

Artículo Original

# Cofactores Asociados a Dificultades Emocionales en Padres y Madres de Personas con Síndrome de Down en República Dominicana

Cofactors Associated with Emotional Difficulties in Fathers and Mothers of People with Down Syndrome in the Dominican Republic

Odeida D. Ogando <sup>1\*</sup>, & César E. Castellanos <sup>3</sup>

- 1 Investigadora Independiente, República Dominicana.  <https://orcid.org/0000-0003-4327-4565>
  - 2 Instituto Dominicano para el Estudio de la Salud Integral y la Psicología Aplicada (IDESIP), República Dominicana.  <https://orcid.org/0000-0003-3464-4085>
- \* Correspondencia: [odeida\\_ogando24@hotmail.com](mailto:odeida_ogando24@hotmail.com)

Recibido: 28 noviembre 2022 | Aceptado: 3 abril 2023 | Publicado: 23 mayo 2023

[WWW.REVISTACARIBENADEPSICOLOGIA.COM](http://WWW.REVISTACARIBENADEPSICOLOGIA.COM)

## Citar como:

Ogando, Odeida D., & Castellanos, César E. (2023). Cofactores asociados a dificultades emocionales en padres y madres de personas con síndrome de Down en República Dominicana. *Revista Caribeña de Psicología*, 7, e7287. <https://doi.org/10.37226/rcp.v7i1.7287>

## RESUMEN

Se analizan los factores asociados con dificultades emocionales en padres ( $n = 28$ ) y madres ( $n = 172$ ) con personas diagnosticadas con el trastorno del síndrome de Down (S.D.). Tres instrumentos fueron utilizados: Symptom Checklist- 90- Revised (SCL-90-R), Myers-Briggs Types Indicators (MBTI) y Cuestionario para Padres y Madres de Personas con Síndrome de Down (CPMP-SD). Los resultados muestran que las principales dificultades emocionales fueron tristeza, hostilidad y miedo, independientemente de la etapa del desarrollo en que ocurrió el diagnóstico de S.D. y generadas por el alto costo de los medicamentos, ausencia de medidas por parte del Estado que favorezcan a las familias, falta de oportunidades para la educación y la falta de trabajo bien remunerado. Las madres mostraron mayores niveles de tristeza que los padres y ellos mayor aceptación y miedo. Los tipos de personalidad comparten dos rasgos: enfoque en los hechos, los detalles y tendencia a planificar, organizar, tomar decisiones y llegar a conclusiones.

**Palabras Claves:** emociones, personalidad, síndrome de Down

## ABSTRACT

Factors associated with emotional difficulties in fathers ( $n = 28$ ) and mothers ( $n = 172$ ) with children diagnosed with Down Syndrome (D.S.). Three instruments were utilized: Symptom Checklist-Revised (SCL-90-R), Myers-Briggs Types Indicators (MBTI), and the Questionnaire for Parents with Persons with Down Syndrome (CPM-SD). The main emotional difficulties were sadness, hostility and fear, regardless of the stage of development in which the diagnosis of DS occurred and generated by the high cost of medications, absent of measures by the State that favor families, lack of opportunities for education and lack of well-paid work. The mothers showed higher levels of

sadness than the father, and they higher acceptance and fear. Personality types share two (2) traits: focus on facts, details, and a tendency to plan, organize, make decisions, and reach conclusions.

**Keywords:** Down syndrome, emotions, personality

## INTRODUCCIÓN

En la Ley Orgánica sobre Igualdad de Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley No.5-13), en la República Dominicana, el término discapacidad es definido como: “Restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. Dada la importancia de la cooperación entre el sistema institucional y la familia para mejorar las condiciones de personas con discapacidad, el síndrome de Down es una condición genética que requiere múltiples recursos en diversas áreas para poder afrontar de manera adecuada las situaciones que presentan. Para una revisión del factor genético asociado con esta discapacidad, vea a Le Gall (1985).

En esa cooperación entre el sistema institucional y la familia un factor importante es el impacto emocional (ej., temores, ansiedad, autoprotección) en los progenitores con niños diagnosticados con el síndrome de Down (S.D.). Aunque esta situación ha sido documentada en diversos estudios internacionales (Guzñay, 2017; Pérez, 2016), en la República Dominicana existe desconocimiento acerca de los factores asociados a las dificultades emocionales en las familias con personas diagnosticadas con el síndrome de Dow. Por ejemplo, Pérez (2016) observa que se presentan altos niveles de ansiedad y estrés en los/as progenitores/as de SD. Pérez (2016) también observa que “todos los estudios encontrados, longitudinales y transversales, indican que los progenitores que tienen hijos con S.D. presentan mayores niveles de estrés que los progenitores de niños sin discapacidad” (p.9). De igual forma, Guzñay (2017), sostiene que estas familias expresan temor a que su hijo/a exprese su sexualidad; destaca este autor, que los padres y madres consideran que los cambios fisiológicos no ocurren a la par con los psicológicos, lo cual genera en ellos/as respuestas de sobre protección. Otros ejemplos del impacto emocional del síndrome de Down en los progenitores son reportados en Bernal (2016) y Esquivel-Herrera (2015).

