

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ**

**Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades**

**Terapia Familiar Estructural y la influencia en el estrés  
parental en familias que tienen hijos con  
Síndrome de Down  
Proyecto de Investigación**

**Andrea Magdalena Villasmil Lecaro**

**Psicología Clínica**

Trabajo de titulación presentado como requisito  
para la obtención del título de  
Psicología Clínica

Quito, 17 de mayo de 2017

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

COLEGIO CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**HOJA DE CALIFICACIÓN  
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Terapia Familiar Estructural y la influencia en el estrés parental en familias  
que tienen hijos con Síndrome de Down**

**Andrea Magdalena Villasmil Lecaro**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Esteban Utreras, Ph.D.

Firma del profesor

---

Quito, 17 de mayo de 2017

### **Derechos de Autor**

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: \_\_\_\_\_

Nombres y apellidos: Andrea Magdalena Villasmil Lecaro

Código: 00112000

Cédula de Identidad: 1716082456

Lugar y fecha: Quito, mayo de 2017

## RESUMEN

**Antecedentes:** El Síndrome de Down es una de las condiciones más comunes de discapacidad intelectual (Del Barrio, 2006). Diversos estudios se han centrado en el impacto del Síndrome de Down en la familia, especialmente en los padres (Abbeduto et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Fidler et al., 2000; Hodapp et al., 2003; Lanfranchi & Vianello, 2012; Norizan & Shamsuddin, 2010; Smith et al., 2014; Van Der Veek et al., 2009). Sin embargo, no se han realizado suficientes investigaciones sobre el Síndrome de Down y el impacto en las familias (Hodapp, 2007). La terapia familiar es una modalidad terapéutica que ha obtenido buenos resultados con diversas poblaciones (Minuchin, 1974; Minuchin et al., 1975; Minuchin et al., 1978). Salvador Minuchin fue el creador de la Terapia Familiar Estructural la cual se enfoca en la familia como un sistema regulado por subsistemas y la importancia de comprender los límites, coaliciones y jerarquías del sistema (Minuchin, 1974). Por ende, en este estudio se propone brindar Terapia Familiar Estructural a familias que tienen hijos con Síndrome de Down para determinar la influencia en los niveles de estrés parental.

**Metodología:** Para este estudio se utilizó una muestra total de 60 familias las cuales fueron aleatoriamente divididas en dos grupos de 30, el grupo experimental (que recibió el tratamiento) y el grupo control (que no recibió el tratamiento). Se administró el *Parental Stress Index* (Abidin, 2012) a las 60 familias antes y después de la investigación con el fin de determinar el cambio al final del tratamiento con Terapia Familiar Estructural la cual se implementó por 12 sesiones con el grupo experimental.

**Resultados:** Los resultados esperados al tomar en cuenta la revisión literaria sería una disminución en niveles de estrés parental del grupo experimental pero no del grupo control. Al igual que se esperaba que las familias que resulten más beneficiadas de la terapia familiar sean aquellas donde ya existían problemas previos al nacimiento del hijo con Síndrome de Down (Hogan et al., 2012; Kersh et al., 2006).

**Conclusiones:** La Terapia Familiar Estructural tiene un impacto positivo en la disminución de niveles de estrés parental en familias que tienen hijos con Síndrome de Down, especialmente si han existido conflictos previos al nacimiento del hijo en el sistema familiar.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, discapacidad intelectual, Terapia Familiar Estructural, estrés parental, Parental Stress Index, DSM-V.

## ABSTRACT

**Background:** Down Syndrome is one of the most common conditions of intellectual disability (Del Barrio, 2006). Several studies have investigated the impact of Down Syndrome on the family, mainly on the parents (Abbeduto et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Fidler et al., 2000; Hodapp et al., 2003; Lanfranchi & Vianello, 2012; Norizan & Shamsuddin, 2010; Smith et al., 2014; Van Der Veek et al., 2009). However, there has not been sufficient studies on Down Syndrome and the impact on the family system (Hodapp, 2007). Family therapy is a therapeutic modality that has obtained good results with diverse populations (Minuchin, 1974; Minuchin et al., 1975; Minuchin et al., 1978). Salvador Minuchin was the founder of Structural Family Therapy which focuses on the family as a system regulated by subsystems with the importance to understand the limits, coalitions and hierarchy of the system (Minuchin, 1974). Therefore, this study proposes Structural Family Therapy for families that have children with Down Syndrome in order to determine the influence of the therapy on parental stress levels.

**Methodology:** A total of 60 families were recruited and were divided into two groups of 30, the experimental group (who received treatment) and the control group (who did not receive treatment). The *Parental Stress Index* (Abidin, 2012) was administered to the 60 families before and after the investigation in order to determine the change in parental stress levels with the treatment of Structural Family Therapy, which was administered for 12 sessions with the experimental group.

**Results:** Taking into account the literature review, the expected results would be a decrease in the levels of parental stress for the experimental group but not for the control group. Likewise, another expected result would be that the families that would receive more benefits from the therapy would be families where conflict existed previous to the birth of the child with Down Syndrome (Hogan et al., 2012; Kersh et al., 2006).

**Conclusions:** Structural Family Therapy has an impact in the decrease of levels of parental stress in families who have children with Down Syndrome, particularly if previous conflicts existed prior to the birth of the child.

**Key Words:** Down Syndrome, intellectual disability, Structural Family Therapy, parental stress, Parental Stress Index, DSM-V.

## TABLA DE CONTENIDO

<b>Introducción.....</b>	<b>7</b>
<b>Introducción al problema.....</b>	<b>9</b>
<b>Antecedentes.....</b>	<b>11</b>
<b>El problema.....</b>	<b>13</b>
<b>Pregunta de investigación.....</b>	<b>14</b>
<b>Significado del estudio.....</b>	<b>14</b>
<b>Resumen.....</b>	<b>15</b>
<b>Revisión de la literatura.....</b>	<b>16</b>
<b>Revisión de literatura.....</b>	<b>16</b>
<b>Formato de la revisión de la literatura.....</b>	<b>16</b>
<b>Trastornos del neurodesarrollo: discapacidad intelectual.....</b>	<b>17</b>
<b>Discapacidad intelectual: Síndrome de Down.....</b>	<b>20</b>
<b>Terapia Familiar Estructural.....</b>	<b>25</b>
<b>Terapia Familiar Estructural y trastornos del neurodesarrollo.....</b>	<b>34</b>
<b>Síndrome de Down y el impacto en la familia.....</b>	<b>36</b>
<b>Metodología y diseño de la investigación.....</b>	<b>53</b>
<b>Justificación de la metodología seleccionada.....</b>	<b>53</b>
<b>Herramientas de investigación utilizada.....</b>	<b>55</b>
<b>Descripción de participantes.....</b>	<b>58</b>
<b>Reclutamiento de los participantes.....</b>	<b>59</b>
<b>Consideraciones éticas.....</b>	<b>61</b>
<b>Resultados esperados.....</b>	<b>63</b>
<b>Discusión.....</b>	<b>65</b>
<b>Limitaciones del estudio.....</b>	<b>68</b>
<b>Recomendaciones para futuros estudios.....</b>	<b>69</b>
<b>Referencias bibliográficas.....</b>	<b>72</b>
<b>ANEXO A: Carta para reclutamiento de participantes.....</b>	<b>79</b>
<b>ANEXO B: Formulario de consentimiento informado.....</b>	<b>80</b>
<b>ANEXO C: Herramientas para levantamiento de información.....</b>	<b>82</b>

## INTRODUCCIÓN

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo (AAIDD, por sus siglas en inglés) postula en su 11ª edición la siguiente definición para la discapacidad intelectual: “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, la cual envuelve habilidades sociales, conceptuales y prácticas utilizadas a diario; la discapacidad se origina antes de los 18 años de edad” (Schalock et al., 2010). Novell, Rueda & Salvador (2004) han determinado que la discapacidad intelectual tiene consecuencias que se extienden a lo largo del ciclo vital de la persona, puesto que se trata de una condición pervasiva del desarrollo (Mash & Barkley, 2003). En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5ta edición (DSM-V, por sus siglas en inglés), se encuentran clasificaciones de discapacidad intelectual: leve, moderado, severo, profundo y severidad no especificada (American Psychiatric Association, 2013). Según Flórez & Ruiz, el Síndrome de Down es una de las condiciones más comunes que se encuentran en el campo de la discapacidad intelectual situándose con regularidad bajo la clasificación de discapacidad intelectual moderada (Del Barrio, 2006).

Al ser una condición que afecta habilidades sociales, conceptuales y prácticas del diario vivir (Schalock et al., 2010), los padres de personas con Síndrome de Down también tienen repercusiones en sus propias vidas, incluso alterando su estado emocional (Del Barrio, 2006). Uno de estos aspectos es el estrés. El estrés parental es comprendido más allá de las demandas generales de ser padre. Es decir, el estrés parental toma en cuenta que hay un contexto superior por el cual los padres tienen estrés, por ejemplo, que sus hijos tengan una condición pervasiva del desarrollo como Síndrome de Down (Cronin, Becher, Schmiesing, Maher & Dibb, 2015).

Tomando en consideración estos aspectos, este estudio pretende ofrecer Terapia Familiar Estructural, propuesta por Salvador Minuchin (Minuchin, 1974), a 30 de 60 familias compuestas por un padre y una madre que tengan un hijo en las edades escolares de 8 a 12 años, con Síndrome de Down, en la ciudad de Quito, Ecuador. A partir de los 8 años de edad el coeficiente intelectual se vuelve más estable (Mash & Barkley, 2003) lo cual promueve la replicación del estudio en un futuro. El propósito fundamental del estudio es evaluar la influencia de la terapia sobre el estrés parental utilizando la herramienta *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012) versión español. A nivel internacional, existen escasos estudios en cuanto al efecto de terapia psicológica en los padres de personas con discapacidad intelectual (Hodapp, 2007). Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) a nivel nacional, tampoco se ha estudiado a profundidad la discapacidad intelectual y sus repercusiones en el ámbito familiar (CONADIS, 2014). Por lo tanto, el valor de este estudio reincidente en darle una perspectiva nueva a la discapacidad intelectual, centrándose en el Síndrome de Down, al enfocarse en los padres y como la Terapia Familiar Estructural puede ayudar a disminuir los niveles de estrés parental y por ende, favorecer la relación familiar.

A continuación, se introducirá el problema principal de la presente investigación y posteriormente se presentará la revisión literaria donde se expondrá acerca del Síndrome de Down, el estrés parental y la Terapia Familiar Estructural. Finalmente, se explicará la metodología utilizada para la investigación y se expondrán los resultados y la discusión.



## INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA

El DSM-V (2013) afirma que el Síndrome de Down es una discapacidad intelectual que se asocia a un síndrome genético, por lo cual, tiene ciertos rasgos característicos tales como bajo tono muscular, baja estatura, pliegue cutáneo en los párpados, entre otros (National Down Syndrome Society, 2012). El National Down Syndrome Society (NDSS) explica la causa genética del Síndrome de Down, en el cual un individuo que posee este síndrome tiene una copia total o parcial extra del cromosoma 21 (2014). Según Flórez y Ruiz, el Síndrome de Down, también conocido como trisomía 21, constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformación congénita (Del Barrio, 2006; OMS, 2015). Al ser esta condición la más frecuente, el presente estudio se enfocará en el Síndrome de Down puesto que la prevalencia de esta anomalía cromosómica oscila entre 1 en 660 hasta 1000 nacimientos vivos a nivel mundial (Del Barrio, 2006). Por lo tanto, se podrá obtener una muestra mayor de padres con hijos que tienen trisomía 21.

Estudios han demostrado que aunque los niveles de estrés en padres de hijos con Síndrome de Down pueden llegar a ser menores que en otras discapacidades intelectuales (Hodapp, Ly, Fidler & Ricci, 2001) estos padres aún tienen altos niveles de estrés y están en mayor riesgo de desarrollar depresión (Norizan & Shamsuddin, 2010; Van Der Veek, Kraaij & Garnefski, 2009). Por consiguiente, es importante comprender como se pueden reducir estos niveles de estrés para fomentar un ambiente familiar y social más adaptativo.

La Terapia Familiar Estructural fue propuesta por Salvador Minuchin (Minuchin, 1974). Esta terapia se centra en el individuo en su contexto social, por ende, se dirige hacia cambiar la organización de la familia para promover un cambio en la estructura familiar y por

consiguiente, en las experiencias individuales de cada persona en la familia (Minuchin, 1974). A través de la Terapia Familiar Estructural, se evaluará al niño con Síndrome de Down dentro del contexto familiar. Se medirá los niveles de estrés parental antes y después de la terapia, utilizando la escala *Parenting Stress Index* en familias de la ciudad de Quito, Ecuador, para determinar la influencia de la terapia sobre los niveles de estrés parental. A continuación, se elaborará sobre los temas mencionados anteriormente y se expondrá la metodología que se utilizará en el presente estudio para la investigación con familias que tienen un hijo con Síndrome de Down.

## **Antecedentes**

### **La historia del Síndrome de Down y la Terapia Familiar Estructural: una breve reseña.**

#### ***Historia del Síndrome de Down.***

John Langdon Down, un médico británico, es conocido como el “padre” del Síndrome de Down puesto que en 1866 publicó un trabajo académico sobre las características del Síndrome de Down (NDSS, 2012). Los avances de la ciencia y la medicina han llevado a mayor investigación en este tema. En 1959 Jérôme Lejeune, un médico francés, identificó al Síndrome de Down como una condición cromosómica, en la cual un individuo con este síndrome tiene 47 cromosomas en vez de 46. Posteriormente, se descubrió que una copia parcial o completa del cromosoma 21 da resultado a las características asociadas con el Síndrome de Down (NDSS, 2012). Existen tres tipos de Síndrome de Down: la trisomía 21 (trisomía simple), la translocación y el mosaicismo, sobre los cuales se expandirá posteriormente. Por ende, la etiología del Síndrome de Down es de origen cromosómico. La edad de la madre ha sido identificada como el único factor que incrementa la probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Down. No se han identificado factores ambientales que puedan jugar un rol en el origen de esta condición (NDSS, 2012).

Las personas con Síndrome de Down comúnmente se encuentran bajo la clasificación de discapacidad intelectual moderada según el funcionamiento adaptativo de la persona, estipulado en el DSM-V (APA, 2013). Según el VII Censo de Población y VI Vivienda (2010), el porcentaje de la población ecuatoriana que señala tener discapacidad fue de 5.6% (CONADIS, 2014). El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS),

creado en 1992, afirma que en el Ecuador hay registradas 415.500 personas con discapacidad, de las cuales el 22.45%, es decir, 93.266 personas tienen discapacidad intelectual (2016).

Según datos de la Misión Manuela Espejo, en el Ecuador hay 7,457 personas con Síndrome de Down y la tasa de prevalencia en el país es de 0.06 por 100 habitantes (La Hora, 2010).

### ***Historia de la Terapia Familiar Estructural.***

La Terapia Familiar Estructural fue propuesta por Salvador Minuchin, un psiquiatra argentino, en 1974. Después de trabajar en orfanatos israelitas en los años 40, identificó que debe haber alguna manera para tomar en cuenta los sistemas en el cual una persona ha vivido e interactuado (Montgomery, 1979). La idea principal de la terapia familiar propuesta por Minuchin se enfoca en cambiar los aspectos disfuncionales del sistema familiar en vez de tratar a la persona individualmente (Minuchin, 1974; Montgomery, 1979). Minuchin alude que si un individuo se está comportando en formas que generan estrés en el grupo, es mejor enfocarse en el grupo para lograr un cambio más completo (Montgomery, 1979).

Esta terapia se enfoca en que la familia es un sistema regulado por subsistemas, entre los cuales se encuentran: el subsistema conyugal, el subsistema parental y el subsistema fraterno (Minuchin, 1974; Montgomery, 1979). La importancia de entender los subsistemas, explica Minuchin, es explicar cómo se estructuran los subsistemas entre sí (Montgomery, 1979), entre lo que se encuentran: los límites, las coaliciones y las jerarquías (Valdés, 2007).

Estudios han explorado como tener un hijo con discapacidad intelectual puede llegar a tener un impacto en la familia e investigadores han identificado que lo que determina la resiliencia de la familia con un hijo con discapacidad es el acceso a servicios individuales, familiares y de comunidad (NDSS, 2012). Por ende, este estudio propone fomentar la terapia

familiar para familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual moderada, Síndrome de Down, y ver los efectos en el estrés parental.

