



Facultad de Psicología y Relaciones Humanas
Licenciatura en Psicología

“NIVELES DE RESILIENCIA Y ESTRATEGIAS DE
AFRONTAMIENTO EN MADRES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE
DOWN”

Autora: Lorea, Denisse Maite

Legajo: 13.275

Tutora: Lic. Pedrón, Valeria Teresa

Sede: Lomas de Zamora

Turno: Noche

Título a obtener: Licenciatura en Psicología

Febrero 2021

Índice de contenido

Agradecimientos	4
Resumen.....	5
Abstract	6
Capítulo 1. Planteamiento del problema	7
1.1 Introducción	7
1.2 Justificación y relevancia	8
1.2.1 Teórica	8
1.2.2. Social.....	9
1.2.3. Práctica.....	9
1.3 Objetivos	10
1.3.1 Objetivo general.....	10
1.3.2 Objetivos específicos	10
1.4 Hipótesis	10
Capítulo 2. Marco teórico	12
2.1. Resiliencia.....	12
2.2 Estrategias de afrontamiento.....	15
2.3 Síndrome de Down	18
Capítulo 3. Estado del Arte	22
Capítulo 4. Propuesta metodológica	32
4.1 Diseño	32
4.2 Muestro	32
4.3 Muestra	32
4.4 Instrumentos.....	32
4.4.1 Cuestionario sociodemográfico	32
4.4.2 Escala de resiliencia.....	33
4.4.3 Inventario de estrategias de afrontamiento para adolescentes y adultos.....	33
4.5 Procedimiento	34
Capítulo 5. Resultados	35
5.1 Caracterización de la muestra	35
5.2 Análisis de datos	41

5.3 Análisis de relación.....	43
5.4 Diferencias de grupos en las variables Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento	45
Capítulo 6. Discusión y conclusiones	49
6.1 Conclusiones	52
Capítulo 7. Referencias bibliográficas	53
Capítulo 8. Anexos.....	60

Índice de gráficos

Gráfico 1.....	35
Gráfico 2.....	36
Gráfico 3.....	36
Gráfico 4.....	37
Gráfico 5.....	37
Gráfico 6.....	38
Gráfico 7.....	39
Gráfico 8.....	39
Gráfico 9.....	40
Gráfico 10.....	41

Índice de tablas

Tabla 1.....	42
Tabla 2.....	42
Tabla 3.....	43
Tabla 4.....	44
Tabla 5.....	45
Tabla 6.....	46
Tabla 7.....	46
Tabla 8.....	47
Tabla 9.....	47
Tabla 10.....	48

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecerle a mi mamá, que durante cinco años se bancó completamente sola mi tránsito por la vida universitaria. Sin ella no hubiese podido atravesar este complejo pero hermoso camino lleno de desafíos y también lleno de momentos lindos. Además, quiero agradecerle a mi novio, que es mi pilar, mi compañero de vida que también se bancó al lado mío toda la carrera, haciéndome mates en mis noches y tardes de estudio. A la familia de mi novio por considerarme una hija más y bancarme durante todos estos años.

A mis amigos de toda la vida, por bancarse cada fin de semana en que querían verme y yo les suspendía porque tenía que preparar parciales o finales. Los amo hermanos.

A mis mascotas, las cuales me tocó perder a ambas este último año, que para mí son y serán como hijos, las cuales marcaron mi pasaje por la vida universitaria recibíendome con felicidad esas tardes y noches en que llegaba cansada.

Por otro lado, quiero también agradecer a mis compañeros y amigos que conocí en este hermoso camino, por cada charla, por cada palabra de aliento antes de un examen, por cada mateada, por cada resumen y cada libro que me prestaron para que apruebe. Los quiero muchísimo.

Y también a todos esos seres de luz que conocí durante mi pasantía, que me hicieron amar el área de discapacidad.

A toda mi familia y a todos esos allegados que nos ayudaron en estos últimos años. Gracias por tanto.

Resumen

La presente investigación tiene como fin indagar la relación entre los niveles de resiliencia y las distintas estrategias de afrontamiento que emplean madres de personas con Síndrome de Down. Para llevarla a cabo, se utilizó un cuestionario sociodemográfico construido ad hoc para dicho trabajo, la Escala de Resiliencia (Rodríguez et al., 2009) y un inventario que indaga las estrategias de afrontamiento en sujetos adultos (Ongarato et al., 2009). Por otra parte, la muestra se compone de 100 madres, tanto de Capital Federal como de Gran Buenos Aires, y fue recolectada mediante la plataforma Google Form. Con respecto a los resultados, se halló una asociación positiva entre la variable Resiliencia y las estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva y por evitación conductual. Por otro lado, no se encontró una correlación entre la variable Resiliencia y las estrategias de afrontamiento por aproximación conductual y por evitación cognitiva. Por lo tanto, los resultados obtenidos indican que las madres de las personas con síndrome de Down que componen la muestra y que presentan niveles más elevados de resiliencia, utilizan en mayor medida estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva y por evitación conductual.

Palabras clave: Resiliencia – Estrategias de Afrontamiento – Síndrome de Down

Abstract

The aim of the present study was to explore the relationship between the levels of resilience and the coping strategies used by mothers of people with Down Syndrome. The sample consisted in 100 mothers, both from Capital Federal and Gran Buenos Aires, and was collected through the Google Form platform. Participants completed a sociodemographic questionnaire, a Resilience Scale (Rodríguez et al., 2009) and an inventory that assesses the coping strategies in adult subjects (Ongarato et al., 2009). The results indicated a positive association between the resilience and the coping strategies cognitive approach and behavioral avoidance. On the other hand, no correlation was found between the resilience and the coping strategies behavioral approach and cognitive avoidance. Our results indicate that mother of people with Down syndrome who have higher levels of resilience, use coping strategies cognitive approach and behavioral avoidance.

Keywords: Resilience - Coping Strategies – Down syndrome

Capítulo 1. Planteamiento del problema

1.1 Introducción

A lo largo del tiempo se desarrollaron muchas definiciones del término discapacidad, por lo que atravesó muchos cambios en las distintas épocas. De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la discapacidad alude a todo tipo de insuficiencias, carencias, y condiciones para realizar acciones y además, para participar, formar parte y contribuir (Organización Mundial de la Salud, 2011). Alrededor de un 10 % de los habitantes del mundo se encuentran diagnosticados bajo alguna discapacidad (este número se acrecentó en las últimas dos décadas). Esto conlleva necesariamente a la búsqueda de una mejora en la calidad de vida de estos sujetos, a fomentar la inclusión y asimismo, a lograr una atención idónea para los padres (Organización de las Naciones Unidas, 2006, citado en Roque Hernández y Acle Tomásín, 2012).

Dentro de las distintas discapacidades, se encuentra el síndrome de Down. Por eso, basándonos en los postulados de Pérez Chávez (2014) se define al Síndrome de Down como una condición genética que es generada o provocada por la presencia de un cromosoma extra en el par número veintiuno. Según este autor, dicho síndrome se diagnostica aproximadamente en un individuo entre ochocientos mil. Asimismo, confirma que se encuentra asociado a la edad cronológica de la madre.

Siguiendo la misma línea, Nazer y Cifuentes (2011) plantean que a lo largo del tiempo se asoció el síndrome de Down con muchos potenciales desencadenantes o factores que aumentarían la posibilidad de desarrollarlo, como por ejemplo, procesos infecciosos, factores químicos, físicos, entre otros, que pudieran modificar o alterar la información genética. Sin embargo, hoy en día solo se estiman como posibles causantes del síndrome

de Down la anormalidad en los cromosomas de los progenitores, la exposición de la madre a Rayos X, y por último, la edad avanzada de la misma. Asimismo, los autores afirman que la variable más relacionada con esta condición es la edad de la madre, mientras que se demostró que las primeras dos mencionadas se encuentran asociadas a muy pocos casos de síndrome de Down. Por lo tanto, concluyeron que un tercio de los sujetos que presentan esta condición serían hijos de una mujer mayor de cuarenta años.

Por otro lado, con respecto al incremento de nacimientos de niños con síndrome de Down, la cual es muy distinta dependiendo el lugar del mundo donde nos encontremos, estos autores plantean que en América del Sur hay una tendencia a aumentar, mientras que en otros continentes este número tendería a disminuir.

Por lo anteriormente expuesto, muchos estudios han informado que la vida de los sujetos con discapacidad, principalmente en las etapas infantiles, se ve afectada ya sea de manera positiva o negativa, tanto por sus propias características o cualidades, como por lo que sus padres hacen por él, cómo lo tratan y cómo lo ven (Gardynik y McDonald, 2005; Gargiulo, 2012; Obrist et al., 2010, citado en Roque Hernández y Acle Tomasín, 2012). No obstante, según estos mismos autores, las investigaciones hasta el momento realizadas no enfatizan en la resiliencia de los padres, sino en que se basan en fomentar la resiliencia de los hijos.

Debido a todas estas razones previamente expuestas, se torna importante realizar esta investigación.

¿Existe relación entre los niveles de resiliencia y las distintas estrategias de afrontamiento en madres de personas con síndrome de Down?

1.2 Justificación y relevancia

1.2.1 Teórica.

La información sobre discapacidad y sus respectivos factores de riesgo es muchísima, sin embargo, es muy escasa la cantidad de investigaciones que fomentan la resiliencia paterna y materna frente al estrés que esto genera (Poehlmann, Clements, Abbeduto, Farsad, y Ferguson, 2005, citados en Sánchez Teruel y Robles Bello, 2014).

Muchas investigaciones señalaron la relevancia de indagar el estrés de ambos padres, en el momento en que nace un bebé con determinada discapacidad (Balluerka, 2007; Díaz-Herrero et al., 2010; Dyson, 1993; Gargiulo, 2012 y Oronoz, Alonso-Arbiol, citados en Sánchez Teruel y Robles Bello, 2014) más que nada, cuando esa discapacidad es genética como lo es el síndrome de Down (Calero, Robles-Bello, y García, 2010, citados en Sánchez Teruel y Robles Bello, 2014)

La importancia de la justificación teórica de este estudio recae en que no hay investigaciones en Argentina que indaguen los niveles de resiliencia y las estrategias de afrontamiento en madres de personas con Síndrome de Down. Es por esto que aportaría información de relevancia, contribuyendo a llenar dicho vacío en el conocimiento.

1.2.2. Social.

Se pretende brindar programas que fomenten la salud mental para ayudar a personas que estén atravesando esta situación. Como también, formar sujetos más resilientes y funcionales ante las adversidades de la vida. Limonero et al., (2012) sostienen que las características que portan los individuos con elevados niveles de resiliencia o que son capaces de enfrentar situaciones adversas, se pueden entrenar, es decir que se podrían aumentar y mejorar.

1.2.3. Práctica.

A partir de esta investigación se podrá impulsar nuevos proyectos tales como: promover ayuda a los padres que recientemente han tenido un hijo con este síndrome y no

saben cómo afrontarlo, apoyándolos y ayudándolos en la situación, generando charlas, talleres gratuitos, así como también fomentando mejoras en la atención de la salud.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

- Analizar la relación entre los niveles de resiliencia y las estrategias de afrontamiento en madres de personas con síndrome de Down.

1.3.2 Objetivos específicos

- Indagar las características sociodemográficas de las madres de personas con síndrome de Down.
- Describir las estrategias de afrontamiento en madres de personas con síndrome de Down.
- Describir los niveles de resiliencia en las madres de personas con síndrome de Down.
- Analizar las diferencias entre los niveles de resiliencia y las características sociodemográficas de las madres de personas con síndrome de Down.
- Analizar las diferencias entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas de las madres de personas con síndrome de Down.
- Establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y los niveles de resiliencia en madres de personas con síndrome de Down.

1.4 Hipótesis

- Hay diferencias en cuanto a la resiliencia según las estrategias de afrontamiento que utilicen. Por lo tanto, las madres con elevados niveles de resiliencia utilizan estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva y aproximación conductual.

Esto quiere decir que, las mujeres que emplean estrategias de afrontamiento por evitación, tanto conductual como cognitiva, van a poseer menores niveles de resiliencia.

- Existe una relación positiva entre resiliencia y estrategias de afrontamiento por aproximación tanto cognitiva como conductual.

Capítulo 2. Marco teórico

2.1. Resiliencia

Este concepto posee cantidad y variedad de definiciones. Para La Real Academia Española (2020) la resiliencia es la posibilidad que tienen los seres vivos para ajustarse a las adversidades o frente a factores traumáticos.

Munist et al., (1998) definen a la resiliencia como una capacidad que tienen los sujetos afrontar experiencias desfavorables, saliendo modificado de manera favorable por las mismas.

Por su lado, Wagnild y Young (1993) ambas creadoras de uno de los instrumentos más reconocidos para evaluar la resiliencia en adultos, la definen como una cualidad que tiene la personalidad, la cual ayuda a la adaptación del sujeto en el ambiente. Asimismo, estas autoras dejan en claro que la resiliencia atenúa o aminora las consecuencias que puede acarrear la situación estresante. Por lo tanto, esta característica que poseen algunos sujetos les permite hacer frente a situaciones estresantes o adversas.

Según Luthar y Cicchetti (2000) la resiliencia es la adaptación positiva a un hecho que causa o genera malestar en el sujeto, sin embargo, ésta no es un rasgo que forma parte de la personalidad, sino que es una manera de enfrentar o hacer frente al suceso adverso que provocaría la utilización de estrategias tanto de índole conductual como cognitivas.

