



Universidad del Azuay

Facultad de Filosofía, Letras

y Ciencias de la Educación

Carrera de Psicología Educativa Terapéutica

**ANÁLISIS DOCUMENTAL DE LAS
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE
FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE
DOWN**

Autora: Mishel López Rodríguez

Directora: Mgst. Norma Reyes Fernández de Córdova

Cuenca – Ecuador

Año

2021

DEDICATORIA

A Dios, quien nunca me ha abandonado llenándome de valentía y ganas de continuar siempre.

A mi madre Magdalena Rodríguez, por su amor incondicional, ser mi fuente de fortaleza y su dedicación constante.

A mi padre Arturo López, por creer en mí, por su paciencia y todo el apoyo a lo largo de mi carrera.

A mis hermanos Katty, Javier, Vladimir por su ejemplo de dedicación y perseverancia, a Mary Paz quien es mi inspiración en este trabajo, quien con su luz y ternura ha marcado mi vida.

A mi esposo Abel Cuesta quien me ha brindado motivación constante y ha demostrado esfuerzo por alcanzar juntos esta meta.

Mishel

AGRADECIMIENTO

A la Universidad del Azuay y mis maestros por todo el conocimiento que me han brindado en el transcurso de mi carrera.

A la Mgst. Norma Reyes por haber aceptado ser mi tutora de tesis, por su guía y valiosos conocimientos.

Mishel

RESUMEN

El presente estudio es de revisión bibliográfica de tipo descriptiva, su objetivo fue analizar las estrategias de afrontamiento encontradas en los artículos publicados sobre familias con hijos con síndrome de Down, con la revisión de publicaciones realizadas desde el año 2011 hasta el año 2021 en tres idiomas: inglés, portugués y español. El resultado del estudio identificó un total de 12 artículos publicados específicamente sobre la problemática. Las estrategias se agruparon en tres categorías, la más común es la *centrada en la emoción*, luego se encuentra la *centrada en el problema* y, por último, se halla la categoría de *resiliencia*. Regularmente las estrategias centradas en el problema y en la emoción aparecen en la mayoría de las publicaciones en toda la cohorte estudiada en forma conjunta, mientras que, la resiliencia común hasta el año 2018, aparece cuando estos dos tipos de estrategias son menos frecuentes.

Palabras clave: Síndrome de Down, afrontamiento, resiliencia, estrategias, discapacidad

ABSTRACT

The present research is a descriptive bibliographic review. Its objective was to analyze the coping strategies found in articles published about families with children with Down syndrome. The research is based on a review of publications from 2011 to 2021 in three languages: English, Portuguese, and Spanish. The result of the study identified a total of 12 articles published and focused specifically on the problem. The strategies are unified in three categories, the most common being *emotion centered*, then *problem centered*, and finally, the *resilience* category. Problem and emotion centered strategies regularly appear in most of the publications in the entire cohort studied unitedly, whereas the resilience is prevalent to 2018, it emerges when these two types of strategies are less frequent.

Keywords: Down syndrome, coping, resilience, strategies, disability.



Translate by:

A handwritten signature in blue ink that reads 'Mishel López Rodríguez'.

Mishel López Rodríguez

ÍNDICE

DEDICATORIA	II
AGRADECIMIENTO.....	III
RESUMEN	IV
ABSTRACT.....	¡Error! Marcador no definido.
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1	3
1. EL SÍNDROME DE DOWN.....	3
1.1 Revisión histórica sobre el Síndrome de Down	3
1.2 Concepto	3
1.2.1 Etiología	4
1.2.2 Prevalencia	4
1.2.3 Complicaciones	4
1.3 Epidemiología	5
1.4 Factores de riesgo	5
1.5 Diagnóstico Prenatal	5
1.6 Estado del arte	6
CAPÍTULO 2.....	9
2. FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	9
2.1 Impacto familiar ante la llegada de una situación de discapacidad	9
2.2 Fases del proceso de aceptación de la discapacidad	9
2.3 Situación de las familias con hijos con Síndrome de Down	10
2.4 Impacto multidimensional en las familias con hijos con Síndrome de Down	11
2.4.1 Factor Económico.....	11
2.4.2 Nivel personal y emocional	12
2.4.3 Nivel familiar y social	12
2.4.4 Dominio de la circunstancia	12
2.5 Estrategias de Afrontamiento en familias con hijos con Síndrome de Down	13
2.6 Resiliencia	17
CAPÍTULO 3.....	26
3. METODOLOGÍA	26
3.1. Diseño de investigación	26
3.2. Criterios de selección	27
3.2.1. Criterios de inclusión.....	27
3.3 Instrumentos	27
3.4. Procedimiento	27

CAPÍTULO 4.....	29
4. RESULTADOS.....	29
4.1. Origen de la información	29
4.2. Las estrategias identificadas	30
4.3. Relaciones y cambios de estrategias	31
CAPÍTULO 5.....	34
5.1 DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	34
5.2 RECOMENDACIONES	36
REFERENCIAS.....	37
Anexo 1 Matriz de selección bibliográfica	1

Índice de Tablas

Tabla 1 Origen de los estudios identificados sobre estrategias de afrontamiento.	29
Tabla 2 Frecuencia estrategias de afrontamiento utilizadas (2011-2021)	31

INTRODUCCIÓN

El recibimiento de un nuevo miembro en la familia provoca invariablemente alteraciones en su dinámica ya que los padres, así como el resto de los miembros que conforman el sistema familiar, deben acomodar su forma de vida a las necesidades del niño con Síndrome de Down (SD), quien, desde sus primeras horas de vida, requiere una atención especializada y demanda atención, lo que conlleva a que la estructura familiar tenga la necesidad de reorganizarse por completo. Los padres-madres o cuidadores suelen percibir a esta situación como un suceso que supera sus posibilidades, ya que la falta de información y uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento perjudican la adaptación familiar y desarrollo del niño.

En el primer capítulo se busca dar a conocer los conceptos básicos de esta anomalía genética, con un repaso histórico, los factores etiológicos que interactúan y dan lugar a la trisomía. Se explica sobre la prevalencia, las complicaciones, epidemiología, los factores de riesgo y el diagnóstico prenatal.

El segundo capítulo abarca los aspectos fundamentales sobre el SD que influyen en la familia, se explican las diferentes fases de aceptación que atraviesan las familias ante el diagnóstico, la situación de las familias con hijos con SD, se detallan los niveles en el impacto multidimensional. Se define el afrontamiento basado en la teoría de Lazarus y Folkman que divide en dos categorías las estrategias, a continuación, se explica brevemente en qué consisten las diferentes dimensiones encontradas y en base a un organizador se realiza una clasificación sobre las categorías. Se realiza un estado del arte sobre las distintas investigaciones relacionadas al tema y para concluir se elabora un resumen sobre las investigaciones de las estrategias de afrontamiento encontradas en base a los criterios de inclusión.

En el capítulo tres se desarrolla la metodología, se esclarecen los criterios de inclusión y exclusión, se realiza una ficha de resumen para identificar los artículos sobre las estrategias de afrontamiento encontradas y se da a conocer el procedimiento de esta investigación.

En el cuarto capítulo se identifican las estrategias de afrontamiento que emplean las familias con hijos con Síndrome de Down y las relaciones entre las categorías de análisis presentes. Por último, se discuten estos resultados a la luz del estado del arte, así como, se plantean conclusiones y recomendaciones, con el objetivo de analizar las

estrategias de afrontamiento de las familias con hijos con Síndrome de Down, mediante una investigación bibliográfica de artículos publicados en los últimos 10 años.

CAPÍTULO 1

1. EL SÍNDROME DE DOWN

Introducción

Este capítulo busca dar a conocer los conceptos básicos sobre el Síndrome de Down, se realiza un repaso histórico que explica el desarrollo del concepto, los factores etiológicos que interactúan y dan origen a la trisomía, la prevalencia, posibles complicaciones, la epidemiología a nivel mundial, describe cuáles son los factores de riesgo asociados al Síndrome de Down, así como presenta los tipos de diagnóstico asociados al tema.

1.1 Revisión histórica sobre el Síndrome de Down

Históricamente sobre el Síndrome de Down existe el primer informe de un niño con documentación sobre el SD en el año de 1838. Antiguamente se conocía esta condición como cretinismo o idiocia furfurácea, según Étienne Esquirol. Años más tarde, en 1866, un conocido médico inglés, John Langdon Down, publicó un artículo derivando el nombre de Síndrome de Down descubierto en un hospital de Londres. Un siglo más tarde un doctor llamado Jérôme Lejeune y colaboradores descubrieron que el síndrome está causado por una anomalía genética y a esta condición la llamaron trisomía 21 (Ellis, 2013). En el año de 1965 la OMS cambió oficialmente la nomenclatura a “Síndrome de Down” después de una petición formal del país Mongolia (López - Farías, 2014).

1.2 Concepto

El Síndrome de Down (SD) o trisomía del par 21, se conoce como la alteración genética más frecuente por la existencia de un cromosoma extra o una porción, en el par 21. La Organización Mundial de la Salud señala que está comprendido por trastornos metabólicos, psicomotores e intelectuales (Estrada Quilachamin, 2017). En las personas con esta condición se produce principalmente la discapacidad intelectual.

Se puede presentar de tres maneras: trisomía 21 libre (95% de los casos), traslocación (%4), mosaicismo (1%) (Arroyo-Medina, 2015).

1.2.1 Etiología

Su origen no ha sido establecido específicamente, durante el embarazo se pueden presentar varios factores etiológicos que interactúan y dan lugar a la trisomía. Las posibles causas son la herencia, que la madre que posea el síndrome o que en la familia estén presentes algunos casos, o un factor externo como procesos infecciosos, la exposición a las radiaciones, deficiencia de vitaminas y la división cromosómica defectuosa en la que dos células reciben un cromosoma extra (Díaz-Hernández *et al.*, 2020).

1.2.2 Prevalencia

La prevalencia que se encuentra basada en la población real puede ser mayor en los países desarrollados debido a la mejora en la supervivencia de los niños ya que existe un mejor cuidado específicamente en las malformaciones cardíacas (Al-Biltagi, 2015). La Organización Mundial de la Salud señala que 1 de cada 1000 nacidos vivos, presentan Síndrome de Down, pudiendo variar estas cifras dependiendo de variables socioculturales, diagnóstico prenatal, o la interrupción legal de la gestación (Condes-Yepez, 2021).

A nivel de Latinoamérica el número de personas con SD es de 1 por cada 700 habitantes (Ramírez Portilla *et al.*, 2020). Un estudio en Ecuador, que se realizó por la “Misión Manuela Espejo” en el año 2013 expone que existen alrededor de 7.792 personas con SD. La mayoría de las personas con SD son menores de 19 años, y las provincias que tienen mayor prevalencia son Manabí, Santo Domingo y Zamora Chinchipe (Sánchez Eva, 2019).

1.2.3 Complicaciones

Las complicaciones del SD no están presentes en cada caso, sin embargo, el funcionamiento de varias estructuras y sistemas se muestran afectados. Entre las complicaciones más frecuentes están la alteración cognitiva, retraso en el lenguaje y motricidad gruesa en la etapa más inicial del desarrollo, existe un alto riesgo de obesidad y una talla reducida acompañadas de anomalías óseas en la columna cervical (Lascano, 2021).

Se observa una pérdida significativa de la audición y visión. Son encontradas malformaciones congénitas específicas como defectos en el corazón y en el sistema gastrointestinal. La leucemia ha mostrado un incremento en la incidencia en el SD, se

estima que es 10 a 20 % mayor que en el resto de la población. En cuanto a las anomalías respiratorias, se presentan aproximadamente en 6/52 niños. Se observa el desarrollo de neuropatologías como el Alzheimer, a edades más tempranas, alrededor de los 40 años (Ocapana Taco, 2018).

