



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA

**PERCEPCIÓN PARENTAL Y CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO
RELACIONADO CON LAS FORTALEZAS DE CARÁCTER DE PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN**

Tesis para obtener el grado de

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

Presenta

CARLA AIRAM SÁNCHEZ CABRERA

Directora de tesis

DRA. ANDRÓMEDA IVETTE VALENCIA ORTIZ

Codirector

DR. RUBÉN GARCÍA CRUZ

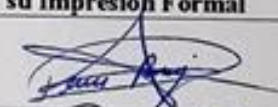
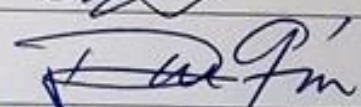
San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, febrero de 2025.

25 de febrero de 2025
 Asunto: Autorización de impresión formal

DRA. ANDRÓMEDA IVETTE VALENCIA ORTIZ
 JEFA DEL ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA
Head of Academic Psychology Area

Manifestamos a usted que se autoriza la impresión formal del trabajo de investigación del pasante **Carla Airam Sánchez Cabrera**, bajo la modalidad de Tesis Individual cuyo título es: **"Percepción parental y carga del cuidador primario relacionado con las fortalezas de carácter de personas con Síndrome de Down"** debido a que reúne los requisitos de decoro académico a que obligan los reglamentos en vigor para ser discutidos por los miembros del jurado.

"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

Nombres de los Docentes Jurados	Cargo	Firma de Aceptación del Trabajo para su Impresión Formal
Dra. Dayana Luna Reyes	Presidente	
Dra. Andrómeda Ivette Ortiz Valencia	Vocal	
Dr. Rubén García Cruz	Secretario	
Dr. Noé Santos Herrera Mijangos	Suplente	

Circuito ex-Hacienda La Concepción s/n
 Carretera Pachuca Actopan, San Agustín
 Tlaxiaca, Hidalgo, México, C.P. 42160
 Teléfono: 52 (771) 71 720 00 Ext. 41531, 41550
 41551, 41547
 psicologia@uaeh.edu.mx

Dedicatorias de las madres de hijos con Síndrome de Down

“La forma más importante de amor para un hijo son los límites porque cuando salgan a la vida real no van a saber qué hacer, cómo resolver un problema, no lo puedes cuidar por siempre y para siempre”. -Entrevistada 2

“Que los quieran y los amen mucho y que les den las armas para que ellos, pues, pueden salir adelante porque si lo logran, pero con mucho sacrificio y esfuerzo y que los llevan a terapia, eso les va a ayudar a ellos”. -Entrevistada 3

“Ellos aprenderán a ser independientes y no ser groseros, que saben valerse por ellos mismos, que no necesitan a su mamá y pues nada más que tengan mucha paciencia.”. -Entrevistada 4

“Si ven que nuestros hijos no desisten o no dicen ¡yo no puedo! Pues nosotras menos, tenemos... A lo mejor nos va a tocar hacer más esfuerzo, pero vale la pena cuando ves que camina, que habla, que corre, es una gratificación que no tiene así comparación”.

-Entrevistada 5

“Que dejen pasar el duelo al fin de cuentas es algo que tal vez... Pues yo creo que no, nos esperamos a veces o si lo esperamos no va a hacer como los demás niños, pero que pasen ese duelo, que después de ese duelo dense la oportunidad de... pues... tratarlos y hacer que ellos salgan adelante”. -Entrevistada 6

Agradecimiento

Agradezco a la vida por conducirme a tan bonita profesión.

Agradezco a mis padres, Dora y Carlos, por amarme, apoyarme y confiar en mí a lo largo de mi vida, por enseñarme que debes trabajar y disciplinarte para conseguir aquello que deseas.

Agradezco a mis hermanos, Arod y Belén, por enseñarme el amor y la valentía para salir adelante pese a los retos de la vida.

Agradezco a mi abuelita, Luz, quien cada noche me animaba en esta locura de tesis, dándome ánimos y palabras de apoyo.

Agradezco a mis amigas; Teresita, Sam, y Anita, por ser una enorme ayuda en este proyecto y en mi vida diaria, por el cariño, escucha, empatía y fuerza día a día.

Agradezco a Julio, quien me ha ayudado en diferentes etapas de mi vida, mostrando su paciencia ante aquello que desconozco, siendo un amigo, investigador y colega increíble.

Agradezco a mi terapeuta, Montse, quien ha sido un faro de guía y apoyo en mi vida.

Agradezco a la Dra. Andrómeda, el Dr. Rubén, así como, el Mtro. Vicente y el Lic. Jafeth por cada una de sus observaciones, el tiempo, paciencia y conocimiento que me brindaron.

Agradezco a todas aquellas personas que me ayudaron, a los padres y madres de familia que me permitieron conocer más acerca de su vida y la confianza que me brindaron.

Agradezco a la fundación Teletón, en especial al área de voluntariado, la coordinadora Fabiola y a los voluntarios(as) que me brindaron su apoyo.

Y finalmente, agradezco a cada persona que tiene alguna discapacidad por inspirarme a buscar un
¡Sí se puede!

-El inicio de mi gran aventura-

Índice

Resumen.....	7
Abstract	8
Introducción	9
Capítulo 1. Síndrome de Down.....	10
1.1. Historia	10
1.2. Concepto.....	11
1.3. Datos epidemiológicos	11
1.4. Características	13
1.4.1. Características físicas	13
1.4.2. Desarrollo de funciones cognitivas.....	15
1.5. Pruebas	16
1.5.1. Tamizaje prenatal	16
1.5.2. Cariotipo	16
1.6 Tipos de síndrome de Down.....	17
Capítulo 2. Perspectiva parental de la crianza de padres de un hijo con Síndrome de Down	19
2.1. Recibir la noticia	19
2.2 Cuidadoras primarias.....	21
2.3. Retos durante la crianza	23
2.3.1. Discriminación.....	23
2.3.2. Normas y límites.....	24
2.3.3. Desarrollo de autonomía.....	24
Capítulo 3. Un enfoque de la psicología positiva ante el Síndrome de Down.....	26
3.1. Psicología positiva en la discapacidad	26
3.2 Elementos de la psicología positiva relacionados con la discapacidad y la crianza	27
3.2.1 Fortalezas de carácter en personas con Síndrome de Down.....	29
3.3 Teoría del Bienestar	30
Método General	32
Justificación.....	32
Pregunta de investigación.....	33
Objetivo general	34
Objetivos específicos	34
Tipo de estudio	34
Tipo de diseño	34
Fase 1. Entrevistas en profundidad a madres de hijos con Síndrome de Down	35
Objetivo general	35
Objetivos específicos	35
Pregunta de investigación.....	35
Tipo de estudio	35
Tipo de diseño	35
Muestra.....	35
Tipo de muestreo	35
Criterios de inclusión	36
Criterios de exclusión.....	36
Instrumentos	36
Análisis de datos propuesto.....	36

Procedimiento.....	36
Aspectos éticos.....	37
Resultados de la Fase 1	38
Análisis descriptivos de las madres de hijos con SD	38
Impacto emocional ante el diagnóstico de su hijo.....	39
Experiencia en la pareja ante la llegada de un hijo con SD	41
Complicaciones médicas	41
Adaptación de una nueva forma de vida en las madres	43
Retos durante la crianza de un hijo con SD	43
Desarrollo de autonomía en la crianza de un hijo con SD	45
Preocupaciones a futuro	45
Fortalezas y virtudes que reconocen las madres en sus hijos con SD.....	46
Fase 2. Sobrecarga del Cuidador y Fortalezas de Carácter.....	48
Objetivo general	48
Objetivos específicos.....	48
Pregunta de investigación.....	48
Tipo de estudio.....	48
Tipo de diseño	48
Hipótesis.....	48
Hipótesis Alternativa (Ho).....	48
Hipótesis Nula Ha.....	48
Muestra.....	49
Tipo de muestreo	49
Criterios de inclusión	49
Criterios de exclusión.....	49
Criterios de eliminación	49
Instrumentos	49
Variables.....	50
Análisis de datos propuesto.....	51
Procedimiento.....	51
Aspectos éticos.....	51
Resultados de la Fase 2	52
Características de los padres encuestados	52
Niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios	53
Fortalezas de Carácter	54
Discusión.....	59
Conclusiones	64
Limitaciones.....	66
Recomendaciones	66
Anexos	67
Referencias.....	68

Resumen

El síndrome de Down es una de las discapacidades intelectuales más comunes, originadas por una alteración cromosómica. La noticia impacta de forma emocional, económica y social a los padres, asumiendo en su mayoría a las mujeres el rol de cuidadoras primarias y en el caso de los varones, de proveedores de la familia. El rol de cuidador primario implica en ocasiones una sobre demanda de actividades, generando en las personas una sobrecarga, desarrollando altos niveles de estrés, ansiedad, problemas físicos, etc. Por ello, es necesario identificar aquellos factores de protección que ayuden a los padres a un mejor desarrollo emocional y social para con su hijo. El objetivo es conocer la percepción parental ante la crianza de hijos con SD, junto con nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios e identificar si existe una correlación significativa con las fortalezas y virtudes de carácter que reconocen los padres en sí mismos y en sus hijos con SD. A través de un método mixto con diseño exploratorio secuencial (DEXPLOS); cualitativo conformado por 6 madres cuidadoras primarias en entrevistas de profundidad, cuantitativo 21 padres (20 mujeres y 1 varón) se usaron instrumentos especializados en la sobrecarga del cuidador, así como la evaluación de sus fortalezas y virtudes. Ambos estudios con muestreo no probabilístico por bola de nieve. Resultados: Se observa que la mayoría de las participantes tienen un nivel de carga de leve a moderado, aunque no existe una correlación estadísticamente significativa con las fortalezas de carácter que identifican los padres en sí mismos. Conclusiones: las fortalezas de carácter se consideran un factor de protección que ayuda a las madres al cumplimiento del rol de cuidador primario.

Palabras Claves: Síndrome, Down, Fortalezas, Virtudes, Cuidador, Primario, Sobrecarga.

Abstract

Down syndrome is one of the most common intellectual disabilities, caused by a chromosomal alteration. The news has an emotional, economic and social impact on the parents, with most women assuming the role of primary caregivers and in the case of men, the role of family provider. The role of primary caregiver sometimes implies an over demand of activities, generating in people an overload, developing high levels of stress, anxiety, physical problems, etc. Therefore, it is necessary to identify those protective factors that help parents to a better emotional and social development with their child. The objective is to know the parental perception of parenting children with DS, together with the level of overload of the primary caregivers and to identify if there is a significant correlation with the strengths and character virtues that parents recognize in themselves and in their children with DS. Through a mixed method sequential exploratory design (DEXPLOS); qualitative consisting of 6 primary caregiver mothers in-depth interviews, quantitative 21 parents (20 females and 1 male) specialized instruments were used in caregiver overload, as well as the assessment of their strengths and virtues. Both studies with non-probabilistic snowball sampling. Results: It is observed that most of the participants have a mild to moderate level of caregiver burden, although there is no statistical correlation between caregiver strain and caregiver overload. Conclusions: Character strengths are considered a protective factor that helps mothers in the fulfillment of the primary caregiver role.

Keywords: Syndrome, Down, Strengths, Virtues, Caregiver, Primary, Overload.

Introducción

La noticia de un nuevo integrante en la familia resulta a veces un desafío en los padres, incrementa cuando el infante presenta alguna complicación durante su desarrollo, tal es el caso de alguna discapacidad, como lo es el Síndrome de Down (SD).

Cada familia requiere de un tiempo de adaptación para comprender lo que está sucediendo, la discapacidad se vuelve un gran reto tanto emocional, económico y social, en ocasiones suele ser difícil para la familia la nueva reestructuración a una vida de un hijo con SD.

A lo largo del tiempo el concepto de discapacidad se consideraba como una maldición a la familia, discriminación y rechazo por parte de la sociedad. Actualmente, gracias a los avances de la ciencia se puede entender de mejor manera que existen diferentes causas que pueden surgir para que una persona tenga alguna discapacidad.

La psicología ve al ser humano desde un ente constituido por puntos fuertes y débiles relacionado con la sociedad que lo va construyendo tenga o no discapacidad, y para la perspectiva positiva se observa una autenticidad y originalidad a cada uno de los seres humanos, quienes al paso del tiempo pueden adquirir experiencia que les permita ir fortaleciendo aquellas características y conductas positivas que lo ayuden en su día a día.

En la actualidad, la mayoría de los niños que tienen SD pueden desarrollar y progresar más en comparación con generaciones anteriores, gracias a los avances de la ciencia que han sido de gran impacto para un diagnóstico oportuno y al mismo tiempo a la atención temprana para atender sus necesidades, permitiendo así un mejor desarrollo a quien tiene SD y al mismo tiempo un apoyo para la familia, con ayuda de profesionales de la salud y el gran esfuerzo del día a día de los cuidadores.

Capítulo 1. Síndrome de Down

1.1. Historia

El concepto de SD surge con Down, quien fue un médico inglés el cual realizó un estudio con pacientes de la tercera edad en un asilo para retrasados mentales de Earlswood, Surrey, donde trabajó en una propuesta de investigación para la discapacidad intelectual y en 1866, publica un artículo titulado “*Observations on an Ethnic Classification of Idiots*” (Saldaña et al., 2023) cuyo escrito explica algunas regularidades de los pacientes con SD como; la morfología facial, nariz chata, pómulos pronunciados y ojos rasgados, aunque, al momento de avanzar en la misma, se percata de que hay una posibilidad de que exista un vínculo entre la discapacidad intelectual y alguna alteración en los cromosomas, sin embargo, es difícil demostrar dicha teoría porque no se contaba con la tecnología necesaria para identificar donde y como ocurría, aunque, más adelante se le da el nombre de SD en honor a él (Asociación de Down España, 2020).

Fue hasta 1959 que, el genetista francés L  jeune, gracias a los avances de la ciencia y tecnolog  a, demuestra que en su investigaci  n existe una anomal  a en los cromosomas de las personas que tienen una discapacidad intelectual, por lo que el SD se considera como aquella alteraci  n en los cromosomas ya sea por un cromosoma extra o un peque  o resto de   l en el par 21 (Fern  ndez, 2016).

Para el a  o 1960, se demuestra una translocaci  n en un ni  o con SD, es decir, un peque  o resto de cromosoma se desplaza a otro cromosoma, siendo su punto de referencia la edad de la madre, puesto que, era de edad joven, siendo un posible indicador causante del s  ndrome. Hasta el momento es la   nica similitud entre las personas que tienen SD, aunque en la actualidad no es la causa de este (Guano & Riera, 2022).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1965, acepta el término de SD y al mismo tiempo, la República Popular de Mongolia pide que se evite el concepto de mongolismo al referirse a las personas diagnosticadas con SD, puesto que, dicho nombre anteriormente era ocupado al referirse a las personas que padecían SD, ya que sus rasgos físicos eran parecidos con esta comunidad asiática (Asociación Down España, 2020).

1.2. Concepto

El SD es aquella aneuploidía (alteración) más frecuente en los cromosomas autosómicos y la principal causa genética de discapacidad intelectual congénita, es originada cuando hay un cromosoma extra o parcial en el par 21 de cromosomas, a consecuencia se genera una deficiencia mental, problemas del desarrollo físicos, psicológicos y cognitivos (Fernández, 2016).

Los cromosomas son aquellos que envían la información necesaria al organismo logrando obtener un buen funcionamiento de este. El cuerpo humano cuenta con 46 cromosomas de los cuales 23 son heredados de la madre y 23 son heredados del padre, uniéndose y formando un total de 46 cromosomas (23 pares; de los cuales 22 son homólogos y 1 es sexual) constituyendo una célula (Cure SMA, 2020) la cual se encuentra dentro del ácido desoxirribonucleico (ADN) quien tiene el objetivo de construir una carga genética en el nuevo ser humano, es decir, es aquella información que fue heredada de padre y madre, así como las generaciones pasadas a ellos, esto permite que existan características o rasgos físicos, emocionales que herede al hijo (Esparza-García et al., 2017).