### **El problema**

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido objeto de burla y discriminación (Rubio, 2015). Sin embargo, esto ha ido cambiando en los últimos años brindando mayor interés en aportar a este grupo de personas que ha sido marginado, una vida de calidad y una inclusión social (Rubio, 2015). Inclusive, se ha llegado a estipular que el término de discapacidad puede ser aplicado a la población en general en diferentes niveles, convirtiéndose así en un identificador universal y no únicamente de un grupo de personas puesto que cualquier persona puede adquirir una discapacidad a lo largo de la vida (Rubio, 2015). Por lo cual, es importante que exista una ampliación en la investigación en el área de la discapacidad. Según Mash & Barkley existe un déficit de información en la literatura sobre la discapacidad intelectual. Afirman que aunque aún hay muchas áreas por investigar, el número de investigadores en el área de discapacidad se mantiene limitado (2003).

En los últimos años, se han aplicado ciertas terapias a personas con Síndrome de Down. Entre estas se encuentran la intervención temprana, la terapia ocupacional, la terapia física y la terapia de lenguaje (NDSS, 2012). Estas terapias se han enfocado principalmente en el individuo con Síndrome de Down, dejando de lado el contexto en el cual la persona se desarrolla, especialmente la familia. Cabe recalcar que las terapias mencionadas anteriormente han trabajado únicamente con el individuo con Síndrome de Down y al tener una discapacidad intelectual, la terapia con esta población encuentra ciertas limitaciones como por ejemplo, la comunicación (McGuire & Chicoine, 2017).

Estudios han demostrado que los padres de hijos con Síndrome de Down reportan más estrés y problemas de adaptación que padres de niños con desarrollo normal (Sanders & Morgan, 1997). Sin embargo, no se ha realizado suficiente investigación en las últimas décadas sobre la familia de personas con Síndrome de Down (Hodapp, 2007). Por esto, es importante que se enfatice y otorgue más atención al contexto familiar del individuo con discapacidad intelectual para obtener una visión más holística sobre la discapacidad y los efectos en la familia, para ayudar tanto al individuo como a su familia.

Dentro del Ecuador, no se ha realizado ninguna investigación sobre el estrés parental y el tratamiento psicológico a familias de personas con Síndrome de Down. Por ende, partiendo del dato de que existen 93.366 personas con discapacidad intelectual a nivel nacional (CONADIS, 2016) de las cuales aproximadamente 7,457 tienen Síndrome de Down (La Hora, 2010), este estudio pretende aplicar la Terapia Familiar Estructural a familias que tienen un hijo con Síndrome de Down e investigar el efecto de la terapia sobre el estrés parental.

### **Pregunta de investigación**

¿Cómo y hasta qué punto la Terapia Familiar Estructural influye en los niveles de estrés parental de padres de niños de 8-12 años que tienen Síndrome de Down?

### **El significado del estudio.**

El Ecuador recientemente ha empezado a enfocar más la atención en el ámbito de la discapacidad. Desde los años 70, el sector público ecuatoriano desarrolló importantes acciones en el campo de la discapacidad, entre las cuales se encuentra la creación del

Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional en el año 1973, la Unidad de Educación Especial en el año 1979, entre otros (CONADIS, 2014). En el año 1992 se crea el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, el cual se ha mantenido como el ente regulador de políticas en discapacidad en el país (CONADIS, 2014). Se puede observar que en los últimos años se ha manifestado un incremento en la atención a la discapacidad a nivel nacional en el sector público, sin embargo, no se han realizado investigaciones con respecto a la discapacidad intelectual ni las repercusiones en las familias, por lo cual se manifiesta la utilidad del presente estudio para abrir la puerta hacia futuras investigaciones en el área de la discapacidad en el Ecuador.

## **Resumen**

Tomando en consideración lo postulado anteriormente, este estudio investigará el efecto de la Terapia Familiar Estructural propuesta por Salvador Minuchin en 30 familias seleccionadas aleatoriamente de 60 familias, de la ciudad de Quito, Ecuador que tengan un hijo de 8-12 años con Síndrome de Down. El propósito del estudio es evaluar si la terapia familiar tiene un impacto en la disminución del estrés parental. A través de esta investigación se busca ampliar el conocimiento sobre la discapacidad intelectual en el Ecuador y fundamentalmente, sobre el impacto en la familia. A continuación se encuentra la revisión de literatura donde se expondrá más información sobre el Síndrome de Down y la Terapia Familiar Estructural. Seguido por la explicación de la metodología de investigación, el análisis de datos y posteriormente las conclusiones y la discusión.

## **REVISIÓN DE LA LITERATURA**

### **Revisión de literatura**

#### **Fuentes.**

La información presentada para la revisión de literatura provendrá de revistas indexadas, revistas académicas, artículos científicos, libros y manuales. Para acceder a la información se utilizaron palabras claves tales como: discapacidad intelectual, trastornos del neurodesarrollo, Síndrome de Down, discapacidad intelectual y familia, estrés parental, Terapia Familiar Estructural, efectividad de la Terapia Familiar Estructural, Terapia Familiar Estructural y discapacidad intelectual, DSM-V. Esta información se obtuvo a través de bases de datos como EBSCO, Jstor y Google Académico.

#### **Formato de la revisión de la literatura**

La revisión de literatura se expondrá por temas para otorgar una organización y para posteriormente relacionar los temas presentados. Primero, se revisará el tema de la discapacidad intelectual dentro de los trastornos del neurodesarrollo. Seguido por la discapacidad intelectual y el Síndrome de Down. Tercero, la Terapia Familiar Estructural. Cuarto, la Terapia Familiar Estructural y los trastornos del neurodesarrollo. Quinto, el Síndrome de Down y el impacto en la familia.



### **Trastornos del neurodesarrollo: Discapacidad Intelectual.**

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su 5ta edición (APA, 2013), tiene como una de sus categorías los *trastornos del neurodesarrollo*. Estos trastornos tienen la característica principal de tener su inicio en el periodo del desarrollo del ser humano, comúnmente antes de que el niño comience la escuela primaria (APA, 2013). Otras características de los trastornos bajo esta categoría son deficiencias en los ámbitos: académico, ocupacional, social y personal (APA, 2013). Los trastornos incluidos bajo esta categoría son: trastornos de la comunicación, trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención/hiperactividad, trastorno específico del aprendizaje, trastornos motores, otros trastornos del neurodesarrollo especificado, trastorno del neurodesarrollo no especificado y la discapacidad intelectual (APA, 2013).

La discapacidad intelectual está presente bajo los *trastornos del neurodesarrollo* en el DSM-V (APA, 2013), el cual otorga la siguiente definición para discapacidad intelectual: “...déficit de las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia” (p. 31). A través de esta definición se puede evidenciar que la discapacidad intelectual afecta al individuo en varios ámbitos de su vida. Según la Organización Mundial de la Salud, las personas con discapacidad intelectual poseen una mayor vulnerabilidad a comorbilidad con otras afecciones, enfermedades relacionadas a la edad, muerte prematura, entre otros (OMS, 2016). Por lo tanto, es una medida social importante otorgar a las personas con discapacidad intelectual un acceso a calidad de vida.

El manual DSM-V (APA, 2013) ofrece criterios para el diagnóstico de la discapacidad intelectual, en el cual se deben cumplir los siguientes tres criterios diagnósticos:

A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos, tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo. (p. 33).

El manual DSM-V estipula que se debe especificar la gravedad actual de la discapacidad intelectual, entre los que se encuentran cuatro especificadores: leve, moderado, grave, profundo (APA, 2013). Los niveles de discapacidad intelectual se definen a través del funcionamiento adaptativo de la persona puesto que esto repercute en el nivel de apoyo que requiere el individuo (APA, 2013). Para esto, el DSM-V (APA, 2013) ha proporcionado una *escala de gravedad de la discapacidad intelectual* para determinar el funcionamiento adaptativo, las cuales se dividen en tres categorías: dominio conceptual, dominio social y dominio práctico.

### ***Prevalencia de la discapacidad intelectual.***

La discapacidad intelectual tiene una prevalencia a nivel mundial en la población general de aproximadamente 1% (APA, 2013). Según la Organización Mundial de la Salud, la prevalencia de la discapacidad intelectual es de aproximadamente 1.5% de la población general, inclusive pudiendo llegar a 4% en países en vías de desarrollo (Novell et al., 2004). La clase socio-económica baja tiene un impacto en el hecho de que el porcentaje en países en vías de desarrollo suba a 4% de la población general. Esto se debe al hecho de que la discapacidad intelectual leve tiene una alta correlación con causas ambientales, por ejemplo, la desnutrición (Mash & Barkley, 2003). Al ser la discapacidad intelectual un trastorno del neurodesarrollo el cual aparece en etapas tempranas del desarrollo, la prognosis es estable, es decir, se mantiene en el tiempo (Mash & Barkley, 2003). Tomando en consideración la prevalencia y la prognosis de la discapacidad intelectual, es importante que individuos que tengan una discapacidad intelectual puedan recibir un tratamiento que les otorgue una mejor calidad de vida.

### ***Causas de la discapacidad intelectual.***

Las causas de la discapacidad intelectual varían, por lo cual se puede aludir que existen fundamentalmente dos categorías para la causa de la discapacidad intelectual, orgánica y ambiental, entre la cuales entran diversas causas (Mash & Barkley, 2003). En cuanto a las causas orgánicas, se puede encontrar primordialmente alteraciones cromosómicas (genéticas), nacimiento prematuro, anoxia, entre otras (Mash & Barkley, 2003). Con respecto a las causas ambientales, se encuentran traumatismo craneal, meningitis, desnutrición, ingerir plomo, entre otras (Mash & Barkley, 2003). Dentro de la categoría de

discapacidad intelectual, se pueden encontrar distintos tipos de trastornos entre los cuales se encuentran: el Síndrome de X frágil, el Síndrome de Rett, Síndrome de Dravet, Síndrome de Prader-Willi, trastorno del espectro Autista, Síndrome de Down, entre otros (Del Barrio, 2006; Mash & Barkley, 2003).

### **Discapacidad Intelectual: Síndrome de Down.**

El Síndrome de Down entra bajo la clasificación de discapacidad intelectual según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016). De acuerdo a los autores Flórez & Ruiz, el Síndrome de Down es la discapacidad intelectual con causa genética que ocurre con mayor frecuencia (Del Barrio, 2006; Hodapp, 2007; Hsiao, 2014; NDSS, 2012; Norizan & Shamsuddin, 2010). Según datos otorgados por las Naciones Unidas, la prevalencia del Síndrome de Down a nivel mundial oscila en aproximadamente 1 de cada 1,000-1,100 recién nacidos (UN, 2017) y tienen una expectativa de vida de alrededor de 60 años de edad en la actualidad (Buckley & Buckely, 2008; Del Barrio, 2006). Rubio (2015) establece que hay aproximadamente cinco millones de personas con Síndrome de Down a nivel mundial. Tomando esto en consideración, es importante comprender la etiología del Síndrome de Down.

### ***Etiología del Síndrome de Down.***

John Langdon Down fue un médico inglés al cual se le reconoce como la persona que descubrió el Síndrome de Down después de ofrecer una descripción precisa de una persona con este síndrome en una publicación académica en 1866 (NDSS, 2012; Rubio, 2015). De la mano de avances científicos y tecnológicos, en 1959 Jérôme Lejeune, asoció al Síndrome de Down con una etiología cromosómica. Se observaron 47 cromosomas en vez de 46 en las

personas que tenían Síndrome de Down, y posteriormente se identificó que existe una réplica total o parcial del cromosoma 21, lo cual da lugar a las características fenotípicas y a la discapacidad intelectual de las personas que tienen trisomía 21 (NDSS, 2012).

La etiología del Síndrome de Down ha sido catalogada de origen cromosómico, por lo cual es un síndrome que puede evidenciarse desde la gestación, por ende, también es clasificado de origen congénito (Del Barrio, 2006) y puede ocurrir en cualquier etnia y nivel socio-económico (Rubio, 2015). El sistema más afectado es el sistema nervioso y por lo tanto, el cerebro, lo cual da indicio a la relación entre el Síndrome de Down y la discapacidad intelectual (Del Barrio, 2006). Al ser una condición de origen congénita y cromosómica, existe la noción de que puede ser un síndrome hereditario. Sin embargo, no existe una correlación entre la presencia del Síndrome de Down y antecedentes familiares hereditarios afirmando que menos del 10% de casos presentan antecedentes familiares (Rubio, 2015). La edad de la madre ha sido descubierto como el único factor hasta el momento que muestra una correlación positiva entre más edad y más probabilidad de concebir un hijo con Síndrome de Down (Del Barrio, 2006).

El Síndrome de Down se divide en tres categorías o tipos: trisomía 21 (trisomía simple), translocación y mosaicismo (Del Barrio, 2006; NDSS, 2012; Rubio, 2015). La *trisomía 21 (trisomía simple)* es el tipo más común de Síndrome de Down, sucediendo en aproximadamente un 95% de casos (Del Barrio, 2006; NDSS, 2012; Norizan & Shamsuddin, 2010; Rubio, 2015). Ocurre debido a un error durante la etapa de división celular de las células germinales (óvulo y espermatozoide), denominada ‘no disyunción’ en el cual un par de cromosomas 21 no se separa y por ende se replica un cromosoma extra del cromosoma 21

en cada célula del cuerpo (NDSS, 2012). En otras palabras, cada célula del organismo posee 3 copias del cromosoma 21 (Del Barrio, 2006). La *translocación* representa aproximadamente el 4% de los casos (NDSS, 2012). En este tipo, una parte del cromosoma 21 se rompe y desprende durante la división celular y se adhiere a otro cromosoma, comúnmente, al cromosoma 14. La presencia de la parte extra del cromosoma 21 es la causante de las características del Síndrome de Down (Del Barrio, 2006; NDSS, 2012). El *mosaicismo* ocurre en alrededor de 1% de los casos (NDSS, 2012). Los individuos que poseen este tipo de Síndrome de Down poseen células con 46 cromosomas y otras células con 47 cromosomas (Del Barrio, 2006; NDSS, 2012). Esto ocurre después de la fecundación, en el cual algunas células se replican con un cromosoma 21 extra y otras células no. Esto otorga al individuo con características de Síndrome de Down. Se alude que individuos con este tipo presentan menos características y que la discapacidad intelectual es más leve, dependiendo de qué línea cromosómica (46 o 47 cromosomas) sea más frecuente en las células del cuerpo (Del Barrio, 2006; NDSS; 2012).

### ***Características del Síndrome de Down.***

Después de haber revisado la etiología del Síndrome de Down, es fundamental comprender qué características físicas así como problemas de salud presentan personas con este diagnóstico con mayor frecuencia en comparación al resto de la población (Rubio, 2015). Flórez & Ruiz determinan que en general las personas con Síndrome de Down presentan las siguientes características. Primero, rasgos detectables fenotípicos en el recién nacido, entre los más comunes se encuentran la hipotonía muscular, pliegues cutáneos en los párpados y la raíz nasal deprimida, lo cual da lugar a identificar fenotípicamente a las personas con

Síndrome de Down (Del Barrio, 2006; Rubio, 2015). Segundo, un crecimiento corporal disminuido, incluyendo el craneal lo cual ocasiona que tengan una cabeza más pequeña y puedan incluso presentar microcefalia (Del Barrio, 2006; Rubio, 2015). Tercero, desarrollo motor y cognitivo disminuido relacionado a la disminución progresiva con la edad del coeficiente intelectual (Del Barrio, 2006; Mash & Barkley, 2003). Cuarto, mayor probabilidad de problemas de salud lo cual aumenta la probabilidad de presentar infecciones como rinitis, neumonías, otitis, entre otras. En relación, se pueden presentar con mayor frecuencia enfermedades autoinmunes tales como la enfermedad celíaca y la disfunción tiroidea. Personas con Síndrome de Down pueden presentar anomalías congénitas relacionadas al sistema cardiovascular y al sistema gastrointestinal y también problemas de audición (Del Barrio, 2006; Rubio, 2015).

Flórez & Ruiz afirman que es importante no etiquetar a las personas con Síndrome de Down para no limitar el desarrollo que puedan llegar a tener puesto que cada individuo es distinto (Del Barrio, 2006). Rubio (2015) alega que es importante que exista un cambio en el paradigma social con respecto a la discapacidad para valorar a las personas, respetando sus diferentes niveles de desarrollo tanto físico como psicológico. Tomando esto en consideración, Flórez & Ruiz aluden que se han identificado varias características psicológicas que son comunes en personas que presentan un diagnóstico de Síndrome de Down recalando que no se pueden generalizar a toda la población que presenta este síndrome, sino que tienden a ser tendencias que pueden exhibirse (Del Barrio, 2006). Las características más comunes se presentan a continuación con la finalidad de comprender el funcionamiento psicológico de las personas con Síndrome de Down para que puedan recibir la ayuda necesaria para una mejor inclusión social.

