Experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down

Johana C. Báez Cruz

María A. Gallegos Cevallos

Pablo D. Gudiño Lara

María A. Mantilla Cuesta

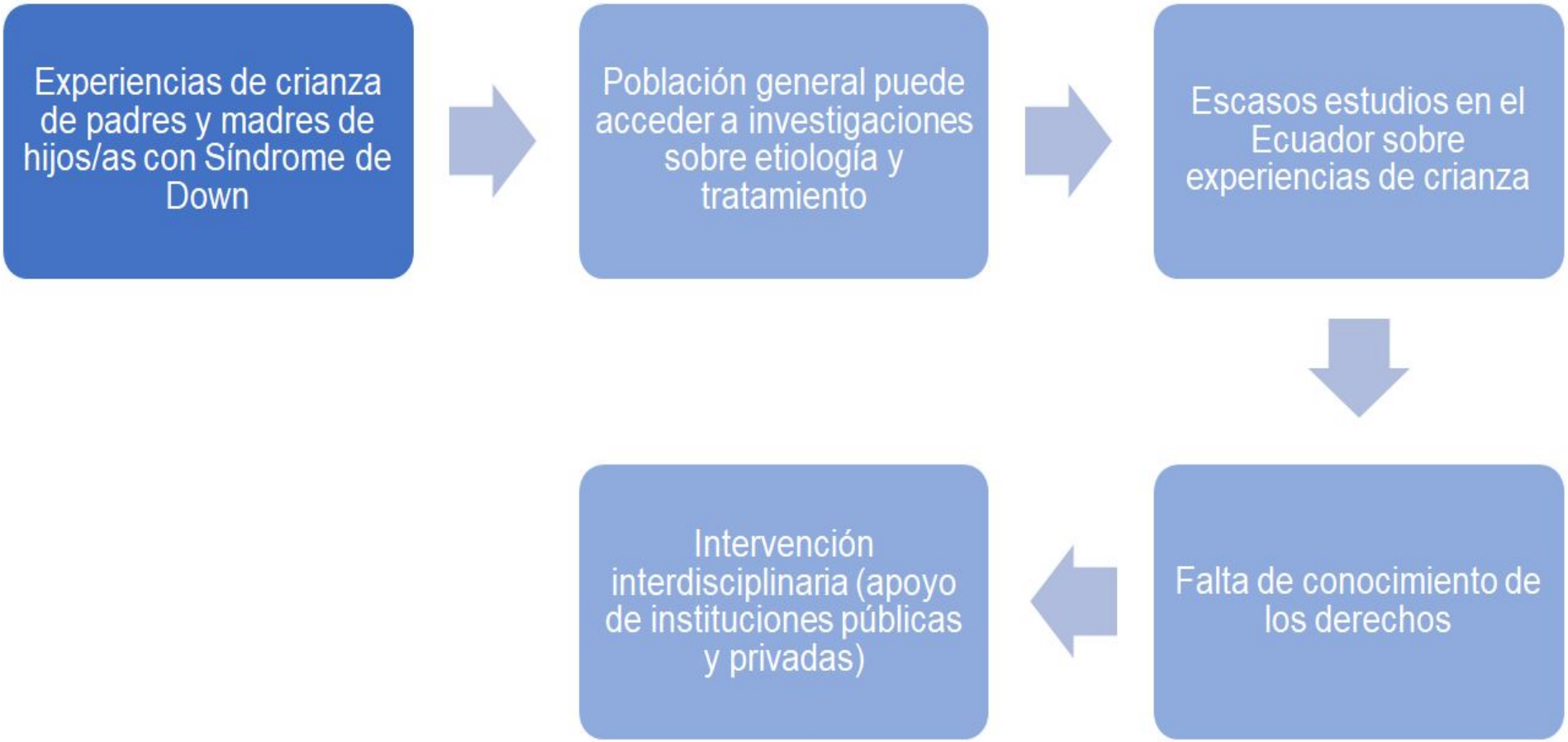
Verónica J. Meza Batalla

Juan F. Tovar Rubio

Directora del proyecto: Gabriela Pazmiño, PhD.