1.3. Datos epidemiológicos

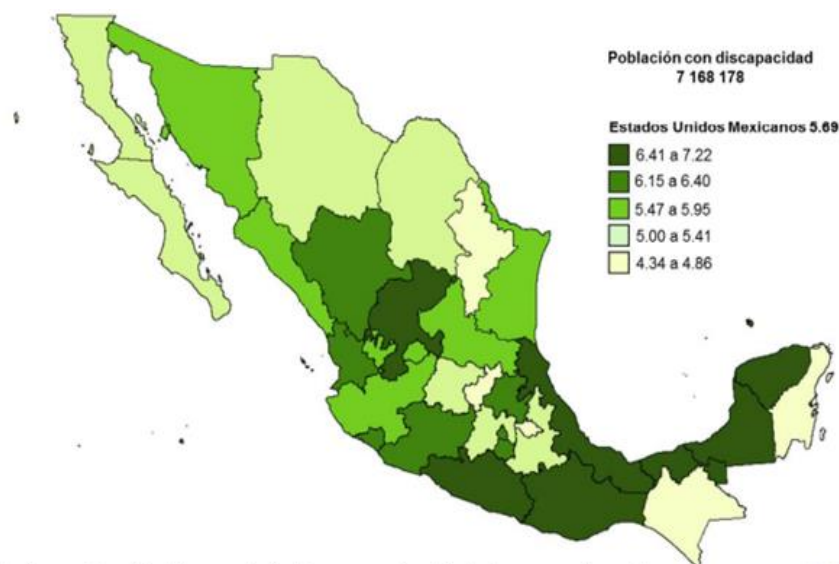
A nivel mundial, se observa que la incidencia de este síndrome es de 1 de cada 1,000 y 1 de cada 1,100 recién nacidos (Díaz-Cuellar et al., 2016). En Estados Unidos afecta a 1 de cada 700 nacimientos, con una tasa de nacimientos de 1.88 por 1,000 en Latinoamérica, según el Estudio

Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) (Jaramillo & Martín, 2023).

En México, el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informat (INEGI, 2021); describe que la prevalencia de población con alguna discapacidad o condición mental es de 7,168,178 personas, de las cuales el 10% tiene alguna condición mental: el 8% tiene discapacidad y alguna condición mental (ver Figura 1).

Figura 1

Prevalencia de población con discapacidad y/o problema o condición mental por entidad federativa 2020 (Porcentaje).



¹ Incluye a la población que declaró tener mucha dificultad o no poder realizar al menos una de las siguientes actividades: ver, aun usando lentes; oír, aun usando aparato auditivo; caminar, subir o bajar; recordar o concentrarse; bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse y la que declaró tener algún problema o condición mental.

Nota: La prevalencia se calcula con respecto al total de población residente en cada entidad federativa.

Nota: Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (Datos nacionales) [Imagen] INEGI (2020).

En México, de acuerdo con datos de la Dirección General de Información en Salud, en 2018, nacieron 351 niñas y 338 niños con SD. La prevalencia resultó en 3.7 por cada 10,000 nacimientos durante el periodo de 2008-2011 (Sistema Nacional DIF, 2020).

Existe una prevalencia de nacimientos con SD de 43.6 por cada 10,000 infantes (Sainz de la Peña-Hernández et al., 2020) donde se encuentran cifras de las edades de las madres: de 35 a 39 años con 12.09%, mujeres de 40 a 44 años, con 37.41%; y aquellas mayores de 45 años con 43.59 por cada 10 mil nacimientos (Sistema Nacional DIF, 2020).

En cuanto al censo de mortalidad, aproximadamente 20% de los pacientes con SD mueren cerca de los 5 años, aunque, hay cifras de esperanza de vida quienes más de la mitad tienen una expectativa de vida por encima de los 50 años (Vázquez et al., 2019).

1.4. Características

1.4.1. Características físicas

Cada ser humano tiene rasgos parecidos o heredados de los padres por material genético que ellos proporcionan, sin embargo, hay algunas características físicas similares que tienen las personas con SD, aunque cada infante es auténtico y único, hay rasgos únicos del síndrome (ver Tabla 1).

Tabla 1

Características físicas de las personas con Síndrome de Down

Parte del cuerpo	Características
Cabeza	En ocasiones suelen tener un puente nasal alto y aplanado, es decir, cuando la parte superior de la nariz es más ancha, las esquinas de los labios se ven inclinadas hacia abajo.
Ojos	Oblicuos y tienen un pliegue de la piel en los lagrimales, también son conocidos como “ojos almendrados”, algunos de ellos pueden tener cataratas o problemas de vista.

Orejas	Son frecuentemente más pequeñas.
Cuello	Exceso de piel, suele ser corto y ancho.
Manos	Anchas y con dedos cortos. El dedo meñique puede tener una pequeña curva hacia dentro.
Huellas dactilares	Suelen ser diferentes.
Tono de los músculos	Bajo y por eso los bebés parecen más “blandos”, es decir, que les cuesta mantener su cuerpo mucho tiempo en estado derecho.
Estatura	Estatura más baja en la niñez y en la adultez.

Nota: Elaboración propia, adaptado de Troncoso (2019).

Hall, en el año de 1966, realizó un estudio con 48 recién nacidos con SD donde se encontró que el 100% de ellos tenía al menos de cuatro a cinco características y el 89% tenían seis o más (ver Tabla 2) en la actualidad siguen siendo criterios eficaces para el diagnóstico de SD (Díaz-Cuéllar et al., 2016).

Tabla 2

Criterios de Hall y frecuencias del síndrome de Down

Criterios	Frecuencia (Porcentaje)
Perfil facial ancho y plano	90
Reflejo de Moro mínimo (Sobresaltar ante un sonido)	85
Hipotonía muscular (Blando)	80
Hiperflexibilidad	80
Mayor índice de piel en la nuca	80
Epicantus	80
Pelvis displásica	70

Pabellones auriculares displásicos	60
Hipoplasia de la falange media del quinto dedo	60
Surco simiesco, surco de flexión palmar	45

Nota: Tomado de Mena (2018).

Las personas con SD en ocasiones pueden presentar problemas de salud a lo largo de su vida, los principales son: Cardiopatía congénita (malformaciones en el corazón), soplos, problemas de audición, trastornos intestinales, hipotiroidismo, problemas óseos, apneas del sueño, problemas dentales (Piedra, 2021). Problemas visuales, catarata congénita, nistagmo, estrabismo y dacriostenosis, problemas de succión y deglución, paladar hendido. Es necesario tener un seguimiento pediátrico regular durante su crecimiento y desarrollo (Flores-Arizmendi et al., 2021).

1.4.2. Desarrollo de funciones cognitivas

La discapacidad intelectual es aquella incapacidad intelectual, sensorial y motriz, que afecta el desarrollo psicomotor, cognitivo, de lenguaje y socio afectivo, es decir, en ocasiones suele existir problemas al caminar, mantenerse en pie, así como, la falta de concentración o problemas que requieran de un pensamiento crítico y/o abstracto. La formación del cerebro se ve afectada por la desregulación en los patrones funcionales, disminuyendo la transmisión interneuronal (Campo et al., 2022).

Pazmiño-Mera y Crespo-Antepara (2020), explica que durante el desarrollo de un hijo con SD es necesario priorizar el desarrollo del lenguaje, la capacidad motora, la función cognitiva y el proceso de socialización y escolaridad. La Secretaria de Salud de México (2023) describe que el dominio de comunicación y lenguaje se encuentra limitado por diferentes aspectos como; aquellos problemas de audición como lo es la sordera moderada o profunda, afectando la memoria a corto

plazo y la recuperación de la información léxica, y al mismo tiempo las limitaciones en la maduración neuromotora.

1.5. Pruebas

1.5.1. Tamizaje prenatal

Jaramillo y Martín (2023) describen dos pruebas que ayudan a saber si el feto viene con alteraciones en los cromosomas:

1. Cribado prenatal ecográfico: es una ecografía la cual se inicia en la primera etapa del embarazo (10-12 semanas) cuyos indicadores son: el pliegue o translucencia nuchal, puesto que existe un acúmulo de líquido subcutáneo en la nuca, de igual forma el crecimiento del hueso de la nariz, es importante puesto que si en la semana 12 no se ha formado existe una gran probabilidad de que nazca con SD.
2. Cribado bioquímico: consiste en la valoración de suero materno siendo realizado en la semana 11 y 13.6 de gestación, se basa en la combinación de edad materna con marcadores bioquímicos.

1.5.2. Cariotipo

Es importante conocer qué tipo de SD tiene la persona, y para ello existe una prueba que se denomina cariotipo, que tiene el objetivo de evaluar las características de los cromosomas que se encuentran en el cuerpo y detectar si existe alguna irregularidad (Eróstegui et al., 2022).

De acuerdo con la investigación realizada por Díaz-Hernández et al. (2020), describe que el cariotipo es aquella técnica citogenética que sirve para detectar las enfermedades genéticas, en especial a las cromosomopatías, si bien, evalúa tanto la numeración como la estructura, la primera es conocida como aneuploidía se observa al existir un faltante o sobrante de cromosoma.

Un cariotipo se puede detectar desde el líquido amniótico extrayendo solo 20 ml; cuyo estudio puede llevarse a cabo en la semana 15 en adelante de gestación, esta técnica es invasiva tanto para la madre como para el feto y tiene el 99% de efectividad (Cuatrecasas et al., 2013).

1.6 Tipos de síndrome de Down

Existen tres tipos de SD (Cuenca, 2020);

1. Trisomía 21: Es el más tipo de Síndrome más común, ocurre cuando existe una alteración en los cromosomas y ocasiona que en el par 21 se genera un gameto extra. Es decir, en lugar de tener 2 cromosomas en el par 21, se tienen 3 cromosomas, ya sea por un gameto extra o un resto, de ello el nombre de esta afección trisómica (Asociación Down España, 2020). Se debe a un error de la disyunción (división celular) incompleta de la carga genética de alguno de los dos progenitores (padre o madre).
2. Mosaicismo normal: Solo 1% y 2% de la población que tiene SD porta este tipo, y es cuando hay una variación en las células, pues solo algunas tienen un gameto extra en el par 21 y otras no, es decir, que en algunas células se tiene 46 cromosomas mientras que en otras 47, dependiendo el caso en las células (Massachusetts General Hospital, 2019).
3. Translocación: Este tipo de síndrome ocurre cuando el cromosoma 21 se rompe o algún fragmento de él se une con otro par de cromosomas, en la mayoría de las ocasiones es el cromosoma 14, teniendo una mayor carga genética en esto (Flores & Ruiz, 2024).

Como se analizó anteriormente, el SD es una discapacidad intelectual que afecta diferentes áreas de la persona, tanto físicas, emocionales, cognitivas y sociales, si bien, los padres pueden ser un gran motor para el impulso y desarrollo de su hijo, aunque la noticia de tener un hijo con discapacidad también es un proceso el cual cada padre lo asimila de forma distinta, conocer el

diagnóstico de su hijo durante el embarazo es de ayuda para poder analizarlo y con tiempo aprender acerca del SD, así como, resolver sus dudas y expresar aquellos miedos con los médicos (Garvía, 2018).

Capítulo 2. Perspectiva parental de la crianza de padres de un hijo con Síndrome de Down

2.1. Recibir la noticia

La llegada de un nuevo integrante a la familia es en la mayoría de los casos es un tema de alegría y gozo, imaginando cómo será este bebé, generando en él un sinfín de expectativas y eventos futuros de su vida, sin embargo, en ocasiones los padres no están preparados para algo distinto a lo que imaginan para su hijo, un diagnóstico de SD se vuelve un tema difícil de digerir para ellos (Delgado-Jiménez et al., 2021).

Cuando el médico les comunica a los padres el diagnóstico que presenta su hijo es considerado uno de los momentos más difíciles de procesar y entender, trae consigo emociones de dolor, incapacidad, incertidumbre y miedo. Dando paso a una serie de preguntas como lo son: ¿Por qué? ¿Por qué a mí? Generando en los padres un primer acercamiento de negación a la posibilidad de que su hijo tenga una discapacidad (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

De acuerdo con la investigación realizada por Neria et al. (2020), el 100% de los padres conoce el diagnóstico de sus hijos antes de nacer, de los cuales el 83% de ellos acude a algún centro de educación especializado, mientras que el resto de la población muestra una inconformidad ante el diagnóstico que presenta su hijo, siendo en ocasiones difícil de comenzar una reestructuración a su nuevo estilo de vida.

Lukowski y Bohanek (2024), observan que existen dos respuestas distintas en los padres ante la llegada de un hijo con SD, quienes recibieron el diagnóstico prenatal mostraron una aceptación y deseo por conocer a su hijo, sin embargo, para aquellos que se enteraron durante el parto genera confusión, dolor con alegría. Resaltando que el momento cuando se les comunica la noticia del diagnóstico es un parteaguas para los padres al sumergirse en el rol de cuidadores.

Al recibir la noticia, los padres enfrentan un proceso de duelo al perder la idea de un “hijo sano” y tener un hijo con SD Explica las etapas de un duelo (Figueroa et al., 2020; Pulgar et al., 2021).

1. Negación: Consiste en estado de Shock, un embotellamiento emocional, en ocasiones, también suele verse como negar que el suceso que enfrentan es importante.
2. Ira: En esta etapa se desarrollan sentimientos de frustración, impotencia, en ocasiones enojo e ira.
3. Negociación: Guarda la esperanza de que todo continúe igual, no aceptan el diagnóstico de los médicos y buscan diferentes opciones de tratamiento.
4. Depresión: Se observan sentimientos de tristeza, desesperanza, aislamiento o falta de motivación.
5. Aceptación: Aceptan la realidad, crecen a través del conocimiento de los sentimientos.

Marriaga et al. (2018), describe que algunos padres tardan en procesar el diagnóstico que presenta su hijo, por consiguiente, se vuelve más difícil de afrontar para el resto de la familia, ambos padres requieren de más tiempo y asesoramiento de los profesionales de la salud para entender el SD. Algunos padres deciden no aceptar la condición de sus hijos y alejarse. Casi siempre los varones son quienes toman esta decisión, dejando a las mujeres enfrentar la responsabilidad de sus hijos, y al mismo tiempo de aspectos externos: emocionales, económicos, familiares y sociales (Farias & Shimizu, 2022).

Por otro lado, Serrano e Izuzuquiza (2018), explica que las parejas que se encuentran juntas una vez que conocieron el diagnóstico de su hijo, consideran el SD como un reto más que enfrentar en la vida, generando un vínculo de pareja con mayor solidez y reforzado la comunicación.

Rocha y Souza (2018), explican que los padres varones que deciden aceptar el diagnóstico de su hijo incrementan el grado de responsabilidades tanto emocionales como económicas, donde participan de manera más activa en proveer y cuidar a su familia. Mientras que las madres suelen ocupar el rol de cuidadoras.

2.2 Cuidadoras primarias

Las personas que tienen alguna discapacidad, tal es el caso de las que padecen de SD, tienen una serie de complicaciones y dificultades físicas, psicológicas, por ello requieren del cuidado de otra persona, en ocasiones las madres ocupan el rol de cuidadores (Asociación Down España, 2020).

Desde hace algunos años se ha encomendado el cargo de cuidador a las mujeres ante adversidades que presenta el círculo familiar y/o social, en la mayoría de los casos recae en ellas la responsabilidad por cuidar de quien lo necesite y un diagnóstico de SD no es la excepción, si bien, la noticia impacta a ambos padres, en ocasiones la responsabilidad del cuidado y responsabilidad de hijo con SD queda a cargo de la madre (Laica, 2023).

Las mujeres que se responsabilizan del cuidado de la persona con discapacidad que por alguna razón no son capaces de completar tareas básicas se les conoce como cuidadoras informales son aquellas que no pertenecer al sector de salud y su conocimiento acerca de la discapacidad es muy limitada, sin embargo, ellas son directamente las responsables del cuidado y la atención de la persona que requiere su cuidado, y al mismo tiempo, quienes toman las decisiones del tratamiento (Martínez, 2020).

Gil et al., (2020), encontraron que las mujeres son las principales cuidadoras de los hijos con SD, tomando la decisión de dedicar más tiempo, cuidados diarios y seguimiento médico, sin embargo, en ocasiones se ven obligadas a abandonar la escuela o la carrera profesional para

dedicarles más tiempo a sus hijos. Las personas que tienen alguna discapacidad requieren de apoyo para sus cuidados, sin embargo, en ocasiones dicha actividad puede traer consigo algunas modificaciones en la rutina del cuidador.

La madre es quien se responsabiliza del cuidado de su hijo, por lo que, el marido y los demás miembros de la familia regresan a sus actividades cotidianas y ocupaciones habituales, sin embargo, la madre-esposa ocupa un papel de “normalidad” en la familia, cumpliendo con sus deberes anteriores y al mismo tiempo agregando actividades que conlleva el cuidado del nuevo integrante (Vázquez-García et al., 2023).