Así, un sujeto resiliente es aquel que cuenta con las capacidades de adaptarse de manera personal y social, aun así, estando en un entorno que sea adverso y que no lo favorezca, es decir, con la presencia de vivencias traumáticas. Esta capacidad para adaptarse psicológicamente conlleva necesariamente una resistencia a las situaciones desfavorables, autocontrol y, por último, una visión optimista de la realidad (Scheier y Carver, 1992, citado en Uriarte Arciniega, 2005).

Castillo et al., (2016) tomaron la conceptualización realizada por los autores anteriormente mencionados y agregaron que esta definición contiene tres componentes, y estos tienen que ver con la situación adversa, el proceso y la adaptación positiva del sujeto. Asimismo, esa situación adversa se puede pensar como el causante o la que provocaría la conducta resiliente. Si un sujeto genera una adaptación positiva, esto quiere decir que consiguió exitosamente el comportamiento o la conducta resiliente, y por tanto, cuenta con la mediación de variables que contribuirían en su consecución. Por último, estos autores añaden que para lograr la cualidad resiliente se requiere la interrelación de varios mecanismos psicosociales.

Mientras que Ruiz Párraga & López Martínez (2012) llegaron a la conclusión de que la mayor parte de las teorías conceptualizan a la resiliencia como un proceso que se encuentra involucrado en la adaptación de los sujetos y que, además, está integrado por conductas, procesos cognitivos como pensamientos y acciones. A su vez, agregan que ser un sujeto con elevados niveles de resiliencia debe haber pasado por situaciones que le generaron malestar o que representaron un obstáculo o una dificultad. Por ende, todos los sujetos pueden ser resilientes, desarrollando esta cualidad a partir de dos variables, en primer lugar, una historia del grupo familiar que fue ajustándose a cambios o alteraciones vitales. Además, el sujeto debe conocer la historia debido a que ésta se va transmitiendo por generaciones, es decir, por medio de la descendencia, y se establece mediante el aprendizaje y la cultura. En segundo lugar, ese contexto en el que el individuo se halla inserto se relaciona con la subjetividad y su personalidad. Por tanto, la interacción de estas variables antes mencionadas generará consecuencias. Si el entorno es hostil y desfavorable, los sujetos poseen elevados niveles de resiliencia y fortalezas psicológicas, entonces habrá mayores posibilidades de éxito ante estas situaciones adversas. Sin embargo, hay menores posibilidades de éxito, si hay un entorno hostil y desfavorable, pero el sujeto no presenta determinadas cualidades de personalidad.

Por otra parte, Rodríguez et al. (2009) distinguieron tres dimensiones para esta variable. Estas son la capacidad de autoeficacia, la capacidad de propósito y sentido de vida y la evitación cognitiva. Las primeras dos dimensiones tienen que ver con características o habilidades que tienen los sujetos para hacer frente a circunstancias perturbadoras o desfavorables. Mientras que la última dimensión, es decir, la evitación cognitiva es una especie de mecanismo de defensa que el individuo utiliza para protegerse y así disminuir las consecuencias emocionales que puede causar ese suceso, y así promover una reacción y una expresión emocional apropiada.

En su investigación, Limonero et al., (2012) llegaron a la conclusión de que las características que portan los individuos con elevados niveles de resiliencia o que son capaces de enfrentar situaciones adversas, se pueden entrenar, es decir que se podrían aumentar y mejorar. Estas pueden ser, por ejemplo, las estrategias de afrontamiento, la falsa evaluación de situaciones que para el sujeto pueden ser amenazantes, entre otras.

Asimismo, Uriarte Arciniega (2005) agrega que hay determinadas características personales que facilitan y promueven la resiliencia, como pueden ser, el género, el temperamento, el aspecto físico, entre otros. A su vez, este autor coincide con muchos otros, al plantear que la resiliencia no es innata, sino que se puede desarrollar a lo largo de la vida.

Lo mencionado en el párrafo anterior quedó respaldado por muchas otras investigaciones tales como la de Pineda Pérez et al. (2016) que se propusieron aumentar los niveles dicha variable en un grupo de mujeres que tenían hijos con síndrome de Down, mediante una planificación educativa que constaba de cuatro clases. Los resultados que obtuvieron fueron positivos ya que, luego de aplicar esta propuesta educativa, al conocer más sobre esta capacidad psicológica y tener herramientas para mejorar esta facultad, aumentó significativamente en los sujetos participantes. Además, las mujeres generaron motivaciones

y capacidades nuevas, mejoraron su capacidad afectiva y comunicacional e incrementaron la confianza propia.

Dentro de la misma línea, autores como Martínez (2018), han analizado los niveles de resiliencia en padres de hijos con distintas discapacidades, hallando así un nivel moderado de resiliencia en su muestra. Estos niveles de resiliencia indican según Vargas Sánchez et al. (2018) la posibilidad de que el sujeto enfrente una situación adversa de forma funcional.

2.2 Estrategias de afrontamiento

El estrés se define como la “tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos a veces graves”. (Real Academia Española, 2020, definición 1).

Otros autores definen al estrés como una expresión del choque entre las demandas (tanto las provenientes del exterior como las interiores) y los medios o recursos que tiene el sujeto para afrontarlas. El hecho de que exista una situación o un estímulo que estrese al sujeto, necesariamente conlleva una relación y un ajuste del sujeto con su entorno. Y una de sus cualidades es que implica un desequilibrio entre lo éste que demanda y las herramientas que tiene el individuo para afrontarlas (Frydenberg, 1997; Lazarus, 1991; McGrath, 1970, citado en Ongarato, et al., 2010).

Siguiendo la misma línea, Solís Manrique y Vidal Miranda (2006) plantean que el estrés genera efectos negativos que los sujetos intentan manejar mediante el afrontamiento.

Por consiguiente, el afrontamiento es definido como los “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. (Lazarus y Folkman, 1986, p. 164). Por lo tanto, según estos mismos autores el afrontamiento regula o modera las consecuencias que puede acarrear el estrés.

Asimismo, según Morán Astorga (2009) otras cualidades que posee el afrontamiento es que puede ser aprendido cuando el sujeto hace frente a situaciones adversas y además, que conlleva un esfuerzo para controlar esa situación que muchas veces no se puede cambiar o transformar, sino que el sujeto debe adaptarse a la misma.

Ahora bien, en lo que respecta a las estrategias de afrontamiento, Morán Astorga et al. (2019) las conceptualizan como todas las operaciones y acciones que los sujetos llevan a cabo con el fin de atenuar las consecuencias que pueden generar esas situaciones adversas.

Por su parte, Espada y Grau (2012) definen a estas estrategias como todos esos procesos cognitivos, conductuales y afectivos que emplean los sujetos para tratar de resolver esas situaciones conflictivas que se presentan en la vida cotidiana.

Si bien hay muchas clasificaciones en el estado del arte sobre las distintas estrategias de afrontamiento, existen dos de estas categorizaciones que prevalecen. La primera vertiente que hace hincapié en el foco, discrepando el afrontamiento activo del pasivo a la hora de enfrentar una situación adversa. Mientras que la segunda vertiente resalta la manera en que el sujeto responde a esa situación, diferenciando así la aproximación de la evitación, tanto conductual como cognitiva (Moos, 1993, citado en Ongarato et al., 2010).

Con respecto a lo anteriormente mencionado, Ongarato et al., (2010) crearon cuatro escalas para medir las estrategias de afrontamiento en su adaptación argentina de dicho instrumento, y estas son, el afrontamiento por aproximación cognitiva y afrontamiento por aproximación conductual y, por otra parte, las estrategias de afrontamiento relacionadas con evitación cognitiva y la evitación conductual.

En primer lugar, el afrontamiento por aproximación cognitiva está referido a los esfuerzos mentales que realiza un sujeto para hacer frente a determinada situación o elemento que le causa estrés, es decir, se prepara mentalmente para una situación adversa

y sus posibles efectos y consecuencias (Moos, 1993; 1995, citado en Sicre y Casaro, 2014). En segundo lugar, está el afrontamiento por aproximación conductual que implicaría los esfuerzos conductuales para afrontar esa situación generadora de estrés, la cual conlleva la acción directa sobre el inconveniente o la situación adversa.

Luego, se encuentra el afrontamiento por evitación conductual y el afrontamiento por evitación cognitiva. El primero está dirigido a evitar o alejarse físicamente de esa adversidad o situación mediante conductas (Sicre y Casaro, 2014). El segundo se encargaría de eliminar pensamientos que se consideran negativos, utilizando como estrategia la distracción y las actividades. Así, mediante estas actividades que distraen al sujeto, se evita el acto de rumiación sobre ese problema (Gantiva Díaz et al., 2010).

Como se menciona en párrafos anteriores, otros autores dividen a las estrategias de afrontamiento en las dirigidas en torno al foco del afrontamiento (tiene que ver con el problema/inconveniente o la emoción), y las centradas en la manera o modo de afrontar (tanto cognitiva como conductual), sumado el elemento o componente de evitación o aproximación a la circunstancia adversa (Compas, 1987; Compas, Malcarne y Fondacaro, 1988; Folkman y Lazarus, 1985; Lazarus y Folkman, 1984; Roth y Cohen, 1986, citados en Ongarato et al., 2010).

Siguiendo la misma línea, Cano García et al. (2007) plantean que existen las estrategias centradas en el problema y las estrategias centradas en la emoción. Sin embargo, éstas pueden ser adaptativas o desadaptativas. Las estrategias centradas en el problema que son adaptativas se encuentran centradas en disminuir el estresor actuando sobre la situación, mientras que las centradas en la emoción se basan en buscar apoyo emocional. Por otro lado, se encuentran las desadaptativas y centradas en el problema, en las cuales el sujeto niega y evita pensar en ese acontecimiento o situación adversa. Y por

último, están las estrategias desadaptativas y centradas en la emoción, en donde el sujeto se culpa a sí mismo por la situación o por su inapropiado manejo.

En otro orden de cosas, autores como Morán Astorga et al. (2019) hallaron que las distintas estrategias de afrontamiento que los sujetos utilicen van a predecir o indicar sus niveles de resiliencia. Además, concluyeron que determinadas estrategias tendrían una correlación positiva con la capacidad resiliente, es decir, su utilización reflejaría mayores niveles de resiliencia, mientras que con otras estrategias de afrontamiento sucede exactamente lo contrario. La estrategia de afrontamiento que mayor correlación positiva presenta con la resiliencia tiene que ver con todas las conductas que están destinadas a reducir el acontecimiento traumático o generador de estrés.

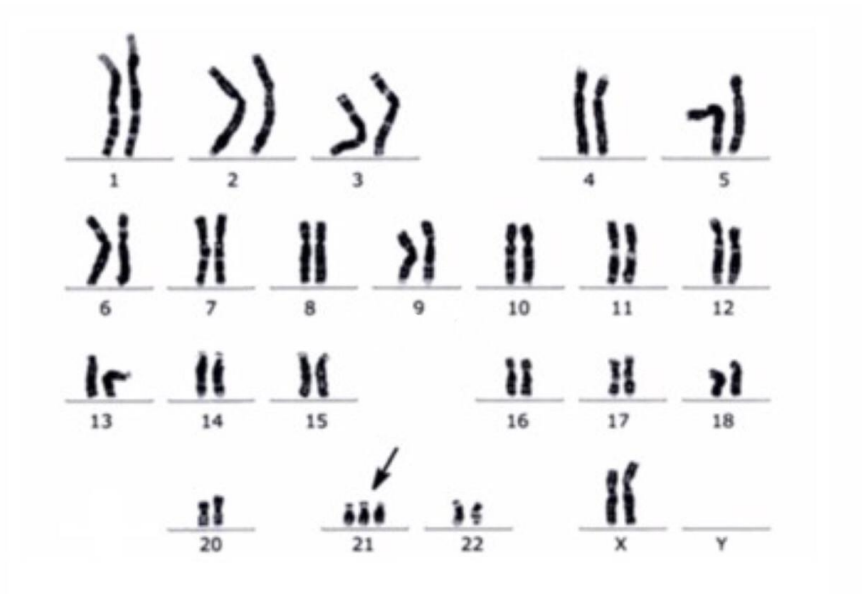
Por otra parte, una de las estrategias de afrontamiento que los autores hallaron que presentó una asociación negativa con la resiliencia es la “desconexión conductual”. Se denomina de esta manera a toda aquella disminución de esfuerzos o de conductas del sujeto para con el evento traumático, dejando de lado todas las conductas dirigidas a alcanzar determinados fines que se encuentran relacionados con la interferencia de la situación estresante o traumática.

2.3 Síndrome de Down

Pérez Chávez (2014) define al Síndrome de Down como una condición genética que es generada o provocada por la presencia de un cromosoma extra en el par número veintiuno. Según este autor, este síndrome se encuentra asociado a la edad cronológica de la madre.

Figura 1

Trisomía del par 21



Nota. Tomado de Corretger et al. (2005).

Otros autores como Lizama et al. (2013) afirman que los sujetos con síndrome de Down poseen una fisionomía singular, además de un riesgo más elevado de padecer anomalías congénitas. Por lo tanto, los niños que nacen con este síndrome presentan mayor riesgo de padecer otras enfermedades. Por consiguiente, hay muchas condiciones relacionadas con este síndrome como por ejemplo las patologías cardíacas, intestinales, oculares, trastornos tiroideos, entre otros (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina [ASDRA], s.f.).