Tutora Principal: Diana Robalino, Mg.

Datos del contexto teórico



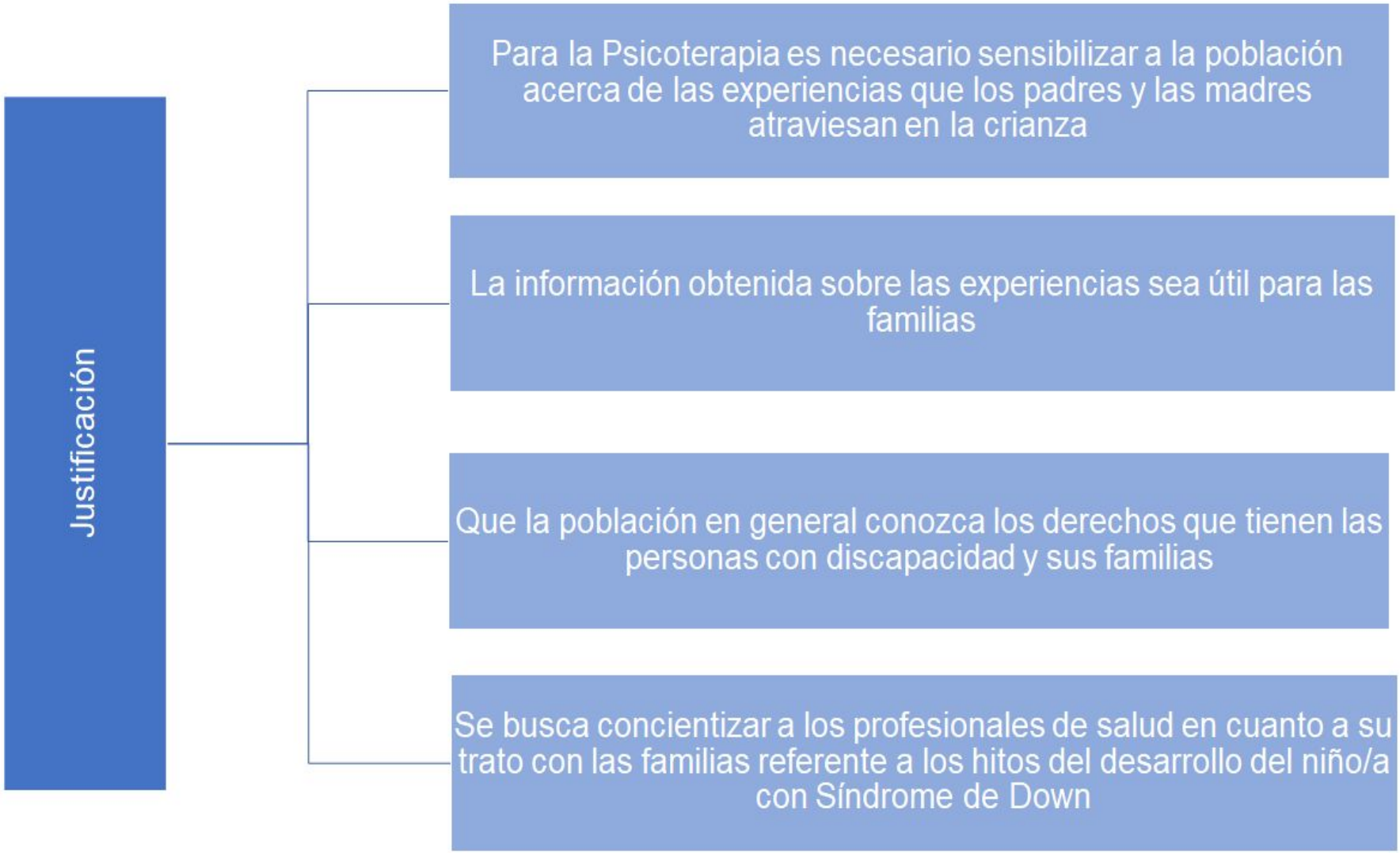
Problemática de investigación social

Falta de información en el nacimiento de sus hijos/as.