1.3 Epidemiología

Como se ha detallado previamente acerca del origen del Síndrome de Down, los factores predisponentes que están muy relacionados con la epidemiología del SD son el aumento en la media de la edad en mujeres en gestación, el progreso en la medicina que permite el diagnóstico prenatal de bebés con alteraciones cromosómicas y el cambio en la legislación en determinados países, en los cuales se permite la interrupción del embarazo. Como resultado los nacimientos de bebés con SD han aumentado de 1 en cada 1000, a 1 en cada 700 a nivel mundial (Serrano, 2018). Cabe recalcar que su incidencia es variable dependiendo de la región geográfica y etnia (Bull, 2020).

1.4 Factores de riesgo

Los factores de riesgo más frecuentes son: la edad materna mayor a 35 años, ya que la alteración tiene inicio en el ovocito debido a que presenta una mayor prolongación que la espermatogénesis. Los tratamientos farmacológicos, como anticonceptivos orales o fármacos para enfermedades psicológicas. La exposición a las radiaciones y patologías víricas como la hepatitis o rubéola, los agentes químicos como toxinas o humo del cigarrillo puede producir mutaciones cromosómicas (Bull, 2020).

1.5 Diagnóstico Prenatal

El diagnóstico prenatal se trata de acciones dirigidas a descubrir un defecto congénito en la etapa del embarazo, con el objetivo de realizar un diagnóstico temprano de una probable alteración congénita como anomalías en el desarrollo morfológico, funcional, molecular o estructural. Existen viables técnicas invasivas y no invasivas que posibilitan una anticipación para una mejor asistencia o tratamiento pudiendo preparar anímicamente a los padres que se enfrentan a los diferentes diagnósticos (Vargas-Aldecoa, 2016).

Las pruebas invasivas más empleadas son: la amniocentesis, que se realiza a través de una punción abdominal con la extracción de células fetales para su análisis, se realiza entre la semana 15-17 de gestación. La biopsia de vellosidades coriónicas, a través de la

vía vaginal o abdominal, en la cual se analiza una porción de material de la placenta, se lo practica en la semana 12-14 de embarazo. La cordocentesis, con la extracción de sangre fetal del cordón umbilical, se lo realiza a partir de la semana 18 de embarazo.

Las pruebas no invasivas que se usan con mayor frecuencia son: el diagnóstico prenatal en base a los estudios ecográficos, en ellas se puede observar alteraciones en el sistema cardiovascular y en las técnicas de ultrasonido está un conocido examen llamado translucencia nucal fetal, que detecta el engrosamiento del pliegue en la nuca y presencia de aneuploidías cromosómicas, se lo realiza entre la semana 10 y 14 de gestación. Las pruebas de análisis del suero materno: analiza los marcadores séricos que se asocian con las anomalías cromosómicas y trisomías más comunes como 13, 18 y 21 se puede realizar en la semana 11-20 de gestación (Serrano, 2018).

1.6 Estado del arte

Existen múltiples revisiones bibliográficas sobre estrategias de afrontamiento. Algunas de ellas se resumen a continuación debido a su proximidad con problemática de estudio del presente caso, sin embargo, son muy escasos los estudios que aborden las estrategias de afrontamiento relacionadas con la discapacidad.

Un primer referente es el estudio de Trujillo y Hernández (2021) quienes realizaron un estudio sobre las estrategias de afrontamiento que usan los niños (as) y adolescentes víctimas de maltrato infantil ante los efectos psico-jurídicos en Latinoamérica. Esta revisión documental se realizó en 33 artículos científicos, 10 documentos legislativos, cuatro sentencias, dos guías y una enciclopedia.

También se encuentra el estudio de Labrague *et al.*, (2017) quienes sostienen que las estrategias de afrontamiento en estudiantes de enfermería nunca se han revisado de manera integral, por lo que ellos se propusieron explorar los métodos de afrontamiento utilizados por los estudiantes de enfermería entre el 2000 y 2015.

En su revisión bibliográfica identificaron un total de 13 estudios cumplieron los criterios de selección. Las estrategias de afrontamiento comunes utilizadas por los estudiantes de enfermería incluyeron estrategias de resolución de problemas, como desarrollar objetivos para resolver problemas, adoptar varias estrategias para resolver problemas y encontrar el significado de eventos estresantes.

Seguin y Roberts (2017) realizaron una revisión bibliográfica de las estrategias de afrontamiento en adultos de países afectados por conflictos. Estudiaron un total de 50

artículos en una temporalidad no específica, encontraron la búsqueda de apoyo, reestructuración cognitiva positiva y resolución de problemas fueron los dominios de afrontamiento informados con más frecuencia en todos los artículos.

Naseem y Khalid (2010) encontraron que las estrategias de pensamiento positivo para afrontar el estrés y los problemas de salud más comunes fueron el pensamiento positivo, las emociones positivas, el optimismo, la esperanza y el bienestar. Sin embargo, este estudio no tiene especificaciones metodológicas de los criterios de selección y búsqueda de la información.

Por su parte, el estudio de Bjørkløf *et al.*, (2013) revisó la producción literaria del afrontamiento en la depresión en la tercera edad. El estudio involucró a 75 estudios identificando que las estrategias más activas son los más comunes conjuntamente con el afrontamiento religiosos positivos.

De manera más específica, relacionada con las discapacidades se encuentra el estudio de Parra (2018), quien en su investigación titulada “Estrategias de afrontamiento en las familias colombianas desde el año 2000 al 2017: un análisis sistemático de literatura” explica las estrategias de afrontamiento más comunes identificadas en 50 investigaciones a nivel nacional provenientes de fuentes primarias como artículos, revistas, tesis y fuentes secundarias de artículos que interpretan otras investigaciones. La metodología empleada es la del estado del arte constituido por el tipo enfoque cualitativo, a través del análisis sistémico de la literatura.

La autora presenta diferentes tablas que indican las fuentes, número de documentos publicados por año en relación con el tema de investigación, instrumentos utilizados en las investigaciones, tipo de investigación, estrategias más y menos utilizadas, así como una matriz bibliográfica que contiene los objetivos, resumen, palabras clave, autores, resultados y bibliografía. Los resultados obtenidos son las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas en distintas épocas, las semejanzas, diferencias y cuáles son utilizadas en su mayoría y minoría (Parra, 2018).

Conclusiones

El Síndrome Down fue descubierto en el año 1838 y fue conocido con otros nombres hasta 1866 cuando el médico inglés John Langdon Down publicó su investigación dando a conocer el nombre de “Síndrome de Down”. A partir de aquí se

define a esta condición como la alteración genética que se presenta con mayor frecuencia debido a un cromosoma extra o una porción de él en el par 21.

Fue gracias al doctor Jérôme Lejeune con sus colaboradores que descubrieron que su causa es por una anomalía genética. No existe una sola causa que influya, sino varias como: hereditarias, procesos infecciosos, exposiciones a radiaciones, deficiencia de vitaminas y la división cromosómica defectuosa. La prevalencia a nivel mundial es de 1 por cada 1000 habitantes, hoy en día es posible realizar un diagnóstico antes del nacimiento a través de pruebas invasivas y no invasivas.

CAPÍTULO 2

2. FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Introducción

Este capítulo trata los aspectos fundamentales sobre el impacto familiar. En él se describen las fases del proceso para el proceso de aceptación de la discapacidad ante el diagnóstico, a través del modelo teórico sobre el duelo de la psiquiatra Kübler Ross que explica las cinco etapas de este proceso. Se realiza un análisis sobre la situación de las familias con hijos con SD y los distintos niveles de impacto multidimensional. Finalmente se realiza un resumen de las diferentes estrategias de afrontamiento encontradas en distintas fuentes y años de acuerdo con los criterios de inclusión anteriormente descritos en esta investigación.

2.1 Impacto familiar ante la llegada de una situación de discapacidad

Stein y Riessman (1980) definen el impacto familiar como un evento con un efecto multidimensional que produce una condición vital crónica en la familia, controlado por emociones catastróficas que resulta de un suceso inesperado. Ante la situación de discapacidad los familiares manifiestan distintas respuestas como preocupación, frustración, culpa, y menos frecuente la impotencia, estrés o soledad; estas reacciones se relacionan con factores como el estatus socioeconómico, la cultura, vivencias pasadas de situaciones de crisis o la resiliencia.

En referencia a la Teoría General de los Sistemas lo que le ocurre a un miembro de la familia repercute en los demás integrantes. Se observa generalmente en familias con hijos con SD una sensación de normalidad. No obstante, se origina una transformación en la organización y roles en la familia afectando diferentes aspectos como el afectivo, emocional, social, y económico (Serrano, 2018).

2.2 Fases del proceso de aceptación de la discapacidad

Existen distintos estudios que afirman que los padres de hijos con discapacidad atraviesan por diferentes fases similares a las de un proceso de duelo ya que el esperado

hijo ideal ya no existe, cuando se da el nacimiento de un bebé desconocido diferente del prototipo anhelado, lo que obliga a la familia a reestructurar su nuevo plan de vida.

La psiquiatra suiza Kübler Ross (1969) creó un modelo de duelo reconocido a nivel mundial que se compone de 5 etapas que explican el proceso que lleva una persona que atraviesa por un duelo. A continuación, se detalla el impacto multidimensional en las familias con Síndrome de Down (Serrano, 2018).

- Fase de negación y aislamiento: se ejerce un proceso de defensa personal que actúa como amortiguador ante la comunicación del diagnóstico, distorsionando la realidad con el fin de recuperar el estado de calma.
- Fase de ira: cuando la fase de negación no puede mantenerse surgen sentimientos negativos como la ira, rabia, envidia, resentimiento.
- Fase de pacto: la persona entiende su situación como inevitable, se produce una contradicción entre la aceptación de la realidad y un impedimento propio de la circunstancia.
- Fase de depresión: las emociones que se han manifestado previamente se reemplazan por un estado de depresión que se presenta de manera circunstancial.
- Fase de aceptación: para alcanzar este estado es importante haber recibido el apoyo adecuado, se trata de un encuentro del sujeto consigo mismo y comprensión de su situación personal y las consecuencias que ésta conlleva.

2.3 Situación de las familias con hijos con Síndrome de Down

Las familias de hoy el día son mucho más inclusivas y contradicen fuertemente las opiniones históricas de que tener un hijo con Síndrome de Down era una tragedia inevitablemente perjudicial para las parejas y las familias (Povee *et al.*, s. f.). Los problemas de comportamiento infantil se asocian con un funcionamiento familiar más deficiente; gracias a algunos programas, los padres se benefician de un servicio que los equipa con estrategias cognitivas y conductuales para manejar los problemas de conducta y disponer de estrategias de afrontamiento efectivas. Las personas con SD requieren atención adicional debido a problemas de salud en curso, lo que explica parte del costo adicional que supone esta situación (Graff *et al.*, 2012).

Según un estudio realizado por Skotko, *et al.*, (2016), aproximadamente el 83% de las familias informaron que todos estaban orgullosos del integrante de la familia con SD, y el 87% sentían amor por ellos. Sin embargo, los hermanos menores (de 9 a 11 años) siguen siendo los más propensos a sentirse avergonzados por su hermano con SD si sus padres también se sienten avergonzados. En general, al menos en los países desarrollados, se demuestran que los temas positivos tienden a dominar dentro de las familias modernas que tienen miembros con SD, aunque los desafíos no fueron insignificantes para algunos.