La iniciativa disminuida a explorar el entorno por su propia voluntad se presenta con frecuencia por lo cual deben ser estimulados y animados a participar. Tienden a presentar una menor capacidad para inhibirse en situaciones sociales. Muestran un nivel de resistencia al cambio, por ejemplo, al invitarles a cambiar de actividad. Los niveles de atención suelen ser disminuidos por lo cual pueden tener una tendencia a distraerse. La percepción se recomienda que se haga de forma multisensorial debido a los problemas de audición que pueden presentar para lograr una mejor percepción a través de varios sentidos (Del Barrio, 2006). Con respecto a aspectos cognitivos, la discapacidad intelectual que se presenta ocasiona un enlentecimiento para procesar, codificar e interpretar información; relacionado también a la dificultad de retener información en la memoria y a una dificultad en el desarrollo del lenguaje (Del Barrio, 2006). Las personas con Síndrome de Down tienden a presentar una discapacidad intelectual de ligera a moderada en la mayoría de los casos, siendo moderada la más frecuente (Del Barrio, 2006; Mash & Barkley, 2003). Según Rubio (2015), es la discapacidad intelectual de las personas con Síndrome de Down lo que afecta a las familias de forma significativa por las repercusiones que esto genera. Finalmente, en el ámbito social, con una estimulación adecuada, las personas con Síndrome de Down pueden llegar a adaptarse al entorno con menores problemas que otras deficiencias, incluso llegando a obtener una menor dependencia de los adultos (Del Barrio, 2006).

Puesto que el Síndrome de Down es congénito y de origen cromosómico y tomando en cuenta las características físicas, cognitivas y sociales que se presentan; los padres de niños con Síndrome de Down son presentados con el diagnóstico durante la etapa de gestación o en el nacimiento, lo cual genera un impacto en los padres y por ende, en la familia (Del Barrio, 2006).



### **Terapia Familiar Estructural.**

Las terapias para personas con Síndrome de Down y en general con trastornos del neurodesarrollo, se han enfocado en el individuo sin tomar en cuenta su contexto familiar (NDSS, 2012). Las terapias que se han usado con más frecuencia para personas con Síndrome de Down han sido: la intervención temprana, la terapia física, la terapia de lenguaje y la terapia ocupacional (NDSS, 2012). Las personas diagnosticadas con un trastorno del neurodesarrollo presentan limitaciones en ciertos aspectos de su vida tales como el personal, ocupacional, social y académico (APA, 2013), lo cual presenta dificultades al realizar un tratamiento terapéutico, como por ejemplo la comunicación (McGuire & Chicoine, 2017). En relación, investigaciones han expuesto que las familias de personas con trastornos del neurodesarrollo, entre estos, el Síndrome de Down, están expuestos a niveles de estrés en el sistema familiar (Abbeduto et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Fidler et al., 2000; Hodapp et al., 2001, Lanfranchi & Vianello, 2012; Norizan & Shamsuddin, 2010; Sanders & Morgan, 1997; Smith et al., 2014; Van Der Veek et al., 2009).

Autores han demostrado que el contexto familiar en el que se desenvuelve la persona genera un impacto en el desarrollo personal del individuo (Bradshaw, 2000; Eguiluz, 2003; Nichols, 2010). Por lo tanto, en décadas recientes se ha tomado en consideración el contexto familiar como un factor importante para el tratamiento terapéutico de individuos diagnosticados con distintos desórdenes (Nichols, 2010). De este cambio de perspectiva nació la Terapia Familiar y sus distintas teorías y enfoques (Nichols, 2010). La teoría de la terapia familiar predica que el humano no es un ser aislado y funciona en grupos sociales, por ende recibe influencias internas y externas (Minuchin, 1974; Minuchin, Montalvo, Guerney,

Rosman & Schumer, 1967). En general, los terapeutas familiares, en contraste de terapeutas que se centran en el individuo, se enfocan en las dinámicas de la interacción familiar y sus patrones, que están detrás del problema que presentan las personas que acuden a consulta y dejan de lado la visión del paciente como el problema sino que se enfocan en el sistema (Minuchin, 1974; Nichols, 2010).

### ***Historia de la Terapia Familiar Estructural.***

La Terapia Familiar Estructural es uno de los enfoques de la Terapia Familiar y para los años 70's se convirtió en la terapia más utilizada entre los enfoques de Terapia Familiar colocándose como el enfoque más influenciado a nivel mundial (Nichols, 2010).

#### *Salvador Minuchin.*

La Terapia Familiar Estructural fue propuesta en los años 70's por Salvador Minuchin, un psiquiatra nacido y criado en una comunidad rural de Argentina de padres judíos rusos inmigrantes (Miller, 2011; Nichols, 2010). Salvador Minuchin trabajó como médico en el servicio militar de Israel y posteriormente realizó sus estudios en psiquiatría infantil en Estados Unidos donde conoció a personas importantes en el ámbito de la Terapia Familiar, tales como Nathan Ackerman y Jay Haley, entre muchos otros (Nichols, 2010). Después de contraer matrimonio con Patricia Pittluck, una psicóloga, regresó a Israel para trabajar en orfanatos y luego volvió a Estados Unidos (Miller, 2011; Nichols, 2010). Obtuvo un trabajo en Wiltwyck School y trabajó con adolescentes delincuentes donde Minuchin propuso trabajar con las familias de estas personas (Montgomery, 1979; Nichols, 2010). En 1967 publicó su primer libro, *Families of the Slums*, donde se describía el modelo estructural. Se mudó a Philadelphia con su esposa y dos hijos, y fue director del 'Philadelphia Child

Guidance Clinic' donde trabajó con niños que tenían enfermedades psicosomáticas y tras los estudios de Minuchin, se indicó que los patrones familiares estaban involucrados en las enfermedades de los niños. Fue aquí donde Minuchin, junto a sus colegas (Braulio Montalvo, Jay Haley, Bernice Rosman, Harry Aponte, Carter Umbarger, Marianne Walters, Charles Fishman, Cloe Madanes, Stephen Greenstein); empezó a desarrollar la Terapia Familiar Estructural (Miller, 2011; Nichols, 2010). Posteriormente abrió su propio centro en Nueva York el cual sigue operando ahora bajo el nombre de 'The Minuchin Center for the Family' (Nichols, 2010). Actualmente, Salvador Minuchin vive en Boca Ratón, Florida, donde sigue viajando y dando clases a nivel mundial (Nichols, 2010).

### ***Componentes de la Terapia Familiar Estructural.***

La Terapia Familiar Estructural (SFT, por sus siglas en inglés), es un modelo de tratamiento familiar que se desarrolló bajo el liderazgo de Salvador Minuchin (Miller, 2011). El énfasis principal de esta terapia se basa en un cambio estructural de organización como la meta principal, para que la familia pueda resolver sus problemas, y en el terapeuta como un agente activo en el proceso (Miller, 2011; Minuchin, 1974; Nichols, 2010). Otras metas importantes en terapia son la creación de una jerarquía efectiva en la que los padres toman el rol de liderazgo y ayudar a los padres a funcionar juntos como un subsistema. Dentro de la teoría de esta terapia, hay tres componentes esenciales: la estructura, los subsistemas, y los límites (Minuchin, 1974).

#### ***Estructura.***

La estructura se centra en como la familia está organizada por subsistemas y la interacción entre estos la cual es regulada por límites (Minuchin & Fishman, 1981). Para

comprender la estructura familiar es fundamental observar los patrones que se han establecido en las relaciones familiares. En relación a los patrones, la estructura familiar también se define a través de las reglas que establece una familia (Minuchin, 1974). Las reglas pueden ser comprendidas como las demandas que organizan la interacción familiar (Minuchin et al., 1967; Miller, 2011). La estructura también se ve conformada por los roles, recíprocos y complementarios. Los roles recíprocos son aquellos en que las funciones se alternan entre los individuos; los roles complementarios son los que hace una sola persona y la otra persona tiene otra función (Minuchin, 1974). La función del terapeuta estructural es determinar el proceso de la relación, es decir, los patrones, organización, límites, y roles que componen a la familia para intervenir en estos aspectos y fomentar el cambio (Minuchin, 1974).

#### *Subsistemas.*

Los subsistemas dentro del sistema familiar se basan en la generación, género y función de los individuos. Los tres subsistemas identificados son: subsistema conyugal, subsistema parental, subsistema fraterno (Eguiluz, 2003; Minuchin, 1974; Nichols, 2010). La interacción entre estos subsistemas se define de acuerdo a los límites de la familia (Minuchin et al., 1967).

#### *Límites.*

Los límites se encuentran en un continuo entre rígidos y difusos (Minuchin, 1974). Los límites rígidos restringen el contacto con otros subsistemas, resultando en que los subsistemas se vean desvinculados entre sí generando que sean independientes y autónomos, pero aislados. En terapia, la meta es que estas familias puedan aumentar el contacto entre

ellos para que los límites se vuelvan más permeables (Minuchin, 1974; Minuchin et al., 1967). Los límites difusos ofrecen cercanía y apoyo pero limitan el desarrollo individual de los miembros, lo cual puede ocasionar la dependencia de los individuos entre sí. En el proceso terapéutico, la meta es que los individuos puedan alcanzar la diferenciación individual y de los subsistemas, a través del fortalecimiento de los límites. Lo ideal es que la familia tenga límites claros que se encuentren en la mitad del continuo entre rígidos y difusos, promoviendo así una interacción dentro del ‘rango normal’ (Minuchin & Fishman, 1981; Nichols, 2010). Por ejemplo, tomando en cuenta los subsistemas, un límite claro permite que los niños interactúen con sus padres pero los excluye del subsistema conyugal. Los límites claros también promueven una estructura jerárquica en la familia en la cual los padres ocupan la posición de liderazgo dentro del sistema la cual también debe ser flexible para adaptarse al cambio en ciclos vitales (Minuchin, 1974; Miller, 2011; Nichols, 2010).

### ***Desarrollo de la Familia.***

Según la Terapia Familiar Estructural, el desarrollo de una familia para ser un sistema funcional o disfuncional no se ve definido por la ausencia de problemas sino por la capacidad de lidiar con ellos (Minuchin et al., 1967). Para esto, es importante la acomodación y la creación de límites para la adaptabilidad de la familia (Minuchin, 1974). Es fundamental que la pareja que crea un nuevo hogar se acomode entre ellos y genere límites entre la pareja y sus familias de origen. Minuchin enfatiza que es normal que las familias experimenten ansiedad y estrés en diferentes etapas puesto que deben ajustarse y acomodarse a distintos ciclos vitales y por ende modificar su estructura (Minuchin, 1974; Nichols, 2010). Por ende, se puede comprender que las familias funcionales son aquellas que pueden adaptarse y

acomodarse a circunstancias internas y externas que aquejan al sistema (Minuchin et al., 1967). Uno de los problemas que se encuentran en familias es el concepto de la triangulación, en el cual dos personas no se enfocan directamente en su conflicto sino que proyectan el conflicto a un tercero para disipar la tensión (Minuchin, 1974). Por ejemplo, una madre y un padre no se enfocan en el conflicto de su relación conyugal sino que se enfocan en los problemas de su hijo y por ende el conflicto marital no alcanza una resolución. En conclusión, según la Terapia Familiar Estructural, lo importante en una familia es la adaptabilidad y la flexibilidad para acomodarse a distintos ciclos de vida influenciados por factores internos y externos (Minuchin et al., 1967).

### ***Terapia: el proceso terapéutico y las intervenciones.***

Salvador Minuchin hizo gran énfasis en que la Terapia Familiar Estructural es una forma de ver a las familias y no una serie de técnicas (Minuchin, 1974; Minuchin & Fishman, 1981). En su libro *Families and Family Therapy*, Salvador Minuchin se enfocó en tres fases del proceso terapéutico de la familia. Primero, el rol de liderazgo del terapeuta al unirse a la familia. Segundo, conceptualizar sobre la estructura. Tercero, intervenir para transformar la estructura (Minuchin, 1974). De acuerdo a Minuchin & Fishman (1981), el terapeuta debe hacer uso de su self en sesión para unirse a la familia. De la mano, existen pasos a seguir durante la terapia (Minuchin & Fishman, 1981).

### ***Unión y acomodación.***

Puesto que el terapeuta es una persona externa a la familia, para lograr la unión, debe desarmar las defensas y disipar la ansiedad, lo cual se logra a través de la creación de la alianza terapéutica con cada miembro de la familia. Es importante que el terapeuta se

relacione con cada miembro de la familia y genere empatía y una alianza al escuchar y validar a cada miembro. El rol del terapeuta debe basarse en el respeto hacia cada persona y hacia la estructura y organización familiar. El acomodarse hace referencia a la relación con el terapeuta para aceptar los desafíos en terapia y en que los miembros de la familia empiecen a escucharse mutuamente (Minuchin & Fishman, 1981).

#### *Promulgación.*

A través de la promulgación se promueve que los individuos de la familia interactúen entre sí para que el terapeuta pueda tener la oportunidad de descubrir factores dentro de la estructura familiar. El terapeuta puede hacer esto mediante preguntar a miembros de la familia sobre lo que opinan de lo que ha dicho uno de los individuos sobre él o ella (Minuchin & Fishman, 1981).

#### *Mapa estructural.*

Realizar una evaluación de la familia conlleva el enfocarse más allá de los problemas que reportan los individuos de la familia al dirigir la conceptualización hacia eventos del pasado y problemas presentados en el presente. De esta forma, el terapeuta intenta evaluar las relaciones entre todos los miembros de la familia para que la estructura de todo el sistema sea lo que cambie. El terapeuta toma en cuenta el problema que presenta la familia al igual que la estructura de la misma y sus patrones (Minuchin & Fishman, 1981).

#### *Resaltar y modificar interacciones.*

A medida que los miembros de la familia empiecen a interactuar entre sí, es importante que el terapeuta se enfoque en el proceso de la estructura y no en el contenido de

los problemas que presentan las personas. Una de las técnicas utilizadas para resaltar y modificar las interacciones es la intensidad, la cual se logra a través de la regulación de la emoción, la repetición y la duración. Otra técnica es la empatía, para ayudar a las personas de la familia a conectarse entre sí desmantelando sus defensas. Dar forma a la competencia es otro método en el cual el terapeuta resalta y refuerza los aspectos positivos y lo que está haciendo bien la familia (Minuchin & Fishman, 1981).

#### *Creación de límites.*

Los límites son un aspecto fundamental en la familia por lo cual es importante crear límites claros para lograr la acomodación de la familia. En familias con límites difusos, es importante que en terapia se fortalezcan los límites entre subsistemas. En familias con límites rígidos, las familias tienden a evitar el conflicto por lo cual se minimiza la interacción entre los miembros de la familia. En terapia es vital que el terapeuta desafíe la evitación del conflicto para que los miembros de la familia logren desarmar las paredes que bloquean sus relaciones (Minuchin & Fishman, 1981).

#### *Desbalance.*

A través del desbalance se espera cambiar la interacción dentro de un subsistema. El terapeuta se alinea con una persona o subsistema para fomentar el cambio en la interacción familiar. De esta forma, se genera un desequilibrio en el sistema familiar por un momento, lo cual posteriormente logra generar un cambio y balance. Por ejemplo, el terapeuta puede alinearse con la esposa al decirle al esposo que no está ayudando lo suficiente en casa, generando un desbalance para fomentar un cambio y por consiguiente, balance (Minuchin & Fishman, 1981).



*Desafiar suposiciones no productivas.*

Los terapeutas desafían las suposiciones que no son productivas en la familia entre lo que se encuentra la forma en que los miembros interactúan entre sí y la forma en que los individuos de la familia visualizan su situación. Desafiar de forma efectiva incluye describir lo que la persona está haciendo y sus consecuencias. De esta forma, la persona puede interiorizar lo escuchado para aprender a ver lo que está haciendo y los posibles efectos (Minuchin & Fishman, 1981).

*Efectividad de la Terapia Familiar Estructural en diversas poblaciones.*

La Terapia Familiar Estructural ha tenido amplia investigación en cuanto a su efectividad con distintas poblaciones (Nichols, 2010). En 1967, Minuchin y sus colegas, en el libro *Families of the Slums*, describieron las estructuras de familias de estatus socio-económico bajo de adolescentes delincuentes (Minuchin et al., 1967). Mostraron la efectividad de la terapia al declarar que previo al tratamiento las madres de los pacientes tendían a ser sobre-controladoras o desvinculadas. Después del tratamiento, las madres utilizaron un control menos coercitivo y entablaron límites y reglas más claras. Los resultados indicaron que siete de las once familias tuvieron una mejora significativa después de 6 a 12 meses de la terapia familiar (Minuchin et al., 1967).