Falta de acompañamiento profesional en el Síndrome de Down

Vulneración de derechos en la inclusión

Justificación



Objetivos

Describir la historia, conceptos y características del Síndrome de Down

Conocer las experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down

Identificar los derechos que tienen las familias de las personas con discapacidad en el Ecuador

Hipótesis

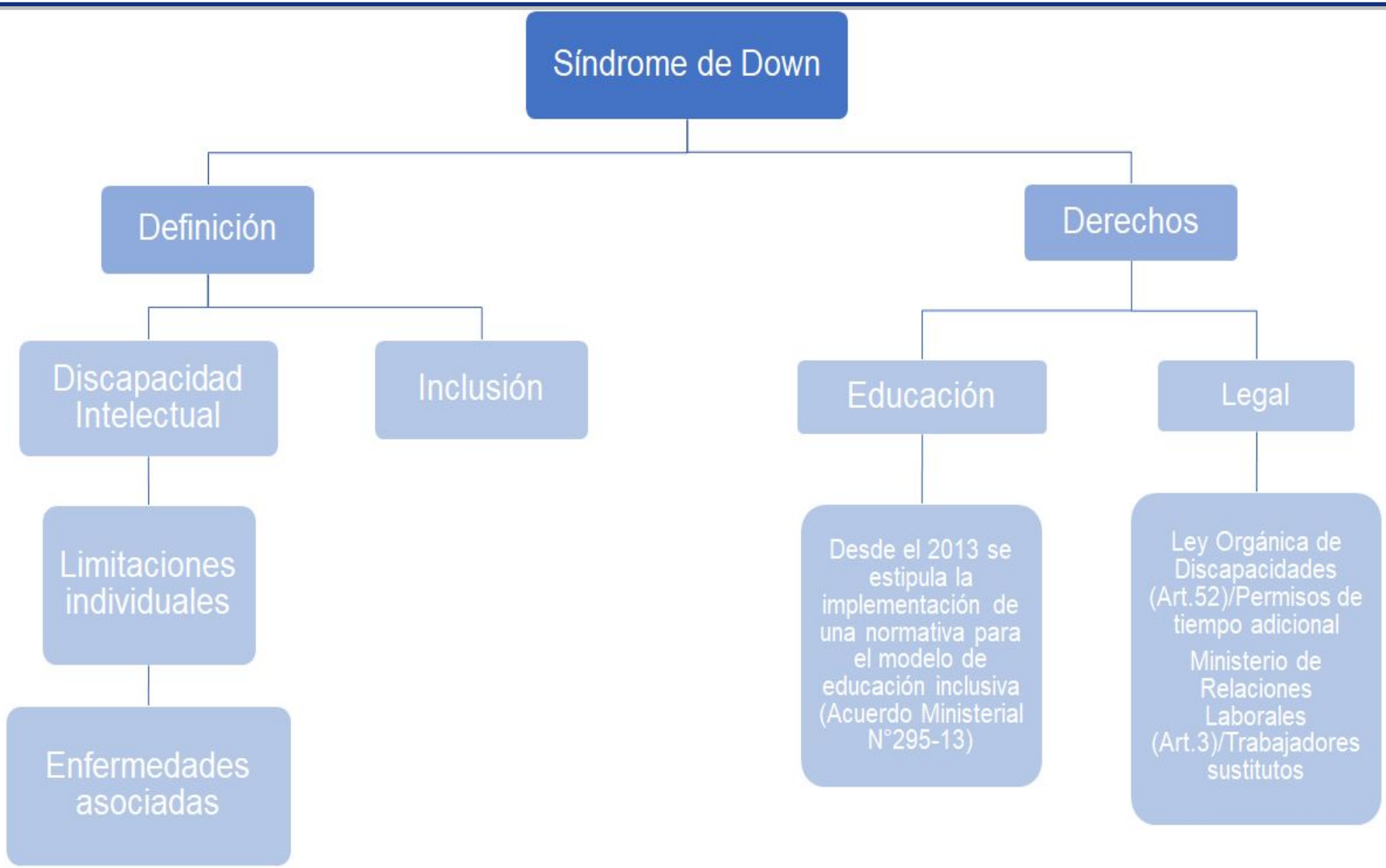
El apoyo terapéutico es importante en las experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down

