquier otro miembro de la familia. Una vida familiar satisfactoria, para cualquier miembro de ella, requiere que sean tenidos en cuenta todos los miembros de la misma, incluyendo a los padres. Según la teoría

de los sistemas familiares, se considera a la familia como un sistema social con características y necesidades únicas. Y cualquier experiencia que afecte a uno de los miembros afecta a todos. (Núñez, 2010)

Se afirma que el afrontamiento y el apoyo social son mediadores de la respuesta del estrés. El apoyo social como variable mediadora, tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuyendo el impacto a las diversas condiciones de riesgo a enfermedades como la ansiedad, la depresión y los trastornos psicosomáticos. (Pérez Peñaranda, 2006)

Los espacios de encuentro de las familias ayudan a la búsqueda de respuestas y a compartir información y estrategias. Abre la posibilidad de generar ámbitos para desarrollar actitudes positivas hacia el futuro, se combate así el aislamiento y se descubren nuevas formas de afrontamiento (Bechara, 2013)

Dabas (1993, 42) sostiene que “la realidad se construye en la interacción de los grupos sociales”. Explica que la intervención en red se debe realizar con una modalidad participativa y que la formación de redes sociales podría ayudar a resolver problemas comunes de una comunidad, de una institución o de un grupo de sujetos.

El concepto de calidad de vida está asociada con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones, nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar de las personas y colaborar por el cambio a nivel social. (Verdugo Alonso et al., 2009)

Se estudia la calidad de vida a través de una escala, que mide en ocho dimensiones, la percepción que hace el sujeto de su vida, de sus relaciones, de su estado emocional, etc. Se toma esta escala por su amplitud de aspectos a indagar. Evalúa: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar

material, inclusión social, derechos, autodeterminación, bienestar físico, desarrollo personal.

Al indagar estos aspectos se observa cuales se encuentran fortalecidos y cuales deteriorados. Las dimensiones que se encuentren altas en la escala serán recursos para llevar una vida plena y satisfactoria, y las que se encuentren bajas, serán el punta pie inicial para proponer estrategias para fortalecerlas y fomentarles en trabajos en la comunidad, con los padres de niños con Síndrome de Down.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

CAPITULO I: SINDORME DE DOWN

1. **Introducción:**

En el presente capítulo se abordarán temas referidos al Síndrome de Down. Se comenzará con algunas concepciones sobre el término discapacidad expuesta en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (Ley N°: 26.378), continuando con una breve descripción del nivel de autonomía de las personas con discapacidad y su reconocimiento por parte de sus familiares. Luego se desarrollaran definiciones de Síndrome de Down, tipos de alteraciones genéticas que lo pueden causar, incidencia en la población, diagnóstico prenatal y posnatal. Seguidamente se hará un acercamiento a la descripción de lo que le ocurre a un niño con Síndrome de Down con respecto a las etiquetas o rótulos y su desarrollo en la vida diaria. Se caracterizará su motivación y autoestima y la importancia de que su vida transcurra en un entorno social común al resto de los niños de su edad. Por último, una breve descripción del tratamiento a través de la estimulación temprana como principal herramienta para la rehabilitación y reinserción social.

2. **Concepciones sobre discapacidad**

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, la discapacidad es un concepto que evoluciona. Resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las

barreras propias de la actitud y del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (Ley N°: 26.378, 2008)

Las personas con discapacidad, tal como se define en la Convención, son aquellas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, y que al interactuar con diversas barreras, se ve impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás. Para lograr la igualdad de condiciones hay medidas, con respecto a las barreras que dificultan el normal desempeño de una persona, que deben ser adoptadas por los Estados Partes. Por ejemplo, identificar y eliminar obstáculo en los edificios, vía pública, transporte, lugares de trabajo, etc. También, eliminar barreras en los servicios de información, comunicaciones y de emergencia. Otras barreras a enfrentar pueden ser: la falta de tecnología para la asistencia y rehabilitación, actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, servicios, sistemas y políticas que no existen o perjudican la participación de todas las personas con relación a los diferentes aspectos de la vida.

Los Estados Partes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y se comprometen a prohibir todo tipo de discriminación por motivo de la discapacidad. Entendiéndose por discriminación a cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad, que tengan el propósito de obstaculizar el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los diferentes ámbitos, político, económico, social, etc. (Ley N° 26.378, 2008)

A nivel familiar, el ejercicio de los derechos se puede observar en el nivel de autonomía de la persona. Meléndez Rodríguez (2002, citado en Bechara, 2013, 31) expresa que “cuando la persona con discapacidad se convierte en un tema más sobre el que los otros miembros de la familia discuten, dan opiniones y

deciden, la persona pasa a ser un objeto de la familia, un sujeto que no cuenta.” La misma autora continúa explicando que “una persona que participa, aprende, decide y asume responsabilidades apropiadas en un ambiente afectuoso y de respeto es capaz de construir su propia subjetividad y de ponerla en juego en el espacio de la inclusión social, en el que todos ostentan igual valor humano”.

En la presente investigación se adhiere a las concepciones sobre discapacidad y persona con discapacidad tal como lo describe la Convención antes mencionada. Todos somos en primer lugar personas y ante todo sujetos de derechos.

3. El síndrome de Down

3.1 Definiciones

Se trata de un síndrome porque es un conjunto de síntomas o signos conocidos que pueden aparecer juntos aunque con un origen o etiología de desconocido. (Palomo y Jimenez-Arriero, 2009)

Como lo explica Vicario- Armada (2014, 10) “el síndrome de Down es una alteración genética debida a una anomalía cromosómica”. El sujeto tiene 23 pares de cromosomas en cada célula, pero en el par 21 en lugar de tener un par de cromosomas, tiene 3, por lo que cada célula tiene 47 cromosomas en vez de 46.

La trisomía del par 21 es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra en dicho par. Se presenta con una frecuencia de 1 cada 800.000 habitantes, incrementándose el nacimiento de niños con Síndrome de Down con el incremento de la edad materna, a partir de los 45 años. (Pérez Chávez, 2014)

Otros autores explican que es una condición, en la cual la persona tiene un exceso de material genético correspondiente al cromosoma 21. Esta desproporción se manifiesta con características biológicas, psicológicas y sociales que inciden en la calidad de vida del niño o niña, de la familia y de la sociedad misma. (Bastidas y Alcaraz, 2011)

Otros autores consideran que el síndrome de Down (S.D.) es una condición crónica causada por una anomalía cromosómica que ocurre en promedio en 1 para cada 700 a 800 mil nacidos vivos. Los problemas de salud más comunes son: cardiopatías congénitas; problemas respiratorios, visuales y auditivos; hipotiroidismo; disturbios emocionales y de crecimiento. Se estima que la mayoría de los niños con S.D. poseen un retardo mental moderado, pueden pasar por las fases normales de desarrollo pero de un modo más lento. (Rodríguez Nuñez y Dupas, 2011)

Esta alteración puede resultar de 3 situaciones distintas:

- **TRISOMÍA 21:** se produce en el 94% de los casos de síndrome de Down. En este caso, la alteración genética se produce desde la primera división meiótica de la célula formada por el óvulo y el espermatozoide; en esta división, cada célula resultante no recibe un par de cromosomas de la célula inicial, sino que una de ellas recibe tres cromosomas y la otra sólo uno. (Vicario- Armada, 2014)

Otro autor explica que según su etiología, en el 95% de casos, el Síndrome de Down se produce por una trisomía del cromosoma 21 debido, generalmente, a la no disyunción meiótica en el óvulo. (López, 2005)

- **TRANSLOCACIÓN:** se da en el 4% de los casos. El tercer cromosoma del par 21 se encuentra adherido a otro cromosoma, que generalmente es a uno de los cromosomas del par 14, también pueden darse casos

que el tercer cromosoma se encuentre en el par 15 o 22. En algunos casos las personas no presentan rasgos fenotípicos de síndrome de Down, pero en su cariotipo sí están presentando las características del síndrome, por lo que pueden transmitírselo a sus hijos. Esta transmisión se encuentra relacionada al género: los hombres portadores de esta translocación tienen una probabilidad de entre 35 de que dicha alteración se manifieste en los hijos, mientras que en las mujeres, esta probabilidad aumenta en un caso cada 8. (Vicario- Armada, 2014)

En otras investigaciones se obtuvo un 4% de los casos, en los que se observó su etiología a una traslocación robertsoniana entre el cromosoma 21 y otro cromosoma acrocéntrico que normalmente es el 14 o el 22. Ocasionalmente puede encontrarse una traslocación entre dos cromosomas 21. (López, 2005)

- **MOSAICISMO:** en el 2% de los casos, el síndrome se produce en mosaico. La alteración genética se produce en una división celular posterior. Esto da lugar a que la persona presente tanto características de sujetos normales como características de sujetos con síndrome de Down. (Vicario- Armada, 2014)

Otros resultados arrojaron un 1% de los pacientes con presencia de un mosaico, con cariotipo normal y trisomía 21. No existen diferencias fenotípicas entre los diferentes tipos de SD. La realización de un estudio del cariotipo es necesaria para realizar un adecuado asesoramiento genético dado que el riesgo de recurrencia depende del cariotipo del paciente. (López, 2005)

En gran cantidad de casos de Síndrome de Down hay gran incidencia de Discapacidad Intelectual con diferentes niveles de gravedad. (Vicario- Armada, 2014). La Discapacidad Intelectual se encuentra descrita en el DSM-V, en la categoría Trastornos del Neurodesarrollo. Es un déficit en el funcionamiento intelectual (razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento

abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico, y aprendizaje a través de la propia experiencia) y en el funcionamiento adaptativo (no ejecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y responsabilidad social, estos déficit limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, como la comunicación, la participación social y la vida independiente), de inicio temprano en el periodo de desarrollo del sujeto. Puede presentarse con diferentes niveles de gravedad: leve, moderado, grave y profundo. (A.P.A., 2013)

3.2 Diagnóstico de Síndrome de Down

Diagnóstico prenatal:

Se realiza a través de signos ecográficos. Se detectan a partir de la semana 12 a través de una ecotransparencia nuchal, la cual determina el grosor que tiene el feto entre la piel y la grasa de la nuca. Cuando este grosor supera los 3 mm es un indicio de que el feto pueda padecer síndrome de Down, ya que se debe a una acumulación de líquido cefalorraquídeo. Es efectiva entorno al 80%. (Vicario-Armada, 2014)

También el diagnóstico prenatal se realiza mediante tamizaje de marcadores bioquímicos, durante el primer trimestre del embarazo, y se confirma con cariotipo de líquido amniótico (Es una prueba para examinar cromosomas en una muestra de células) o biopsia de vellosidades coriales (obtener una muestra pequeña de tejido de la placenta, que será enviada al laboratorio para analizar). Estas pruebas se pueden realizar entre las semanas 8-12 de gestación. A través de una punción abdominal se extrae una pequeña muestra de la placenta. Presenta un ligero riesgo de provocar un parto prematuro o un aborto. (Vicario-Armada, 2014)

El diagnóstico prenatal permite informar y orientar a las familias.

Diagnóstico posnatal:

El mismo se produce a partir de la presencia de algunos signos clínicos, como: Deficiencia mental, braquicefalia (aplanamiento uniforme en la zona posterior del cráneo describiendo una cabeza ancha y lateralmente corta), eritema facial continuo (enrojecimiento de la piel), microtia (oreja pequeña), manchas de Brushfield (pequeñas decoloraciones blanquecinas o grisáceas que se localizan en la periferia del iris del ojo humano como consecuencia de un exceso de tejido conectivo), anomalías cardíacas congénitas, displasia de la segunda falange del quinto dedo (anormalidad), manos pequeñas, facies mongólica, hipotonía, además de retraso en el desarrollo físico y psíquico. La presencia de retraso mental puede variar de un paciente a otro. (Pérez Chávez, 2014)

Otras alteraciones asociadas son: alteraciones fisiológicas, anatómicas, mentales sensoriales, del habla, del aprendizaje y del lenguaje. (Vicario-Armada, 2014)

El diagnóstico definitivo vendrá dado por el estudio de los cromosomas.

3.3 Niños/as con Síndrome de Down

Las etiquetas o rótulos producto de una discapacidad, a veces pueden llegar a hacer desaparecer al nombre propio del niño. Las etiquetas evidencian lo que el niño no puede, y se pierden así las posibilidades y potencialidades de un ser humano en desarrollo. (Núñez, 2013)

Generalmente los niños con discapacidad, pasan sus días cumpliendo órdenes y consignas que pesan sobre ellos, actúan como autómatas, convirtiéndose en niños que no juegan, sin creatividad, sin libertad para expresarse libremente, niños sin posibilidad de ser. Se afirma que los niños con mayor autoestima, seguridad y confianza en sí mismos son los que han tenido

mayores oportunidades de ser protagonistas, de hacer las cosas por sí mismos, con libertad para hacer ensayo, prueba y error. Para ello se recomienda que la familia alcance el equilibrio entre proteger sin sobreproteger, apoyar sin caer en el cuidado que limita o sofoca, fomentar la independencia sin llegar al abandono, estimular sin forzar, exigir ni imponer. (Núñez, 2013)

3.4 Motivación y autoestima

La motivación en las personas con Síndrome de Down tiende a ser de tipo extrínseca, teniendo serias dificultades para lograr una motivación basada en refuerzos internos. (Pineda, 2013)

Como sostiene Montesino (2013, citado en Pineda, 2013, 107) si no se interviene en el desarrollo de la motivación, “la resistencia a tomar la iniciativa para aprender por sí mismos aumentará con el tiempo y mostrará mayor pasividad hacia el aprendizaje”.

Se sostiene que es fundamental que los educadores promuevan unas adecuadas expectativas sobre las capacidades de las personas con Síndrome de Down. Según relata en su experiencia Pineda (2013, 107), “para estar motivado necesitas tener metas y confiar en tus posibilidades, y eso sólo se consigue si los demás te transmiten lo que vales en su justa medida (ni infravalorando ni sobrevalorando)”. Por tanto, si los educadores no establecen límites, generan expectativas adecuadas y transmiten confianza, entonces será más fácil que el niño sea capaz de motivarse por sí solo, lo que contribuirá también en el desarrollo de una autoestima positiva.

Pineda (2013), afirma que en el desarrollo de la motivación y la autoestima es necesario tener en cuenta que:

“cuando las personas con Síndrome de Down conocen los resultados positivos de su actividad se interesan más en seguir participando. Aprenden mejor cuando han obtenido éxito en las actividades anteriores, por lo que se deben secuenciar bien las dificultades y ofrecerles muchas oportunidades de éxito”. (p.108)

De esta manera confiará en sus capacidades y tendrá más posibilidades de desarrollar una motivación intrínseca.

4. Entorno social

4.1 Amistad y escuela

La inclusión en ambientes con niños de la misma edad son estimulantes modelos a seguir en lo relativo al comportamiento propio de una determinada edad y al lenguaje hablado. Hace que el niño alcance una mayor madurez y que su comportamiento social sea el que se corresponde a su edad. (Pineda, 2013)

Como sostiene Pineda (2013, 116) educar en valores es “proporcionar las herramientas necesarias para crear una sociedad más justa, más tolerante, en la que se valore la diferencia de forma positiva”.

A medida que los niños con Síndrome de Down pasan de la etapa de la escuela primaria a la secundaria son más conscientes de sus diferencias y es importante que tengan amigos con Síndrome de Down que les ayuden a entender su propia situación. Es muy importante que además no se le nieguen las amistades con otros niños con discapacidad. (Pineda, 2013)

Los beneficios de la amistad ayudan a fomentar el aprendizaje cognitivo y social, los niños aprenden a compartir y a cooperar, a afrontar decepciones, a dar apoyo y ayuda a los demás, a compartir preocupaciones y alegrías y a desarrollar su autoestima e identidad personal. (Pineda, 2013)

Los padres ocupan un lugar importante en el mantenimiento de las amistades, por ello se recomienda que los padres de niños con Síndrome de Down tomen la iniciativa y por ejemplo, inviten a los otros niños de la clase o de su barrio y pidan ayuda a los demás padres para que incluyan a los niños con Síndrome de Down en las actividades de ocio. (Pineda, 2013)

La escuela es el lugar propicio para entablar amistades y relaciones entre iguales. Es el lugar donde los niños se desarrollan a nivel intelectual, personal y social. Prepara académicamente, ayuda a conformar la personalidad y desarrollar determinadas actitudes y valores, para ello es importante que en la escuela las experiencias vividas sean lo más positiva y placenteras para todos los alumnos. Hoy la educación inclusiva es una apuesta sólida para la escolarización del alumnado con Síndrome de Down. (Pineda, 2013)

4.2 Tratamiento: Estimulación temprana

La estimulación temprana es un conjunto de medios, técnicas y actividades con base científica aplicada, en forma sistémica y secuencial, a niños desde su nacimiento hasta los cinco años. Con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y psíquicas, permite también, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres en el cuidado y desarrollo del infante. Es considerada como una acción globalizadora que incluye un conjunto de programas educativos (consisten en fundamentos científicos de cómo se desarrolla el niño(a), su evolución, psicología educativa, como se educa al niño(a),

psicología de aprendizaje y la instrucción) que se llevan a cabo con niños de edades tempranas con la colaboración de los padres. (Delvicier Palacios, 2014)

La estimulación temprana en niños con Síndrome de Down puede suponer una gran diferencia. Mediante los estímulos sensoriales se puede modificar el cerebro de manera funcional y estructural. Estas modificaciones pueden suponer una notable mejora de las interconexiones neuronales. (Delvicier Palacios, 2014)

Por medio de la estimulación se aumentan, por una parte, el control emocional proporcionando al niño una sensación de seguridad y goce, por otra, se amplía la habilidad mental que le facilita el aprendizaje. Todo niño(a) nace con la necesidad biológica de aprender y cualquier estimulación que se le brinde durante los primeros 12 meses, tiene más impacto en su crecimiento cerebral que en cualquier otra etapa de la vida. Si en este periodo se le proporciona al niño la debida información perceptual que le permita captar los estímulos y utilizarlos funcionalmente en dependencia de sus necesidades. (Delvicier Palacios, 2014)

La rehabilitación mediante técnicas especiales fisioterapéuticas, fonoaudiológicas y psicotécnicas juegan un papel imprescindible para una adecuada reinserción social.

