



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**ESTRÉS PARENTAL Y AFRONTAMIENTO EN PADRES DE
NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

Tesis para optar por el título de Licenciada en Psicología con mención en
Psicología Clínica que presenta la bachillera:

GABRIELA RODRIGUEZ DE CASTILLEJO ARANA

Asesora:
Dra. Ana Caro Cárdenas

Lima, 2018

Resumen

El presente estudio exploró la asociación entre el estrés parental y los estilos de afrontamiento en padres de hijos con síndrome de Down. Los participantes fueron 54 padres de familia entre los 31 y 56 años de edad en donde el 37.16% ($N=22$) fueron padres y el 54.2% ($N=32$) fueron madres que asistían a centros de niños de habilidades especiales en Lima Metropolitana. El estrés se midió con el cuestionario Índice de Estrés Parental/versión corta (Abidin, 1995) y el afrontamiento con el Cuestionario de Estimación de Afrontamiento (Carver, Scheier y Weintraub, 1989). Los puntajes de estrés de los padres corresponden a niveles normales de estrés parental según los baremos del autor de la prueba. Las estrategias de afrontamiento más usadas fueron las de planificación, aceptación, contención al afrontamiento y búsqueda de soluciones instrumentales. Los resultados evidencian una asociación directa entre las subescalas de interacción disfuncional padre-hijo y distrés parental con la estrategia de desentendimiento conductual. También se encontraron correlaciones indirectas entre distrés parental y la estrategia de búsqueda de soluciones emocionales e instrumentales; y entre la subescala de estrés derivado del cuidado del niño y la estrategia de búsqueda de soluciones emocionales e instrumentales. Finalmente, se encontró una correlación directa entre el puntaje total de la escala de Estrés Parental con la estrategia de desentendimiento conductual y una indirecta entre la estrategia de búsqueda de soluciones emociones e instrumentales y la estrategia de enfocar y liberar emociones.

Palabras clave: Síndrome de Down, afrontamiento y estrés parental.

Abstract

The following study explored the association between the parental stress and the coping styles in parents of children with Down syndrome. The participants were 54 parents between the ages of 31 and 56 years old, where 37,16% (N=22) were fathers and 54.2% (N=32) were mothers, who were attending children's center of special skills in Metropolitan Lima. The stress was measured with the questionnaire Parental Stress Index/short version (Abidin, 1995) and the coping with the Coping Estimation Questionnaire (Carver, Scheier and Weintraub 1989). The parent's stress scores correspond to normal levels of parental stress according to the scales of test's author. The coping strategies more used were the planning, acceptance, coping contention and searching of instrumental solutions. The results show a direct association between the subscales of parent-son dysfunctional interaction and parental distress with the strategy of behavioral misunderstanding. Also, a indirect correlation between parental distress and the strategy of searching for emotional and instrumental solutions; as well as the subscale of stress derived from child care with the strategy of searching for emotional and instrumental solutions. Finally, a direct correlation was found between the total score of the Parental Stress Scale with the strategy of behavioral misunderstanding, indirect correlation of the strategy of searching for emotional with instrumental solutions and the strategy of focusing and releasing emotions.

Key words: Down Syndrome, coping and parental stress.

Tabla de Contenido

Introducción.....	1
Método.....	13
Participantes.....	13
Medición.....	13
Procedimiento.....	17
Análisis de Datos.....	18
Resultados.....	21
Discusión.....	25
Referencias.....	31
Anexo.....	41



Introducción

El síndrome de Down es una alteración congénita ligada a la triplicación total o parcial del cromosoma 21, en donde el 95% de los casos se debe a una no disyunción en uno de los procesos de formación de las células del feto (Langdown, 1866). Este síndrome presenta diferentes síntomas que varían entre las personas que lo padecen; siendo el más característico el retraso mental y de crecimiento (Pérez, 2014).

La detección de dicho síndrome es prenatal ya que se puede diagnosticar durante el primer trimestre de embarazo gracias a diferentes pruebas clínicas. Una de las pruebas no invasivas más eficaces para la detección prenatal se da durante el primer trimestre de embarazo; esta es conocida como translucencia nuchal y consiste en realizar una prueba de ultrasonido para obtener imágenes del feto para detectar fluido en la nuca, el que generalmente indica presencia del síndrome de Down (Saldaña, & Rovetto, 2017)

Según Pérez (2014) el 95% de los casos de síndrome de Down presentan una predisposición materna, en donde la edad de la misma juega un papel muy importante, ya que la incidencia de la madre aumenta a partir de los 45 años de edad.

Existen diferentes manifestaciones físicas que caracterizan a las personas que presentan dicha enfermedad. Las clínicas son la microcefalia, aplanamiento facial, puente de la nariz ancha, orejas caídas, los ojos son almendrados y presentan manchas que son reconocibles en el periodo neonatal, cuello corto, piel exuberante, estatura baja, tono muscular disminuido (Pérez, 2014).

Por otro lado, los que son diagnosticados con síndrome de Down presentan un riesgo superior al de la población normal para el desarrollo de patologías comórbidas. Entre ellas se encuentran las enfermedades tiroideas, estreñimiento, leucemias, trastornos de conducta, displasia de caderas, alteraciones en la columna y el tórax, apnea del sueño, leucemia y TEA (Capone, 2018). Todo esto determina una esperanza de vida entre los 50 y 60 años aunque esta media depende del desarrollo de las enfermedades mencionadas anteriormente (Castillo, Oleas & Iñesta, 2016)

Entre otras de las dificultades presentadas, la más característica es la del retardo mental que se da en diferentes niveles. También existen alteraciones como la del lenguaje, aprendizaje y el habla que se dan a nivel morfológico, semántico, morfosintáctico, fonológico y pragmático. El problema del lenguaje y el habla no son

derivados de la misma enfermedad sino más bien de su capacidad para aprender, comprender la realidad y las dificultades para la conceptualización de las personas con síndrome de Down (Cortes & Romero, 2015).

El nivel de discapacidad intelectual se encuentra entre la capacidad intelectual “límite” y la de deficiencia “severa y profunda”, teniendo como media la deficiencia ligera o media. Las personas con síndrome de Down obtienen mejores puntuaciones en las pruebas manipulativas, perceptivas y motrices pero suelen tener puntuaciones más bajas en los factores de tipo verbal, numérico de inteligencia formal y abstracta y las de pensamiento creativo. Durante la etapa de la niñez de los niños con síndrome de Down los puntajes de las pruebas no varían demasiado con respecto a la media estimada de personas sin retraso, sin embargo se pueden apreciar ciertos déficits en la capacidad de discriminación auditiva y visual (Calero, Robles & García, 2017). Mientras que en la adolescencia, los puntajes en las pruebas de inteligencia disminuyen drásticamente debido que durante esta etapa se desarrolla el pensamiento abstracto, capacidad con la cual dichas personas tienen especiales dificultades (Ruiz, & de Cantabria, 2001).

A pesar de ello, el desarrollo de las habilidades mencionadas anteriormente van a depender de cuan estimuladas estén las áreas comprometidas y cuan potenciado esté el ambiente en el que se desarrolla (interacciones madre-hijos, promoción de la motivación, etc.) ya que de esa manera se verá un cambio positivo en las habilidades intelectuales y motoras (Calero, Robles & García, 2017).

En ese sentido, con el tiempo se han desarrollado una serie de cuidados que van desde el momento prenatal, en donde lo que principalmente se cuida el modo en que se da noticia a los padres y en la preparación del cuidado del recién nacido; hasta las recomendaciones teniendo en cuenta las enfermedades que tienen más incidencia en las personas con síndrome de Down (Lizama, M., Retamales, N., & Mellado, C., 2013).

Durante el desarrollo de los niños con síndrome de Down, dentro de los dos primeros años de vida, se puede apreciar que ellos adquieren habilidades a un ritmo diferente, es decir les va a costar más trabajo y tiempo lograrlas para lo cual la demanda de paciencia y atención por parte de ellos hacia los padres será mayor (Loustau, 2017).

Dentro de los cuatro años siguientes, si es que este niño ha sido estimulado correctamente, será capaz de jugar solo y descubriendo y experimentando con los objetos que tiene a su alcance. Luego, en la niñez desde los 6 años hasta los 12, se notará que su desarrollo será más pausado, sin embargo, seguirán obteniendo fuerza y

destreza en sus movimientos, lo cual debería venir acompañado de terapias motrices debido a la falta de tonicidad muscular. Tendrá problemas con la memoria declarativa (episódica y semántica), dificultades para la vocalización y el procesamiento verbal (Calero, Robles & García, 2017).

Durante en la adolescencia, tendrá más presencia su deficiencia intelectual ya que durante esta etapa se desarrolla el pensamiento abstracto, habilidad que no logran adquirir en su totalidad. Sin embargo, sus habilidades sociales no se van a ver afectadas, por lo que el desarrollo en ese aspecto será como el de cualquier adolescente promedio (Síndrome de Down, 2006).

En ese sentido, se puede decir que estas personas al contar con una deficiencia mental y motriz demandan muchas más atenciones por parte de la familia generando situaciones en donde el estrés se hace presente llegando a que los padres se cuestionen su autopercepción y los estilos de crianza.

El estrés al ser un concepto tan conocido y estudiado durante las últimas décadas ha tenido múltiples definiciones que han ido variando durante el tiempo. En las primeras definiciones de Selye (1960) se entendía al estrés como el denominador común ante todas las reacciones de adaptación del organismo pero sin ninguna causa particular conocida. Con el paso del tiempo, se fueron agregando más características; según Lazarus y Folkman (1986) existe una valoración cognitiva hacia el suceso detonador de estrés en donde dependiendo del resultado, la experiencia de estrés puede resultar positiva o negativa. Es decir, la situación resulta estresante en la interacción del entorno y la persona. Asimismo, dicha interacción depende del impacto del estresor ambiental y de los recursos personales, sociales o culturales.

Entonces, se puede decir que el estrés tiene múltiples manifestaciones que se presentan como respuesta ante un evento que desequilibra a nuestro organismo y que puede ser percibido como amenazante o no, interfiriendo en diferentes aspectos de la vida.