La mayoría de los padres y las madres tienen información y acompañamiento acerca del Síndrome de Down gracias al apoyo de los profesionales (salud y educación)

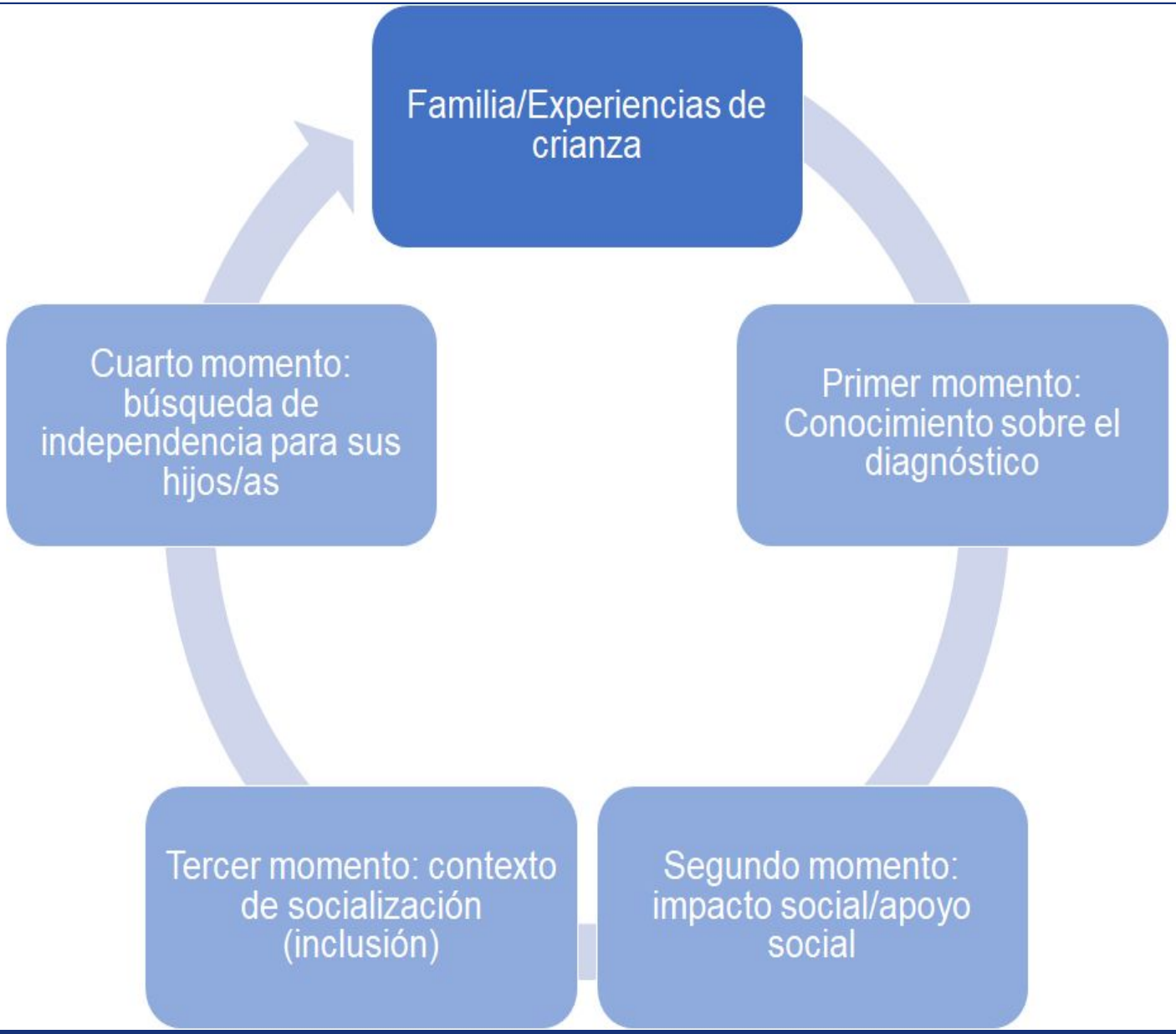
La falta de información que tienen algunos profesionales sobre los derechos, no garantiza el cumplimiento de ciertos derechos en las personas con Síndrome de Down