Aunque cada familia tiene su propia dinámica en el contexto de confrontar las dificultades emocionales, desequilibrio y confusión, al tener un/a hijo/a con S.D. (Guedes Henn, 2008; Lazarus & Folkman, 1984), tres aspectos fundamentales son compartidos por los progenitores con personas diagnosticadas con el síndrome de Down, a saber, el valor de la familia, las etapas emocionales, y el apoyo social. El valor de la familia enfatiza la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad, con derecho a recibir protección de ésta y del Estado, para que puedan contribuir a que sus miembros con discapacidad disfruten de una vida plena (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2006). La familia es el espacio propicio para socialización de cada hijo/a a través de la estructura biológica, emocional, intelectual y social que la compone (Grau, 2013). En la República Dominicana, la familia cumple un papel protagónico en el cuidado y protección de su prole.

Las etapas emocionales en que vive la familia tratan con la interacción familiar, caracterizada por acontecimientos diversos que provocan tanto sentimientos positivos como aquellos que podrían obstaculizar los vínculos entre los/as progenitores/as y la persona con S.D. Estos planteamientos son apoyados por varios autores, entre los que se destaca Villavicencio et al. (2018), quienes otorgan a la familia un papel primordial en la protección de sus hijos/as, y afirman que los progenitores se desgastan emocionalmente cuando se enteran de la discapacidad de algún hijo (Contreras et al., 2014; Gilson et al., 2017).

Finalmente, el apoyo social se refiere a la integración de la familia en un sistema social, interactuando permanentemente de una forma u otra; viven experiencias retadoras, algunas exitosas, otras obstaculizadoras, las cuales influyen en la forma en que los padres y madres enfrentan nuevos retos y más, si se trata de hijos/as con alguna discapacidad. El tipo de situaciones que tengan que enfrentar determinará el apoyo que requiera la familia como ente social.

De acuerdo con Benítez (2015) “el apoyo social puede influir positivamente sobre el bienestar de familias con personas con S.D. a través de sentimientos

de seguridad, contacto social, pertenencia, estima y afecto” (p.26). Esto así, se hace necesario realizar actividades en pro de conseguir aportes desde las áreas de educación, salud, juntas de vecinos, organizaciones no gubernamentales, iglesias, gabinete social de la Presidencia.

El apoyo social a la condición de síndrome de Down en la República Dominicana se debería incrementar, ya que como se señaló, fue uno de los países que ratificó su apoyo en el año 2009 a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada por la ONU (2006). Este evento fue un punto de referencia en este país hacia un nuevo enfoque social de la discapacidad y para reafirmar la necesidad de ofrecer opciones de calidad a las personas con discapacidad de forma que se logre llegar hacia la equidad e igualdad entendiendo que el mejor camino para ello es la educación inclusiva.

### Propósitos del estudio

Dado que en la República Dominicana no existen estudios acerca de las dificultades por las que pudieran estar atravesando los familiares de las personas que viven con síndrome de Down (S. D.), el objetivo de este estudio es analizar los factores asociados a dificultades emocionales en los padres y las madres de personas diagnosticadas con el síndrome de Down. La pregunta de investigación es ¿Existen diferencias significativas en las dificultades emocionales que los padres y madres confrontan en su relación con personas con este síndrome? La hipótesis central es que existen diferencias significativas entre el tipo de dificultad emocional que presentan los/as progenitores/as de personas con síndrome de Down y los factores asociados a las mismas.

## MÉTODO

### Participantes

Esta investigación fue aprobada por las Juntas Directivas de la Asociación Dominicana de Síndrome de Down (ADOSID), Asociación de Amigos de Down (AMIXDOWN), Centro de Atención Integral para la Discapacidad (CAID), y por el Comité de Ética de la Universidad Internacional Iberoamericana de México. La muestra incluyó 28 padres y 172 madres pertenecientes al ADOSID, AMIXDOWN, CAID, y dos organizaciones adicionales proviniendo servicios a padres y madres con niños/as diagnosticados/as con

el síndrome de Down, a saber, Best Bodies y Fe y luz en la República Dominicana. La participación en la investigación fue voluntaria. A los encargados de estas Organizaciones se les entregó un formulario de Google conteniendo los tres instrumentos para la recolección de datos. Los dirigentes a su vez, contactaron a cada uno de sus miembros cumpliendo con los siguientes criterios de selección: Ser padre o madre de hijos/as con síndrome de Down. Pertenecer a la ADOSID, AMIXSDOWN, CAID, Fe y Luz, Best Bodies. Se realizaron varias reuniones para explicar los propósitos y la naturaleza del estudio, con fines de obtener su colaboración. En estas reuniones se discutieron los detalles de la investigación con los participantes y los criterios de elegibilidad. Con la colaboración de esas organizaciones (ej., ADOSID) se obtuvo el consentimiento de los participantes previo a dar inicio a la investigación.