Nazer y Cifuentes (2011) plantean que a lo largo del tiempo se asoció este síndrome con muchos potenciales desencadenantes o factores que aumentarían la posibilidad de desarrollarlo como, por ejemplo, procesos infecciosos, agentes químicos, físicos, entre otros, que pudieran modificar o alterar la información genética. Sin embargo, hoy en día solo se estiman como posibles causantes del síndrome de Down la anormalidad en los cromosomas de los progenitores, la exposición de la madre a rayos X y la edad avanzada de la misma. Asimismo, los autores afirman que la variable más relacionada con esta condición es la edad de la madre, mientras que se demostró que las primeras dos mencionadas se encuentran

asociadas a muy pocos casos de síndrome de Down. Por lo tanto, concluyeron que un tercio de los sujetos que presentan esta condición serían hijos de una mujer mayor de cuarenta años. Sin embargo, Vashist y Neelkamal (2012) en su investigación sobre síndrome de Down y edad materna, afirmaron que su causa no recae únicamente en la edad que tenga la madre, sino que también influyen otros posibles desencadenantes, como por ejemplo agentes ambientales y genéticos.

Por otra parte, Nazer y Cifuentes (2011) realizaron un estudio sobre las tasas de nacimientos de bebés con Síndrome de Down, llegando a la conclusión de que el incremento de nacimientos de niños con este síndrome, claramente, es distinto dependiendo el lugar del mundo. Mientras que en el sur de América Latina los casos van en ascenso, en otros continentes como el europeo o asiático, la cantidad de diagnósticos de dicho síndrome descienden de manera significativa. Asimismo, según ASDRA (s.f.) en la actualidad, uno de cada mil niños nacidos presenta esta alteración genética.

En otro orden de cosas, López Morales et al. (2000) realizaron un estudio sobre la historia del síndrome de Down. Y plantearon que no hay evidencias del momento en que surgió por primera vez este síndrome, ya que no se sabe si existieron sujetos portadores del mismo desde el inicio de la humanidad, o si apareció en tiempos más recientes. El dato más antiguo que se tiene hasta el día de hoy sobre el Síndrome de Down data del siglo VII D.C, en el descubrimiento de un cráneo. Basándose en bocetos e ilustraciones de las distintas épocas, se llegó a la conclusión de que es muy factible que el Síndrome de Down se haya reconocido e identificado como tal antes del siglo XVI.

Según los mismos autores, en la década del treinta, el oftalmólogo holandés Waardenburg propuso por primera vez que el origen de dicho síndrome provenía de un “repartimiento anormal” de los cromosomas durante el período de embarazo. Mientras que, durante la década del 1950 se posibilitó el diagnóstico del síndrome antes de que nazca el

bebé, aproximadamente entre el tercer y cuarto mes de embarazo. En la década siguiente, los científicos decidieron dejar en desuso el término mongólico y/o mongolismo para hacer referencia hacia los sujetos con síndrome de Down, posibilitando así, un mayor nivel de aceptación en la sociedad.

Con respecto a los cambios en las concepciones sobre este síndrome a lo largo del tiempo, Troncoso y del Cerro (2009) plantean que gran parte de los alumnos con síndrome de Down presentan retraso mental leve o moderado. Esto discrepa de las concepciones antiguas que confirmaban que estos sujetos padecían retraso mental severo.

En otro orden de ideas, a medida que fueron pasando los años, asociaciones como ASDRA (s.f) destacaron la importancia de la familia para el niño con Síndrome de Down, por consiguiente, este grupo endogámico debe brindarle apoyo y pertenencia para que pueda desplegar plenamente sus potencialidades.

Siguiendo la misma línea, Ariza Marriaga et al. (2018) concluyeron que muchos de los padres que participaron en su investigación argumentaron que el impacto emocional que generó la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down fue “inolvidable”. Estos sujetos dicen haber sentido inseguridad debido a la falta de información, es decir, se sintieron sin apoyo al tener que transitar ese camino.

Capítulo 3. Estado del Arte

Hay varios antecedentes relevantes relacionados a la temática del presente estudio, los cuales se presentan a continuación.

El objetivo del primer antecedente encontrado fue analizar la resiliencia en matrimonios con hijos con discapacidades que afecten el sistema locomotor, mediante la escala SV-RES de Saavedra y Villalta (citados en Soto Marquez, et al., 2013). En una muestra de aproximadamente 50 parejas, los autores encontraron que solo 15 obtuvieron elevados niveles de resiliencia, lo cual podría deberse a diversas causas, tales como, frente a situaciones hostiles: contar con otras personas a la hora de necesitar ayuda, otorgan a su relación conyugal un sentido de amor y poseer apoyo de su entorno familiar. Por otro lado, los autores plantearon que el hecho haber pasado por situaciones adversas, hace que los padres se pongan más en el lugar del otro, y esto despierta actitudes altruistas hacia los demás.

Continuando por el mismo lado, Roque Hernández y Aclé Tomásín (2013) pretendieron estudiar la relación entre la resiliencia de las madres y el funcionamiento de la familia, en un contexto vulnerable y precario. Para esto les administraron la Escala de resiliencia materna (Roque et al., 2009, citado en Roque Hernández y Aclé Tomásín, 2013) y Escala de Funcionamiento Familiar (García Méndez, et al., 2006, citados en citado en Roque Hernández y Aclé Tomásín, 2013) a 76 mujeres con hijos diagnosticados con discapacidad intelectual.

Los autores consideran que para estudiar la resiliencia en las madres deben tomarse en cuenta los factores mediadores que impactan en la persona. Al estudiarlos, descubrieron que se encontrarían directamente relacionados con resultados, tanto positivos como negativos, lo cual permite entender cómo influyen éstos en la resiliencia de las madres. Por lo tanto, hallaron que cuatro de los intermediarios o mediadores de la resiliencia en las madres (estos

son la desesperanza materna, el rechazo a la responsabilidad personal, la falta de apoyo de la pareja y los recursos limitados para satisfacer necesidades) se relacionaron, en mayor medida con tres áreas del funcionamiento de la familia, éstas son: negativas del entorno familiar, evitación del conflicto y problemas en expresión de sentimientos.

La siguiente investigación realizada por Salazar Farfán (2017) tuvo como finalidad analizar tanto las posibles asociaciones como las divergencias entre los niveles de resiliencia e inteligencia emocional en padres de niños con discapacidad. La muestra se compuso de 140 padres cuyos hijos con discapacidad asistían a un instituto de educación especial, a los cuales les administró la escala de resiliencia de Wagnild Young y el Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24). Las conclusiones obtenidas por la autora fueron que más de un 60% de los padres de personas con síndrome de Down puntuaron bajo en la escala de resiliencia. Además, el principal hallazgo encontrado fue una asociación positiva entre resiliencia e inteligencia emocional, es decir, que los padres altamente resilientes poseen inteligencia emocional elevada.

Por su parte, Sánchez Teruel y Robles Bello (2014) estudiaron las diferencias en los niveles de resiliencia frente al estrés de manera longitudinal, es decir, anterior y posteriormente a brindarles un programa de entrenamiento a 38 hombres y 40 mujeres con hijos con síndrome de Down, los cuales tienen menos de un año de vida. Para medir las variables, los autores utilizaron dos instrumentos, el índice de estrés parental (Abidin, 1995, citado en Sánchez Teruel y Robles Bello, 2014) y el entrenamiento en Resiliencia para sujetos cuidadores de personas con dependencia, aplicándolos a dos grupos, uno experimental y otro grupo control.

El principal resultado hallado por los autores es la gran diferencia encontrada en el grupo experimental luego de aplicarle el programa de resiliencia con respecto al grupo control. Esto indicaría que, en el grupo experimental se generó un descenso significativo del

estrés. Por lo tanto, los niveles elevados de resiliencia reducirían el estrés en los padres con hijos con síndrome de Down.

Siguiendo la misma línea, Yupanqui (2018) analizó la relación entre el sentido de vida y la resiliencia en mujeres que tengan hijos con discapacidades. Para llevarlo a cabo, administró el Inventario de Sentido de Vida de Crumbaugh y Maholick (citados en Yupanqui, 2018) y la Escala de resiliencia de Wagnild y Young (citados en Yupanqui, 2018) a 120 madres. La autora obtuvo resultados que indican que habría una conexión significativa entre la variable resiliencia y el sentido de la vida. A su vez, observó que el sentido de vida se encuentra relacionado a lo que se dedican las madres. Estas mujeres que participaron del estudio y que mostraron la presencia de sentido de vida, poseían niveles moderados de resiliencia. Por último, concluyó que estos niveles de resiliencia podrían explicarse desde la postura positiva que toma la madre frente al estrés que le puede generar tener un hijo con alguna discapacidad.

Teniendo en cuenta la importancia de la resiliencia, Pineda Perez et al. (2016) propusieron aumentar los niveles dicha variable en un grupo de 24 mujeres que tenían hijos con síndrome de Down, mediante una planificación educativa que constaba de cuatro clases (donde se explicaron distintos contenidos como, por ejemplo, características más relevantes de dicho síndrome, los factores resilientes de los progenitores, entre otros). Los resultados que obtuvieron fueron positivos, ya que, luego de aplicar esta propuesta educativa, al conocer más sobre esta capacidad psicológica y tener herramientas para mejorar esta facultad, aumentó significativamente en los sujetos participantes. Además, al tener más información sobre este síndrome y la capacidad de resiliencia propia, las mujeres generaron motivaciones y capacidades nuevas, mejoraron su capacidad afectiva y comunicacional e incrementaron la confianza propia. Por lo tanto, estas madres fueron capaces de superar adversidades que les

generaban malestar emocional, saliendo fortalecidas de las mismas. Esto se debe a la resiliencia, la cual ayuda también a integrar a sus hijos a nivel familiar y social.

Por su lado, Martínez (2018) analizó los niveles de resiliencia y bienestar psicológico en 77 sujetos con hijos que tenían alguna discapacidad. Les proporcionó la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (1993) (versión adaptada en Argentina por Rodríguez et al., 2009, citados en Martínez, 2018) y la Escala de Bienestar Psicológico para Adultos (Casullo, 2002, citado en Martínez, 2018).

La autora concluyó, en primer lugar, que los padres obtuvieron un nivel moderado de resiliencia. Además, halló una correlación positiva entre los niveles de resiliencia y de bienestar psicológico, por lo tanto, esto quiere decir que los padres que participaron del estudio han afirmado que durante su vida cotidiana o rutina diaria existen factores resilientes, los cuales, frente a situaciones traumáticas, son indicadores de niveles moderados de bienestar psicológico. Por otra parte, los niveles moderados de resiliencia que encontró en los padres participantes posibilitan el desarrollo de estrategias de afrontamiento.

En esta misma línea, Ariza Marriaga et al. (2018) quisieron entender cómo es criar a un niño con síndrome de Down, sin embargo, los autores eligieron realizarlo desde la postura del padre. Para llevar a cabo el análisis cualitativo realizaron entrevistas con tópicos específicos y la utilización de la técnica de grupos focales. Para esto utilizaron una muestra de aproximadamente 20 hombres.

Los autores arribaron a diversas conclusiones, en primer lugar, los padres aseguraron tomar una postura de sostén para brindarle apoyo a las madres durante esta etapa, desarrollando empatía hacia ellas. Por otra parte, los padres argumentan que el impacto emocional que generó la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down fue “inolvidable”. Estos sujetos dicen haber sentido inseguridad debido a la falta de información, es decir, se sintieron sin apoyo al tener que transitar ese camino. Con respecto a la noticia, los padres

entrevistados aseguraron sentir temor al tener que compartir la noticia con sus respectivas familias y frente a la sociedad.

Siguiendo la misma línea, Gaytán Marroquín (2019), intentó llegar un poco más lejos, comparando la intensidad de depresión en dos grupos de aproximadamente 15 madres cada uno. Dichos grupos se encontraban compuestos por mujeres que tenían, por un lado, hijos con síndrome de Down adultos y por el otro, hijos con síndrome de Down en etapa infantil. Les administró una escala tipo Likert, con la cual indagó acerca de los sentimientos de las mujeres y su realización como persona.

La autora anteriormente mencionada obtuvo resultados tales como, la presencia de síntomas depresivos en ambos grupos de madres, pero, la diferencia entre ambos grupos es cómo las madres afrontaron el problema, el apoyo que tuvieron por parte de sus allegados y las oportunidades laborales y como mujeres que tuvieron dentro de la sociedad. El rendimiento de las mujeres participantes de la muestra también se vió afectado debido a que, al ser madres solteras, no recibieron el apoyo de una pareja, no obstante, fueron ayudadas por amigos y familiares. En ambos grupos de las mujeres que componen la muestra, predominaron los sentimientos de tristeza, ya que para la mayoría de las madres no tenía importancia la edad de los hijos, sino, que el problema está en la manera en que se veían proyectadas como madres y como mujeres ante la situación que presentan sus hijos. Además, presentaron otros sentimientos como culpa, miedo y preocupación, debido a la duda sobre qué sucederá con su hijo. En las madres que tienen hijos con síndrome de Down en edad adulta, la preocupación estaba centrada en qué va a pasar con sus hijos en un futuro, debido a que no podían lograr una independencia total que les dé tranquilidad de que, si un día no están más, ellos van a estar bien. Nuevamente, el mismo grupo con hijos con síndrome de Down en edad adulta, dejó en claro que les afectó mucho recibir la noticia, ya que la mayoría de las mujeres tenían muchas dudas sobre el tema y nadie se las esclarecía, ni tampoco

conocían las enfermedades que una persona con dicho síndrome podía llegar a padecer. Esto en la actualidad no sucede ya que hay muchísima más cantidad de información.