En algunos casos una dificultad de adaptación puede desarrollar un estrés cuya tensión trae consigo efectos nocivos para la persona, afectando su salud física como mental, su comportamiento, calidad de vida y bienestar social, si bien, cuando afecta a la familia es conocido como estrés parental, dicho estrés aumenta cuando los padres evalúan que aquellos recursos con los que cuentan en ese momento son insuficientes para cumplir de manera óptima con su papel como padres, perjudicándolos de forma física, emocional y social (Rocha & Souza, 2018).

Martínez (2020), explica algunos síntomas de personas que tienen una sobrecarga al tener la responsabilidad del cuidado de una persona con discapacidad produce en la persona la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, apatía, así como la pérdida de apetito, la presencia de agresividad.

Vázquez-García et al. (2023), describen que las madres de hijos con SD presentan en su mayoría síntomas de carga leve a moderada, manifestando la necesidad por cumplir con la responsabilidad de cuidar de sus hijos, confirmando que las personas se sienten tristes y deprimidas, así como, emociones de ira o irritabilidad. Aunque también mencionan que existen

consecuencias positivas de cuidar de su hijo con SD, puesto que, a pesar de experimentar malestares, pueden en ocasiones no percibirlos.

Por otro lado, se realizó un estudio con cuidadores varones de pacientes con discapacidad física donde se menciona que existe la habilidad del cuidador, quien brinda el cuidado: a mayor tiempo habrá mayor habilidad en las tareas básicas que requiera la persona cuidada, sin embargo, mayor será su carga, caso contrario en aquellas personas donde menor sea su tiempo de cuidado, menor será la carga y la habilidad por cuidarlo (Navarrete & Taipe, 2023).

2.3. Retos durante la crianza

Yong et al. (2024), afirman que los padres se enfrentan a un estrés relacionado con las tareas que lleven a la autonomía de su hijo con SD durante la construcción de un futuro académico, laboral y social. Las madres se apoyan de grupos externos para un mejor desenvolvimiento social para su hijo, confirmando que los padres tienen un impacto positivo, aunque es necesario que durante el desarrollo y evolución el hijo vaya creciendo también con límites y reglas, puesto que, en ocasiones el sobre cuidado o dependencia excesiva hacia los padres puede traerles consecuencias desfavorables, generando emociones de frustración, miedo al futuro, aislamiento entre padres e hijos, por lo que es necesario mantener un equilibrio de ayuda y autonomía.

2.3.1. Discriminación.

En ocasiones el impacto ante la noticia de un diagnóstico de SD trae consigo para los padres muchos miedos y uno de ellos, es el enfrentarse a los prejuicios sociales y la discriminación que sus hijos tendrán durante su vida, si bien, se describen como “aquellas actitudes que son derogatorias de afecto negativo hacia un grupo de personas cuya actitud puede expresarse de forma explícita o implícita” (Amaya et al., 2017), es decir, de forma abierta sigue siendo un gran reto para las familias generando en ocasiones frustración y dolor.

Conforme va pasando el tiempo y la aceptación del diagnóstico de los hijos, los padres también se permiten conocer a otros padres que tienen hijos con el mismo diagnóstico, generando una empatía mutua, así como un entendimiento entre ellos. Los grupos de apoyo ayudan en un gran porcentaje a la aceptación de los padres por su hijo, así como el desarrollo de su hijo (Troncoso, 2019). Los grupos de apoyo ayudarán a resolver de forma más tranquila todas aquellas dudas que presenten, los miedos y angustias, y a su vez comprender las emociones que estén vivenciando como padres, pareja y familia ante la nueva noticia (Meléndez et al., 2018).

Una vez que los padres comprenden y aceptan el diagnóstico, es necesario trabajar en la readaptación de conocimientos, de acuerdo a la guía de Asociación Down España (2020), los padres se deben reeducar ante la noticia y la nueva llegada de este miembro, es decir, que deben conocer de mejor manera cuál es la condición de su hijo, aprender términos que serán escuchados con más frecuencia, manejar el tema de prejuicio social, tener una actitud positiva ante esta situación, es fundamental, puesto que su hijo necesita el apoyo familiar para avanzar

2.3.2. Normas y límites.

Los padres van aprendiendo a conocer la conducta de sus hijos, que les gusta, que no les gusta, las conductas disyuntivas, son aquellas conductas que rompen ciertas reglas estipuladas para su hijo, por el pensamiento de que tiene alguna discapacidad, tal es el caso de que lleguen a permitir una mala conducta de su hijo, acceder con rapidez ante lo que solicite su hijo, sin generar la intención de desarrollar recursos por sus hijos mismos, y cuando no se cuenta con los padres, los hijos se vuelven vulnerables ante el entorno (Valencia et al., 2019).

2.3.3. Desarrollo de autonomía.

Ticlla (2024), describe que el aseo personal es uno de los grandes retos que los padres enfrentan con la educación de su hijo, si bien, puede valerse por sí mismo para comer, vestirse,

para las actividades de aseo personal como lo es bañarse o ir al baño, requiere de la ayuda de alguien más, aunque se intenta promover la independencia en tareas cotidianas requiere de vigilancia. La autonomía de un hijo depende del constante trabajo que realice la familia para el desarrollo de habilidades al mismo tiempo del trabajo en conjunto con las instituciones profesionales.

Foley (2023), describe aquellas familias de los jóvenes que tienen mayor autocuidado, habilidades de comunicación y relación con la comunidad, favorece a una mejor calidad de vida para los integrantes.

Serrano e Izuzquiza (2018), narra en su estudio que de forma homogénea todos los padres de familia se encuentran preocupados por el futuro de sus hijos, buscando un lugar de confianza para cuando ellos lleguen a fallecer, así como, la búsqueda de herramientas y estrategias que puedan brindar en la actualidad a sus hijos para que puedan ser lo más autónomos e independientes posibles a largo plazo.

Lukowski y Bohanek (2024), describe dos percepciones ante un hijo con SD; el impacto positivo: el cual ayuda a la familia a identificar el diagnóstico como algo para unir a la familia, creando una nueva filosofía de la vida, mientras que en el aspecto negativo la familia entera desarrolla una vida menos espontánea y libre, sujeta a las necesidades que requiera su hijo con SD.

Serrano e Izuzquiza (2018), describió que el impacto de la noticia es relevante ante los abuelos, causando en ellos emociones como la consternación y conmoción ante la noticia, este autor presenta tres aspectos encontrados en su estudio donde explica los factores que permean una readaptación en los abuelos: la edad avanzada, el desconocimiento del Síndrome y la situación de la discapacidad que vivirá su nieto, sin embargo, también se describe que una vez aceptado el diagnóstico son un apoyo fundamental para los padres y sus nietos.

Capítulo 3. Un enfoque de la psicología positiva ante el Síndrome de Down

3.1. Psicología positiva en la discapacidad

El término de psicología positiva se le atribuye al psicólogo Seligman, en 1998, siendo en ese entonces presidente de la American Psychological Association, y para el año 2002, escribe el libro de “auténtica felicidad” en donde explica que la psicología no solo debe centrarse en las enfermedades mentales, sino también desarrollar un bienestar, mejorando la calidad de vida en las personas, identificando en ellas sus fortalezas y al mismo tiempo poder desarrollarlas (Villamediana & Valle, 2020).

Cuando la familia se enfrenta al diagnóstico de SD en sus hijos, se vuelve un reto para el círculo familiar, desafortunadamente en ocasiones no se cuenta con las herramientas necesarias para poder afrontarlo de forma positiva, convirtiéndose en una sobrecarga para el cuidador primario, sin embargo, la psicología positiva enfatiza en evaluar a las personas con discapacidad desde una perspectiva favorable, es decir, identificando aquellas necesidades y potencialidades que permita en la persona un desarrollo hacia su autonomía, independencia e individualidad y al mismo tiempo, un bienestar para su familia y su entorno social (Gross-Tur et al., 2021).

Montes (2021), explica que la parentalidad positiva es aquel comportamiento por parte de los padres que realizan con sus hijos que ayuden a mejorar las relaciones positivas entre ellos, con la finalidad de que se optimice su desarrollo y bienestar, incrementando las capacidades, ofreciendo un reconocimiento y orientación paternal mediante límites que incremente su comportamiento positivo en sus hijos.

Calva y Macías (2020), explican que la educación de los padres es crucial para la formación de valores, sensibilización y mecanismos de mejor ambiente, explica que existen cuatro aspectos importantes; a) Asistir la formación del hijo garantizando afecto y seguridad en el entorno familia,

b) Fomentar actitudes que ayuden a un buen comportamiento, c) Respetar la individualidad respecto a la personalidad de cada uno de los integrantes, d) Promover la independencia del hijo.

3.2 Elementos de la psicología positiva relacionados con la discapacidad y la crianza

Se hace hincapié en tres elementos importantes desde la psicología positiva, que permiten identificar aquellos aspectos del contexto o la crianza que favorecen la integración de una persona con discapacidad (ver Tabla 3).

Tabla 3

Aspectos del contexto o la crianza que favorecen la integración de una persona con discapacidad desde la psicología positiva.

Elemento	Definición	Investigaciones relacionadas
Emociones positivas	Son todas aquellas emociones que nos conducen a una emoción satisfactoria o de felicidad, pese a que es de corta duración, hay emociones que pueden prevalecer un poco más de tiempo como lo es la alegría o la ilusión.	El sentimiento de orgullo de los padres hacia los hijos cada vez que consiguen llegar a una meta distinta, completar una tarea en sus diferentes etapas de desarrollo.
Rasgos positivos	Son aquellos aspectos de nuestra personalidad que permiten diferenciarnos unos de otros, aquellos que nos permiten ser mejor o peor persona, son las virtudes y fortalezas, por lo que a mayor reconocimiento y trabajo de desarrollo en este concepto mejor calidad de vida se tendrá.	Los padres describen características de sus hijos como dinámicos, sonrientes y cariñosos.
Instituciones positivas	Son todas aquellas instituciones que ayudan a la persona a validar e incrementar aquellas virtudes o fortalezas de uno mismo y al mismo tiempo permite sentirse parte de esta institución, tal es el caso de la familia, la escuela, el trabajo o la profesión.	El ser parte de una institución o un grupo de apoyo puede traer consigo beneficios para la familia, generando sentimientos de seguridad, contacto social, pertenencia, estima y afecto.

Nota: Elaboración propia, a partir de Antisoli et al. (2019); Serrano (2018); Villamediana & Valle (2020).

Una persona a lo largo del tiempo conforme va viviendo experiencias y adquiere conocimiento, va desarrollando diferentes formas de reaccionar, es decir, puede ser una persona valiente al enfrentar miedos o aprender a dirigir a un grupo de personas, entre otros aspectos (Urbina et al., 2016).

Niemiec (2019), realizan un manual sobre las virtudes y fortalezas del carácter que incluye una cantidad de rasgos positivos, dicho manual es escrito a base desde la evaluación que realizaron al estudiar el comportamiento aceptable del ser humano desde el aspecto religioso y filosófico de la cultura de oriente y occidente, y al mismo tiempo el buen vivir. Lo que llevó a identificar en las personas 24 fortalezas de las cuales se anexaron 6 virtudes primordiales en el ser humano (ver Tabla 4). Cada una de las fortalezas ayudan a identificar aquellas características que permiten al ser humano incrementar su estado de bienestar, autonomía y autoestima.

Tabla 4

Clasificación de virtudes y fortalezas de carácter

Virtud	Fortaleza	Descripción
Coraje	Valentía	Capacidad por defender aquello que es correcto pese al miedo o amenazas de otros
	Persistencia	Realizar una actividad, aunque sea difícil de completarla.
	Integridad	Ser coherente consigo mismo en su actuar y pensar.
Humanidad	Vitalidad	Sensación de energía, emocional positivo.
	Bondad	Ayudar a los demás
	Amor	Capacidad de amar y ser amado
	Inteligencia Social	Percibir las emociones de otros
Justicia	Imparcialidad	Guiarse por principios equitativos y objetivos
	Liderazgo	Guiar a un grupo en armonía
	Ciudadanía	Responsabilidad social con su comunidad
Sabiduría	Creatividad	Producir ideas originales
	Curiosidad	Deseo de experimentar nuevas cosas.
	Apertura mental	Buscar activamente pruebas de las creencias
	Amor al aprendizaje	Adquirir conocimientos nuevos

Templanza	Perspectiva	Dar consejos sabios y adecuados para los demás
	Clemencia	Capacidad de perdonar
	Humildad	No ostentar de los logros
	Prudencia	Ante la toma de decisiones ser razonable
Trascendencia	Autocontrol	Regular lo que sientes y piensas sobre los impulsos
	Apreciación	Asombrarse por lo bueno
	Gratitud	Agradecer por las cosas
	Esperanza	Espera lo mejor del futuro
	Espiritualidad	Creencia de que existe una di dimensión de vida trascendental

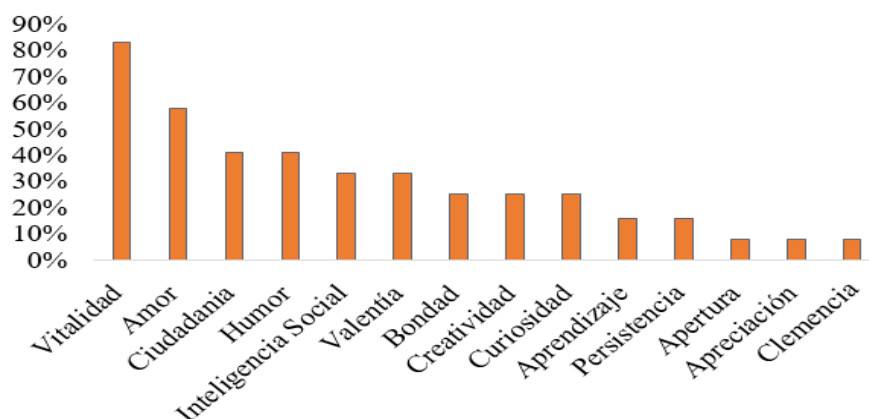
Nota: Adaptado de Peterson & Seligman (2004).

3.2.1 Fortalezas de carácter en personas con Síndrome de Down

Se llevó a cabo una investigación en 2016 (ver Figura 3) donde se evaluó a padres, hermanos y maestros quienes describieron a las personas con SD los resultados muestran que el 83% la fortaleza de vitalidad, puesto que se muestran con energía y entusiasmo constantemente, motivados a realizar actividades, el 58% los describen con amor donde expresan de forma verbal y físicamente el afecto que tienen hacia los demás, la ciudadanía y el humor con un porcentaje de 41% tomando la vida con alegría, viendo el lado positivo ante la adversidad. También se pidió describir a las personas con SD, los resultados obtenidos se describen como personas amorosas con un 17%, alegres con 11%, inquietos siendo un 8%, traviesos 6% (Urbina et al., 2016).

Figura 2

Fortalezas de carácter en personas con Síndrome de Down desde el enfoque de psicología positiva: análisis de descripciones parentales.



Nota: Tomado de Urbina et al. (2016).

3.3 Teoría del Bienestar

El modelo PERMA (Positive Emotions, Engagement, Relationship, Meaning, Accomplishments) propuesto por Seligman, es un modelo multidimensional que evalúa el bienestar que cada una de las personas sienten, definiendo el bienestar como aquella posibilidad que tiene la persona por alcanzar su máximo potencial, incrementando su búsqueda hacia la felicidad y satisfacción de tareas del día a día, favoreciendo el bienestar y desarrollo integral del ser humano (Hernández-Ramírez et al., 2019).

Cuenta con 5 dimensiones, dicha teoría se creó para tratar en un inicio a las personas que sufren por depresión acudiendo a la psicoterapia estructurada en 3 fases (ver Tabla 5): la primera evalúa los síntomas del paciente, la segunda, es aquella intervención terapéutica que se aplica con el modelo de PERMA desarrollando la resolución de problemas personales (consta de 14 sesiones disponibles en el libro de *Flourish* de Martin Seligman) y la tercera, es aquella evaluación a través de la escala de satisfacción con la vida (Moraga, 2020).

Tabla 5

Dimensiones del Modelo de PERMA

PERMA (inglés)	Significado	Definición
Positive emotions	Emociones positivas	Se evalúa el número de palabras y emociones positivas que se expresan durante el día, experimentando satisfacción por la vida.
Engagement	Compromiso	Es aquella habilidad de ver positivamente los eventos cotidianos de la vida, pese a que en ocasiones no suelen ser tan placenteros.
Relationship	Relaciones positivas	Consiste en mantener relaciones interpersonales positivas que permitan un mejor nivel de bienestar.
Accomplishments	Significado	Permite que la persona sienta pertenencia, haciendo algo más grande que sí mismos.
Meaning	Logró	La sensación de un logro de una autorrealización, quien alcanza el éxito a base de determinación por los objetivos planteados.