CAPÍTULO II

CAPÍTULO II: FAMILIA Y SÍNDROME DE DOWN

1. Introducción

Las familias se encuentran insertas en un contexto, la relación e influencia del sistema familiar con su entorno es mutua. Las condiciones del entorno ejercen una influencia sobre la familia, a su vez, los cambios que se producen a nivel del sistema familiar influyen en los cambios del entorno. Es por ello que en el presente capítulo se abordarán los temas referidos a los diferentes contextos en donde se encuentran insertas las personas y sus interacciones, tomando como marco teórico el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner. A continuación se desarrolla el tema de Familia, con sus definiciones, ciclos vitales y situaciones de crisis, con una correspondencia específica de estas temáticas, a las familias con algún miembro con discapacidad, el momento del diagnóstico, las situaciones de duelo, y los factores resilientes que ayudan a alivianar estas situaciones. Al final del capítulo se hace referencia a los movimientos asociativos en Mendoza y su importancia como grupos de apoyo social.

2. Modelo ecológico

El desarrollo humano tiene lugar en el contexto de las relaciones familiares y ese desarrollo es el resultado de factores ontogenéticos y de la interacción de la dotación genética de la persona. Se recomiendan investigar la conducta individual como una consecuencia de la interacción entre la persona y el ambiente. (Bronfenbrenner, 1987 citado en Núñez, 2010)

El ambiente ecológico, es un conjunto de diferentes contextos ecológicos y las interacciones dentro y entre los mismos. Tiene una disposición seriada de

estructuras concéntricas, donde cada una está contenida en la siguiente. Estas estructuras y sus interconexiones afectan el curso del desarrollo humano tanto directa como indirectamente. Por lo tanto, la familia se encuentra influenciada por el contexto social y cultural, económico, hábitat natural, etc. La relación de la familia y su contexto es mutua. Se produce un proceso continuo de adaptación mutua entre el sistema familiar y los sistemas extrafamiliares. Por ello el desarrollo individual debe contemplarse y ser entendido en el contexto de este ecosistema. (Bronfenbrenner, 1987 citado en Núñez, 2010).

Las estructuras concéntricas halladas en el ambiente ecológico son:

- ✓ **Microsistema:** es el entorno inmediato, lugar en el cual la persona en desarrollo interactúa cara a cara, en el encontramos a la familia como el principal microsistema, donde tiene lugar el desarrollo individual. Otros microsistemas del niño pueden ser la guardería, la escuela, el club, el vecindario, etc. (Bronfenbrenner, 1987 citado en Núñez, 2010).
- ✓ **Mesosistema:** interrelaciones que se dan entre dos o más microsistemas o entornos inmediatos, en los que la persona en desarrollo participa activamente, por ejemplo, para un niño la relación entre la familia y la escuela, para un adulto la relación puede darse entre la familia, su trabajo y la vida social. (Bronfenbrenner, 1987 citado en Núñez, 2010).
- ✓ **Ecosistema:** es un entorno en el que la persona en desarrollo no tiene una participación activa cara a cara, pero en el se producen situaciones que afectan al ambiente más inmediato de la persona. Por ejemplo, el niño que vive con sus padres, que interactúan a su vez y se encuentran afectados por otros sistemas que integran (ej: trabajo) en el que los niños no forman parte. Lo que ocurre en estos sistemas, ejerce sus efectos sobre los padres, por lo tanto también

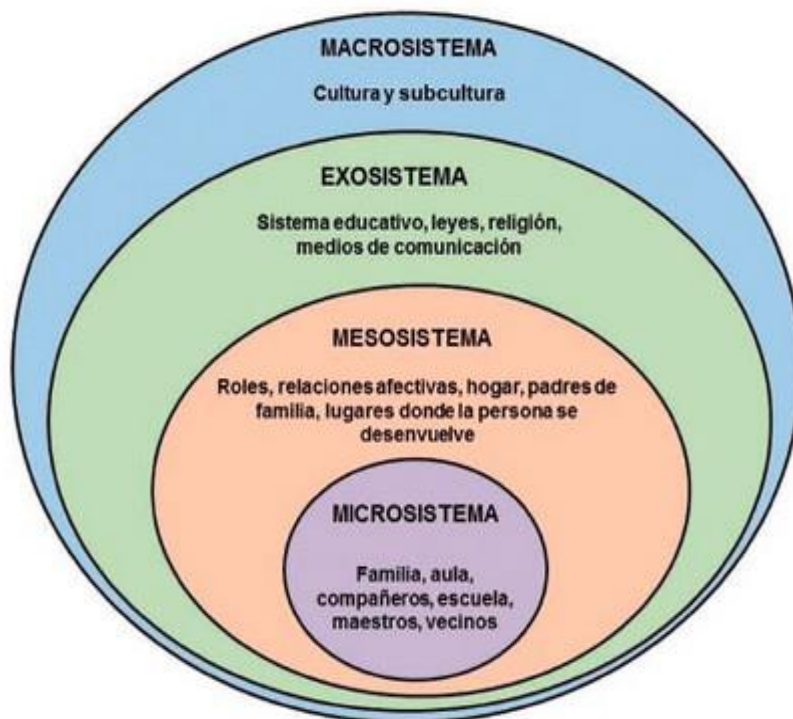
puede influir sobre el niño. (Bronfenbrenner, 1987 citado en Núñez, 2010).

- ✓ **Macrosistema:** incluye los valores culturales, creencias, estilos de vida, sucesos históricos, las organizaciones de las instituciones sociales comunes a una determinada cultura o subcultura que sustentan a los entornos que contiene. Cada uno de estos sistemas se encuentra conectado con el otro de modo que se influyen mutuamente. La familia interactúa con múltiples entornos y en esta interacción constituye un ecosistema en el que las partes y los todos son interdependientes. (Bronfenbrenner, 1987 citado en Núñez, 2010).

El modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner amplía la mirada acerca del desarrollo individual, el ambiente ecológico se extiende mucho más allá de la situación inmediata de las personas con las que se interactúa cara a cara.

A continuación se presentan los sistemas en un gráfico.

Modelo Ecológico.



Este enfoque es de mucha utilidad para observar desde allí el desarrollo de un sujeto con una discapacidad. Entenderlo como un subsistema que forma parte de un sistema mayor como es la familia. (Núñez, 2010)

El microsistema se conecta con otros microsistemas que tienen a su cargo los servicios: equipo de salud, equipo de educación, etc. Estos sistemas se influyen mutuamente en sus relaciones y al interrelacionarse forman un sistema más abarcativo, un sistema de microsistemas (Mesosistema).

Luego el sistema integrado por la familia y los sistemas de salud, se halla inmerso dentro de otro sistema mayor, que es la sociedad, con sus propios valores, creencias, prejuicios, etc. Todo ello en una trama vincular de complejas interrelaciones que influirán en la estructuración psíquica del sujeto con discapacidad.

Para la presente investigación se hará hincapié en el microsistema, es decir, se focalizará en la familia, y más específicamente en la calidad de vida de padres y madres.

3. Familia

3.1 Definiciones y etapas

3.1.1 Definición de familia.

Es un sistema organizado, en el cual los miembros están unidos por relaciones de alianza y/o consanguinidad, sostienen un modo particular y compartido de leer y ordenar la realidad, para lo cual usan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de los integrantes. (Fernández Moya, 2006)

La definición tradicional de familia se extiende, ya no son solo los miembros unidos por lazos de consanguinidad o vínculos de afinidad legal como el matrimonio, ahora se incluyen a las personas que se consideran parte de la misma estén o no relacionados por lazos de consanguinidad o legal, y que se apoyan y cuidan entre sí. (Verdugo Alonso, 2012)

3.1.2 Concepto de familia funcional

Las familias que funcionan bien, son aquellas que resuelven los problemas con diversos grados de éxito. Requieren de diferentes lapsos de tiempo para hacerlo. Evitan paralizar o fijar sus procesos interaccionales. Los conflictos suelen ejercer un efecto positivo, en cuanto a que estimulan los cambios de desarrollo necesarios. (Satir, 1980 citado en Fernández Moya, 2006)

Las familias funcionales son aquellas que cumplen con parámetros que la investigación ha definido como necesarios para identificar las dinámicas funcionales. Las diferencias que pueden destacarse entre una familia funcional y una disfuncional son: capacidad para resolver problemas, clima emocional, capacidad para cambiar en el ciclo vital, capacidad para regular la proximidad y la distancia en las relaciones intrafamiliares y formación de fronteras generacionales funcionales. Presentan una organización jerárquica clara con fronteras generacionales inequívocas, pero no impermeables. Son capaces de superar problemas sobre justicia familiar y equilibrio de méritos familiares, de manera tal que permita lograr una mentalidad positiva a sus miembros. (Satir, 1980 citado en Fernández Moya, 2006).

En las familias disfuncionales se observa un desdibujamiento de las fronteras generacionales, suspensión de la organización jerárquica y formación de una triangulación patológica. (Satir, 1980 citado en Fernández Moya, 2006).

3.2 Tipos de familias

La tipología es un método de clasificación o diagnóstico en el cual se identifican algunos modelos, grupos o tipos característicos, que por lo general se excluyen entre sí.

Diferentes autores plantean clasificaciones según lo que se observe dentro de cada familia.

Una clasificación posible podría ser la que tiene en cuenta el tipo de transacciones empleadas para definir y/o redefinir la naturaleza de la relación. En todos los sistemas, se lleva a cabo un intercambio constante de mensajes relacionales, que tienden a mantener una cierta estabilidad, constancia y permanencia. El número (cantidad) y el grado (intensidad) en que los mensajes relacionales son implícitos (síntomas) o bien explícitos varía en cada familia. Esta clasificación se divide en: Satisfactoria estable, Satisfactoria inestable, Insatisfactoria estable e Insatisfactoria inestable. (Don Jackson, 1977 citado en Fernández Moya, 2006)

Otra clasificación posible es aquella que tiene en cuenta la configuración de la familia, es decir, en cuanto a número de miembros, grado de parentesco, y la estructura de la familia. Siguiendo con la presente clasificación y en relación a la composición de la familia se puede nombrar: Familia de pas de deux, Familia de tres generaciones, Familia con soporte, Familia acordeón, Familias cambiantes, Familias huéspedes. También en relación con el estado de desarrollo en que se encuentra la familia se puede clasificar en: Familia con padrastros o madrastras, Familia con un miembro fantasma, Familia psicósomática, Familia descontrolada. (Salvador Minuchin, 1982 citado en Fernández Moya, 2006)

3.3 Ciclo vital familiar

El desarrollo de una familia transcurre en etapas que siguen en progresión de complejidad creciente. Estas etapas transcurren entre períodos de equilibrio y adaptación, y de desequilibrio. A consecuencia del periodo de desequilibrio, se produce el paso a un nuevo estadio, más complejo donde se elaboran tareas y aptitudes nuevas. (Minuchin, 1982)

Se pueden nombrar cuatro etapas:

- **Formación de la pareja:** la nueva pareja elabora la estructura del holón conyugal. Establece pautas referidas a la intimidad, jerarquías, sectores de especialización y pericia, cooperación, sobre cómo expresar sus conflictos y cómo afrontar la búsqueda de soluciones. Implica la superación de sus familias de origen, defendiendo un límite alrededor de la unidad que lo conforman, renegociando la relación con sus familias, que pasan a ser parte del medio extrafamiliar. (Minuchin, 1982)
- **Familia con hijos pequeños:** con el nacimiento del primer hijo, el holón conyugal debe diferenciar sus funciones, cada miembro es padre y esposo a la vez. Surgen nuevos subsistemas: holón conyugal, holón parental, díadas padre-hijo, madre-hijo. Se definen las fronteras de todos y las relaciones con los contextos extrafamiliares. Hay etapas de control y socialización. (Minuchin, 1982)
- **Familia con hijos en edad escolar o adolescente:** cuando nace otro hijo, surge un nuevo holón, el holón fraterno. Nueva relación con una institución bien organizada la escuela, los distintos momentos de crecimiento de los hijos introducen nuevos elementos al sistema. En la adolescencia se incorporan a la red de relaciones al sistema el grupo de pares. Se plantea la necesidad de renegociar el control y la autonomía.

Mientras el sistema vive la adolescencia de los hijos, los padres enfrentan la necesidad de definir la relación con sus propios padres, a fin de compensar la declinación de sus fuerzas. Los elementos desorganizadores de esta etapa son las necesidades sexuales y las demandas escolares, entre otros. Hay una tendencia a mantener pautas preferidas incorporando un nuevo miembro cuando otro se retira, esto implicaría un fracaso en la adaptación familiar. (Minuchin, 1982)

- **Familia con hijos adultos:** cuando los hijos parten del hogar de su familia de origen, en esta se restituye la unidad original, pero en condiciones sociales distintas, lo que nuevamente implica tareas adaptativas a través de la redefinición de las relaciones. El eje de la reorganización está dado por la búsqueda de formas relacionales para interaccionar como adultos. (Minuchin, 1982)

3.3.1 El ciclo vital de la familia con un hijo con discapacidad.

La familia es un sistema vivo que está en un proceso continuo de transformación, a través del tiempo, expuesto a demandas de cambio de dentro y de fuera. Como sistema vivo tiene cualidades de cualquier organismo vivo de proceso y funcionamiento. Pasa por un período de germinación, nacimiento, crecimiento y desarrollo, progresivamente va adquiriendo una capacidad para adaptarse al cambio y a las crisis, una lenta declinación, y por último, la disolución de la familia vieja en la nueva. Se afirma que la familia no es una entidad estática. Está en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales, los cambios sobrevenidos en la familia influyen sobre la familia, y los cambios sobrevenidos en la familia y en los holones extrafamiliares influyen sobre los holones individuales. El desarrollo de la familia, según este modelo, transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente. (Minuchin, 1982)

En el transcurrir del ciclo vital todo grupo familiar atraviesa por momentos evolutivos que conllevan irrupciones y nuevas problemáticas que van a conducir a desestructuraciones de todo el acomodamiento anterior, dando lugar a algo nuevo. El pasaje por cada ciclo vital provoca estrés en la familia.

- **Formación de la pareja y concepción del primer hijo:**

Este momento de unión de la pareja y posteriormente con la concepción del primer hijo, presentará las mismas características para cualquier pareja y también para la que va a tener un hijo con discapacidad. Con el advenimiento del embarazo toda pareja conyugal enfrenta reformulaciones de roles, cambios en la relación y en su vida cotidiana. Lo diferente estará dado en que en la situación que ocurra el diagnóstico, ya sea durante el embarazo o posterior al nacimiento. También habrá particularidades en cuanto a si uno de los padres o ambos poseen la misma discapacidad que su hijo. Se recomienda realizar un acompañamiento durante la etapa del embarazo y el nacimiento del hijo con discapacidad. En general los padres, y ya en conocimiento del diagnóstico, buscan recursos e información que les ayude a estar preparados ante la discapacidad. (Núñez, 2010)

- **Familia con hijos pequeños:**

Se produce una transformación de un vínculo de dos, en una triada. Se otorgan las categorías de padre o madre, es la etapa de filiación, surge el vínculo parteno-filial, hay crisis y reformulación y se transforma el subsistema conyugal. Cuando el hijo nace con alguna discapacidad esta etapa se caracteriza por contener además de la crisis evolutiva normal, la sobrecarga de una crisis accidental. En la pareja, esta situación puede funcionar como elemento de fractura y ruptura de la misma, o también puede ocurrir que la situación

funcione como factor de unión y fortalecimiento del vínculo. Muchas familias podrán atravesar en forma adaptativa esta crisis, otras harán una gestión errónea de la misma. (Núñez, 2010)

- **Familia con hijos en edad escolar o adolescente:**

Hay una nueva confrontación de la familia a las limitaciones del hijo. En este momento del desarrollo los padres hacen nuevas adaptaciones, toman decisiones sobre tratamientos, elección de profesionales y opciones educativas. La disyuntiva entre escuela especial o escuela común es uno de los temas centrales que ocupa a la pareja conyugal. Con frecuencia los padres quedan absorbidos en roles de docente y terapeuta de sus hijos, en el mayor de los casos le ocurre a las madres. Ellas terminan descuidando otros aspectos: como madre de otros hijos, como pareja, como persona, como mujer. La adolescencia se caracteriza por un proceso de emancipación que se acompaña de una ambivalencia dual, abarca a padres e hijos, se debaten entre la necesidad de desprendimiento y la de seguir ligados. En este momento del ciclo vital se da la confrontación generacional entre padres e hijos, fundamental para la adquisición de la identidad. El adolescente se ve urgido de dejar el medio sobreprotector para salir al mundo externo, en el cual tiene que abrirse un lugar. Pero en el caso de poseer alguna discapacidad, y al tener desde niño mayor dependencia de los adultos, se encuentra más indefenso que otro adolescente sin discapacidad. Esta situación aumenta sus temores y los de sus padres al desprendimiento. Se intensifican los temores a la discriminación e incompreensión del mundo externo. Las inquietudes paternas referidas al futuro, presentes desde el momento del diagnóstico, cobran una dimensión mayor en esta etapa. (Núñez, 2010)

- **Familia con hijos adultos:**

Cuando el hijo no ha logrado la independencia suficiente, propia de esta etapa, las responsabilidades paternas aumentan. La sociedad no ofrece los servicios suficientes para la edad adulta en materia de discapacidad. Esta carencia de servicios, de ofrecimientos laborales, incide en que muchos adultos, una vez terminada la concurrencia a los servicios para niños y adolescentes, luego permanezcan en casa, en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad. Estas circunstancias se acompañan de la mayor edad de los padres, con la consiguiente pérdida de energía de los mismos y el surgimiento de enfermedades propias de la vejez. El futuro cobra mayor preocupación. Los hermanos comienzan a tener mayores preocupaciones y responsabilidades. Lo aconsejable es que haya una planificación previa entre padres y hermanos, para el futuro del sujeto con discapacidad, y evitar tomar decisiones de emergencia en el momento en que un padre o madre enferma o fallece. (Núñez, 2010)

En general si estas etapas se suceden sin mayores interferencias, se alcanzará una maduración del grupo. En cambio, si hay contratiempos y dificultades en ellas, se podrían producir disfunciones familiares. Cada etapa, de todos modos, incluye una potencial crisis. Cada familia difiere de otra en cuanto a la vulnerabilidad ante los estímulos, la interpretación que haga con los mismos, y en los recursos internos y externos que instrumentan. (Núñez, 2010)

Para Freixa Niella (2000, citado en Núñez, 2010, 57) “el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro”. La falta de servicios para personas con alguna discapacidad y para la tercera edad es cada vez más recurrente, por el aumento de la esperanza de vida. La incertidumbre y la poca información sobre

leyes en aspectos de protección y cuidado provocan que el estrés se convierta en un auténtico miedo.