En otro orden de cosas, Albarracín Rodríguez et al. (2014) analizaron si existía una relación entre las distintas estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas de 28 madres y 3 padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista. Para llevarlo a cabo utilizaron un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Estrategias de afrontamiento.

Los resultados más relevantes que hallaron los autores tienen que ver con un aumento de la presencia de las madres en la casa luego del diagnóstico del hijo, es decir, que abandonaron su trabajo para criarlo. Por otro lado, hallaron una mayor cantidad de uso de estrategias que se centran en la emoción y en el problema, y además encontraron una fuerte relación entre la cantidad de hijos y las estrategias evitativas. Asimismo, los autores encontraron que la mayor parte de las madres que componen la muestra, utilizaban en primer lugar las estrategias centradas en la emoción y, en segundo lugar, las centradas en el problema. Por último, afirmaron que las estrategias de tipo evitativas son las menos elegidas por los padres, y esto sería positivo, debido a que según Lázarus y Folkman (1987; citados en Albarracín Rodríguez, et al., 2014) el uso de las mismas indicaría vulnerabilidad en el ámbito familiar.

González et al. (2014) siguieron también con el análisis de las estrategias de afrontamiento. Así, compararon un grupo de madres con hijos diagnosticados con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y otro sin dicho diagnóstico, para analizar los estilos o modos parentales en función de las distintas estrategias de afrontamiento. Para llevar a cabo el estudio, utilizaron dos instrumentos que miden distintos modos de educación parental de Bersabé et al. (2001, citado en González et al., 2014) y el Cuestionario de Afrontamiento al estrés de Sandin y Chorot (2003, citados en González et al., 2014).

Con respecto a las estrategias de afrontamiento que utilizan, los autores hallaron que no hubo diferencias relevantes entre ambos grupos. Las mujeres con hijos con trastorno por déficit de atención con hiperactividad utilizaban principalmente las estrategias centradas en la resolución del problema, la expresión emocional y la búsqueda de apoyo. Por lo tanto, a nivel general, las estrategias emocionales y racionales eran las más empleadas.

Otro dato relevante que encontraron tiene que ver con que las madres de los sujetos con TDAH hacían mayor uso de estrategias de afrontamiento que las madres con hijos sin este diagnóstico. Entonces, si bien, las madres empleaban en mayor medida estrategias centradas en la emoción (lo que según los autores de la escala es disfuncional), también observaron una escasa utilización de estrategias de tipo evitativas, por lo tanto, no intentarían dirigir su atención hacia otra área de su vida para evitar pensar en ese problema.

Asimismo, Villavicencio Aguilar y Lopez Larrosa (2017) evaluaron las estrategias de afrontamiento, con la diferencia que lo realizaron en aproximadamente 110 mujeres que tenían hijos con alguna discapacidad intelectual (que van desde tres meses a cinco años de edad). Para llevarlo a cabo utilizaron cinco instrumentos, en primer lugar la Escala de Evaluación de la adaptabilidad y cohesión familiar (Martínez-Pampliega, 2008 citado en Villavicencio Aguilar & Lopez Larrosa, 2017), luego administraron la Escala de Satisfacción Familia (Sanz, 2008, citado en Villavicencio Aguilar & Lopez Larrosa, 2017), la Escala de Percepción Social hacia las personas con Síndrome de Down (Molina, et. al, 2012, citados en Villavicencio Aguilar y Lopez Larrosa, 2017), el Inventario de respuestas de Afrontamiento de Moos (1993) adaptado al español por Kirchner y Forms (2010, citados en Villavicencio Aguilar y Lopez Larrosa, 2017), y por último, les realizaron 19 preguntas para evaluar los acuerdos que llevan a cabo con sus parejas (relacionadas al área económica, relaciones sociales, entre otras).

En lo que respecta a los resultados, los autores hallaron que las madres sobrellevaban muchísimo mejor la situación que involucraba la discapacidad de su hijo cuando se daban cuenta de que su familia estaba unida. Por lo tanto, la conclusión a la que llegaron es que la unión familiar percibida por las madres participantes de su estudio y los acuerdos generados entre ellas y sus esposos, relacionado a la educación informal y con los demás, eran áreas importantísimas en su percepción de afrontamiento.

Las mismas autoras, Villavicencio Aguilar y López Larrosa (2019) estudiaron dos años después, el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento en padres con hijos que tengan discapacidad cognitiva. Para esto, se diferenció entre un conjunto de mujeres solteras, comparándolas a progenitores en pareja, analizando así a 40 madres y 18 padres, los cuales, tenían hijos con discapacidad intelectual. Utilizaron tres inventarios, en primer lugar, la Escala de Evaluación de la adaptabilidad y cohesión familiar (Martínez-Pampliega, 2008 citado en Villavicencio Aguilar & Lopez Larrosa, 2017), luego administraron la Escala de Satisfacción Familia (Sanz, 2008, citado en Villavicencio Aguilar & Lopez Larrosa, 2017) y por último, el Inventario de respuestas de Afrontamiento de Moos (1993) adaptado al español por Kirchner & Forms (2010, citados en Villavicencio Aguilar y Lopez Larrosa, 2017).

En lo que refiere a los resultados del estudio anteriormente mencionado, los autores concluyeron en que no hubo diferencias entre ambos grupos con respecto a las principales variables, es decir, la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar. Sin embargo, los datos mostraron que las mujeres que tenían pareja utilizaban mayormente las estrategias como el análisis lógico, la reevaluación positiva y la búsqueda de recompensas alternativas. Mientras que, las madres sin pareja utilizaban más las estrategias de la evitación cognitiva y la descarga emocional. Las madres participantes de la investigación que no tenían pareja, vivían gran parte, con las abuelas de los niños, esto podría ser la razón por la cual no hay diferencias en cuanto al ámbito familiar. Por otro lado, hallaron diferencias en los tipos de

afrontamiento individuales, ya que, las madres en pareja que componían la muestra utilizaban estrategias más proactivas y centradas en el problema. A mayor satisfacción familiar presentaban las mujeres, mayor cantidad de estrategias centradas en el problema utilizaban.

Por su parte, Morán Astorga et al. (2019) decidieron investigar cuáles son las estrategias de afrontamiento que podrían indicar niveles más elevados de resiliencia. Para esto, analizaron 14 estrategias de afrontamiento distintas, utilizando una muestra de más de 700 adultos, y así llegaron a la conclusión de que las mismas podían pronosticar de manera amplia los distintos niveles de resiliencia del sujeto. Por consiguiente, determinadas estrategias tendrían una correlación positiva con la capacidad resiliente, es decir, la utilización de las mismas reflejaría mayores niveles de resiliencia, mientras que con otras estrategias de afrontamiento sucede exactamente lo contrario. En primer lugar, la estrategia de afrontamiento que mayor correlación positiva presentó con la resiliencia tiene que ver con todas las conductas que están destinadas a reducir el acontecimiento traumático o generador de estrés. El hecho de utilizar dicha estrategia genera sujetos más resilientes frente a estos eventos. Por otra parte, una de las estrategias de afrontamiento que los autores hallaron que presentó una asociación negativa con la resiliencia es la “desconexión conductual”. Se denomina de esta manera a toda aquella disminución de esfuerzos o de conductas del sujeto para con el evento traumático, dejando de lado todas las conductas dirigidas a alcanzar determinados fines que se encuentran relacionados con la interferencia de la situación estresante o traumática.

Siguiendo la misma línea, Finez Silva y García Montero (2012) se propusieron analizar cuáles eran las estrategias de afrontamiento que más utilizaban los estudiantes (tanto de nivel secundario como universitario) con niveles más elevados de resiliencia. Para dicha investigación participaron 620 sujetos, a los cuales les administraron una escala que mide los niveles de Resiliencia (Letzring, Block y Funder, 2005, citado en Finez Silva y García

Montero, 2012) y un inventario de Estrategias de afrontamiento, más específicamente una adaptación al español del COPE-28 (Morán, 2009, citado en Finez Silva y García Montero, 2012). En conclusión, hallaron que sujetos con mayores niveles de resiliencia utilizaban, entre otras, estrategias como la planificación de posibles soluciones, es decir, el análisis mental del problema. Asimismo, esto implicaría que los sujetos más resilientes tienden a construir estrategias para sobrepasar esa situación adversa.

Capítulo 4. Propuesta metodológica

4.1 Diseño

La investigación fue de tipo descriptivo-correlacional ya que los diseños correlacionales explican las relaciones entre dos o más variables en un momento específico. Y los descriptivos tienen como meta indagar como incide los niveles de una o varias variables en una población. El diseño fue no experimental de tipo transversal (Hernández Sampieri et al., 2014).

4.2 Muestro

Se seleccionó una muestra no probabilística-intencional ya que la elección de las personas no dependió de la probabilidad, sino con los fines del investigador (Battaglia, 2008; Hernández-Sampieri et al., 2013; Johnson, 2014, citado en Hernández Sampieri, et al., 2014).

4.3 Muestra

La muestra estuvo compuesta por 100 mujeres que tienen hijos con Síndrome de Down y residían en la provincia de Buenos Aires. Las madres colaboraron de manera voluntaria y anónima. Con respecto a la edad del sujeto con síndrome de Down, las opciones de respuesta van desde 0 a más de 30.

4.4 Instrumentos

4.4.1 Cuestionario sociodemográfico

Mediante este cuestionario, se caracterizó y comparó la muestra en función de aspectos socio-demográficos, tales como la composición familiar, nivel educativo, cantidad de hijos, entre otros.

4.4.2 Escala de resiliencia

Los autores Wagnild y Young (1993) desarrollaron una escala para indagar y medir los niveles de resiliencia en sujetos adultos. Mientras que Rodríguez, et. al., (2009) realizaron una adaptación argentina obteniendo un Alfa de Cronbach de 0,72.

Esta escala se compone de 25 ítems, divididos en tres dimensiones: a) la capacidad de autoeficacia (primeros quince ítems); b) la segunda dimensión es la capacidad de propósito y sentido de vida (compuesta por los ítems 16-20); y por último, la evitación cognitiva (que la componen ítems 21-25). Los primeros factores se encuentran relacionados entre ellos, y se definen como las capacidades y habilidades que tiene una persona para enfrentar determinadas situaciones negativas o traumáticas. Y, por otro lado, el tercer factor, es decir, la evitación cognitiva son todos los mecanismos de defensas que se necesitan para enfrentar determinadas situaciones que impactan emocionalmente. Esto es necesario para expresar la emoción y el autocontrol adecuados y necesarios en ese momento.

Con respecto a la modalidad de respuesta, cada ítem posee cinco opciones que van desde “(1) totalmente en desacuerdo” hasta “(5) totalmente de acuerdo”.

Por último, los puntajes menores a 85, reflejan un escaso nivel resiliente, mientras que para los valores entre 86 y 105, la capacidad de resiliencia es moderada, y por último, los puntajes mayores a 105 darían cuenta de un elevado nivel de resiliencia.

4.4.3 Inventario de estrategias de afrontamiento para adolescentes y adultos

Moos (1993) creó un inventario que indaga las distintas estrategias de afrontamiento de un sujeto. El mismo fue adaptado al español y validado en Argentina por Ongarato et al. (2009). El objetivo de este inventario, compuesto por 22 reactivos, es medir estrategias de afrontamiento en adolescentes y adultos, mediante cuatro factores principales: a) Afrontamiento por Aproximación cognitiva (ítems: 1, 3, 10, 11, 14, 16, 17); b) Afrontamiento por Aproximación conductual (ítems: 2, 4, 6, 12, 15, 18); (c) Afrontamiento por Evitación

Cognitiva (ítems: 7, 8, 13, 19, 20) y; (d) Afrontamiento por Evitación conductual (ítems: 5, 9, 21, 22).

Por otra parte, los autores calcularon el Alpha de Cronbach para cada factor, obteniendo así puntajes como: 0,66 para el factor (1), 0,66 para el factor (2), 0,58 para el factor (3) y, por último, 0,53 para el factor (4). Si bien estos valores se encuentran por debajo de lo esperado, son tolerables y aceptables ya que las dimensiones contienen pocos ítems.

4.5 Procedimiento

Se les administró la escala de resiliencia, el inventario de estrategias de afrontamiento y el cuestionario sociodemográfico a las mujeres participantes de manera virtual e individual, a través de la plataforma Google Forms. Se aclaró que la participación sería anónima, que no hay un límite de tiempo y además que no hay una respuesta correcta o incorrecta. Para esto, se solicitó la colaboración a través de grupos específicos de la red social Facebook, de madres que tienen hijos con Síndrome de Down.

Una vez que se obtuvo alrededor de 130 respuestas en dicho formulario, se procedió a verificar sus respectivos lugares de residencia, con lo cual se confirmó que aproximadamente el 30% eran de otras provincias, por lo tanto, se volvió a compartir el formulario a través de dicha red social hasta alcanzar la muestra deseada, para luego proceder a realizar los análisis estadísticos correspondientes.