Durante la crianza de un hijo existen situaciones tensas que están cargadas de frustración y confusión teniendo un impacto negativo en las relaciones y prácticas parentales (Jurado, Álvarez, Vásquez, & Moreno, 2017; Rodgers, 1998).

Se habla de estrés parental cuando los padres perciben que no cuentan con las capacidades para poder enfrentarse, como sistema y no individualidad, a las demandas que se presentan en la familia; por lo que este impacto podría afectar su propio

desempeño (Ayala, Lemos, Nunes, 2014). Asimismo, suele estar asociado a los indicadores más bajos; tanto en el desarrollo de los hijos como en el de los padres (Vallotton, Harewood, Ayoub, Pan, Mastergeorge & Brophy-Herb, 2011).

Es por ello que el estrés parental es considerado como el factor más influyente en el comportamiento y crianza por parte de los padres (Pérez, Alvarez-Dardet, Menéndez & Hidalgo, 2014; Auad, 2009; Abidin, 1992). También es sabido que este puede interferir en la salud y el funcionamiento psicológicos de los padres y en las relaciones con sus hijos (Álvarez, Rodrigo & Rodríguez, 2017; Coyl, Roggman & Newland, 2002; Deater-Deckard, 2005).

En ese sentido, teniendo en cuenta las demandas que implican las personas con discapacidades, se ha incrementado el estudio en las familias cuidadoras de personas con esta particularidad. Así pues, Badia (2005) y Husni (2018) afirman que se ha prestado más atención debido a que este tipo de demandas suelen generar altos niveles de estrés. Así se han encontrado variables asociadas al estrés que presentan las familias con miembros con discapacidad, tales como: el tipo de gravedad de la discapacidad, el grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada, las demandas de cuidado por parte de la familia, la edad del niño, el estatus socioeconómico de la familia, el nivel de educación de los padres, el apoyo de la pareja, el apoyo social, los recursos de la familia y las habilidades de resolución de problemas.

Piven y Palmer (1999) aseguran que ser madres de niños con retraso en el desarrollo es considerado un riesgo para la salud tanto física como mental. Asimismo, Seguí, Ortiz y de Diego (2008) realizaron un estudio en donde se demostró que los padres con niños con discapacidad presentan fatiga, depresión, problemas con su autoestima e insatisfacción interpersonal. En la misma línea, Gargiulo (2012) probó que el nivel de estrés producido por los problemas que enfrentaban los padres de niños con discapacidad era bastante altos incluso antes de que el hijo naciera.

También, en un estudio realizado por Allyson, Connors & Curtner-Smith, (2017) en madres con hijos con síndrome de Down, se encontró que las madres usan mayormente estilo de parental permisivo, menor hostilidad en cuanto a sus respuestas e ignoran en su mayoría las conductas inapropiadas que las madres que tienen hijos con desarrollo normal. Todas estas diferencias, se explicaron por los altos niveles de estrés en los padres de hijos con síndrome de Down.

Es por ello que muchos autores que plantean que dentro de la intervención temprana se incluyan acciones y herramientas específicas para los padres de niños con síndrome de Down entrenándolos en situaciones estresantes para mejorar las técnicas que mejorarían a largo plazo las habilidades de sus hijos (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015 & Allyson et al., 2017).

Existen diferentes opiniones acerca de cómo las familias se suelen adaptar al nuevo miembro con síndrome de Down en comparación con otros trastornos mentales. Por una parte, están los estudios en donde encontraron evidencia de que las familias de hijos con síndrome de Down suelen ser más cálidas y con mayor armonía y que por ello suelen ser más estrechos en cuanto a su relación (Mink, Nihira & Meyers, 1993; Osmord & Seltzer, 2006). Asimismo, este descubrimiento se puede deber a las características propias de este síndrome, como el poseer personalidades alegres y sociables (Kasari et al., 1990).

Por otro lado, se encuentran los estudios que plantean que el diagnóstico de una discapacidad puede tener un impacto negativo en las relaciones parentales llegando ser tan intenso como la separación de los mismos, generando así diferentes cambios en el seno familiar (Hartley et al., 2010; Risdal & Singer, 2004 & Aramayo, 1996).

Según Henn (2008), el conocimiento de la tenencia de una persona con síndrome de Down provoca confusión y desequilibrio, perturbando de esa manera a los miembros de la familia, lo que a su vez genera estrés y dificultades familiares. Asimismo Drabowska y Pisula (2010) realizaron un estudio donde se encontró que para los padres hijos con síndrome de Down, el estrés era mayor que los padres que tenían hijos con un desarrollo normal. Sin embargo, en comparación con los padres con hijos con autismo, el estrés de los primeros era menor.

A pesar de que la función de la familia debe ser el sostén y la satisfacción de necesidades (Hodapp, 2008); en un estudio cualitativo realizado por De la Torre y Pinto (2007) mostró que el cambio que ocurre en las familias con un hijo con síndrome de Down se da en la estructura, generando sobreprotección, alianzas y confrontaciones entre los miembros.

Los padres al enterarse de que su hijo tiene síndrome de Down, reportan sentimientos de culpa, ambiguos, desapego miedo o negación (Brazelton y Sparrow, 1999). Asimismo, un estudio realizado en el 2004 concluyó que las madres se sentían asustadas, culpables, ansiosas y molestas (Skotko & Canal, 2004).

Por otro lado, en estudio realizado en Turquía por Canbulat, Demirgöz & Çoplu (2014) a madres de hijos con síndrome de Down, sobre las reacciones que tuvieron al enterarse de la noticia; surgieron tres temas importantes: la reacción emocional después de la noticia, interacciones entre la madre y el profesional de salud y el manejo de la madre con el diagnóstico. En la primera, se registró ansiedad, miedo, preocupación y culpa como emociones principales las cuales aumentan cuando se desconoce del síndrome y cuando no hay un acompañamiento de la persona que le da la noticia (en este estudio la enfermera con el doctor). La segunda se registró que las madres esperan y consideran importante que el profesional de la salud encargado sea quién responda todas sus dudas sobre los cuidados y habilidades que se necesitan ya que eso ayudaría a mejorar la reacción después de la noticia. En la tercera, se recabó que la estrategia más utilizada fue la de la religión lo que les impide pensar en terminar con el embarazo, a diferencia de otros países en donde la reacción usual es decidir no tener al bebé.

Gómez Holguín (2006), presidente de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down (SPSD) realizó una campaña de sensibilización con el objetivo de entender las emociones que se experimentan durante el proceso de adaptación al tener un miembro con síndrome de Down. En dicho evento, asistieron 6 familias, las que refieren dicha experiencia como un evento traumático y que los sentimientos que se experimentan son muy intensos e incluso contradictorios. Asimismo, la PSDS afirma que estos sentimientos son normales y que es importante sentirlos, es por ello que algunos padres pueden pasar por emociones tales como la tristeza, negación, culpabilidad, rabia, depresión, hiperactividad, alegría, aceptación.

Rossel (2004) plantea que existen diferentes etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con síndrome de Down.

Durante la primera etapa conocida como *el impacto*, la noticia dejará a los padres paralizados sin poder comprender lo que está pasando. Los sentimientos que los invaden son ambivalentes, teniendo así serios problemas para acoger al bebé que acaba de nacer, los que se harían más intensos mientras más largo sea el tiempo de distanciamiento post parto. Es importante mencionar que la información o consejos acerca del síndrome podrían ser difícilmente asimilados, por el estado de shock en el que se encuentran los padres.

La segunda etapa es la de *negación*, los padres se resisten a aceptar la idea de que el diagnóstico sea cierto; por lo que la opinión de terceras personas va cobrando

mayor relevancia y peso que la del propio doctor. La tercera etapa es la de *tristeza o dolor*, los padres tratan de entender la situación de manera parcial y se consolida la idea de la pérdida del bebé ideal, lo que se expresa a través de impotencia, frustración, tristeza y sentimientos de culpabilidad hacia la pareja o el personal de salud. Durante la cuarta etapa, la de *adaptación*, habrán logrado aceptar sus propias emociones y se muestran interesados en poder conocer más sobre el síndrome de Down. Finalmente durante la última etapa de *reorganización*, los sentimientos de dolor y rabia pasan a segundo plano y los padres asumen una postura diferente en donde el bebé ha sido integrado en la familia. Asimismo es importante que estos hayan aprendido a tolerar y entender las discapacidades del niño para que ellos puedan ayudar en el proceso de rehabilitación de diferentes habilidades.

Es importante mencionar que la temporalidad de las etapas mencionadas anteriormente no está bien definida, ya que depende de los rasgos emocionales de los padres y de la influencia del medio ambiente. Asimismo, durante todo este proceso los padres sufren en diferentes etapas diferentes niveles de estrés, sin embargo frente a esto, los mismos padres cuentan con habilidades y recursos para poder manejar las situaciones de estrés. A estas habilidades se les conoce como estilos de afrontamiento.

Lazarus y Folkman (1986) mencionan que los estilos de afrontamiento son procesos cognitivos y conductuales que usan las personas para manejar las demandas internas o externas de una experiencia que ha sido percibida como estresante.

En ese sentido también son considerados procesos complejos multidimensionales ya que involucran la interacción entre el ambiente, sus demandas, recursos y las disposiciones personales. Estos van a determinar el uso de las estrategias de afrontamiento que son los procesos concretos y específicos que van a ser usados dependiendo de la situación que se presente y generalmente están acompañadas de emociones intensas y diversas (Lazarus & Folkman, 1986; Folkman & Moskowitz, 2004; Fernández-Abascal, 1997).

Lazarus y Folkman (1985) también afirman que hay dos estilos de afrontamiento; centrado en la emoción y centrado en el problema. El que es centrado en la emoción busca regular las emociones estresantes, para ello se busca cambiar la percepción de la realidad y causar así una reacción emocional diferente. Sin embargo en la segunda forma, se busca modificar la interacción entre el ambiente y la persona.

Así pues, existen ocho dimensiones las cuales se agrupan según las dos formas mencionadas anteriormente. Dentro de la que es centrada en la emoción están: el distanciamiento, el autocontrol, escape-evitación y reevaluación positiva; mientras que en el centrado en el problema se encuentran; confrontación y planificación. Finalmente las dos que quedan; autocontrol y búsqueda del apoyo social son dimensiones mixtas centradas tanto en la emoción como en el problema. (Lazarus & Folkman, 1986).