3.4 Crisis familiares.

La crisis es una situación de cambio inminente, una situación que se encuentra en una instancia en la cual el cambio es inevitable y que dependiendo de cómo transcurren los acontecimientos, se podrá mejorar o empeorar la situación original. Hay situaciones en las que los cambios son predecibles, mientras que en otras son puramente impredecibles. (Pittman 1990, citado en Fernández Moya, 2006)

Se pueden agrupar en cuatro categorías basadas en la naturaleza del estrés que generan:

- ④ **Crisis evolutiva o del desarrollo:** es una instancia previsible y predecible que puede pasar a veces desapercibida y que se presenta durante el desarrollo evolutivo de una familia. Generalmente la familia supera estas instancias sin mayores problemas. Estas circunstancias son: el casamiento, el nacimiento de un hijo, el ingreso a la escuela primaria, el ingreso a la escuela secundaria (adolescencia) y el ingreso a la universidad y/o la emancipación de los hijos. Cuando la etapa se supera sin inconvenientes es porque se ha realizado un cambio de normas o reglas que hacen a la relación de los miembros de la familia. El estrés ha encontrado una adecuada forma de canalización. Por eso en estos casos se habla de una crisis evolutiva normal. Todo crecimiento implica cambio. El repertorio de reglas con que cuenta una familia, no es limitado, está relacionado con la historia de los miembros que la componen y de este se derivan sus sistemas de creencias. El síntoma es comunicación, es un mensaje para la familia y el contexto; el síntoma dice acerca del no acuerdo con las reglas instituidas. Es señal de las dificultades que tiene la familia para superar una

etapa de su ciclo vital. Para curar a un síntoma se debe producir un cambio en la situación social de ese individuo. (Pittman 1990, citado en Fernández Moya, 2006)

- ④ **Crisis por sucesos inesperados:** situaciones en las que los miembros de la familia quedan expuestos. Simplemente por la condición de vivir, de hacerlo como grupo unido por relaciones de afecto, de mostrar disponibilidad personal y grupal para la resolución de problemas que cotidianamente se presentan y de llevarlo a cabo insertos en una comunidad que los implica en todos y en cada uno de sus cambios. Hay distintas situaciones que contribuirán a que una familia adopte una organización transitoria, adaptativa a la circunstancia que está viviendo: enfermedades prolongadas, accidentes graves con convalecencias prolongadas, pérdida del trabajo, fallecimiento, infidelidad, mudanzas, migraciones, discapacidad. (Pittman 1990, citado en Fernández Moya, 2006)

También llamadas crisis accidentales, tienen la característica de que se desencadenan ante un hecho, que no tienen que ver con la etapa del ciclo vital. Pueden ocurrir en cualquier momento. Citando un ejemplo de este tipo de crisis se puede nombrar a aquellas que surgen a partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo. (Núñez, 2010)

- ④ **Crisis estructurales:** las familias repiten sus viejas crisis familiares. Son familias insatisfactorias inestables, son crisis difíciles de tratar, es una crisis que no quiere producir cambio sino que hay un gran esfuerzo para impedir el cambio que se está produciendo. (Pittman 1990, citado en Fernández Moya, 2006)

Ⓢ **Crisis de cuidado:** estas crisis se producen en familias en las cuales uno o más de sus miembros son no funcionales o dependientes. El miembro no funcional o dependiente somete a la familia por sus requerimientos de cuidado. El cuidador puede ser parte de la familia y llegar a agotar sus recursos, al llegar a este punto la familia necesita ayuda externa. Dependiente es aquel sujeto que debido a sus limitaciones físicas, mentales o sociales no posee la capacidad de obtener los resultados esperados para su edad y desarrollo. El grado de dependencia puede ir desde la dependencia absoluta hasta la supervisión esporádica. (Pittman 1990, citado en Fernández Moya, 2006)

Ⓢ **Crisis evolutivas normales resueltas.**

La resolución de la crisis es posible cuando la familia incorpora nuevas reglas que hacen al funcionamiento de la nueva etapa o nueva situación que deben vivir. Cuando ello sucede la necesidad de expresarse a través del síntoma deja de ser necesaria. La necesidad de cambio lleva a una tendencia morfoestática que a su vez implica crisis evolutiva normal finalizando en nuevas reglas adaptativas aceptables para todos. (Pittman 1990, citado en Fernández Moya, 2006)

Ⓢ **Crisis evolutivas normales no resueltas.**

El síntoma implica un no acuerdo con las reglas instituidas para la resolución de la crisis, mantiene a la familia en un estado anterior. (Pittman 1990, citado en Fernández Moya, 2006)

4 Familia y Síndrome de Down.

4.1 Familia con un hijo con Síndrome de Down

La familia al igual que los docentes, son los agentes educativos más influyentes en la vida de cualquier niño. Los cuidados esmerados, el amor y la atención que se proporcionan en la familia crean las primeras oportunidades de aprendizaje y crecimiento. Los niños se benefician de un entorno afectuoso y seguro. Resulta beneficiosa una familia que los aliente a sentirse independientes y a comportarse de una forma socialmente aceptable, que los elogie y valore sus logros y en la que todos los miembros se presten cuidados y ayuda recíprocos.

Pineda (2013, 113) propone que las familias se cuestionen: “¿tengo un hijo o un discapacitado?”, según la respuesta que se obtenga condicionará profundamente el desarrollo de su hijo y sus posibilidades de inclusión social. La diferencia está en educarle o cuidarle. La primera opción, conlleva poner unas pautas, unas normas a cumplir y unos valores que debe tener. Con ello como dice el autor, la familia contribuirá a que el sujeto sea una persona madura, con criterio propio, útil para la sociedad y para él mismo, independiente y libre. La segunda opción conlleva, cubrir todas sus necesidades para que no haga nada y atenderle en lo que él quiera, sin ponerle ninguna disciplina. Esta última opción es perjudicial, porque no se está formando como persona, sino como un ser pasivo, se anula su identidad para que no piense y se resigne con lo que tiene, y se convierte así en un ser inútil. En el caso del Síndrome de Down se necesita instruir en aspectos que los demás niños aprenden de forma natural. Y precisan una constancia educativa que para otros puede ser opcional, pero en este caso es ineludible. Se recomienda que los padres, desde que su hijo es pequeño, confíen en sus posibilidades, que piensen en que es capaz de hacer cualquier cosa, siempre que se le enseñe. Para ello es aconsejable que los padres investiguen que sabe hacer su hijo y que no, que le gusta y a partir de allí, estimularles, con tranquilidad. Sobreestimarlos es negativo. En palabras de Pineda (2013, 47), “el límite lo pondrá el hijo y nunca se debe esperar a que llegue a cierta edad para enseñarle las cosas más elementales”. Se aconseja que los padres trabajen, desde el comienzo, en el tema de la autonomía y la educación en valores.

Se aprecia que las familias puedan incrementar su participación, colaboración activa en la escuela, o instituciones de estimulación y/o rehabilitación e incluso en la universidad. Las familias pueden contribuir con información sobre las necesidades de sus hijos y actuar conjuntamente. La colaboración entre la familia y las diversas instituciones hace que los esfuerzos se multipliquen y ofrecen una mayor probabilidad de eficacia y éxito en el fin último que ambos persiguen: el desarrollo integral del hijo/alumno. (Pineda, 2013)

Algunos autores explican que es la trama familiar la que soporta todos los problemas de sus miembros, que es un sostén para las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida. Aseguran que para una persona con discapacidad, el seno de su familia es el mejor sitio para desarrollarse, pero debería ocupar un lugar en su familia siendo parte de la misma y no solo un receptor de ayuda. (Romero y Peralta, 2012)

4.2 Padre, Madre y Síndrome de Down

Se ha observado que gran cantidad de mujeres abandona sus ocupaciones para ocuparse a tiempo completo de su hijo. Esto se debe a diversas causas entre ellas se puede mencionar: exigencias propias y las que derivan de las necesidades de la discapacidad; delegación que hace el esposo, recargado a su vez en la función de único soporte económico de la familia; los profesionales delegan en las madres gran parte de los requerimientos de los tratamientos; se le suma el modelo social de madre. Por todo ello, lejos de alcanzar lo ideal, la mujer se encuentra agobiada, siente encierro, frustración, descalificación, hostilidad. En muchas oportunidades, la maternidad se transforma en una intensa carga. Se produce un distanciamiento e incomunicación entre los cónyuges, ya no hay tiempo para la pareja. Ante esta situación se recomienda que los padres se vean, ante todo, como personas que tienen necesidades de autorrealización, de tiempo para sí mismos, para la pareja, para otros hijos, que tienen derecho al

esparcimiento, para encontrarse con amigos y hacer cosas que los satisfagan. (Núñez, 2013)

En la experiencia de Núñez (2013, 47), el “juntarse con otros padres resulta una experiencia beneficiosa”. Posibilita confrontar experiencias y dificultades comunes. Ayuda a la expresión emocional, a compartir angustias, frustraciones, inseguridades, temores, facilitando la toma de distancia, y la elaboración de esos sentimientos. Permite entre otras cosas, encontrar salidas alternativas a una misma problemática. Sirve para dar y recibir apoyo.

4.3 Los hermanos de niños con discapacidad.

El hermano se presenta como un niño por lo general, independiente. Los padres quedan absorbidos por las demandas y necesidades del hijo con discapacidad y quedan sin energías y sin tiempo para dedicar al resto de los hijos. El hermano habitualmente se siente con la obligación de compensar a los padres por las desdichas de su hermano. Por ello sus necesidades son calladas, y postergadas. Como consecuencia surge en ellos sentimientos de hostilidad, celos y envidia hacia su hermano con discapacidad. Tales sentimientos contrastan con otros de culpa por ser o poseer lo que el hermano no tiene. El resto de los hijos necesitan expresar sus sentimientos, aún los negativos, necesita participar y colaborar con su hermano, sin quedar atrapado en una obligación. (Núñez, 2013)

4.4 El momento del diagnóstico

Se ha corroborado que el momento del diagnóstico es un momento de conmoción, acompañado generalmente de sentimientos de embotamiento. Otras veces el momento se acompaña de una sensación de estar viviendo algo irreal. Muchos padres relatan que se les hizo duro ese momento por la forma en que

recibieron la información. Explican que se les dio el diagnóstico a veces con cierto grado de ocultamiento de la verdad, muy de prisa, a uno solo de los padres, con lenguaje técnico, con un falso consuelo de que podría haber sido peor, con un mensaje desesperanzado y echando en sus hombros toda la responsabilidad. También puede ocurrir que la información esté correctamente entregada por parte del profesional, pero que se acompaña de una distorsión en la interpretación por parte de los padres, producto de la angustia y dolor sentido. (Núñez, 2013)

En un estudio realizado en Brasil, se observó en las entrevistas hechas a familias de niños con Síndrome de Down, que las mismas manejan poca información, sumado a la falta de preparación de los profesionales de la salud en brindar conocimientos, la carencia de apoyo social, la dificultad en el desarrollo del niño y la convivencia con el prejuicio, alteran los sentimientos de la familia, dejándola preocupada, afligida y ansiosa. La acción de los profesionales de la salud para ayudar a modificar el escenario se hace relevante. Se observó en las familias entrevistadas, que después de tanta dedicación, cuando experimentan los resultados de sus esfuerzos, a través del progreso del niño, celebraron con alegría y entusiasmo cada pequeño avance presentado. (Rodrigues Nuñez y Dupas, 2011)

Como lo informan diversos autores, la experiencia de los padres al recibir la noticia es variable; depende de la forma en que se entrega, cobrando importancia las personas involucradas, el lugar, lenguaje utilizado y material brindado. Cuando estos aspectos son descuidados, se generan sentimientos que opacan la alegría del nacimiento de un hijo, dificultando el proceso de apego con el recién nacido. (Paul, Cerda, Correa y Lizama, 2013)

Mediante una investigación realizada en Chile, se llegó a la conclusión de que la mayoría de los encuestados refiere que su experiencia al recibir la noticia de que su hijo(a) tenía Síndrome de Down fue inadecuada. El principal factor asociado a una experiencia adecuada es el momento de la entrega de la noticia.

Aquellos con diagnóstico prenatal están cuatro veces más satisfechos con la experiencia respecto a aquellos con diagnóstico postnatal, probablemente debido a que cuentan con tiempo para aceptar e informarse del diagnóstico antes del nacimiento. Los resultados arrojados en la investigación mencionada, destacan que el diagnóstico prenatal influye en una mejor experiencia. Respecto a la persona indicada para entregar el diagnóstico, hay una tendencia a una mejor experiencia cuando el informante es médico. Con respecto a los sentimientos, más de la mitad de los encuestados refiere miedo o ansiedad al momento de recibir el diagnóstico, quienes tienden a catalogar la experiencia global como inadecuada. Los autores recomiendan que la entrega de información sea honesta, entregada por el médico tratante (obstetra o pediatra/neonatólogo), en presencia de ambos padres, en un lugar adecuado, con un lenguaje claro y entregando material impreso, de manera que la experiencia sea lo más adecuada posible, ofreciendo apoyo de salud mental a quienes lo requieran. Por último se recomienda favorecer las oportunidades de diagnóstico prenatal permitiendo preparar a la familia para recibir a su hijo y así contribuir a su bienestar biopsicosocial y capacidad de apego en el período de recién nacido. (Paul et al., 2013)

El momento del diagnóstico de discapacidad siempre genera una crisis familiar, un antes y un después en la vida familiar. Y como en toda crisis será indispensable la elaboración de los duelos, para poder poner en marcha el proceso de cambio, de crecimiento y de adquisición de nuevos logros de toda la familia como sistema y de cada uno de los miembros en forma individual. Enfrentar la crisis puede significar una mejora o un empeoramiento de la situación, representa la oportunidad para el desarrollo y crecimiento como el peligro de un deterioro psicológico. (Núñez, 2010)

Se realizó un estudio en Colombia, en el cual se entrevistó a 20 madres de niños con Síndrome de Down. El objetivo del estudio fue conocer la forma en cómo los trabajadores de la salud comunicaban la noticia del nacimiento del niño o niña con Síndrome de Down. En dicho estudio se observó que las madres

expresaban que los integrantes del cuerpo de salud les transmitieron la idea de un niño anormal. Las entrevistadas afirmaron que se les habló de las dificultades de sus hijos, presentándolos como incapacitados. Expresan haber sentido mucha tristeza al momento de la noticia. (Bastidas y Alcaraz, 2011)

Un grupo de madres entrevistadas en una investigación, ofrecieron una propuesta para dar la noticia, a partir de una mirada más humana, en la cual se privilegie la dignidad y al ser humano. Explican que es importante escuchar a la madre y que esta reciba esperanzas en cuanto al crecimiento y el desarrollo de los niños. El acompañamiento cobra importancia en estos momentos, las madres no quieren estar solas, necesitan sentirse rodeadas de personas cálidas, afectivas y comprensivas. Proponen que el personal médico no las evite, por el contrario, que las acepten y afronten. Que son importantes las demostraciones afectivas, para ellas como para los niños, ya que les facilitan el vivir esos momentos de tristeza. La utilización de un lenguaje respetuoso y amable, sin frases despectivas, ayuda a percibir la atención humanizada y cálida. Según la experiencia de las madres encuestadas lo que se dice y el cómo se dice puede ser tan nocivo que puede costar recuperarse de ese daño emocional causado por las palabras. (Bastidas y Alcaraz, 2011)

En la misma investigación se llegó a la conclusión que los profesionales de la salud sienten miedo o incomodidad para comunicar una mala noticia y que muchas veces dejan en manos de inexpertos u otros, esa tarea. O simplemente, guardan silencio. Otros profesionales tienen temor de causar dolor o sufrimiento. En la mayoría de los casos el personal de salud eligió al padres para dar la noticia, hecho que no es bien visto por las madres. Ellas sienten que por el vínculo afectivo, sostenido desde la concepción y luego del nacimiento, con derecho a ser la primera persona en recibir la noticia. (Bastidas y Alcaraz, 2011)

Luego del momento inicial del diagnóstico cada familia se abrirá un camino que es particular, único e irrepetible. Cada familia inicia un proceso de duelo para llegar a relacionarse con el hijo real. Este trabajo de duelo va de la negación a la aceptación de la realidad. Cada cual va a hacer este proceso de forma diferente,

con sus tiempos y su propio ritmo, entran en juego la historia de cada padre, la historia de la pareja, el modo en cómo han elaborado otros duelos previos, el ciclo vital familiar, si es el primer hijo o hay otros, el apoyo de la familia extensa y de la comunidad, el tipo de discapacidad, su carácter agudo o crónico, si es progresivo o no, etc. (Núñez, 2013)

4.5 El duelo por el hijo soñado que no está.

Toda situación de crisis conlleva situaciones de pérdida que requieren de elaborar duelos, en el caso de la discapacidad hay que elaborar el duelo por hijo soñado para poder conectarse y dar lugar al hijo real. (Núñez, 2010)

Bowlby (1976, citado en Núñez, 2010, 87) define al trabajo de duelo en cuatro etapas bien definidas, y expresa que “cada familia le dará su toque particular o singular a la situación de duelo”, el tiempo de duración de cada fase puede variar y también la intensidad, puede faltar alguna fase o alternarse el orden en que se presentan. A continuación describen las fases que menciona Bowlby pero adaptadas a casos de discapacidad de un hijo:

☆ Fase de embotamiento de la sensibilidad.