El estudio de Huiracocha *et al.*, (2017) ha demostrado que, en casos como Ecuador, particularmente, en Cuenca, la falta de apoyo social y la estigmatización generalizada que enfrentan los niños con SD y sus familias obstaculizan el desarrollo de ajustes positivos y empoderadores que servirían mejor a los intereses del niño y de la familia. Por lo tanto, la situación de la familia con niños con SD es delicada y requiere del apoyo de instituciones que puedan ayudar en el fortalecimiento de estrategias adaptativas adecuadas a cada situación.

2.4 Impacto multidimensional en las familias con hijos con Síndrome de Down

En este apartado se presentan al menos cuatro factores asociados a las familias con hijo con SD, a saber, factor económico, personal y emocional, familiar y social, así como, dominio de las circunstancias.

2.4.1 Factor Económico

Se evidencia que las percepciones que origina el ámbito económico están relacionadas principalmente con el nivel laboral y de salud, ya que los cuidadores que poseen recursos bajos tienen dificultad en acudir al médico, por causa de falta de permiso en el trabajo o por insuficiencia económica (Forero-Sarmiento *et al.*, 2020).

Los gastos extra originados por el SD implican un sacrificio para los padres que tienen menos capacidad económica, ya que el estado no cubre todos los servicios que requieren de manera gratuita. De acuerdo con la vida laboral no han cambiado su jornada, aunque alguno de los integrantes de la familia ocupa su tiempo personal o laboral para dar atención a sus hijos o funciona como cuidador primario (Serrano, 2018).

Las familias con escasos recursos económicos manifiestan disgusto por los servicios públicos y gratuitos que ofrece el Estado. Los gastos extra que se destacan más son la escolarización del niño, tratamientos y terapias, tratamientos odontológicos, fisioterapia (Forero-Sarmiento *et al.*, 2020).

2.4.2 Nivel personal y emocional

Trata de cómo influye emocionalmente un hijo con SD en los padres y cómo el proceso de aceptación depende de la personalidad de cada padre, las mamás muestran con más frecuencia sobreprotección hacia sus hijos que los papás que son menos exigentes y preocupados. Se observa que la religión favorece como una red de apoyo a los padres al igual que la familia y escuela (Serrano, 2018).

A nivel afectivo, existe un desafío de las emociones negativas que implica un hijo con Síndrome de Down, se observa que, al generar un vínculo afectivo caracterizado por amor incondicional y cariño, estas percepciones mejoran (Rincón y Cáceres, 2020).

2.4.3 Nivel familiar y social

Un hijo con SD tiene influencia en los vínculos familiares y ámbito social, los padres señalan que reciben a su hijo como un reto y lo consideran un fortalecimiento para la relación que pone a prueba los vínculos de la pareja, los hermanos desarrollan valores de manera más auténtica y su relación es observada como normal, de acuerdo con las tareas del hogar un hijo con SD no las modifica de manera específica y se realizan de manera más equitativa en parejas jóvenes, en las relaciones de amistad no se revela un impacto (Serrano, 2018).

A pesar de que hay la aprobación en las legislaciones para promover la inclusión, existe aún una opinión social perjuiciosa, que se caracteriza por una mirada social negativa que considera a las personas con SD como vulnerables, dependientes, inferiores, débiles, creando una imagen asociada al dolor, miedo, soledad, lo que genera huida y rechazo como mecanismo de defensa en su entorno social, provocando un trato diferente que nos les permite actuar (Rubio-Guzmán, 2015).

2.4.4 Dominio de la circunstancia

Hace referencia como con el transcurso del tiempo se manifiesta la aceptación del hijo con Síndrome de Down y cómo cambia la vivencia y visión parental que depende de

la personalidad y carácter de cada padre (Choi y Van Riper, 2017) . Durante la etapa de adaptación las familias expresan en sus testimonios que se da de una manera progresiva conduciéndolos a la aceptación de sus hijos (Romero y Peralta, 2012).

Respecto a las preocupaciones principales de los padres en relación a sus hijos está el manejo de la conducta, dificultades en lenguaje expresivo, y temas de salud en general, por lo que en su investigación exponen las contribuciones de una clínica especializada para niños y adolescentes con Síndrome de Down, indicando que las familias pueden obtener información con respecto a los recursos y apoyos en su comunidad en donde pueden encontrar organizaciones especializadas en este tema tanto públicas como privadas (Skotko *et al.*, 2013).

Las expectativas de los padres en relación a la evolución de sus hijos varía según la etapa que se encuentren, se trata de un tema de gran preocupación con respecto al futuro educativo de sus hijos ya que reconocen las dificultades que poseen, es importante señalar que las actitudes parentales influyen en la autoestima y autodeterminación, por lo que deben tener precaución en la manera como se dirigen a sus hijos quienes pueden llegar a sentir que no pueden cumplir con los deseos de sus padres, resultando perjudicial para ellos (Serrano, 2018).

2.5 Estrategias de Afrontamiento en familias con hijos con Síndrome de Down

Lazarus y Folkman (1984) definen el afrontamiento como esfuerzos cognitivos y conductuales que están en constante cambio que se manifiestan para manejar las demandas internas y/o externas que son determinadas como excedentes o desbordantes en las personas (Riso, 2006a). En su teoría de la relación entre el estrés y el afrontamiento explican que el ser humano al percibir una amenaza genera el estrés psicológico que altera su equilibrio por ello activa las estrategias de afrontamiento con el fin de regular las demandas, dificultades emocionales y suprimir la amenaza. Se describen dos tipos de estrategias: centradas en la emoción y centradas en el problema (Huanca, 2018).

Al dividir estas dos categorías se puede integrar en grupos a las diferentes estrategias de afrontamiento:

- a) *Centradas en el problema*, incluyen estrategias como: la definición del problema, recopilación de información, búsqueda de soluciones, reevaluación de la situación, control de la situación, planificación, reestructuración cognitiva, confrontación, aceptar la responsabilidad, entre otras;

- b) *Centradas en la emoción*: apoyo social, reinterpretación/reevaluación, autocontrol, concentración y desahogo de emociones, apoyo en la religión, evitación, minimización, negación, distanciamiento, atención selectiva, extracción de valores positivos de acontecimientos negativos (Riso, 2006).

Las estrategias enfocadas en el problema alteran el ambiente personal de las relaciones y el propósito para las estrategias enfocadas en la emoción es regular los estados internos (Macías *et al.*, 2013). Se destaca que ambos enfoques se pueden presentar simultáneamente con el fin de evitar o disminuir el estrés (Rimachi y Chipana, 2021).

Detalle de las 8 dimensiones de los tipos *de afrontamiento al estrés* en el instrumento llamado “Ways of Coping Questionnaire” elaborado por Lazarus y Folkman 1987 (Franco y Sandoval, 2021).

1. **Confrontación**: trata de esfuerzos que pretenden modificar la situación.
2. **Distanciamiento**: comportamiento de olvido, como si nada hubiera ocurrido.
3. **Autocontrol**: conservar los problemas para sí mismos.
4. **Búsqueda de apoyo social**: consiste en la búsqueda de una red de apoyo que proporcione ayuda, consejo, información de un amigo, familiar o profesional.
5. **Aceptar la responsabilidad**: la persona se culpabiliza o critica a si misma, creyendo que es quien ocasionó el problema.
6. **Reevaluación positiva**: se enfoca en el crecimiento personal
7. **Escape / evitación**: pueden ser acciones como beber, fumar, usar drogas que incrementan o reducen el bienestar físico.
8. **Planificación de solución de problemas**: se trata de la organización de un plan de acción con el fin de manejar la situación o solucionar el problema

Estas dimensiones dieron origen inicialmente a cuestionarios para evaluar las estrategias de afrontamiento como la escala del COPE Inventory (1989) que, en base a ella, más adelante, Carver (1997) realizó una adaptación que originó 14 tipos afrontamiento (Salas, 2018).

1. **Activo**: el individuo realiza acciones o actividades específicas incrementando propios esfuerzos, con el fin de eliminar o reducir el estresor.

2. **Planeamiento/planificación:** esta estrategia de afrontamiento incluye la formulación de un proceso y pasos por seguir para controlar la situación.
3. **Reformulación pasiva:** se encuentra el lado positivo o nuevo sentido de la experiencia vivida con el fin de mejorar y crecer a partir de a través del aprendizaje.
4. **Humor:** se realiza bromas con relación al estresor para quitarle importancia.
5. **Aceptación:** el individuo reconoce realmente el problema por el que está atravesando
6. **Apoyo emocional:** la idea es buscar comprensión y afecto en otras personas que permitan dar solución al problema.
7. **Apoyo instrumental:** se pretende encontrar apoyo en personas competentes de manera más tangible con la utilización de material o guías de ayuda que describen la situación problema por la que se está atravesando.
8. **Abandono de resolución/renuncia:** no se hace parte del problema, no se asume y lo único que se pretende es dejar que las cosas pasen de manera normal sin hacer frente a la situación, ni comprometerse.
9. **Auto distracción:** utilizada para escapar del problema y de la situación que se está viviendo. Con ello se centra en actividades que impiden pensar en el problema y, por lo tanto, olvidarlo.
10. **Negación:** la paciente no cree lo que le está sucediendo y vive en un mundo de fantasía, con el fin de no hacer frente al problema.
11. **Religión:** refugio espiritual y afectivo, en el cual se deposita la esperanza en creencias religiosas
12. **Uso de sustancias:** se intenta olvidar, resolver o apartar el problema mediante el uso de drogas o consumo de alcohol.
13. **Autocrítica:** darse cuenta de los límites que tiene la persona para manejar la situación utilizando formas de culpabilización.
14. **Descarga emocional:** implica la expresión de todos los sentimientos que la situación produjo en el individuo y de esta manera eliminar las emociones negativas.

A continuación, se presentan las 18 estrategias propuestas por Fernández-Abscal 1997, en el cuestionario "La Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento" que es

utilizado frecuentemente para evaluar las estrategias de afrontamiento (Iborra et al., 2016).

1. **Reevaluación positiva:** son estrategias activas dirigidas a crear un nuevo significado de la situación del problema, intentando sacar todo lo positivo que tenga la situación.
2. **Reacción depresiva:** estrategia de afrontamiento formada por elementos correspondientes a sentirse desbordado por la situación y a tener una actitud pesimista acerca de los resultados que se esperan de la misma.
3. **Negación:** implica la ausencia de aceptación del problema y su evitación por distorsión o desfiguración del mismo en el momento de su valoración.
4. **Planificación:** conlleva la movilización de estrategias de afrontamiento con el fin de alterar la situación, implicando una aproximación analítica y racional al problema.
5. **Conformismo:** evalúa la tendencia a la pasividad, percepción de falta de control personal sobre las consecuencias del problema y la aceptación de las consecuencias que puedan producirse.
6. **Desconexión cognitiva:** hace referencia al uso de pensamientos distractores que se utilizan para evitar pensar en la situación problema.
7. **Desarrollo personal:** consideración del problema de manera relativa, de autoestímulo y de un positivo aprendizaje de la situación, centrándose en el desarrollo personal.
8. **Control emocional:** comporta la movilización de recursos enfocados a regular y ocultar los propios sentimientos.
9. **Distanciamiento:** estrategia mediante la cual se suprimen de forma cognitiva los efectos emocionales que genera el problema.
10. **Supresión de actividades distractoras:** esfuerzo en paralizar todo tipo de actividades, con el fin de centrarse activamente en la búsqueda de información para valorar el problema.
11. **Refrenar el afrontamiento:** aplazamiento de todo tipo de afrontamiento hasta que no se produzca una mayor y mejor información sobre el problema.
12. **Evitar el afrontamiento:** implica no hacer nada en previsión de cualquier tipo de actuación que pudiese empeorar la situación o por valorar el problema como irresoluble.