Asimismo, existen diferentes planteamientos de cómo están agrupados los estilos de afrontamiento. Así, para Izquierdo y demás colaboradores (2008) los estilos se dividen en: centrados en la emoción, en el problema y apoyo social (familia o sociedad). Según Carver, Scheier y Weintraub (1989) también existen tres estilos de afrontamiento; centrado en el problema, la emoción y estilos evitativos.

Dentro del estilo centrado en el problema hay estrategias como afrontamiento activo, el cual es el proceso por el cual una persona realiza acciones para mover al siguiente paso y disminuir los efectos del evento estresor o eliminarlo (Tway, Connolly & Novak, 2006). En la estrategia de planificación, la persona analiza cómo comportarse ante la experiencia que es generadora de estrés, planificando estrategias de acción. La estrategia de supresión de actividades competentes hace referencia a que la persona pone de lado diferentes proyectos para solo centrarse en el evento estresor, de esa manera ignora lo que no tiene que ver con este. Por su parte, la estrategia postergación (contención) del afrontamiento refiere esperar hasta que la oportunidad exacta se presente para así poder actuar. Finalmente en la estrategia de búsqueda del apoyo social la persona, en este caso los padres con hijos con síndrome de Down, tendrían que buscar ayuda en la asistencia o información de la situación (Carver, Scheier & Weintraub, 1989).

Dentro de los estilos centrados en la emoción están las estrategias de búsqueda de apoyo social por razones emocionales, ya que se busca comprensión, apoyo moral y afinidad. Luego, se encuentran la reinterpretación positiva y desarrollo personal en donde se tiene como objetivo que la persona cambie su interpretación de la situación centrándose en lo positivo. La estrategia de aceptación busca que haya realismo para enfrentar el problema y llegar a entender el cambio que formará parte de su vida. También se encuentra la estrategia de acudir a la religión, en donde la persona incrementa la asistencia a prácticas religiosas y finalmente la negación, la cual si bien al

principio tiene un fin útil el cual es minimizar el dolor, en caso continúe podría afectar el afrontamiento centrado en el problema (Carver et al., 1989).

La última categoría de estilos evitativos, es considerada negativa ya que puede incrementar la depresión, aislamiento y problemas en la pareja (Brown & Emde, 1978; Tway et al., 2006). En esta categoría se encuentra la estrategia de enfocar y liberar emociones en donde se piensa en las consecuencias que podrían ser desagradables. La estrategia de desentendimiento conductual en el que la persona no realiza esfuerzo por hacerle frente al problema y por último el desentendimiento mental en donde la persona busca alejar su pensamiento de la fuente o situación que genera estrés (Carver et al., 1989).

Así pues, se encontraron diferentes estudios que relacionen a cuidadores de personas con discapacidad, entre ellos síndrome de Down, con los estilos de afrontamiento por lo que se ha podido identificar cuáles son las que se usan regularmente-

En un estudio sobre adaptación y resiliencia en familias de personas con síndrome de Down, se pudo encontrar que las familias que están a cargo pueden adaptarse usándola, lo cual influye de manera positiva en las relaciones familiares siempre y cuando los padres reconozcan el diagnóstico de los hijos tempranamente y provean de soluciones a los problemas cotidianos (Caples et al., 20118).

Un estudio realizado por Corbella (2002) a padres que tienen hijos con parálisis cerebral se encontró que los padres suelen usar los estilos centrados en la emoción, generalmente la estrategia de búsqueda de apoyo social, en la que se centran en buscar apoyo moral en familiares y en la pareja. Sin embargo, otros estudios han encontrado que para las personas como para las familias que están al cuidado de personas con enfermedades crónicas es más adaptativo utilizar la estrategia de afrontamiento centrado en el problema (Abbott, Hart, Morton, Gee & Conway, 2008).

Asimismo, el uso de las estrategias de afrontamiento para hacerle frente a la enfermedad crónica o discapacidad, va a estar influenciado por la interpretación cognitiva de la situación, el significado, el apoyo social y la valoración asignada las redes sociales como origen de apoyo moral (Gaviria, Vinaccia, Riveros & Quiceno, 2007).

Botero (2013) realizó un estudio teórico relacionando los procesos de ajuste que pueden presentar las personas que están a cargo de otra con algún tipo de discapacidad y

la evaluación de estilos de afrontamiento en familias. Encontró que durante el proceso de adaptación se usa en mayor medida el afrontamiento centrado en la emoción.

Así pues, se ha podido observar que frente a las diferentes situaciones de estrés existentes en una situación de discapacidad se responde con diversas estrategias de afrontamiento.

En Estados Unidos se realizó un estudio para explorar las estrategias de afrontamiento (apoyo social, replanteamiento, búsqueda de apoyo espiritual, adquirir y aceptar ayuda y evaluación pasiva) en padres de hijos con síndrome de Down durante las diferentes etapas de vida de los niños. Se encontró que los padres reportaron más altas estrategias de afrontamiento durante la niñez media (menores de 5 años) y los primeros años de la adolescencia (12 -18 años) que la niñez temprana y adultez (Nelson, Kale, Malone, Staats, Tanner & Springer, 2016).

En Bolivia, se realizó un estudio sobre estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas a 31 padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, en donde se encontró que los padres y madres tuvieron una puntuación significativamente mayor en religión, solución de problemas, búsqueda de apoyo social, reevaluación positiva y espera (Albarracín, A.; Rey L. & Jaimes, M., 2014).

En Perú, en un estudio realizado por Pineda (2012) en donde se miden ambos constructos revisados; estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista, se encontró que la escala global de estrés parental obtuvo una significación clínica alta de 89,7%. En cuanto a los estilos de afrontamiento se obtuvo una media ponderada en los centrados en el problema y la emoción; y en menor medida en los evitativos. En cambio, dentro de las estrategias, la que más se usa es la de reinterpretación positiva y desarrollo personal. Dentro de los estilos centrados en el problema, obtuvieron una media mayor a los demás. Por otro lado, las estrategias de negación y desentendimiento conductual han sido las menos reportadas.

En la misma línea, Drawoska y Pisula (2010), realizaron un estudio con los mismos constructos a padres y madres de niños con Síndrome de Down y autismo. En dicho estudio se obtuvo que el nivel de estrés era clínicamente mayor en los padres de niños que presentaban una discapacidad que los que tenían un desarrollo normal. También se vio que los padres de niños con autismo presentaban mayores niveles de estrés que los que presentaban síndrome de Down y que usaban con menos frecuencia el estilo evitativo que los padres de niños con desarrollo normal. Por último, las madres de

los tres grupos usan más el estilo de afrontamiento orientado en la emoción que los padres.

Así, en Jordania, Husni (2018) realizó un estudio que evaluó los niveles de estrés entre padres de hijos con síndrome de Down y autismo para identificar las estrategias de afrontamiento usadas y comparar sus niveles de estrés con padres que tienen hijos con un desarrollo normal. Los resultados arrojaron diferencias en los tres grupos; los padres que mostraban el nivel más alto de estrés fueron los padres de hijos con autismo mientras que los de menor estrés fueron los padres de hijos con síndrome de Down. Todos los padres de la muestra usaron mayormente la religión como estrategia de afrontamiento.

Otros estudios han mostrado que si bien la paternidad suele generar estrés, los padres de hijos con síndrome de Down van a verse sometidos a un estrés más intenso debido a que, estas personas, presentan diferentes y mayores demandas en varios aspectos, tanto en lo cognitivo, social y físico (Cortes & Romero, 2015; Castro, J. & Zamorano, S. 2008)

En ese sentido, a pesar de que la población con síndrome de Down representa el 6.21% de la población con discapacidad en el Perú; en los últimos cuatro años ha aumentado en sobre manera la cantidad de inscritos como personas con síndrome de Down (de 21 en el 2001 a 8800 en el 2015) (CONADIS, 2016). Por otro lado, aunque es el más estudiado y el que recibe más apoyo (existe una Sociedad Peruana de Síndrome de Down), son pocas las investigaciones realizadas para poder entender las estrategias que utilizan los padres de estas personas. Sería importante reconocer dichas estrategias ya que estas aportarían en el desarrollo de programas que puedan contribuir al manejo de estrés y de esta manera mejorar la calidad de vida de estas familias.

Por todo lo anteriormente mencionado, en este estudio se plantea como objetivo general, describir la relación entre los niveles de estrés parental percibido y los estilos/estrategias de afrontamiento en los padres con hijos con síndrome de Down. Asimismo, en cuanto a los objetivos específicos, se pretende analizar las variables sociodemográficas (género y discapacidad de los hijos) en función a estrés parental y estilos de afrontamiento.



Método

Participantes

Los participantes fueron padres de hijos con síndrome de Down y que asisten a colegios y centros de niños con habilidades especiales. Los colegios se encuentran en el distrito de Surquillo.

Para que su participación sea válida se requirió que los padres tengan al menos un hijo diagnosticado con síndrome de Down que se encuentre entre 3 a 12 años que asista a alguno de los lugares anteriormente mencionados, contar con educación secundaria completa y entregar los cuestionarios completos. En primer lugar, se obtuvo el permiso correspondiente de los colegios. Una vez corroborados los requerimientos de los demás participantes, se les comunicó acerca de la investigación, por lo que se les solicitará su participación voluntaria y anónima a través del consentimiento informado (ver Anexo A), así como el llenado de la ficha sociodemográfica (Anexo B) y dos cuestionarios.

Los participantes fueron 54 padres de familia entre 31 y 56 años ($M= 40,7$, $DE= 5,780$). El 37,16% ($N=22$) fueron padres y el 54,2% ($N=32$) fueron madres. El 52,5% ($N=31$) manifiesta que sus hijos presentan otras enfermedades diferentes al síndrome de Down, el 47,5% ($N=28$) tiene apoyo de una pareja y convive con ella. El 46,3 % ($N= 25$) son las madres que se encargan del cuidado del hogar y del niño y el 35,2% ($N=19$) tiene más de un hijo bajo su cuidado. Finalmente, el 27.8% ($N=15$) manifiesta que tiene estudios superiores completos. En cuanto a los niños, el 75.9% se encuentra entre los 3 y 5 años de edad.