En definitiva, se obtuvieron en total 156 respuestas de las cuales se debió descartar 56 de ellas debido a dos motivos, en primer lugar, la gran mayoría no residía en la provincia de Buenos Aires y, por otra parte, había 3 formularios que estaban duplicados por algún error técnico de Google Forms.

Capítulo 5. Resultados

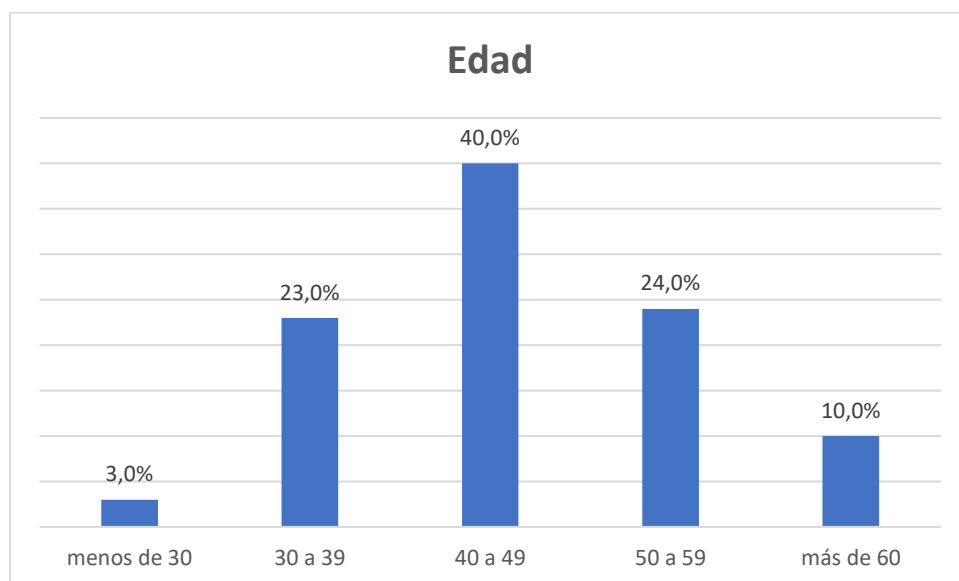
5.1 Caracterización de la muestra

La toma de datos fue realizada desde el mes de junio hasta el mes de octubre del año 2020.

La totalidad de la muestra es de 100 mujeres, de las cuales el 3,0% tienen menos de 30 años, el 23,0% entre 30 y 39 años, el 40,0% entre 40 y 49 años, el 24,0% entre 50 y 59 años, y por último, el 10,0% tienen más de 60 años (Gráfico 1).

Gráfico 1

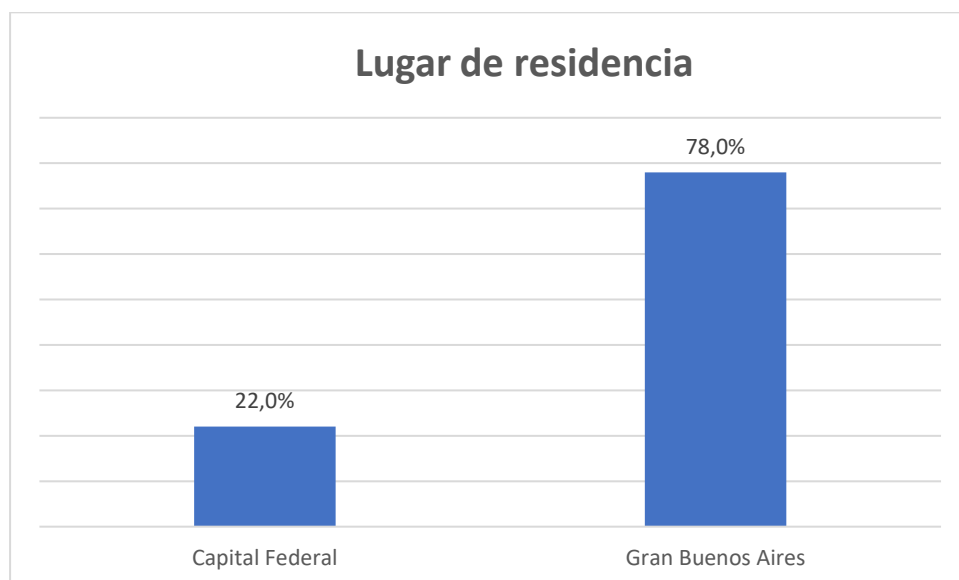
Distribución de la variable Edad



Con respecto al lugar de residencia, el 22,0% de las mujeres de la muestra reside en Capital Federal, mientras que el 78,0% lo hacen en Gran Buenos Aires (Gráfico 2).

Gráfico 2

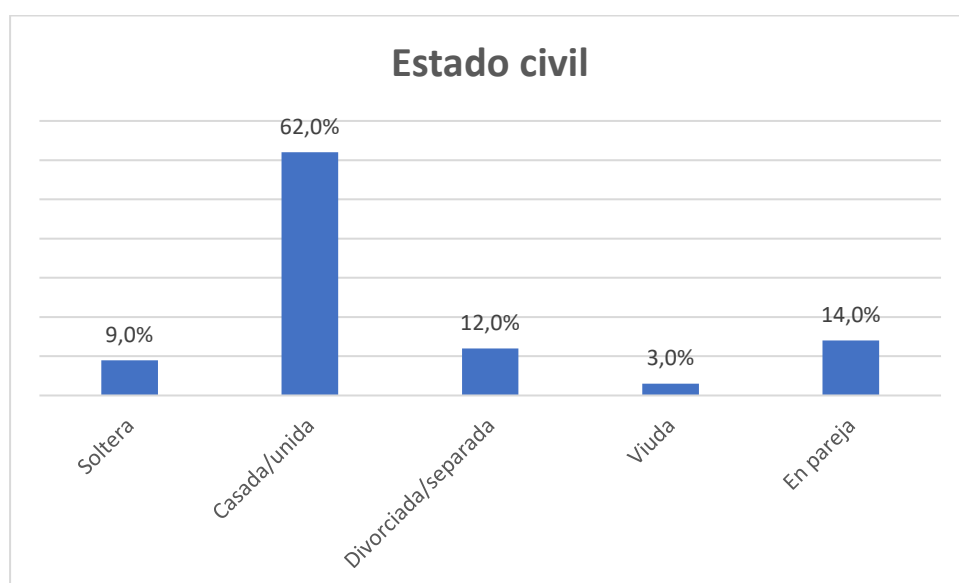
Distribución de la variable lugar de Residencia.



En cuanto al estado civil de la muestra, el 9,0% se encuentra soltera, el 62,0% se encuentra casada o unida, el 12,0% se halla divorciada o separada, el 3,0% es viuda, y por último, el 14,0% se encuentra en pareja (Gráfico 3).

Gráfico 3

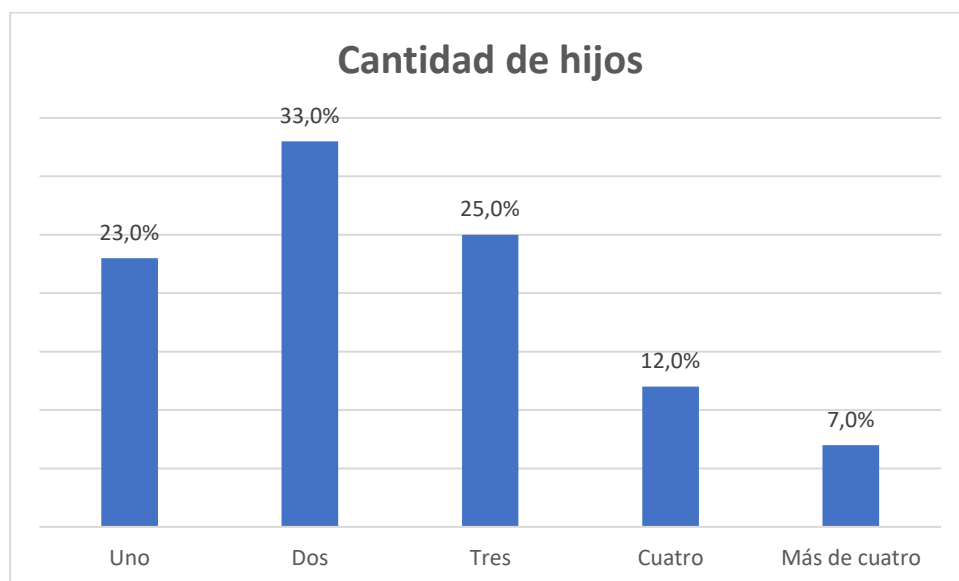
Distribución de la variable Estado Civil.



Respecto a la cantidad de hijos de las mujeres que componen la muestra, el 23,0% tiene un solo hijo, el 33,0% tiene 2 hijos, el 25,0% tiene 2 hijos, el 12,0% tiene 4 hijos, y finalmente, el 7,0% tiene más de 4 hijos (Gráfico 4).

Gráfico 4

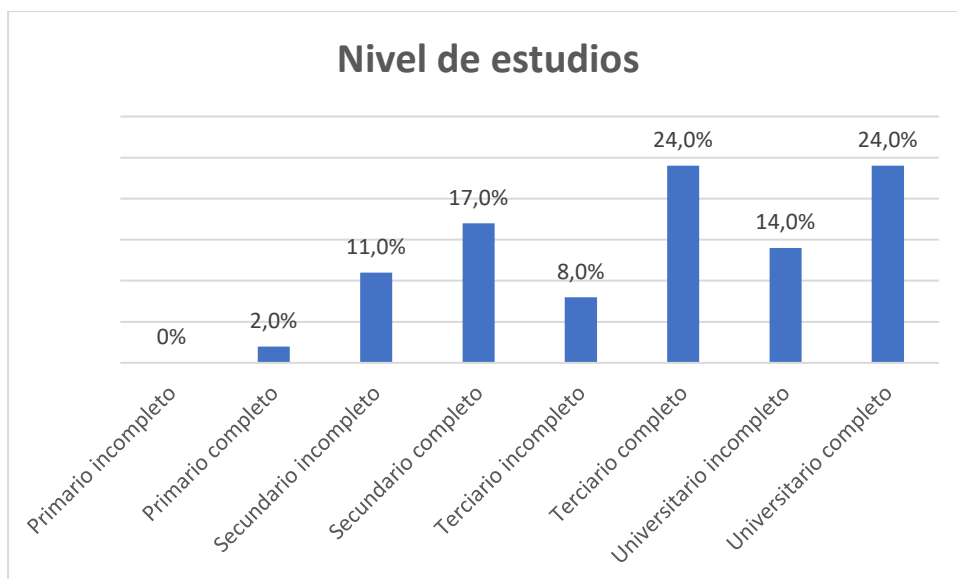
Distribución de la variable Cantidad de hijos.



En lo que refiere al nivel de estudios de las mujeres que componen la muestra, ninguna tiene primario incompleto, mientras que el 2,0% tiene dicho ciclo completo. Asimismo, el 11,0% de la muestra tiene el ciclo de secundario incompleto, el 17,0% presenta secundario completo, el 8,0% tiene terciario incompleto y el 24,0% tiene terciario completo, por último, el 14,0% presenta universitario incompleto y el 24,0% universitario completo (Gráfico 5).

Gráfico 5

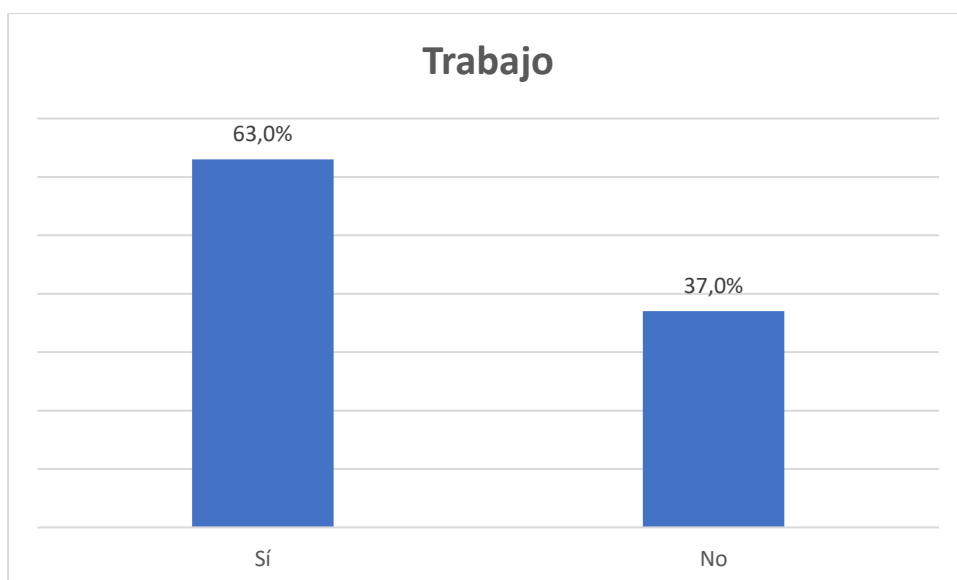
Distribución de la variable Nivel de estudios.



En cuanto a la distribución de la variable trabajo en la muestra, el 63,0% de las mujeres tienen trabajo, mientras que el 37,0% actualmente se encuentran desempleadas (Gráfico 6).