Tiene lugar en los momentos posteriores a la confirmación del diagnóstico, y puede durar desde algunas horas hasta semanas. Los miembros de la familia la vivencian como un adormecimiento de la sensibilidad, interrumpida por momentos por estallidos de cólera. Todos se encuentran como en estado de shock, aturdimiento y confusión. Los padres pueden mostrar cierto desapego hacia el hijo y de la situación que atraviesan. (Núñez, 2010)

☆ Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida.

Esta fase cursa cuando los miembros de la familia comienzan a divisar, aunque sea de manera esporádica, la realidad de la situación que atraviesan,

pero se acompaña de un intento por no admitirla, con sentimientos de descreimiento, e intentos de revertir lo irreversible. La familia se niega a aceptar el diagnóstico. (Núñez, 2010)

☆ Fase de desesperanza y desorganización

Los padres comienzan a sentir que ya nada puede hacerse, y se cae en depresión, apatía, sentimiento de vacío. Acompañando a estos sentimientos puede aparecer el abandono del hijo y/o de sí mismo, deseos de huir. Predominan sentimientos de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido. Trayendo como consecuencia la desorganización de la acción, la falta de voluntad y fuerza de lucha. (Núñez, 2010)

☆ Fase de reorganización

Cuando el trabajo de duelo sigue su curso favorable hay un momento, en que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido. Esta fase se caracteriza por una atenuación gradual de las sensaciones intensas que distinguieron las etapas previas. Se llega a un lento reconocimiento y aceptación de la irreparable pérdida. Los padres empiezan a visibilizar sus propios recursos y arman un nuevo orden familiar, sobre la base de aceptación de su hijo con limitaciones. Cuando se da esta aceptación, el hijo empieza a ocupar un lugar en esa trama familiar como niño y no como su discapacidad. Esta fase de reorganización conlleva una redistribución de roles y funciones familiares: la atención especial del discapacitado referido a cuidados físicos, traslado a los servicios de salud, puesta de límites, etc. (Núñez, 2010)

El proceso de duelo puede verse interferido en alguna de las etapas, puede ocurrir ausencia de una o varias etapas. El duelo no se elabora de una vez para siempre, sino que ante cada nueva situación de crecimiento del hijo, se reactualiza. (Núñez, 2010)

5 Fortalezas familiares.

Cada familia posee sus propias fortalezas y capacidad para enfrentar las situaciones problemáticas, adaptarse, y ser transformadas positivamente por ellas. De aquí surge la concepción de resiliencia familiar.

5.1 Concepto de resiliencia.

En el campo de las ciencias sociales el concepto se usa para dar cuenta de situaciones de personas que a pesar de vivir en condiciones de adversidad, que implican un riesgo, muestran sin embargo capacidad para vivir y desarrollarse positivamente en base a características, factores y mecanismos protectores. Los factores protectores son todas aquellas circunstancias, hechos o situaciones de las personas o de su entorno que les permiten hacer frente a las adversidades o disminuir la posibilidad de desarrollar trastornos frente a la presencia de factores de riesgo. Cuando estos factores son escasos, disminuirá la posibilidad de desarrollar la resiliencia, si estos factores son promovidos y aumentados la resiliencia aumentará también. Suarez Ojeda (1997, citado en Núñez 2010, 217) menciona los siguientes “factores protectores: introspección, independencia, capacidad para relacionarse, iniciativa, humor, creatividad, moralidad, autoestima consistente”, los caracteriza como Pilares de la Resiliencia. Ravazzolla (2001, citado en Núñez 2010) nombra los siguientes factores protectores familiares:

“rasgos de humor familiar que ayudan a transformar la lectura de situaciones vividas en un relato que suele hacer reír, capacidad para fantasear e imaginar situaciones futuras, des-culpar de modo de que nadie en la familia se sienta que es culpable ante la adversidad, capacidad de comunicarse abiertamente y de expresar emociones, posibilidad de experimentar en conjunto sensaciones de complicidad y pertenencia con vivencias de aceptación e inclusión, necesidad de ser flexibles en sus

relaciones, ejercer funciones de cuidado y preservación que requieren capacidades como la estabilidad y la firmeza, capacidad de innovación, de adaptación a fin de afrontar lo nuevo, capacidad para superar impotencias y obstáculos, habilidad para estimular a los más quebrados sin abandonarlos, capacidad de aprovechar y generar recursos, de construir definiciones colectivas de límites, pautas, roles objetivos, necesidades y estrategias, etc.” (p. 218)

Se considera importante identificar ciertos procesos interaccionales esenciales que permiten a las familias soportar y salir airoso de los desafíos vitales, que enfrentan a consecuencia de la condición discapacitante de uno de sus miembros.

Según los registros obtenidos de las familias que han encontrado salidas elaboradas por sí mismas, aquellas que han superado el trauma con sus propios recursos, Núñez (2010) nombra diversos factores protectores:

“Capacidad de establecer redes sociales y encontrar en ellas fuentes de apoyo, sostén y ayuda. Fortalecimiento de la relación de la pareja. Buen nivel de autoestima de por lo menos uno de los integrantes de la familia. Buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad y de las emociones que se movilizan en torno a la situación. Posibilidad de disfrute de las circunstancias de la vida. Predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza, no implica una negación de la situación sino la habilidad de poner el acento en los aspectos positivos de la situación que se enfrenta. Sentido del humor. Poder de flexibilidad en: a) la búsqueda de soluciones aplicando estrategias ya conocidas, ante situaciones que se presentan. b) la redefinición de roles y las funciones familiares a partir del diagnóstico. Posibilidad de creatividad. Posición activa y capacidad de iniciativa que implica superar impotencias y estados de vencimiento, para lo cual se hace necesario a) salir de un lugar pasivo-receptivo de búsqueda de soluciones y recursos, b) registrar, aprovechar y generar recursos propios e interpersonales, etc. Tendencia a

desculpabilizarse en relación a la discapacidad y no sentirse eternos deudores por la limitación. El funcionamiento familiar no gira entorno exclusivamente de la discapacidad sino que se tienen en cuenta las necesidades de todos los miembros de la familia. Capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar. Actitud para confirmar, alentar, reconocerse, estimularse entre los miembros de la familia, dejando de lado el reproche y la queja”. (p.221)

Por último la autora afirma que estos factores pueden estar todos, algunos, intercambiarse en diferentes etapas, y que cada familia tiene su singularidad, en donde encontrará sus propias fortalezas o habrá que ayudarla a llegar al encuentro con ellas. Afirma que la resiliencia se puede adquirir gradualmente y reforzar con intervenciones adecuadas y con programas y actividades para su fortalecimiento. (Núñez, 2010)

Puesto que son los padres los que van a tener que enfrentarse a nuevas situaciones, cambios en sus roles que, además de ser padres, en la mayoría de los casos cumplen los papeles de cuidadores, enfermeros, celadores, rehabilitadores e incluso médicos en algunos momentos, las fortalezas son las que cada vez cobran más importancia en los programas de apoyo dirigidos a ellos. Esta capacidad implica la posesión de múltiples habilidades que ayudan a las personas a afrontar la adversidad.

Aunque los padres llevan a delante las tareas buscando el bienestar de sus hijos, puede que ésta situación desemboque en cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas, que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de los progenitores y de todos los miembros de la familia. En diversas investigaciones se han enumerado una serie de características que resultan útiles a la hora de superar las adversidades: apoyos externos, fuerza interior y factores interpersonales. (Suría Martínez, 2013)

Según un estudio comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad, se reveló que hay niveles más elevados de esta capacidad entre los padres de hijos con discapacidad desde el nacimiento, también se observaron niveles altos en tipos de discapacidad motora y sensorial. (Suría Martínez, 2013)

Se afirma que el afrontamiento y el apoyo social son mediadores de la respuesta del estrés. El apoyo social como variable mediadora, tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuyendo el impacto a las diversas condiciones de riesgo a enfermedades como la ansiedad, la depresión y los trastornos psicossomáticos. (Pérez Peñaranda, 2006)

El apoyo social permite redefinir la situación estresante y enfrentarla mediante estrategias no estresantes, por otro lado también ayuda a inhibir los procesos psicopatológicos que podrían desencadenarse en ausencia de apoyo social.

5.2 Movimientos asociativos: entretejido de redes

Los espacios de encuentro de las familias ayudan a la búsqueda de respuestas y a compartir información y estrategias. Abre la posibilidad de generar ámbitos para desarrollar actitudes positivas hacia el futuro, se combate así el aislamiento y se descubren nuevas formas de afrontamiento. Como lo explica Bechara (2013, 109) “el hombre, por su carácter social, pudo comprender que, más allá de su individualidad, las oportunidades y obstáculos son comunes a todos”, y es posible subsistir mediante su pertenencia a diferentes agrupaciones.

Las personas que trabajan en conjunto con otros grupos, proyectándose y solidarizándose en diversas problemáticas, promueven y fortalecen el entrelazado de redes sociales. Las redes sociales generan un entramado de sostén y

funcionan como puntal emocional e instrumental que contribuye con un mayor conocimiento, información y acompañamiento a sus miembros. (Bechara, 2013)

Como lo explica Bechara (2013, 110) “los grupos sociales surgen para dar respuesta a demandas y necesidades, y gozan de un desarrollo y crecimiento grupal suministrando espacios de pertenencia y participación”.

Las personas que deciden asociarse voluntariamente, sumar sus esfuerzos, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes, alcanzan el trabajo en red. Este es una estrategia que logra intercambios entre instituciones y/o personas para el logro de objetivos comunes, sosteniendo las identidades de sus participantes. (Dabas, 1993)

Dabas (1993, 42) sostiene que “la realidad se construye en la interacción de los grupos sociales”. Explica que la intervención en red se debe realizar con una modalidad participativa y que la formación de redes sociales podría ayudar a resolver problemas comunes de una comunidad, de una institución o de un grupo de sujetos.

En Mendoza existen diferentes grupos de padres autoconvocados, como la Red de madres de discapacidad, A.P.A.N.D.O. (Asociación de padres de niños con Síndrome de Down), ADOM (Asociación de Síndrome de Down Mendoza), entre otras, cuya función es generar estos espacios de contención, tratamiento y apoyo a las familias y a su vez ayudar al desarrollo de las personas con Síndrome de Down.

La Red de madres de discapacidad surge en el año 2011, cuando la lucha por la adhesión a la Ley Nacional de Discapacidad, n° 24901, que en aquel entonces la Provincia de Mendoza no se encontraba adherida. Lo que dificultaba las prestaciones a las personas con discapacidad. Este grupo de madres se autoconvocaron y comenzaron su trabajo para garantizar los derechos de sus hijos. Logrando finalmente que Mendoza adhiriera a la ley antes señalada. Desde entonces el grupo funciona con una misión: trabajar para proteger, promover, educar y crear conciencia acerca de los Derechos de las Personas con Discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, asegurar su goce y ejercicio, en

condiciones de autonomía e igualdad como el único camino posible a la inclusión social. Además entre sus miembros se mantienen intercambios que sirven de apoyo social. Como sostiene Núñez (2010, 220) “los intercambios intersubjetivos en grupos humanos constituyen facilitadores privilegiados de la elaboración del trauma”.

APANDO, comienza a funcionar en el año 1983, por una necesidad de un grupo de personas de encontrar un espacio de contención y servicio terapéutico para sus hijos. Surgió entonces como Centro de Rehabilitación. Con el paso del tiempo creció para brindar asistencia a mayores necesidades pedagógicas y terapéuticas. Su misión es ofrecer educación, rehabilitación y contención a personas con Síndrome de Down y sus familias, desde el nacimiento hasta la vida adulta. Sus servicios son:

- Área de orientación social y familiar: sus tareas son de asesoramiento, diagnóstico y seguimiento de niños, jóvenes y sus familias.
- Servicio Educativo: desde nivel inicial a 7° grado.
- SERVICIO EDUCATIVO INTERNO (MODALIDAD ESPECIAL) (P.E.-183. Resolución N° 59-DEP-04)
- SERVICIO EDUCATIVO EXTERNO: A través de la Integración en escuelas comunes
- Servicio Educativo de Adultos: Espacio de educación para jóvenes con necesidades educativas especiales. Mediante temáticas, metodologías y contenidos relacionados con habilidades socio- laborales, se continúa el proceso de aprendizaje de cada educando, teniendo como meta acompañarlos y formarlos para la inserción en la vida adulta.
- Áreas Especiales: Espacio Artístico (Educación Plástica y Artesanías), Espacio Deportivo, (Educación Física y Psicomotricidad).
- Taller extraescolares: Danza, Deporte, Pintura.

- Servicio Terapéutico: Atención Temprana, Brinda orientación a los padres y estimulación al bebé, para lograr un desarrollo armónico y pleno, potenciando la interacción socio – familiar. Otros servicios terapéuticos: Kinesiología, Pediatría, Fonoaudiología, Psicología, Terapia Ocupacional, Psicomotricidad, Psicopedagogía, Nutrición.

- Taller de Expresión y Habilidades Comunicacionales: Prepara a los jóvenes para alcanzar una mejor calidad de vida y a ser tan independiente como sea posible proporcionando los instrumentos que sean necesarios para que logren una mejor comunicación y socialización.

- Taller de Aprestamiento Laboral: Desarrolla habilidades, destrezas, hábitos y conductas laborales en el joven – adulto para alcanzar la autonomía suficiente para alcanzar la inserción en el mundo del trabajo.

ADOM, es una Asociación conformada por un grupo de familias que tienen algún miembro con Síndrome de Down, abocadas a la difusión y orientación acerca del Síndrome. Actualmente el grupo funciona para compartir información sobre tratamientos, cobertura de Obras Sociales, derechos, profesionales, y también acuden al apoyo de quien se expresa con necesidades de contención. Están abiertos y se organizan cuando observan alguna mamá o papá con alguna necesidad material, acuden a su ayuda y consiguen donaciones. Para Núñez (2013, 47) “el juntarse con otros padres resulta una experiencia beneficiosa, posibilita confrontar experiencias y dificultades comunes, establecer diálogos, expresar y compartir con los otros las angustias, frustraciones, dudas, temores, muchas veces silenciados”. Ayudando de este modo a tomar distancia de las situaciones, esclarecer y elaborar esos sentimientos.

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III: CALIDAD DE VIDA Y SÍNDROME DE DOWN

1. Introducción

En este capítulo se abordarán temas sobre calidad de vida, concepto, definiciones. Luego se desarrollarán concepciones acerca de la calidad de vida familiar, para contextualizar posteriormente en la calidad de vida familiar con un miembro con discapacidad. Al final se destacará el rol profesional y el abordaje de esta temática desde una perspectiva comunitaria.

2. Definiciones de Calidad de vida

2.1 Concepto

Desde 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud, no sólo como la “ausencia de enfermedad”, sino como el estado de bienestar biospiciosocial, los temas sobre Calidad De Vida (CDV) han tenido una significación en la práctica social y en el cuidado de la salud e investigación. La OMS, en referencia a la calidad de vida relacionada con la salud (CDVRS), señala que la calidad de vida está asociada con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. (Pérez Peñaranda, 2006)

2.2 Concepción actual de calidad de vida.


El Grupo de Investigación con Interés especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso formalmente en el año 2000 en Seattle (EEUU) un Documento de Consenso (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), que ha sido ratificado y es evaluado por la OMS. (Verdugo-Alonso, 2004)

El documento propone cinco principios fundamentales.

- la calidad de vida mide el grado en que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
- La medida de la calidad de vida habilita a la persona para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.
- La calidad de vida mide el grado en que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
- La medida de la calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan y donde juegan.
- La medida de la calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias humanas comunes y en experiencias únicas y personales.

Recientemente autores han propuesto un modelo de calidad de vida dirigido a impulsar la aplicación del concepto en diferentes tipos de programas y servicios para mejorar la atención centrada en las personas con discapacidad. El modelo consiste en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones diferentes. (Verdugo-Alonso, Arias-Martínez, Gómez-Sánchez y Schalock, 2009)

Los indicadores más usados en cada dimensión son:

-  Bienestar emocional: satisfacción (estar satisfecho, feliz y contento) autoconcepto (estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso) ausencia de estrés (disponer de un ambiente seguro,

estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que pueda hacerlo) (Verdugo-Alonso et al., 2009)

✚ Relaciones interpersonales: interacciones (Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales) relaciones (Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos) Apoyos: Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas. (Verdugo-Alonso et al., 2009)

✚ Bienestar material: Estatus económico (Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta) Empleo (tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado) Vivienda (Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo) (Verdugo-Alonso et al., 2009)

✚ Desarrollo personal: Educación (Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles) Competencia personal (Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales) Desempeño (tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo) (Verdugo-Alonso et al., 2009)

✚ Bienestar físico: Salud: Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc. Atención sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios Ocio: Estar bien físicamente para poder

realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos. (Verdugo-Alonso et al., 2009)

✚ Autodeterminación: Autonomía/Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable Metas y valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos. (Verdugo-Alonso et al., 2009)

✚ Inclusión social: Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad. Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad. Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite. (Verdugo-Alonso et al., 2009)

✚ Derechos: Derechos humanos: Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad Derechos legales: Disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos. (Verdugo-Alonso et al., 2009)

El modelo propuesto anteriormente está basado en la teoría de sistemas. Los autores proponen que las Dimensiones e indicadores se estructuren de acuerdo a un triple sistema: Microsistema, Mesosistema y Macrosistema. Estos

tres sistemas comprenden la totalidad del sistema social y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar en los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso) y los indicadores sociales (macro).

En la actualidad la discapacidad requiere ser abordada desde una perspectiva contextualista con un modelo ecológico de discapacidad basado en la interacción del individuo con su contexto.

Cada persona con discapacidad es diferente de otra por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona, en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el primer lugar y más permanente de apoyo para el individuo, y de cuya actuación va a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. (Bechara, 2013)

3. Calidad de vida Familiar

Las familias experimentan su máxima nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas y hay posibilidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para los miembros de la misma. Se adhiere al modelo de calidad de vida propuesto por Verdugo Alonso por el cual la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: “bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, y derechos”. El término satisfacción de las

necesidades a que hace referencia el concepto de calidad de vida se refiere a un concepto subjetivo ligado a las impresiones de los miembros de la familia.