Medición

Estrés Parental

El estrés de los padres de familia fue medido a través del Cuestionario de Estrés Parental/Short Form (PSI-SF) (Abidin, 1995). Este índice ha sido creado a partir de su versión completa de 120 ítems del mismo autor. Dentro del cuestionario se consideran las variables del niño y del padre. Asimismo, la traducción y adaptación al español ha sido realizada por Solis y Abidin (1991), esta se basó en un estudio realizado por 223 madres hispanas. Luego de realizar los análisis correspondientes a las 13 subescalas del PSI original, se concluyó que solamente 3 factores representaban de manera óptima la

muestra recabada. De esa manera, se conforman las 3 subescalas: características de los padres, de los niños e interacción entre padres e hijos (Abidin & Loyd, 1985; Doo & Wing, 2006).

Dicho instrumento en su versión corta, está compuesto por 36 ítems con una escala Likert de cinco puntos. Así pues, se determina el puntaje global a partir de las tres sub-escalas. La primera, llamada malestar paterno (ítems 1 al 12), hace referencia a la percepción de estrés por parte de los padres de familia en el rol de la crianza, las restricciones en los diferentes ámbitos de su vida, dificultades con la pareja y la falta de apoyo social. La segunda sub escala, es la de interacción disfuncional padres-hijos (ítems 13 al 24), en la que se hace referencia a la percepción que los padres o madres tienen de los logros de sus hijos y cómo estos son reforzados. Finalmente, se encuentra el estrés derivado del cuidado del niño (ítems 25 al 36), el cual se centra en el manejo de las conductas de los hijos a partir de las expectativas que se forman de los mismos (Díaz, Brito de la Nuez, López, Pérez & Martínez, 2010).

En cuanto a la calificación de la prueba; funciona de la misma manera en la escala total y para las subescalas ya que se considera que las puntuaciones que caen del percentil 16 al 84 representan niveles de estrés dentro de un rango normal, del percentil 85 al 89 representan niveles de estrés elevados, y puntuaciones que caen en el percentil 90 o más son clínicamente significativas.

Además, el instrumento cuenta con una escala de respuesta defensiva, que indica que el padre no está experimentando el estrés o la tensión propia de cuidar de un niño. Mediante esta escala podemos determinar si existe deseabilidad social por parte del padre, con la intención de mostrar una imagen propia más favorable y más competente o no querer mostrar los problemas en la relación con su hijo. Puntuaciones extremadamente menores a 10 en esta escala, sin embargo, también podrían sugerir que el padre no está comprometido con su rol por diversas razones o que, efectivamente, es muy competente (Abidin, 1995).

Cabe mencionar que ambas versiones del cuestionario presentan una correlación de 0,94 (Pozo et al., 2006), una óptima consistencia interna ($\alpha = .91$), como una adecuada fiabilidad test-retest ($\alpha = .84$) (Heinze & Grisso, 1996; Copeland & Lee Harbaugh, 2005; Díaz et al., 2010; Doo & Wing, 2006).

Se han encontrado numerosos estudios en los que se ha utilizado dicho instrumento, en poblaciones con diversas y diferentes características (hispanas,

afroamericanas, rural, padres adolescentes, padres de hijos con autismo, problemas de comportamiento y discapacidad (NCTSNET, 2205; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004).

Así en una investigación realizada en Estados Unidos, se aplicó a 74 madres primerizas entre los 18 y 40 años. En los análisis realizados se obtuvo una buena consistencia para toda la escala (0.92) y en las sub-escalas se encontraron para el de malestar parental un alfa de Cronbach de .87, interacción disfuncional, .86 y en estrés derivado del cuidado del niño .85 (Copeland & Lee Harbaugh, 2005). En un estudio realizado en España por Díaz, Brito de la Nuez, López, Pérez y Martínez (2010) se aplicó a una muestra de 129 madres con para poder identificar la consistencia interna y la estructura factorial del PSI-SF. Al correr los análisis para las tres sub-escalas se encontró que la estructura del cuestionario no concordaba con lo propuesto por Abidin, por lo que se realizaron demás análisis factoriales exploratorios identificando que la solución de dos factores explicaban el 48,77% de la varianza. Por ello, se optaron por unir las sub-escalas de interacción disfuncional y el estrés derivado del cuidado del niño. De esta manera, en esta ocasión, la consistencia interna fue de 0.90 para el dominio de estrés derivado del niño, 0.87 para malestar paterno y 0.91 para la escala total.

Por otro lado, se encontraron dos estudios realizados en Perú en padres con niños del Trastorno del Espectro Autista.

El primero realizado por Pineda (2012) en donde se correlacionó el constructo mencionado y estilos de afrontamiento, se aplicó el cuestionario a 58 padres de hijos diagnosticados se encontró una consistencia interna de 0.92 para la escala global y en cuanto a las sub-escalas para malestar parental fue de 0.84, para la interacción disfuncional 0.82 y para el estrés derivado del cuidado del niño de 0.87. En el segundo estudio realizado por Mendoza (2014) en donde se buscó explorar la relación entre estrés parental y optimismo, se encontró una consistencia interna de 0.92 para la escala total y para las sub-escalas de malestar parental, interacción disfuncional y estrés derivado del cuidado del niño fueron de; 0.85, 0.80 y 0.88, respectivamente.

En la presente investigación se obtuvo una consistencia interna de 0.945 en la escala global. De 0.920 en la sub-escala de malestar parental; 0.89, en la sub-escala de interacción disfuncional y de 0.88 en la de estrés derivado del cuidado del niño.

Estilos y estrategias de afrontamiento

Para identificar los estilos y estrategias de afrontamiento frente a situaciones de estrés se utilizó el Cuestionario de Estimación de Afrontamiento (COPE-60) (Carver, Scheier & Weintraub, 1989) en su adaptación final hecha por Casaretto y Chau (2016). Dicha versión cuenta con 60 ítems que comprenden 15 estrategias de afrontamiento, en un formato de respuesta Likert del 1 al 4 (Casaretto & Chau, 2016).

Cabe mencionar que para recabar la validez y confiabilidad del instrumento original se aplicó el mismo a una muestra de 978 estudiantes universitarios. La confiabilidad se reportó con una consistencia interna alfa de Cronbach de 0.45 a 0.92, a excepción de la escala de desentendimiento mental que tuvo un coeficiente menor a 0.60. De la misma manera se obtuvo la confiabilidad test-retest luego de seis semanas con un rango de 0.40 a 0.89 (Carver et al. 1989).

Asimismo, se realizó una adaptación en español realizada por Casuso (1996) en donde se aplicó el cuestionario a 817 estudiantes universitarios. Se encontró que debido a que la estructura factorial no coincidía completamente con la composición del original y los niveles de confiabilidad eran menores a los hallados anteriormente, se modificó el cuestionario reagrupando las escalas (siete se mantuvieron y cinco se reagruparon) y además se creó una nueva escala llamada de evadir el afrontamiento, dando lugar al COPE reorganizado.

En cuanto a las aplicaciones del COPE en el Perú, en la cual se basa este estudio, Casaretto y Chau (2016) aplicaron la prueba a 300 alumnos universitarios. Así, se encontró que la prueba cuenta con coeficientes de confiabilidad entre 0.53, para la estrategia de desentendimiento mental y 0.91 para la estrategia de uso del humor. También se encontró que la varianza estaba explicada en un 65.15%.

Asimismo, Chau (1998) usó dicho instrumento para 440 estudiantes universitarios. Luego de realizar un análisis de correlación ítem-test se obtuvo correlaciones mayores a 0.20. Así, se aplicó un análisis factorial hallando que los trece factores explicaban en un 63% la varianza total, sin embargo, solo 9 se mantuvieron en su forma de original y cuatro de ellas se reconstruyeron, eliminando un ítem. A pesar de que la escala de postergación del afrontamiento no se confirmó factorialmente debido a que contenía dos ítems que no fueron validados, se mantuvieron por cuestiones teóricas. De esta manera, en relación a la confiabilidad del instrumento, el alfa de Cronbach resultó entre 0.44 y 0.89.

De la misma manera, Chau (2004), nuevamente, utilizó el instrumento en una muestra de 1162 estudiantes universitarios y comprobó que la consistencia interna de la prueba mantenía adecuados niveles de confiabilidad, ya que se obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach entre 0.50 y 0.90. Sin embargo, se encontraron bajos niveles de confiabilidad en sub escalas de desentendimiento conductual (0.50), afrontamiento activo (0.60) y postergación del afrontamiento (0.61).

Águila (2016), realizó un estudio con 153 estudiantes en donde se buscó encontrar una relación entre el consumo de alcohol y marihuana con las estrategias de afrontamiento y con los niveles de satisfacción con la vida de jóvenes universitarios. En este estudio, la escala de orientado a la tarea obtuvo una consistencia interna de 0.85; orientado a lo social 0.76 y el estilo evitativo, 0.9. También se obtuvieron unas correlaciones ítem-test de 0.15 - 0.60 para el estilo orientado a la tarea, 0.19 - 0.54 para el estilo evitativo y 0.31 - 0.80 para el estilo orientado a lo social/emocional. En adición, el análisis de confiabilidad según estrategias, mostró coeficientes de confiabilidad Alfa de Cronbach entre 0.51 para la estrategia de Desentendimiento mental y 0.93 para la estrategia de Afrontamiento religioso.

Finalmente, en un estudio realizado por Pineda (2012) a 58 madres de niños con el trastorno del espectro autista se obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de 0.90. En los estilos de afrontamiento resultó una consistencia interna de 0.82 en el estilo orientado al problema; 0.87 en el estilo orientado a la emoción y 0.71 en otros estilos de afrontamiento.

En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna de 0.5 en la estrategia de planificación, 0.54 en la de contención al afrontamiento, 0.67 en supresión de actividades, 0.75 en aceptación, 0.61 en enfocar y liberar emociones, 0.81 en búsqueda de soluciones instrumentales, 0.75 en búsqueda de soluciones emocionales y finalmente 0.58 desentendimiento conductual. Por otro lado, se descartaron las siguientes estrategias debido a la baja confiabilidad; afrontamiento activo con 0.126, reinterpretación positiva con 0.38, desentendimiento mental con 0.4, negación con 0.49, uso del humor con 0.24 y uso de sustancias con 0.25.