Nota: Elaboración propia, adaptado de Hernández-Ramírez et al. (2019).

Las prácticas positivas han tenido consecuencias favorables para quien logra la identificación de aspectos positivos en la cotidianidad, así como la sensación de gratitud, generando una regulación neurológica, así como una mayor seguridad y control de sus acciones y capacidades, además de planificar un futuro con resultados favorables, desarrollando habilidades para la sana convivencia en áreas educativas, familiares y sociales (Calva & Macías, 2020).

La psicología positiva tiene el objetivo de observar a la persona desde los aspectos positivos que se puedan identificar y al mismo tiempo se desarrollen, no intenta evadir que existen una discapacidad, más bien, da un enfoque diferente hacia los padres para la crianza del día a día de sus hijos, puesto que, identificando aquellas virtudes y fortalezas en ellos sea un apoyo para una mejor calidad de vida para ellos y a su vez a los padres.

Método General

Justificación

El SD es definido como aquella alteración genética causada por una carga extra de material genético en el cromosoma 21 (Campos, 2023). Es conocido como la discapacidad intelectual más común, expresando un sin número de características específicas del síndrome tanto físicas, cognitivas e intelectuales (Rangel-Baca, 2023).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) refiere que la incidencia estimada del SD a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1,000 y 1 de cada 1,100 recién nacidos (Guano y Riera, 2022). En México, de acuerdo con datos de la Dirección General de Información en Salud, en el 2018 nacieron 351 niñas y 338 niños. La prevalencia resultó de 3.7 por cada 10,000 personas en el periodo de 2008-2011 (Sistema Nacional DIF, 2020).

Dichas cifras nos muestran que cada uno de los recién nacidos se integran a una familia que se enfrenta a una serie de experiencias diferentes a las que tenían planeadas con el nuevo integrante, en ocasiones los padres no están informados sobre el diagnóstico de sus hijos hasta el momento en que nacen, afrontando un desconocimiento del síndrome que traerá consigo consecuencias importantes para cada uno de los integrantes. En la mayoría de los casos la madre es quien cumple el rol de cuidador principal del infante, adquiriendo una responsabilidad de crianza, educación y atención médica, presentando en algunas situaciones una sobrecarga emocional que afecta de forma significativa en el aspecto físico como emocional de la madre y al mismo tiempo al entorno familiar.

El presente estudio tiene una gran relevancia teórica, pues será abordado desde el paradigma cognitivo conductual con componentes de psicología positiva, este entrecruzado teórico permitirá comprender la experiencia de vida de los cuidadores primarios (en su mayoría las

madres), y la sobrecarga que presentan ambos padres. Por otra parte, se analizará el reconocimiento de las fortalezas y virtudes que identifican los padres en su hijo o hija con SD para evaluar si existe una relación con la sobrecarga del cuidador.

Algunos estudios sobre padres e hijos con SD se enfocaron en conocer los estilos de afrontamiento a la sobrecarga en padres de hijos, o la disminución de estrés y ansiedad para madres de hijos e hijas, así como la calidad de vida en los cuidadores de personas con SD, usando los recursos de metodología cualitativa o cuantitativa (Cisneros, 2021; Laica, 2023). El presente estudio nos ofrece un aporte metodológico bajo el modelo mixto exploratorio secuencial (DEXPLOS) este nos permite la combinación de datos cuantitativos y cualitativos describiendo la percepción maternal ante la crianza y así evaluar la sobrecarga del cuidador primario, en relación con las fortalezas de carácter y virtudes que identifiquen los padres en sus hijos con SD.

Dicha investigación constituye un aporte innovador no solo para profesionales del área de psicología, sino también de las familias, en específico de los padres, promoviendo una perspectiva distinta ante el diagnóstico de sus hijos centrándose en aquellas virtudes y fortalezas que observan en ellos logrando desarrollar acciones con base a las características positivas que manifiesten los hijos permitiendo un crecimiento y al mismo tiempo la disminución de sobrecarga para los cuidadores primarios.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el grado de sobrecarga que tienen los cuidadores primarios y la percepción parental ante la crianza de un hijo con SD e identificar si existe una correlación con las de fortalezas de carácter que reconocen en ellos y sus hijos con SD?

Objetivo general

Conocer el grado de sobrecarga que tienen los cuidadores primarios y la percepción parental ante crianza de un hijo con SD e identificar si existe una correlación con las de fortalezas de carácter que reconocen en ellos y sus hijos con SD

Objetivos específicos

- Identificar el grado de sobrecarga que tienen los cuidadores primarios.
- Conocer la percepción parental ante la crianza que tiene con sus hijos de SD, y de qué forma cambió su vida desde el área personal, familiar y social.
- Identificar aquellas fortalezas de carácter y virtudes que reconocen los padres en sí mismos y en sus hijos con SD.

Tipo de estudio

Mixto

Tipo de diseño

Exploratorio secuencial (DEXPLOS)

Para llevar a cabo esta investigación se estructuró en dos fases.

Fase 1: Se entrevistó a madres donde se narra la experiencia de crianza que han tenido a lo largo del tiempo con su hijo con SD con una aplicación de entrevista semiestructurada.

Fase 2: Se realizó un estudio evaluando el nivel de carga del cuidador y un inventario de las fortalezas de carácter y virtudes de ellos y al mismo tiempo las fortalezas que encuentran en sus hijos.

Fase 1. Entrevistas en profundidad a madres de hijos con Síndrome de Down

Objetivo general

Conocer la percepción parental ante la crianza de un hijo con SD y de qué forma cambio su vida desde el aspecto personal, emocional, familiar, interpersonal y laboral.

Objetivos específicos

- Conocer la percepción parental ante la crianza que tiene con sus hijos de SD, y de qué forma cambió su vida desde el área personal, familiar y social una vez que llega el hijo con SD.
- Identificar aquellos cambios personales, emocionales, familiares, interpersonales y laborales.

Pregunta de investigación

¿Conocer la percepción parental de las madres ante la crianza de un hijo con SD y de qué forma cambio su vida desde el aspecto personal, emocional, familiar, interpersonal y laboral?

Tipo de estudio

Descriptivo

Tipo de diseño

Fenomenológico Narrativo

Muestra

Madres cuidadoras primarias de hijos con SD, con edades de entre los 35 a 55 años pertenecientes a diferentes estados de la república mexicana. La muestra está conformada por seis madres de familia que realizan el rol de cuidadoras primarias de hijos con SD, pertenecientes a los estados de Hidalgo y Zacatecas.

Tipo de muestreo

La muestra fue no probabilística por bola de nieve.

Criterios de inclusión

- Ser cuidador primario de un hijo con SD.

Criterios de exclusión

- Ser familiares (hermanos, abuelos, tíos) que cumplen el rol de cuidadores primarios.

Instrumentos

Se utilizó el software estadístico Microsoft Excel para el vaciado de datos, así mismo, se trabajó de software de Gephi versión 0.10 para la presentación de gráficas obtenidas de las entrevistas.

Entrevista semiestructurada donde se pregunta la experiencia de vida de las madres en la crianza de un hijo con SD, como viven la noticia del diagnóstico, qué cambios notaron en su vida personal, familiar y social, al mismo tiempo como es su dinámica familiar actualmente, cuáles son los retos que enfrentan durante la crianza, y aquellas fortalezas que describen a sus hijos.

Análisis de datos propuesto

Los datos obtenidos se muestran con gráficos de redes semánticas con un sistema de Gephi versión 0.10.

Procedimiento

Se realizó contacto con distintas asociaciones que trabajan con población con SD para explicar los formularios a responder y pedir autorización para difundir la invitación a participar en la investigación. Posteriormente, se les hizo llegar por medios electrónicos como Facebook o grupos de WhatsApp de instituciones u organizaciones que trabajan con niños con SD las preguntas que se realizaban para las entrevistas.

Las participantes que deseaban apoyar se contactaron de forma personal, donde se les dio a conocer el consentimiento informado, así mismo, se aplicó un pequeño cuestionario con preguntas sociodemográficas (edad, sexo, No. de hijos, estado civil, etc.). La entrevista en profundidad tenía un tiempo aproximado de duración de 40 a 50 minutos, donde las madres narraban su experiencia de vida como cuidadoras de hijos con SD. El horario se adaptó a las posibilidades de cada una, siendo una entrevista vía online con las plataformas de Google Meet y Zoom.

Aspectos éticos

Declaración de Helsinki en el “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud” (Asociación Médica Mundial, 2024). Y el código ético del psicólogo, haciendo mención del Artículo 13 del Capítulo I, donde se respeta el derecho de los participantes, y al mismo tiempo los derechos de privacidad (Sociedad Mexicana de Psicología, 2010).

Resultados de la Fase 1

Análisis descriptivos de las madres de hijos con SD

A continuación, se muestran resultados de la fase uno, los datos sociodemográficos de las participantes, quienes contestaron las entrevistas semiestructuradas en profundidad. Siendo el 100% ($n=6$) de participantes mujeres, de edades entre 38 a 52 años, de las cuales tienen hijos de edades entre 7 a 20 años (ver Tabla 6).

El 50% ($n=6$) de ellas son mujeres casadas, el 33.3% ($n=2$) son madres solteras y el 16.6% ($n=1$) se encuentra divorciada, pero con una pareja actualmente. El 50% ($n=3$) de las participantes son profesionistas independientes, mientras que el 33.3% ($n=2$) se dedican al cuidado de su casa y el 16.6% ($n=1$) realiza aseos en casa.

Tabla 6

Datos sociodemográficos de las participantes entrevistadas

Folio	Edad	Estado Civil	Estado	Ocupación	Edad de su hijo	Sexo
E1	52	Madre Soltera	Hidalgo	Aseo en casas	20	Hombre
E2	48	Casada	Hidalgo	Arquitecta	13	Hombre
E3	40	Casada	Hidalgo	Ama de casa	7	Hombre
E4	51	Casada	Hidalgo	Ama de casa	17	Mujer
E5	38	Madre soltera	Zacatecas	Auxiliar administrativo	17	Hombre
E6	51	Divorciada- Pareja actual	Hidalgo	Pediatra	19	Hombre

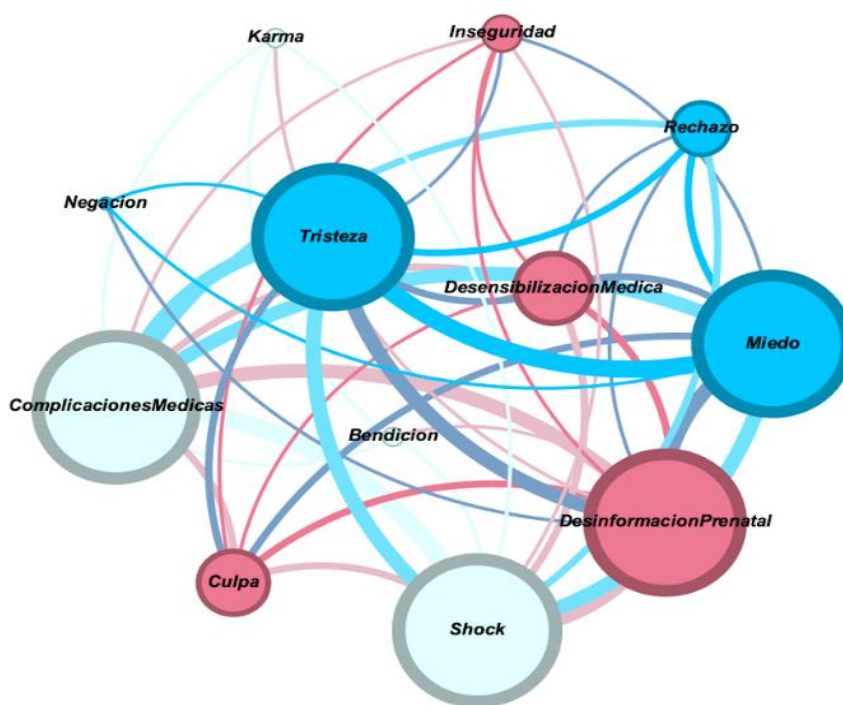
Nota: Elaboración propia.

Impacto emocional ante el diagnóstico de su hijo

Se hizo un análisis de redes semánticas donde se representan aquellas reacciones y emociones que las madres recuerdan al enterarse de que sus hijos tienen SD, el nodo más grande representa la tristeza, seguido del miedo al momento de conocer el diagnóstico, se recalca que ninguna de las participantes conocía la condición de sus hijos pese a tener complicaciones durante el embarazo en ningún momento los médicos mencionaron alguna sospecha de que su hijo tuviera SD, no fue hasta el momento del parto que son notificadas (ver Figura 4).

Figura 4

Impacto emocional de las madres ante el diagnóstico de su hijo con SD



Nota: Elaboración propia.

Las encuestadas expresaron que al conocer el diagnóstico de sus hijos surgieron emociones principalmente de culpa, miedo, tristeza.

Ejemplo:

E1: *¿Por qué yo? ¿Por qué a mi hijo? No lo acepto.*

E4: *La verdad estuve llorando mucho y pues lloré mucho.*

E5: *En un primer momento como que me sentí responsable dije: yo tengo la culpa o algo yo hice, pues mi niño está así, entonces este... Si me... En ese momento me puse a llorar... Estaba muy triste.*

En los testimonios obtenidos se encontró que algunas madres no tuvieron tiempo de procesar la noticia, puesto que, era necesario un diagnóstico más profundo de sus hijos en relación con otras posibles complicaciones físicas.

Ejemplo:

E2: *Ni tiempo me... Fue cesárea, él nació en viernes y el lunes ya estaba en el hospital, no estuve en recuperación... Pero era subir y bajar para saber que seguía o de qué manera podíamos atenderlo, pues, para que él estuviera bien.*

E4: *Después de que me dieran de alta tenía que yo hacerle muchos estudios, si ella no era cardíaca, si padecía algunas otras enfermedades porque los niños de Síndrome de Down luego traen otras enfermedades.*

Experiencia en la pareja ante la llegada de un hijo con SD

Las participantes hacen mención de que su pareja es fuente de apoyo y seguridad para ellas, sin embargo, también se encontró que su pareja no aceptó la noticia de su hijo, provocando en la madre mayor sentimiento de culpa.

Ejemplo:

E3: Mi esposo dijo “Yo lo que quiero saber es que, si están bien, a mí no me importa la condición [...] a mí eso no me importa eso, quiero saber si estaba bien los dos”.

E4: Él la verdad es que siempre acepto a mi hija desde que ella, desde que él supo que iba a ser una hija, porque siempre quiso tener una hija.

E1: Enfrentarte a que pienses que esa pareja te va a apoyar, y no, se va, te hacen sentir culpable, y se van porque Dios sabe... comprendan esa situación es algo nuevo para ambos, pero una madre, pues dices: salió de mí, no lo puedo dejar solo.

Complicaciones médicas

Las madres mencionan que al momento de ver sus hijos una vez que nacen observan características físicas en sus hijos como lo son: ojos almendrados, nariz y manos pequeños, sin embargo, esperan el diagnóstico del médico para entender a qué se debe.

Ejemplo:

E3: Iba para 7 meses me hicieron una de 4 de cuarta dimensión [...] el médico solo me dijo que su nariz estaba muy pequeña, que si teníamos familiares con nariz muy pequeña y solo le dije que no y ya no me menciono nada más.

E5: Le veo sus rasgos de sus ojitos muy muy rasgados, pues, sí características muy evidentes.

E6: *Me llevan a presentar a mi hijo...Y en ese momento pienso...Mi palabra la recuerdo muy bien se ve rarito, eso yo lo pensé y ya, en ese momento no me dijeron nada hasta que ya después.*

Las participantes describen algunas de las complicaciones médicas que tuvieron durante su parto y durante su desarrollo, tal es el caso de problemas del corazón, problemas de succión, paladar hendido, luxación ósea y digestivos.