La investigación de la efectividad de la Terapia Familiar Estructural también se ha realizado con niños con enfermedades psicosomáticas. Un estudio obtuvo una muestra de 53 pacientes con anorexia y sus familias. Los resultados obtenidos indicaron una recuperación en el 86% de los pacientes a través del criterio de ganancia de peso (Minuchin, Rosman & Baker, 1978). Los resultados se mantuvieron después de años del tratamiento. La limitación

principal del estudio es que no se tuvo grupo control por consideraciones éticas, por lo cual no se pudo realizar una comparación, sin embargo, un 86% de recuperación es significativo en comparación al 30% de índice de mortalidad de la anorexia nerviosa (Minuchin et al., 1978). Otro estudio se enfocó en pacientes con diabetes, asma y anorexia. La muestra consistió en 13 pacientes con diabetes, 23 pacientes con anorexia y 10 pacientes con asma y sus familias. Los resultados indicaron una mejoría en el funcionamiento psicosocial y sintomático de los pacientes (Minuchin, 1974). En otra investigación, se reclutaron adolescentes con asma crónica y diabetes y sus familias. A través de medidas de funcionamiento psicosocial y fisiológicas, los resultados indicaron una tasa de recuperación del 90% (Minuchin, Baker, & Rosman, 1975).

### **Terapia Familiar Estructural y Trastornos del Neurodesarrollo.**

Mahoney & Perales (2012) destacan la importancia de la participación de los padres en la intervención con niños que tienen Síndrome de Down y otros trastornos del neurodesarrollo debido a que el rol de los padres y la sensibilidad de los mismos es fundamental para el desarrollo emocional del niño. Afirman que las intervenciones que fomentan la participación activa de los padres han logrado resultados positivos en el desarrollo de los niños (Mahoney & Perales, 2012). La Terapia Familiar Estructural fomenta la participación de los padres y ha mostrado tener alta efectividad con distintas poblaciones (Minuchin, 1974; Minuchin, Baker, & Rosman, 1975; Minuchin, Rosman & Baker, 1978). Los investigadores en el área de discapacidad intelectual y de trastornos del neurodesarrollo son escasos (Mash & Barkley, 2003), y se han realizado insuficientes estudios con respecto a los efectos de terapia en los padres de personas con discapacidad intelectual (Hodapp, 2007).

Sin embargo, se ha efectuado un estudio de intervención con Terapia Familiar Estructural para un trastorno del neurodesarrollo, el Trastorno por Déficit de Atención (Barkley, Guevremont, Anastopoulos & Fletcher, 1992).

Barkley, Guevremont, Anastopoulos & Fletcher (1992) realizaron un estudio con adolescentes que tenían Trastorno por Déficit de Atención y sus familias. La muestra consistió de 61 adolescentes que comprendían entre las edades de 12 a 18 años, los cuales fueron aleatoriamente colocados en 8-10 sesiones de tres tipos de terapia. Primero, entrenamiento en administración del comportamiento (n = 20). Segundo, entrenamiento en comunicación y resolución de conflictos (n = 21). Tercero, Terapia Familiar Estructural (n = 20). Las familias fueron evaluadas pre y post-tratamiento y también después de 3 meses de la terminación del tratamiento (Barkley et al., 1992). Las medidas psicométricas que se utilizaron en el estudio fueron una entrevista para obtener información acerca del comportamiento de los adolescentes, conflictos familiares, auto-reporte de los padres y ajuste psicológico; *Life Stress Scale*, *Symptom Checklist-90-Revised*, *Multidimensional Measure of Children's Perceptions of Control*, *Child Behavior Checklist*, *Conflict Behavior Questionnaire*, *Locke-Wallace Marital Adjustment Test*, *Beck Depression Inventory*, *Parent-Adolescent Interaction Coding System-Revised*. Los resultados mostraron que los tres tipos de tratamiento tuvieron un impacto significativo en la reducción de comunicación negativa, conflictos e ira durante los conflictos. En cuanto a mejora en aspectos positivos, los adolescentes tuvieron una mejoría en adaptación a la escuela, reducción de internalización y externalización de síntomas y disminución de síntomas depresivos en las madres (Barkley et al., 1992). La mayoría de los resultados se mantuvieron estables después del tratamiento y en los 3 meses después de la terminación de las terapias. Las limitaciones del estudio se

centraron en que no había un grupo control y que la muestra era pequeña, aproximadamente (n = 20) por grupo de terapia (Barkley et al., 1992).

La Terapia Familiar Estructural ha demostrado tener efectividad con distintas poblaciones (Minuchin, 1974; Minuchin et al., 1975; Minuchin et al., 1978). Sin embargo, tanto los investigadores como los estudios en el área de discapacidad intelectual y trastornos del neurodesarrollo, se mantienen escasos (Barkley et al., 1992; Hodapp, 2007; Mash & Barkley, 2003). Por lo tanto, es importante fomentar y desarrollar investigaciones en el campo de la terapia familiar con la población de discapacidad intelectual, por ejemplo, la población de Síndrome de Down.

### **Síndrome de Down y el impacto en la familia.**

#### ***La familia como un sistema.***

La familia es comprendida como un sistema dentro del macro sistema de la sociedad (Bradshaw, 2014). Dentro del sistema familiar, los individuos que lo componen juegan un rol en el desarrollo y funcionamiento del mismo, por lo cual cada individuo impacta el sistema (Bradshaw, 2014). Por lo tanto, es importante notar que la interacción entre los miembros es fundamental para el desarrollo de la familia (Bradshaw, 2014). Al comprender a la familia como un sistema dentro de la sociedad, también se debe tomar en cuenta que el sistema está conformado por subsistemas (Eguiluz, 2003; Minuchin, 1974). Entre estos subsistemas se encuentran el subsistema conyugal, parental y fraternal (Minuchin, 1974). Tomando esto en consideración, se puede comprender que el simple nacimiento de un bebé re-estructura y cambia el sistema familiar puesto que presenta un ciclo vital en la familia y un cambio en los subsistemas familiares (Eguiluz, 2003; Rubio, 2015). Por ende, cuando los padres reciben la

noticia de que su hijo tiene una discapacidad intelectual, como el Síndrome de Down, esto genera un impacto agregado al sistema (Rubio, 2015).

### *Padres y el diagnóstico.*

Los cambios inesperados en los ciclos vitales familiares, como lo es un diagnóstico en uno de sus individuos, pueden generar estrés en los miembros de la familia (Rubio, 2015).

Cuando los padres son presentados con el diagnóstico, pueden presentarse diversos sentimientos tales como: miedo, ansiedad, culpa, shock, tristeza, enojo (Canbulat, Demirgöz & Çoplu, 2014; Rubio, 2015; Skotko & Bedia, 2005; Torres & Maia, 2009) y pensamientos: falta de apoyo, limitada comunicación con profesionales, negación, enfoque de los profesionales en aspectos negativos del Síndrome de Down, pensamientos suicidas (Hedov, 2002; Skotko & Bedia, 2005; Torres & Maia, 2009).

Se han realizado diversos estudios a nivel mundial en el cual se ha podido ver el impacto en la familia en diferentes culturas después de recibir el diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo/a. En un estudio cualitativo realizado en Turquía, se les preguntó a través de entrevistas, a once madres acerca de su experiencia después de recibir el diagnóstico de Síndrome de Down de sus bebés (Canbulat et al., 2014). Los resultados reportaron tres emociones comunes que surgieron a lo largo de las entrevistas: miedo, ansiedad y culpa. Las madres reportaron preocupación principalmente por el futuro de sus hijos puesto que necesitan educación especial a largo plazo y tienden a tener una mayor dependencia en la familia. Las limitaciones del estudio se centraron en el tamaño de la muestra la cual no es representativa de la población en general (Canbulat et al., 2014).

En relación al estudio anterior, Hedov (2002) realizó una investigación en Suecia para determinar la percepción de 165 padres con respecto a cómo se les dio el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos a través de entrevistas cualitativas. Los resultados indicaron que más del 70% de padres percibieron falta de información y 56% sintieron una falta de apoyo. Los padres reportaron que los especialistas tenían herramientas de comunicación limitadas, falta de privacidad y se enfocaron extremadamente en aspectos negativos del Síndrome de Down (Hedov, 2002). La limitación principal del estudio tomaba en consideración el hecho de que fue una investigación retrospectiva, es decir, se basaba en las memorias de los padres, lo cual puede ser cuestionable al momento de hacer investigación debido a que en el momento del diagnóstico los padres pudieron haber estado inundados de emociones sesgando la memoria (Hedov, 2002).

Igual en Europa, Skotko & Bedia (2005) realizaron una investigación en España con 467 madres de niños con Síndrome de Down. Las madres llenaron un cuestionario acerca del apoyo postnatal que recibieron después del diagnóstico de su hijo. Reportaron sentimientos de ansiedad, miedo, culpa, enojo e inclusive, pensamientos suicidas (Skotko & Bedia, 2005). La mayoría de madres adjudicaron que los profesionales no dieron suficiente información ni les remitieron a contactarse con otros padres de niños con Síndrome de Down, lo cual ocasionó estos sentimientos al recibir el diagnóstico. La limitación principal del estudio es que puesto que se basó en lo que las madres recordaban, puede haber un sesgo al momento de contestar las preguntas y otra limitación se centró en que las madres representan solo el 2% de todas las madres de España con un hijo con Síndrome de Down (Skotko & Bedia, 2005).

Korenromp, Page-Christiaens, Jan van den Bout, Mulder & Visser (2007) realizaron un estudio en Holanda para explorar el proceso de la decisión de madres de terminar con el embarazo después del diagnóstico de su bebé con Síndrome de Down. En ese estudio 71 mujeres completaron un cuestionario 4 meses después de haber terminado con su embarazo para observar lo que las llevó a su decisión (Korenromp et al., 2007). Los resultados obtenidos expresaron que un gran porcentaje tenía que ver con el bebé: 92% creía que el infante no podría manejarse independientemente y 90% consideraron que la anomalía era muy severa. Con respecto a la familia, 73% reportaron que creían que la carga iba a ser muy fuerte en sus otros hijos y 64% que iba a ser muy fuerte en ellas mismas (Korenromp et al., 2007). Las limitaciones del estudio fueron principalmente que la muestra era en su mayoría (90%) mujeres blancas y por ende no se puede generalizar los resultados; que la muestra era muy pequeña; y que no se les preguntó a las mujeres como fueron informadas del diagnóstico porque esto podría tener un gran impacto en la decisión de terminar con el embarazo (Korenromp et al., 2007).

En Asia, Choi, Lee & Yoo (2011) realizaron un estudio con una población de 131 padres de Corea. A través de una encuesta, se buscó información acerca de la actitud de los profesionales, el contenido de la información recibida y las respuestas emocionales al momento de recibir el diagnóstico de Síndrome de Down. Los resultados mostraron una correlación entre la actitud hacia aspectos positivos por parte del profesional y las respuestas emocionales más optimistas por parte de los padres. Las limitaciones del estudio se centran en que la información recolectada se hizo de forma retrospectiva por lo cual puede haber un sesgo, y que la información que presentaron los padres pudo estar sesgada por situaciones del presente (Choi et al., 2011).

En Latinoamérica también se realizó un estudio en Brasil para determinar la percepción de las madres acerca de cómo recibieron el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos (Torres & Maia, 2009). Los participantes fueron veinte madres del noreste de Brasil a las cuales se les entrevistó con un cuestionario semi-estructurado para observar sus experiencias de forma cualitativa. Los resultados determinaron que el 90% de las madres recibieron el diagnóstico después del nacimiento; el 75% recibieron la noticia por parte del pediatra y el 15% por las enfermeras. Las madres reportaron que el diagnóstico se hizo tarde, con insuficiente información y que tuvieron sentimientos de sorpresa, negación, tristeza y enojo (Torres & Maia, 2009). La limitación principal del estudio es el tamaño de la muestra, el cual no logra ser representativo de la población total (Torres & Maia, 2009).

A través de los estudios multiculturales presentados, se puede observar primeramente que las emociones y opiniones que reportan los padres y madres en diferentes culturas son similares. Se puede identificar una limitación general de los estudios, que ha existido un énfasis en las percepciones de las madres acerca del recibimiento del diagnóstico de Síndrome de Down. Por lo tanto, es importante centrarse en los dos padres para observar las percepciones de ambos con respecto a la crianza de un hijo con Síndrome de Down ya que los padres están involucrándose cada vez más en el ámbito familiar (Eguiluz, 2003; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Es importante recalcar que el impacto que genera el recibir el diagnóstico de los hijos tiene una gran influencia por parte de los profesionales que otorgan este diagnóstico y lo comunican a los familiares (Choi et al., 2011; Hedov, 2002; Rubio, 2015; Skotko & Bedia, 2005). Es vital que los profesionales comuniquen claramente a la familia no solo los aspectos negativos del Síndrome de Down sino también los positivos para que la familia pueda tomar una decisión informada, y que proporcionen a la familia con



información suficiente sobre el diagnóstico para que los padres puedan proseguir con la crianza de su hijo (Del Barrio, 2006).

### ***Crianza & Síndrome de Down.***

La llegada de un hijo al sistema familiar presenta en sí un cambio en el ciclo de vida de la familia, al subsistema conyugal ahora se le añade el subsistema parental (Eguiluz, 2003; Minuchin, 1974). De la misma forma, con la llegada de otro bebé a la familia, se añade el subsistema fraterno. El cambio en el ciclo vital familiar, el pasar de una fase a otra, marca un período de inestabilidad (Eguiluz, 2003). Por lo tanto, el sistema debe ajustarse al cambio modificando roles y adaptando reglas (Eguiluz, 2003). Rubio (2015) afirma que tener un hijo con discapacidad intelectual genera un cambio en el sistema familiar en el cual deben modificarse roles y adaptarse reglas puesto que trae cambios a largo plazo. La reacción de la familia ante el nuevo miembro con discapacidad dependerá en gran parte de cómo se dio la noticia del diagnóstico y las creencias que tenga la familia acerca de la discapacidad (Rubio, 2015). La llegada de un hijo con discapacidad intelectual a la familia modifica a la familia tanto sus planes de vida como sus roles, estructura y dinámica, por lo cual se desequilibra la homeostasis familiar, la cual se irá restableciendo a medida que la familia se adapte al nuevo ciclo de vida (Manjarrés, León, Martínez & Gaitán, 2013). Antiguamente, las personas con discapacidad estaban reclutadas en sus hogares sin ejercer un rol fundamental en sus familias o se las ubicaba en instituciones especializadas (Rubio, 2015). Sin embargo, se puede verificar que ahora, los padres y familiares están teniendo un rol más activo y relacional con las personas con discapacidad (Joosa & Berthelsen, 2006; Mahoney & Perales, 2012). Por lo tanto, es vital comprender el rol de la familia en la discapacidad.

Diversos estudios se han enfocado en las familias de personas con Síndrome de Down y las experiencias de estas familias así como los factores que han ayudado en la crianza. Anteriormente se pensaba que la discapacidad tenía un único impacto negativo en la familia, sin embargo, estudios han confirmado que la resiliencia de una familia y la capacidad de adaptarse son aspectos fundamentales en el desarrollo positivo del sistema familiar (Povee, Roberts, Bourke & Leonard, 2012). Estudios cualitativos sobre las experiencias de las madres en la crianza de sus hijos mostraron que en general, las madres reportan que tener un hijo con Síndrome de Down presentó un impacto en la familia, pero que el ajustarse al nuevo ciclo de vida ayudó a la transformación sobre la percepción de la discapacidad y la maternidad en términos positivos (Joosa & Berthelsen, 2006; Lalvani, 2008).

Povee et al. (2012) realizaron un estudio mixto en Australia con 224 cuidadores primarios de personas con Síndrome de Down en edades de 4-25 años aplicándoles el *Family Assessment Device* para evaluar el funcionamiento familiar y el *Developmental Behaviour Checklist* para la conducta del niño. Los resultados afirmaron que los problemas de conducta son un predictor de estrés en la familia. Los padres reportaron efectos positivos y negativos de tener un hijo con Síndrome de Down alegando que los efectos negativos se dieron fundamentalmente con sus otros hijos que recibían menos atención y comúnmente se les otorgaba un rol de cuidador de su hermano/a con Síndrome de Down. Los aspectos positivos se centraron en cómo sus hijos habían brindado una nueva perspectiva a sus padres (Povee et al., 2012). La limitación del estudio fue que se utilizaron preguntas abiertas en un auto-reporte lo cual no permitió ahondar y profundizar en más preguntas a los padres (Povee et al., 2012).