Procedimiento

Se realizó una aplicación piloto del protocolo utilizado en este estudio a 7 padres de familia para recoger dudas sobre los ítems de ambas pruebas a utilizar. Así, teniendo

el procedimiento estandarizado, se realizó el acercamiento al centro de estudios y se coordinó realizar una reunión con los padres de familia que cumplieran los requisitos mencionados en la sección de participantes. Dicha reunión en dos de los colegios fue presidida por las tutoras y auxiliares de aula. En el último centro, la entrevistadora se acercó personalmente a los padres de familia que estaban esperando a que sus hijos terminaran sus talleres, se les llevó a la oficina de psicología en donde se pudo tomar la prueba. Luego, se procedió con la explicación del presente estudio y se mencionó que la participación era voluntaria. Cabe resaltar que ocho personas decidieron retirarse. A los participantes se les repartió un sobre manila que contenía las pruebas, ficha sociodemográfica y el consentimiento informado. La aplicación duró aproximadamente cuarenta minutos durante los cuales se absolvió algunas dudas sobre los ítems de las pruebas.

Al finalizar la recolección de datos se brindó el espacio para contener y elaborar cualquier emoción, pensamiento o preocupación que pueda haber surgido a partir de la aplicación de las pruebas. Asimismo, se ofreció el acceso a las citas con el personal de psicología que cuentan los colegios.

Análisis de Datos

La presente investigación es de naturaleza descriptiva con elementos correlacionales ya que se busca explorar y analizar la relación entre dos constructos: los niveles de estrés parental percibidos y las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con síndrome de Down.

Los datos obtenidos fueron procesados en el programa estadístico SPSS 23. Así pues, en primer lugar se realizó la prueba de normalidad y se tomó en cuenta la columna de Kolmogorov-Smirnov, de ambas variables en todas sus dimensiones y se encontró una distribución no normal (Ver Anexo C1) en las dos pruebas utilizadas. En ese sentido, se usó el estadístico no paramétrico U de Mann Whitney para identificar si existían diferencias significativas según las variables sociodemográficas. Además, para probar la confiabilidad de ambas pruebas se aplicó el estadístico de Alpha de Cronbach (Ver anexo C2 y C3).

Para la descripción de los niveles de estrés, de las estrategias de afrontamiento y los datos socio-demográficos se aplicaron estadísticos descriptivos como la distribución de frecuencias y medidas de tendencia.

Por último, para poder identificar las posibles relaciones entre ambos constructos se aplicaron el coeficiente de correlación de Spearman (Ver Anexo B4) y para determinar la magnitud de los resultados obtenidos se usaron los criterios de Cohen (Morales, 2012).





Resultados

A continuación, se darán a conocer los resultados encontrados de la presente investigación. En primer lugar se presentarán los análisis descriptivos de ambos constructos utilizados. Luego, para dar respuesta al objetivo general, se expondrán las correlaciones entre Estrés parental y sus respectivos dominios con los factores del COPE. Finalmente, para responder al objetivo secundario se presentarán las diferencias significativas de ambos constructos según las variables sociodemográficas.

Respecto a las variables estrés parental y sus tres dominios: Distrés Parental (DP), Interacción disfuncional padres – hijo (IDP-H) y Estrés derivado del cuidado del niño (CN), se observa que la muestra en su mayoría presenta una significación normal tanto en la escala total (81.48%) como en los factores que la comprenden (DP 51.85%; IDPH, 74.07% y EDCN 75.92%).

Dicha tendencia también se evidencia al analizar los puntajes según el género de los participantes. Sin embargo, aunque los niveles de estrés parental percibido son ligeramente más altos en los padres que en las madres; dicha diferencia no es estadísticamente significativa (Tabla 1). Además, la Escala Defensiva de la prueba obtuvo una mediana de 19 (*Min*= 8, *Max*.= 31) lo que significaría que sus respuestas expresan poca defensividad.

Tabla 1
Estrés Parental y sus dominios

Variable	Madres		Padres		Total		
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	
Estrés Parental							
	Rango Normal	26	81.2	18	81.9	44	81.48
	Significación clínica	6	18.8	4	18.1	10	18.52
DP	Rango Normal	17	56.2	11	50.2	28	51.85
	Significación clínica	14	43.8	11	49.8	25	48.14
IDPH	Rango Normal	24	75	16	72.8	40	74.07
	Significación clínica	8	25	6	27.2	14	25.93
EDCN	Rango Normal	24	75	17	77.3	41	75.92
	Significación clínica	8	25	5	22.7	13	24.07
Total		32	100	22	100	54	100

Nota: DP= Distrés Parental, IDPH= Interacción Disfuncional Padre-hijo, EDCN= Estrés Derivado del Cuidado del niño, *n*=54

En lo referente al COPE se encontró que la estrategia más utilizada en ambos padres de hijos con síndrome de Down fue la de *planificación, aceptación, contención al afrontamiento y búsqueda de soluciones instrumentales*; mientras que las que reportan un menor uso fueron las de *búsqueda de soluciones emocionales y desentendimiento conductual* (Ver Tabla 2).

Tabla 2

Descriptivos de las estrategias de afrontamiento

	<i>Me</i>	<i>DE</i>	<i>Min</i>	<i>Max.</i>
Planificación	11	2.089	7	15
Contención del afrontamiento	8.5	2.006	5	11
Supresión de Actividades	7	2.645	5	14
Aceptación	9	2.811	7	16
Enfocar y liberar emociones	7	1.93	4	10
Búsqueda de SS instrumentales	8.5	2.663	5	14
Búsqueda de SS emocionales	6	2.745	4	12
Desentendimiento conductual	6	1.85	4	12

n=54

Para responder al objetivo general, se encontró una correlación directa y mediana entre la sub-escala de interacción disfuncional padre-hijo y el desentendimiento conductual y entre el distrés parental y el desentendimiento conductual. Además se encontró una correlación inversa y pequeña entre el distrés parental y la búsqueda de soluciones emocionales e instrumentales; así como entre el estrés derivado del cuidado del niño y la búsqueda de soluciones emociones e instrumentales. El puntaje total de Estrés Parental tuvo una correlación inversa y mediana con la búsqueda de soluciones emociones e instrumentales y con la estrategia de enfocar y liberar emociones. Por otro lado, este mismo puntaje total tuvo una correlación directa con la estrategia de desentendimiento conductual (Tabla 3). Finalmente, no se encontraron correlaciones significativas entre las sub-escalas de la escala de estrés parental y el resto de sub-escalas del COPE (Anexo C1).

Tabla 3

Correlaciones entre las sub-escalas de estrés parental y estrategias de afrontamiento

	Búsqueda de Soluciones instrumentales	Búsqueda de Soluciones Emocionales	Desentendimiento conductual	Enfocar y liberar emociones
Estrés Parental Puntaje total	-.378**	-.430**	.354**	-.269*
Distrés parental	-.318*	-.386**	.283*	
Estrés derivado del cuidado del niño	-.290*	-.347*		
Interacción disfuncional Padre-hijo			.498**	

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral)

En cuanto al constructo de Estrés Parental se encontraron diferencias significativas en cuanto al grado de discapacidad del niño y grado de instrucción de los cuidadores.

Por un lado se puede observar que los padres de familia que presentan estudios universitarios completos tienden a tener menor estrés que los que presentan estudios técnicos superiores incompletos (Tabla 4).

Tabla 4

Diferencias significativas entre puntaje total y grado de instrucción

	Grado de instrucción (n=27)				U
	Técnica Superior incompleta (n=12)		Estudios universitarios Completos (n=15)		
	Mdn	DE	Mdn	DE	
Puntaje Total Estrés Parental	95	24.939	75	27.442	50*

* $p < .05$

Mientras que por el otro, los que padres que tienen hijos con una discapacidad moderada presentan un mayor puntaje total en la escala de estrés parental (Tabla 5). Sin embargo, dicha puntuación no llega a ser significativa según los baremos del autor.

Tabla 5

Diferencias significativas entre puntaje total y discapacidad

	Grado de discapacidad				<i>U</i>
	Leve (n=29)		Moderado (n=19)		
	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	
Puntaje Total Estrés Parental	76	24.998	88	22.109	189*

* $p < .05$

En el caso del COPE, se encontraron también diferencias significativas según sexo solo en la estrategia de *planificación*, siendo las mujeres las que usan en mayor medida dicha estrategia (Tabla 6).

Tabla 6

Diferencia significativas según sexo

	Hombres		Mujeres		<i>U</i>
	<i>Me</i>	<i>DE</i>	<i>Me</i>	<i>DE</i>	
Planificación	9	2.079	11	2.02	241.5*

* $p < .05$

Discusión

Debido a la falta de literatura dentro del contexto peruano, esta investigación tuvo como objetivo general analizar la relación que tiene el estrés de los padres de familia con hijos con síndrome de Down con las estrategias de afrontamiento de los mismos. Para ello fue necesario plantear también algunos objetivos específicos, tales como las diferencias significativas en las variables sociodemográficas. Se presenta la discusión de los principales resultados comenzando por los descriptivos de ambas pruebas revisadas para después discutir el objetivo general y finalmente desarrollar los hallazgos según los objetivos específicos.

Los resultados descriptivos de la prueba de Estrés Parental indicaron niveles normales según los baremos del autor de la prueba. Esto es contradictorio con lo que se encontró en estudios anteriores, donde mencionan que los padres que tienen hijos con discapacidad presentan altos niveles de estrés parental (Pineda, 2012, Drabowska y Pisula, 2010, Allyson et al, 2017 & Husni, 2018). Sin embargo, teniendo en cuenta que la forma de diagnóstico del síndrome de Down se puede dar antes del nacimiento del niño; eso podría suponer una ventaja frente a la detección de las otras discapacidades, brindando así espacio para preparación de recursos y la elaboración de las diferentes emociones que surgen al tener un hijo con discapacidad (Rossel, 2004, Down España, 2008). Asimismo, también se puede deber a que la mayoría de padres de familia en esta muestra considera que su hijo tiene un nivel de discapacidad intelectual leve. Además otra de las razones que podrían explicar este resultado es que, según Nelson et al (2016) el estrés para los padres de hijos con síndrome de Down aumenta durante la niñez media ubicada en la niñez.