La calidad de vida familiar no es un concepto estático, fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia.

Para Verdugo-Alonso, Rodríguez-Aguilella y Sainz-Modina (2012, 13), “la calidad de vida se entiende desde una perspectiva de sistemas”, por lo tanto los indicadores citados pueden referirse al microsistema (ambientes sociales inmediatos), Mesosistema (vecindario, comunidad y organizaciones que afectan al individuo) y macrosistema (patrones sociopolíticos y culturales generales).

4. Calidad de vida familiar y Síndrome de Down

4.1 Calidad de vida familiar con un miembro con discapacidad

Hablar hoy de calidad de vida familiar supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la misma. Además supone analizar el rol que las familias deben desempeñar para que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual sea lo mejor posible. Se habla entonces de un enfoque centrado en la familia. (González del Yerro y Simón Rueda, 2013)

El objetivo de la atención no es solamente el niño con discapacidad, también lo pueden ser sus padres o cualquier otro miembro de la familia. Una vida familiar satisfactoria, para cualquier miembro de ella, requiere que sean tenidos en cuenta todos los miembros de la misma, incluyendo a los padres. Según la teoría de los sistemas familiares, se considera a la familia como un sistema social con características y necesidades únicas. Y cualquier experiencia que afecte a uno de los miembros afecta a todos. (Núñez, 2010)

En el abordaje clínico del sujeto se tiende a dejar de lado a la familia. Sin embargo, la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso del tratamiento. (Pérez Peñaranda, 2006). Por lo tanto, la evaluación de necesidades del sujeto y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial; sobre todo, del miembro que más necesita ayuda, el cuidador principal que es quien participa no solo del cuidado sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente. Y toma relevancia en este sentido como se posicione la familia frente a la persona con discapacidad, como ven a esta persona, como un hijo o como un discapacitado, según qué postura se escoja será como el cuidador principal y el resto de la familia ayude al tratamiento u obstaculice el mismo. Para la presente investigación se consideró importante que la muestra estuviera conformada por padres y madres de niños con Síndrome de Down, para investigar los temas relacionados a ellos.

Ser la persona que está a cargo del cuidado y asistencia de una sujeto con discapacidad, supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia, que conlleva, una fuente de estrés y malestar emocional por parte del mismo y de los demás miembros de la familia, siendo las consecuencias más graves en la salud física y psíquica, como la depresión y los trastornos psicósomáticos. Sin embargo, la actividad de cuidar a un familiar también se asocia a una experiencia emocional positiva y muy satisfactoria; lográndose establecer vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado. Algunas de las variables que influyen en la calidad de vida de los cuidadores primarios son: el apoyo social, el contexto del cuidado, las características del paciente, las características del cuidador, el estrés percibido y el afrontamiento que las experiencias del cuidado, el vivir sólo con el sujeto con discapacidad; además de los bajos ingresos económicos, el nivel de dependencia del familiar y el bajo nivel educativo del sujeto fueron asociados al estrés, problemas físicos y depresión y un deterioro en la calidad de vida del cuidador. (Bechara, 2013)

En diferentes investigaciones se ha comprobado que el género está relacionado a la calidad de vida del miembro de la familia, que tiene a cargo el cuidado del sujeto con discapacidad. Estas investigaciones muestran que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Además, encontraron que el apoyo social y el afrontamiento se comportaron como variables mediadoras de los efectos del estrés y la depresión en los cuidadores de ambos sexos. El impacto del cuidado en el cuidador es diverso; impacta en dos ámbitos: en la salud física, es decir, en el conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales, familiares; y en la esfera de lo psicosocial, la reducción del tiempo de ocio, la restricción de la actividad social, el insomnio, el malestar psicológico, la desesperanza, la sobrecarga, el estrés, los problemas físicos, las dificultades en el ámbito laboral y profesional, la disrupción emocional y los sentimientos de malestar en la vida, son ejemplos de factores que deterioran la calidad de vida del cuidador. (Pérez Peñaranda, 2006)

El estrés familiar mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. Existe un amplio conjunto de investigaciones que comprueban el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con hijos con discapacidad, motivado por distintos acontecimientos que rodean al niño: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño o adulto necesita, los trastornos del sueño, o los problemas de comportamiento. (Núñez, 2010)

Sin embargo, investigadores han comprobado que la mayor parte de las familias en cuyo seno vive un niño o adulto con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés. Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y su discapacidad (gravedad del déficit, extensión, duración, comorbilidad, etc.), y de la situación y contexto en

que se dan (interacción padres-hijo, apoyo social, recursos familiares y económicos, percepción positiva de la situación, y otros) que pueden influir para agravar o para aliviar el potencial estrés en el que la familia se puede encontrar inmersa. (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2012)

El hecho de que no haya una alta frecuencia en las situaciones de estrés que enfrentan las familias no implica que no tengan necesidades de apoyo. Muy por el contrario, un hijo con discapacidad conlleva muchas más necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, pues se deben superar muchas situaciones difíciles. Allí radica la importancia de preocuparse y ocuparse de hablar sobre la calidad de vida de la familia junto a la calidad de vida de los hijos con discapacidad. El foco de trabajo profesional y de las organizaciones debe estar puesto en el ámbito familiar con una perspectiva centrada en la calidad de vida de la familia. Las familias aportan una gran dosis de fuerza, flexibilidad y creatividad en los procesos de adaptación y colaboración. (Bechara, 2013)

La participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental, simultáneamente se recomienda no olvidar el estudio de las necesidades de apoyo de la propia familia. (Núñez, 2010)

El concepto de calidad de vida nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar de las personas y colaborar por el cambio a nivel social. (Verdugo Alonso et al., 2009)

Se realizó un trabajo de revisión sobre la evolución del concepto de calidad de vida. En tal sentido los autores Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa (2002) sostuvieron que:

“la calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores,

estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales”. (párr. 5).

Hay factores sociales que inciden en la calidad de vida, el crecimiento de la fuerza laboral analfabeta en las grandes ciudades ha sido paralelo al crecimiento de la población rural que vive en condiciones de pobreza en las mismas ciudades. Las altas tasas de violencia y desempleo son las principales características que afectan a esta población. El nivel de educación influye para las oportunidades de empleo, el autocuidado y la salud en general. En zonas marginadas, la pobreza deriva en una falta de servicios, en desnutrición y en un mayor riesgo de adquirir enfermedades transmisibles. Estos factores sociales afectan negativamente tanto a la salud como a la calidad de vida de una persona en su comunidad. (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2002)

Según los datos obtenidos en una investigación referida a la fortaleza de los padres y sus variables intervinientes se llegó a la conclusión de que hay diferencias entre los grupos de padres de personas con discapacidad física e intelectual. La existencia de barreras visibles y evidentes en las discapacidades físicas o sensoriales, podría hacer que estas personas y sus familiares tuvieran al alcance más apoyo y con ello, que afronten más exitosamente las dificultades. Esto refleja lo primordial que resulta el apoyo externo para superar la experiencia de tener un hijo con discapacidad. Mientras que la discapacidad intelectual, aunque indudablemente no está carente de dificultades, éstas son más invisibles de cara a la sociedad, y por tanto, crean mayor incertidumbre al no percibirse en muchas de ellas la necesidad de ayuda. (Suría Martínez, 2013).

Se realizó un estudio en donde se comparó un grupo de madres de hijos con discapacidad adquirida e hijos con discapacidad sobrevenida. Los resultados obtenidos indicaron el nivel de estrés es mayor en las madres de hijos con

discapacidad sobrevenida que en las madres de hijos con discapacidad del desarrollo. Para Suría Martínez (2011):

“cuando nace un hijo con discapacidad el acontecimiento suele ser impactante y va a repercutir a lo largo de todo el ciclo vital en la familia, son las madres en mayor grado, las que desarrollan paralelamente al crecimiento del hijo unas estrategias de afrontamiento que les permiten superar las barreras con las que han de enfrentarse día a día, normalizando la difícil situación e incluso convirtiendo ésta en una experiencia recompensante”. (p. 78)

En otro estudio se ha abordado el análisis de la calidad de vida de una amplia muestra formada por adultos con discapacidad intelectual, que son usuarios de algún tipo de servicio social en Argentina, Brasil y Colombia. Los resultados de tal investigación indicaron que las personas procedentes de Argentina son las que obtienen las puntuaciones más bajas en la escala GENCAT, Colombia destaca por obtener puntuaciones significativamente más altas, y Brasil, por su parte, se sitúa en una posición intermedia entre ambos países. (Gómez, Verdugo y Arias, 2014).

En tal investigación Gómez et al., (2014) sostuvieron que:

“aunque el sistema de salud ofrece en la actualidad una mayor cobertura en la atención sanitaria, el aumento en la expectativa de vida y el envejecimiento poblacional han requerido de mayor implicación de la familia en el cuidado de la salud de las personas con enfermedades que suponen discapacidad y que deben permanecer en el hogar en situación de dependencia. Esto trae como consecuencia la disminución de la capacidad de la persona para el desempeño de las actividades de la vida diaria, con lo cual requiere de la ayuda de otra persona para el cuidado, con el correspondiente impacto en la vida del cuidador principal.” (p. 2)

El principal pilar para los profesionales de la salud, que trabajan con familias con discapacidad debería ser comprender que de la capacidad de

afrontamiento de la familia frente a la discapacidad dependerá la calidad de vida de los diferentes miembros que la compone. (Romero y Peralta, 2012).

Se realizó una investigación para caracterizar las dinámicas de familias con un hijo con Síndrome de Down, detallando los sentimientos encontrados en un grupo de padres, las funciones familiares y la expectativa de futuro. Los autores identifican tres etapas: etapa emocional, funciones familiares y expectativas de futuro. (Romero y Peralta, 2012).

Etapa emocional: se detectaron sentimientos de conmoción en el momento de la comunicación del diagnóstico. En todos los casos de la muestra investigada se observó una visión casi fatalista lo que puede estar influyendo en el proceso de reconocimiento de la problemática y en el desarrollo del sentimiento de aceptación posterior. Los padres expresan que viven momentos de susto, se encuentran confusos y niegan la situación. (Romero y Peralta, 2012).

En la etapa de incertidumbre, pueden darse dos posibles situaciones: cuando pasan por un proceso de búsqueda de información activa con la finalidad de conocer más acerca del síndrome; o cuando experimentan un posible sentimiento de resignación ante la discapacidad del hijo/a. (Romero y Peralta, 2012).

Teniendo en cuenta los sentimientos de enfado y hostilidad, las familias participantes se respaldan en explicaciones místicas o religiosas que responden a las posibles causas de la condición del hijo/a, es decir, le dan una significación vinculada a “un mandato divino”, sea éste de castigo o de bendición de un Ser Supremo. Las familias argumentan también la presencia de esta discapacidad en explicaciones de creencia popular, las cuales probablemente estén reforzando sus sentimientos de culpa, de auto reproche o de reproche a la pareja. (Romero y Peralta, 2012).

Con respecto a la ruptura con la vida normal, se observa en algunas familias cierto retraimiento social a partir del nacimiento de su hijo o hija con Síndrome de Down, por diversos motivos, ya sea por sobreprotección, vergüenza o incluso depresión.

Se ha observado que con frecuencia los padres quedan atrapados emocionalmente en alguna de las etapas iniciales (conmoción, tristeza o incertidumbre), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación. (Romero y Peralta, 2012).

En la etapa de adaptación, las familias participantes del estudio manifiestan a través de los testimonios, experimentar diversos cambios, lo que probablemente les irá conduciendo hacia una progresiva adaptación y consecuente aceptación de la condición de su hijo o hija. (Romero y Peralta, 2012).

En cuanto a las funciones parentales, es decir, funciones o roles que ayudan a la formación del desarrollo integral de sus miembros. Estas funciones se clasifican en nutricia y normativa. Se observa que ante la presencia de un miembro con Síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a re-distribuir los roles que cada miembro de la familia desempeña. (Romero y Peralta, 2012).

La función nutricia, ligada a la satisfacción de necesidades biológicas tendientes a la crianza y al cuidado de los hijos, también relacionada a la satisfacción de necesidades Psicológicas que generan un matriz de experiencias afectivas y vinculares, es ejercida por figuras femeninas, siendo la madre en primer lugar quien cumple dicha función, y en ausencia de la misma cumple la tarea de atención y cuidado las hermanas, la abuela, la sobrina, etc. (Romero y Peralta, 2012).

En lo que concierne al cuidado, las familias se encuentran constantemente pendientes del niño o joven, evidenciando un cuidado posiblemente

sobreprotector, lo que podría conducir a un retraimiento social de la familia. En cuanto a la crianza, los autores observaron prevalencia de sentimientos de protección y rechazo, los padres suelen sobreproteger, rechazar o negar la situación de discapacidad, expresado esto mediante un lenguaje que refiere un “trato normal”. Una pauta de crianza ambigua donde por un lado sobreprotegen, limitando de esta manera la autonomía de sus hijos/as. Y por otro lado, muestran intentos de promover independencia. (Romero y Peralta, 2012).

En cuanto a la función normativa, se caracteriza por la socialización. La familia es la principal transmisora de la cultura, enseña las creencias, valores, normas y conductas deseables. (Romero y Peralta, 2012).

A partir de un diagnóstico de Síndrome de Down, los autores recomiendan intentar enseñar y promover la autonomía, para que puedan desempeñar las actividades cotidianas que se presentan en el día a día como comer, vestirse, bañarse, entre otras acciones. (Romero y Peralta, 2012).

En los casos participantes de esta investigación, en cuanto a la puesta de límites, se evidencia cierto rol predominante de figuras masculinas para llevar a cabo dicha función normativa. (Romero y Peralta, 2012).

En relación a las expectativas relacionadas al futuro del niño/adolescente con Síndrome de Down, Se observan dos grupos de expectativas las cuales están dirigidas por un lado, a la visión de los padres a propiciar la autonomía del hijo/a con Síndrome de Down, y por otro lado, a cubrir las necesidades de cuidado, a lo largo de toda la vida de este hijo/a. (Romero y Peralta, 2012).

Lo anterior lleva a indicios bastante importantes referido a que los familiares son conscientes de lo fundamental que resulta que sus hijos/as alcancen un nivel de autonomía considerable, con el fin de que los mismos puedan desenvolverse satisfactoriamente en los diversos espacios que les toque vivir. Si bien, la autonomía resulta ser primordial para toda persona con Síndrome de Down, se

resalta su importancia en las expectativas de padres y madres con hijos/as en edad preescolar y escolar principalmente. Sin embargo, en familiares con miembros adolescentes, parecieran ser otras las prioridades para el futuro: tener una fuente de ingreso económica estable para los mismos, es la preocupación más recurrente. (Romero y Peralta, 2012).

En relación a expectativas de los padres acerca del cuidado del hijo/a con Síndrome de Down, se habla de un cuidado dependiente. Algunos de los padres se perciben como únicos responsables de la atención y cuidado de su hijo/a, posiblemente llevándolos a generar bajas expectativas de los mismos y tener como consecuencia limitados espacios de inclusión y participación social. El desafío para los profesionales que trabajan con familias con discapacidad debería consistir en comprender que de la capacidad de afrontamiento de la familia frente a la discapacidad dependerá la calidad de vida de los diferentes miembros que la componen. (Romero y Peralta, 2012).

En Chile se realizó un estudio en el cual los resultados arrojaron que aquellos padres que tenían un diagnóstico prenatal de su hijo estaban cuatro veces más satisfechos con la experiencia de tener un hijo con síndrome de Down, respecto de aquellos con diagnóstico postnatal, probablemente debido a que cuentan con tiempo para aceptar e informarse del diagnóstico antes del nacimiento. Por lo que los autores recomiendan favorecer las oportunidades de diagnóstico prenatal que permitirá preparar a la familia para recibir a su hijo y así contribuir a su bienestar biopsicosocial y capacidad de apego en el período de recién nacido. (Paul, Cerda, Correa y Lizama, 2013).

El interés por la Calidad de Vida Familiar es reciente y revela, por un lado, el compromiso por una vida de calidad de las propias familias, los profesionales y la comunidad científica y, por el otro, la conciencia de que mejorando la vida de las familias se habrán de generar mejores oportunidades y experiencias para el

desarrollo de todos sus miembros. (Giné Giné, Vilaseca Momplet, Gràcia García, Simón, Dalmau y Salvador Beltrán, 2013)

Pantano, Núñez y Arenaza (2012) explican que la atención en calidad de vida:

“es aún una asignatura pendiente, ya que estas *necesidades familiares* han sido por lo general desconocidas e ignoradas. Si bien las familias de personas con discapacidad en nuestro medio han ido ganando en presencia activa, esto está más relacionado a una función instrumental que protagónica. Vale decir, por lo general, se las estimuló o entrenó en técnicas para complementar a las instituciones especializadas y apoyar los programas establecidos por los profesionales, más que para descubrir, reconocer y satisfacer *sus necesidades como familia*. Incluso la desidia o la falta de interés por parte de la sociedad en general, muchas veces las han forzado a convertirse en familias litigantes, defensoras y promotoras de los derechos que competen a sus familiares con discapacidad, y es sabido que a veces el árbol no deja ver el bosque”. Las autoras rescatan la importancia de la investigación en este tema para conocer las necesidades de las familias de personas con discapacidad y así promover un avance, una renovación y un cambio en las prácticas profesionales y en los servicios orientados a la formulación e implementación de estrategias y programas que den respuestas a estas necesidades familiares”. (p. 11)

Las familias están fijadas en la atención de la deficiencia del miembro con discapacidad debido a los enormes problemas que encuentran para conseguir tratamientos, medicación, rehabilitación, etc., por la envergadura de los gastos, de los cuidados y por las trabas con que se encuentran. Sumado a esta situación los obstáculos producto del desconocimiento y la falta de aceptación social de la problemática. Estas familias experimentan soledad y desorientación. (Pantano et al., 2012).