13. **Resolver el problema:** consiste en decidir una acción directa o racional que ayude a solucionar las situaciones del problema.
14. **Apoyo social al problema:** tendencia a realizar acciones dirigidas a buscar en las demás personas información y consejo sobre cómo resolver la problemática.
15. **Desconexión comportamental:** evitación de cualquier tipo de respuesta o solución del problema
16. **Expresión emocional:** guiar el afrontamiento mediante manifestaciones expresivas hacia otras personas a partir de la reacción emocional que causa el problema.
17. **Apoyo social emocional:** buscar en otras personas apoyo y comprensión para revertir la situación
18. **Respuesta paliativa:** estrategia de evitación, realizando otras actividades (beber o comer) para sentirse mejor.

2.6 Resiliencia

Se conoce a la resiliencia como la capacidad de prosperar y desarrollar el potencial de las personas una vez que se supera una situación traumática, se encuentra compuesto por cualidades personales que permiten crecer y desarrollarse en la adversidad (*Astorga et al.*, 2019). Puede presentarse en cualquier persona ya que es una cualidad humana universal que se da en todo tipo de circunstancias difíciles o contextos desfavorables con el fin de enfrentar e incluso transformarse de dichas experiencias (*Rimachi y Chipana*, 2021).

La resiliencia familiar representa el éxito para afrontar las situaciones adversas por los integrantes de la familia, este constructo se encuentra basado en la evidencia que las familias poseen el potencial y fortaleza para su crecimiento. Se encuentra una relación estrecha con las siguientes estrategias de afrontamiento: afrontamiento activo, reevaluación positiva, aceptación, humor, religión, focalización en la solución de problemas y reevaluación positiva (*Rooke y Pereira*, 2012).

2.7 Organización de las estrategias de afrontamiento

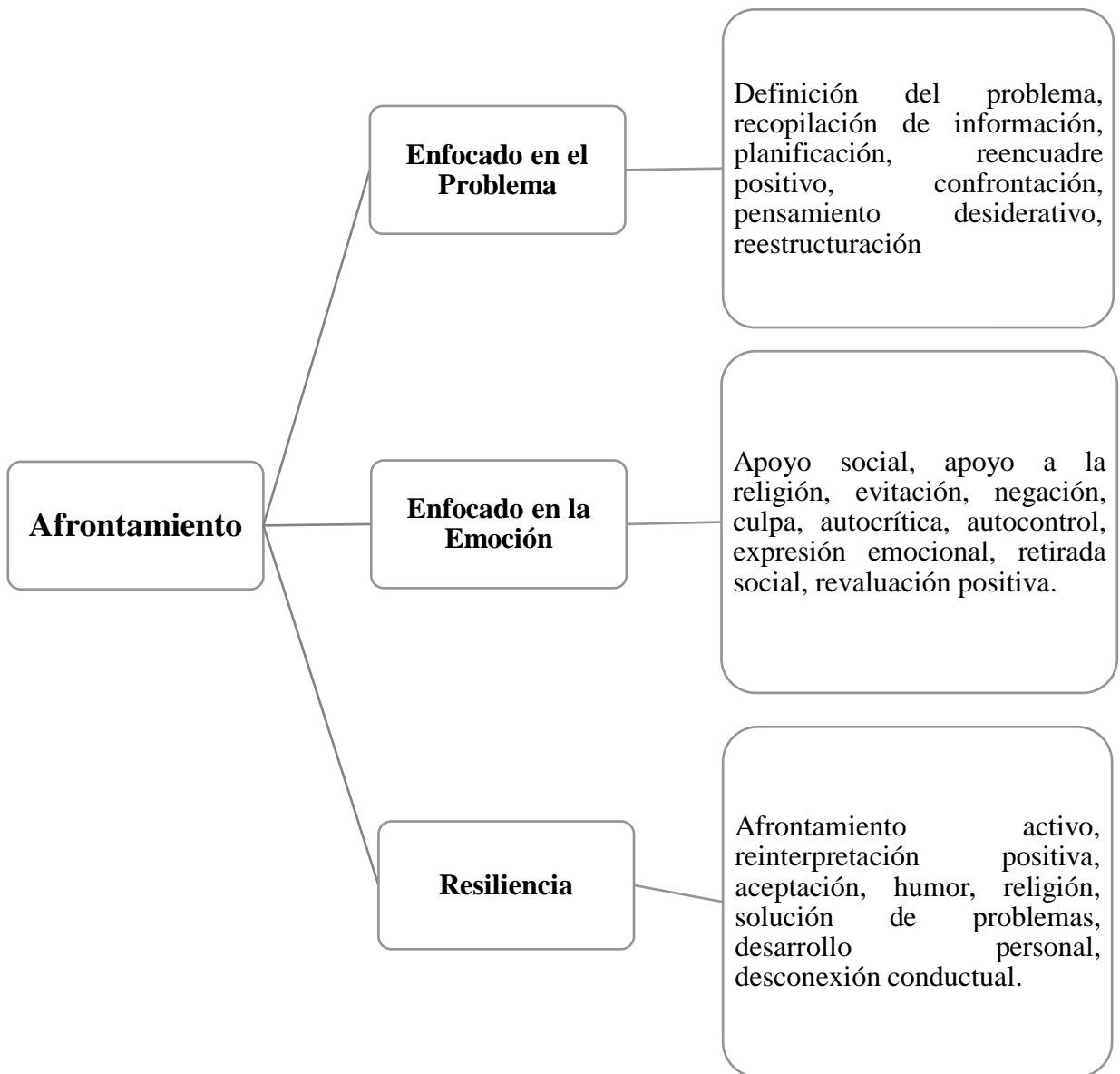
Las estrategias anteriormente señaladas, fueron organizadas inicialmente en aquellas que se centran en el problema y que se enfocan en las emociones. Sin embargo, otros autores como *Astorga et al.*, (2019) plantean que algunas estrategias predicen mayor

resiliencia y otras hacen más vulnerables a las personas. Estas dimensiones se pueden clasificar en una tercera categoría.

En Figura 1 se ilustra qué estrategias corresponden a estas tres categorías.

Figura 1

Organización de las estrategias de afrontamiento según Lazarus y Folkman y Astorga et al.



2.8 Categorías y estrategias según las investigaciones realizadas

El nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento adoptadas por los padres dependen en gran medida del momento del diagnóstico, el tipo de enfermedad, la severidad, curso natural, las consecuencias mentales y comportamentales. Los padres de estos niños necesitan un gran apoyo de su familia y la sociedad (Gupta *et al.*, 2013).

El estrés es considerado un tema de salud psicológica en el ser humano, que afecta tanto de manera positiva como negativa. Según Lazarus y Folkman en su teoría transaccional del estrés consideran que la persona y su entorno que están en una relación bidireccional, dinámica y recíproca. En relación con la evaluación cognitiva, la define como un proceso que determina por qué y hasta qué punto es estresante la relación de la persona con su entorno (Ninapaitan, 2017).

Las estrategias enfocadas en el problema se consideran más adaptativas y están enfocadas en la causa del problema y apuntando a reducir o eliminar el origen del estrés. Por otro lado, las estrategias enfocadas en la emoción se encuentran más asociadas con la depresión. El estudio de las estrategias de afrontamiento de los padres con hijos con Síndrome de Down en India, indica que un apoyo apropiado y la consejería ayuda a las familias a adoptar estrategias de afrontamiento saludables y resalta la importancia de la prevención a través de detección prenatal, se obtuvo como resultado el uso de la estrategia cognitiva de reenfoque en la planificación, reevaluación positiva y ponerse en perspectiva, casi de manera equitativa. Probablemente las creencias espirituales y religiosas ayudan a la aceptación del afrontamiento.

En este estudio es alentador saber que en la encuesta se conoce que ningún padre culpó a los médicos debido a un asesoramiento eficaz sobre la genética. Se encuentra que interactuar con los padres puede ser de ayuda para entender los mecanismos de afrontamiento y ayudar en proveer programas apropiados de intervención a padres con niños con síndrome de Down (Gupta *et al.*, 2013).

Se encuentra en el estudio sobre indicativos de resiliencia familiar, como objetivo caracterizar y analizar la resiliencia familiar de niños con Síndrome de Down. Participaron cinco familias compuestas por papá, mamá e hijos teniendo uno de ellos con SD. Los resultados señalan que las familias consiguen lidiar con la deficiencia intelectual de manera satisfactoria incluso haciendo proyecciones para el futuro, ya que presentan capacidad de extraer el sentido a la adversidad, así como para organizarse de forma cooperativa, con diálogo y estrechamiento de los vínculos.

En todas las familias se identificaron indicativos de resiliencia familiar. Curiosamente, estos autores señalaron que las estrategias más enfocadas a lidiar con los problemas se encuentran en individuos en proceso de resiliencia. La estrategia de afrontamiento más utilizada es la reevaluación positiva, seguidas por el apoyo social (Rooke & Pereira, 2016).

Iborra *et al.*, (2016) en la investigación de “Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico” se explica a las estrategias de afrontamiento desde el enfoque cognitivo como un proceso psicológico conformado por elementos cognitivo-conductuales que tienen como objetivo la adaptación y los estilos de afrontamiento están constituidos por el uso personal de las creencias, valores y habilidades de interacción.

El resultado de esta investigación señala que la presencia de un hijo con SD puede aportar elementos positivos y de crecimiento personal, las estrategias de afrontamiento más utilizadas son la reevaluación positiva, la planificación, el desarrollo personal y el resolver problemas (Iborra et al., 2016).

Ninapaitan (2017) en su investigación “Estrategias de Afrontamiento al Estrés y Tipos de Discapacidad en padres de Familia del Cebe Manuel Duato” muestra resultados de las estrategias más utilizadas en los padres con hijos con SD están centradas en la emoción, la evasión, la autocrítica y la culpa, lo que produce un mayor nivel de estrés.

En los padres que se genera el sentimiento de culpa tienen como resultado negativo no priorizar el futuro de sus hijos y de igual manera el pensamiento desiderativo. Se halla en este estudio que algunos padres logran enfrentar la situación de manera racional, pero la constancia provoca en ellos agobio y tienden a comportarse de forma pasiva. Por otra parte, se detalla que hay padres que buscan emplear las estrategias de afrontamiento de forma apropiada dependiendo de las limitaciones de sus hijos (Ninapaitan, 2017).

Sáenz (2017) en su trabajo investigativo “Estrategias de Afrontamiento del Estrés en Familias que conviven con un miembro con Síndrome de Down”, presenta las fases en la etapa de Afrontamiento en caso de familiares nacidos con Síndrome de Down:

- Etapa inicial de shock: existen una variedad de sentimientos asociados a esta etapa que son la pérdida de control, angustia, miedo, o deseo de huir. Produciendo gran estrés.
- Falta de aceptación de la realidad: el bloqueo afectivo es propio de esta fase, la familia padece de no poder expresar sus sentimientos, malestar,

emociones. Ocasionalmente que no acepten la situación que están atravesando.

- Fase de verificación de la noticia: la familia consulta con distintos especialistas para que les proporcionen información sobre el Síndrome de Down, gracias a esto logran entender mejor los eventos que vendrán y cómo manejar esta situación lo mejor posible,
- Etapa de equilibrio: la familia atenúa sus emociones, esta etapa es esencial para utilizar las estrategias de afrontamiento.