Ejemplo:

E1: *A mi hijo le detectaron 3 soplos y poco a poco han ido cerrando y el cardio pediatra probablemente de joven necesitará... De joven de ... Corazón abierto, si es que le llegará a faltar el aire, o tener las uñas moradas, pero no, han cerrado favorablemente.*

E2: *Vista, oído perfecto, nunca tuvo problemas, a los 9 meses le detectan que tiene 3 soplos e hipotiroidismo, pero también en el inter desde que nació, tuvo mucho problema de... Para hacer popo.*

E3: *Tenía que hacerle un cariotipo y ya después [...]él estuvo internado 10 días porque le dio como se puso amarillito y este no quería comer, no quería succionar, no podía succionar y porque tiene paladar hundido.*

E4: *A los 2 meses de nacida me dijeron que ya había nacido con una luxación ósea que no se le había formado los huesos de la cadera [...] Cuando mi hija vuelve a convulsionar mi hija pierde el habla, perdió la vista, perdió todo el movimiento de su cuerpo fue algo más...La convulsión fue algo más... Agresivo, más este... Fue más la convulsión.*

Adaptación de una nueva forma de vida en las madres

Por otro lado, las participantes afirman que se enfrentaron a un proceso que llevó a adaptar sus actividades a los cuidados y estimulación temprana que necesitaban sus hijos para un mejor desarrollo, algunas de ellas optaron por un cambio de trabajo u horario escolar.

Ejemplo:

E2: *Fueron sus primeras terapias desde los 2 meses, pero te digo que mientras lo llevaba, pues aquí hacer sus ejercicios; doblar piernas, arriba, abajo, hablarle, estimular, no solo yo, mi esposo y mis hijos, somos los 5 que siempre hemos vivido aquí.*

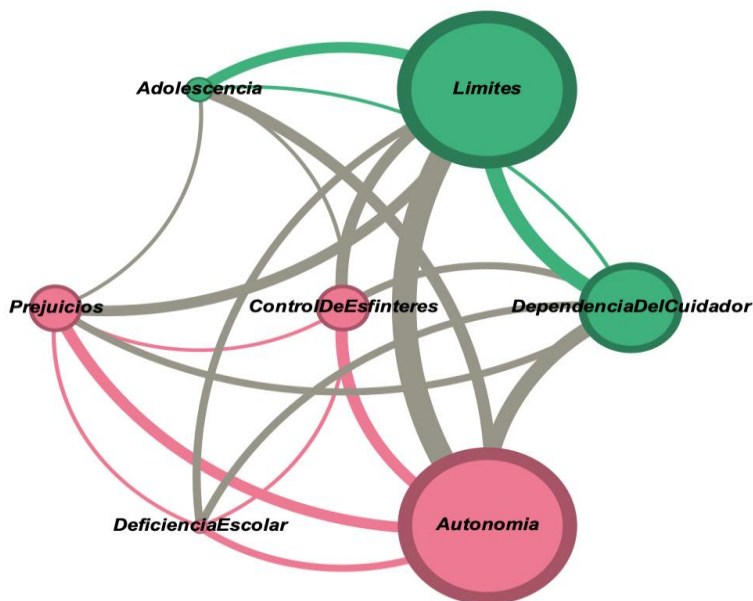
E5: *Además de ser estudiante, tenía que llevarlo a las mañanas a sus terapias, entonces me cambié a la escuela en la tarde, en las mañanas yo iba a sus terapias en la escuelita, y ya, en la tarde... yo me iba a la mía en la noche.*

Retos durante la crianza de un hijo con SD

Por otro lado, se muestra una estructura semántica con los retos que enfrentan las participantes con sus hijos durante su crianza, si bien, el primer nodo es la autonomía, las participantes se preocupan constantemente por el desarrollo de sus hijos, y al mismo tiempo impulsar una independencia para su vida adulta (ver Figura 5).

Figura 5

Retos de la crianza de un hijo con síndrome de Down



Nota: Elaboración propia.

Se hace mención que durante la crianza requieren del manejo de límites para con sus hijos, al igual que el resto de sus hijos, expresando que la educación es igual para los demás hijos pese a que tengan alguna discapacidad.

Ejemplo:

E2: La forma más importante de amor para un hijo son los límites porque cuando salgan a la vida real no van a saber qué hacer, cómo resolver un problema no lo puedes cuidar por siempre y para siempre.

E5: Él limpia su recámara, o recoge sus cosas, de repente me ayuda hacer algo de la cocina. Se queda en la casa, no corre peligro, conforme el tiempo le fuimos enseñamos.

E6: *Ayuda en las tareas del hogar, siempre está al pendiente de mí, este... le digo que realmente es muy independiente.*

Desarrollo de autonomía en la crianza de un hijo con SD

Ellas suelen percibir la adolescencia como una edad donde son conscientes de que requieren todavía de su cuidado y vigilancia, sin embargo, las madres buscan constantemente una independencia hacia ellos.

Ejemplo:

E2: *Yo le exijo al mundo que tenga igualdad y respeto para él, ahorita, no voy a decir cómo tiene síndrome, no quiere trabajar, que no trabaje, que no quiere hacer la tarea, que no la haga, pues no, que se quede acostado todo el día no.*

E5: *Él no media riesgo o no los mide, todavía le tratamos de decir que podría pasar esto, esto tenemos que estar constantes, esto no, esto no, la estufa no, los cuchillos no.*

E6: *Bueno, si no trabaja darles como las cositas que más le gustan o les duelen esas [...]* como alguna consecuencia que, si no hace eso y con eso, ya sabe, pues no, ya mejor se pone a hacerlo a él.

Preocupaciones a futuro

Las madres expresan su preocupación ante el futuro que les depara a sus hijos cuando ellas ya no puedan cuidarlos o en algún momento lleguen a fallecer, pese a que existen personas que las apoyan, no esperan que los cuiden de la misma forma que ellas.

Ejemplo:

E2: *No lo puedes cuidar, en el mundo hay gente buena y gente mala, dale las herramientas para que esté listo, que la gente es mala no se deje engañar.*

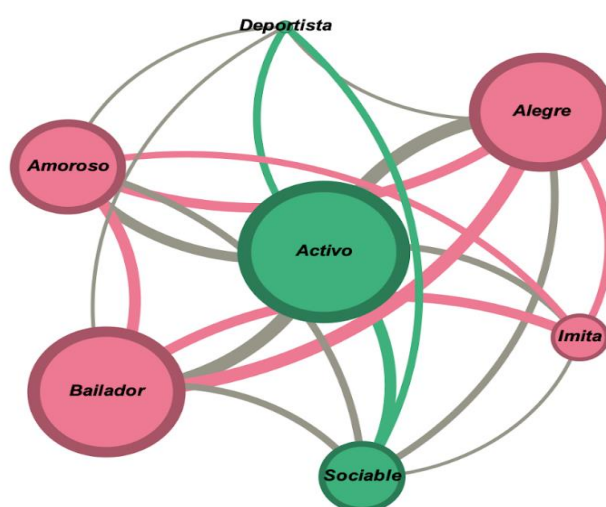
E5: *La responsabilidad va a ser mía y procurar que mi hijo mayor tenga lo necesario y que tenga un apoyo en su hermano toda la vida y que él tiene que estar allí para él [...] yo quiero que él viva su vida sí... Sin una responsabilidad, este... Que, sí se sepa que va a ser un apoyo muy grande, pero que no se sienta responsable de su hermano de esa forma.*

Fortalezas y virtudes que reconocen las madres en sus hijos con SD

Las madres describen las características que encuentran al hablar de sus hijos, los consideran como personas activas durante todo el día, constantemente se encuentran realizando actividades y demostrando emociones alegres y amorosas con personas a su alrededor, al mismo tiempo suelen incluirlos a actividades deportivas considerando lo sociables que pueden llegar a ser (ver Figura 6).

Figura 6

Características positivas que las madres encuentran en sus hijos con SD



Nota: Elaboración propia.

Las participantes observan en sus hijos conductas activas, en ocasiones suelen pasar tiempo en aquellas actividades que más les gusten.

Ejemplo:

E2: *Ahora está loco con el fútbol, dice que es Messi [...] se pone a entrenar y sus ejercicios, es un niño muy activo, muy activo.*

E4: *Pues le encanta bailar... toda su vida desde los 3 bailo, le encanta mucho bailar como ahorita llegamos y su papá le tiene que poner música este... le gusta estar viendo como están bailando cumbias.*

E5: *Es muy joven, muy inteligente, muy alegre, este es un niño muy lindo, la verdad muy muy linda... le encanta la música, le encanta bailar, es muy cariñoso, jeeeh! Es muy empático y ahora también anda muy enamorado.*

Fase 2. Sobrecarga del Cuidador y Fortalezas de Carácter

Objetivo general

Comparar el nivel de carga que presentan los cuidadores primarios de hijos con SD y las fortalezas de carácter que reconocen en sí mismos y en sus hijos con SD e identificar si existe una correlación entre las variables.

Objetivos específicos

- Estudiar la carga de las cuidadoras primarias de los padres de hijos o hijas con SD
- Identificar las fortalezas de carácter que los padres reconocen en sí mismos.
- Identificar las fortalezas de carácter que identifican los padres en sus hijos con SD.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el nivel de carga de los cuidadores primarios de hijos con SD e identificar si existe una correlación con las fortalezas de carácter que reconocen en sí mismos y en sus hijos con SD?

Tipo de estudio

Cuantitativo

Tipo de diseño

Correlacional transversal

Hipótesis

Hipótesis Alternativa (Ho)

Existe una relación estadísticamente significativa con el nivel de sobrecarga del cuidador y las fortalezas de carácter que reconocen los padres en sí mismos y en sus hijos con SD.

Hipótesis Nula Ha

No existe una relación estadísticamente significativa con el nivel de sobrecarga del cuidador y las fortalezas de carácter que reconocen los padres en sí mismos y en sus hijos con SD.

Muestra

La muestra se constituye por 21 participantes, de los cuales son cuidadores informales, padres o madres con un hijo con SD pertenecientes a diferentes estados de la República Mexicana.

Tipo de muestreo

No probabilístico, por bola de nieve.

Criterios de inclusión

- Ser padre o madre de un hijo con SD.
- Ser cuidador primario de un hijo con SD.

Criterios de exclusión

- No ser el cuidador primario de una persona con SD.
- Tener alguna discapacidad visual o enfermedad que limite su participación en el estudio.

Criterios de eliminación

- No completar su registro

Instrumentos

- **Ficha de recolección de datos sociodemográficos:** Cuenta con 12 reactivos de los cuales se contestan mediante opción múltiple, recabando información sociodemográfica (Edad, sexo, ocupación, No. de hijos, entre otros).
- **Escala de carga del cuidador Zarit et al. (1980),** es un instrumento diseñado para evaluar el grado de carga que tiene un cuidador primario, actualmente utilizado para el área clínica y de investigación. Posee propiedades psicométricas con el coeficiente de correlación intraclase, CCI = 0,71, alfa de Cronbach = 0.91 (Vázquez-García et al., 2023).

Instrumento compuesto por 22 ítems tipo Likert y tres subescalas: Impacto de atención ($\alpha=.90$), relación interpersonal ($\alpha=.71$) y expectativas para la autoeficacia ($\alpha=.69$) con cinco

niveles de respuesta: 0-Nunca, 1-rara vez, 2-algunas veces, 3-bastantes veces, 4-siempre (Montero et al., 2014). Puntuación de 12 a 22 ausencia de carga, de 23 a 29 carga leve y de 30 a 60 carga excesiva.

- **Cuestionario de Fortalezas Humanas (VIA-120) de Peterson y Seligman (2004)**, el cual consta de 240 reactivos con 5 opciones de respuesta tipo Likert; 1=muy parecido a mí y 5=muy diferente a mí. Este cuestionario produce 24 variables de las cuales cada una está asociada con una fortaleza de carácter, con un valor intervalar y al mismo tiempo nominal. La confiabilidad es buena en todas las escalas (>0.70) (Ovejero & Cardenal, 2015). Dicho cuestionario fue adaptado para los padres de familia donde identifiquen las fortalezas y virtudes de sus hijos con un total de 24 ítems mismo que describe las características de fortalezas, por lo que cada padre deberá identificar en cuáles reactivos se identifica con la personalidad de sus hijos. Cuenta con reactivos de 5 de respuesta tipo Likert; 1 muy parecido a mi hijo y 5=muy diferente a mi hijo (Ovejero & Cardenal, 2015).

Variables

Tabla 7

Variables de la Fase I

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Sobrecarga del cuidador primario	Manifestaciones que afecta la salud al desempeñar su rol como cuidador puede traer consecuencias físicas, mentales y socioeconómicas (Navarrete & Taipe, 2023).	Puntuación de la Escala de Carga de Zarit
Virtudes y fortalezas de carácter	Una serie de atributos positivos, susceptibles a lo largo de la vida, manifestándose en los pensamientos, sentimientos y conductas de la persona en diversos ámbitos y a través de distintas situaciones (Waigel, 2020).	Puntuación obtenida en el Inventario de fortalezas

Nota. Elaboración propia.

Análisis de datos propuesto

Posteriormente, se realizó una base de datos utilizando el software IBM SPSS Statistics Ver. 25, con el propósito de analizar la posible relación entre variables mediante una correlación de Spearman.

Procedimiento

Se realizó un contacto con distintas asociaciones que trabajan con población con SD para presentar el proyecto y pedir autorización con la finalidad de difundir la convocatoria. Se evalúa en un periodo de cinco meses aproximadamente (enero a mayo del 2024). A los participantes se les proporciona un formato de consentimiento donde se explica el objetivo de la investigación y al mismo tiempo, se menciona que los datos proporcionados eran usados meramente para fines académicos, también se aplicó un pequeño cuestionario con preguntas sociodemográficas (edad, sexo, No. de hijos, estado civil, etc.).

Posteriormente, mediante una invitación por medios electrónicos como Facebook o grupos de WhatsApp de instituciones u organizaciones que trabajan con niños con SD. Así mismo se aplicó el cuestionario de carga de cuidador y del Cuestionario de Fortalezas de carácter y virtudes a los participantes interesados, a quienes se les dio también el consentimiento informado para participar en el estudio.

Aspectos éticos

Declaración de Helsinki en el “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud” (Asociación Médica Mundial, 2024). Y el código ético del psicólogo, haciendo mención del Artículo 13 del Capítulo I, donde se respeta el derecho de los participantes, y al mismo tiempo los derechos de privacidad (Sociedad Mexicana de Psicología, 2010).

Resultados de la Fase 2

Características de los padres encuestados

Participaron 21 padres y madres de familia, en su mayoría mujeres con una media de 44.6 años de edad, mientras que sus hijos con una media de 10.28 de edad, en su mayoría varones, todos mexicanos (ver Tabla 8).

Tabla 8

Descripción de los padres participantes

Características	Media	Mediana	Máximo	Mínimo
Edad de los padres	44.66	43	57	29
Edad de los hijos	10.28	9.5	25	1
Número de hijos	2.66	3	4	1

Nota: Elaboración propia

La mayoría de los participantes radican en San Luis Potosí (19.04%), de los cuales el $n=1$ (4.76 %) es hombre y $n=20$ (95.23%) son mujeres. En su mayoría trabajan como asalariados (38%). Por otro lado, el 76.19% de los padres conocieron el diagnóstico de sus hijos hasta el momento en que nacieron, teniendo en su mayoría hijos de sexo masculino $n=12$ (57.10%). Más de la mitad de los hijos presentan en la actualidad buena salud $n=13$ (61.9%) (ver Tabla 9).