Existen diferencias de crianza relacionadas a los hitos del desarrollo entre niños/as sin y con Síndrome de Down

Marco Teórico



Marco Teórico

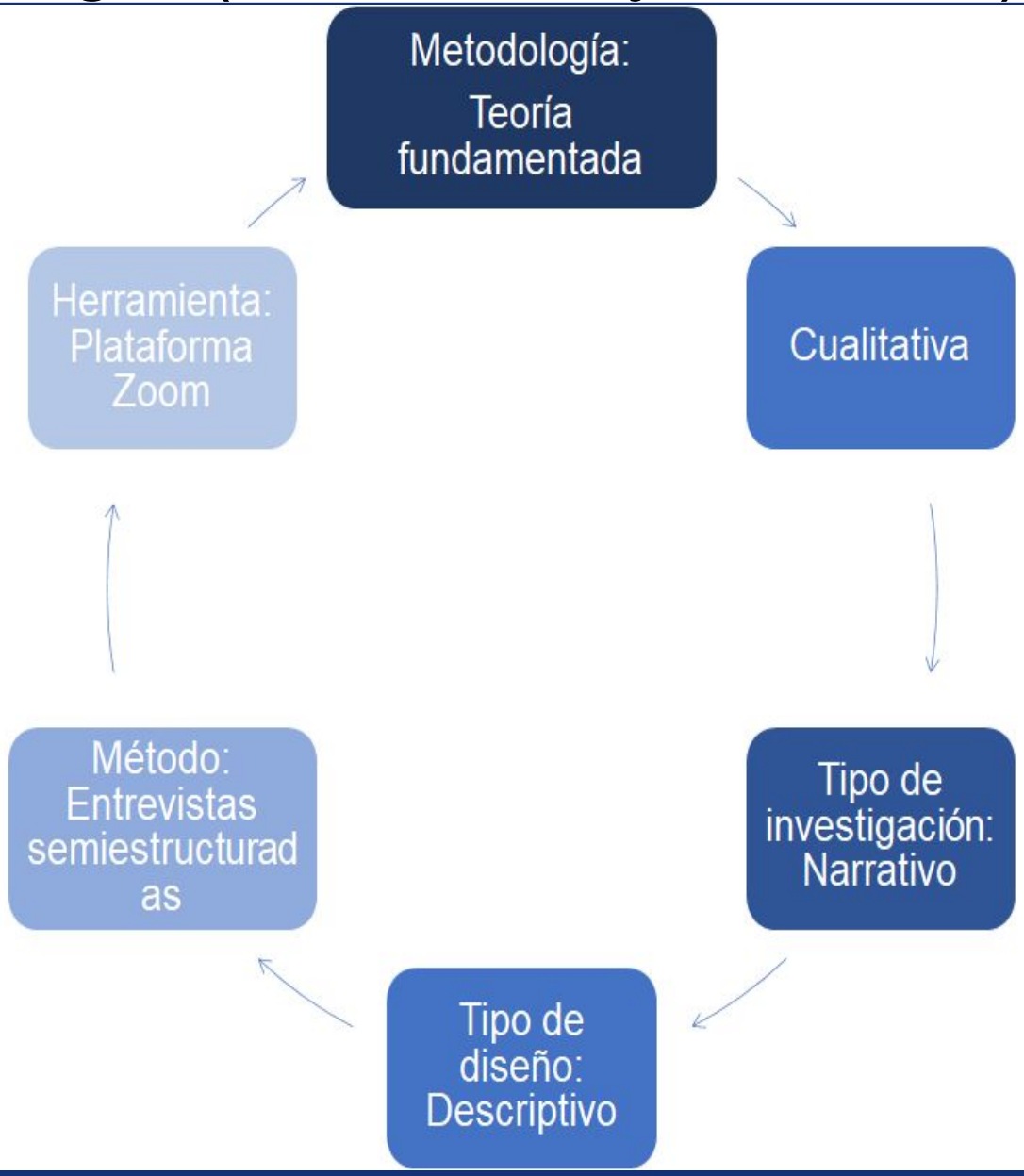