Se sostiene que la calidad de vida familiar debería ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad. Es decir, que habría que poner el foco en todo el sistema familiar y no sólo, o prioritariamente, en el miembro con discapacidad, considerando a cada uno de sus integrantes y a los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana. (Pantano et al., 2012)

5. Abordaje

5.1 . Rol del profesional

El profesional debe brindar apoyo e información a aquellos miembros que quieran colaborar. La participación activa de la familia es indispensable para lograr una mejor calidad de vida de sus miembros y también para ser más eficaces en los apoyos y en los servicios prestados.

Se recomienda que en la intervención profesional se ponga en funcionamiento el interjuego del consenso y el disenso, para transitar de la reflexión individual a la reflexión participativa y colaborativa. (Bechara, 2013)

Se asegura que por lo general, las familias se vinculan a los profesionales de manera significativa, a ellos les reclaman el colmar muchas de las necesidades que identifican, reclaman la calidad de atención. Los profesionales, a su vez, trabajando desde un modelo interdisciplinario, suelen refugiarse en su propia disciplina, produciendo que los miembros de la familia se sientan presionados y tironeados por los distintos saberes. Las autoras proponen un modelo de pensar transdisciplinario, donde todos tengan presente que necesitan del otro, favoreciendo la integración psicofísica y vincular de la familia. (Pantano et al., 2012)

Es importante que aquellos que tienen la función de contención, asistencia y acompañamiento de las familias, hagan su labor fundados en una posición ética, de respeto que garantice un trato de dignidad, compromiso y equidad, en donde los acuerdos de colaboración entre padres y docentes/profesionales tengan un status de equivalencia. (Bechara, 2013)

Para Bechara (2013) el profesional en sus tareas de “análisis, visualización y comprensión de la familia, posibilitará y habilitará la elección de metodologías creativas y estratégicas para un trabajo colaborativo, que redundará en una mejor calidad de vida para todos.”

Actualmente se apuesta a una reconsideración del rol de las familias, el énfasis está puesto en la calidad de vida de cada uno de los miembros y de la familia como un todo. Se busca lograr la participación familiar activa mediante la capacitación familiar, promoviendo que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y elaborar su propio plan para alcanzarlas. Hay una necesidad imperante de comenzar a diseñar estrategias metodológicas que den respuesta real y efectiva en relación a las dimensiones de la calidad de vida, individual y familiar, potenciando además la participación activa de las personas. (Verdugo-Alonso et al., 2012).

Además se hace relevante el trabajo en equipos interdisciplinarios para tener un abordaje íntegro en salud mental. Ley Nacional de Salud Mental (Ley n°: 26.657) expresa en su artículo 8° que debe promoverse que la atención en salud mental esté a cargo de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales, técnicos y otros trabajadores capacitados con la debida acreditación de la autoridad competente.

5.2 REHABILITACION CON BASE EN LA COMUNIDAD

La Ley Nacional de Salud Mental (Ley n°: 26.657) en su artículo 9°, expresa que la atención en salud mental debe realizarse preferentemente fuera del ámbito

de internación hospitalario y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial, basado en los principios de la atención primaria de la salud. Procurando el reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales.

En tal sentido, la estrategia de rehabilitación con base en la comunidad busca una atención integral de las Personas con Discapacidad en una comunidad determinada a partir de un centro de rehabilitación, involucrando a sus familias, así como a los diferentes sectores de la comunidad implicados, y capacitando a un promotor que ejerce de nexo entre el centro de rehabilitación y la comunidad. A su vez, el centro de rehabilitación realiza un papel de referencia y contrarreferencia para las Personas con Discapacidad. (Díaz-Aristizabal, Sanz-Victoria, Sahonero-Daza, Ledesma-Ocampo, Cachimuel-Vinueza, y Torrico, 2012)

Los objetivos principales de la Rehabilitación con Base en la Comunidad son: asegurar que las Personas con Discapacidad puedan sacar el máximo provecho de sus facultades físicas e intelectuales, tener acceso a los servicios y oportunidades ordinarios y ser colaboradoras activas dentro de la comunidad y la sociedad, y por otro lado, impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las Personas con Discapacidad mediante transformaciones en la comunidad, consiguiendo su plena inserción. (Díaz-Aristizabal et al., 2012)

Los programas de RBC se fundamentan en los siguientes aspectos principales:

- ✓ Programas basados en la comunidad, incidiendo en la importancia de la participación de la comunidad en la planificación de estrategias, toma de decisiones y puesta en marcha y control del proyecto.
- ✓ Transferencia de conocimientos, aptitudes y habilidades, capacitando a las Personas con Discapacidad, a sus familias y a las comunidades con el objetivo de que sean capaces de responder ante los

retos y las necesidades que se presenten. El objetivo fundamental es que la comunidad dependa lo menos posible de ayudas externas.

✓ Respeto a las diferencias culturales, teniendo en cuenta las tradiciones locales, el conocimiento tradicional y las estructuras, redes y actividades comunitarias.

Los ámbitos de acción de un proyecto de Rehabilitación con Base en la Comunidad se pueden clasificar en tres niveles.

☆ A nivel primario, donde el objetivo es prevenir la aparición de deficiencias, abarcando una amplia gama de actividades como vacunaciones, atención primaria de salud, protección del medio ambiente o estimulación de la higiene.

☆ A nivel secundario, que corresponde a intervenciones que reducen o superan las consecuencias discapacitantes y abarca actividades como técnicas de fisioterapia, ayudas compensatorias, actividades de la vida diaria o educación especial.

☆ Por último, se interviene a nivel terciario, minimizando las barreras sociales y físicas que excluyen a las Personas con Discapacidad de la comunidad, tales como el fortalecimiento de Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD), la inclusión de mujeres discapacitadas en los grupos de mujeres, el reconocimiento de derechos o la integración escolar de niños con discapacidad.

La intervención en los tres niveles de acción y la coordinación con los diferentes sectores implicados conlleva la necesidad de elaborar convenios de cooperación, tanto con las instituciones públicas como con las privadas que trabajen en el área. En los recientes años se ha acentuado este enfoque multisectorial, que enfatiza la cooperación con otros actores relevantes en el

desarrollo de la comunidad. De esta manera adquieren importancia en un programa de Rehabilitación con Base en la Comunidad las Personas con Discapacidad, sus familias, sus comunidades, los gobiernos (local, regional, nacional), las ONG, las OPD, los profesionales de los diferentes sectores involucrados, las instituciones privadas y los medios de comunicación. (Díaz-Aristizabal et al., 2012)

Programa de Rehabilitación con Base en la Comunidad en Mendoza

Destinado a Personas con Discapacidad:

La rehabilitación basada en la comunidad (RBC) se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, atender sus necesidades básicas y velar por su inclusión y participación. Es una estrategia multisectorial que busca que las personas con discapacidad puedan acceder a los servicios sociales, educativos, sanitarios y de empleo y beneficiarse de ellos. Se lleva a cabo mediante los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones, las comunidades y los servicios gubernamentales y no gubernamentales pertinentes en materia sanitaria, social, educativa y formativa, entre otras esferas. Se reconoce que uno de los elementos esenciales del desarrollo de política sociales es la participación de la comunidad, como individuos, grupos u organizaciones o por representación, en todas las etapas del proceso de un proyecto, incluyendo la planeación, la puesta en práctica y la supervisión. Un enfoque basado en la comunidad ayuda a asegurar que el desarrollo alcance a los sujetos marginados y facilita iniciativas más inclusivas, realistas y sostenibles.

Los primeros años La Declaración de Alma-Ata de 1978 , fue la primera declaración internacional que defendía la Atención Primaria de la Salud (APS) como la principal estrategia para lograr la meta de “Salud para todos” de la Organización Mundial de la Salud . La APS busca asegurar que todos,

independientemente de si son ricos o pobres, tengan acceso a los servicios y condiciones necesarias para realizar su más alto nivel de salud. Después de la Declaración de Alma-Ata, la OMS introdujo la rehabilitación basada en la comunidad (RBC). Al inicio, la RBC fue primeramente un método para la prestación de servicios que hacía un uso óptimo de los Centros de Atención Primaria de la Salud y recursos de la comunidad, y buscaba acercar estos Centros y servicios de rehabilitación a las personas con discapacidad, especialmente en los países de bajos ingresos. Los primeros programas se enfocaban principalmente en la fisioterapia, los dispositivos de asistencia personal y las intervenciones médicas y quirúrgicas. Algunos también introdujeron actividades educativas y oportunidades de subsistencia mediante capacitación de destrezas o programas de generación de ingresos. En 1989, la OMS publicó el manual: Capacitación en la comunidad para las personas con discapacidad a fin de brindar orientación y apoyo para los programas de RBC y sus interesados, incluyendo a las personas con discapacidad, miembros de la familia, maestros de escuela, supervisores locales y miembros del comité comunal de rehabilitación. El Manual ha sido traducido a más de 50 idiomas y sigue siendo un documento de RBC importante, que se está usando en muchos países de bajos ingresos. Durante los años de 1990, junto con el crecimiento en el número de programas de RBC, hubo cambios en la manera de conceptualizar la RBC. Otras agencias de Naciones Unidas como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Programa de Desarrollo de Naciones Unidas (PDNU) y el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) se involucraron, reconociendo la necesidad de un enfoque multisectorial. En 1994, se publicó el primer Documento de Posición Conjunta sobre RBC por parte de la OIT, UNESCO y OMS. El informe producido destacó la necesidad de que los programas de RBC se enfocaran en:

- Reducir la pobreza, porque la pobreza es un determinante clave y un resultado de la discapacidad.
- Promover la participación de la comunidad y su sentido de

propiedad. • Desarrollar y fortalecer la colaboración multisectorial. • Incluir a las organizaciones de personas con discapacidad en sus programas. • Aumentar la escala de sus programas. • Promover la práctica basada en la evidencia. (Achu, Jubah, Brodtkorb, Chervin, Coleridge, Davies, Deepak, Eklindh, Goerd, Greer, Heinicke-Motsch, Hooper, Ilagan, Jessup, Khasnabis, Mulligan, Murray, Officer, Ortali, Ransom, Robert, Stubbs, Thomas, Balakrishna y Wabuge-Mwangi, 2012)

Esta estrategia se relaciona con la Perspectiva Comunitaria en cuanto al método y técnicas que se usan. Desde la Psicología Comunitaria se utiliza la investigación participante, en el cual el investigador y los sujetos de la investigación trabajan juntos en la búsqueda de explicaciones para los problemas que se planteen. Se promueve la construcción conjunta de alternativas y acciones, de manera que la población se apropie de su vida cotidiana, de sus problemáticas y de la manera en como enfrente estas situaciones. Los procesos sustentados en relaciones participativas, solidaria y éticas contribuyen con el desarrollo de la conciencia y de la autonomía de la comunidad. El fenómeno de la participación de la comunidad en actividades políticas, culturales, familiares, etc. pasa a ser parcialmente del sujeto, transformándose mutuamente.

En tal sentido, la Ley Nacional de Salud Mental (Ley n°: 26.657) expresa que la atención en salud mental debe realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalario y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial, basado en los principios de la atención primaria de la salud. Procurando el reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales. La estrategia de rehabilitación con base en la comunidad busca una atención integral de las Personas en una comunidad determinada a partir de un centro de rehabilitación, involucrando a sus familias, así como a los diferentes sectores de

la comunidad implicados, y capacitando a un promotor que ejerce de nexo entre el centro de rehabilitación y la comunidad.

En Mendoza, se intenta abordar la problemática de la desigualdad de oportunidades que presentan las personas que padecen alteraciones funcionales permanentes o prolongadas, por causa física o mental, en relación a su edad y medio social, para la integración familiar, social, educacional o laboral, que se encuentran en zonas rurales o en poblaciones de alto riesgo social de la provincia. Se brindan bienes y servicios. Bienes como elementos ortopédicos y ayudas de marcha con tecnología simplificada. Material de capacitación. Servicios que se brindan:

- Detección de la discapacidad en terreno.
- Evaluación y diagnóstico
- Seguimiento.
- Derivación a distintos niveles de complejidad.
- Confección y provisión de elementos ortésicos, protésicos y ayuda de marcha, con tecnología simplificada.
- Provisión de elementos ortopédicos con tecnología de punta.
- Transferencia de conocimientos a personas con discapacidad, sus familias y los miembros de su comunidad sobre distintas medidas y actividades de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades, derechos y su efectivización.

Localización de los diferentes Centros de RBC:

- Departamento de Maipú (Distritos: Barrancas: Centro de Salud N° 055 “Barrancas”, Barrio 25 de Mayo: Centro de Salud N° 166 “Veinticinco de Mayo”, Centro: Centro de Salud N° 60 “Gral. Gutiérrez”, Isla Grande: Centro

de Salud N° 059 “Isla Grande”, Isla Chica, Rodeo del Medio, Santa Blanca:
Centro de Salud N° 058 “Santa Blanca”)

- Departamento de San Carlos (Distritos: Eugenio Bustos: “Hospital Victorino Tagarelli”)
- Departamento de Tupungato (Distritos: Ciudad: “Hospital General Las Heras”, Anchoris: Centro de Salud N° 184 “Italo Palumbo”, Cordón del Plata: Centro de Salud N° 094 “Algarrobo”, El Zampal: Centro de Salud N° 095 El Zampal”, La Arboleda: Centro de Salud N° 198 “Fermín Carrizo”, San José: centro de Salud N° 092 “San José”, Villa Bastías: Centro de Salud N° 551 “Dora Zonana de Carrizo”)
- Departamento de Luján de Cuyo (Distritos: Ugarteche: Centro de Salud N° 039)
- Departamento de Santa Rosa (Distritos: Ciudad: Área Departamental de Salud Santa Rosa, Las Catitas: Centro de Salud N° 073 “Dr. Orlando García Alonso”, La Dormida: Centro de Salud N° 074 “Dr. Dantis Abdón”)
- Departamento de Las Heras (Distritos: Uspallata: “Hospital Luis Chrabaloswki”)

SEGUNDA PARTE

MARCO METODOLÓGICO

CAPÍTULO IV

MARCO METODOLÓGICO

1. Objetivos:

- **Generales**

- Describir aspectos de la Calidad de vida de los padres y madres de niños con Síndrome de Down.
- Proponer estrategias de promoción de la salud para esta comunidad.

- **Específicos**

- Observar y describir en un grupo de padres y madres de niños con Síndrome de Down, aspectos tales como bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

- Identificar cuáles dimensiones de la calidad de vida se encuentran por encima, por debajo o dentro de lo esperable.
- Promocionar estrategias que permitan fortalecer las dimensiones que se encuentran por debajo de lo esperable y promover las que se encuentran dentro de lo esperable o por encima.

2. Método:

2.1 Tipo de estudio. Diseño

Tipo de estudio: descriptivo, con el fin de evaluar diferentes dimensiones de la calidad de vida de padres, madres de niños con Síndrome de Down.

El tipo de diseño que se utilizará es un diseño transversal ya que se va a describir la calidad de vida de padres y madres de niños con discapacidad en un momento dado.

Para este trabajo se utilizará una metodología mixta. Se administrará la escala GENCAT, subescala subjetiva, que evalúa la calidad de vida en sus ocho dimensiones. Además se indagarán variables sociodemográficas como nivel de escolaridad alcanzado, tipo de familia, género y edad. Se estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran.

Se utilizará diarios de campo donde para registrar verbalizaciones y comentarios que lo sujetos hagan durante la toma de la encuesta para luego relacionar con los resultados.

2.2 Participantes.

La muestra será de carácter no probabilístico intencional, la cual estará conformada por 22 sujetos, padres y madres de niños entre 0 y 10 años con Síndrome de Down.

2.3 Instrumentos.

2.3.1 Escala GENCAT de Calidad de Vida de M. A. Verdugo Alonso (2009). Es una escala de tipo Likert en la cual la calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems, distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Se trata de un cuestionario autoadministrable, con una duración para su cumplimiento de 10 a 15 min. Se administrará la subescala de valoración subjetiva. Su medición arroja información del grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta los contextos físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye tanto experiencias humanas comunes como experiencias vitales únicas. Para la presente investigación se tendrá en cuenta una valoración subjetiva que es completada por el sujeto de la muestra. En cuanto a la fiabilidad de tal escala el coeficiente de consistencia interna encontrado para el total de la escala fue de $\alpha=0,916$. En cinco de las dimensiones la consistencia interna se consideró adecuada (*Autodeterminación* $\alpha=0.88$, *Bienestar emocional* $\alpha=0.57$, *Desarrollo personal* $\alpha=0.74$, *Derechos* $\alpha=0.69$ y *Relaciones interpersonales* $\alpha=0.66$), en tanto que fue más baja en el resto (*Inclusión social* $\alpha=0.57$, *Bienestar material* $\alpha=0.57$ y *Bienestar físico* $\alpha=0.47$).

2.3.1. Procedimiento: se realizó el rastreo bibliográfico en relación a las preguntas de investigación. Se contactó a los sujetos de la muestra de manera telefónica y por e-mail, luego se organizaron encuentros con los mismos en lugares y horarios que podían los participantes. Se comenzó con los referentes de los grupos ADOM y Red de Madres de

Discapacidad Mendoza, para pedirles luego, contacto telefónico del resto de los padres que quisieran participar de forma voluntaria en la muestra.

Se administró la escala GENCAT. Evaluación de la escala. Análisis y discusión de resultados, devolución de los resultados a las familias y generación de propuestas de promoción de la calidad de vida.

3. Presentación y Análisis de los resultados:

3.1 Características sociodemográficas de la muestra

La muestra está compuesta de 22 (100%) sujetos, 18 (82%) mujeres y 4 (18%) varones. De la 18 mujeres, 5 (23%) tienen entre 20-30 años, 8 (36%) tienen entre 31-41 años, y 5 (23%) tienen entre 42-50 años. De los 4 varones, 2 (9%) tienen edad entre 31-41 años y 2 (9%) entre 42-50 años.