Otro estudio tuvo una muestra de 4,924 familias de las cuales 2,044 participaron respondiendo el cuestionario. El cuestionario que se mandó fue realizado por los investigadores el cual consistía de preguntas abiertas y cerradas utilizando el método Likert en una escala del 1-7, acerca de actitudes parentales y sus percepciones sobre la funcionalidad, salud y educación de sus hijos (Skotko, Levine & Goldstein, 2011). Los resultados fueron mayormente positivos al reflejar que el 99% reportaron amar a su hijo o hija con Síndrome de Down, 97% reportaron estar orgullosos de ellos, 79% dijeron que su forma de ver la vida es más positiva gracias a ellos, 5% dijeron estar avergonzados y 4% reportaron lamentar haberlos tenido (Skotko et al., 2011). Las limitaciones del estudio incluyeron: un sesgo de selección al elegir familias que estaban inscritas en una organización de Síndrome de Down, lo cual puede indicar que la muestra no es representativa de la población general; la muestra incluía mayormente población blanca de clase media alta, lo cual también puede influir en que la muestra no es representativa de toda la población al no incluir muchos afroamericanos, asiáticos y latinos (Skotko et al., 2011).

En Taiwán se efectuó un estudio con las familias de niños con Síndrome de Down para determinar qué factores influyen a las familias que no pertenecen a una cultura occidental (Hsiao, 2014). Los participantes reclutados fueron 155 padres (80 madres y 75 padres) a los cuales se les envió un cuestionario por mail. Los resultados obtenidos demostraron que la demografía, demandas familiares y el apoyo social fueron factores importantes para determinar como una familia taiwanesa responde al nacimiento de un niño con Síndrome de Down y posteriormente a su crianza. Las limitaciones del estudio fueron: que la educación de los participantes fue mayor de la media, el hecho de que fue un estudio

voluntario lo cual pudo haber sesgado la información, puesto que padres que tienen altos niveles de estrés pudieron haber escogido no participar (Hsiao, 2014).

Un estudio se enfocó a largo plazo en la crianza de hijos con Síndrome de Down. Hanson (2003) realizó un estudio longitudinal en el cual entre los años de 1974 a 1977 se realizó intervención temprana con 15 niños de 1 a 6 meses y sus familias. Después de 25 años, 12 familias fueron contactadas nuevamente con las cuales se realizó una entrevista semi-estructurada con los padres y los, ahora adultos, con Síndrome de Down para recaudar información de cómo había sido su experiencia familiar (Hanson, 2003). Los resultados de las entrevistas tuvieron ciertos temas en común. Las percepciones de los padres se centraron en aspectos positivos y negativos. En cuanto a los negativos, las complicaciones médicas de los niños con Síndrome de Down, el acoso escolar que muchos sufrieron, la desilusión de sus padres al ver que muchas metas adultas no se cumplieron en sus hijos y la falta de servicios adecuados para apoyar a sus hijos ahora en la adultez, fueron los temas comunes en las entrevistas con los padres (Hanson, 2003). Con respecto a los factores positivos, los padres comunicaron que sus hijos habían sido una “bendición” para la familia. Los padres también reportaron que el criar a su hijo les había dado otra visión de la vida y les había ayudado a ser menos prejuiciosos (Hanson, 2003). Uno de los resultados más rescatables de este estudio es que todas las familias reportaron que el haber participado en intervención temprana fue un factor sumamente importante para el desarrollo familiar puesto que otorgó a los padres con herramientas de crianza para sus hijos y como una madre reportó: “me ayudó a tener control en un momento en que sentía que mi vida estaba fuera de control” (Hanson, 2003, p.361). La fortaleza del estudio recae en ser un estudio longitudinal para poder observar las experiencias de la crianza a largo plazo. La limitación del estudio recae en que la intervención se realizó

en los años 70's cuando aún se desconocía mucha información acerca del Síndrome de Down por lo cual se pensaba que los individuos con este síndrome tenían una prognosis más negativa de la que se ha descubierto en los últimos años brindando un posible sesgo a la información que se les otorgó a las familias en ese entonces (Hanson, 2003).

A través de los estudios mencionados, se puede evidenciar las percepciones de los padres en cuanto a la crianza de sus hijos con Síndrome de Down y los factores que complicaron la crianza al igual que los que ayudaron positivamente en este proceso. El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual impacta a la familia al recibir del diagnóstico y a lo largo de la vida (Rubio, 2015). Como se alegó en varios estudios, el recibir ayuda profesional tanto en el momento del diagnóstico como durante el proceso de la crianza fue fundamental para fortalecer los aspectos positivos. Puesto que la familia es comprendida como un sistema, el fortalecer los factores positivos de la crianza tendrá un impacto en los subsistemas familiares.

### *Síndrome de Down y el impacto en los subsistemas familiares.*

Cada miembro de la familia juega un rol en el sistema (Eguiluz, 2003). El tener un hijo con Síndrome de Down trae consigo consecuencias a la familia y a los subsistemas que la componen: subsistema conyugal, parental y fraternal (Eguiluz, 2003; Rubio, 2015).

#### *Subsistema conyugal.*

El subsistema conyugal es el primero en verse impactado por el simple hecho de agregar un nuevo miembro a la familia y por ende, el surgimiento del subsistema parental (Eguiluz, 2003; Minuchin, 1974). Rubio (2015) afirma que el tener un hijo con discapacidad

intelectual puede ser un factor desencadenante para la ruptura de la pareja si ya existían conflictos previos o puede ser un factor de unión de la pareja ante un nuevo ciclo de vida. Antes, se consideraba que tener un hijo con discapacidad intelectual era únicamente un factor negativo para la pareja (Kersh et al., 2006), que estas familias solían tener un mayor índice de divorcios (Hogan, Msall, Goldscheider, Shandra & Avery, 2012) y que por ende los menores tendían a crecer en hogares monoparentales (Manjarrés et al., 2013). Sin embargo, estudios han identificado que el tener un hijo con discapacidad intelectual no es causante de más divorcios sino que es un factor influyente si ya existían problemas en el subsistema conyugal (Hogan et al., 2012; Kersh et al., 2006).

Kersh et al. (2006) realizaron un estudio en Estados Unidos para determinar la calidad del matrimonio como factor contribuyente al bienestar de los padres de hijos con discapacidades en el desarrollo. El bienestar familiar se dividió en tres áreas: salud mental, estrés parental y eficacia parental (Kersh et al., 2006). El estudio se basó en 67 familias en las cuales los padres habían estado casados desde antes del nacimiento del hijo. Se midieron síntomas depresivos a través de *Center for Epidemiological Studies-Depression Scale* (CES-D). El estrés parental se midió a través del *Parenting Stress Index*. La eficacia parental se midió a través de la subescala de *parenting confidence* del *Family Experiences Questionnaire*. Finalmente, la calidad del matrimonio se midió a través del *Dyadic Adjustment Scale* (Kersh et al., 2006). Los resultados indicaron que tanto para madres y padres, una mayor calidad de matrimonio predecía menos estrés parental y menos síntomas depresivos (Kersh et al., 2006). Las limitaciones del estudio incluyeron el hecho de que la muestra no es lo suficientemente heterogénea y grande para poder generalizar los resultados y que los resultados se basaron únicamente en los reportes de los padres (Kersh et al., 2006).

En relación al Síndrome de Down, Hodapp & Urbano (2007) realizaron un estudio en Tennessee, Estados Unidos, para determinar la prevalencia de divorcio en familias que tenían un hijo con Síndrome de Down. Analizaron partidas de nacimiento y de divorcio de 647 familias de hijos con Síndrome de Down, 10,283 de familias con hijos con otras anomalías, y 361,154 familias que no tenían un hijo con una discapacidad al momento de nacer (Hodapp & Urbano, 2007). Al comparar las partidas, se encontraron que la tasa de divorcios de familias de niños con Síndrome de Down fue menor que la de los dos otros grupos y que cuando si ocurría un divorcio solía ocurrir entre los dos primeros años del nacimiento del hijo. Los resultados demostraron que padres de niños con Síndrome de Down tenían más probabilidad de divorciarse si eran más jóvenes, no se habían graduado del colegio y si tenían menos educación y vivían en áreas rurales (Hodapp & Urbano, 2007). Las limitaciones de este estudio se centraron en que no había información psicológica de los padres y el niño lo cual no permite determinar la causa de los divorcios o de que el matrimonio siguiera y la exclusión de familias que pueden presentar una discapacidad intelectual luego del nacimiento de su hijo. Sin embargo, la mayor fortaleza recae en que fue una investigación a gran escala de la cantidad, tiempo y correlación de divorcio en familias de niños con Síndrome de Down (Hodapp & Urbano, 2007).

Cunningham afirma que para el subsistema conyugal es fundamental que los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down tengan una relación consolidada previo al nacimiento del niño y que tomen las decisiones sobre la crianza en forma conjunta (Verdugo, 2000). Partiendo de esto, Cunningham concluye que el impacto de un hijo con Síndrome de Down en la familia depende de qué tan solidificado se encuentra el subsistema conyugal para

que este nuevo ciclo de vida se determine o no como estresante en el sistema (Verdugo, 2000).

### *Subsistema parental*

Tomando en cuenta el subsistema conyugal y los impactos de un hijo con Síndrome de Down en él, se debe considerar el subsistema parental. Investigaciones han indicado que los niveles de estrés en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down pueden llegar a ser menores que en otros trastornos del neurodesarrollo, tales como Autismo, Síndrome de Frágil X, Síndrome de Williams, Síndrome Smith-Magenis, Síndrome de Prader-Willi, entre otros; pero mayores que en niños con un desarrollo común (Abbeduto, Mailick, Shattuck, Wyngaarden, Orsmond & Murphy, 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Fidler, Dykens & Hodapp, 2000; Hodapp et al., 2001, Lanfranchi & Vianello, 2012; Sanders & Morgan, 1997; Smith, Ronski, Sevvick, Adamson & Barker, 2014). Esto se ha denominado popularmente como el “*down syndrome advantage*.” Sin embargo, estos padres aún presentan altos niveles de estrés (Norizan & Shamsuddin, 2010; Van Der Veek et al., 2009).

Hodapp, Ricci, Ly & Fidler (2003) realizaron un estudio para determinar el impacto del niño con Síndrome de Down en el estrés maternal. Usando el *Parenting Stress Index* (PSI) de Abidin, 27 madres de niños con Síndrome de Down fueron comparadas con 15 madres de niños con otros trastornos tales como: Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Williams, parálisis cerebral y autismo (Hodapp et al., 2003). Los resultados indicaron que las madres del grupo de Síndrome de Down reportaron menos niveles de estrés en la división de estrés relacionado al niño del PSI que las otras madres, pero reportaron el mismo nivel de estrés en la división de estrés relacionado a los padres del PSI. Los investigadores



identificaron que los niveles de estrés reportados en relación al niño fueron menores con respecto a que tan aceptable el niño es a los padres. Concluyeron que la aceptación de los niños con Síndrome de Down en comparación a los otros niños se debe a la sociabilidad y alegría de estos niños que no tienden a demostrar los niños con otros trastornos del neurodesarrollo. La limitación del estudio se centró en el tamaño pequeño de la muestra que impide generalizar resultados (Hodapp et al., 2003).

Otro estudio se centró en identificar el estrés parental en madres y padres (Roach, Orsmond & Barratt, 1999). La muestra consistió de 41 familias (padre y madre) que tenían un hijo de menos de 5 años con Síndrome de Down y 58 familias con hijos sin discapacidad intelectual. Se utilizó el *Parenting Stress Index* (PSI) para evaluar el estrés parental. Los resultados indicaron que padres de niños con Síndrome de Down presentaban más estrés relacionado al niño (distracción, demanda, falta de aceptación) y estrés relacionado a los padres (incompetencia, depresión, problemas de salud, restricción de roles) que padres de niños sin discapacidad (Roach et al., 1999).

En relación, un estudio en Malasia se enfocó en determinar los niveles de estrés parental en madres de niños con Síndrome de Down (Norizan & Shamsuddin, 2010). En este estudio participaron 147 madres con hijos de 2-12 años de edad, desde febrero hasta junio del 2008. Se utilizaron cuestionarios auto-administrados para recopilar la información general de los participantes y el *Parental Stress Scale* (PSS) para evaluar el estrés parental; *Pediatric Symptom Checklist* para medir los problemas de conducta del niño y *COPE Inventory* para medir los niveles de adaptación de las madres (Norizan & Shamsuddin, 2010). Los resultados determinaron que el estrés parental tuvo una correlación positiva con tener niños con

Síndrome de Down con problemas de conducta. De la mano, los resultados mostraron que la depresión maternal era un mayor predictor de estrés parental que los problemas de conducta del niño. Las limitaciones del estudio incluyeron que la muestra pertenecía a la lista de la clínica y el número de participantes, por lo cual puede no reflejar adecuadamente a toda la población (Norizan & Shamsuddin, 2010). A través de este estudio se puede presenciar que los niveles de estrés parental en madres de niños con Síndrome de Down depende más de las características de la madre que del niño, por lo cual se muestra una relevancia importante en trabajar con los padres y madres de niños con Síndrome de Down para mejorar el ambiente familiar en general.

#### *Subsistema fraternal*

Al ser la familia un sistema compuesto por subsistemas, si existen hermanos en el sistema familiar también se agrega el subsistema fraterno (Eguiluz, 2003). Se han realizado pocos estudios con respecto al subsistema fraterno y el impacto que conlleva el tener un hermano con Síndrome de Down (Verdugo, 2000). Anteriormente, se pensaba que los hermanos de niños con discapacidad intelectual sufrían de más ansiedad, problemas de comportamiento, que sus padres tenían expectativas muy altas de ellos como compensación de tener un hijo con discapacidad (Verdugo, 2000), que recibían menos atención por parte de sus padres (Povee et al., 2012), y que tenían mayores exigencias de cuidado de sus hermanos con discapacidad (Rubio, 2015). Sin embargo, se ha demostrado que este no es siempre el impacto de tener un hermano con discapacidad (Verdugo, 2000).

Cunningham realizó entrevistas a 63 hermanos de niños con Síndrome de Down y los resultados mostraron que un 80% de los hermanos reportaron que tenían una relación positiva

tanto con sus padres como con sus hermanos con Síndrome de Down y que un 20% mostraba señales de menor adaptación (Verdugo, 2000). Los niños en el 20% tenían hermanos con Síndrome de Down que eran menos autosuficientes y demandaban más de la familia. Por lo tanto, Cunningham concluyó que si los hermanos tenían una adaptación positiva al nuevo ciclo de vida, tendían a mostrar resultados positivos en sus relaciones familiares (Verdugo, 2000). Cunningham encontró una correlación positiva entre la adaptación de los padres y la adaptación de sus hijos a tener un miembro con Síndrome de Down en la familia, recalcando la importancia de la flexibilidad y adaptación de los padres para que esto se refleje en sus hijos (Verdugo, 2000).

Un estudio reciente realizado por Skotko, Levine & Goldstein (2011) se centró en las perspectivas de los hermanos de tener un hermano o hermana con Síndrome de Down. Se realizaron entrevistas a 822 hermanos y hermanas de familias registradas en organizaciones de Síndrome de Down. Los resultados reflejaron que más del 96% indicaron que sentían afecto hacia su hermano; 94% de los hermanos mayores reportaron sentirse orgullosos de sus hermanos y 88% dijeron ser mejores personas gracias a sus hermanos; más del 90% planificaba mantenerse involucrados en las vidas de sus hermanos cuando fueran adultos; menos del 10% se sentían avergonzados, menos del 5% reportaron querer cambiar a su hermano por un hermano sin Síndrome de Down (Skotko et al., 2011). La limitación más notable del estudio es que puede ser que la muestra no sea representativa de toda la población de Estados Unidos que tienen hermanos con Síndrome de Down porque la muestra se recogió únicamente de organizaciones de Síndrome de Down lo cual puede sugerir un sesgo en la muestra (Skotko et al., 2011).

En conclusión, se puede observar que el impacto en el subsistema fraternal del Síndrome de Down parece ser más positivo que negativo y que esto depende en gran medida de la reacción y adaptabilidad de los padres al nuevo ciclo de vida y el rol que le otorguen a su hijo sin Síndrome de Down en el sistema.