Tabla 9

Datos familiares de los encuestados

Datos	Porcentaje	Participantes
Estado de la república		
San Luis Potosí	19.04	4
Nuevo León	14.28	3
Tamaulipas	9.5	2
Chiapas	9.5	2
Estado de México	9.5	2
Hidalgo	9.5	2
Guanajuato	4.7	1
Quintana Roo	4.7	1

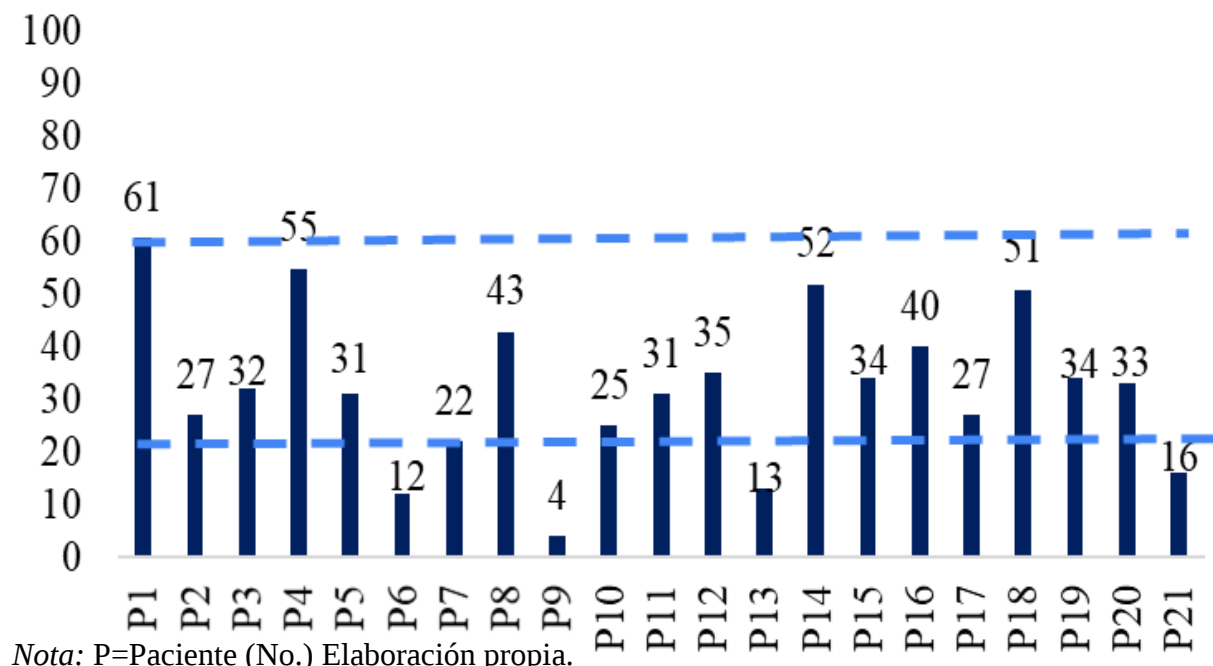
	Puebla	4.7	1
	Oaxaca	4.7	1
	Sonora	4.7	1
	Sinaloa	4.7	1
Profesión	Asalariados	38	8
	Profesionistas Independientes	23.8	5
	Dedicados al hogar	19	4
	Comerciantes	9.5	2
	Otra	9.5	2
Diagnóstico	Al momento de nacer su hijo (a)	76.19	16
	Antes de nacer su hijo (a)	23.81	5
Sexo de su hijo (a)	Hombre	57.1	12
	Mujer	42.85	9
Salud de su hijo (a)	Buena	61.9	13
	Regular	33.3	7
	Mala	4.76	1

Nota: Elaboración propia.

Niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios

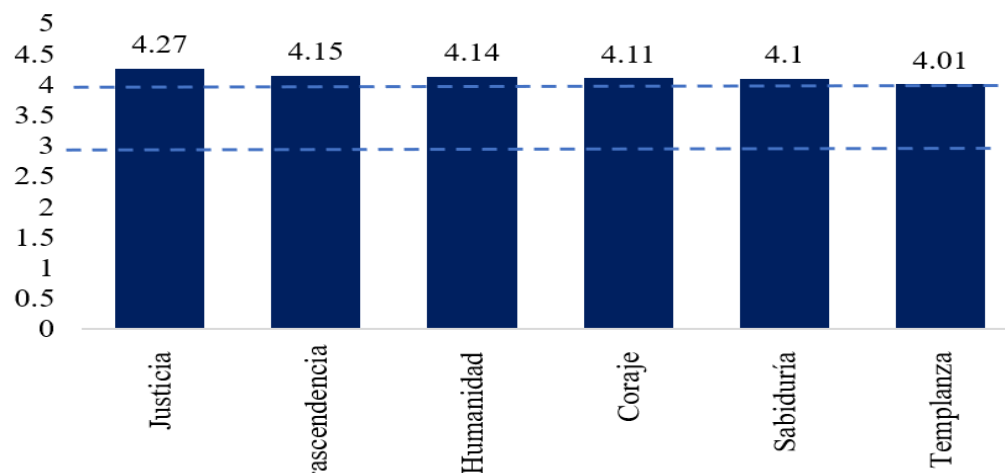
La puntuación típica para las fortalezas y virtudes oscila entre 3 a 4 puntos, considerando que por arriba de 4 es una virtud o fortaleza que se emplea de manera constante y que es característica fuerte de la persona, mientras que por debajo de 3 hace referencia a una fortaleza subutilizada y que puede desarrollarse más para contribuir al bienestar de la persona y su entorno.

Los resultados demuestran que el $n=4$ (19%) de los participantes hay ausencia de carga, mientras que algunas participantes $n=16$ (76.19%) tiene una carga leve, y en un solo caso $n=1$ (4.76%) muestra un nivel excesivo de carga de cuidador (ver Figura 7).

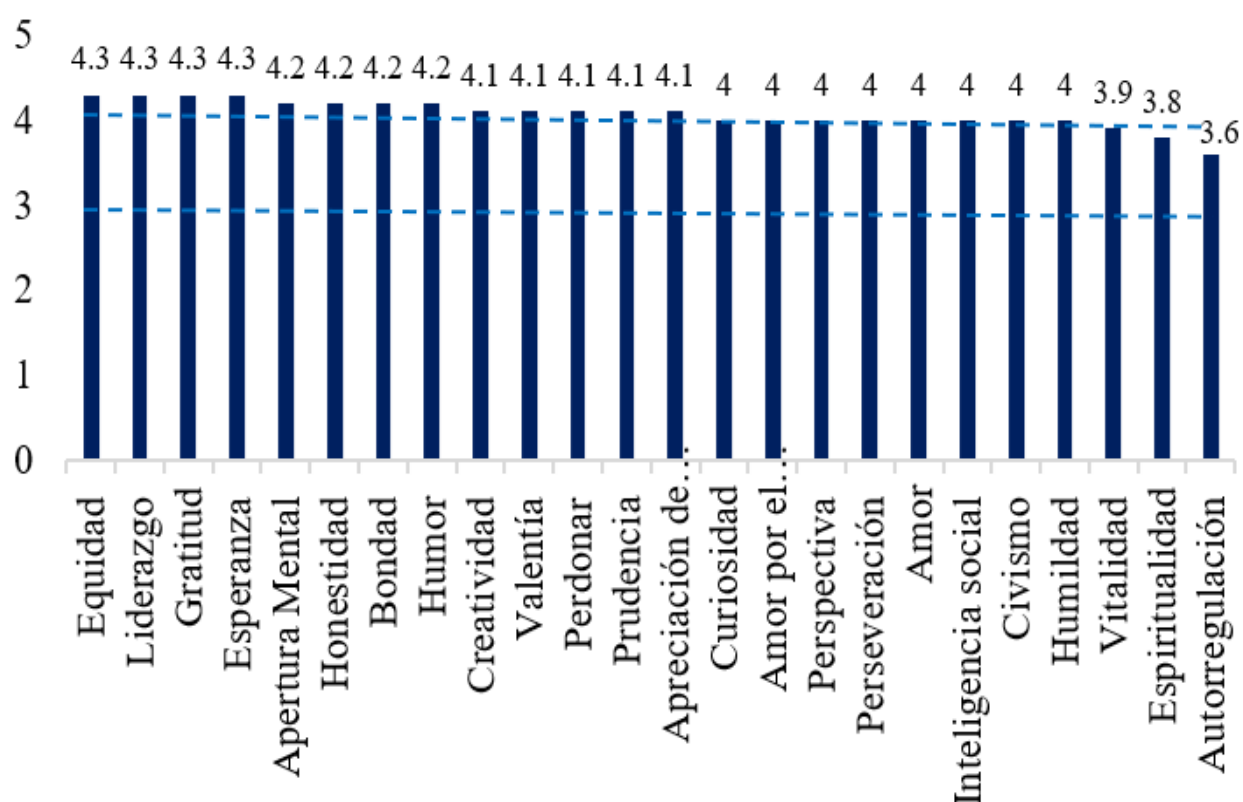
Figura 7*Niveles de carga de cuidadores***Fortalezas de Carácter**

La puntuación típica para las fortalezas y virtudes oscila entre 3 a 4 puntos, considerando que por arriba de 4 es una virtud o fortaleza que se emplea de manera constante y que es característica fuerte de la persona, mientras que por debajo de 3 hace referencia a una fortaleza subutilizada y que puede desarrollarse más para contribuir al bienestar de la persona y su entorno.

Los padres identifican en sí mismos la virtud de la justicia como la más usual con un puntaje de 4.27, seguido de trascendencia con una puntuación de 4.15, sin embargo, las menos utilizadas son sabiduría de 4.1 y templanza con 4.01. Como puede observarse, aun cuando son las más bajas se encuentran dentro del rango de uso elevado (ver Figura 8).

Figura 8*Virtudes de los padres de familia**Nota:* Elaboración propia.

Cuando se hace el análisis por fortalezas, los resultados muestran que en virtud de la justicia es la fortaleza más utilizada en los padres es la equidad y liderazgo con 4.3, mientras que, al menos puntuada es civismo con 4.0, para la virtud de coraje la fortaleza más usual es la honestidad con 4.2, en comparación de la vitalidad de 3.9, para la sabiduría la apertura mental se posiciona con 4.2, mientras que perspectiva, amor por aprender y curiosidad con 4.0. En la virtud de templanza el perdón y la prudencia es de 4.1, en comparación con autorregulación de 3.6 (Fortaleza más baja en general), para la virtud de trascendencia se aprecia la esperanza con un puntaje de 4.3, mientras que espiritualidad de 3.8, y por último la humanidad donde se reconoce la bondad con 4.2, y la inteligencia social y amor con 4.0 (ver Figura 9).

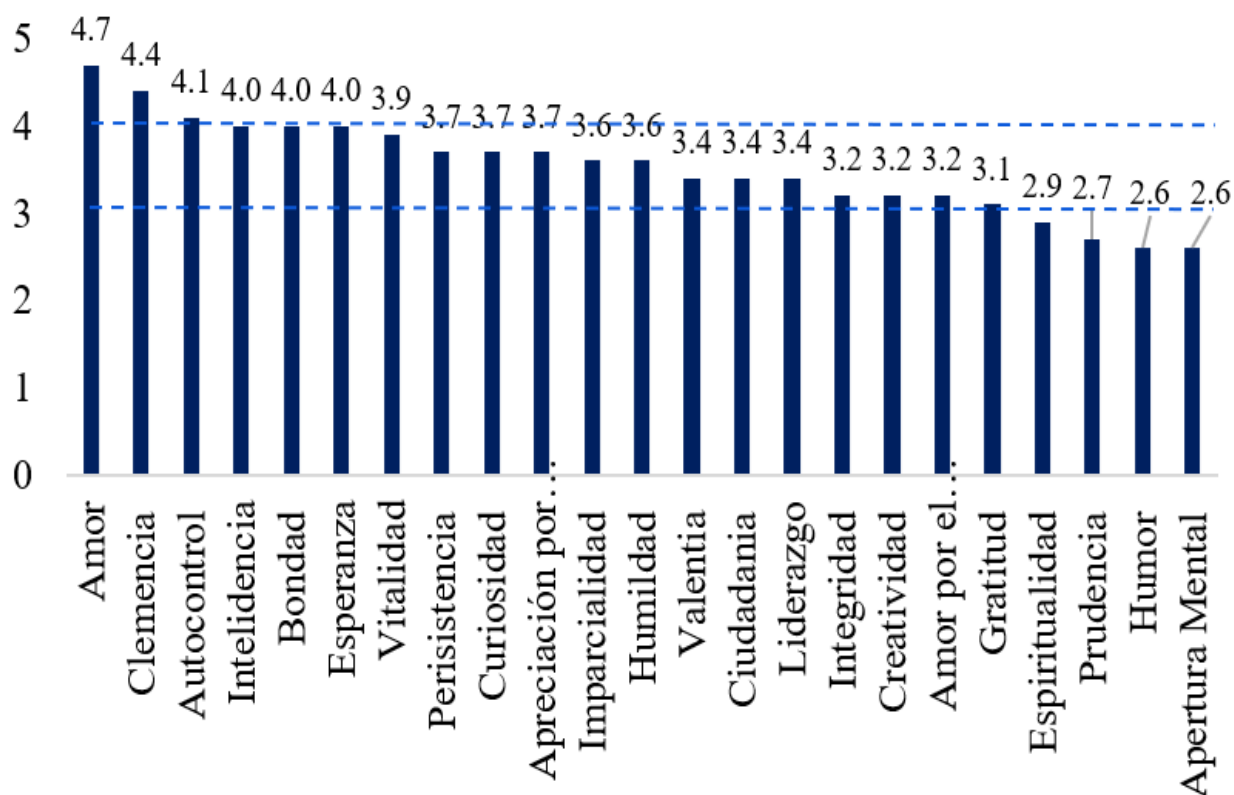
Figura 9*Fortalezas de los padres de familia**Nota:* Elaboración propia.

Al analizar los resultados de un breve cuestionario donde se describen algunas características de las fortalezas se observa que los padres describen a sus hijos con más frecuencia la virtud de humanidad con la fortaleza de amor con 4.7, seguido de bondad con 4.2 e inteligencia social de 4.0, siendo la virtud con mayor puntaje. Se encuentra que en trascendencia la fortaleza más usual es la esperanza con 4.0 mientras que humor la más baja de 2.6, en templanza se observa el perdón como más alta con 4.4 y prudencia con 2.7, la virtud de sabiduría siendo curiosidad de 3.7 y perspectiva de 2.3 (siendo la fortaleza más baja en general), para justicia se obtiene la equidad

con puntuación de equidad 3.6, mientras que civismo y liderazgo quedan con 3.4. Por último, la virtud del coraje se muestra que la fortaleza más usual es vitalidad y la más baja es honestidad con 3.2 (ver Figura 10).

Figura 10

Perspectiva de los padres acerca de las fortalezas de carácter de sus hijos con SD.



Nota: Elaboración propia.

Según los resultados obtenidos para evaluar la hipótesis alternativa, no se encontró ningún indicador con una correlación de Spearman ($p < 0.05$). Por lo tanto, se afirma la hipótesis nula, indicando que no existe una correlación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga del cuidador con las fortalezas de carácter que identifican los padres en sí mismos (ver Tabla 10).

Tabla 10

El nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios y su correlación con las fortalezas de carácter que identifican en sí mismos.

Fortalezas de carácter	Sobrecarga de Cuidador
Curiosidad	0.287
Amor al conocimiento	0.12
Apertura mental	0.246
Creatividad	0.186
Perspectiva	0.280
Valentía	0.145
Persistencia	0.201
Honestidad	0.220
Vitalidad	0.047
Amor	0.251
Bondad	0.208
Inteligencia	0.156
Civismo	-0.94
Equidad	0.95
Valentía	0.090
Perdonar	0.093
Humildad	0.056
Prudencia	0.000
Autorregulación	0.002
Apreciación por el arte	0.087
Gratitud	0.256
Esperanza	0.047
Humor	0.100
Espiritualidad	0.261

Nota: Elaboración propia.

Discusión

El objetivo general del estudio fue conocer la percepción parental ante la crianza de hijos con SD junto con nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios e identificar si existe una correlación significativa con las fortalezas y virtudes de carácter que reconocen los padres en sí mismos y en sus hijos con SD, para ello fue necesario un método mixto exploratorio secuencial (DEXPLOS) permitiendo que ambos enfoques se complementarán, a pesar de que no se encontró una correlación estadísticamente significativa, se observó que existe en la mayoría de los participantes un nivel de sobrecarga de cuidador de leve a moderado, aunque en base con las entrevistas en profundidad y el inventario de VIA, las fortalezas de carácter se consideran un factor de protección para los padres que cuidan de hijos con SD, puesto que, siente una satisfacción y orgullo al apreciar aquellos logros que alcanzas sus hijos durante su desarrollo.

De acuerdo a las entrevistas realizadas, los padres suelen enterarse del síndrome hasta que nacen sus hijos, las participantes mencionan que observaron en ellos las características físicas específicas del SD cuando los vieron por primera vez: la cabeza más ancha, ojos almendrados, orejas pequeñas, cuello corto y ancho, manos anchas y dedos cortos, recordemos que este tipo de características son presentadas con habitualidad en personas con este tipo de síndrome desde una temprana etapa de desarrollo (Fernández, 2016; Neria et al, 2020; Troncoso, 2019;).

Las participantes mencionan que al inicio fue un momento difícil de entender, algunas no deseaban alimentarlo, mirarlo o cargarlo, aunque después sienten culpa por no aceptarlo, expresando emociones de tristeza, miedo, vergüenza por la situación que están pasando, optando por requerir el diagnóstico de otros médicos y/o ignoran aquellas limitantes que atravesarán sus hijos en comparativa con otros niños, aunque al paso del tiempo y con el asesoramiento de médicos, psicólogos y el apoyo mutuo de la pareja se observa una mayor aceptación ante la

discapacidad de sus hijos, haciendo hincapié en diferentes investigaciones (Delgado-Jiménez et al., 2021; Marriaga et al., 2018; Pulgar et al., 2021) donde hacen referencia a las etapas que atraviesan los padres ante el dolor de perder la idea de un hijo sano por un hijo con SD.