En este estudio han participado varias familias integrantes en asociaciones del SD, se ha utilizado un inventario para identificar las estrategias de afrontamiento del estrés en familias con un integrante con SD, la base del inventario son estrategias del estrés divididas en positivas: resolución de problemas, pensamiento desiderativo, apoyo social, reestructuración cognitiva y negativas: autocrítica, expresión emocional, evitación del problema, retirada social.

Los resultados indican que las estrategias de afrontamiento positivas fueron las más utilizadas y son: resolución de problemas, pensamiento desiderativo, apoyo social y reestructuración cognitiva, la estrategia negativa más usada fue la expresión emocional.

Se considera importante que Sáenz menciona en el apartado teórico que el usar inadecuadamente las estrategias de afrontamiento puede producir el Síndrome del cuidador quemado, que produce el cansancio físico, emocional y mental que se origina al estar en contacto por un tiempo prolongado a situaciones que lo afectan emocionalmente. En referencia a los hallazgos las madres al ser comunicadas del diagnóstico de su hijo se sienten culpables, pero conforme pasa el tiempo con el apoyo social este sentimiento se desvanece (Sáenz, 2017).

Adams *et al.*, (2018) en las “Estrategias de Afrontamiento en Madres de Niños con Discapacidad Intelectual que muestran maneras distintas de Comportamientos Desafiantes asociados como la salud mental materna” exponen que los cuidadores de niños con una discapacidad intelectual incrementan el riesgo de experimentar dificultades en la salud mental comparada con padres que tienen niños con desarrollo típico.

Los resultados indican que las estrategias de afrontamiento positivas fueron asociadas con nivel más alto de afecto, mientras que el afrontamiento de evitación activa fue el menos reportado y está asociado a niveles altos de afecto negativo que incrementa la ansiedad y depresión, se señala además que las madres que tienen su salud mental

afectada muestran niveles medio a bajo en el afrontamiento centrado en el problema. Las estrategias más usadas fueron la aceptación, la planificación y el reencuadre positivo (Adams *et al.*, 2018).

Pereira *et al.*, (2018) en el estudio “Familias y el Síndrome de Down: Estrés, afrontamiento y recursos familiares” exponen que las estrategias más usadas son la resolución de problemas por los padres y apoyo social por las madres, se observa también la presencia de las estrategias de afrontamiento como la reevaluación positiva, aceptación de la responsabilidad, autocontrol y la confrontación.

Se halla en el presente estudio una comparación entre los padres que tienen estrés se observa la presencia de un nivel mayor del uso de las estrategias de reevaluación positiva y fuga esquiva que los padres que no presentan estrés, se infiere que esto puede ser un indicativo de dificultades emocionales que se evidencian en la prevalencia de los síntomas psicológicos del estrés (Pereira *et al.*, 2018).

Huanca (2018), en su trabajo investigativo determinó que las estrategias utilizadas son la resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica, el resultado indica que es el nivel medio igual a 80% de las estrategias utilizadas, manejando mecanismos de defensa cognitivo-conductuales moderados (Huanca, Yovana, 2018)

Orostegui y Sánchez (2019) señalan a la familia como una unidad de apoyo, en la cual el cuidador primario provee los cuidados básicos que garantiza la supervivencia, la dedicación de la enseñanza a sus hijos y la estimulación cognitiva para alcanzar el aprendizaje, en este proceso se crean los vínculos afectivos importantes.

Un integrante nuevo que llega al sistema familiar origina distintas reacciones: cognitivas, conductuales y afectivas, al tratarse de un hijo con necesidades especiales se origina una situación dolorosa, con un sentimiento de sensación de pérdida, que puede ocasionar el desequilibrio en núcleo, acompañado de agotamiento y estrés en los cuidadores (Orostegui y Sánchez, 2019).

Lascano (2021) explica sobre una ruptura inicial en su equilibrio sistémico, en consecuencia, se debe atravesar el duelo que a través de la superación de sus etapas se da el proceso de aceptación y adaptación. Es por ello importante identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas ya que la llegada de bebé genera una modificación de ciertos hábitos, reajustes en sus roles, y funciones para responder a las necesidades demandadas por el nuevo miembro ya sean emocionales o físicas.

En el estudio “Estrategias de Afrontamiento presentes en las familias con adultos con Síndrome de Down” Se halló que dos de los seis adultos con Síndrome de Down no han asistido a ningún centro educativo ni institución debido a que el cuidador no presentó interés, indicando que ésta es una manera de afrontamiento poco funcional que impide la atención temprana y apropiada, evidenciándose así que en cuidadores que no presentan grados de consanguinidad el afrontamiento resulta menos funcional.

Entre las estrategias más utilizadas están la búsqueda de apoyo espiritual, la reestructuración, la obtención de apoyo social, y la movilización familiar para obtener y aceptar ayuda. Es importante señalar que la composición familiar tiene gran influencia en las estrategias que utilizan los cuidadores con respecto a sus hijos (Orostegui y Sánchez, 2019).

Sarimski (2020) en “El efecto de la estrategia de afrontamiento enfocada en el problema, entrenamiento en síntomas psicológicos de madres con hijos con síndrome de Down” basado en la teoría cognitiva del estrés y el afrontamiento señala que cada evento va a evaluarse en dos maneras, primero el individuo evalúa la situación y luego juzga la situación dependiendo de los recursos que están disponibles para afrontar el estrés.

Las personas son capaces de regular sus respuestas emocionales a una situación estresante a través del comportamiento, o cognición cambiando el significado de una situación dolorosa o estresante. Varios estudios han indicado que el enfoque en la emoción es una estrategia inefectiva que está correlacionada con problemas psicológicos, mientras que la estrategia enfocada en el problema está relacionada con el bienestar y la salud.

Algunas investigaciones además han mostrado que hay una relación entre la intensidad o frecuencia de problemas de comportamiento en niños con discapacidad intelectual y el estrés parental o problemas psiquiátricos como: desorden cognitivo, depresión, ansiedad y desaliento. Por lo tanto, las investigaciones recientes están usando enfoques centrados en la familia, en donde los expertos trabajan con los padres para ayudarlos a enfrentar con sus necesidades y retos como resultado de tener un niño con discapacidad.

Este estudio estuvo dirigido en descubrir la relación entre la aplicación de la estrategia de afrontamiento enfocada en el problema por las madres y su salud. El resultado apunta a las estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema, que son las más usadas como la confrontación, el análisis del problema, la reevaluación cognitiva que permite que las familias mejoren la percepción que tienen de su hijo y en consecuencia

promueven la salud mental de las madres con hijos con síndrome de Down (Mohamadreza et al., 2015).

Gashmard *et al.*, (2020) estudia en su investigación “Estrategias de afrontamiento adoptadas por Familias Iraníes de niños con Síndrome de Down” los problemas comunes relacionados con la salud de los niños con Síndrome de Down, sus efectos en la calidad de vida y el afrontamiento de estrategias adaptativas adoptadas por su familia.

Los estudios reportan que el estrés, es un factor significativo que afecta la función de las familias que tienen niños con discapacidad intelectual. A pesar de que el apoyo social tiene un rol crucial para reducir el estrés parental se observa que el 60% de familias no reciben un apoyo adecuado. En consecuencia, de las actitudes negativas de la comunidad hacia los niños con discapacidad, los problemas económicos y un apoyo inadecuado usan la resiliencia y adquieren habilidades adaptativas como el optimismo y estrategias centradas en la emoción para tratar con el estrés.

La búsqueda de información fue la estrategia más usada y la concentración en la espiritualidad que es una estrategia basada en la emoción, de acuerdo con sus creencias espirituales se encontró que utilizan la oración y lectura del Sagrado Corán como forma de adoración para reducir la sensación de fatiga y les ayuda a esforzarse por tener éxito en fortalecer los cimientos de la familia llevándolos a un sentimiento de tranquilidad (Gashmard *et al.*, 2020).

Lascano (2021) en “Estrategias de Afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de Síndrome de Down” indica que los resultados obtenidos de acuerdo con las estrategias de afrontamiento más usadas fueron: buscar información, confiar en Dios, apoyo social, la culpa seguida por no adoptar ninguna estrategia, se usó en la misma medida la estrategia del apoyo social, la negación y culpa. En conclusión, el 94% señala que finalmente han usado la resiliencia para afrontar y superar las situaciones difíciles. Se halló que el 87% de los padres y madres afirman que la familia es la fortaleza y que les ayuda a sus hijos a desarrollarse mejor, el 31% de los padres consideran que el personal médico debe brindarles más información en el momento del diagnóstico

Refieren que, debido a la crítica, el prejuicio y rechazo social han preferido reprimir sus emociones ya que consideran que las demás personas pueden usarlo de forma negativa. Una de las mayores preocupaciones en la investigación por parte de los padres es el temor sobre el desarrollo y vida adulta de sus hijos cuando no tengan el apoyo de sus progenitores (Lascano, 2021).

Conclusiones

En este capítulo se expuso la definición del impacto familiar y sus respuestas emocionales que surgen ante los sucesos inesperados y su relación con distintos factores como el socioeconómico, cultural, vivencias pasadas ante las crisis, y la resiliencia. Se detalló las cinco fases del proceso de aceptación de la discapacidad, y el impacto multidimensional en el factor económico, el nivel: personal, emocional, familiar, social y el dominio de la circunstancia.

Se definió el afrontamiento en base a la teoría de Lazarus y Folkman, las 8 dimensiones detalladas y cuáles son las categorías que se integran en dos grupos: centradas en el problema y centradas en la emoción, en base a cuestionarios sobre las estrategias de afrontamiento se añaden más dimensiones que sirven como apoyo en la clasificación de las estrategias de afrontamiento, como tercera clasificación se agregó a la resiliencia que tiene una relación estrecha con las estrategias de afrontamiento y se dividió en un tercer grupo. En base a los 38 estudios encontrados se tomaron 12 que pertenecen a las estrategias relacionadas con el SD finalizando con un resumen de las categorías y estrategias expuestas por los diferentes autores.

CAPÍTULO 3

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño de investigación

Según Goris (2015), la revisión bibliográfica permite una aproximación al conocimiento de un tema de interés científico ofreciendo al lector un resumen conciso, objetivo y lógico sobre un estado del arte. En tal razón, esta revisión no se contempla como un ensayo en el que se vierte opiniones o puntos de vista propios del autor, sino que organiza la información de manera ordenada, precisa y analítica. Esta organización permite al autor identificar coincidencias y discrepancias entre la literatura especializada. Existen diferentes tipos de revisión bibliográfica como la narrativa, integradora, panorámica, conceptual, sistemática, paraguas, entre otras.

De forma específica, recomienda que en las tesis de grado la revisión bibliográfica sea fundamentalmente descriptiva, focalizada en una categoría y orientada a buscar las fuentes más relevantes. Para cumplir con los propósitos de la presente investigación, el estudio se centra en la revisión bibliográfica descriptiva o estándar. “La característica común en la revisión narrativa es que se revisa la literatura publicada, y ello implica que los materiales incluidos poseen cierto grado de permanencia” (Goris, 2015, párr.20).

Por su parte, Hart (1998) señala que, para realizar una revisión bibliográfica, es necesario contar con cuatro pasos básicos: 1) focalizar el estudio en un problema específico, 2) con relación a este problema se debe presentar un resumen balanceado entre teoría, metodología y aspectos prácticos, 3) Incluir una búsqueda metodológica clara basada en la literatura y, 4) proveer de una evaluación de la literatura existente sobre el tópico de interés.