Gráfico 6

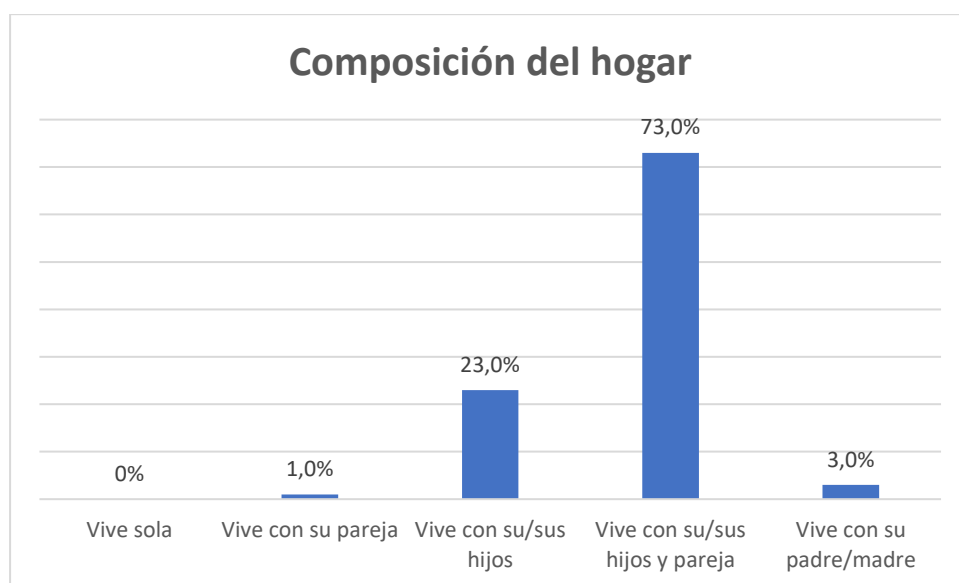
Distribución de la variable Trabajo.



Respecto a esta variable de la Composición del hogar, ninguna mujer de las que componen la muestra vive sola, mientras que el 1,0% vive con su pareja, el 23,0% convive con sus hijos, el 73,0% vive con su/sus hijos y pareja, y tan solo el 3,0% vive con padre o madre (Gráfico 7).

Gráfico 7

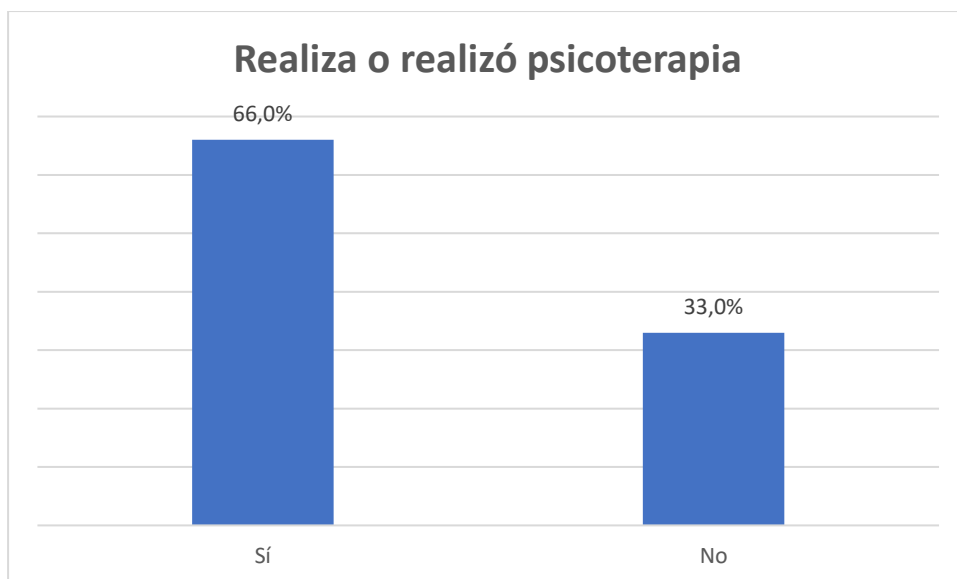
Distribución de la variable Composición del hogar.



El 66,0% contestó afirmativamente, es decir, que realizan o realizaron psicoterapia, mientras que el 33,0% no realiza ni realizó psicoterapia ni concurrió a un psicólogo (Gráfico 8).

Gráfico 8

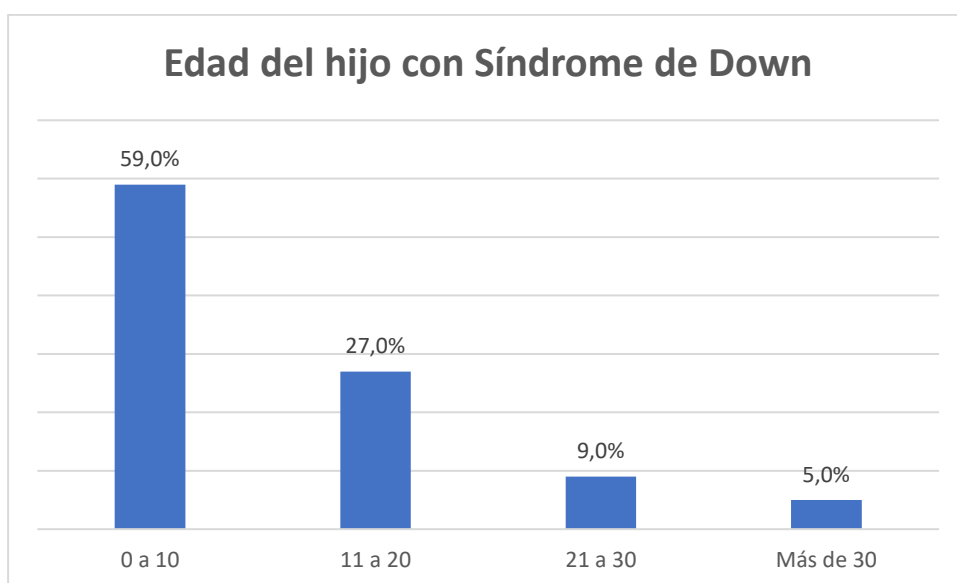
Distribución de la variable Realiza o realizó psicoterapia.



Con respecto a la distribución de esta variable, el 59,0% de la muestra es madre de un niño con síndrome de Down de entre 0 y 10 años, el 27,0% tiene un hijo con dicho síndrome de entre 11 y 20 años, el 9,0% es madre de un sujeto de entre 21 y 30 años, y el 5,0% es madre de un sujeto mayor a 30 años (Gráfico 9).

Gráfico 9

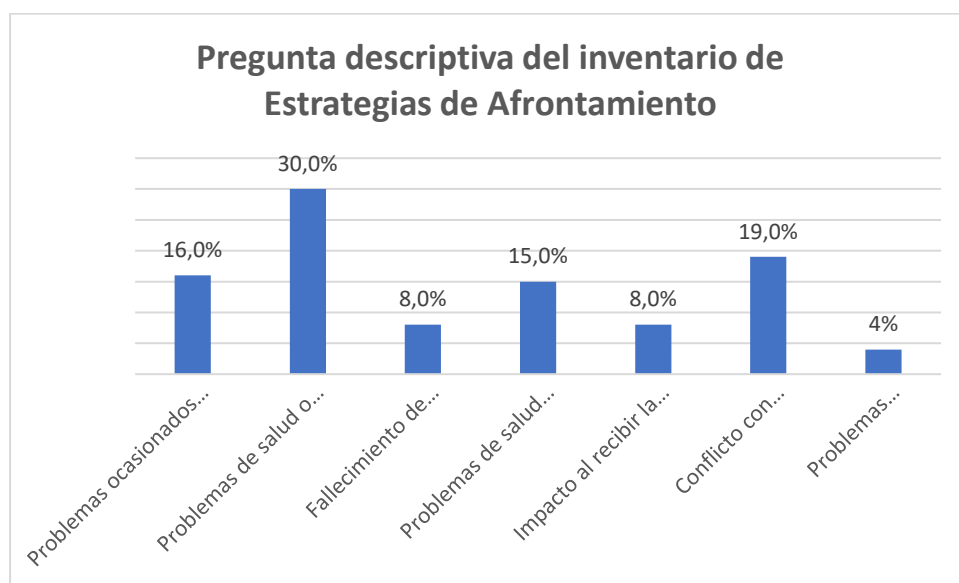
Distribución de la variable Edad del hijo con Síndrome de Down.



En lo referente a la distribución de la pregunta descriptiva del inventario de Estrategias de afrontamiento, se elaboraron categorías para el análisis descriptivo de la misma. Un 16% de la muestra argumentó tener problemas ocasionados por pandemia, un 30% problemas de salud o inclusión de su hijo con Síndrome de Down, un 8% fallecimiento de familiares/allegados, un 15% problemas de salud propios o de allegados, un 8% impacto al recibir la noticia de su hijo con Síndrome de Down, un 19% conflicto con familiares/allegados y un 4% problemas autocalificados como “menores” (Gráfico 10).

Gráfico 10

Distribución de las respuestas de la primera pregunta del inventario de Estrategias de Afrontamiento



5.2 Análisis de datos

Para llevar a cabo el análisis de los datos se utilizó el programa IBM SPSS Statistics. Primeramente, se realizó la prueba de normalidad con las escalas Autoeficacia, capacidad de propósito y sentido de vida, evitación cognitiva, afrontamiento por aproximación cognitiva, afrontamiento por aproximación conductual, afrontamiento por evitación cognitiva y

afrontamiento por evitación conductual, las cuales son dimensiones de las variables Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento. Se obtuvieron valores asimétricos, por ende, se utilizaron pruebas no paramétricas para los análisis estadísticos. Para poder correlacionar variables se utilizó el coeficiente Rho de Spearman, y para realizar comparaciones entre diferentes grupos se utilizó el test de U de Mann-Whittney (en el caso de la asociación de dos grupos) y H de Kruskal-Wallis (para tres grupos o más).

Tabla 1

Pruebas de normalidad

	Sig.
Autoeficacia	,026
Capacidad de propósito y sentido de vida	,000
Evitación Cognitiva	,035
Afrontamiento por aproximación cognitiva	,094
Afrontamiento por aproximación conductual	,021
Afrontamiento por evitación cognitiva	,002
Afrontamiento por evitación conductual	,010
Resiliencia	,200

Nota: Se realizó en base al estadístico Kolmogorov-Smirnov

Tabla 2

Estadísticos descriptivos de las variables y dimensiones

	Media	Desv.Estándar	Mínimo	Máximo
Resiliencia	97,9000	11,020	54,00	121,00
Autoeficacia	57,3900	7,475	33,00	73,00

Capacidad de propósito y sentido de vida	21,5200	2,508	14,00	25,00
Evitación cognitiva	18,9900	2,986	7,00	25,00
Afrontamiento por aproximación cognitiva	21,8000	3,615	9,00	28,00
Afrontamiento por aproximación conductual	16,5000	3,815	7,00	24,00
Afrontamiento por evitación cognitiva	10,9800	2,936	5,00	18,00
Afrontamiento por evitación conductual	10,8000	2,570	4,00	16,00

5.3 Análisis de relación

Se llevó a cabo la correlación de la variable resiliencia con las distintas dimensiones de las estrategias de afrontamiento. Para realizarlo, se utilizó la prueba Rho de Spearman debido a que seis de las siete dimensiones totales con las que cuentan estas dos variables tienen distribución no paramétrica o anormal.

Tabla 3

Correlación de resiliencia con las dimensiones de la variable Estrategias de afrontamiento

		Resiliencia
Afrontamiento por aproximación cognitiva	Coeficiente Correlación	,325***
Afrontamiento por aproximación conductual	Coeficiente Correlación	,129
	Sig. Bilateral	,199
Afrontamiento por evitación cognitiva	Coeficiente Correlación	-,032
	Sig. Bilateral	,751

Afrontamiento por evitación Coeficiente Correlación ,332***
conductual

Nota: Se utilizó Rho de Spearman. Convención: *** $p < 0,001$

La dimensión Afrontamiento por aproximación cognitiva ($Rho = .325$; $p = .001$) y Afrontamiento por evitación conductual ($Rho = .332$; $p = .001$) se asocia de manera directa con la variable Resiliencia, ya que el Coeficiente de correlación es positivo y la Significación es menor a 0,05 en ambas.

Tabla 4

Correlación de las dimensiones de ambas variables

		Autoeficacia	Capacidad de propósito y sentido de vida	Evitación cognitiva
Afrontamiento por	Coeficiente			
aproximación	Correlación	,306***	,182	,265***
cognitiva	Sig. Bilateral		,071	
Afrontamiento por	Coeficiente			
aproximación	Correlación	,061	,136	,182
conductual	Sig. Bilateral	,546	,176	,069
Afrontamiento por	Coeficiente			
evitación cognitiva	Correlación	-,009	-,114	-,070
	Sig. Bilateral	,929	,259	,491
Afrontamiento por	Coeficiente			
evitación conductual	Correlación	,268***	,222**	,307***

Nota: Se utilizó Rho de Spearman. Convenciones: *** $p < 0,001$ y ** $p < 0,01$

Nuevamente, la dimensión Afrontamiento por aproximación cognitiva y Afrontamiento por evitación conductual se asocia de manera directa con las dimensiones Autoeficacia ($Rho = .306$; $p = .002$) y Evitación cognitiva ($Rho = .265$; $p = .008$) de la variable Resiliencia, ya que el Coeficiente de correlación es positivo y la Significación es menor a 0,05 en ambas.