También se encontró que las estrategias de afrontamiento más usadas entre los padres fueron las de *planificación, aceptación, contención al afrontamiento y búsqueda de soluciones instrumentales*. La mayoría de estas corresponden al estilo de afrontamiento centrado en el problema el cual se ha encontrado que resulta ser más adaptativo frente a las familias con un miembro con discapacidad (Abbott, Hart, Morton, Gee & Conway, 2008, Allyson et al 2017, Husni 2018). En ese sentido, una de las razones que probablemente podría explicar ello es que los padres de familia se encontraban en un centro de estimulación temprana, la mayoría había terminado estudios superiores y tenían una pareja por lo que contaban con diferentes recursos

(sociales, intelectuales y económicos) para poder hacerle frente a diferentes situaciones estresantes (Albarracín, Á. et al., 2014).

Respecto al objetivo general, se encontró que si el estrés y la interacción disfuncional, entre padres e hijos, es mayor, los cuidadores frecuentemente evitarían hacerle frente al problema que se presenta. A pesar de que ignorar el mal comportamiento podría ser una estrategia del manejo de los hijos, se ha visto en anteriores estudios que esta evitación se debe a los altos niveles de estrés ocasionados por las demandas de cuidados (Allyson, Connors & Curtner-Smith, 2017). Adicionalmente, ello podría ser explicado debido a que la mayoría de los niños en la muestra se encuentran entre las edades de 3 y 5 años en donde, según Most et al. (2006), hay un incremento de estrés. Además, la mayoría son padres primerizos por lo que el estrés parental podría aumentar al tener un hijo con discapacidad (Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997, Husni 2018) y se opte por la solución más fácil que es evitar hacerle frente a las conductas o situaciones que no saben cómo regular.

Se obtuvo también que mientras más estrés haya en la crianza, más restricciones en el ámbito de su vida social y mayores dificultades con la pareja, menor va a ser la tendencia a que los padres busquen un apoyo emocional y material en sus pares. Ello coincide con lo encontrado en la literatura donde se menciona que por una parte la calidad de los vínculos de pareja se ven debilitados en familias donde se tiene un hijo con síndrome de Down (Norlin, & Broberg, 2013). En esa misma línea, según Trejo (2018), los padres suelen evitar el contacto dentro de la casa con amigos y personas de confianza ya sea por vergüenza o temor a presenciar algún episodio no agradable. Por último, es sabido que el tener un hijo con discapacidad puede interferir en la salud y el funcionamiento psicológicos de los padres (Coyl, Roggman & Newland, 2002; Deater-Deckard, 2005).

Además, se encontró que los padres que reportaron menor control sobre las conductas de los hijos; hacen mayor búsqueda de soporte emocional y material. No se encontraron coincidencias con estudios anteriores, sin embargo, ello podría ser explicado teniendo en cuenta las etapas emocionales por las que atraviesan los padres (impacto, negación, tristeza o dolor, adaptación reorganización) que podrían afectar la crianza de los hijos con ausencia de límites y disciplina (Seguí, Ortiz y de Diego, 2008 y Piven y Palmer, 1999 y Rossel, 2004 y Núñez, 2003).

De igual manera, se encontró que mientras mayor sea la liberación de las emociones negativas menor va a ser el estrés total percibido. Se ha mostrado que hacer uso de las estrategias evitativas son parte del proceso de adaptación y de cambio frente a una situación estresante; mostrándose así saludables en el corto plazo ya que están orientadas a disminuir el malestar emocional (Leivobich, Schidt y Marro, 2002). Así se podría hipotetizar que esta correlación podría significar que los padres de familia hacen uso esporádico de esta estrategia lo que la hace ya no negativa, sino incluso saludable, ya que se relaciona con menor estrés en este estudio.

Asimismo, podría estar relacionado a que hacen uso de otro tipo de estrategia, como se ha visto en la muestra del presente estudio, la de búsqueda de soluciones emocionales e instrumentales. Sin embargo, al no encontrarse coincidencias con este resultado, se sugiere realizar otros estudios para poder corroborar la recurrencia de mismo.

Por otro lado, se encontró que mientras más estresados se encuentren los padres respecto a la crianza de sus hijos, evitarían frecuentemente hacerle frente a dicha situación generadora de estrés. Tomando en cuenta las diferentes etapas emocionales de los padres y los sentimientos de culpa, depresión y duelo así como de las deficiencias motoras, sociales y físicas que puedan tener los niños con síndrome de Down (Pérez, 2014, Cortes & Romero, 2015, Rossel, 2004), la pobre percepción acerca de la competencia en su rol de padres y de su misma salud (Albarracín Rodríguez, Rey Hernández & Jaimes Caicedo, 2014, Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997; Roach, Osmond & Banatt, 1999) ellos podrían sentirse abrumados y confundidos, por las emociones negativas, por lo que no intentarían ejercer acción en contra de la situación estresante. Es posible que aun mantengan este tipo de emociones ya que al no haberlas reconocido no sean capaces de procesarlas de manera óptima y así no poder fomentar procesos de crecimiento adecuados (Alexander & Walenzik, 2016).

En respuesta a los objetivos específicos se encontró que en el caso del Estrés Parental, los padres de familia que presentan estudios universitarios completos tienden a tener menor estrés que los que presentan estudios técnicos superiores incompletos. Este resultado se podría explicar debido a que este síndrome se da con mayor frecuencia en los hijos de madres mayores a 40 años (Hook, 1981) las que generalmente muestran mayor madurez, lo que su vez está relacionado con los niveles superiores de educación y posiblemente mayores recursos económicos (Hodapp, 2007, Albarracin et al, 2014) y

en ese sentido ello podría cubrir las diferentes necesidades terapéuticas que presentan los niños con síndrome de Down.

En el caso del COPE, se encontraron diferencias según sexo solo en la estrategia de *planificación*, la cual pertenece al estilo centrado en el problema, siendo las mujeres las que usan en mayor medida dicha estrategia. Esto contradice lo revisado en los estudios ya que en los mismos, se encontró que las mujeres hacen mayor uso de los estilos orientado en la emoción que los hombres (Drawoska y Pisula, 2010), sin embargo ello se podría explicar ya que esta muestra se encontraba dentro de un centro de estimulación temprana en donde los ayudan a enfrentar las diversas situaciones estresantes de los hijos. Además, las madres son los cuidadores primarios de los hijos, por lo que se encargarían de la preparación de todas las necesidades, siendo los padres quienes cumplen el rol de proveedor ya que están más preocupados particularmente con el costo de los cuidados que necesita el niño (Price-Bonaham y Addison, 1978; Albarracin et al, 2014).

Es importante mencionar que todas las correlaciones mencionadas anteriormente fueron pequeñas según el criterio de Cohen, ello podría ser por que la muestra no presentó un estrés clínico significativo. Asimismo, se descartaron seis estrategias de afrontamiento de la escala del COPE debido a la baja confiabilidad; esto se pudo haber dado, debido al tamaño de la muestra que es no lo suficientemente grande además de que la cantidad de ítems es muy pequeña para cada sub-escala (Morales, 2012).

Es probable que el estrés clínico hubiera resultado significativo si es que el tamaño de la muestra hubiera sido mayor o si la muestra no se encontraba en un lugar especializado en cuidados de personas con síndrome de Down. Además, es importante considerar que no hay una prueba validada dentro del contexto peruano que mida exactamente el estrés parental en niños con discapacidad; por lo que sea probable que algunos ítems no hayan calzado perfectamente con las experiencias diarias de los entrevistados.

A pesar de que los aportes del presente estudio podrían ser útiles para la formación de talleres dirigidos tanto a padres de hijos con Síndrome de Down, como sus familiares y personas que se encuentren al cuidado de los mismos; sería adecuado que se realicen estudios similares ampliando el número de la muestra, que se consideren diferentes estratos socioeconómicos ya que dentro del contexto peruano la mayoría de personas no cuentan con los estudios universitarios completos, ni con el apoyo

necesario de un centro o de una pareja permanente como la muestra recabada en este estudio.

De la misma manera, teniendo en cuenta la diversidad de situaciones dentro de nuestro país, un estudio comparativo entre las diferentes variables sociodemográficas como la asistencia a centros de estimulación temprana, el apoyo de una pareja, la intensidad de la discapacidad del hijo, etc. sería de mucha ayuda ya que ello ayudaría a comprender mejor las necesidades de dichas poblaciones y generar diseños de intervenciones útiles y enfocadas en sus diferentes características.





Referencias

- Abbott, J., Hart, A., Morton, A., Gee, L., & Conway, S. (2008). Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: the role of coping. *Journal of psychosomatic research*, 64(2), 149-157. Recuperado de: doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.08.017
- Abidin, R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical child psychology*. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12
- Abidin, R. & Loyd, B. (1985). Revision of parenting stress index. *Journal of Pediatric Psychology*, 10(2), 169-177. Universidad de Virginia. doi.org/10.1093/jpepsy/10.2.169
- Aguila Lagos, D. (2016). Afrontamiento y satisfacción con la vida en relación al consumo de sustancias de jóvenes universitarios. Recuperado de: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/7317>
- Alexander, T., & Walendzik, J. (2016). Raising a Child with Down Syndrome: Do Preferred Coping Strategies Explain Differences in Parental Health?. *Psychology*, 7(01), 28.
- Albarracín Rodríguez, Á. P., Rey Hernández, L. A., & Jaimes Caicedo, M. M. (2014). *Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista*. Coping Strategies and Socio-demographic Characteristics in Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders| Stratégies de copin. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>
- Álvarez-Lorenzo, Miriam, Rodrigo-López, María José, & Rodríguez-Suárez, Guacimara. (2017). Predictores de una interacción eficaz entre madre e hijo/a en contextos de riesgo psicosocial. *Universitas Psychologica*, 16(1), 198-207. <https://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-1.piem>
- Aramayo, M. (1996). *La persona con Síndrome de Down*. Fondo Editorial Tropykos.
- Auad, M. (2009). Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con Trastorno del espectro autista. Tesis de Licenciatura no publicada, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.

- Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15(1), 9-23 Recuperado de: http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf
- Badia, M. (2005) Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 14 (3). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/1798/179817547006/>
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4815156>
- Brazelton, T.B. y Sparrow, J.D. (1999). Adaptación al bebé con necesidades especiales. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 7, 27-30.
- Canbulat, N., Demirgöz Bal, M., & Çoplu, M. (2014). Emotional reactions of mothers who have babies who are diagnosed with down syndrome. *International journal of nursing knowledge*, 25(3), 147-153.
- Caples, M., Martin, A. M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*.
- Capone, G. T. (2018). Hacia la elaboración de una guía de salud para adultos con síndrome de Down. *Am J Med Genet*, 176, 116-133.
- Calero, D., Robles, A., & García, B., (2017). Habilidades cognitivas, conducta y potencial de aprendizaje en preescolares con síndrome Down. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*.
- Carver, C. & Scheir, M. (1994). Situational coping and coping disopositions in a stressfull transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195. Recuperado de: <http://psycnet.apa.org/buy/1994-29622-001>
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*.
- Cassaretto, M., Chau, C., Oblitas, H., & Valdés, N. (2003). Estrés y afrontamiento en estudiantes de psicología. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú*, 21(2), 363-392.
- Cassaretto, M., & Chau, C. Afrontamiento al Estrés: Adaptación del Cuestionario COPE en Universitarios de Lima. Recuperado de:

- https://www.researchgate.net/profile/Monica_Cassaretto/publication/313022312_Afrontamiento_al_Estres_Adaptacion_del_Cuestionario_COPE_en_Universitarios_de_Lima/links/58e90908458515e30dccc720/Afrontamiento-al-Estres-Adaptacion-del-Cuestionario-COPE-en-Universitarios-de-Lima.pdf
- Castillo, R., Oleas, J., & Iñesta, C. (2016). Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación–Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down.
- Castro, J. & Zamorano, S. (2008) S. C. Síndrome de Down. Recuperado de: http://www.valledellili.org/media/pdf/carta-salud/CSSeptiembre_2008.pdf
- Casuso, L. (1996). Adaptación de la prueba COPE sobre estilos de Afrontamiento en un grupo de estudiantes universitarios de Lima. Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en psicología clínica no publicada. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Corbella, M. (2002). Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. *Boletín de Noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*.
- Chau, C. (1999). Consumo de bebidas alcohólicas en estudiantes universitarios: Motivaciones y estilos de afrontamiento. *Persona. Revista de la Facultad de Psicología. Universidad de Lima*, 2, 121-161.
- Chau, C. (2004). Determinants of alcohol use among university students: The role of stress, doping and expectancies. *Amsterdam: Katholieke Universiteit Leuven*
- Cortes, C. M., & Romero, F. (2015) V. Síndrome de Down. Universidad de Aconcagua, Chile. Recuperado de: http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:p6LOfJBFXgkJ:scholar.google.com/+S%C3%ADndrome+de+down+universidad+de+aconcagua+&hl=es&as_sdt=0,5
- Copeland, D. & Lee Harbaugh, B. (2005). Differences in parenting stress between married and single first time mothers at six to eight weeks after birth. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28(3), 139-152.
- Coyl, D. D., Roggman, L. A., & Newland, L. A. (2002). Stress, maternal depression, and negative mother–infant interactions in relation to infant attachment. *Infant Mental Health Journal*, 23(1-2), 145-163.

- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Estrés de los padres y modo de afrontamiento en padres y madres de niños preescolares con autismo y síndrome de Down. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280
- Deater-Deckard, K. (2005). Parenting stress and children's development: Introduction to the special issue. *Infant and Child Development*.
- Díaz, A., Brito de la Nuez, A., López, A., Pérez, J., & Martínez, M. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 2(4), 1033-1038
- Doo, S. & Wing, Y. (2006). Sleep problems of children with pervasive developmental disorders: correlation with parental stress. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(8), 650-655.
- Down España (2008), Diagnóstico y primera noticia, Recuperado de: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/diagnostico-y-primera-noticia/>
- Emde R., Brown C. (1978) Adaptation to the birth of a Down's syndrome infant: Grieving and maternal attachment. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 17(2), 299-323.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774
- Foster, P., Reese-Weber, M. & Kahn, J. (2007). Fathers' parenting hassles and coping: Associations with emotional expressiveness and their sons' socioemotional competence. *Infant and Child Development*, 16(3), 277-293.
- Fernández-Abascal, E. G. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. In *Cuaderno de prácticas de motivación y emoción* (pp. 189-206). Ediciones Pirámide.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of personality and social psychology*.
- Gaviria, A. M., Vinaccia, S., Riveros, M. F., & Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 50-75.
- Gómez, P. (2006), Campaña de Sensibilización Primeros Sentimientos, *Sociedad Peruana de Síndrome de Down*. Recueprado de: <https://www.spsd.org.pe/wp-content/uploads/2017/05/Memoria-SPSD-2016-1.pdf>

- Heinze, M., & Grisso, T. (1996). Review of instruments assessing parenting competences used in child custody evaluations. *Behavioral Sciences and the law*. [http://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-0798\(199622\)14:33.0.CO;2-0](http://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-0798(199622)14:33.0.CO;2-0)
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. D. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em estudo*, 13(3), 485-493.
- Hodapp, M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 279-287. Recuperado de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.20160/full>
- Hook, E. (1981) Rates of chromosome abnormalities at different maternal ages, *Obstetrics and gynecology*, 58(3), 282-285. Recuperado de: <http://europepmc.org/abstract/med/6455611>
- Husni, M. (2018). Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 1-11.
- Izquierdo, G., García, G., García, C., Delgado, M., Jiménez, G., & Vázquez, V. (2008). Propiedades psicométricas de la Escala de Autoeficacia para el Afrontamiento del Estrés (EAEAE). *Psicothema*, 20(1), 155-165
- Jurado, V., Álvarez, A., Vázquez, A. & Moreno, M.(2017). Estrés familiar en padres con hijos adolescentes. *Jóvenes en la ciencia*, 3(2), 481-485.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1990). Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic, and mentally retarded children. *Journal of autism and developmental disorders*, 20(1), 87-100.
- Loustau, M. P. (2017). Desarrollo psicomotor en niños con síndrome de Down. Recuperado de: <http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/handle/123456789/1318>
- Langdon, E. & Robertsonianas, T. (1866). Síndrome de Down. *Edad media*, 34, 28-2. Recuperado de: <http://www.sc.ehu.es/towsoesj/Biologia%20Educacion/Web%20CROMOSOMOPATIAS/Down/Down.htm>
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca
- Leibovich de Figueroa, N., Schmidt, V. I., & Marro, C. T. (2002). Afrontamiento. *El "malestar" y su evaluación en diferentes contextos*.

- Lizama, M., Retamales, N., & Mellado, C. (2013). Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. *Revista médica de Chile*, 141(1), 80-89 Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v141n1/art11.pdf>
- Mink, I. T., Nihira, K., & Meyers, C. E. (2002). Taxonomy of family life styles: I. Homes with TMR children. *The Best of AAMR: Families and Mental Retardation: a Collection of Notable AAMR Journal Articles Across the 20th Century*, 91
- Morales, P. (2012). Análisis de ítems en las pruebas objetivas. Madrid: Universidad Pontificia Comillas. Recuperado el 8 de noviembre del 2017, de <http://www.upcomillas.es/personal/peter/otrosdocumentos/analisisitemspruebasobjetivas.pdf>
- Most, E., Fidler, J., Laforce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 501-514. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2788.2006.00796.x>
- Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
- National Child Traumatic Stress Network (NCTSN) (2005). *Parenting stress index, short form. Measure review data base*. Ghosh, I., Cara, K. Recuperado de: http://www.nctsn.org/nctsn_assets/pdfs/measure/PSI-SF.pdf
- Goff N., Kale, J., Malone, J., Staats, N., Tanner, A., & Springer, N. g(2016). Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages. *Journal of Marriage and Family*, 78(4), 1131-1148.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatrics*, 101(2), 133-142. Recuperado de: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>
- Orsmond, G. Seltzer, M. (2006) Siblings of individual with autism or Down syndrome: effect on adult lives. En: Presentation the 39th Annual Meetings of the Gatlinburg Conference on Theory and Research in Intellectual and Developmental Disabilities, San Diego.

- Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica Investiga*.
- Pérez Padilla, Javier, Álvarez-Dardet, Susana Menéndez, & Victoria Hidalgo, María. (2014). Estrés parental, estrategias de afrontamiento y evaluación del riesgo en madres de familias en riesgo usuarias de los Servicios Sociales. *Psychosocial Intervention*, 23(1), 25-32. <https://dx.doi.org/10.5093/in2014a3>
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in developmental disabilities*, 68, 9-19.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 156(4), 557-563
- Pineda Gonzales, D. (2012). Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista. Recuperado de: <http://repositorio.pucp.edu.pe/index/handle/123456789/129116>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347.
- Price-Bonham S & Addison S. (1978) Families and mentally retarded children: emphasis on the father. *Family Coordinator*, 221-230.
- Roach A., Osmond I. & Banatt, S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422-436. Recuperado de: [http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017\(1999\)104%3C0422:MAFOCW%3E2.0.CO;2](http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017(1999)104%3C0422:MAFOCW%3E2.0.CO;2)
- Rodgers, Y. (1998). Multiple sources of stress and parenting behavior. *Children and Youth Services Review*, 20(6), 525-546.
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*.
- Ruiz, E., & de Cantabria, F., (2001). Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome Down*. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/27dcb0a3430e95ea8358a7baca4b423404c386e2.pdf>

- Saldaña Barrios, J. J., Cano, E., & Rovetto, C. (2017). Precisión de los métodos estadísticos para la detección del síndrome de Down en mujeres panameñas.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-657.
- Santa, B. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214.
- Segui, J.D., Ortiz, M. & de Diego Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatologías y estado de salud. *Anales de Psicología*.
- Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. L., & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102(2), 161-171. Recuperado de: [http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017\(1997\)102%3C0161:PDOPOI%3E2.0.CO;2?code=aamr-site](http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017(1997)102%3C0161:PDOPOI%3E2.0.CO;2?code=aamr-site)
- Selye, H., & Prioreshi, P. (1960). *Stress theory of aging*. American Association for the Advances of Sciences.
- Skotko, B., & Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*.
- Tomanik, S., Harris, E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Trejo, H., & Del Carmen, L. (2018). Clima social familiar de los padres de familia con hijo con trastorno del espectro autista (TEA) del centro de educación básica especial San Martín de Porres, 2017. Recuperado de: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/2206>
- Twoy, R., Connolly, P. & Novak, J. (2006). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.
- Vallotton, C., Harewood, T., Ayoub, C., Pan, B., Mastergeorge, M. y Brophy-Herb, H. (2011). Buffering boys and boosting girls: The protective and promotive effects of Early Head Start for children's expressive language in the context of parenting

stress. *Early Childhood Research Quarterly*, 27, 696-707. doi: 10.1016/j.ecresq.2011.03.001

Ward, O. (1999). John Langdon Down: the man and the message. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(1), 19-24.