**Tabla 1**

*Resultados demográficos.*

Variables	Categoría de las variables	f	%
Sexo de progenitores	Femenino	172	86
	Masculino	28	14
Estado civil	Casado	120	60
	Soltero	80	40
Nivel Socio económico	\$20,000.00 o menos	106	53
	\$21,000. a \$40,000.	53	26.5
	\$41,000. a \$60,000.	15	7.5
	Más de \$ 60,000.00	26	13
Región de Residencia	Región Este	3	1.5
	Región Cibao	56	28.0
	Región Sureste	131	65.5
	Región Suroeste	10	5.0

### Instrumentos

**Symptom Checklist- 90-Revised (SCL-90-R).** Cuestionario de 90 Síntomas Revisado, (adaptación española realizada por Derogatis, 2001). Instrumento autoadministrado con ítems tipo Likert en el que se obtienen puntuaciones para las 9 dimensiones (somatización, síntomas obsesivos, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide, y psicoticismo), además de tres índices globales: Índice de Severidad Global, Total de Síntomas Positivos e Índice de Malestar por Síntomas

Positivos. Las características psicométricas de esta adaptación española realizada por Derogatis (2001) son las siguientes: Consistencia interna entre .79 - .90; fiabilidad test-retest tras una semana entre .78- .90; fiabilidad test-retest tras diez semanas entre .68 - .80. Esta prueba ha sido aplicada en diversas ocasiones en varios países, entre los que se encuentran Argentina, Chile, México, Colombia, República Dominicana.

**Myers-Briggs Types Indicators (MBTI).** Myers y Myers (2010) describen este instrumento como una evaluación de cuatro escalas bipolares de preferencias: extraversión-introversión, sensación-intuición, pensamiento-sentimiento y juicio-percepción; la combinación de los polos extremos de las escalas permite definir dieciséis tipos distintos de personalidad. Este inventario surge de la teoría de los tipos psicológicos del Dr. Carl Gustav Jung, referida a las distintas utilidades que se hacen de las funciones de percepción y juicio. A partir del autoinforme sobre unas reacciones fácilmente reconocibles, la finalidad del MBTI es identificar las preferencias básicas del sujeto en la percepción y en el juicio, para poder establecer los efectos que cada preferencia tiene (de modo aislado o en conjunción) en diversas áreas de la conducta.

El MBTI se ha construido sobre cuatro dimensiones que según la teoría del Dr. Carl G. Jung, reflejan las cuatro preferencias básicas que orientan el uso de la percepción y del juicio. Estas preferencias afectan no sólo al objeto de la atención de las personas en una situación. En 1975 se crea la forma G del MBTI, versión española, la cual fue revisada por las autoras en 1998 (Fodale, 2008). Las características psicométricas encontradas fueron: consistencia interna Spearman-Brown para la escala E-I es de .82, en la escala S-N de .84, para la escala T-F de .83 y para la escala J-P de .86 (Briggs Myers, 1991). Esta versión en español ha sido utilizada en múltiples ocasiones aplicada en diversos países: México, Costa Rica, Perú, República Dominicana. Fodale (2008), realizó un estudio de validación en el Perú considerándola adecuada.

**Cuestionario para Padres y Madres de Personas con Síndrome de Down (CPMP-SD).** Es un cuestionario de elaboración personal que consta de 19 preguntas para medir las siguientes variables: etapa de desarrollo y sexo de los hijos; apoyo del Estado dominicano; sexo, estado civil, nivel socioeconómico, jornada laboral, tipo de respuesta emocional de los/as

progenitores/as. Este cuestionario elaborado por la autora, es una ficha de datos demográficos, que se integró al formulario de Google junto a los otros dos instrumentos ya descritos. Previo a su aplicación se cumplió el siguiente procedimiento: redacción de cada elemento, revisión lingüística, presentación a seis progenitores/as indagando la comprensión de cada reactivo, evaluación de la adecuación por parte de cinco expertos, análisis de las observaciones de los jueces, modificaciones, aprobación de los jueces a los cambios realizados; versión final, a ser aplicada junto a la evaluación de la personalidad y de los síntomas.

### Recolección de Datos

Dado que el país estaba atravesando por las consecuencias de la pandemia por Coronavirus (año 2020-2021), se acordó que los cuestionarios serían subidos al internet por la vía idónea, garantizando la confidencialidad, la fácil ejecución y el retorno. Los datos se recolectaron por medio de un formulario de Formulario de Google para cada uno de los tres instrumentos. Ese formulario se entregó vía electrónica a los encargados de las Organizaciones participantes en la investigación, quienes, a su vez, lo enviaron a los padres y madres que respondieron a la invitación voluntaria de participar en esta investigación. El proceso en la administración de los instrumentos vía el internet fue coordinado por un miembro del equipo de investigación con experiencia para esos propósitos. Se ofreció apoyo técnico a los participantes que necesitaban alguna orientación en cuanto al uso del internet y completar cada uno de los tres instrumentos.

El coordinador del equipo de investigación estuvo monitoreando la recepción de cada formulario que era llenado por los participantes. Esta recolección individual permitió una centralización de los datos, de manera homogénea, precisa y limpia. Aunque el formulario fue estructurado para evitar la mayor post-corrección posible, se hizo necesario revisar y corregir cualquier dato que se hubiera introducido mal.

### Análisis de Datos

Los resultados fueron inicialmente organizados en el sistema de Microsoft Excel, y luego fueron analizados con el sistema del SPSS para establecer los resultados estadísticamente significativos (rechazo de la hipótesis en esta investigación) y no significativos (no

rechazo de esa hipótesis) (Pardo & Ruiz, 2002). La estadística descriptiva fue utilizada para determinar las características de los datos. La correlación de Pearson permitió comprobar o contrastar la hipótesis formulada en esta investigación

Se aplicó Contratación de una prueba de Shapiro-Wilk para todas las variables cuantitativas para comprobar si estas tienen un comportamiento de una distribución normal. Se realizaron Pruebas Z y *t* de student para contrastar las hipótesis; Análisis no-paramétrico de las distribuciones condicionales de los datos; Método de Correlación de Pearson para establecer si existen correlaciones entre las variables de interés; Modelo logit para estimar correlaciones entre variables dependientes binarias, que describan características de la muestra. La presentación de los datos descriptivos se realizó de forma tabulada mediante tablas de frecuencia incluyendo las distintas categorías únicas: la frecuencia absoluta, la frecuencia relativa y la frecuencia acumulada, tablas cruzadas para observar las distintas distribuciones condicionales; se presentaron las figuras correspondientes.