5.4 Diferencias de grupos en las variables Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento

En primer lugar, se compararon las dimensiones de las variables Resiliencia y Estrategias de afrontamiento, según la edad de la madre. Para llevarlo a cabo, se eligieron los tres grupos, es decir, las madres que tienen entre 30 y 39 años, 40 y 49, y por último de 50 a 59 años. Se descartaron dos agrupaciones ya que la cantidad de respuestas es muy dispar.

Tabla 5

Diferencias de grupos de la variable Edad según Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento

		Edad
Capacidad de Autoeficacia	Chi-cuadrado	8,388
	gl	2
	Sig. Asintótica	,015

Se utilizó la prueba de Kruskal Wallis

Con respecto a la variable edad, existen diferencias entre los grupos en cuanto a la Capacidad de Autoeficacia, debido a que la Significación es menor a 0,05 ($\chi^2 = 8,388$, $gl = 2$, $p = ,015$). Para el resto de las dimensiones, tanto de Resiliencia como de Estrategias de Afrontamiento, la Significación es mayor a 0,05.

Tabla 6*Capacidad de Autoeficacia según rango de Edad*

	Rango promedio	
	30 a 39	33,41
Capacidad de Autoeficacia	40 a 49	43,66
	50 a 59	54,71

Se utilizó la prueba de Kruskal Wallis

Para el grupo de madres que tiene entre 50 y 59 años, el rango promedio es más elevado que para el resto de las agrupaciones (Rango promedio= 54,71). Por lo tanto, este grupo tendría mayor capacidad de autoeficacia que el resto las mujeres.

Tabla 7

Diferencias de grupos de la variable Edad del hijo con síndrome de Down según Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento

	Edad del hijo con síndrome de Down	
	Chi-cuadrado	8,455
Capacidad de autoeficacia	gl	3
	Sig. Asintótica	,037

Se utilizó la prueba de Kruskal Wallis

Existen diferencias entre los grupos de la variable Edad del hijo con Síndrome de Down ($\chi^2=8,455$, $gl=3$, $p=,037$) para la Capacidad de Autoeficacia, debido a que se obtuvo una significación menor a 0,05. Para el resto de las dimensiones, tanto de Resiliencia como de Estrategias de Afrontamiento, la significación es mayor a 0,05.

Tabla 8*Capacidad de Autoeficacia según rango de Edad del hijo con síndrome de Down*

	Rango promedio
	0 a 10
	44,31
	11 a 20
Capacidad de Autoeficacia	62,89
	21 a 30
	57,67
	Más de 30
	43,80

Se utilizó la prueba de Kruskal Wallis

Para los grupos de madres que tienen hijos con Síndrome de Down de entre 11 y 20 años (Rango promedio= 62,89) y, 21 y 30 años (Rango promedio= 57,67) las puntuaciones son más elevadas que para el resto de los grupos. Esto indicaría que poseen una mayor Capacidad de Autoeficacia.

Tabla 9*Diferencias de los grupos de la variable Trabajo según Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento*

		Trabajo
Resiliencia	Sig. Asínt.	,032
Capacidad de Autoeficacia	Sig. Asínt.	,046
Capacidad de propósito y sentido de vida	Sig. Asint	,028

Se utilizó la prueba de U de Mann-Whitney

Existen diferencias entre los grupos de la variable Trabajo, en cuanto a Resiliencia total ($p=,032$), Capacidad de Autoeficacia ($p=,046$) y Capacidad de propósito y sentido de

vida ($p=,028$). Para el resto de las dimensiones, tanto de Resiliencia como de Estrategias de Afrontamiento, la Significación es mayor a 0,05.

Tabla 10

Diferencias de los grupos de la variable Trabajo según Resiliencia y Estrategias de Afrontamiento

		Trabaja	No trabaja
Resiliencia	Rango promedio	55,25	42,41
Capacidad de Autoeficacia	Rango promedio	54,92	42,97
Capacidad de propósito y sentido de vida	Rango promedio	55,35	42,24

Se utilizó U de Mann-Whitney

Capítulo 6. Discusión y conclusiones

Teniendo en cuenta el objetivo general, el cual plantea que esta investigación busca analizar la relación entre los niveles de resiliencia y las estrategias de afrontamiento en madres de personas con síndrome de Down, se confirman y se refutan distintas partes de la hipótesis de trabajo. La misma afirma que:

“Hay diferencias en cuanto a la Resiliencia según las estrategias de afrontamiento que utilicen. Por lo tanto, las madres con elevados niveles de resiliencia utilizan estilos de afrontamiento por aproximación cognitiva y aproximación conductual. Esto quiere decir que, las mujeres que emplean estrategias de afrontamiento por evitación, tanto conductual como cognitiva, van a tener menores niveles de resiliencia. Por consiguiente, existe una asociación positiva entre resiliencia y estrategias de afrontamiento por aproximación tanto cognitiva como conductual”.

Respecto a los resultados hallados, al momento de indagar los niveles de resiliencia en las madres, se obtuvieron puntuaciones medias en esta variable, indicando que la muestra en general tiene un nivel de resiliencia moderado. Estos resultados son coincidentes con lo encontrado por Martínez (2018), el cual analizó los niveles de resiliencia y bienestar psicológico en padres de hijos con distintas discapacidades, hallando así un nivel moderado de resiliencia en su muestra.

En cuanto a la resiliencia y las estrategias de afrontamiento, si bien su campo de investigación es escaso, por ende, hay muy pocas investigaciones que relacionan estas variables, Morán Astorga et al. (2019) hallaron que las distintas estrategias de afrontamiento que los sujetos utilicen van a predecir o indicar sus niveles de resiliencia.

Siguiendo la misma línea, Finez Silva y García Montero (2012) en su investigación concluyeron que sujetos con mayores niveles de resiliencia utilizaban, entre otras, estrategias

como la planificación de posibles soluciones, es decir, el análisis mental del problema. Uno de los resultados que fue encontrado en la presente investigación coincide plenamente con los antecedentes anteriormente mencionados, ya que la variable resiliencia se encontró asociada de manera positiva a la utilización de estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva, la cual, según Moos (1993, 1995) se define como todos los esfuerzos cognitivos que realizan los sujetos para comprender la situación adversa y a su vez, hacerle frente.

Por lo tanto, y confirmando parte de la hipótesis de trabajo, las madres que utilizan estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva, tendrían mayores niveles de resiliencia.

Por otra parte, Morán Astorga et al. (2019) concluyeron que determinadas estrategias de afrontamiento tendrían una correlación positiva con la capacidad resiliente, es decir, su utilización reflejaría mayores niveles de resiliencia, mientras que con otras estrategias de afrontamiento sucede exactamente lo contrario. En primer lugar, la estrategia de afrontamiento que mayor correlación positiva presenta con la resiliencia tiene que ver con todas las conductas que están destinadas a reducir el acontecimiento traumático o generador de estrés. El hecho de utilizar esta estrategia genera sujetos más resilientes frente a estos eventos. Sin embargo, la presente investigación no respaldaría lo sostenido por los autores mencionados anteriormente, ya que la utilización de las estrategias de afrontamiento por aproximación conductual no se encuentra asociada con los niveles elevados de resiliencia.

Además, lo mencionado en el párrafo anterior, podría relacionarse con la estrategia de desconexión conductual, la cual según Morán Astorga et al. (2019) se refiere a la reducción de todas esas acciones que intentaban manejar esa situación estresante. Es por esto que los sujetos dejan de intentar detener ese estímulo o situación adversa. Por lo tanto, para los autores indicaría menores niveles de resiliencia.

Otro resultado que se obtuvo, refutando parte de la hipótesis de trabajo, fue la asociación positiva de la variable resiliencia con el afrontamiento por evitación conductual, esto indica que las madres con niveles más elevados de resiliencia utilizan en mayor medida esta estrategia de afrontamiento. Este resultado obtenido no coincide con lo encontrado en gran parte de los antecedentes sobre el tema, como por ejemplo, lo hallado por Galarza et al. (2009) que concluyeron que los sujetos de su muestra, que utilizaron en mayor medida estrategias de afrontamiento de tipo evitativas, resultó tener menores niveles de resiliencia.

Por otra parte, al realizar comparaciones entre grupos con las variables sociodemográficas, los resultados obtenidos indicaron que la capacidad de autoeficacia se eleva en madres de mayor edad. Esto coincide con resultados encontrados anteriormente por Brenlla et al. (2010) que indicaron que el grupo de adultos medios presentó mayores niveles de autoeficacia que los adultos jóvenes, y a su vez, éstos presentaron niveles más elevados que los adultos muy jóvenes.

Otros autores como Flores Rojas y Montesdeoca Rhea (2018) hallaron que, a mayores niveles de autoeficacia, menor era la sobrecarga de los cuidadores de niños con distintas discapacidades. Esto podría estar asociado con uno de los resultados obtenidos en la presente investigación, donde las mujeres que argumentaron tener hijos de cero a diez años presentaron menor capacidad de autoeficacia que las madres con hijos de veintiuno a treinta años, y a su vez, éstas presentaron menor capacidad de autoeficacia que las madres con hijos de once a veinte años.

Finalmente, una de las limitaciones que presenta esta investigación es que en el cuestionario sociodemográfico no se interrogó acerca del grado de funcionalidad e independencia del hijo, ya que, como todos sabemos, el Síndrome de Down presenta un amplio nivel de funcionalidad, yendo de mayor a menor dependencia. Otra de las limitaciones que se presenta tiene que ver con el lugar de residencia, ya que participaron muy

pocas madres de Capital Federal, por lo tanto, esto conllevó a no poder realizar análisis de comparación entre sujetos de distintas zonas de residencia. Por consiguiente, se sugiere contemplar estas carencias para próximas investigaciones.

6.1 Conclusiones

Como conclusión, es de relevancia destacar la asociación positiva entre los niveles de resiliencia y las estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva. Esto indica que las madres más resilientes, es decir, con mayor capacidad de adaptación positiva a un hecho que le genera malestar (Luthar y Cicchetti, 2000), utilizan en mayor medida estrategias de afrontamiento por aproximación cognitiva, las cuales se refieren a los esfuerzos mentales que realizan los sujetos para hacer frente a determinada situación que le causa estrés (Moos, 1993; 1995, citado en Sicre y Casaro, 2014).

Otro dato relevante que se obtuvo en dicha investigación se encuentra relacionado a las puntuaciones medias de la variable resiliencia, indicando que la muestra en general tiene un nivel de resiliencia moderado. Esto indica, según Vargas Sánchez (2018) la posibilidad de que el sujeto enfrente una situación adversa de forma funcional.

Por los resultados anteriormente expuestos, la presente investigación pretende fomentar la resiliencia y las estrategias de afrontamiento por aproximación, tanto cognitiva como conductual, a través de psicoterapia y/o talleres para madres que tienen hijos con síndrome de Down.

Capítulo 7. Referencias bibliográficas

- Albarracín Rodríguez, A. P., Rey Hernández, L. A. y Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194230899008>
- Ariza Marriaga, G., Zuliani Arango, L., y Bastidas Acevedo, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*, 16(2).
- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. (s.f.). *Estadísticas acerca de las personas con síndrome de Down en la Argentina*. Consultado el 28 de noviembre de 2020. <https://www.asdra.org.ar/estadisticas-acerca-de-las-personas-con-sindrome-de-down-en-la-argentina/>
- Brenlla, M. E., Aranguren, M., Rossaro, M. F. y Vazquez, N. (2010). Adaptación para Buenos Aires de la escala de autoeficacia general. *Interdisciplinaria*, 27(1), 77-94. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7114186>
- Cano García, F.J., Rodríguez Franco, L. y García Martínez, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39. https://fjcano.info/images/test/CSI_art_esp.pdf
- Castillo, J., García del Castillo-López, A., López-Sánchez, C., y Días, P. (2016). Conceptualización teórica de la resiliencia psicosocial y su relación con la salud. *Health and Addictions*, 16(1), 59-68. <https://www.redalyc.org/pdf/839/83943611006.pdf>
- Corretger, J. M., Serés, A., Casaldàliga, J. y Trias, K. (2005). Síndrome de Down: aspectos médicos actuales. Masson. <https://n9.cl/1nc4>

- Espada Barón, M. C. y Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- Fínez Silva, M. J. y García Montero, A. J. (2012). Relación entre la resiliencia personal y las estrategias de afrontamiento en estudiantes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 111-116.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832337012>
- Flores Rojas, A. S. y Montesdeoca Rhea, P. G. (2018). *Percepción de autoeficacia, síntomas depresivos y nivel de sobrecarga en el cuidador informal de niños con discapacidades de la escuela especial fiscal “3 de diciembre” y la escuela de educación básica especial “Jefferson Pérez”* [Tesis de posgrado]. Repositorio de tesis de grado y posgrado. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/15415>
- Galarza, A. L., Martínez Festorazzi, V. S., Posada, M. C. y Castañeiras, C. E. (2009). *Resiliencia y afrontamiento adaptativo: ¿recursos claves para la salud mental?* [Objeto de conferencia]. Repositorio institucional de la UNLP.
<http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/47911>
- Gantiva Díaz, C. A., Luna Viveros, A., Dávila, A. M., y Salgado, M. J. (2010). Estrategias de afrontamiento en personas con ansiedad. *Psychologia Avances de la disciplina*, 4(1), 63-72. <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224086006.pdf>
- Gaytan Marroquín, E. G. (2019) *Depresión en madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y madres con hijos con Síndrome de Down edad adulta. Estudio comparativo realizado en el Instituto Neurológico de Guatemala* [tesis de grado] Repositorio del Sistema Bibliotecario Universidad de San Carlos de Guatemala.
<http://www.repositorio.usac.edu.gt/12994/>