En cuanto al estado civil, 11 (50%) están casados, 5 (23%) viven en pareja, 2 (9%) están solteros y 4 (18%) están separados o divorciados de sus parejas. Se observa según estos datos, que hay 16 (73%) sujetos que conforman familias nucleares, conformada por dos progenitores y sus hijos, y 6 (27%) personas que integran familias monoparentales, es decir familias con un solo progenitor y sus hijos, siendo en su mayoría las mujeres las que están al frente de su hogar.

Con respecto al nivel de escolaridad, en la muestra se observó 11 (50%) sujetos con estudios universitarios. Con estudios terciarios se hallaron 2 (9%) entrevistados. Con estudios secundarios 7 (32%) entrevistados y 1 (4%) con estudios primarios.

Tipo de ocupación: 6 (27%) amas de casa, 7 (32%) empleados de comercio, 4 (18%) docentes, 3 (14%) trabajan en forma independiente en diferentes rubros, 1 (4%) estudiante. La mayoría tienen ocupaciones fuera del hogar, lo que implicaría una disminución del tiempo que pueden dedicarle los

entrevistados a aspectos de su calidad de vida, en cuanto al cuidado de su salud física y psicológica, esparcimiento, relaciones interpersonales, etc.

3.2 ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA

Retomando lo que expresa Pérez Peñaranda (2006):

“la calidad de vida está asociada con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”.

A partir de esta conceptualización se observa que de un total de 22 personas entrevistadas, el 59% tienen un Índice de Calidad de Vida (ICV) alto, 27% ICV medio y 14% bajo.

Es decir que la mayoría tienen experiencias vitales que valoran y reflejan en la escala las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, en un momento específico de la vida del sujeto.

TABLA 1. INDICE DE CALIDAD DE VIDA.

IND CALIDAD DE VIDA	CANTIDAD DE PERSONAS	PORCENTAJE
ALTO	13	59%
MEDIO	6	27%
BAJO	3	14%

FIGURA 1. INDICE DE CALIDAD DE VIDA



ANALISIS DE LAS DIMENSIONES DE CADA GRUPO

Se divide la muestra en tres grupos para facilitar el análisis de cada grupo y sus puntuaciones en cada dimensión de la Calidad de Vida.

A continuación se realiza un análisis para observar cómo están las dimensiones de cada grupo: grupo con CV alto, grupo con CV media, grupo con CV bajo.

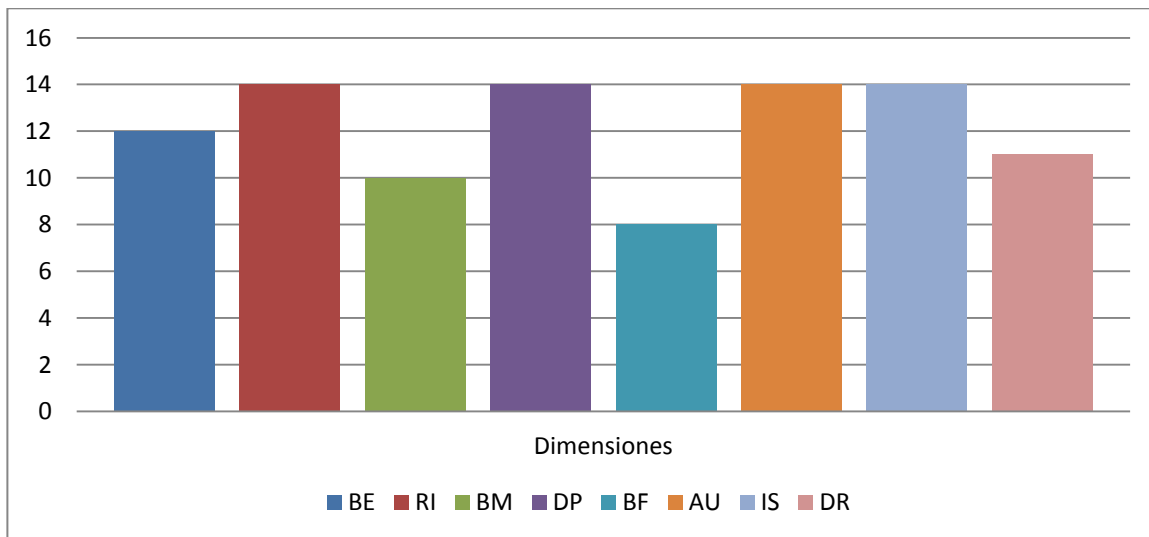
Tabla nº2. Grupo con Calidad de Vida Alto. Dimensiones.

Del total de la muestra, 22 sujetos, 13 (59%) obtuvieron un índice de calidad de vida elevado, entre ellos sus dimensiones reflejaron las siguientes puntuaciones estándar.

Dimensiones	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR
Sujeto 1	11	16	12	14	13	15	15	13
Sujeto 2	14	16	9	14	8	14	16	12
Sujeto 3	12	15	12	15	4	15	12	9
Sujeto 4	14	14	10	14	6	14	13	12
Sujeto 5	13	16	11	15	7	13	14	12
Sujeto 6	12	14	10	11	11	14	13	11
Sujeto 7	12	11	13	11	9	14	13	10
Sujeto 8	12	12	8	15	11	14	14	9
Sujeto 9	13	12	9	14	7	13	14	9
Sujeto 10	10	13	12	14	11	11	14	11
Sujeto 11	13	10	9	15	8	15	13	10

Sujeto 12	12	14	10	13	10	14	12	12
Sujeto 13	13	17	11	15	12	15	15	13
Puntaje E promedio	12	14	11	14	8	14	14	11

Figura N°2. Grupo con Calidad de Vida Alto. Dimensiones.



Análisis de resultados

Obtener un índice de calidad de vida elevado indicaría que las personas llevan una vida relativamente plena, que disfrutan y valoran, con relaciones significativas para ellos, en contextos en donde se desarrollan a nivel personal y laboral, considerados por ellos como valiosos y gratificantes.

Puntuaciones altas en:

- **Inclusión Social**, la mayoría de este grupo, obtuvo una puntuación alta en esta dimensión, lo que indicaría que probablemente el grupo ayude a que las personas se sientan valoradas y útiles en las actividades que se realizan y que cuentan con apoyo del mismo grupo cuando lo necesitan.

En las verbalizaciones, en referencia a la participación en el grupo, los sujetos expresaron:

“... comenzamos a estar en el grupo, y está bueno compartimos información nos apoyamos, preguntamos algo y siempre alguien contesta y nosotros igual. Y si alguien necesita algo salimos a buscarlo. ”

“... a veces alguno se siente mal por algo y todos lo apoyamos, o evacuamos dudas, por ejemplo se me fue de vacaciones la fono, cual me recomiendan y te envían como 6 o 7 nombres de profesionales. Para juntarnos se hace difícil siempre somos dos o tres pero bueno siempre estamos en contacto. Y también para asesorarnos de cómo reclamar en la obras sociales, es terrible no quieren brindar los tratamientos y hay que ir a pelear para que los reconozcan. Como si no fuera mucho todo lo que uno soporta tiene que estar luchando con eso”

“... con el grupo de padres estamos tratando de luchar por nuestros derechos y de nuestros hijos”

“... estoy en el grupo de ADOM. Ahí siempre alguien contesta las preguntas o da consejos”.

“... aconsejaría que se agreguen al grupo y que compartan con otros papás...”

“... unirse al grupo ayuda muchísimo, a veces alguno se siente mal por algo y todos lo apoyamos, o evacuamos dudas...”

En general todos los entrevistados que integran el grupo de padres ADOM obtuvieron un Índice de Calidad de Vida Alto, y puntuaron alto en la dimensión Inclusión Social, lo que indicaría el grado de satisfacción que sienten al ser miembros del grupo. El grupo ayudaría a que las personas se sientan valoradas y útiles en las actividades que se realizan y que cuentan con apoyo del mismo grupo cuando lo necesitan.

- **Autodeterminación**, la mayoría obtuvo puntuaciones altas en esta dimensión, lo que daría cuenta de que las personas sienten que cuentan con autonomía personal, que les permite organizar su propia vida y tomar decisiones acorde con sus metas y objetivos.
- **Relaciones Interpersonales**, los sujetos que puntuaron alto en esta dimensión mantendrían relaciones significativas, que valoran y que los gratifican. Podría tener que ver que al compartir con el resto de los miembros del grupo, sentirse acompañado por personas que viven experiencias y sentimientos que se asemejan por la misma problemática contribuye a alcanzar una vida plena y significativa.
- **Bienestar Emocional**, obtener puntuaciones altas en esta dimensión da cuenta de que las personas sienten satisfacción por su vida, poseen un adecuado autoconcepto de sí mismo sustentado por los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, y también por la ausencia de estrés.
- **Desarrollo Personal**, la mayoría puntuó alto en esta dimensión, lo que implicaría que las personas valoran positivamente sus competencias y habilidades personales, y en consecuencia pueden aprovechar las oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas situaciones, así como también, integrarse en el mundo laboral con motivación.
- **Derechos**, obtener una puntuación alta en este ítem indicaría que los sujetos sienten que se contempla el derecho a la intimidad, y al respeto recibido en su entorno. También daría cuenta del grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.

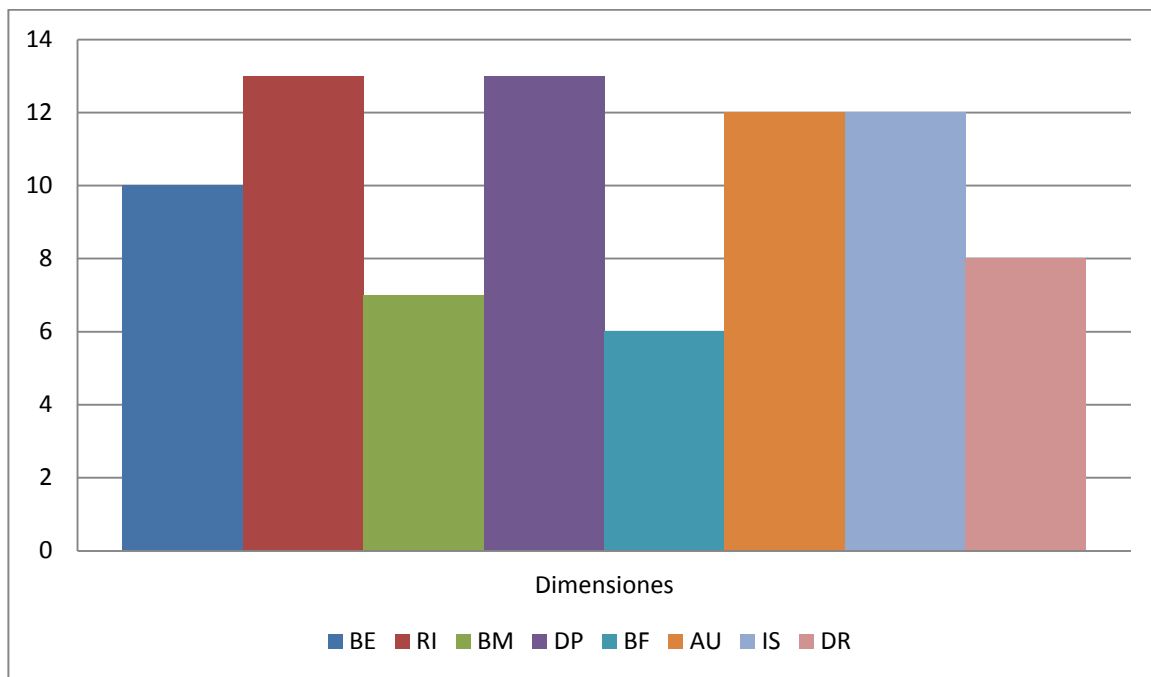
Por otro lado, se hallaron puntuación en bajas:

- **Bienestar Físico**, obtener una puntuación baja en este ítem da cuenta de que el sujeto percibe que no goza de la salud deseada, que su estado físico no es acorde con las exigencias de la vida diaria y que la atención sanitaria, no es eficiente y satisfactoria para él. Probablemente la sumatoria de tareas y roles les quite tiempo para dedicarse a sí mismo a nivel físico y alcanzar así una percepción positiva de su salud física.
- **Bienestar Material**, puntuar bajo en este ítem de la escala indicaría que el sujeto contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales de manera insuficiente, lo que le obstaculizaría llevar una vida confortable, saludable y satisfactoria.

Tabla nº3. Grupo con Calidad de Vida Medio. Dimensiones

Dimensiones	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR
Sujeto 14	9	14	9	14	5	11	13	9
Sujeto 15	10	10	5	12	7	13	12	7
Sujeto 16	10	14	4	14	6	12	12	6
Sujeto 17	10	14	10	13	4	13	14	7
Sujeto 18	9	12	8	12	8	13	12	12
Sujeto 19	15	12	8	12	6	13	11	6
Puntaje E promedio	10	13	7	13	6	12	12	8

Figura n°3. Grupo con Calidad de Vida medio. Dimensiones



Análisis de resultados

Obtener un Índice de Calidad de Vida Medio indicaría que las personas puntuaron la escala igual que el promedio de sujetos de la muestra general. Es decir que, valoran su vida, en algunos aspectos y en otros no están tan conformes, o se perciben ante ciertas situaciones en disconformidad con lo deseado o anhelado por ellos, según su escala de valores. Se observan dimensiones en las que puntuaron alto y en otras que puntuaron bajo lo que da como resultado que obtengan un Índice de Calidad de Vida Medio. Del total de sujetos 22, 6 (27%) obtuvo este resultado en la escala.

Puntuaciones altas halladas en el presente grupo:

- **Relaciones Interpersonales**, obtener puntuaciones altas en esta dimensión implicaría sentir que se mantienen relaciones humanas satisfactorias, indicaría además, el percibir que se cuenta con apoyo a nivel físico, emocional, económico y social.
- **Desarrollo Personal**, cuando el sujeto puntúa alto en éste ítem, esto podría estar dando cuenta de que se siente con competencias personales y posibilidades para alcanzar el nivel educativo que desee o un trabajo al que aspire o sentir que puede desempeñarse en las actividades de forma creativa y productiva.
- **Autodeterminación**, obtener una puntuación alta aquí podría estar indicando que la persona tiene la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable acorde a metas y valores personales. Elige de acuerdo a valores personales, deseos y expectativas propias.
- **Inclusión Social**, esta dimensión se relaciona con la integración y la participación en la comunidad. Puntuar alto aquí indicaría que la persona tiene acceso a los lugares y grupos comunitarios que en los que desee participar, se sentiría una persona útil y valorada en los roles comunitarios. Contaría con apoyos sociales, con redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.

A nivel grupal se hallaron puntuaciones bajas en:

- **Bienestar Físico**, puntuar bajo en esta dimensión estaría relacionado con sentir que la persona no cuenta con un estado de salud que le permita estar con ausencia de síntomas de enfermedad y poder así disfrutar de

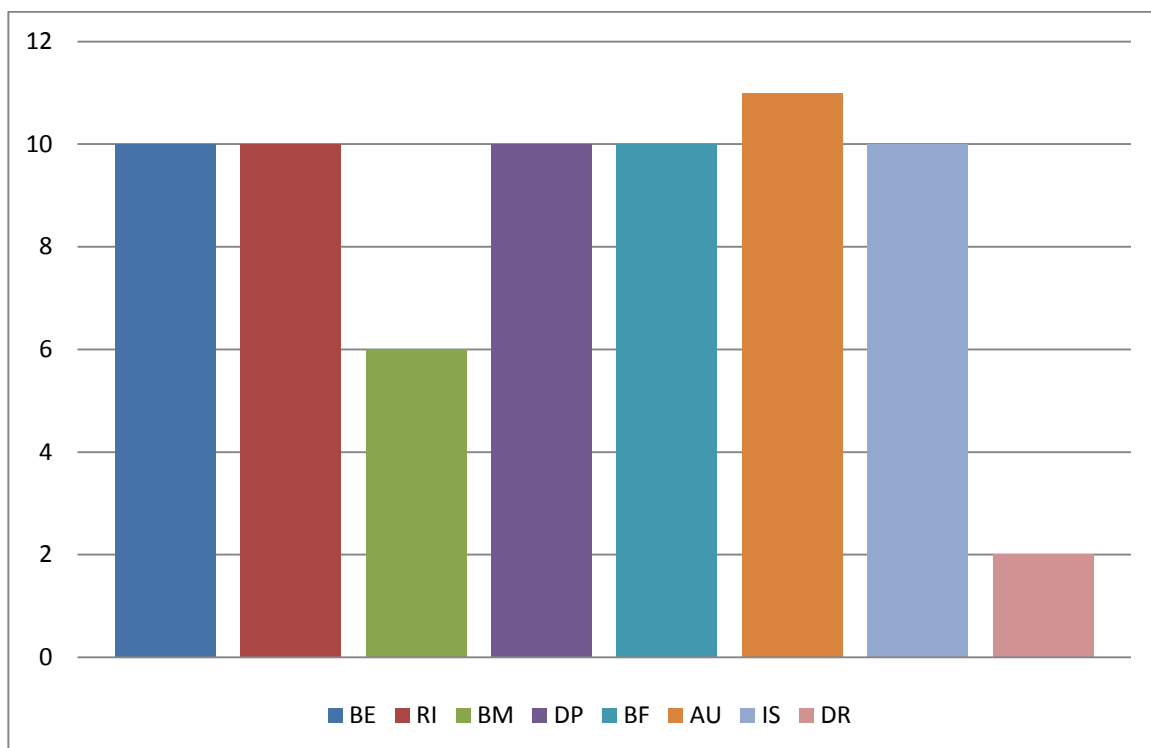
actividades de ocio. Probablemente perciba que la atención en servicios de salud no es eficaz y satisfactoria.

- **Bienestar Material**, puntuar bajo aquí indicaría que la persona siente que no dispone de los recursos económicos necesarios para alcanzar un estándar de vida deseado, se podría percibir que la vivienda no es acorde con su gusto y comodidad o que el trabajo no le guste o no sea el deseado.
- **Derechos**, los sujetos probablemente perciban que no se reconocen y respetan sus derechos en comparación con otros seres humanos.