Preguntas de Investigación

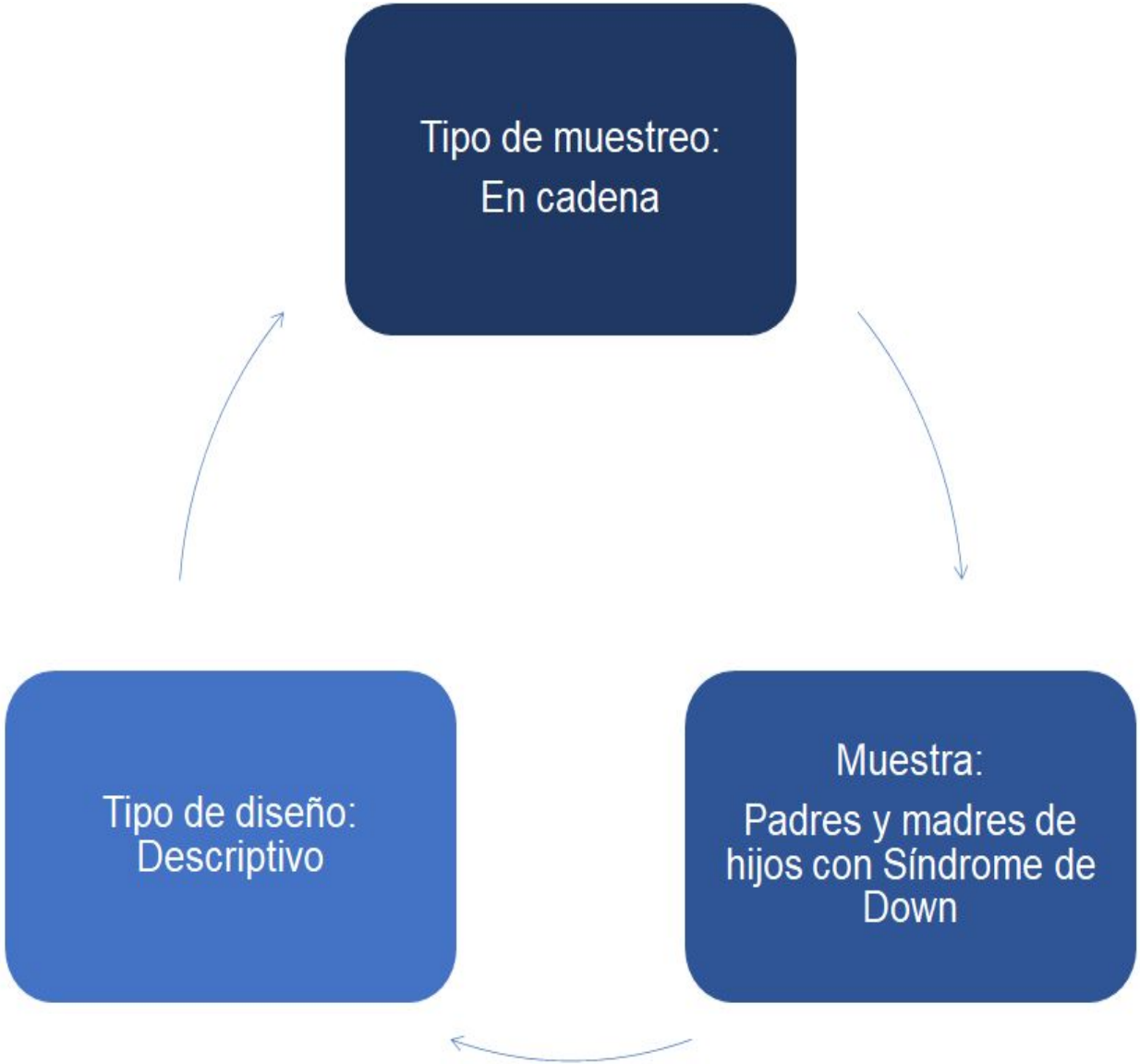
¿Qué caracteriza a las experiencias de crianza de padres y madres con hijos/as con Síndrome de Down?