- González, R., Bakker, L. y Rubiales, J. (2014). Estilos parentales en niños y niñas con TDAH. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12 (1), pp. 141-158. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4657533>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2014). Selección de la muestra. En *Metodología de la Investigación* (6ª ed., pp. 170-191). McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.
- Limonero, J., Sábado, J., Castro, J., Romero, M.J., & Herrero, A. (2012). Estrategias de afrontamiento resilientes y regulación emocional: Predictores de Satisfacción con la Vida. *Psicología Conductual*, 20(1), 183-196.
- Lizama, M. C., Retamales, N. M. y Mellado C. S. (2013). Recomendaciones de cuidados en salud de personas con Síndrome de Down: 0 a 18 años. *Rev Med Chile*, 141, 80-89. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000100011>
- López Morales, P. M., López Pérez, R., Parés Vidrio, G., Borges Yáñez, A., Valdespino, L. y Echaury. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista ADM*, 57(5), 193-199. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=2627>
- Luthar, S. S. y Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and psychopathology*, 12(4), 857-885. <https://doi.org/10.1017/S0954579400004156>
- Martínez, S. (2018). *Relación entre bienestar psicológico y resiliencia en padres con hijos discapacitados* [Tesis de grado]. Repositorio Institucional UADE <https://repositorio.uade.edu.ar/xmlui/handle/123456789/7613>
- Moos, R.H. (1993). *Coping Responses Inventory*. Psychological Assessment Resources.
- Moos, R. H. (1995). Development and application of new measures of life stressors, social resources and coping responses. *European Journal of Psychological Assessment*, 11(1), 1-13. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1027/1015-5759.11.1.1>

- Morán Astorga, M.C. (2009). *Estrés, burnout y mobbing: recursos y estrategias de afrontamiento*. Amarú.
- Morán Astorga, M. C., Finez Silva, M. J., Menezes dos Anjos, E., Pérez Lancho, M. C., Urchaga Litago, J. D. y Vallejo Pérez, G. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 183-190. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v4.1542>
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenko, M. A., Suárez Ojeda, E. N., Infante, F. y Grotberg, E. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Paidós. https://issuu.com/resilienciamed/docs/2-3-resiliencia_oms
- Nazer, J. y Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Research Report*, 82(2), 105-112. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000200004>
- Ongarato, P., De la Iglesia, G., Stover, J. B. y Fernández Liporace, M. (2009). Adaptación de un inventario de Estrategias de Afrontamiento para adolescentes y adultos. *Anuario de investigaciones*, 16, 383-391. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139945036>
- Organización Mundial de la salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de actualización clínica*, 45, 2357-2361. <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/raci/v45/v45a01.pdf>
- Pineda Pérez, E. J., Gutiérrez Baró, E. y Martínez García, M. (2016). Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(2), 233-244. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000200010
- Real Academia Española. (2020). *Diccionario de la lengua española* (edición del tricentenario). <https://dle.rae.es/estr%C3%A9s>

- Rodríguez, M., Pereyra, M. G., Gil, E., Jofré, M., De Bortoli, M. y Labiano, L. M. (2009). Propiedades psicométricas de la escala de resiliencia versión argentina. *Evaluar*, 9, 72-82. <https://doi.org/10.35670/1667-4545.v9.n1.465>
- Roque Hernández, M. y Acle Tomasin, G. (2012). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Redalyc*, 12(3), 811-820. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.rmff>
- Ruiz Párraga, G. T. y López Martínez, A. E. (2012). Resiliencia psicológica y dolor crónico. *Escritos de psicología*, 5(2), 1-11. <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2012.1001>
- Salazar Farfán, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *Casus*, 2(3), 156-162. <https://doi.org/10.35626/casus.3.2017.50>
- Sánchez, T. D. y Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Redalyc*, 14(2), 645-657. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1.rpra>
- Sicre, E. y Casaro, L. (2014). Estrategias de afrontamiento en estudiantes de Psicología. *Revista de Psicología*, 10(20), pp. 61-72. <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/5996/1/estrategias-afrontamiento-estudiantes.pdf>
- Solís Manrique, C. y Vidal Miranda, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*, 7(1), 33-39. <https://docplayer.es/27308180-Estilos-y-estrategias-de-afrontamiento-en-adolescentes-carmen-solis-manrique-1-anthony-vidal-miranda-2.html>
- Soto Márquez, M., Valdez Ayala, L., y Morales Mata, D. (2013). Factores de la resiliencia en parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina*

Física y rehabilitación, 25(3-4), 100-104.

<http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2013/mf133-4f.pdf>

Troncoso, M. V. y del Cerro, M. M. (2009). *Síndrome de Down: Lectura y escritura*. Masson.

<https://www.down21.org/libros-online/libroLectura/libro/index.html>

Uriarte Arciniega, J. D. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de psicodidáctica* 10(2), 61-80.

<https://www.redalyc.org/pdf/175/17510206.pdf>

Vargas Sánchez, K. M., González Arratia López Fuentes, N. I., Valdez Medina, J. L.,

González Escobar, S. y Zanatta Colín, E. (2018). Resiliencia en adolescentes y adultos en internamiento por diversos delitos. *Revista Científica Multidisciplinaria de Prospectiva*, 27(1), 1-12. <https://doi.org/10.30878/ces.v27n1a4>

Vashist, M. y Neelkamal (2012). Edad materna: un factor de controversia en la trisomía 21.

Revista médica internacional sobre el síndrome de Down, 17(1), 8-12.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-115473>

Villavicencio Aguilar, C. y López Larrosa, S. (2017). Presencia de la discapacidad

intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides Et Ratio*, 14(14), 99-112.

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071-081X2017000200007&script=sci_arttext

Villavicencio Aguilar, C. y López Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias

de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual.

Ciencia UNEMI, 12(31), 140-153.

<http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/cienciaunemi/article/view/929>

Wagnild, G. M. y Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the

Resilience Scale. *Journal of nursing measurement*, 1(2), 165-178.

<https://ucdavis.pure.elsevier.com/en/publications/development-and-psychometric-evaluation-of-the-resilience-scale>

Yupanqui, E. Y. (2018). Resiliencia y sentido de vida en madres de alumnos de educación especial. *Revista de investigación y casos de salud*, 3(3), 155-160.

<https://doi.org/10.35626/casus.3.2018.89>

Capítulo 8. Anexos

Encuesta a madres de personas con síndrome de Down

Este formulario me ayudará a llevar a cabo mi tesis de grado de la Facultad de Psicología y Relaciones Humanas de la Universidad Abierta Interamericana, cuyo objetivo es analizar la resiliencia y las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas por las mujeres que tengan hijos con este síndrome.

Las respuestas son totalmente anónimas y confidenciales, y la realización de las mismas tal solo le llevará menos de 10 minutos. Y recuerde, por favor, terminar el formulario completo, es de muchísima ayuda para mi!

Si tuviera dudas al respecto, contactarse con Denisse Maite Lorea, estudiante de la Universidad Abierta Interamericana.

denissemaite.lorea@alumnos.uai.edu.ar

¡Muchas gracias por su predisposición!

- 1- **Edad:** ____ menos de 30 / ____ 30 a 39 / ____ 40 a 49 / ____ 50 a 59 / ____ más de 60
- 2- **Lugar de residencia:** ____ Capital Federal / ____ Gran Buenos Aires.
- 3- **Estado civil:** ____ soltera / ____ casada/unida / ____ Separada/divorciada / ____ Viuda / ____ en pareja
- 4- **Cantidad de hijos:** ____ uno / ____ dos / ____ tres / ____ cuatro / ____ más de cuatro
- 5- **Nivel de estudios:** ____ primario incompleto / ____ primario completo / ____ secundario incompleto / ____ secundario completo / ____ terciario incompleto / ____ terciario completo / ____ universitario incompleto / ____ universitario completo.
- 6- **¿Posee trabajo?:** ____ Sí / ____ No
- 7- **Composición del hogar:** ____ vive sola / ____ vive con su pareja / ____ vive con su/su hijo/s / ____ vive con su/su hijo/s y pareja / ____ Otros: ____
- 8- **¿Alguna vez concurriste al psicólogo o realizaste psicoterapia?:** ____ Sí / ____ No
- 9- **¿Cuántos años tiene su hijo con síndrome de Down?:** ____ 0 a 10 / ____ 11 a 20 / ____ 21 a 30 / ____ Más de 30

Escala de Resiliencia

Por favor, lea las siguientes afirmaciones. Marque el número que mejor indique sus sentimientos sobre las afirmaciones. Encontrará 5 números

- Si usted está totalmente en desacuerdo con la afirmación marque el 1.
- Si está bastante en desacuerdo, marque 2.
- Si es neutral marque 3.
- Si está bastante de acuerdo, marque 4.
- Si está totalmente de acuerdo marque 5.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Usualmente puedo ver una situación desde varios puntos de vista.					
La confianza en mí mismo me permite pasar los tiempos difíciles.					
Soy decidido					
Usualmente manejo los problemas de distintos modos.					
Siento que puedo manejar varias cosas a la vez.					
Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida.					
Soy capaz de hacer las cosas por mí mismo sin depender de los demás.					
Usualmente encuentro cosas de que reírme.					
En una emergencia, soy alguien en quien las personas pueden confiar.					
Siento orgullo de haber logrado cosas en mi vida.					
He podido atravesar situaciones difíciles, porque he experimentado dificultades antes.					
Me basto a mí mismo si lo creo necesario.					
A veces yo hago cosas quiera o no					
Mantengo interés por las cosas					
Mi vida tiene sentido					
Generalmente tengo energía para hacer aquello que tengo que hacer.					
Soy auto-disciplinado					
Mantengo el interés en aquellas cosas importantes para mí.					

Cuando hago planes los llevo a cabo hasta el final.					
Acostumbro a tomar las cosas sin mucha preocupación.					
Soy amigable conmigo mismo					
Hago las cosas de a una por vez					
Rara vez me pregunto sobre el objetivo de las cosas.					
No insisto en cosas en las que no puedo hacer nada al respecto.					
Me siento cómodo si hay gente que no me agrada.					

Inventario de Estrategias de Afrontamiento

Parte 1

Aquí encontrarás preguntas referidas a cómo actuás cuando se te presenta un problema importante en tu vida. Pensá en el problema o en la situación más difícil que tuviste en los últimos 12 meses. Describí brevemente este problema en los renglones que figuran debajo. Si no tuviste ninguno muy importante, describí alguno de menor importancia que te haya pasado. Es muy importante que respondas con la mayor sinceridad.

Por favor, describí brevemente el problema o la situación:

.....

Parte 2

Ahora lea cuidadosamente cada pregunta y conteste con qué frecuencia actuó como se indica en cada caso frente al problema que describiste en la Parte 1. En las hojas siguientes, marque con una cruz o tilde la respuesta correspondiente. **No hay respuestas correctas o incorrectas, sea sincero al contestar.**

	Nunca	Pocas veces	Muchas veces	Siempre
1. ¿Te dijiste cosas a vos mismo/a para darte ánimo?				
2. ¿Hablaste con alguno de tus padres o familiares sobre eso?				
3. ¿Te dijiste a vos mismo/a que las cosas podrían estar peor?				
4. ¿Hablaste con algún amigo/a sobre el problema?				

5. ¿Trataste de hacer nuevos amigos durante ese período?				
6. ¿Hablaste con algún adulto, como un profesor, entrenador, médico, terapeuta o sacerdote?				
7. ¿Soñabas despierto/ a o tratabas de imaginar que las cosas estaban mejor de lo que realmente estaban?				
8. ¿Pensabas en que iba a ser el destino el que decidiera cómo saldrían las cosas?				
9. ¿Empezaste a leer para entretenerte?				
10. ¿Pensabas acerca de cómo podrían llegar a salir las cosas?				
11. ¿Pensabas mucho acerca de que estabas mejor que otras personas con el mismo problema?				
12. ¿Buscaste la ayuda de otros chicos o grupos con el mismo tipo de problemas?				
13. ¿Dejaste para más adelante el pensar sobre la situación, aunque sabías que tarde o temprano lo ibas a tener que hacer?				
14. ¿Trataste de convencerte a vos mismo/a de que las cosas mejorarían?				
15. ¿Le pediste a un amigo/a o pareja que te ayudara a solucionar el problema?				
16. ¿Pensaste acerca de las nuevas dificultades que se te podían presentar?				
17. ¿Pensaste en qué forma esta situación podría cambiar tu vida para mejor?				
18. ¿Le pediste a alguien que comprendiera tu problema?				
19. ¿Trataste de negar cuán serio era el problema realmente?				
20. ¿Perdiste la esperanza de que las cosas volvieran a ser como antes?				
21. ¿Encontraste nuevas formas de disfrutar la vida?				
22. ¿Escuchaste música como forma de ayudarte a enfrentar el problema?				