Algunos padres (varones) al conocer a sus hijos deciden no aceptarlo, dejando a las participantes enfrentar la responsabilidad solas, siendo un proceso más difícil para ellas, desarrollando sentimientos de culpa hacia sí mismas, puesto que, suelen culparse del diagnóstico de sus hijos. Sin embargo, también se encontró aquellos varones que, si aceptan la condición de su hijo, suelen adaptarse más rápido a la situación y desarrollan más empatía con las emociones que enfrentan las madres, convirtiéndose en un apoyo emocional y con el paso del tiempo se fortalece un vínculo matrimonial más sólido y comunicativo, así como en estudios similares de Farias y Shimizu (2022); Lukowski y Bohanek (2024); Serrano y Izuzuquiza (2018) donde se menciona que los lazos afectivos son fundamentales para el proceso de aceptación y apoyo de quienes acaban de recibir la noticia de una discapacidad en sus hijos.

Las participantes, en su mayoría mujeres, de las cuales 95.23% respondieron los cuestionarios y el 100% las entrevistas, son quienes cumplen la función de cuidadoras primarias, recordando que tenían muy poco o casi nulo conocimiento de la discapacidad que enfrentan sus hijos, sin embargo, al paso del tiempo se van familiarizando con el diagnóstico físico, psicológico e intelectual. Algunas investigaciones como Asociación Down España (2020), Laica (2023) y Martínez (2020) describen que el rol de cuidador primario sigue siendo adjudicado en la mayoría de las ocasiones a las mujeres del hogar, en ellas recae la responsabilidad por cuidar de personas que no pueden valerse por sí mismas.

Durante las entrevistas, las madres mencionan que deben llevar a sus hijos a las consultas médicas, realizar fisioterapias en casa, algunas dejaron de trabajar u optaron por cambiar de trabajo

modificando sus actividades laborales, escolares y personales con la finalidad de priorizar el rol del cuidador, los autores Gil et al. (2020) y Laica (2023), mencionan que las mujeres toman la decisión de dedicar más tiempo y cuidados diarios del familiar que lo requiera, a pesar de que esto signifique dejar de lado actividades personales.

Las participantes son las principales responsables de los cuidados de sus hijos con SD, presentando un nivel leve con 76.19% y moderado de 4.76%, siendo un factor de alerta, puesto que, de no ser tratado puede traer consecuencias nocivas a la salud física y mental como lo son: problemas del sueño, mal humor, irritabilidad, enojo, dolor de cabeza, escenarios catastróficos ante el futuro, entre otras. Así mismo, el estrés puede incrementar a lo largo del tiempo si no se cuenta con los recursos necesarios (económico, físico o social) para cumplir de manera óptima el rol de cuidador (Martínez, 2020; Rocha & Souza, 2018).

Aunque algunas madres, a pesar de experimentar malestar físico o emocional, en ocasiones no suelen percibirlo. Ellas, al observar el proceso de evolución de sus hijos, les genera una satisfacción y orgullo por el trabajo y cuidado que realizan día a día, ocasionando que no se percatan de los malestares físicos que presentaban (Vázquez-García et al., 2023).

Se observa que los padres durante la crianza de sus hijos se enfrentan a diferentes retos, en especial a la implementación de límites claros, en ocasiones, optan por tratarlos de la misma forma que a sus demás hijos, con la finalidad de generar justicia entre ellos, virtud que se ve refleja como la más usual en los padres con una puntuación de 4.27 en el inventario de fortalezas de carácter, donde les sirve de apoyo para poder regular la conducta, durante las entrevistas mencionan que el hecho de tener discapacidad en uno de sus hijos no lo exime de tolerar malos comportamientos (conductas disruptivas) dentro y fuera del hogar. Montes (2021) y Valencia-Ortiz et al. (2019) explican que, pese a la dificultad de marcar límites en los hijos con SD, son necesarios para poder

tener una mejor convivencia en su entorno familiar, social y educativo, permitiendo un mejor desarrollo y bienestar.

Los padres consideran que la equidad, liderazgo, gratitud, esperanza son las fortalezas que más los caracteriza con una puntuación de 4.3, cuyas características van de la mano con el rol de padres, quienes deben de tomar responsabilidad ante el diagnóstico de sus hijos e ir desarrollando habilidades de comunicación y entendimiento ante nuevos retos que enfrentan, sin embargo, son más agradecidos pese a las adversidades que presentan, así mismo, buscan diferentes opciones con la finalidad de poder obtener mejores resultados y diagnósticos para sus hijos, así mismo, lo confirma la investigación de Calva y Macías (2020) donde se observa la sensación de gratitud, genera una regulación neurológica, una mayor seguridad y control de sus acciones y capacidades en los padres.

Por otro lado, la perspectiva de los padres acerca de las fortalezas de carácter que identifican en sus hijos con SD, son descritos como amorosos con una puntuación de 4.7, perdón con 4.4 y autocontrol de 4.1, así mismo los describen las madres durante las entrevistas donde mencionan que usualmente sus hijos se mantienen entusiastas, con energía, motivados a realizar actividades, en especial, los deportes, el baile y cantar, así mismo, suelen demostrar su afecto a las personas que aman, características que se observan en la investigación de Urbina et al. (2016), donde los familiares describen a personas con SD como aquellas quienes mantienen el lado positivo ante la adversidad, así como las muestras de amor a sus familiares.

Mientras que las fortalezas más bajas fueron apertura mental y humor con 2.6 y prudencia con 2.7, así mismo las madres explican que estas tres características son debilidades que observan con sus hijos, puesto que, ellos suelen ser muy dependientes a ellas para actividades cotidianas (aseo personal, escuela, una vez que ellas ya no estén, ellos serán más vulnerables a los peligros

que se enfrentarán en la sociedad, por ese motivo optan por brindarles en todo momento las herramientas que les permita desarrollar su autonomía. Algunas investigaciones hacen hincapié que el desarrollo de la autonomía trae consigo una mejor calidad de vida para la persona con discapacidad y al mismo tiempo para la familia, mencionando que las madres se muestran positivas y esperanzadoras conforme sus hijos se vuelven más autónomos (Foley, 2023; Serrano e Izuzuzquiza, 2018; Ticlla, 2024).

No existe una correlación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga de los padres que se dedican al cuidado de sus hijos con SD y las fortalezas de carácter que identifican en sí mismos y en sus hijos, aunque las fortalezas de carácter si fungen un papel importante en la integración de una familia con un hijo con discapacidad, puesto que, a lo largo del tiempo los padres desarrollan sentimientos de orgullo hacia los logros que realicen sus hijos, también logran identificar características positivas en ellos, y al mismo tiempo, acercarse con grupos de apoyo que les genere sentimientos de estima, afecto y seguridad ante la adversidad que enfrentan, todo esto permite que se desarrolle un bienestar individual, familiar y social para con la familia y el hijo con SD (Antisoli et al., 2019; Gross-Tur et al., 2021; Serrano, 2018; Villamediana & Valle, 2020).

Conclusiones

El presente estudio buscó conocer la percepción parental ante la crianza de hijos con Síndrome de Down (SD), el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios y si existe una correlación con las fortalezas de carácter que reconocen en sí mismos y en sus hijos. Los resultados mostraron que, aunque no existe una correlación significativa entre la sobrecarga del cuidador y las fortalezas de carácter, estas últimas actúan como factores protectores que ayudan a los cuidadores a enfrentar los retos diarios. Las madres, en particular, encuentran satisfacción en el cuidado de sus hijos a pesar de la carga emocional y física que implica.

A pesar de que los padres cuidadores de personas con SD enfrentan desafíos desde el nacimiento de sus hijos e hijas, con un diagnóstico inesperado, que rompe sus expectativas de paternidad o maternidad de un hijo saludable, así como el cambio drástico en su estilo de vida al ser cuidador primario con una responsabilidad constante y que con el tiempo puede generar sobrecarga del cuidador, se observa que todos los participantes reportan herramientas psicológicas que contribuyen a su bienestar y que les permiten resolver, manejar y enfrentar los retos de la crianza de un hijo o hija con SD.

Al observar los resultados por fortaleza se logra identificar que la espiritualidad y la autorregulación se encuentran en la puntuación más baja por lo que se convierten en metas de posibles intervenciones para la promoción del bienestar en esta población, favoreciendo la percepción emocional sobre la situación que viven, así como la capacidad de autorregularse aún en una adversidad, lo que sirve como estrategia para la reducción del estrés.

Finalmente, las fortalezas de justicia se considera un factor de protección que ayuda a las madres que cumplen el rol de cuidador principal, puesto que, al observar aquellas características

positivas que identifican en sus hijos les permiten expresar emociones positivas y de satisfacción al reconocer e identificar los logros que alcanzan sus hijos día a día

Estos hallazgos tienen importantes implicaciones prácticas. Los profesionales de la salud pueden utilizar esta información para diseñar intervenciones que fortalezcan las fortalezas de carácter en los cuidadores, como la autorregulación y la espiritualidad, lo que podría mejorar su bienestar emocional y su capacidad de cuidado. Además, es fundamental promover un enfoque de psicología positiva en las familias con hijos con SD, ayudándoles a identificar y desarrollar sus fortalezas para enfrentar los retos de la crianza. Los resultados de este estudio sugieren la necesidad de políticas públicas que apoyen a los cuidadores primarios de personas con SD. Esto podría incluir programas de apoyo emocional y económico, así como acceso a servicios de salud y terapias que ayuden a reducir la sobrecarga del cuidador y promover su bienestar.

En futuras investigaciones, sería valioso explorar cómo las fortalezas de carácter influyen en la calidad de vida de los cuidadores a largo plazo, así como estudiar el impacto de la crianza de un hijo con SD en otros miembros de la familia, como hermanos y abuelos. Asimismo, se podrían diseñar intervenciones basadas en la psicología positiva para mejorar la resiliencia de los cuidadores y promover un entorno familiar más saludable.

Limitaciones

Este estudio tiene algunas limitaciones, como el tamaño reducido de la muestra y el sesgo de selección debido al muestreo por bola de nieve. Además, la mayoría de los participantes fueron mujeres, lo que podría limitar la generalización de los resultados a otros cuidadores, como padres varones o familiares extendidos. Futuras investigaciones podrían abordar estas limitaciones, incluyendo una muestra más diversa y representativa

Recomendaciones

La presente investigación no pretende realizar generalizaciones, puesto que, solo se evalúa una pequeña población de las personas quienes tienen hijos con SD.

Incrementar el número de participantes en futuras investigaciones que se concentran en la influencia de las fortalezas de carácter y la relación que existe con la sobrecarga de cuidado.

Ampliar la investigación a otro tipo de discapacidad, para tener un panorama más amplio y encontrar diferencias o similitudes.

Anexos

Resultados de las fortalezas de cada uno de los padres (varones y mujeres).

Fortalezas	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21
Curiosidad	4.9	4.2	3.3	3	3.2	3.8	4	4.8	2.7	4.2	4.6	4.3	5	4.1	4.6	4.3	4.6	4.5	4.7	3.7	3.1
Amor por el conocimiento	3.9	4.3	3.5	3.8	3.1	3.6	4.9	4	2.9	4.7	4.4	3.7	4.6	3.9	4.1	3.4	4.7	4.5	5	3.9	3.1
Mente abierta	4.7	4	3	4.2	3.7	4.2	4.2	4.5	2.9	3.9	4.8	4	5	4.2	4.8	4.4	5	4.1	5	4.2	3.4
Creatividad	4.9	4.2	3.6	3.4	3.4	4.3	4.3	4.7	3	3.9	4.6	4	4.7	3.8	4.6	4.7	5	4.1	5	4.3	3.3
Perspectiva	4.8	4.4	3.8	4.1	2.9	3.7	4.1	4.7	2.9	3.2	4.8	3.7	4.8	4	4.4	4.5	5	3.6	5	3.8	2.9
Valentía	4.5	4.1	3.1	4.1	3.2	4.6	3.6	4.6	2.8	4.3	4.8	3.8	4.9	3.8	4.5	4.9	5	4.1	5	3.5	3.1
Perseveración	5	4.5	2.8	3.3	3.5	4.8	3.9	4.6	2.8	3.2	5	3.9	5	4.2	4.9	4.4	3.7	4.7	4.5	3.4	3.4
Honestidad	5	4.4	3.3	4.1	3.7	4.7	4	4.5	2.8	4.1	4.9	4.1	5	4.3	4.9	4.7	4.7	4.3	5	3.5	3.9
Vitalidad	4.9	4.5	2.9	2.1	3.2	4.1	4.9	4.7	2.8	3.9	4.6	3.7	4.9	3.7	4.6	4.8	4.4	4	4.1	3.4	2.9
Amor	4.6	4.3	3.1	4	3.6	4.1	3.3	4.7	2.9	3.9	4.9	4	4.9	4.2	4.6	4.8	4.7	3.7	4.6	3.5	3.4
Bondad	4.9	4.7	3.1	4.2	4.2	4.5	3.4	4.8	2.7	4.6	4.8	4.3	4.9	4.4	5	4.8	5	4.3	4	3.8	3.6
Inteligencia social	4.5	4.2	3.4	3.7	3.7	3.8	4	4.7	2.7	3.7	4.6	3.7	4.9	3.9	4.6	4.8	5	3.6	5	3.5	3.2
Civismo	4.1	4.2	3.3	3.5	3.7	4.7	4.6	4.9	2.9	4.4	4.6	4.4	5	3.5	4.5	4.7	4.5	4	3.9	3.2	3.2
Equidad	4.9	4.4	3.5	4.3	4.3	4.8	4.6	4.9	2.9	4.3	4.9	4.3	5	3.8	4.6	4.9	4.9	4.6	4.6	4	3.8
Liderazgo	4.8	4.5	3.1	4.1	4.1	4.9	4.3	4.4	2.7	4.2	4.9	4.3	4.9	3.7	5	5	5	4.5	5	3.9	3.7
Perdonar	4.9	4.3	2.6	3.5	4.3	4.2	4.7	4.7	2.9	4.2	4.8	4.3	5	3.4	4.2	4.8	4.9	4.4	5	3	3.8
Humildad	4.9	3.6	2.7	4	4	4.5	4.8	3.4	2.3	4.1	4.9	4.3	5	4.1	4.6	4.9	4.4	3.3	4.4	3.6	3.6
Prudencia	4.6	4.2	3.4	3.8	4.1	4.3	4.1	4.4	2.8	4.1	4.9	4	4.9	3.9	4.7	4.2	4.9	3.6	4.9	3.2	3.4
Autorregulación	4.5	4.2	2.9	1.9	3.2	3.7	4.3	4.6	2.5	3.4	4.6	3.1	4.9	3.5	4.6	4.2	3.9	3.1	3.4	3.8	2.9
Apreciación de belleza	4.6	4.3	3	4.4	3.1	3.9	4.4	4.7	2.9	3.8	5	3.2	5	4.3	4.9	4.5	4.3	4.2	4.6	4.5	3
Gratitud	4.9	4.3	3.1	3.8	4.1	4.1	4.9	5	2.8	4.4	4.9	4.4	4.9	4.1	5	5	4.7	4.3	4.9	3.8	3.4
Esperanza	5	4.5	2.8	3.2	3.6	4.8	4.5	5	2.9	4	5	4	5	4	4.7	4.7	5	3.9	5	3.8	3.3
Humor	5	4.1	2.6	2.4	3.9	3.9	3.7	3.9	2.7	3.8	4.7	3	4.9	3.9	4.6	4.9	4	3.2	4.8	3.4	2.8
Espiritualidad	4.5	3.4	3.3	4	3.5	4.6	4.4	5	2.7	4.3	4.9	4.2	5	4.8	4.5	4.9	4.5	4.8	4.2	3.8	3.7

Resultados de sobrecarga del cuidador (varones y mujeres).