El impacto de un hijo con Síndrome de Down en la familia conlleva aspectos positivos y negativos los cuales dependen en su mayoría en la reacción de los padres al recibir el diagnóstico, los factores de crianza que ayuden en el proceso, y la adaptabilidad de los subsistemas. Tomando esto en consideración, se puede observar la necesidad de un tratamiento familiar para promover la adaptabilidad y flexibilidad del sistema al nuevo ciclo de vida. El presente estudio propone una investigación cuantitativa de Terapia Familiar Estructural y Síndrome de Down para determinar el impacto en la familia a través de medir los niveles de estrés parental.

## METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Es importante tomar en consideración la pregunta de investigación del presente estudio: ¿Cómo y hasta qué punto la Terapia Familiar Estructural influye en los niveles de estrés parental de padres de niños de 8-12 años que tienen Síndrome de Down? Partiendo de esto, se aplicará la metodología cuantitativa de pre-prueba y post-prueba para responder a la pregunta de investigación.

### **Justificación de la metodología seleccionada**

El objetivo de este estudio radica en determinar la influencia de la Terapia Familiar Estructural en los niveles de estrés parental de padres que tienen hijos con Síndrome de Down. Por lo tanto, es importante verificar los niveles de estrés parental de los padres antes de la intervención y después de la intervención para comprobar si ha existido un cambio. Para esto, se utilizará la herramienta de *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012) versión español (*PSI*, por sus siglas en inglés), la cual se aplicará a cada uno de los padres de la familia antes y después de la terapia familiar.

La metodología cuantitativa es adecuada para la presente investigación puesto que permite realizar un análisis de causa-efecto lo cual es imprescindible al medir niveles de estrés parental antes y después de una intervención terapéutica (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Hernández et al. (2010) han definido la metodología cuantitativa al indicar que “usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (p.4). Partiendo de esta definición, se puede observar que el enfoque cuantitativo permite poner a prueba la pregunta de investigación descrita anteriormente para probar la hipótesis de que la

Terapia Familiar Estructural tendrá una influencia en los niveles de estrés parental, al disminuir los niveles de estrés después un tratamiento terapéutico. En relación, a través de un análisis estadístico de Anova, de los resultados obtenidos, se podrán establecer patrones de comportamiento familiar y finalmente, probar teorías. Una de las fortalezas de la metodología cuantitativa es que es objetiva y estructurada para que permita que el estudio pueda ser replicado, lo cual a su vez permite la generalización de resultados de una muestra a una población mayor (Hernández et al., 2010). Tomando en cuenta que existe un déficit en la investigación de terapia familiar con personas con discapacidad (Hodapp, 2007), es importante que los estudios puedan ser replicados y generalizados para promover futuras investigaciones en el área.

La presente investigación tomará en consideración dos grupos. Primero, el grupo experimental, en el cual ambos padres recibirán el cuestionario *PSI* (Abidin, 2012) antes de la terapia familiar y al finalizar el tratamiento de la terapia familiar. Segundo, el grupo control, al cual se le pondrá en lista de espera, el cual recibirá el cuestionario *PSI* (Abidin, 2012) al inicio de la investigación y al finalizar la investigación sin haber recibido terapia familiar al mismo tiempo que el grupo experimental. Al tener un grupo experimental y un grupo control, se podrá verificar si existe una correlación positiva entre la administración de Terapia Familiar Estructural y la disminución de niveles de estrés parental en padres que tienen hijos con Síndrome de Down. La metodología cuantitativa estipula que es necesario tomar en cuenta las variables dependientes e independientes de la investigación propuesta (Hernández et al., 2010). La variable independiente es la Terapia Familiar Estructural, y la variable dependiente el nivel de estrés parental, el cual será medido a través de la herramienta *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012).

## Herramientas de investigación utilizada

Para el propósito de esta investigación se utilizará el *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012) versión español, para medir los niveles de estrés parental pre y post intervención terapéutica familiar en un grupo control y un grupo experimental, a 60 familias que tienen hijos con Síndrome de Down.

El *Parenting Stress Index* o *PSI* (Abidin, 2012) fue creado en 1983 con el propósito de identificar aspectos estresantes en la interacción padre-hijo (APA, 2017). La herramienta evalúa el subsistema parental al identificar conflictos que puedan llevar a problemas en el comportamiento tanto del niño como del padre. Esta herramienta se enfoca en tres categorías del estrés parental: características del niño, características del padre, estrés de vida situacional y demográfico (Abidin, 2012; APA, 2017). Las subescalas de las características del niño son: hiperactividad/distracción, adaptabilidad, refuerzos parentales, demanda, estado de ánimo, y aceptación; las cuales evalúan el estrés desde el reporte del padre sobre las características de su hijo. Las subescalas de las características del padre son: competencia, aislamiento, apego, salud, restricción de rol, relación conyugal/parental de la pareja; las cuales evalúan el estrés relacionado a características del padre. La categoría de estrés de vida situacional y demográfico provee información acerca de cuanto estrés parental está causado por factores externos a la relación padre-hijo (Abidin, 2012; APA, 2017).

Actualmente, la herramienta se encuentra en su cuarta edición la cual fue revisada con el fin de mejorar la sensibilidad cultural del lenguaje y para incluir a padres en la muestra estandarizada (APA, 2017). Para la 4ta edición, la muestra normativa consistió en 1,056 adultos (534 madres y 522 padres) de los cuales 223 eran padres hispanos, y 27 padres se

identificaron como homosexuales. La muestra incluyó padres de 17 estados de Estados Unidos, y se reclutaron de clínicas pediátricas en la ciudad de Nueva York (Abidin, 2012; APA, 2017). El *PSI* está diseñado para utilizar con padres de niños en un rango de edades de 1 mes a 12 años de edad (Abidin, 2012). Existen dos versiones; versión larga y corta. La versión larga, la cual ha sido traducida a 28 idiomas, consiste de 101 ítems con 19 ítems opcionales para la escala de estrés de vida, el cual requiere un nivel de lectura de 5to grado. La versión corta consiste de 36 ítems con 3 subescalas: estrés parental, interacción disfuncional padre-hijo, y niño difícil; las cuales se combinan para formar la escala total de estrés (Abidin, 2012; APA, 2017). Los puntajes T de los padres pueden ser graficados lo cual enriquece la interpretación al proveer una observación visual de los resultados. No existe un límite de tiempo predeterminado, y se ha delimitado que los padres usualmente toman 20 minutos para llenar la versión larga y 10 minutos para la versión corta. Esta herramienta ha mostrado ser útil para diseñar un plan de tratamiento, para designar prioridades en el tratamiento y para una evaluación de seguimiento. Usualmente ha sido administrada en centros médicos, terapia ambulatoria y prácticas pediátricas (Abidin, 2012; APA, 2017).

La confiabilidad de la subescala de características del niño es de .78-.88, y de la subescala de características del padre es de .75-.87 a 3 meses (Abidin, 2012; APA, 2017). El coeficiente de confiabilidad para las dos categorías y el estrés total fue de .96, lo cual indica un alto grado de consistencia interna a 60 días (APA, 2017). La confiabilidad test-retest después de tres semanas es de .71 para la subescala del padre y .82 para la subescala del niño, y después de un año es de .70 para la subescala del padre y .55 para la subescala del niño (APA, 2017). Esta herramienta posee una escala de validez, respuesta defensiva, la cual indica si el padre estaba respondiendo el cuestionario de una forma defensiva (Abidin, 2012).



Diferentes estudios han demostrado la utilidad y efectividad del *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012) en diferentes culturas y con distintas poblaciones, incluyendo la población latina (Abidin & Solis, 1991; Dardas & Ahmad, 2013; Díaz-Herrero, Brito de la Nuez, López, Pérez-López, & Martínez-Fuentes, 2010; Díaz-Herrero, López, Pérez-López, Brito de la Nuez, & Martínez-Fuentes, 2011; Hassall, Rose & McDonald, 2005). En relación, el *PSI* ha sido utilizado con poblaciones que tienen discapacidades en el desarrollo y discapacidad en general, incluyendo la población de Síndrome de Down (Abidin, 2012). La herramienta *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012) fue seleccionada para medir los niveles de estrés parental en el presente estudio debido a su nivel de confiabilidad y validez, alta consistencia interna, su uso en diferentes culturas, incluyendo la cultura latina, el hecho de que ha sido utilizada con la población de Síndrome de Down, y la traducción a 28 idiomas por lo cual se podrá usar la versión en español (Abidin, 2012).

Para los criterios de inclusión los cuales serán explicados posteriormente, se utilizará una prueba de inteligencia como uno de los determinadores del rango de discapacidad intelectual que posea el individuo con Síndrome de Down. Para esto, se utilizará el Wechsler Intelligence Scale for Children, cuarta edición, versión español (WISC-IV Spanish) (Wechsler, 2004). El WISC fue desarrollado por David Wechsler en 1949 su primera edición, y la cuarta edición es utilizada para medir de forma individual la habilidad intelectual de niños de habla hispana de 6 años 0 meses a 16 años 11 meses (Wechsler, 2004). La cuarta edición incluye la medición del funcionamiento intelectual general al igual que cuatro índices que miden el funcionamiento cognitivo en diferentes dominios (Wechsler, 2004). Los cuatro índices son: comprensión verbal, razonamiento perceptual, memoria de trabajo, y velocidad del procesamiento (Wechsler, 2004). El WISC-IV ha sido aplicado para diversas causas entre

las cuales se encuentran: para una evaluación de discapacidad intelectual, por motivos neuropsicológicos, para investigación, y para re-evaluación (Wechsler, 2004). Según Wechsler (2004) una evaluación cognitiva es necesaria, sin embargo no suficiente, para el diagnóstico de discapacidad intelectual, por lo cual esto debería combinarse con otras formas de medición, como por ejemplo una evaluación utilizando el DSM para verificar el funcionamiento del individuo en su hogar, escuela y comunidad. La confiabilidad para el índice de funcionamiento intelectual general es de 0.97 en un test-retest aproximado de 30 días. Para cada uno de los índices en un aproximado de 30 días es de: comprensión verbal (0.93), razonamiento perceptual (0.93), memoria de trabajo (0.91) y velocidad del procesamiento (0.82) (Wechsler, 2004).

### **Descripción de participantes**

Para la presente investigación se requerirá de una muestra total de 60 familias. Se recomienda que la muestra sea de 60 familias puesto que para encontrar una diferencia media entre dos grupos se requiere aproximadamente  $N = 60$  (Cohen, 1992; Gogtay, 2010) las cuales serán divididas en dos grupos, el grupo control y el grupo experimental. Las 60 familias serán escogidas aleatoriamente después de verificar que cumplen con los criterios de inclusión.

### **Criterios de inclusión.**

Las familias deberán tener un hijo previamente diagnosticado con Síndrome de Down, de sexo femenino o masculino que estén dentro del rango de edad de 8-12 años. El niño será evaluado previamente a través de una evaluación cognitiva de prueba de inteligencia, el WISC-IV versión español (Wechsler, 2004) para determinar si el niño se encuentra dentro del

rango moderado de discapacidad intelectual y a su vez, se evaluará a través de los criterios del DSM-V en la escala de gravedad de la discapacidad intelectual, para determinar que la discapacidad intelectual esté en el rango moderado (APA, 2013). De esta forma, se podrá definir el funcionamiento adaptativo del niño con Síndrome de Down puesto que esto tiene un impacto en el nivel de apoyo que requiere (APA, 2013). Por lo tanto, será requisito que el niño se encuentre dentro del rango moderado para generar consistencia entre las familias participantes. Las familias estarán compuestas por un padre y una madre, que sean los padres biológicos del niño, y que tengan un mínimo de 3 años de matrimonio para establecer que hay cierta estabilidad en la pareja. Se tomará en consideración que las familias tengan mínimo dos hijos, es decir, el hijo con Síndrome de Down y un hijo/a más, para agregar el subsistema de hermanos, y así trabajar con un sistema familiar compuesto por los tres subsistemas: conyugal, parental, y fraternal (Minuchin, 1974).

### **Reclutamiento de los participantes**

El reclutamiento de los participantes se realizará a través del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). Los datos del VII Censo de Población y VI Vivienda realizado en el año 2010, estipula que el porcentaje de la población ecuatoriana que señala tener discapacidad fue de 5.6%, (CONADIS, 2014). Según el CONADIS, en el Ecuador hay 415.500 personas con discapacidad registradas en el país, de las cuales el 22.45% de las 415.500, es decir, 93.266 personas clasifican bajo una discapacidad intelectual (CONADIS, 2016). Según reportes de la Misión Manuela Espejo, en el Ecuador hay 7,457 personas con Síndrome de Down, es decir, la tasa de prevalencia en el país es de 0.06 por 100 habitantes (La Hora, 2010). Partiendo de estos datos, se solicitará al CONADIS ofrecer un

listado de niños con Síndrome de Down, registrados en el CONADIS en las edades de 8-12 años, cuyas familias cumplan con los criterios de inclusión mencionados anteriormente. Se enviará una carta de convocatoria a los posibles participantes invitándoles a participar en el estudio y explicando la finalidad y utilidad del mismo. Una vez recibida la aceptación a participar por parte de las familias, se seleccionará aleatoriamente 60 familias y se las dividirá de forma aleatoria en dos grupos; grupo experimental y grupo control (el cual será colocado en lista de espera). Se realizará una cita con cada una de las 60 familias para firmar el consentimiento informado, explicarles a detalle el estudio, y dar un espacio a las familias para cualquier pregunta relacionada al estudio. Después de esto, en esta misma cita se aplicará el *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012) a los dos padres de cada una de las 60 familias para obtener los resultados 'pre' antes de comenzar con la investigación.

Por consiguiente, se procederá con la Terapia Familiar Estructural con 30 de las 60 familias del estudio. La investigación tendrá un tiempo determinado de 12 sesiones de duración con una sesión semanal de una hora, con el grupo experimental. Durante las sesiones de terapia familiar, se tratará y conceptualizará la familia desde los temas estipulados anteriormente con respecto a la Terapia Familiar Estructural: estructura familiar, funcionamiento de los subsistemas, límites, reglas, roles, jerarquía, autoridad, y patrones familiares (Minuchin, 1974). Se realizarán las sesiones de acuerdo a lo estipulado en el libro *Family Therapy Techniques* (Minuchin & Fishman, 1981).

Una vez terminada la terapia familiar durante 12 sesiones, nuevamente se invitará a las 60 familias participantes a una cita final para que los padres puedan llenar el *Parenting Stress Index* (Abidin, 2012), para obtener los resultados post-intervención. Una vez obtenidos

los resultados, se realizará un análisis de los datos de forma estadística utilizando Anova para medidas repetidas, para comparar los promedios de las 60 familias pre y post y determinar si ha existido un cambio significativo en el estrés parental de los padres de hijos que tienen Síndrome de Down después de recibir Terapia Familiar Estructural.

### **Consideraciones éticas**

En el presente estudio se respetarán las consideraciones éticas relacionadas a un estudio con individuos. Se firmará un consentimiento informado en el cual ambos padres del menor firmarán el consentimiento previo a empezar la investigación. Como se estipula en el Código de Ética de la APA, en el código 3.10 (*Consentimiento Informado*) y 8.02 (*Consentimiento Informado en la Investigación*), el consentimiento informado estipula el propósito del estudio, la duración, número de participantes, procedimientos (tanto del grupo control como del grupo experimental), la participación voluntaria por parte de los participantes, el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, los riesgos y beneficios potenciales del estudio, y los límites de confidencialidad de los participantes (APA, 2017; Fisher, 2009). Para asegurar la confidencialidad, se utilizará un número por familia para identificar a cada familia participante, es decir, cada familia recibirá un número del 1-60 para de esta forma garantizar el anonimato, confidencialidad y privacidad de las familias participantes.

Debido a que se toparán temas personales de la familia durante las sesiones, no se obligará a los participantes a tratar un tema en sesión si no lo desean para garantizar su disposición voluntaria en la investigación, y prevenir posibles consecuencias negativas

durante la terapia. Por último, se explicará a los participantes, tanto en el consentimiento informado como personalmente en la primera cita, que los resultados del estudio serán utilizados únicamente para propósitos académicos y de investigación en el área de la Psicología.

## RESULTADOS ESPERADOS

Tomando en consideración las investigaciones expuestas anteriormente, se esperaría que los padres, tanto del grupo control como del grupo experimental, muestren niveles de estrés parental similares antes de iniciar la investigación y la terapia familiar (Manjarrés et al., 2013). Después de aplicar la Terapia Familiar Estructural al grupo experimental y tomar el *PSI* (Abidin, 2012) después de la intervención, se esperaría que los niveles de estrés parental en los padres del grupo experimental disminuyan más que en el grupo control, y que en el grupo control se mantengan relativamente estables desde el inicio de la investigación hacia el final de la misma. La disminución de niveles de estrés parental podría deberse principalmente al enfoque estructural de la terapia (Minuchin et al., 1967; Minuchin, 1974) el cual brindaría un apoyo al sistema y no solo al hijo con discapacidad, lo cual se vería reflejado en una disminución en niveles de estrés parental.