¿Cuáles son los derechos que tienen las familias de las personas con discapacidad en el Ecuador?

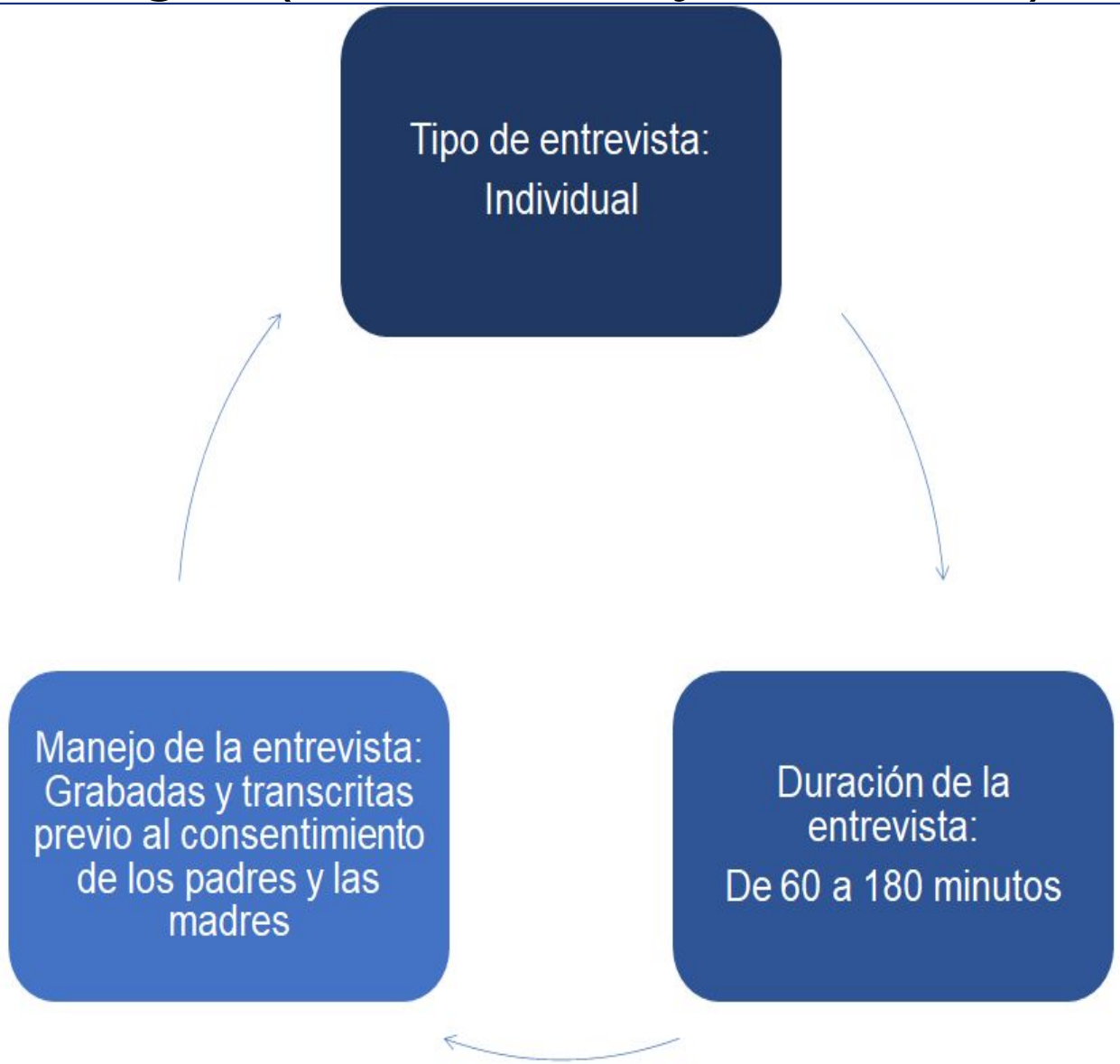
Metodología (materiales y métodos)



Metodología (materiales y métodos)



Metodología (materiales y métodos)



Metodología (materiales y métodos)

Método cualitativo de Teoría Fundamentada

Barney Glaser y Anselm Strauss (1967), proponen el método cualitativo de teoría fundamentada de investigación.