Anexo**Anexo A****PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES¹**

El propósito de este protocolo es brindar a los y las participantes en esta investigación, una explicación clara de la naturaleza de la misma, así como del rol que tienen en ella.

La presente investigación es conducida por Gabriela Fernanda Rodríguez de Castillejo de la Universidad Pontificia Universidad Católica del Perú. La meta de este estudio es poder encontrar una relación entre los niveles de estrés parental y los estilos de afrontamiento de los padres de familia con hijos con síndrome de Down.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder dos pruebas, lo que le tomará 25 minutos de su tiempo.

Su participación será voluntaria. La información que se recoja será estrictamente confidencial y no se podrá utilizar para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación.

En principio, las entrevistas o encuestas resueltas por usted serán anónimas, por ello serán codificadas utilizando un número de identificación. Si la naturaleza del estudio requiriera su identificación, ello solo será posible si es que usted da su consentimiento expreso para proceder de esa manera.

Si tuviera alguna duda con relación al desarrollo del proyecto, usted es libre de formular las preguntas que considere pertinentes. Además puede finalizar su participación en cualquier momento del estudio sin que esto represente algún perjuicio para usted. Si se sintiera incómoda o incómodo, frente a alguna de las preguntas, puede ponerlo en conocimiento de la persona a cargo de la investigación y abstenerse de responder.

Muchas gracias por su participación.

Yo, _____ doy mi consentimiento para participar en el estudio y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria.

He recibido información en forma verbal sobre el estudio mencionado anteriormente y he leído la información escrita adjunta. He tenido la oportunidad de discutir sobre el estudio y hacer preguntas.

Entiendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento e información del estudio y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo comunicarme con Gabriela Rodríguez de Castillejo al correo gabriela.rodriguezdecastillejo@puccp.pe o con la supervisora de la investigación la Dra. Ana Caro con teléfono 6262000

¹ Para la elaboración de este protocolo se ha tenido en cuenta el formulario de C.I. del Comité de Ética del Departamento de Psicología de la PUCP.

Nombre completo del (de la) participante Firma Fecha

Nombre del Investigador responsable Firma Fecha

Anexo B

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

A continuación responda en relación a usted.

Edad:

Estado Civil:

Soltera Casado Divorciado Separado
 Viudo Conviviente

Personas con las que vive:

	1er familiar	2do familiar	3er familiar
Relación			
Sexo			
Edad			
Recibe ayuda de este familiar para el cuidado de su hijo. Colocar "Sí" o "No"			

Sexo:

Femenino Masculino

Primaria incompleta		Técnica Superior Incompleta	
Primaria Completa		Técnica Superior Completa	
Secundaria incompleta		Estudios Universitarios Incompletos	
Secundaria completa		Estudios Universitarios Completos	

Grado de instrucción:

Número de hijos: _____

¿Sus hijos dependen de usted?

Sí No

¿Cuántos? _____

Ahora responde en relación a su hijo

Edad (años y meses):

Sexo:

Femenino Masculino

¿Su hijo tiene Síndrome de Down?

SI NO

¿Su hijo presenta algún trastorno asociado?

SI NO

Si su respuesta fue SÍ, marque con una X si su hijo presenta un trastorno asociado

Tiroideas	<input type="checkbox"/>	Estreñimiento	<input type="checkbox"/>
Leucemias	<input type="checkbox"/>	Trastornos de Conducta	<input type="checkbox"/>
Alteraciones en el lenguaje	<input type="checkbox"/>	Alteraciones en el habla	<input type="checkbox"/>
Problemas para la comprensión	<input type="checkbox"/>	Otros (especificar)	<input type="checkbox"/>
Problemas de psicomotricidad	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

¿Quién se encarga del cuidado del niño?

La madre El padre Ambos Una niñera

Abuelos Otros (especificar): _____

¿Cómo describiría el grado de discapacidad de su hijo?

Leve _____

Moderado _____

Severo _____

Muy severo _____

Anexo C

Anexo C1

Tablas de Normalidad

Tabla de Normalidad de la Escala de Estrés Parental

	Kolmogorov-Smirnov		
	Estadístico	gl	Sig.
Distrés Parental	.196	54	.000
Interacción Disfuncional Padre-hijo	.147	54	.005
Estrés derivado del cuidado del niño	.193	54	.000
Estrés Parental - Puntaje Total	.142	54	.008

Tabla de Normalidad de la escala de Estrategias de afrontamiento COPE

	Kolmogorov-Smirnov		
	Estadístico	gl	Sig.
Afrontamiento Activo	.229	54	.000
Planificación	.179	54	.000
Contención al afrontamiento	.209	54	.000
Supresión de Actividades	.343	54	.000
Reinterpretación cognitiva	.363	54	.000
Aceptación	.299	54	.000
Enfocar y liberar emociones	.179	54	.000
Búsqueda de ss razones instrumentales	.222	54	.000
Búsqueda de ss razones emocionales	.245	54	.000
Desentendimiento mental	.133	54	.019
Desentendimiento conductual	.221	54	.000

Negación	.177	54	.000
Afrontamiento religioso	.207	54	.000
Uso del humor	.202	54	.000
Uso de sustancias	.493	54	.000



ANEXO C2

Confiabilidad por consistencia interna del cuestionario de PSI-SF

	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Ítem 1	.605	.943
Ítem 2	.371	.945
Ítem 3	.757	.942
Ítem 4	.518	.944
Ítem 5	.862	.941
Ítem 6	.455	.944
Ítem 7	.498	.944
Ítem 8	.242	.947
Ítem 9	.805	.941
Ítem 10	.544	.944
Ítem 11	.684	.942
Ítem 12	.746	.942
Ítem 13	.721	.942
Ítem 14	.503	.944
Ítem 15	.088	.947
Ítem 16	.607	.943
Ítem 17	.781	.942
Ítem 18	.569	.944
Ítem 19	.150	.946
Ítem 20	.726	.943
Ítem 21	.683	.942
Ítem 22	.692	.942
Ítem 23	.145	.946
Ítem 24	.737	.942
Ítem 25	.498	.944
Ítem 26	.755	.942
Ítem 27	.224	.946
Ítem 28	.698	.942
Ítem 29	.153	.946
Ítem 30	.068	.947
Ítem 31	.653	.943
Ítem 32	.770	.942
Ítem 33	.460	.944
Ítem 34	.693	.942
Ítem 35	.182	.946
Ítem 36	.830	.942

ANEXO C3

Análisis de Confiabilidad por consistencia interna del COPE

		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Afrontamiento Activo	Ítem 1	-.105	.318
	Ítem 2	-.036	.260
	Ítem 3	.169	-,060 ^a
	Ítem 4	.273	-,242 ^a
	Alfa total	0.126	
Planificación	Ítem 5	.102	.586
	Ítem 6	.561	.196
	Ítem 7	.400	.316
	Ítem 8	.179	.527
	Alfa total	0.501	
Contención al afrontamiento	Ítem 9	.514	.291
	Ítem 10	.376	.451
	Ítem 11	.364	.490
	Ítem 12	.148	.585
	Alfa Total	.545	
Supresión de actividades	Ítem 13	.231	.724
	Ítem 14	.662	.468
	Ítem 15	.310	.727
	Ítem 16	.703	.419
	Alta Total	.677	

		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Reinterpretación positiva y crecimiento	Ítem 17	-.060	.535
	Ítem 18	.404	.087
	Ítem 19	.213	.344
	Ítem 20	.351	.211
	Alfa total	.387	
Aceptación	Ítem 21	.762	.570
	Ítem 22	.699	.618
	Ítem 23	.544	.715
	Ítem 24	.256	.822
	Alfa total	0.75	
Enfocar y liberar emociones	Ítem 25	.234	.696
	Ítem 26	.588	.399
	Ítem 27	.359	.572
	Ítem 28	.485	.500
	Alfa total	.616	
Búsqueda de soluciones Razones instrumentales	Ítem 29	.545	.814
	Ítem 30	.691	.749
	Ítem 31	.782	.702

	Ítem 32	.559	.809
	Alfa Total	0.82	
		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Búsqueda de soluciones razones emocionales	Ítem 33	.741	.640
	Ítem 34	.686	.665
	Ítem 35	.429	.798
	Ítem 36	.587	.757
	Alpha Total	0.78	
		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Desentendimiento mental	Ítem 37	-.020	.580
	Ítem 38	.083	.532
	Ítem 39	.564	.190
	Ítem 40	.573	-,154 ^a
	Alpha total	0.43	
		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Desentendimiento conductual	Ítem 41	.449	.433
	Ítem 42	.571	.298
	Ítem 43	-.003	.704
	Ítem 44	.485	.437
	Alpha total	0.58	
		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Negación	Ítem 45	-.128	.370
	Ítem 46	-.259	.505

	Ítem 47	.575	-,645 ^a
	Ítem 48	.333	-,241 ^a
	Alpha total	0.259	
		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Afrontamiento religioso	Ítem 49	.478	.342
	Ítem 50	-.153	.779
	Ítem 51	.446	.249
	Ítem 52	.651	-,006 ^a
	Alpha Total	0.496	
		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Uso del humor	Ítem 53	-.356	.824
	Ítem 54	.613	-,442 ^a
	Ítem 55	.451	-,178 ^a
	Ítem 56	.276	-,037 ^a
	Alpha Total	0.245	
		Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Uso de sustancias	Ítem 57	.020	.959
	Ítem 58	.406	.142
	Ítem 59	.406	.142
	Ítem 60	.349	.090
	Alpha Total	0.26	