Tabla n°4. Grupo con Calidad de Vida bajo. Dimensiones

Dimensiones	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR
Sujeto 20	12	12	8	9	4	11	14	1
Sujeto 21	10	10	5	10	14	10	6	5
Sujeto 22	9	10	6	12	12	13	10	1
Puntaje E promedio	10	10	6	10	10	11	10	2

Figura n°4. Grupo con Calidad de Vida bajo. Dimensiones



Análisis de resultados

Obtener un índice de calidad de vida bajo indicaría que las personas puntuaron la escala en la mayoría de sus dimensiones en forma desfavorable o en disconformidad según su escala de valores. Se podría pensar que no llevan una vida valorada y satisfactoria en sus diferentes aspectos, no se sienten conformes y observan una brecha entre lo que es o tienen y lo que debería ser o tener. Del total de sujetos 22 solo 3 (14%) obtuvieron un índice de Calidad de Vida bajo.

Sin embargo en una dimensión todos puntuaron alto:

- **Autodeterminación**, es decir que se sentirían con capacidad y libertad para poder elegir de acuerdo a valores y metas personales. Implicaría que llevan una vida independiente en donde son protagonistas de sus decisiones de acuerdo a sus convicciones y deseos.

En resto de las dimensiones todos puntuaron por debajo de la media, pero lo que más llamó la atención fue el escaso puntaje otorgado a dos dimensiones en particular.

- **Derechos**, lo que indicaría que sienten que sus derechos son vulnerados, que no se los reconoce y respeta como se debería de acuerdo a su escala de valores.
- **Bienestar Material**, implicaría que se percibe que no se cuenta con el sustento económico necesario para llevar una vida digna, o que su vivienda no satisface sus necesidades o que el empleo no llena sus expectativas.

CICLO VITAL FAMILIAR en relación con Bienestar Físico.

En el transcurrir del ciclo vital todo grupo familiar atraviesa por momentos evolutivos que conllevan irrupciones y nuevas problemáticas que van a conducir a desestructuraciones de todo el acomodamiento anterior, dando lugar a algo nuevo. El pasaje por cada ciclo vital provoca estrés en la familia. Se observó que, de un total de 18 familias, 14 están en la etapa de familia con hijos pequeños. Con el nacimiento del primer hijo, la pareja conyugal debe diferenciar sus funciones, cada miembro es padre y esposo a la vez. Surgen nuevos subsistemas: holón conyugal, holón parental, díadas padre-hijo, madre-hijo. Se definen las fronteras de todos y las relaciones con los contextos extrafamiliares. Esta etapa se caracteriza por contener además de la crisis evolutiva normal, la sobrecarga de una crisis accidental. En la pareja, esta situación puede funcionar como elemento de fractura y ruptura de la misma, o también puede ocurrir que la situación

funcione como factor de unión y fortalecimiento del vínculo. En la muestra se observa que la mayoría de los sujetos conforman familias nucleares, ya sea que estén casados o en pareja, dando cuenta de que podría incidir la situación de crisis accidental como un factor de unión y fortalecimiento del vínculo conyugal.

El resto de las familias, 4, están en la etapa de familia con hijos en edad escolar. Una nueva relación surge con una institución. Hay una nueva confrontación de la familia a las limitaciones del hijo. En este momento del desarrollo los padres hacen nuevas adaptaciones, toman decisiones sobre tratamientos, elección de profesionales y opciones educativas. La disyuntiva entre escuela especial o escuela común es uno de los temas centrales que ocupa a la pareja conyugal. Con frecuencia los padres quedan absorbidos en roles de docente y terapeuta de sus hijos, en el mayor de los casos le ocurre a las madres. Ellas terminan descuidando otros aspectos: como madre de otros hijos, como pareja, como persona, como mujer. Esto se observa en la mayoría de los sujetos, cuando verbalizaron los siguiente:

“...yo me he ocupado más de mis hijos porque mi marido siempre trabajó”

“...yo la llevo por las mañanas a sus terapias, y los días que no va, las terapias las hacemos en casa, yo voy viendo que trabaja en el jardín y en CEDDEC, y lo trabajo acá”

“... principalmente yo, y a veces se queda con la abuela. Pero principalmente yo, lo llevo a sus terapias y vive conmigo”

En general, se observó que las mujeres de la muestra son las cuidadoras principales de sus hijos, en pocos casos, las responsabilidades se comparten con la pareja u otra persona cercana. Lo que da cuenta de la sobrecarga de tareas y roles en figura de la mujer, y su dificultad para delegar y alivianar así su vida. Esta sobrecarga podría tener que ver con el alto porcentaje de sujetos que puntuaron bajo en la dimensión Bienestar Físico.

Conclusiones

CONCLUSIONES

Algunos autores explican que es la trama familiar la que soporta todos los problemas de sus miembros, que es un sostén para las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida.

El modelo ecológico explica como los diferentes sistemas interactúan entre sí, hace referencia a que el desarrollo humano se da en el contexto de las relaciones familiares y ese desarrollo es el resultado de factores ontogenéticos y de la interacción de la dotación genética de la persona. Por ello, se recomienda investigar la conducta individual como una consecuencia de la interacción entre la persona y el ambiente.

El ambiente ecológico, es un conjunto de diferentes contextos ecológicos y las interacciones dentro y entre los mismos. Tiene una disposición seriada de estructuras concéntricas, donde cada una está contenida en la siguiente. Estas estructuras y sus interconexiones afectan el curso del desarrollo humano tanto directa como indirectamente. Por lo tanto, la familia se encuentra influenciada por el contexto social y cultural, económico, hábitat natural, etc. La relación de la familia y su contexto es mutua. Se produce un proceso continuo de adaptación entre el sistema familiar y los sistemas extrafamiliares. El desarrollo individual debe contemplarse y ser entendido en el contexto de este ecosistema.

En consecuencia, se hace relevante focalizar en la calidad de vida de la familia. El índice de calidad de vida mide la percepción que hace el sujeto de su propia vida, de sus relaciones, de su estado emocional, material, físico, etc. Y está

relacionado con el sistema de valores y objetivos que tiene cada sujeto según su cultura, sus costumbres, su historia, el contexto que lo rodea.

En la investigación realizada se observó que en la muestra, la mayoría son mujeres, con ocupaciones fuera del hogar y mayores de 31 años. Los resultados de la escala muestran que un 59% tiene un índice de calidad de vida alto. Un 27% tiene un índice de calidad de vida medio, y solo un 14% obtuvo un índice de calidad de vida bajo, reflejando su pobre percepción en cuanto a las dimensiones de la calidad de vida.

Siguiendo con el análisis, se puede profundizar y observar detalladamente qué dimensiones están altas y cuáles bajas en la mayoría de los participantes. Así se observa que se encuentran elevadas relaciones interpersonales, desarrollo personal, autonomía, inclusión social, bienestar emocional.

Lo que indica que la mayoría de los sujetos de la muestra se sienten valorados por los grupos en los que participan, el mismo grupo sirve de apoyo y contención en momentos difíciles y ayudan a su estima personal. Sienten que tienen el control de su vida que pueden decidir libremente según su escala de valores y metas. Mantienen relaciones significativas y que valoran y los gratifica. Valoran positivamente sus capacidades y competencias para desarrollarse en diferentes ámbitos.

La mayoría de las personas que integran el grupo ADOM obtuvieron un Índice de Calidad de Vida Alto, y puntuaron alto en la dimensión Inclusión Social, lo que indica el grado de satisfacción que sienten al ser miembros del grupo. El grupo ayuda a que las personas se sientan valoradas y útiles en las actividades que se realizan y que cuentan con apoyo del mismo grupo cuando lo necesitan.

Lo expuesto anteriormente se condice con lo que expresan diversos autores en cuanto al apoyo social y al trabajo en redes. Las personas que trabajan en conjunto con otros grupos, proyectándose y solidarizándose en diversas problemáticas, promueven y fortalecen el entrelazado de redes sociales. Las redes

sociales generan un entramado de sostén y funcionan como puntal emocional e instrumental que contribuye con un mayor conocimiento, información y acompañamiento a sus miembros. (Bechara, 2013)

En la experiencia de Blanca Núñez el encuentro de padres y madres con otros padres y madres resulta una experiencia beneficiosa. Posibilita confrontar experiencias y dificultades comunes. Ayuda a la expresión emocional, a compartir angustias, frustraciones, inseguridades, temores, facilitando la toma de distancia, y la elaboración de esos sentimientos. Permite entre otras cosas, encontrar salidas alternativas a una misma problemática. Sirve para dar y recibir apoyo. (Núñez, 2013)

El apoyo social permite redefinir la situación estresante y enfrentarla mediante estrategias no estresantes, por otro lado también ayuda a inhibir los procesos psicopatológicos que podrían desencadenarse en ausencia de apoyo social.

Los espacios de encuentro de las familias ayudan a la búsqueda de respuestas y a compartir información y estrategias. Abre la posibilidad de generar ámbitos para desarrollar actitudes positivas hacia el futuro, se combate así el aislamiento y se descubren nuevas formas de afrontamiento.

En cuanto a las puntuaciones bajas de los sujetos con calidad de vida alto, se vio que las personas sienten que su estado físico no es el deseado o el que valoran como acorde para las exigencias de la vida diaria y que la atención sanitaria no es la ideal para ellos. El aspecto material se ve deteriorado, sin posibilidades de ahorro y de obtener aspectos materiales que llevarían a una vida confortable.

La escasa valoración del bienestar físico está relacionada con que la mayoría de las mujeres en las entrevistas se definieron como cuidadoras principales de sus

hijos, sumado a que la mayoría además tiene ocupaciones fuera del hogar, esto puede estar restando tiempo para dedicarse al bienestar físico.

La Ley Nacional de Salud Mental (Ley n°: 26.657) en su artículo 9°, expresa que la atención en salud mental debe realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalario y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial, basado en los principios de la atención primaria de la salud. Procurando el reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales. En tal sentido, la estrategia de rehabilitación con base en la comunidad busca una atención integral de las Personas en una comunidad determinada a partir de un centro de rehabilitación, involucrando a sus familias, así como a los diferentes sectores de la comunidad implicados, y capacitando a un promotor que ejerce de nexo entre el centro de rehabilitación y la comunidad. A través de un trabajo en la comunidad con esta estrategia se podría buscar fortalecer los aspectos de las dimensiones de la calidad de vida que se encuentren altos y ayudar a concientizar sobre la necesidad de aumentar las dimensiones de la calidad de vida de los sujetos. Planificar con la participación de la comunidad un proyecto que promueva estos aspectos y tenga en cuenta el respeto hacia las diferencias culturales, teniendo en cuenta las tradiciones locales, las redes y actividades comunitarias.

. Además promover que los sujetos que tienen calidad de vida alto sean promotores de salud para el resto de los sujetos con calidad de vida bajo. Concientizar a los padres para que tomen relevancia del cuidado de la salud, a partir de la premisa que si ellos están saludables pueden cuidar a otros, en este caso sus hijos con Síndrome de Down, transferir conocimientos que les sirva a ellos para promover la salud y prevenir patologías.

Bibliografía

Bibliografía

- ☆ Achu, K; Jubah, K; Brodtkorb, S; Chervin, P; Coleridge, P; Davies, M; Deepak, S; Eklindh, K; Goerdt, A.; Greer, C.; Heinicke-Motsch, K.; Hooper, D.; Ilagan, V.; Jessup, N.; Khasnabis, C.; Mulligan, D.; Murray, B.; Officer, A.; Ortali, F.; Ransom, B.; Robert, A.; Stubbs, S.; Thomas, M.; Balakrishna, V.; y Wabuge-Mwangi, R. (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/es/>
- ☆ Alvarado, A.; Moreno, M.E. y Rodríguez, M.C. (2009). Inclusión social y participación comunitaria: una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *Ciencia y enfermería*, 15(1) pp.61-74. Doi: 10.4067/S0717-95532009000100008.
- ☆ American Psychiatric Association (APA). (2013). *DSM-5 Development*. Recuperado de: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>
- ☆ Bastidas M.; Alcaraz, G.(2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 29(1), 18-24. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v29n1/v29n1a03.pdf>
- ☆ Bechara, A. (2013). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Noveduc.
- ☆ *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. Ley 26.378 promulgada en Argentina el 6 de julio de 2008. CONADIS. Argentina.
- ☆ Dabas, E. (1993). *Red de Redes: prácticas en la intervención en redes sociales*. Buenos Aires: Paidós.

- ☆ Delvicié Palacios, L. (2014). Conocimientos, actitudes y prácticas de las madres y padres de familia en la estimulación temprana a niños menores de 5 años diagnosticados con síndrome de Down que acuden al centro de rehabilitación Nuestra Familia en la ciudad de la provincia de Esmeraldas, período Abril a Julio 2014. tesis de licenciatura. Recuperado de:
<http://repositorio.pucese.edu.ec/123456789/291>
<http://repositorio.pucese.edu.ec:8080/bitstream/123456789/291/1/DELVICIER%20PALACIOS%20LISETT%20CRISTINA.pdf>
- ☆ Díaz-Aristizabal, U.; Sanz-Victoria, S.; Sahonero-Daza, M.; Ledesma-Ocampo, S.; Cachimuel-Vinueza, M.; Torrico, M.(2012). *Reflexiones sobre la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC): la experiencia de un programa de RBC en Bolivia. Ciencia & Saúde Coletiva*, 17(1), 167-177. Doi:10.1590/S1413-81232012000100019
- ☆ Fernández Moya, J. (2006) *En busca de resultados: una introducción a las terapias sistémicas*. Mendoza: Editorial de la Universidad del Aconcagua.
- ☆ Giné Giné, C.; Vilaseca Momplet, R.; Gràcia García, M.; Simón, C.; Dalmau, M. & Salvador Beltrán, F. (2013) Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 44 (3), 21-36. Recuperado de
<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/59005/1/641224.pdf>
- ☆ Gómez, L.; Verdugo, M.; Arias, B. (2014) Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil. Resultados de la Escala Integral. *Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad*. Recuperado de
<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/348>
- ☆ González del Yerro, A. & Simón Rueda, C. (2013). La Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista española de orientación y psicopedagogía*, 42 (1), 93-109. Doi:
<http://dx.doi.org/10.5944/reop.vol.24.num.1.2013.11273>

- ☆ Hernandez-Sampieri, R; Fernandez-Collado, C; Baptista-Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.
- ☆ Hüning, M. (2001/2002). TextSTAT (Versión 2.7) [Software de Ordenador]. Recuperado de <http://www.niederlandistik.fuberlin.de/textstat/>
- ☆ Ley N° 26.378. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, CONADIS, Buenos Aires, Argentina, 09 de Junio de 2008.
- ☆ Ley N° 26.657. *Ley Nacional de Salud Mental*. Buenos Aires, Argentina, 25 de Noviembre de 2010.
- ☆ López, M. A. (2005). *Síndrome de Down (Trisomía 21)*. Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría, 6, 37-43. Recuperado de: <http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34647612/6-down.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1472341596&Signature=mbFbnibLqy7hPV7kukvRR%2BdHaF8%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3D6-down.pdf>
- ☆ Minuchin, S. (1982). *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- ☆ Núñez, B. (2010). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.
- ☆ Nuñez, B. (2013) *el niño con discapacidad, la familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar.
- ☆ Paul, M.; Cerda, J.; Correa, C. & Lizama, M. (2013). ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?. *Revista Médica de Chile*. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v141n7/art07.pdf>
- ☆ Palomo, T. & Jimenez-Arriero, M.A. (2009). *Manual de Psiquiatría*. Madrid: Gráficas Marte. Recuperado de: <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/11/manual-de-psiquiatria.pdf>
- ☆ Pantano, L.; Nuñes, B. & Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- ☆ Paul, M.; Cerda, J.; Correa, C. & Lizama, M. (2013) ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?. *Revista*

Médica de Chile, 141 (7). Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000700007>

- ☆ Pérez Chávez, D. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 45. Recuperado de <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/raci/v45/v45a01.pdf>
- ☆ Pérez Peñaranda, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Universidad de Salamanca. Recuperado de <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>
- ☆ Pineda, P. (2013). *El reto de aprender*. Madrid: San Pablo.
- ☆ Rodrigues Nunes, M.; Dupas, G.(2011) Independencia del niño con síndrome de down: la experiencia de la familia. *Revista latinoamericana de Enfermería*, 19(4). Doi: 10.1590/S0104-11692011000400018
- ☆ Romero, C & Peralta, S. (2012). Estudio de las dinámicas en familias con hijos/as con síndrome de down. *Eureka*, 9 (1), 69-77. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2220-90262012000100008&script=sci_arttext (se podría agregar sentimientos de los padres.....)
- ☆ Suría Martínez, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad*, 42 (3), 67-84. Recuperado de <http://sid.usal.es/docs/F8/ART19389/239-5%20Suri%C3%A1.pdf>
- ☆ Suría Martínez, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *The UB Journal of psychology*, 1 (43), 23-37. Recuperado de <file:///C:/Users/Mario/Downloads/264842-358826-1-SM.pdf>

- ☆ Velarde-Jurado, E. & Avila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Méx*, 44 (4). Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009
- ☆ Verdugo Alonso, M.(2004). Calidad de vida y Calidad de vida Familiar. // *Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: enfoques y realidad, un desafío*. Colombia. Recuperado de: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Calidad%20de%20vida%20y%20calidad%20de%20vida%20familiar%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>
- ☆ Verdugo Alonso, M.A.; Arias Martínez, B.; Gómez Sánchez, L. & Schalock, R. (2009). *Escala Integral de Calidad de vida*. Madrid: CEPE.
- ☆ Verdugo Alonso, M.A.; Arias Martínez, B.; Gómez Sánchez, L. & Schalock, R. (2009). *Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya. Recuperado de <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>
- ☆ Verdugo Alonso, M. A; Rodríguez Aguilera, A. & Sainz Modinos, F. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar: Manual de aplicación*. Salamanca: INICO. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf
- ☆ Vicario-Armada, V. (2014). *Alteraciones Genéticas con Repercusión en Logopedia: El Síndrome de Down*. Recuperado de: <file:///C:/Users/Mario/Desktop/lore/tesina/TFG-M-L131.pdf>

Apéndice