## RESULTADOS

### Análisis Descriptivos

La Tabla 2 presenta seis cruces de variables para establecer si es significativa la diferencia de cualidades. Se refiere a la prueba chi cuadrada ( $\chi^2$ ) para verificar si las variables están asociadas o son independientes. El criterio para aceptar la asociación o dependencia considera los siguientes elementos: Valor de la prueba Chi cuadrada =  $\chi^2$ , 2, Grado de libertad = *gl*, Valor de significación = Sig. El valor de significación es el que define la asociación o dependencia sig.  $\leq 0.05$  se acepta la hipótesis alternativa o que las diferencias son significativas, lo que también significa que las variables están asociadas y hay dependencia entre ellas. De las 6 tablas cruzadas que resultaron, se destacan las tres que presentan significaciones o que están asociadas a las variables o tienen dependencia.

Las variables sexo, sentimientos y emociones fueron seleccionadas porque tienen vínculos que pueden ser significativos; el valor de la significación (sig.) de la relación entre las variables es 0.046, valor inferior a 0.05. Por eso, se acepta que las variables sexo de los padres, sentimientos y emociones están relacionadas

y asociadas porque en tristeza, el porcentaje es mayor en progenitores/as de sexo femenino que en masculino y en aceptación, masculino es mayor que femenino.

En los porcentajes de las distribuciones de los tipos de sentimientos y emociones que expresan las madres y los padres, según las profesiones de éstos, se verifica que la tristeza, el miedo y la aceptación, son los sentimientos con más altos porcentajes; importa señalar que, en tristeza, donde los porcentajes se encuentran entre el 22.2% y el 83.3% con promedio de 59.0%: Ama de casa, está entre los más altos porcentajes. La prueba de chi-cuadrado, presenta los resultados de significación estadística 0.009, inferior al 0.05, lo que permite establecer que, entre la profesión de las madres y los padres y sentimientos y emociones, tienen una relación significativamente importante.

Las diferencias, en función del Último grado de educación de las madres y los padres, se verifica con mayor expresión, que tristeza, en relación a universitaria incompleta, son las que tienen los más altos porcentajes, desde el 62.9%, hasta el 100.0%; el valor Chi cuadrado es de 42.926, con 15 grados de libertad y un valor de significación estadística de, sig. = 0.000, menor que 0.05. Por eso la diferencia entre las proporciones o porcentajes del grado educativo de las madres y padres en relación con el tipo de emociones es significativa, los elementos están asociados y son dependientes.

### Categorización de los síntomas que definen los tipos de dificultades emocionales

La Tabla 3 exhibe los cruces de variables aplicados para establecer la significación de la relación entre los elementos de los síntomas del cuestionario SCL\_90R dicotomizados en positivos y negativos y los resultados de los sentimientos y emociones en las personas de la muestra. De un conjunto de 10 tablas con resultados esperados, en una sola tabla se registra relación significativa de asociación o dependencia entre las variables, en la que se relacionan de manera significativa: sentimientos y emociones de progenitores/as y la variable Resultado Hostilidad SCL\_90R; los síntomas de la hostilidad negativa y positiva intercambian porcentaje en los tipos de sentimientos y emociones.

**Tabla 2**

Aplicación de la prueba Chi cuadrada para establecer asociación o dependencia entre la variable sentimientos y emociones que experimentó, con los factores asociados.

No.	Sentimientos y emociones con los factores asociados	N	Significación: asociación o dependencia
1.1	Escoja su sexo: * Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down:	200	Valor Chi = $\chi^2=7.988$ , Gl = 3, Sig. = 0.046
1.2	Profesión 3 * Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down:	200	Valor Chi = $\chi^2=47.988$ , Gl = 27, Sig. = 0.009
1.3	Ingresos en grupo de RD\$ * Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down:	200	Independiente
1.4	Región donde vive el encuestado * Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down:	200	Independiente
1.5	Indique el último grado de educación aprobado * Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down:	200	Valor Chi = $\chi^2=42.926$ , Gl = 5, Sig. = 0.000
1.6	Escoja su estado civil: * Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down:	200	Independiente

Mientras en aceptación, negativo es el 61.9%, en aceptación positivo es 38.1%; más madres y padres con síntomas negativos favorecen la aceptación. Sin embargo, en tristeza: negativo 37.3% y positivo 62.7%, lo que permite expresar que un mayor número de madres y padres con sentimientos positivos, su sentimiento es de tristeza. La ira y el miedo son mayores en madres y padres con hostilidad positiva. El resultado de significación sig.= 0.038, menor a 0.05, permite establecer que entre sentimientos y emociones y los síntomas de hostilidad del SCL 90R, hay asociación y dependencia, porque algunos porcentajes de positivos y negativos de hostilidad tienen diferentes tipos de sentimientos y emociones.