	PR1	PR2	PR3	PR4	PR5	PR6	PR7	PR8	PR9	PR10	PR11	PR12	PR13	PR14	PR15	PR16	PR17	PR18	PR19	PR20	PR21	PR22
Participante 1	5	5	5	2	1	5	5	5	2	4	4	4	4	4	4	5	4	1	2	5	5	2
Participante 2	4	2	4	3	2	2	5	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	5	5	1
Participante 3	2	4	2	2	2	2	4	3	2	2	2	2	2	2	4	2	2	2	2	3	3	3
Participante 4	5	5	3	3	2	4	5	5	3	5	3	3	4	4	5	1	3	1	1	4	5	3
Participante 5	2	2	4	1	1	1	4	5	1	1	3	2	1	2	4	2	1	1	3	5	5	2
Participante 6	1	1	1	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	5	5	1
Participante 7	2	4	2	2	1	1	4	2	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	5	5	4
Participante 8	4	4	4	2	2	2	3	4	2	2	3	2	2	2	4	2	3	2	2	5	5	4
Participante 9	1	1	1	1	1	1	2	2	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	2
Participante 10	4	2	1	2	1	2	4	5	1	1	3	1	1	2	5	1	1	1	1	3	3	2
Participante 11	3	2	3	2	2	2	4	3	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	4	3	2
Participante 12	5	5	3	1	1	2	2	5	1	1	1	4	1	3	1	4	1	2	3	5	2	4
Participante 13	4	3	3	1	1	1	2	4	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	2
Participante 14	4	4	5	2	2	4	3	4	2	4	4	2	2	3	4	2	3	4	3	5	4	4
Participante 15	5	3	5	1	1	1	5	5	4	1	1	1	1	1	1	1	5	4	1	4	2	3
Participante 16	2	3	2	2	2	2	5	5	2	2	2	2	2	5	5	2	2	2	2	5	4	2
Participante 17	2	4	5	2	1	1	5	5	1	3	2	1	1	1	3	1	1	1	1	4	1	3
Participante 18	4	5	5	2	1	1	5	5	3	4	3	4	2	5	1	4	3	2	2	4	4	4
Participante 19	1	5	5	1	1	1	3	5	1	3	3	3	3	1	3	1	1	1	1	5	5	3
Participante 20	4	4	4	1	2	1	2	4	2	1	2	2	1	1	3	1	2	3	3	4	4	4
Participante 21	2	3	3	1	1	1	4	2	1	1	1	1	1	1	2	2	2	1	1	2	2	2

Referencias

- Amaya, N. D., Borrero, J. M., & Bustamante, E. (2017). Influencia del contacto imaginado sobre el prejuicio implícito en niños hacia niños con Síndrome de Down. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(1), 280-295.
<https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/58934/52036>
- Antisoli, Y., Campusano, C. D., Moraga Leiva, T. M., Uberuaga Henríquez, M. J., Cantero, D. S. M., & Tapia, C. P. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Actualidades Investigativas En Educación*, 19(3), 340-368. <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v19i3.38783>
- Asociación Down España. (2020). El Síndrome de Down hoy, dirigido a familia y profesionales. *Down España*.
[http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5997/El_s%C3%adndrome_de_Down_hoy_dirigido_a_familias_y_profesionales.pdf?sequence=1&rd=0031809677224060](http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5997/El_s%C3%ADndrome_de_Down_hoy_dirigido_a_familias_y_profesionales.pdf?sequence=1&rd=0031809677224060)
- Asociación Médica Mundial. (2024). *Declaración de Helsinki de AMM- Principios Éticos para las investigaciones medicas con participantes humanos*. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Calva, G. T., & Macías, S. M. (2020). *Fortalezas en los hijos vinculadas a la parentalidad positiva* [Tesis de Licenciatura, Universidad Técnica de Machala]. RI de la UTM.
<http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/15640>
- Cisneros, Z. L. (2021). *Estilos de afrontamiento al estrés en padres de hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista y Síndrome de Down de Lima Metropolitana* [Tesis de

- Licenciatura, Universidad Autónoma de Perú]. RI de la UAP.
<https://hdl.handle.net/20.500.13067/1219>
- Cuatrecasas, E., Masip, E., Escabias, T., Catalá, V., Serés-Santamaría, A., Vidal, F., & Soler, A. (2013). Mosaicos cromosómicos en vellosidad corial. *Elsevier Doyma*, 24(3), 99–107.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.diapre.2013.06.003>
- Cuenca, M. S. (2020). *El lenguaje en el síndrome de Down, Quito, julio - diciembre 2020* [Tesis de Licenciatura, Universidad Central del Ecuador].
<http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/22454>
- Cure SMA. (2020) *Genética de la AME* [Folleto].
- Delgado Jiménez, I., Navarro Pérez, Y., Vigoa Hoyos, A., & Fagundo Borrego, Y. (2021). La familia en la estimulación del lenguaje del niño con síndrome de Down: The family in stimulating the language of the child with Down syndrome. *Revista Iberoamericana De Investigación En Educación*, 1(1), 65–77. <https://riied.org/index.php/v1/article/view/8>
- Díaz-Cuéllar, S., Yokoyama-Rebollar, E., & Del Castillo-Ruiz, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediátrica Mexicana*, 37(5), 289-296.
<https://doi.org/10.18233/APM37No5pp289-296>
- Díaz-Hernández, D. J., Torres-Gómez, I. P., Arango-Martínez, A.M., Manrique-Hernández, R.D., & Gallo-Bonilla, J.E. (2020). Aspectos genómicos, transcriptómicos y del diagnóstico en el síndrome de Down. *Medicina y Laboratorio*, 24(1), 37-56.
<https://doi.org/10.36384/01232576.13>
- Eróstegui, C., del Callejo, A., García-Sejas, M. I., Pacheco, S., Mendoza, M., & Olivares, A. (2022). Cromosomopatías y malformaciones congénitas en Cochabamba: Un análisis epidemiológico a través de los cariotipos: Cromosomopatías y malformaciones congénitas

- en Cochabamba. *Gaceta Médica Boliviana*, 45(2), 104-110. <https://doi.org/10.47993/gmb.v45i2.528>
- Esparza-García, E., Cárdenas-Conejo, A., Huicochea-Montiel, J. C., & Araújo-Solís, M. A. (2017). Cromosomas, cromosomopatías y su diagnóstico. *Revista Mexicana de Pediatría*, 84(1), 30-39. <https://www.medigraphic.org.mx/>
- Farias, B. Y., & Shimizu, H. E. (2022). Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética. *Revista Bioética*, 30(1), 72-81. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301508PT>
- Fernández, A. D. (2016). Síndrome de Down y la actividad física. *Revista Internacional De Apoyo a La Inclusión, Logopedia, Sociedad Y Multiculturalidad*, 3(1), 1–11. <https://www.redalyc.org/journal/5746/574660901008/html/>
- Flores-Arizmendi, K.A., Vargas-Robledo, T.T., Eguarte-Días, G. & Gómez-Puente, L.C. (2021). Seguimiento médico de los niños con Síndrome de Down. *Acta Pediátrica mexicana*, 42(3). <http://dx.doi.org/10.18233/APM42No3pp142-1482176>
- Flores, J., & Ruiz, E. (2024). *El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*. Fundación Iberoamericana Down21. <https://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-%20biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
- Foley, K. R. (2023). Calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias. *Revista Virtual Síndrome de Down 2023*. <https://www.down21.org/revista-virtual/1815-revista-virtual-sindrome-de-down-2023/revista-virtual-enero-2023-n-260/4026-articulo-calidad-de-vida-familiar-y-las-ocupaciones-diarias.html>

- Figueroa M.J., Cáceres R. & Torres, A.G. (2020) Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje de duelo. UNICEF.
- Garvía, B. (2018). *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con Síndrome de Down?* Fundación Iberoamericana Down21. <https://www.down21.org/libros-on-line.html>
- Gross-Tur, R., Martínez-Rosales, Y., Deroncele-Acosta, A., & Miller-Contreras, M. E. (2021). Gestión de potencialidades formativas de escolares con discapacidad intelectual: pautas metodológicas desde la psicología positiva. *Santiago*, (155), 33-48. <https://santiago.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/view/5321/4687>
- Guano, L. R., & Riera, D. P. (2022). *Prevalencia del Síndrome de Down en Sudamérica* [Tesis de Licenciatura, Universidad Estatal de Milagro].
- Hernández-Ramírez, D. G., Lozano-Castro, J. A., & Murcia-Franco, L. P. (2019). *Aplicación e intervención del modelo PERMA a docentes en un colegio privado de Bogotá* [Tesis de Licenciatura, Universidad Santo Tomás de Aquino]. <https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/16604/2019danahernandez.pdf?sequence=5&isAllowed=y>
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informat. (2021). *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (Datos nacionales)* [Comunicado de prensa]. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf
- Jaramillo, C. Y., & Martín, M. D. (2023). Perfil epidemiológico del paciente con síndrome de Down en el Hospital Materno Infantil ISSEMyM del 2014 al 2021. *Investigación Materno Infantil*, 14(1), 13-21. <https://dx.doi.org/10.35366/113545>

- Laica, Y. E. (2023). Calidad de vida en los cuidadores de personas con Síndrome de Down. *Revista Científica Arbitrada Multidisciplinaria PENTACIENCIAS*, 5(4), 510–519. <https://doi.org/10.59169/pentaciencias.v5i4.689>
- Lukowski, A. F., & Bohanek, G. J. (2024). Mothers' reflections on the diagnosis and birth of their child with Down syndrome: variability based on the timing of the diagnosis. *Journal Of Genetic Counseling*, 1-12. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1946>
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
- Massachusetts General Hospital. (2019). *El síndrome de Down mosaico*. <https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/sindrome-de-down-mosaico>
- Mena, N. P. (2018). *Factores que dificultan el desarrollo de las personas con Síndrome de Down de las zonas conurbada de Guadalupe y Zacatecas* [Tesis de maestría, Universidad Autónoma de Zacatecas]. RI de la UAZ <http://ricaxcan.uaz.edu.mx/jspui/handle/20.500.11845/1116>
- Meléndez, E. S., Quispe, R. E., & Arias, N. (2018). Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017. *Ágora Revista Científica*, 5(1), 1-6. <https://hdl.handle.net/20.500.12799/6068>
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.
- Montes, T. (2021). Fortalezas del carácter: ¿Qué y para qué?. *Ministerio de Educación Gobierno de Chile*. <https://hdl.handle.net/20.500.12365/14880>

- Montes, M. P. (2021). Parentalidad positiva y bienestar psicológico en padres de niños con síndrome de Down de un centro educativo básico especial en Trujillo [Tesis de Licenciatura, Universidad Privada Antenor Orrego]. RI de la UPAO <https://hdl.handle.net/20.500.12759/7712>
- Moraga, S. A. (2020). Desde la felicidad al bienestar: Una mirada desde la psicología positiva. *Revista Reflexión e Investigación Educativa*, 3(1), 137–148. <https://doi.org/10.22320/reined.v3i1.4507>
- Gil, A., Cardona, M.G., & Echeverri, E. (2020). *Síndrome de sobrecarga del cuidador y personalidad de cuidadores de personas dependientes* [Tesis de licenciatura, Universidad de Antioquia]. <https://hdl.handle.net/10495/15368>
- Navarrete, A. E., & Taípe, A. A. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud ConCiencia*, 2(2). <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6107>
- Neria, A., Lechuga, M. M., Salgado, J.D., Alvaro, E. R., & Álvarez, H.J. (2020). Adaptación de los padres de familia con hijos con Síndrome de Down. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores* (2). <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2477>
- Niemiec, R. M. (2019). *Fortalezas de carácter Guía de intervención* (1.^a ed.). <https://apps.utel.edu.mx/recursos/files/r161r/w25005w/Fortalezas-de-caracter-guia-de-intervencion.pdf>
- Ovejero, M. M., & Cardenal, V. (2015). Las fortalezas humanas desde la perspectiva de género: un estudio exploratorio en población española. *Revista Mexicana de Investigación En Psicología*, 2(7), 72-92. <https://doi.org/10.32870/rmip.vi.566>

- Pazmiño-Mera, Y.Y., & Crespo-Antepara, D.N. (2020). Ejercicios prácticos de lenguaje en niños con Síndrome de Down. *Polo del Conocimiento*. 5(10). <https://orcid.org/0000-0002-5287-5074>
- Piedra, I. (22 marzo, 2022). Padecimientos asociados al Síndrome de Down. *TecSalud*. <https://blog.tecsalud.mx/padecimientos-asociados-al-sindrome-de-down>
- Peterson, C., & Seligman, M.E.P. (2004). Character strengths and virtues: A handbook and classification. *Oxford University Press*.
- Pulgar, G., Texilema, J., y Fierro, M. (2021). Historias de vida de madres de hijos con discapacidad. *Gicos*, 6(2), 89-99. <https://doi.org/10.53766/GICOS>
- Rangel-Baca, A. (2023). Intervención para el desarrollo de habilidades sociales en un niño con síndrome de Down. *Revista Edu Scientia. Divulgación de la ciencia educativa*, 6(11), 6-24. <http://www.eduscientia.com/index.php/journal/article/view/223>
- Rocha, D. S., & Souza, P. B. (2018). Systematic Review of Parental Stress Outbreaks in Caregivers of Children with Down Syndrome. *Systematic Review Of Parental Stress*, 24(3), 2018. <https://doi.org/10.1590/S1413-653824180003000010>
- Sainz de la Peña-Hernández, B., Solís, M. V., & Cruz-Anleu, I. D. (2020). Síndrome de Down: un enfoque de las patologías respiratorias asociadas. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castillay León*, 60, 110-115. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-201728>
- Saldaña, O., Chung, M., Chávez, T., & Herrera. I. (2023) El Síndrome de Down al pasar de los años. *Pediatrics de Panamá*. 52(1). <https://doi.org/10.37980/im.journal.rspp.20232158>
- Secretaria de Salud. (15 de junio 2023). Con adecuada atención médica, personas con síndrome de Down pueden vivir hasta 65 años. *Secretaria de Salud*.

<https://www.gob.mx/salud/articulos/con-adecuada-atencion-medica-personas-con-sindrome-de-down-pueden-vivir-hasta-65-anos?idiom=es>

Serrano, L. (2018). *El impacto familiar del Síndrome de Down: Desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del Síndrome de Down (Serrano,2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con Síndrome de Down* [Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Madrid]. RI de la UAM <http://hdl.handle.net/10486/681753>

Serrano, L. & Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81–98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>

Sistema Nacional DIF. (21 de marzo 2020.). *Día Mundial del Síndrome de Down*. gob.mx. <https://www.gob.mx/difnacional/documentos/dia-mundial-del-sindrome-de-down-238643>

Sociedad Mexicana de Psicología. (2010). *Código ético del psicólogo*. https://conapsi.mx/documentos/codigo-de-etica_SoMePsic.pdf

Ticlla, B. K. (2024). *Vivencias de los padres con hijos/as con síndrome de Down, Chota, 2022* [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional de Cajamarca]. RI de la UNC <http://hdl.handle.net/20.500.14074/6401>

Troncoso, M. V. (2019). *Síndrome de Down: Mi visión y presencia*. Ciencias de la Educación Preescolar

Urbina, M., Martínez, Y., Hernández, S., & Valencia, A. (2017). Síndrome de Down y Fortalezas desde la Psicología Positiva. *SEPIMEX*. <https://sepimex.wordpress.com/tag/fortalezas/>

Valencia, A. I.,Castillo, J. A., Santander, A., & Garcia, R. (2019). Prevención de la violencia familiar y promoción de la salud mental en la infancia: Crianza positiva. En L. A. Orozco & J.L Ybarra (Ed.), *Violencia y salud mental* (pp. 73 - 96).Editorial Colofón.

- Vázquez-García, P. A., Huerta-Solano, C. I., Bravo-Andrade, H. R., Ruvalcaba-Romero, N. A., & Montero-Pardo, X. (2023). Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down. *Psicología y Salud*, 33(2).
<https://doi.org/10.25009/pys.v33i2.2819>
- Vázquez, Y. E., Carrillo, L. M., & Lemus, M. T. (2019). Síndrome de Down y su pesquisa durante el primer trimestre de la gestación. *Revista Cubana de Obstetricia Y Ginecología*, 45(4).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2019000400004
- illamediana, J., & Valle, M. (2020). *Psicología positiva y las fortalezas en educación infantil* [Tesis de licenciatura, Universidad de Valladolid].
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/42912>
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Metodología En Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-90. <http://dx.doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Waigel, N. C., & Lemos, V. N. (2020). Evaluación de las fortalezas del carácter en adolescentes argentinos: validación de una versión breve del VIA-Youth. *Revista psicodebate: psicología, cultura y sociedad.*, 20(2), 20-39. <http://dx.doi.org/10.18682/pd.v20i2.2357>
- Yong, L. G. K., Sánchez, M., & Stefany, K. (2024). *Percepción de autonomía en madres de púberes con síndrome de Down* [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. RI de la UPCA. <https://hdl.handle.net/20.500.14330/TES01000705378>