Finalmente, el Manual de publicación de la American Psychological Association APA (2019) sugiere que el contenido general de una revisión de la literatura, también conocido como revisión literaria narrada, se presente considerando el alcance de la literatura examinada en función de los criterios de inclusión y exclusión declarados. Para ello, sugiere especificar si la revisión se efectúa en revistas académicas, libros resúmenes no publicados, etc., así como sugiere señalar las categorías de revisión literaria. Además, señala que se debe identificar el período de tiempo seleccionado para la búsqueda. Por último, manifiesta que se deben escribir las conclusiones alcanzadas.

3.2. Criterios de selección

3.2.1. Criterios de inclusión

- Artículos sobre el tema publicados desde 2011 hasta 2021 en español y en idiomas cuya traducción esté a nuestro alcance.
- Artículos que traten sobre experiencias, percepciones y sentimientos de familias o cuidadores de personas con Síndrome de Down.
- Artículos que analicen el impacto que ejerce en la vida de la familia de una persona con Síndrome de Down.
- Artículos publicados en las plataformas PubMed, SciELO, Dialnet, Google Académico,
- Se utilizarán operadores booleanos AND, OR y NOT.
- Los filtros que se utilizarán serán: años de publicación de 2011 hasta 2021, acceso a publicaciones de texto completo, investigación cualitativa y análisis de teoría fundamentada.

3.2.2. Criterios de exclusión

- Artículos cuya metodología no cumpla con el rigor de la teoría fundamentada.
- Artículos publicados en revistas no indexadas.
- Estudios publicados por duplicado, es decir que se trate del mismo tema de estudio, pertenezca al mismo grupo de autores, pero sea publicado en diferente revista, aunque con modificaciones parciales del enfoque.

3.3 Instrumentos

Se realizó una ficha de resumen para identificar a los artículos que cumplen con los criterios de inclusión y que ofrecen información clara de las estrategias de afrontamiento (Anexo 1).

3.4. Procedimiento

Según Gómez-Vargas *et al.*, (2015) la metodología del estado del arte debe atender a tres pasos como son: 1) la planeación en el que se genera preguntas guía, objetivos, se justifica y se elige lugares dónde buscar la información. 2) A continuación, se incluye una fase de gestión de la información que consiste en generar una matriz

bibliográfica toda vez que se ha conseguido la información. En esta matriz se hacen constar las categorías que permiten seleccionar la información más relevante como los objetivos, el método, las técnicas, las concepciones, teorías y los representantes. 3) Por último, se procede a analizar, elaborar y formalizar el texto que será leído. Este texto es de análisis narrativo pues describe los hallazgos, a la vez que, también se ayuda de una tabla o diagrama de resumen estadístico (Gómez-Vargas *et al.*, 2015).

En el presente caso se recolectó las investigaciones publicadas sobre la percepción de las familias con hijos con síndrome de Down en base a una exhaustiva revisión teórica de los últimos 10 años, como segunda fase se analizó en las investigaciones encontradas en base a los criterios de inclusión, los tipos de estrategias utilizadas, los hallazgos y se rellenó la información en la ficha creada de resumen. En una tercera fase se analizaron los cambios en las relaciones encontradas en los últimos diez años en las categorías delimitadas tomando en consideración las perspectivas de los autores.

CAPÍTULO 4

4. RESULTADOS

Introducción

En el presente capítulo se explica sobre los estudios encontrados en base al tema de investigación, se puede observar a través de las figuras cuales son las estrategias de afrontamiento identificadas, su frecuencia en el uso y las relaciones y cambios que han surgido a través del tiempo. Se detalla en el resumen de las investigaciones los objetivos, instrumentos utilizados, que estrategias están presentes en cada una de ellas y los hallazgos importantes de las investigaciones.

4.1. Origen de la información

En total se identificaron 38 estudios que abordan las estrategias de afrontamiento sobre las discapacidades. Sin embargo, únicamente 12 de ellos pertenecen a estrategias específicamente relacionadas con el Síndrome de Down. Estos estudios se identificaron en inglés, portugués y español. Los estudios se realizaron en ocho países como se puede observar en la Tabla 1. Los resultados han sido identificados principalmente en repositorios de Google Académico y Dialnet. Con respecto a la lengua de publicación, principalmente, se han identificado en español, luego en inglés y por último en portugués. Los países que al menos tienen dos estudios de las estrategias de afrontamiento son Brasil, Perú, España e Irán.

Tabla 1

Origen de los estudios identificados sobre estrategias de afrontamiento.

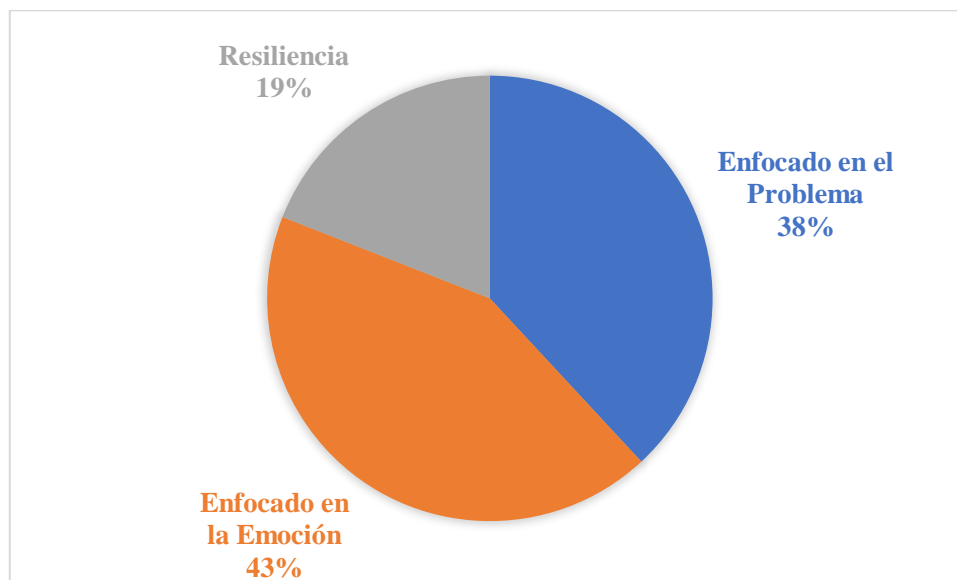
Origen	Fuente	Internet			Total
		Inglés	Portugués	Español	
India	Dialnet	1			1
Brasil	Scielo		2		2
Perú	Dialnet, Google académico			2	2
España	Dialnet, Google Académico			2	2
Irán	Google académico, Pubmed	2			2
Reino Unido	Pubmed	1			1
Ecuador	Google Académico			1	1
Colombia	Dialnet			1	1
Total		4	2	6	12

4.2. Las estrategias identificadas

Con base en la organización de las estrategias de afrontamiento propuestas por Lazarus y Folkman (1984) así como Astorga *et al.*, (2019), vinculadas a tres grandes categorías, se han organizado las estrategias de afrontamiento en función de 1) el problema, 2) las emociones y 3) la resiliencia. Como se puede observar en la Figura 2, las estrategias más empleadas son aquellas que están enfocadas en la emoción (43%), les siguen las estrategias centradas en el problema (38%) y, por último, se encuentran aquellas que se centran en la resiliencia (19%).

Figura 2

Estrategias de afrontamiento identificadas



Para identificar las relaciones entre las categorías de análisis de estrategias de afrontamiento y evidenciar las relaciones encontradas en los últimos diez años, es necesario identificar estas estrategias y verificar si existe algún patrón que señale la existencia de relaciones entre estas categorías, así como, verificar cambios en las formas de afrontar esta realidad.

4.3. Relaciones y cambios de estrategias

En la Tabla 2 se observa que el total de estrategias de la categoría centrada en el problema es de ocho, de estas, las estrategias denominadas *recopilación de la información, planificación y reevaluación cognitiva* son las que se emplean con mayor frecuencia (en 3 artículos, respectivamente). Con respecto a la categoría centrada en la emoción, se observa que las estrategias más empleadas son *apoyo social* (en 5 artículos) y *apoyo en la religión* (en 4 artículos). Por último, la categoría de resiliencia las estrategias más utilizadas son *solución de problemas* (5 artículos) y *reevaluación positiva* (4 artículos).

Tabla 2

Frecuencia estrategias de afrontamiento utilizadas (2011-2021)

Estrategias	(Gupta et al., 2013)	(Rooke & Pereira-Silva, 2016)	(Iborra et al. 2016)	(Ninapaitan, 2017)	(Sáenz, 2017)	(Adams et al, 2018)	(Pereira et al., 2018)	(Huanca, 2018)	(Orostequi y Sánchez, 2019)	(Sarimski, 2020)	(Gashmard et al. 2020)	(Lascano, 2021)	Total
<i>Enfocado en el Problema</i>													
Definición del problema										1			1
Recopilación de información									1		1	1	3
Planificación	1		1			1							3
Reencuadre positivo						1							1
Confrontación							1			1			2
Reevaluación cognitiva					1			1		1			3
Pensamiento desiderativo					1			1					2
Reestructuración									1				1
<i>Enfocado en la Emoción</i>													
Apoyo social		1		1		1	1	1	1				5
Apoyo a la religión	1								1		1	1	4
Negación												1	1
Culpa				1								1	2
Evasión				1		1	1						3
Autoocrítica				1				1					2
Autocontrol						1							1

Expresión emocional					1		1						2
Retirada social							1						1
Resiliencia													
Reevaluación positiva	1	1	1					1					4
Solución de problemas		1	1		1			1	1				5
Desarrollo personal			1										1
Aceptación							1	1					2
Total	3	3	4	3	5	3	7	8	4	3	2	16	49

Las relaciones entre las categorías no son evidentes por cuanto no se advierten patrones en los 12 artículos analizados. Se observa particularmente que, cuando existe mayor presencia de resiliencia como se puede observar en la parte inferior de la Tabla 2, existe menos presencia de estrategias centradas en el problema y en la emoción. Mientras que, cuando se observan estrategias centradas en el problema, también se advierten estrategias que se centran en la emoción.

Por lo tanto, en respuesta al primer objetivo, vale indicar que la relación más común es que las estrategias centradas en el problema y en la emoción suelen presentarse en los estudios empíricos de forma frecuente. Mientras que, cuando existe mayor presencia de estrategias de afrontamiento centradas en la resiliencia, son menos frecuentes las estrategias enfocadas en el problema o la emoción. Un caso atípico ocurrido es del estudio de Pereira *et al.*, (2018) en el que se observa que las estrategias de resiliencia están tan presentes como las estrategias enfocadas en la emoción, este particular se analizará en el apartado de la discusión.

Puesto que los artículos se han ordenado según el año de publicación (Tabla 2), es posible dar respuesta al segundo objetivo relacionado con los cambios en las estrategias de afrontamiento, durante los últimos 10 años. El único patrón reconocible es de los años en los que se advierte la presencia de estas estrategias en las 12 publicaciones analizadas. Las estrategias enfocadas en el problema están presentes en todos los años en los que se ha publicado algún artículo. Por su parte, las estrategias centradas en la emoción también aparecen por lo menos en alguna publicación de estos años, pero lo hacen de forma más entrecortada. Sin embargo, las estrategias de resiliencia se observan que tienen una presencia únicamente hasta las publicaciones del año 2018, de ahí en adelante, no se identifican en los estudios publicados en esa fecha.