Se presentan también los porcentajes de sentimientos y emociones de las madres y los padres cuando les informan que su hijo/a tiene síndrome de Down, relacionados con SCL\_90R Resultado Ideación Paranoide. Se verifica que, salvo aceptación, donde en Ideación Paranoide negativo es más frecuente que positivo, con el 66.7% negativo, y positivo 33.3%, es el único tipo de los sentimientos y emociones de los que presenta la tabla. Se observa también, que la tristeza en positivo (60.2%), la ira (85.7) y el miedo (74.1%) son tipos de sentimientos y emociones donde los porcentajes de la Ideación positivo son mayores que en negativo. El total que representa el promedio, positivo es el 62.0%.

La Ideación Paranoide dista en porcentaje positivo y negativo en los cuatro tipos de sentimientos y emociones de las madres y los padres cuando le notifican la presencia de hijo/a con síndrome de Down. Resulta de la prueba Chi cuadrada un valor de 12.505, con 3 grados de libertad y una significación sig. = 0.006, valor inferior al 0.05, con lo cual se permite admitir que las variables Ideación Paranoide SCL\_90R y Sentimientos y Emociones tienen una asociación importante y dependencia notable.

#### **Relación entre etapa de desarrollo de hijos e hijas con síndrome de Down y tipo de dificultad emocional de sus padres y madres.**

Los resultados de significación en los cuatro cruces de variables, mediante el empleo de la prueba chi cuadrada permite observar en la Tabla 4, que entre las variables consideradas para verificar si existe asociación o dependencia para determinar que la etapa de desarrollo de los/as hijos/as con síndrome de Down influye en la situación emocional de las madres y los padres. En todos los casos los valores de significación son mayores que 0.05, por lo tanto, no se puede aceptar asociación entre las variables, y las diferencias que se observan, no tienen significación estadística. El sexo de los hijos, la edad, el riesgo por ser femenino o masculino y el grado o nivel educativo, son independientes con los sentimientos y emociones de padres y madres.

**Tabla 3**

*Cruzadas y valor de chi cuadrado de las madres y padres de hijo e hija con síndrome de Down para establecer asociación o dependencia.*

No.	VARIABLES cruzadas	Número	Asociación o dependencia
1	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Somatizacion	200	Independiente
2	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: *SCL_90R_Resultado_Obesivo_Compulsivo	200	Independiente
3	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Sensitivismo_Interpersonal	200	Independiente
4	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Depresion	200	Independiente
5	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Aniedad	200	Independiente
6	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Hospitalidad	200	Chi cuadrada = 8.40, gl. = 3, Sig. = 0.038
7	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Aniedad_Fobica	200	Independiente
8	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Ideacion_Paranoide	200	Chi cuadrada = 12.505 gl. = 3 Sig.= 0.006
9	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * SCL_90R_Resultado_Psicoticismo	200	Independiente
10	Sentimientos y emociones que experimentó al saber la noticia de que su hijo/a es una persona con Síndrome de Down: * ITEMS ADICIONALES	200	Independiente

**Tabla 4**

*Pruebas de chi-cuadrado.*

Relaciones entre variables	Valor	Grados de libertad	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson: Edad de los hijos de padres * Sentimientos y emociones	11.138 <sup>a</sup>	12	0.517
a. 11 casillas (55.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es .42.			
<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
Chi-cuadrado de Pearson: grado escolar en el cual se encuentra su hijo/a * Sentimientos y emociones	10.876 <sup>a</sup>	6	0.092
a. 6 casillas (50.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es .21.			
<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
Chi-cuadrado de Pearson: ¿riesgo para los hijos de un sexo determinado? * Sentimientos y emociones	3.292 <sup>a</sup>	3	0.349
a. 2 casillas (25.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1.26.			
<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
Chi-cuadrado de Pearson: sexo de su hijo/a * Sentimientos y emociones	2.328 <sup>a</sup>	3	0.507
a. 2 casillas (25.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 3.47.			

### **Relación entre el sexo de progenitores/as de la muestra y tipo de dificultad emocional.**

La Tabla 5. presenta que los padres, con respecto a las madres, tiene más aceptación (25.0% contra 8.1%), menos tristeza (42.9% contra 61.6%), igual ira (3.6% contra 3.5%) y aproximadamente igual miedo (28.6% contra 26.7%). Las diferencias porcentuales que presentan aceptación y tristeza con respecto al sexo definen la asociación y dependencia entre la variable sexo de los padres y sentimientos y emociones.

El valor de significación 0.046, inferior al valor de referencia 0.05, permite establecer que las variables sexo de padres y madres, y sentimientos y emociones, están asociadas y tienen una importante relación de dependencia. Quiere decir que la aparición de un/a hijo/a con síndrome de Down en el hogar, representa en el hombre una respuesta sentimental o emocional diferente a la de la mujer.

### **Relación entre el tipo de dificultad emocional de padres y madres y el sexo de sus hijos e hijas con S.D.**

Se presentan los sentimientos y emociones que experimentaron las madres y los padres al enterarse que su hijo/a tiene S.D., comparado con el sexo de los/as hijos/as. Si es de sexo femenino, los porcentajes en aceptación (52.4%), tristeza (52.5%) e Ira (57.1%), como se ve, son superiores al sexo masculino. El miedo presenta una mayor atención en el sexo masculino (59.3%). Aunque se observan diferencias porcentuales en los sentimientos y emociones con relación al sexo de hijos/as, no parecen indicar la existencia de relación de dependencia y asociación entre las variables mencionadas.