El enfoque estructural es sumamente importante en la intervención puesto que brinda a los miembros de la familia la oportunidad de tratar temas relacionados al sistema familiar en sí, por lo cual ya no se enfocaría únicamente en el miembro con discapacidad. Por lo tanto, se tomaría en cuenta los subsistemas familiares: conyugal, parental y fraternal (Minuchin, 1974) para re-estructurar la familia y de esta forma, lograr un impacto no solo en el hijo con Síndrome de Down, como en tratamientos individuales, sino en todo el sistema (NDSS, 2012).

Investigaciones anteriores han demostrado que el tener un hijo con discapacidad intelectual no es el causante directo del divorcio en la pareja y del estrés parental en sí, sino que es un factor que se agrega si ya existían problemas previos en el subsistema conyugal (Hogan et al., 2012; Kersh et al., 2006). Por lo tanto, después de realizada la intervención se

podría esperar que las familias que se verían más beneficiadas del tratamiento, y en las cuales se notaría un impacto más evidente de disminución de niveles de estrés parental, serían aquellas en las cuales existían conflictos de pareja previos al nacimiento del hijo o hija con Síndrome de Down. Esto se debería a que esta terapia brinda a la familia la oportunidad de tratar temas más allá de la discapacidad de su hijo o hija con Síndrome de Down y enfocarse en la familia como un sistema compuesto por subsistemas, impactando al sistema familiar en general.

En cuanto al subsistema parental, estudios han definido que padres de hijos con Síndrome de Down reportan menos estrés que padres de hijos con otros trastornos del neurodesarrollo, pero a su vez reportan más estrés que padres de hijos con un desarrollo común (Abbeduto et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Fidler et al., 2000; Hodapp et al., 2001; Hodapp et al., 2003; Lanfranchi & Vianello, 2012; Norizan & Shamsuddin, 2010; Roach et al., 1999; Sanders & Morgan, 1997; Smith et al., 2014; Van Der Veek et al., 2009). Tomando esto en consideración, se podría observar una disminución en niveles de estrés parental en el grupo experimental después de la terapia. Esto podría deberse al hecho de ofrecer a los padres la oportunidad de crear nuevos límites, que sean claros y más entendibles para el hijo con Síndrome de Down; reorganizar la jerarquía familiar y por ende la autoridad para que los hijos tengan noción de quien ejerce la autoridad en el hogar, y que existan nuevas formas de interacción y por ende alianzas entre los miembros del sistema familiar (Minuchin et al., 1967; Minuchin, 1974; Minuchin & Fishman, 1981).

Debido al hecho de que la investigación se enfoca únicamente en los niveles de estrés parental, no existe una medición para determinar la influencia de la terapia familiar en los hermanos o hermanas de los niños con Síndrome de Down. Sin embargo, la literatura ha



mostrado que a pesar de haber pocos estudios sobre el impacto que conlleva el tener un hermano con Síndrome de Down (Verdugo, 2000), los hermanos se acoplan al nuevo miembro con discapacidad dependiendo de la adaptación de los padres al nuevo ciclo de vida (Verdugo, 2000). Por lo tanto, se esperaría que al tener la terapia un impacto en el sistema, y obtener resultados de disminución de estrés parental en los padres, se podría esperar una disminución de estrés en los hijos del sistema familiar.

Finalmente, se podría concluir que al recibir una terapia con un enfoque familiar, el sistema en general, y no solo el miembro con discapacidad intelectual, se verían impactados en la disminución del nivel de estrés familiar.

## **Discusión**

Al culminar con el presente estudio, es importante tomar en consideración la pregunta de investigación propuesta: “¿Cómo y hasta qué punto la Terapia Familiar Estructural influye en los niveles de estrés parental de padres de niños de 8-12 años que tienen Síndrome de Down?” A través de la revisión de literatura presentada, se puede proseguir a evaluar diversas conclusiones con respecto a la pregunta de investigación.

En primera instancia, es primordial reconsiderar la población que ha sido el enfoque principal del estudio, familias de niños con Síndrome de Down. A través de los años, el enfoque de tratamiento principal para personas con Síndrome de Down ha sido individual, incluyendo la intervención temprana, la terapia ocupacional, la terapia física y la terapia de lenguaje (NDSS, 2012). Sin embargo, la literatura ha reforzado el hecho de que las familias de personas con Síndrome de Down también tienen un impacto en sus vidas y por ende se debería tomar en consideración el contexto social del individuo con discapacidad (Hodapp,

2007). Se han encontrado impactos positivos y negativos en las familias de personas con Síndrome de Down, los cuales se deben principalmente a como la familia se adapta al nuevo ciclo de vida que viene acompañado del nacimiento de un miembro con discapacidad intelectual (Joosa & Berthelsen, 2006; Lalvani, 2008; Mahoney & Perales, 2012). Los padres que reportaron estrés parental al ser administrados el *PSI* (Abidin, 2012), reportaron más estrés en la subescala de las características del padre que en las del niño (Hassall et al., 2005; Hodapp et al., 2003). Esto tiene correlación con lo expuesto en otros estudios en los cuales el tener un hijo con discapacidad no era el factor determinante de divorcio en parejas sino conflictos previos en la pareja previo al nacimiento de su hijo o hija (Hogan et al., 2012; Kersh et al., 2006).

Por lo tanto, se puede concluir que las familias que resultarían más beneficiadas del tratamiento serían aquellas en las que existían conflictos previos al nacimiento de su hijo o hija con Síndrome de Down. En este caso, se podría inferir que muchas de estas familias podrían ver a su hijo con discapacidad como el ‘chivo expiatorio’ de la familia, es decir, el miembro portador del síntoma (Minuchin, 1974). Sin embargo, la terapia familiar se enfoca en la familia como un sistema y no en una persona en específico como el miembro problemático de la misma (Nichols, 2010). Es por esto, que los padres pueden endosar más ítems con relación al estrés parental relacionado a la subescala parental más que la subescala de los hijos, puesto que la disfunción familiar principal que podría estar causando la mayoría del estrés parental pudo estar presente inclusive previo al nacimiento y al diagnóstico del hijo.

Partiendo de lo mencionado anteriormente, se puede verificar la importancia de aplicar un tratamiento familiar a familias que tienen hijos con Síndrome de Down. El sistema en general, y no solo la persona con discapacidad intelectual, juega un rol en el funcionamiento familiar. Otros tratamientos se han enfocado en el individuo (NDSS, 2012), sin embargo, el enfoque familiar también es importante porque de la falta de estructura, jerarquía, autoridad y límites (Minuchin, 1974); pueden surgir la mayoría de factores relacionados al estrés parental, y no necesariamente del niño con Síndrome de Down.

Durante el proceso terapéutico, se analizarían los conceptos de Terapia Familiar Estructural mencionados anteriormente, los cuales juegan un rol fundamental en la dinámica familiar. En cuanto a la estructura familiar, el enfoque principal se centraría en la organización de los subsistemas y la interacción de los mismos (Minuchin & Fishman, 1981). Es importante notar que cuando una familia recibe a un miembro con discapacidad, mucha de la atención se vierte sobre esta persona en particular (Del Barrio, 2006). Por lo tanto, el subsistema parental muchas veces se ve sobrecargado de funciones de padres, dejando el subsistema conyugal en segundo plano. El enfoque de la terapia sería en re-estructurar a la familia para que los otros subsistemas se consoliden, y le otorguen al niño con Síndrome de Down cierto grado de individualidad e independencia de acuerdo a su edad y funcionamiento práctico y social. De la mano, estarían la jerarquía y la autoridad. Muchos de los padres han reportado una falta de apoyo social con respecto al nacimiento y crianza de su hijo o hija con Síndrome de Down (Hedov, 2002; Skotko & Bedia, 2005; Torres & Maia, 2009). Al recibir este apoyo en las sesiones de terapia familiar, muchos padres podrían redefinir su rol como autoridad en el hogar y por ende lograr un impacto en la re-estructuración de la familia. Los límites también serían un tema importante a tratar en las sesiones, lo cual podría tener un

impacto en la disminución de niveles de estrés parental. Del Barrio (2006) afirma que tanto la protección excesiva, es decir, límites difusos, como la dejadez y el abandono, es decir, límites rígidos; tienen repercusiones negativas en los hijos con discapacidad intelectual (Minuchin, 1974). Por lo tanto, es importante considerar que se deben establecer límites claros en el hogar, de forma que el hijo con Síndrome de Down, sepa que debe y que no debe hacer para proporcionarle seguridad y confianza en su entorno (Del Barrio, 2006; Minuchin, 1974).

En conclusión, se estaría tomando en consideración tanto al individuo con discapacidad intelectual, al igual que a su contexto familiar para ofrecer un tratamiento familiar para optimizar la calidad de vida del miembro con discapacidad y de su familia. De esta forma, a través de esta investigación, se propone un cambio de perspectiva en cuanto a las personas con Síndrome de Down y su rol en la familia. Un cambio de visión orientado hacia el miembro con discapacidad intelectual como parte del sistema, ejerciendo un rol dentro de la misma y no como el portador del síntoma de la familia.

### **Limitaciones del estudio**

Una vez finalizada la investigación, se han encontrado ciertas limitaciones que deben ser tomadas en cuenta al momento de ejecutar la propuesta de investigación mencionada en el presente estudio, las cuales podrían tener repercusiones en los resultados. Primero, tomando en consideración el rango de edad seleccionado para la muestra, niños con Síndrome de Down de 8 a 12 años, representa una limitación puesto que es un rango de edad específico el cual no permite que los resultados puedan ser generalizados a otras personas con Síndrome de Down de otras edades y a sus familias. Segundo, los criterios de inclusión para la muestra seleccionada son específicos; padres casados mínimo 3 años, otro hermano o hermana como

miembro de la familia; lo cual resulta en que la población seleccionada sea específica y por ende los resultados no puedan generalizarse a otras familias que no cumplan estos criterios de inclusión. Tercero, partiendo de los dos puntos anteriores, al aumentar el rango de edad y al flexibilizar los criterios de inclusión, se podría tomar una muestra más grande para la investigación para obtener resultados que puedan generalizarse a la población general. Cuarto, en caso de aplicar la investigación, tomando en consideración limitaciones metodológicas de diseño, se podría dificultar el tiempo que conlleva el estudio puesto que las familias tendrían que comprometerse con la investigación durante el tiempo requerido y al ser un estudio de participación voluntaria, no se podría obligar a las familias a permanecer en la investigación, lo cual podría tener repercusiones en los resultados de la investigación en caso de que un gran número de familias desistan. Quinto, el hecho de que no se puedan controlar otras variables fuera de la terapia, que puedan tener un impacto en la familia durante el tiempo de la intervención, las cuales pueden ayudar o empeorar el bienestar de la familia.

### **Recomendaciones para futuros estudios**

La investigación en el área de discapacidad intelectual se ha mantenido escasa y limitada (Hodapp, 2007) puesto que actualmente existen pocos investigadores en el área de discapacidad intelectual y trastornos del neurodesarrollo (Mash & Barkley, 2003). De acuerdo al Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), a nivel nacional tampoco se ha estudiado a profundidad la discapacidad intelectual ni sus repercusiones en el contexto familiar (CONADIS, 2014). Por lo tanto, se puede promover la necesidad de investigaciones en el área de discapacidad intelectual, que en el caso de este estudio se propone en el Síndrome de Down. Para futuras investigaciones, se abriría un

abanico de oportunidades puesto que esta área se encuentra poco investigada y estudiada a nivel internacional y nacional.

Primeramente, se recomendaría que futuras investigaciones se enfoquen en otros trastornos del neurodesarrollo para obtener mayores resultados del impacto de la Terapia Familiar Estructural en niveles de estrés parental de padres de hijos con diversos trastornos del neurodesarrollo. Se propone esto partiendo de investigaciones que han expuesto que padres de hijos con otros trastornos del neurodesarrollo reportan más estrés que padres de hijos que tienen Síndrome de Down (Abbeduto et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Fidler et al., 2000; Hodapp et al., 2001; Hodapp et al., 2003; Lanfranchi & Vianello, 2012; Norizan & Shamsuddin, 2010; Roach et al., 1999; Sanders & Morgan, 1997; Smith et al., 2014; Van Der Veek et al., 2009). Segundo, Wilson, McKenzie, Quayle & Murray (2012) han descrito que el apoyo a padres que tienen una discapacidad intelectual es relativamente escaso. Por lo tanto, se recomendaría que futuras investigaciones se centren en padres que tienen discapacidad intelectual y el funcionamiento familiar de estas familias. Finalmente, debido a avances en medicina y más conocimiento sobre la prognosis del Síndrome de Down y de la discapacidad intelectual en general, ahora se está viendo un incremento en hijos con Síndrome de Down que viven más que sus padres (Hodapp, 2007). Por lo tanto, hermanos de adultos con discapacidad intelectual están empezando a tomar más roles de cuidadores principales de sus hermanos con discapacidad (Sonik, Parish & Rosenthal, 2016). Actualmente, existen pocas investigaciones sobre el rol de cuidador de los hermanos para personas con discapacidad intelectual (Sonik et al., 2016) por lo cual también se recomendaría como futuro estudio el enfocarse en el rol de los hermanos como cuidadores.

A través de estas propuestas de futuras investigaciones, se enfatiza el promover estudios en el área de discapacidad intelectual para obtener más conocimientos y por ende herramientas, para mejorar la calidad de vida tanto de personas con discapacidad intelectual como también de sus familias.

## REFERENCIAS

- Abbeduto, L., Mailick, M., Shattuck, P., Wyngaarden, M., Orsmond, G., & Murphy, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3). 237-254.
- Abidin, R. (2012). *Parenting stress index* (4<sup>th</sup> ed.). Lutz, FL: PAR.
- Abidin, R., & Solis, M. (1991). The spanish version parenting stress index: a psychometric study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20(4). 372-378.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, Inc.
- American Psychological Association. (2017). *Parenting Stress Index*. Recuperado el 11 de enero de 2017 de <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/parenting-stress.aspx>
- American Psychological Association. (2010). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*. Recuperado el 10 de marzo de 2017 de <http://www.apa.org/ethics/code/>
- Barkley, R., Guevremont, D., Anastopoulos, A., & Fletcher, K. (1992). A comparison of three family therapy programs for treating conflicts in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(3). 450-462.
- Bradshaw, J. (2014). *La familia*. México, D.F.: Selector.
- Brockman, M., Hussain, K., Sánchez, B., & Turns, B. (2015). Managing child behavior problems in children with autism spectrum disorders: utilizing structural and solution focused therapy with primary caregivers. *The American Journal of Family Therapy*. Doi: 10.1080/01926187.2015.1099414.
- Buckley, F., & Buckley, S. (2008). Muertes injustas, vidas legítimas: el diagnóstico prenatal para el síndrome de down. *Síndrome de Down*, 25. 138-150.
- Canbulat, N., Demirgöz, M., & Çoplu, M. (2014). Emotional reactions of mothers diagnosed with down syndrome baby. *International Journal of Nursing Knowledge*. 1-7.