Conclusiones

En relación con las 12 investigaciones que pertenecen a las estrategias relacionadas con el SD, se elaboró una tabla sobre el origen de los estudios identificados tabla (1y en la figura 2 se evidenció el porcentaje de las estrategias identificadas según la clasificación anteriormente realizada; en la tabla 2, se indicó la frecuencia de las estrategias de afrontamiento y las relaciones identificadas entre ellas.

CAPÍTULO 5

5.1 DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Históricamente las estrategias de afrontamiento que son utilizadas para manejar el estrés se han clasificado de diferentes maneras, Lazarus y Folkman (1986) hallaron ocho dimensiones y las divide en las que están enfocadas en el problema y en la emoción, en base a ello se originan diversos instrumentos psicométricos. Se exponen tres principales instrumentos que dieron origen a la clasificación en el presente estudio: ““Ways of Coping Questionnaire” elaborado por Lazarus y Folkman” (Franco & Sandoval, 2021), “COPE Inventory” adaptado por Carver (Salas, 2018) y “La Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento” por Fernández-Abascal (Iborra et al., 2016).

Se observa similitud con respecto a esta clasificación en varias fuentes, Riso (2006) indica que las dos funciones de manejo más importantes de las estrategias de afrontamiento son dos: las centradas en el problema, consideradas útiles cuando se las condiciones son evaluadas como susceptibles al cambio; mientras que las centradas en la emoción, aparecen cuando se evalúa a las condiciones lesivas, amenazantes o desafiantes como no susceptibles al cambio (Riso, 2006).

Por otro lado, se detalla una clasificación diferente de las estrategias de afrontamiento del estrés: según el foco (centrado en la emoción, centrado en el problema) y (situación, representación, evaluación), el método (activo, pasivo, evitativo), tipo de proceso (comportamental, cognitivo), el momento (anticipatorias o preventivas, restaurativas) y amplitud (Generales/Globales, específicas) (Marín & López, 2008)

En relación con la resiliencia según (Astorga *et al.*, 2019) se obtuvo el resultado que hay estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia que sirvieron para una tercera clasificación, este resultado se encuentra apoyado por investigaciones como la de Barcelata, (2018) que explica el estudio realizado sobre “Diferencias en las estrategias de afrontamiento entre madres de adolescentes con discapacidad y madres de pacientes en un servicio de atención psicológica” tienen el resultado que ambos grupos tienden a usar estrategias enfocadas en la resiliencia como son la resolución de problemas y fijarse en lo positivo (reinterpretación positiva).

De la misma manera Salazar (2019) realiza una investigación sobre la “Resiliencia y afrontamiento al estrés en padres de hijos con necesidades educativas especiales”, encontrando que existe una relación entre la resiliencia y las dimensiones de

afrentamiento familiar como resultado se encuentra la reevaluación positiva, solución de problemas, expresión emocional abierta y evitación como las más frecuentes, se indica que el 44,8% de los evaluados se encuentran en un nivel medio de resiliencia que evidencia poca evolución y adaptación en los problemas.

En el estudio de sobre “Estrategias de Afrontamiento en las familias colombianas del año 2000-2017: un análisis sistémico de la literatura”, se elabora una matriz analítica similar que permite el reconocimiento de las diferencias y similitudes sobre las estrategias de afrontamiento en diferentes épocas, evidenciando que las más recurrentes son las enfocadas en la emoción. (Parra, 2018)

A partir de los hallazgos encontrados como es el origen de la información tenemos 12 estudios que pertenecen a las estrategias relacionadas con el Síndrome de Down, en las estrategias más empleadas están las enfocadas en la emoción 43% (apoyo social y apoyo en la religión), les siguen las estrategias centradas en el problema 38% (recopilación de la información, planificación y reevaluación cognitiva) y, por último, se encuentran aquellas que se centran en la resiliencia 19% (resolución de problemas y reevaluación positiva).

Las relaciones entre las categorías no son evidentes por cuanto no se advierten patrones en los 12 artículos analizados. Se encuentra además que, cuando existe mayor presencia de resiliencia como se puede observar en la parte inferior de la Tabla 2, existe menos presencia de estrategias centradas en el problema y en la emoción. Por otro lado, se encuentra en los estudios analizados que pueden presentarse estrategias centradas en el problema y estrategias que se centran en la emoción simultáneamente.

La relación más común que se han encontrado en este trabajo es que las estrategias centradas en el problema y en la emoción suelen presentarse en los estudios empíricos de forma frecuente y, en contraparte, cuando existe mayor presencia de estrategias de afrontamiento centradas en la resiliencia, son menos frecuentes las estrategias enfocadas en el problema o la emoción. (Pereira et al., 2018) es la única publicación que escapa a esta generalización porque tiene igual número de estrategias de resiliencia y de estrategias centradas en la emoción (apoyo en la religión).

5.2 RECOMENDACIONES

El impacto emocional que genera en la familia un hijo con Síndrome de Down es grande ya que la confirmación del diagnóstico produce el momento más fuerte de crisis en los familiares, se han evidenciado en varios estudios que ha existido falta de información o apoyo, sería útil que los profesionales encargados de dar la noticia sean capacitados correctamente para que la sea lo más empática posible y puedan trabajar con las familias para que reciban un apoyo psicológico adecuado.

Se recomienda una correcta intervención temprana para las familias para que puedan elaborar un duelo saludable que permita a su vez analizar las estrategias de afrontamiento presentes en ellas, con el fin de prevenir la adopción de estrategias negativas que puedan perjudicar la salud psicoemocional del sistema y el desarrollo de los niños con Síndrome de Down y de sus cuidadores primarios.

Es importante señalar la escasa información que se encuentra disponible en estudios en el Ecuador sobre las estrategias adoptadas por los padres con hijos con Síndrome de Down, se recomienda realizar más estudios que pueda servir como referente para posibles intervenciones para el beneficio de esta población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, D., Rose, J., Jackson, N., Karakatsani, E., & Oliver, C. (2018). Coping Strategies in Mothers of Children with Intellectual Disabilities Showing Multiple Forms of Challenging Behaviour: Associations with Maternal Mental Health. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 46(3), 257-275. <https://doi.org/10.1017/S1352465817000704>
- Al-Biltagi, M. (2015). Down syndrome from Epidemiologic Point of View. *EC Paediatrics*, 1, 82-91.
- Arroyo Medina, I. (2015). Habilidades sociales para niños y niñas con Síndrome de Down. <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/128345>
- Astorga, M. C. M., Finez-Silva, M. J., Anjos, E. M. dos, Pérez-Lancho, M. C., Urchaga-Litago, J. D., & Vallejo-Pérez, G. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 4(1), 183-190. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v4.1542>
- Barcelata, B. E. B. (2018). Adaptación y resiliencia adolescente en contextos múltiples. *Manual Moderno*.
- Bull, M. J. (2020). Down Syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344-2352. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1706537>
- Choi, H., & Van Riper, M. (2017). Adaptation in families of children with Down syndrome in East Asian countries: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 73(8), 1792-1806. <https://doi.org/10.1111/jan.13235>
- Condes Yopez, A. (2021). Riesgo nutricional de niños, niñas, adolescentes y adultos con síndrome de down de la Fundación El Rosario De Cartagena de Indias en el periodo 2019-II [Thesis, Universidad del Sinú, seccional Cartagena]. <http://repositorio.unisinucartagena.edu.co:8080/xmlui/handle/123456789/240>
- Díaz-Hernández, D. J., Torres-Gómez, I. P., Arango-Martínez, A. M., Manrique-Hernández, R. D., & Gallo-Bonilla, J. E. (2020). Aspectos genómicos, transcriptómicos y del diagnóstico en el síndrome de Down. *Medicina & Laboratorio*, 24(1), 37-56.
- Ellis, H. (2013). John Langdon Down: Down's syndrome. *Journal of Perioperative Practice*, 23(12), 296-297. <https://doi.org/10.1177/175045891302301206>

- Estrada Quilachamin, C. P. (2017). Prevalencia de caries y gingivitis en niños y niñas entre 7 a 14 años de edad con síndrome de Down. <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/13776>
- Forero Sarmiento, D. C., Parra Pulido, M. F., & Carvajal Camacho, K. L. (2020). Experiencias de crianza de familias con hijos con síndrome de Down. Fernández, L. S. (2017). EL IMPACTO FAMILIAR DEL SÍNDROME DE DOWN: DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE IMPACTO FAMILIAR DEL SÍNDROME DE DOWN (SERRANO, 2017) Y ELABORACIÓN DE UN MANUAL DE ORIENTACIÓN Y APOYO PARA FAMILIAS Y PADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN. Universidad autónoma de Madrid. <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/32674>
- Franco, C., & Sandoval, J. P. (2021). Estilos de afrontamiento en estudiantes del tercero, cuarto y quinto grado de secundaria de una Institución Educativa Pública, Lima 2020. Universidad Peruana Los Andes. <http://repositorio.upla.edu.pe/handle/20.500.12848/2528>
- Gashmard, R., Ahmadi, F., & Kermanshahi, S. M. K. (2020). Coping strategies adopted by Iranian families of children with Down syndrome. *Medicine*, 99(28), e20753. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000020753>
- Gómez Vargas, M., Galeano Higueta, C., & Jaramillo Muñoz, D. A. (2015). El estado del arte: Una metodología de investigación. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 6(2), 423. <https://doi.org/10.21501/22161201.1469>
- Goris, S. J. A. G. (2015). UTILIDAD Y TIPOS DE REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA. *Revista Ene de Enfermería*, 9(2), Article 2. <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/495>
- Graff, C., Mandelco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. *Journal of Family Nursing*, 18(2), 175-199. <https://doi.org/10.1177/1074840712439797>
- Gupta, N., Sapra, S., & Kabra, M. (2013). Coping Strategies of Parents of Down Syndrome Children in India. *The Indian Journal of Pediatrics*, 80(7), 534-535. <https://doi.org/10.1007/s12098-013-1124-6>
- Huanca, M. C. (2018). Síndrome de burnout y estrategias de afrontamiento en enfermeras(os) y personal técnico de enfermería del C.S. San Francisco, Tacna-

2018. Universidad Nacional Jorge Basadre Grohmann.
<http://repositorio.unjbg.edu.pe/handle/UNJBG/3337>
- Huanca, Yovana. (2018). Estrategias de afrontamiento para el estrés de las madres de familia con hijos con Síndrome Down, del Centro Educativo Básico Especial del Ejército del Perú “Santa Isabel”, Chorrillos 2018.
<https://1library.co/document/ynexwe0y-estrategias-afrontamiento-sindrome-educativo-basico-especial-ejercito-chorrillos.html>
- Iborra, A. T., Pérez, P. B., & Molina, D. P. (2016). Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico. *Psicología y educación: presente y futuro*, 2016, ISBN 978-84-608-8714-0, págs. 2855-2865, 2855-2865.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6227257>
- Lascano, A. J. (2021). Estrategias de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de Síndrome de Down. <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/20419>
- López Farías, N. E. (2014). Análisis de la prevalencia de caries dental en edad pre escolar (niños 4-5 años) con síndrome de down en la escuela de Fasinarma [B.S. thesis]. Universidad de Guayaquil. Facultad Piloto de Odontología.
- Macías, M. A., Orozco, C. M., Amarís, M. V., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *online*, 30, 24.
- Marín, J. R., & López, M. del C. N. (2008). *Manual de psicología social de la salud/ Handbook of social psychology of health*. Editorial Síntesis.
- Mohamadreza, M., Azadfallah, P., Hemmati, S., & Bakhshi, E. (2015). The Effect of Problem-Focused Coping Strategy Training on Psychological Symptoms of Mothers of Children with Down Syndrome. *Iranian Journal of Public Health*, 44(2), 254-262.
- Ninapaitan, M. L. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés y tipos de discapacidad en padres de familia del CEBE Manuel Duato. Universidad Católica Sedes Sapientiae. <http://repositorio.ucss.edu.pe/handle/UCSS/504>
- Ocapana Taco, J. M. (2018). Efectos inmediatos de hipoterapia en el tono y equilibrio en niños de 2-10 años, con síndrome de Down, valorado mediante la escala de Campbell y Tinetti, en la fundación virgen de la merced, durante los meses de noviembre a enero 2017-2018.
<http://repositorio.puce.edu.ec:80/xmlui/handle/22000/14735>