Cuando se relacionan las variables sentimientos y emociones con sexo de los hijos, el valor de significación estadística sig. = 0.507, correspondiente a un valor Chi cuadrado de 2.328, con 3 grados de libertad. Como el valor sig. = 0.507 es mayor que el valor de referencia 0.05, se concluye que no están relacionados los sentimientos y emociones con el sexo de los/as hijos/as.

Se presenta la preocupación de madres y padres con respecto a los riesgos de sus hijos/as por el sexo. Se verifica que el 82.0% de las madres y padres no presentan preocupaciones por el sexo que tenga su hijo/a con síndrome de Down. Es importante señalar

que se presenta un equilibrio entre el sexo femenino (el 49%) y masculino (el 51%), de los/as hijos/as con S.D. En términos del número absoluto de hijo/a, la cantidad no difiere de manera significativa.

### **Relación entre el nivel de apoyo del Estado y el tipo de dificultad emocional de padres y madres de hijos e hijas con síndrome de Down**

El 53% de progenitores/as de hijo/a con síndrome de Down, acuden a centros del sector público para que sus hijos/as reciban servicios de atención. De igual modo, la mayor demanda de dichos servicios la recibe el CAID, con el 45.0%. Los sentimientos de tristeza con el 59.0% y el miedo con el 27.0% son las manifestaciones que más observan padres y madres.

También, se muestra que la ausencia de medidas para las familias, apoyo económico, trabajo y educación son, con el 96.0%, los factores que le provocan dificultades emocionales a las madres de hijos/as con síndrome de Down. Se destaca que entre los/as progenitores/as con síntoma de Ideación paranoide se observa que, referente a los lugares donde los/as hijos/as con síndrome de Down acuden a recibir los servicios, en el sector público, cuatro de los lugares tienen mayores porcentajes en positivo que en negativo. Mientras que, en padres y madres que manifiestan un síntoma Obsesivo compulsivo, los resultados positivos y negativos se intercambian según los factores en porcentajes mayores y menores, no permitiéndose la uniformidad y presentando la posibilidad de que exista relación de asociación y dependencia entre las variables.

### **Relación entre sentimientos y emociones de progenitores/as de hijos/as con síndrome de Down, y Personalidad**

La Tabla 5 presenta una distribución que tiende a la uniformidad de los porcentajes de los tipos de personalidad con respecto a los elementos de sentimientos y emociones. Quien pone la diferencia es el tipo de personalidad ISFJ el que, contrario a los otros tipos que se presentan en todas las emociones y sentimientos, invierte las tendencias y sólo se presenta en tristeza (46.2%) y miedo (53.8%).

Por la forma en que se distribuyen por porcentajes de los tipos de personalidad y de los elementos en sentimientos y emociones es que, aunque un

apreciable valor del Chi cuadrado de Pearson de 9.328, no logra producir un valor de significación inferior a 0.05., el sig. = 0.675 obtenido, permite afirmar que estadísticamente no existe asociación o depen-

dencia entre las variables sentimientos y emociones que experimentan las madres y padres cuando le informan que un hijo/a tiene síndrome de Down y la personalidad.

**Tabla 5**

*Porcentaje de sentimientos y emociones de las madres y los padres de hijos/las con síndrome de Down, según Personalidad.*

Personalidad	Sentimientos y emociones				Total
	Aceptación	Tristeza	Ira	Miedo	
ESTJ	13.4%	57.3%	2.4%	26.8%	100.0%
ISTJ	10.9%	58.7%	4.3%	26.1%	100.0%
ESFJ	5.7%	68.6%	5.7%	20.0%	100.0%
ISFJ		46.2%		53.8%	100.0%
OTRAS 9	12.5%	58.3%	4.2%	25.0%	100.0%
Total	10.5%	59.0%	3.5%	27.0%	100.0%

## DISCUSIÓN

El propósito de esta investigación fue determinar los factores asociados a dificultades emocionales en padres y madres de personas con el síndrome de Down. La hipótesis que se quiso demostrar fue que existen diferencias significativas entre el tipo de dificultad emocional que presentan los/as progenitores/as de personas con Síndrome de Down y los factores asociados a las mismas. Los resultados demuestran que el sexo, profesión y nivel educativo de los/as progenitores/as, fueron asociados con los sentimientos de miedo, ira, tristeza y aceptación. Los resultados también demuestran la relación entre esas emociones y síntomas de hostilidad e ideación paranoide. Estos hallazgos podrían deberse al estigma, rechazo y exclusión (Bernal, 2016) de que son objeto sus hijos/as, por el conjunto de características biológicas y psicológicas que presentan, las cuales afectan a sus cuidadores (Flórez, 2016). Resultados parecidos encontraron Antisoli et al. (2019), Guzñay (2017) y Rubio (2018).

En cuanto al sexo de las personas participantes, se encontró que, las madres presentan un porcentaje superior de tristeza y que los padres presentan un porcentaje más alto en miedo y aceptación. Esto permite inferir que la aparición de un/a hijo/a con síndrome de Down en el hogar, representa en el padre una respuesta sentimental o emocional diferente a la de la madre; autores como Ocampo y Vargas (2017), Pereira-Silva et al. (2015) y Pérez (2016) también encontraron resultados parecidos.