- Choi, E., Lee, Y., & Yoo, I. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16. 113-120. Doi: 10.1111/j.1744-6155.2011.00276.x
- Cohen, J. (1992). Quantitative methods in psychology. *Psychological Bulletin*, 112(1). 155.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2016). [Gráfico de Personas con Discapacidad Registradas en el Ecuador Octubre, 2016]. *Información Estadística de Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2014). *Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades: 2013-2017*. Recuperado el 21 de noviembre de 2016 de [http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda Nacional-para-Discapacidades.pdf](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf)
- Cronin, S., Becher, E., Schmiesing, K., Maher, M., & Dibb, S. (2015). *Parents and stress: understanding experiences, context and responses*. St. Paul, MN: Children, Youth & Family Consortium.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3). 266-280. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dardas, L., & Ahmad, M. (2013). Psychometric properties of the parenting stress index with parents of children with autistic disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*. Doi: 10.1111/jir.12053
- Del Barrio, J. (2006). Síndrome de Down. Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones (pp. 47-76). Madrid: FEAPS.
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A., López, J., Pérez-López, J., & Martínez-Fuentes, M. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del parenting stress index-short form. *Psicothema*, 22(4). 1033-1038.
- Díaz-Herrero, A., López, J., Pérez-López, J., Brito de la Nuez, A., & Martínez-Fuentes, M. (2011). Validity of the parenting stress index-short form in a sample of spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(2). 990-997. Doi: 10.5209/rev\_SJOP.2011.v14.n2.44

- Down España. (2014). *El síndrome de down*. Recuperado el 10 de febrero de 2017 de <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/nuevos-padres/>
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. México: Editorial Pax México.
- Fidler, D., Hodapp, R., & Dykens, E. (2000). Stress in families of young children with down syndrome, williams syndrome, and smith-mageins syndrome. *Early Education & Development*, 11(4). 395-406.
- Fisher, C. (2009). *Decoding the Ethics Code: A Practical Guide for Psychologists*. California: SAGE.
- Gogtay, N. (2010). Principles of sample size calculation. *Indian Journal of Ophthalmology*, 58(6). 517-518. Doi: 10.4103/0301-4738.71692
- Hanson, M. (2003). Twenty-five years after early intervention: a follow-up of children with down syndrome and their families. *Infants and Young Children*, 16(4). 354-365. Doi: 10.1097/00001163-200310000-00008
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49. 405-418. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Hedov, G. (2002). Swedish parents of children with down syndrome. Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations Faculty of Medicine. 1-47.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ta ed.). México, D.F: The McGraw-Hill Companies Inc.
- Hogan, D., Msall, M., Goldscheider, F., Shandra, C., & Avery, R. (2012). *Family Consequences of Children's Disabilities*. USA: Russell Sage Foundation.
- Hodapp, R., Ly, T., Fidler, D., & Ricci, L. (2001). Less stress, more rewarding: parenting children with down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1(4). Doi: 10.1207/S15327922PAR0104\_3
- Hodapp, R., Ricci, L., Ly, T., & Fidler, D. (2003). The effects of the Child with down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21. 137-151.

- Hodapp, R. (2007). Families of persons with down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 279-287.
- Hodapp, R., & Urbano, R. (2007). Divorce in families of children with down syndrome: a population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 261-274.
- Hsiao, C. (2014). Family demands, social support and family functioning in taiwanese families rearing children with down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 549-559. Doi: 10.1111/jir.12052
- Joosa, E., & Berthelsen, D. (2006). Parenting a child with down syndrome: a phenomenographic study. *Research Gate*. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/27479714\\_Parenting\\_a\\_Child\\_with\\_Down\\_Syndrome\\_A\\_Phenomenographic\\_Study](https://www.researchgate.net/publication/27479714_Parenting_a_Child_with_Down_Syndrome_A_Phenomenographic_Study)
- Kersh, J., Hedvat, T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. (2006). The contribution of marital quality to the wellbeing of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(2), 883-893. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Korenromp, M., Page-Christiaens, G., Van den Bout J, M., Mulder, E., & Visser, G. (2007). Maternal decision to terminate pregnancy in case of down syndrome. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*. Doi: 10.1016/j.ajog.2006.09.013
- La Hora. (2010). En Ecuador existen 7.457 personas con síndrome de down. *La Hora*. Recuperado de <http://lahora.com.ec/index.php/noticias/>
- Lalvani, P. (2008). Mothers of children with down syndrome: constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(6), 436-445. Doi: 10.1352/2008.46:436-445
- Lanfranchi, S., & Vianello, R. (2012). Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with down, williams, fragile x, and prader-willi syndromes. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), 207-224. Doi: 10.1352/1944-7558-117.3.207
- Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29, 2-62.

- Manjarrés, D., León, E., Martínez, Y., & Gaitán, A. (2013). *Crianza y Discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Colombia: Fondo Publicaciones Universidad Pedagógica Nacional.
- Mash, E., & Barkley, R. (2003). *Child Psychopathology*. New York: Gilford Press.
- McGuire, D., & Chicoine, B. (2017). *Algunos problemas en la comunicación de las personas con Síndrome de Down*. Recuperado el 3 de febrero de 2017 de <http://www.down21.org/561-revista-virtual/revista-virtual-2007/revista-virtual-abril-2007/articulos-profesionales-abril-2007/1917-algunos-problemas-en-la-comunicacion-de-las-personas-con-sindrome-de-down-por-defecto-o-por-exceso.html>
- Medina, R., Castro, R., Bonilla, C., Vargas, E., Domínguez, R., & Preciado, R. (2008). *Temas selectos en Terapia Familiar*. México: Universidad de Guadalajara.
- Miller, A. (2011). *Instructor's Manual for Salvador Minuchin on Family Therapy*. CA, USA: Psychotherapy.net
- Minuchin, S., Montalvo, B., Guerney, B., Rosman, B., & Schumer, F. (1967). *Families of the Slums*. New York: Basic Books.
- Minuchin, S. (1974). *Families & Family Therapy*. USA: Harvard University Press.
- Minuchin, S., Baker, L., & Rosman, B. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archives of General Psychiatry*, 32. 1031-1038.
- Minuchin, S., Rosman, B., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge: Harvard University Press.
- Minuchin, S., & Fishman, C. (1981). *Family Therapy Techniques*. MA, USA: Harvard University Press.
- Montgomery, B. (1979). Salvador Minuchin: the individual in context. *JAMA*, 241(13). Doi: 10.1001/jama.1979.03290390006003
- Naciones Unidas. (2017). *Genes y enfermedades cromosómicas: Síndrome de Down*. Recuperado el 3 de febrero de 2017 de <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>
- National Down Syndrome Society. (2012). *What is down syndrome?* Recuperado el 20 de noviembre de 2016 de <http://www.ndss.org/Down-Syndrome/What-Is-Down-Syndrome/>

- Nichols, M. (2010). *Family Therapy: Concepts and Methods* (9<sup>th</sup> ed). Boston, MA: Allyn & Bacon Pearson.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of parenting stress among malaysian mothers of children with down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54. 992-1003. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01324.x
- Novell, R., Rueda, P., & Salvador, L. (2004). Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: guía práctica para técnicos y cuidadores (3era.ed.). Madrid: FEAPS.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Anomalías congénitas*. Recuperado el 3 de febrero de 2017 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Discapacidad y salud*. Recuperado el 3 de febrero de 2017 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x
- Roach, M., Orsmond, G., & Barratt, M. (1999). Mothers and fathers of children with down syndrome: parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5). 422-436.
- Rubio, E. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con Síndrome de Down: una aproximación desde el modelo doble ABCX. Madrid: Universidad Pontificia Comillas ICAI-ICADE.
- Sanders, J., & Morgan, S. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4). 15-31. Doi: 10.1300/J019v19n04\_02
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E....Yeager, M. (2010). *Intellectual Disability: definition, classification, and systems of supports* (11<sup>th</sup> ed.). USA: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Skotko, B., & Bedia, R. (2005). Postnatal support for mothers of children with down syndrome. *Mental Retardation*, 43(3). 196-212. Doi: 10.1352/00476765(2005)43[196:PSFMOC]2.0.CO;2

- Skotko, B., Levine, S., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics*, 155(10). 2335-2347. Doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Skotko, B., Levine, S., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with down syndrome: perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics*, 155(10). 2348-2359. Doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Smith, A., Ronski, M., Seveck, R., Adamson, L., & Barker, M. (2014). Parent stress and perceptions of language development: comparing down syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations*, 63. 71-84. Doi: 10.1111/fare.12048
- Sonik, R., Parish, S., & Rosenthal, E. (2016). Sibling caregivers of people with intellectual and developmental disabilities: sociodemographic characteristics and material hardship prevalence. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(5). 332-341. Doi: 10.1352/1934-9556-54.5.332
- Torres, G., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(1). 39-47.
- Valdés, A. (2007). *Familia y desarrollo: intervenciones en terapia familiar*. México D.F: Editorial El Manual Moderno.
- Van der Veek, S., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Cognitive coping strategies and stress in parents of children with down syndrome: a prospective study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 295-306. Doi: 10.1352/1934-955647.4.295
- Verdugo, M. (2000). *Familias y Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Wechsler, D. (2004). *Wechsler Intelligence Scale for Children – Spanish Manual* (4<sup>th</sup> ed.). TX, USA: Harcourt Assessment Inc.
- Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E., & Murray, G. (2012). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: care, health and development*. Doi: 10.1111/cch.12023

## **ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES**

### *Convocatoria*

Por medio de la presente se comunica a todas las familias que tengan un miembro inscrito en el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), que se llevará a cabo un estudio con familias que tienen hijos con Síndrome de Down entre 8-12 años de edad.

La finalidad de esta investigación, es determinar si la Terapia Familiar Estructural tiene influencia en los niveles de estrés parental en familias que tienen hijos con Síndrome de Down. La duración del presente estudio será de un total de 3 meses, comprendido en 12 sesiones de una hora semanal. Los participantes tendrán pleno derecho de retirarse en cualquier momento durante la investigación si así lo deseen. La participación en el estudio tendrá un beneficio económico de \$50 en total por familia al momento de culminar con las 12 sesiones de terapia.

Debido a que el presente estudio tiene un propósito específico dentro del área de psicología, los cupos han sido limitados a 60 familias.

Las personas que deseen formar parte de este estudio tendrán como beneficio el colaborar con el desarrollo de la investigación, para así fomentar la inclusión de las personas con Síndrome de Down en el Ecuador a través del ámbito familiar. Quienes deseen participar podrán contactarse con Andrea Villasmil Lecaro, encargada de la investigación, al 0980334445 o al correo electrónico [andrea.villasmil@estud.usfq.edu.ec](mailto:andrea.villasmil@estud.usfq.edu.ec)/[andrea.villasmil93@gmail.com](mailto:andrea.villasmil93@gmail.com); o con Esteban Utreras, supervisor de la investigación, al 0987484318 o al correo electrónico [eutreras@usfq.edu.ec](mailto:eutreras@usfq.edu.ec).

Agradecemos de antemano su colaboración.

Atentamente,

Andrea Magdalena Villasmil Lecaro

## ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



**Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos**  
**Universidad San Francisco de Quito**  
 El Comité de Revisión Institucional de la USFQ  
 The Institutional Review Board of the USFQ

### Formulario Consentimiento Informado

Título de la investigación: Terapia Familiar Estructural y la influencia en el estrés parental en familias que tienen hijos con Síndrome de Down

Organización del investigador *Universidad San Francisco de Quito*

Nombre del investigador principal: *Andrea Magdalena Villasmil Lecaro*

Datos de localización del investigador principal  
*2437963/0980334445/andrea.villasmil@estud.usfq.edu.ec/andrea.villasmil93@gmail.com*

Co-investigadores *No aplica*

#### DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

**Introducción** *(Se incluye un ejemplo de texto. Debe tomarse en cuenta que el lenguaje que se utilice en este documento no puede ser subjetivo; debe ser lo más claro, conciso y sencillo posible; deben evitarse términos técnicos y en lo posible se los debe reemplazar con una explicación)*

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre la influencia de la Terapia Familiar Estructural en los niveles de estrés parental porque puede resultar beneficiosa para familias que tienen hijos con Síndrome de Down.

**Propósito del estudio** *(Incluir una breve descripción del estudio, incluyendo el número de participantes, evitando términos técnicos e incluyendo solo información que el participante necesita conocer para decidirse a participar o no en el estudio)*

El propósito del estudio incide en seleccionar 60 familias a través del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades que tengan un hijo de 8-12 años con Síndrome de Down y que cumplan con los criterios de inclusión descritos por los evaluadores. De las 60 familias, aleatoriamente se asignará 30 familias para recibir la Terapia Familiar y 30 familias que no recibirán intervención familiar. A través del estudio, se promueve evaluar si la Terapia Familiar Estructural tiene una influencia en la disminución de niveles de estrés parental en familias que tienen hijos con Síndrome de Down.

**Descripción de los procedimientos** *(breve descripción de los pasos a seguir en cada etapa y el tiempo que tomará cada intervención en que participará el sujeto)*

Al principio de la investigación, se administrará a cada una de las 60 familias el cuestionario *Parenting Stress Index* versión español (Abidin, 2012) en la primera sesión, el cual dura aproximadamente 10 a 20 minutos, con el objetivo de medir los niveles de estrés parental al principio del estudio previo a la terapia familiar. Se seleccionarán aleatoriamente 30 familias de las 60 para que reciban Terapia Familiar Estructural durante un periodo de 12 sesiones de una hora por semana. Al finalizar las 12 sesiones, nuevamente se administrará el *Parenting Stress Index* versión español (Abidin, 2012) a las 60 familias participantes para determinar si existió una influencia de la terapia familiar en la disminución de niveles de estrés parental y comprar los resultados entre los dos grupos, es decir, las 30 familias que recibieron terapia familiar y las 30 familias que no recibieron terapia familiar, al igual que comparar resultados previos a la terapia y al finalizar la terapia.



**Riesgos y beneficios** (explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios)

Durante la participación en el estudio, las familias participantes podrán experimentar ciertas dificultades al hablar sobre determinados temas durante las terapias, lo cual podría generar resistencia y estrés a corto plazo en los participantes durante la sesión. En caso de que esto ocurriera, el terapeuta manejará la situación de una forma profesional respetando a la familia en todo momento. Por el otro lado, se encontrarán beneficios a largo plazo para los participantes al generar alivio y disminución de estrés a lo largo del tratamiento y al finalizar la investigación. En cuanto a la sociedad, este estudio es el primero en el Ecuador en realizar una intervención con las familias de personas que tienen Síndrome de Down, y puesto que a nivel nacional e internacional existen escasos estudios sobre el impacto en las familias de personas con discapacidad intelectual, este estudio abrirá la puerta para que se realicen más investigaciones en esta área fomentando más conocimiento y herramientas para esta población y sus familias.

**Confidencialidad de los datos** (se incluyen algunos ejemplos de texto)

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador y el Comité de Bioética de la USFQ tendrán acceso.
- 2) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 3) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuanto a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

**Derechos y opciones del participante** (se incluye un ejemplo de texto)

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decirse al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

**Información de contacto**

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0980334445 que pertenece a Andrea Villasmil, o envíe un correo electrónico a [andrea.villasmil93@gmail.com](mailto:andrea.villasmil93@gmail.com)

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: [comitebioetica@usfq.edu.ec](mailto:comitebioetica@usfq.edu.ec)

**Consentimiento informado** (Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieran el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante	Fecha
Firma del testigo (si aplica)	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha

## ANEXO C: HERRAMIENTAS PARA LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

### Parenting Stress Index (Abidin, 2012)

Item #	Item label
pd1	I often have the feeling that I cannot handle things very well
pd2	I find myself giving up more of my life to meet my child's needs than I ever expected
pd3	I feel trapped by my responsibilities as a parent.
pd4	Since having my child I have been unable to try new and different things
pd5	Since having my child I feel that I am almost never able to do things that I like to do
pd6	I am unhappy with the last purchase of clothing I made for myself
pd7	There are quite a few things that bother me about my life
pd8	Having a child has caused more problems than I expected in my relationship with my spouse
pd9	I feel alone and without friends
pd10	When I go to a party I usually expect not to enjoy myself
pd11	I am not as interested in people as I used to be
pd12	I don't enjoy things as I used to. Total score for Parental Distress sub-scale
pcdi13	My child rarely does things for me that make me feel good
pcdi14	Most times I feel that my child likes me and wants to be close to me
pcdi15	My child smiles at me much less than I expected
pcdi16	When I do things for my child, I get the feeling that my efforts are not appreciated very much
pcdi17	When playing, my child doesn't often giggle or laugh.
pcdi18	My child doesn't seem to learn as much as most children
pcdi19	My child is not able to do as much as I expected.
pcdi20	My child doesn't seem to smile as much as most children.
pcdi21	It takes a long time and it is really hard for my child to get used to new things
pcdi22	I feel that I am: (being a parent)
pcdi23	I expected to have closer and warmer feelings for my child than I do and this bothers me
pcdi24	Sometimes my child does things that bother me just to be mean Total score for Parent-Child Dysfunctional Interaction sub-scale
dc25	There are some things my child does that really bother me a lot.
dc26	My child generally wakes up in a bad mood
dc27	I feel that my child is very moody and easily upset
dc28	My child does a few things that bother me a great deal
dc29	My child reacts very strongly when something happens that my child doesn't like
dc30	My child gets upset easily over the smallest thing
dc31	My child's sleeping and eating schedule was much harder to establish than I expected.
dc32	I have found that getting my child to do something is:
dc33	Think carefully and count the number of things which your child does that bothers you.
dc34	My child turned out to be more of a problem than I expected.
dc35	My child makes more demands on me than most children.
dc36	My child seems to cry more often than most children Total score for Difficult Child sub-scale

(Dardas & Ahmad, 2013)