- Orostegui, S., & Sánchez, C. A. (2019). Estrategias de afrontamiento presentes en las familias con adultos con síndrome de down. *Barrancabermeja en el año 2019*.
- Vergara, E., Forero, R. y Moreno, J. (2014). Estudio descriptivo-transversal del síndrome de Down en pacientes de Boyacá (Colombia). *Ciencia en Desarrollo*, 5(2), 187-195. <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/12972>
- Parra, Y. (2018). Estrategias de Afrontamiento en las Familias Colombianas desde el Año 2000 Al 2017: Un Análisis Sistemático de Literatura. Álvarez, M. (1989). Cambio social y familiar. *Revista de Sociología*, 0 (4) . doi:10.5354/0719-529X.1989.27577. <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/6494>
- Pereira, N. L., Andrade, J. C. M., & Almeida, B. R. (2018). Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 34(0). <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3445>
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (s. f.). El funcionamiento familiar en las familias con un hijo con síndrome de Down: Un enfoque con métodos múltiples. 4.
- Ramírez Portilla, C. C., Sarmiento Rubio, M. D., Quezada Pardo, M. C., & Orellana Córdova, J. T. (2020). MOSAIC DOWN SYNDROME, CASE REPORT ECUADOR. *Revista Científica Ciencia Médica*, 23(2), 267-270.
- Rimachi, C., & Chipana, E. W. (2021). Afrontamiento al estrés y resiliencia en bomberos voluntarios en contexto COVID-19. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa. <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/20.500.12773/12372>
- Riso, W. (2006a). *Terapia cognitiva. Fundamentos teóricos y conceptualización del caso clínico*. Editorial Norma.
- Riso, W. (2006b). *Terapia cognitiva. Fundamentos teóricos y conceptualización del caso clínico*. Editorial Norma.
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la Dinamica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.
- Rooke, M. I., & Pereira, N. L. (2012). Resiliência Familiar e Desenvolvimento Humano: Análise da Produção Científica. *Psicologia em Pesquisa*, 6(2), 179-186. <https://doi.org/10.5327/Z1982-12472012000200011>
- Rooke, M. I., & Pereira, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 117-126. <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>

- Rubio Guzmán, E. M. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/6576>
- Sáenz, M. (2017). Estrategias de afrontamiento del estrés en familias que conviven con un miembro con síndrome de Down. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/28926>
- Salas, S. L. (2018). Relación entre el nivel de autoestima y estrategias de afrontamiento en pacientes con tuberculosis pulmonar, Hospital Carlos Monge Medrano Juliaca 2017. Universidad Nacional del Altiplano. <http://repositorio.unap.edu.pe/handle/UNAP/8504>
- Salazar, A. A. (2019). Resiliencia y afrontamiento del estrés en padres de hijos con necesidades educativas especiales de un Cebe de Lima, 2019. Universidad Peruana Los Andes. <http://repositorio.upla.edu.pe/handle/20.500.12848/1333>
- Sánchez Eva, A. M. (2019). Nivel de conocimiento de los padres en las enfermedades y afecciones que conllevan el trastorno genético del síndrome de DOWN en los niños que asisten a la Escuela Juan Pablo II de la ciudad de Esmeraldas [Thesis, Ecuador - PUCESE - Escuela de Enfermería]. <http://localhost/xmlui/handle/123456789/1873>
- Serrano, S. (2018). El impacto familiar del síndrome de Down: Desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del síndrome de Down (Serrano, 2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome Down [Http://purl.org/dc/dcmitype/Text, Universidad Autónoma de Madrid]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=147153>
- Skotko, B. G., Davidson, E. J., & Weintraub, G. S. (2013). Contribuciones de una clínica especializada para niños y adolescentes con síndrome de Down. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3886>
- Vargas Aldecoa, T. (2016). Estudio de la comunicación del diagnóstico de Síndrome de Down de los profesionales sanitarios. <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/9632>

Anexo 1

Matriz de selección bibliográfica

AÑO DEL ARTICULO	NOMBRE DEL ARTICULO	FUENTE	INSTRUMENTOS USADOS	TIPOS DE ESTRATEGIAS USADAS	HALLAZGOS
2013	Estrategias de afrontamiento de padres de niños con Síndrome de Down en India	Dialnet	Cuestionario de regulación cognitiva y emocional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Planificación 2. Reevaluación positiva 3. Concentración en la espiritualidad 	El apoyo apropiado y consejería pueden ayudar a las familias a adoptar estrategias de afrontamiento saludables. Se encuentra que los padres tienen mejores resultados en el reenfoque positivo y reevaluación. El asesoramiento médico es importante para evitar que los padres busquen culpables.
2016	Indicativos de resiliencia familiar en familias de niños Síndrome de Down	Scielo	Cuestionario de características del sistema familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reevaluación positiva 2. Soporte Social 3. Resolución de problemas 	Las familias consiguen lidiar con la deficiencia de manera satisfactoria. Desarrollan procesos de resiliencia a partir de la diversidad. Existen 3 procesos clave a partir de la diversidad. Existen 3 procesos clave de la resiliencia familiar: sistema de creencias patrones de organización y procesos de comunicación.
2016	Afrontamiento en familias con niños con Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Desarrollo Típico	Dialnet	Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reevaluación positiva 2. Planificación 3. desarrollo personal 4. resolver problemas 	Existe una menor tendencia a emplear estrategias centradas en la emoción. Un hijo con SD puede proporcionar elementos positivos y de crecimiento personal. El apoyo social tiene un efecto positivo en el desarrollo de la función parental.
2017	Estrategias de Afrontamiento al Estrés y Tipos de Discapacidad en padres de familia del Cebe Manuel Duato	Dialnet	Ficha sociodemográfica Inventario de estrategias de afrontamiento "CSI"	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evasión 2. Autocrítica 3. Culpa 	Las estrategias utilizadas como la emoción, la evasión, la autocrítica y la culpa, producen un mayor nivel de estrés. En los padres que se genera el sentimiento de culpa tienen como resultado negativo no priorizar el futuro de sus hijos y de igual manera el pensamiento desiderativo. Algunos padres logran enfrentar la situación de manera racional, pero la constancia provoca en ellos agobio y tienden a comportarse de forma pasiva

2017	Estrategias de Afrontamiento del Estrés en Familias que conviven con un miembro con Síndrome de Down	Google Académico	Inventario de las estrategias de afrontamiento CSI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Resolución de problemas 2. Pensamiento desiderativo 3. Apoyo Social 4. Reestructuración cognitiva 5. Expresión emocional 	Se considera importante el uso de la estrategia de afrontamiento del apoyo social ya que ayuda a que las mamás desaparezcan el sentimiento de culpa que sintieron al inicio cuando les dieron la noticia del diagnóstico de sus hijos.
2018	Estrategias de Afrontamiento en madres de niños con discapacidad intelectual que muestran maneras distintas de comportamientos desafiantes asociados con la salud mental materna	Pubmed	<p>Escala de Ansiedad y Depresión</p> <p>Escala de Wessex</p> <p>Cuestionario de Cambio de Humor</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aceptación 2. Planificación 3. Reencuadre positivo 	Los resultados indican que las estrategias de afrontamiento positivas fueron asociadas con un nivel más alto de afecto mientras que el afrontamiento de evitación activa fue el menos reportado y está asociado a niveles altos de afecto negativo que incrementa la ansiedad y depresión. En mamás que tienen su salud mental afectada tienen los niveles de afrontamiento centrado en el problema en el nivel medio a bajo.
2018	Estrategias de afrontamiento para el estrés de las madres de familia con hijos con Síndrome Down, del Centro Educativo Básico Especial del Ejército del Perú "Santa Isabel", Chorrillos 2018	Google Académico	Encuesta Inventario de las estrategias de afrontamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Resolución de problemas 2. Reestructuración Cognitiva 3. Apoyo Social 4. Expresión emocional 5. Evitación de problemas 6. Pensamiento desiderativo 7. Retirada Social 8. Autocrítica 	Se encuentra que el uso de las estrategias del estrés se da en un nivel predominante igual a medio, lo cual indica que existe probabilidad de mejorar para que se obtengan altos niveles de afrontamiento en las progenitoras.
2018			Cuestionario Inventario de estrategias de afrontamiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Resolución de problemas 2. Apoyo Social 	Existe un mayor uso en el nivel de las estrategias de reevaluación positiva y fuga esquiva en los padres que presentan estrés en comparación con los padres que no presentan estrés.

	Familias y el Síndrome de Down: Estrés, afrontamiento y recursos familiares	Scielo	Inventario de estrés	<ol style="list-style-type: none"> 3. Revaluación Positiva 4. Aceptación de la responsabilidad 5. Autocontrol 6. Confrontación 7. Fuga esquivada 	Los recursos como acceso a la vivienda, a la alimentación, empleo y la salud en los servicios públicos en general, tienen un impacto importante en la dinámica familiar y el desenvolvimiento del hijo con SD.
2019	Estrategias de Afrontamiento presentes en las familias con adultos con Síndrome de Down	Dialnet	<p>Entrevista semiestructurada</p> <p>Familiograma Escala de evaluación de Crisis F-COPES</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Búsqueda de apoyo espiritual 2. Reestructuración 3. Apoyo Social 4. Movilización familiar para obtener ayuda 	Se evidencia falta de interés en la educación de las personas con Síndrome de Down por parte de los cuidadores que no presentan grados de consanguinidad, por lo que el afrontamiento tiene un resultado menos funcional
2020	El efecto de la estrategia de afrontamiento enfocada en el problema entrenamiento en síntomas psicológicos de madres con hijos con síndrome de Down	Pud Med	<p>Entrevista Clínica</p> <p>Cuestionario SCL-90-R Programa de entrenamiento, con contenido enfocado en estrategias centradas en el problema</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Confrontación 2. Análisis del problema 3. Revaluación Cognitiva 	La aplicación de las estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema cuando se atraviesa una crisis va a mejorar la percepción que tienen los padres sobre sus hijos y de esta manera se reduce los síntomas psicológicos de las madres con Síndrome de Down
2020	Estrategias de afrontamiento adoptadas por familias Iraníes de niños con Síndrome de Down	Google Académico	entrevistas semiestructuradas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Búsqueda de información 2. Concentración en la espiritualidad 	Las creencias religiosas juegan un papel importante en el alivio emocional de las familias, ya que pueden reducir la sensación de fatiga o cansancio y darles un sentimiento de tranquilidad.
2021	Estrategias de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de Síndrome de Down	Google Académico	Encuesta Entrevistas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Buscar Información 2. Soporte Espiritual y Social 	La mayoría de familias usan la resiliencia para afrontar y superar las situaciones difíciles. Se afirma que la familia es la fortaleza que ayuda a sus hijos a desarrollarse mejor

				3. Negación 4. Culpa	Se considera a adecuada información al momento del diagnóstico. Los padres se enfrentan a preocupaciones con respecto al futuro de sus hijos.
--	--	--	--	-------------------------	--