En relación al sexo, la edad, y el nivel educativo de hijos/as, se encontró que, en todos los casos, los valores de significación sig. son mayores que 0.05, por lo tanto, se comprobó que la etapa del desarrollo de los hijos y el riesgo por ser hembra o varón, no guardan relación estadísticamente significativa con los sentimientos y emociones que expresaron padres y madres. Se puede inferir que para cada padre o madre encuestado la preocupación por su prole es independiente del sexo y la edad, cuando estos viven con síndrome de Down; tal afirmación es apoyada por Martínez (2021), quien expresa que en cada una de las etapas del desarrollo los padres sufren por situaciones diferentes que afectan a sus hijos con S.D. Por el contrario, estos resultados contradicen a Rubio (2018), quien sostiene que los cuidadores están más vulnerables al estrés cuando los/as niños/as ingresan a la escuela por primera vez.

Se encontró también que la ausencia de medidas para las familias, apoyo económico, trabajo y educación, representa el 96.0% de los factores que expresan las madres y los padres que le provocan dificultades emocionales para atender las necesidades de sus hijos/as con síndrome de Down. Este hecho lleva a inferir que las necesidades de los hijos con S.D. de las personas que participaron en el estudio, son tan amplias que a pesar de que el 53% reporta que sus hijos reciben servicios de salud y de terapia en centros públicos, la ayuda recibida es insuficiente. La importancia de medidas efectivas de apoyo para las familias con

S.D. ha sido estudiada por varios autores, entre los que se encuentran Armijos (2020) y Cubides (2016).

Otro hallazgo de este estudio fue que las respuestas emocionales de los/as progenitores/as de hijos/as con síndrome de Down, no están estadísticamente relacionadas con su tipo de personalidad. Se considera una sorpresa este resultado, dada la gran cantidad de literatura que en la que se afirma lo contrario. Diversos autores plantean la existencia de diferencias en el procesamiento emocional según el estilo de personalidad en sentido general (Ayala, 2010; Oldham et al., 2005; Feist- Feist, 2006). Sería recomendable realizar estudios complementarios, aplicando otras pruebas de personalidad.

## IMPLICACIONES DE LOS RESULTADOS

Las implicaciones que los hallazgos de este estudio tienen para las familias de hijos/as con síndrome de Down son diversas. Dado que las madres presentan un porcentaje superior de tristeza, se evidencia la necesidad de desarrollar planes de prevención de estados de depresión; el entrenamiento en inteligencia emocional a ambos progenitores y procesos de intervención psiquiátrica y psicoterapéutica, dado el miedo, la hostilidad y la ideación paranoide encontrados. El escaso apoyo del Estado, encontrado, que provoca niveles elevados de dificultad emocional en padres y madres de hijos/as con síndrome de Down, unido al costo de medicamentos, servicios de salud y educación, sugieren la necesidad de aplicar medidas por parte del Estado y de otras instituciones a nivel nacional.

Se recomienda la amplia difusión de estos hallazgos para la realización de una campaña nacional en pro de concientizar y conseguir la aprobación de medidas estatales en apoyo a las familias que viven con esta discapacidad. Ante el hallazgo acerca de la independencia existente entre las respuestas emocionales de los/as progenitores/as y su tipo de personalidad, se recomienda la realización de otros estudios en los que se apliquen otros instrumentos de medición y otras técnicas de recogida de datos que no se pudieron utilizar debido a la pandemia provocada por el virus del COVID 19.

## Limitaciones y futuras líneas de investigación

Aunque los resultados apoyan la hipótesis central de esta investigación (que existen diferencias signifi-

cativas entre los/as progenitores/as de personas con el síndrome de Down), la muestra seleccionada (200 participantes) previene generalizar los resultados a la población de padres y madres con familiares con ese síndrome en la República Dominicana. Inestabilidad del acceso al internet y dificultad para el uso del sistema de las computadoras o de los celulares para responder preguntas, por parte de las personas encuestadas impidió el llenado completo de algunos instrumentos por lo cual hubo una gran cantidad de desechados. Este problema tecnológico debe ser tomado en cuenta en futuras investigaciones con énfasis en el tema de la presente investigación.

**Financiamiento:** La presente investigación no fue financiada por alguna entidad ni patrocinador; fue financiado por recursos propios de los investigadores.

**Conflicto de Intereses:** No existen conflictos de intereses de parte de los autores de la investigación.

**Aprobación de la Junta Institucional para la Protección de Seres Humanos en la Investigación:** Comité de Ética de la Universidad Internacional Iberoamericana.

**Consentimiento o Asentimiento Informado:** Todo participante completó un consentimiento informado.

**Proceso de Revisión:** Este estudio ha sido revisado por pares externos en modalidad de doble ciego. El editor encargado del proceso de revisión fue Juan Aníbal González-Rivera.

## REFERENCIAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109(3), 237–254. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2)
- Antisoli, Y., Campusano, C., Moraga, T., Uberuaga, M., San Martín, D., & Tapia, C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19(3). <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v19i3.38783>
- Armijos, K. (2020). *La esperanza pedagógica en padres de hijos con síndrome de Down* (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Ayala, J. (2010). Emociones y Estilos de Personalidad. Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción. *Eureka*, 7(2), 77-86.
- Benítez, T. (2015). *El síndrome de Down desde la percepción familiar* (Trabajo de fin de grado de Trabajo Social). Universidad de La Laguna, España.
- Bernal, M. (2017). *Conocimientos actitudes y prácticas de padres y*

- familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra 2016 (Tesis de Grado). Universidad Técnica del Norte, Ecuador. <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/7339>
- Bernal, M. (2016). *Actitudes implícitas y explícitas en universitarios y familiares sobre síndrome de Down*. Pontificia Universidad Javeriana. España
- Briggs Myers, I. (1991). *MBTI Inventario Tipológico Forma G*. TEA Ediciones.
- Capraro, R. & Capraro, M. (2001). *Myers Briggs Type Indicator Score Reliability Across Studies: A Meta Analytic Reliability Generalization Study*. Texas: A & M University.
- Contreras, A., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz, M., Calderón, J., & Cammarata, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 71-74.
- Cubides, L. (2016). *Estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué/Tolima*. Universidad Nacional Abierta y a Distancia – UNAD. Colombia.
- Derogatis, L.R. (2001). *Cuestionario de 90 síntomas (SCL-90-R)*. Madrid: TEA Ediciones, S.A.
- Esquivel-Herrera, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare* 19(1), 311-331. <http://dx.doi.org/10.15359/ree.19-1.17>
- Feist, J. & Feist, G. (2006). *Theories of personality*. McGraw Hill.
- Fernández, R., Signo, S., Bruna, O. & Canals, G. (2011). *Envejecimiento activo y saludable en personas con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo*. Síndrome de Down: Vida Adulta, 9.
- Flórez, J. (2016). *El síndrome de Down en perspectiva*. Revista Síndrome de Down .1(33).
- Fodale, L. (2008). *Adaptación del inventario "Myers Briggs Type Indicator" en un grupo de estudiantes universitarios de la ciudad de Lima* (Tesis de Grado). Pontificia Universidad Católica del Perú. <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/>
- Gilson, C. B., Bethune, L. K., Carter, E. W., & McMillan, E. D. (2017). Informing and Equipping Parents of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(5), 347–360. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.347>
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 195-212.
- Guerrero, Y., & Barca-Enríquez, E. (2015). Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (11), 098-102. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.11.639>
- Guzñay, A. (2017). *Sistema de creencias familiares y su repercusión en el desarrollo psicosexual en personas con síndrome de Down*. Universidad de Guayaquil, Ecuador. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/28596>
- Guedes Henn, C., Piccinini, C. A., & de Lima Garcias, G. (2008). A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>
- Kübler Ross (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Ediciones Luciérnaga.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca, Barcelona.
- Le Gall, I. (1995). *Especificidad genética del Síndrome de Down*. En *Síndrome de Down, aspectos específicos*, (pp. 3-10). Editorial Masson.
- Martínez, I. [imartinez@adosid.org]. (15 de junio de 2021). En cuanto a otros aspectos relacionados con el síndrome de Down a nivel general aquí o en otros países. [outlook] <https://outlook.live.com/mail/inbox/>
- Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2013.v10.41951](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951)
- Myers P., & Myers K. (2010). *Indicador de tipo de Myers-Briggs. Paso II. Formulario Q. Informe interpretativo de Peter B. Myers y Katherine D. Myers*. CPP, Inc.
- Ocampo, L., & Vargas, F. (2017). *Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná, Paraguay*. Universidad Nacional de Itapúa, Paraguay. <https://doi.org/10.26885/rcei.foro.2017.130>
- Oldham, J. M., Skodol, A. E., & Bender, D. S. (Eds.). (2005). *The American Psychiatric Publishing textbook of personality disorders*. American Psychiatric Publishing, Inc.
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcc-convs.pdf>
- Pardo, A. & Ruiz, M. (2002). *SPSS 11. Guía para el análisis de datos*. McGraw-Hill.
- Pereira-Silva, N. L., Oliveira, L. & Rooke, M. (2015). Familias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(2), 269-283. <https://dx.doi.org/10.12804/apl33.02.2015.07>
- Pérez, G. (2016). *Familia y síndrome de Down: Ansiedad y estrés en los progenitores. Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores*. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid, España.
- Pueschel, S (2002). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para padres*. Masson.
- Rubio, E. (2018). *La educación como fuente de estrés para las familias con menores con síndrome de Down*. Universidad Pontificia Comillas. <https://doi.org/10.14422/pym.i376.y2018.011>
- Sánchez, L., Zeneri, R., Jorgetto, G., Jorgetto, J., Melo-Almeida, M., Pietrafesa, G., Rodrigues, C., De Almeida, C. & Miranda, L. (2018). *Relación de la Familia Con el Niño Con Síndrome de Down*. Convención Internacional de Salud, Cuba.

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

Starbuck, J. (2011). On the Antiquity of Trisomy 21: Moving towards a Quantitative Diagnosis of Down syndrome in Historic Material Culture. *Journal of contemporary anthropology*, 2(1), 19-44. <https://docs.lib.purdue.edu/jca/vol2/iss1/2>

Tapia, C., Palma, A. & González, K. (2017). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con síndrome de Down. *Actualidades Investigativas en Educación*, 17(1), 1-22. <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27226>

Villavicencio-Aguilar, Carmita, Romero Morocho, Marcos, Criollo Armijos, Marco, & Peñalosa Peñalosa, Wilson. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>



Obra bajo licencia de Creative Commons Atribución 4.0 Internacional (CC BY 4.0).  
© 2023 Autores.