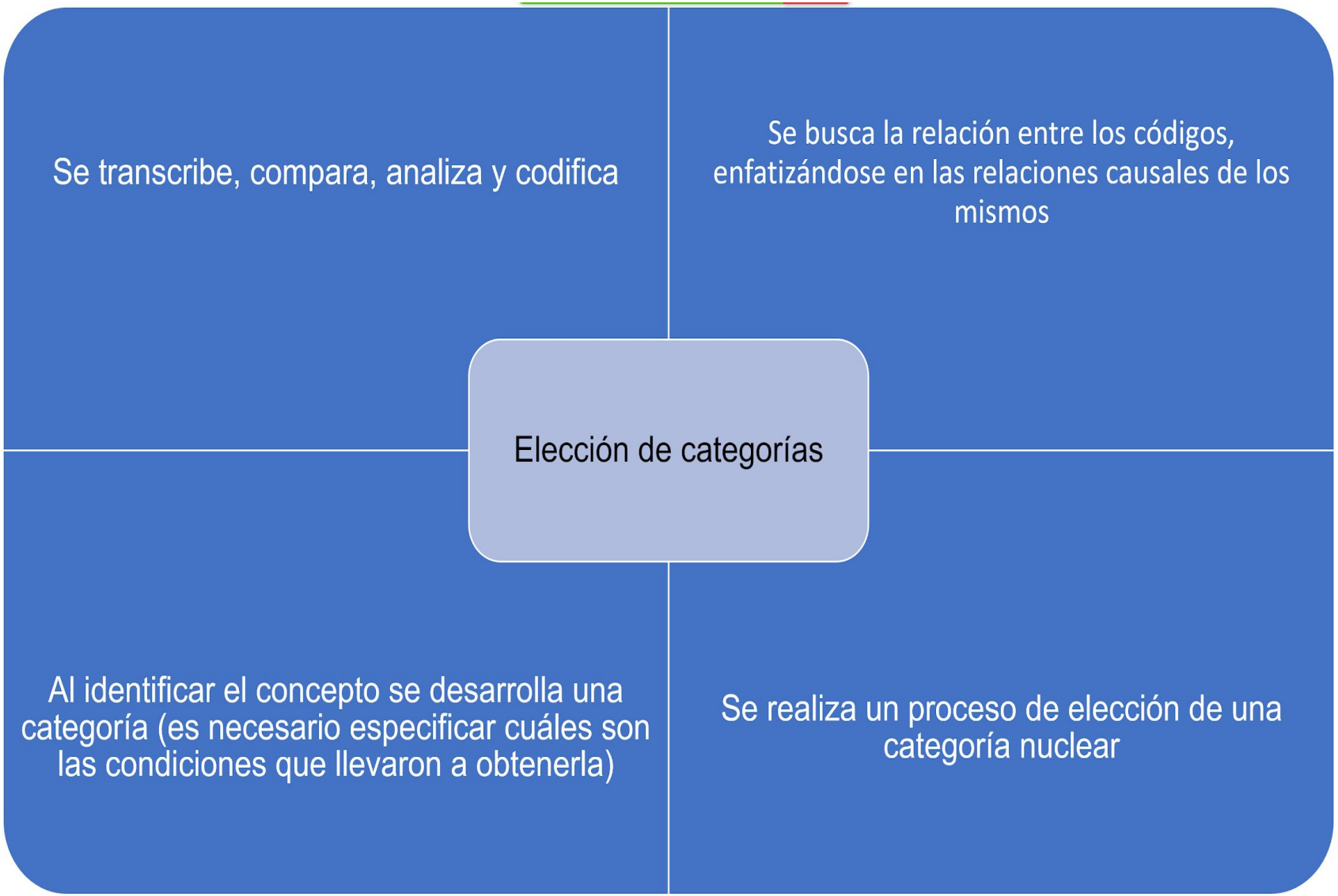
¿En qué consiste?

Es un método que implica la recolección, codificación y análisis simultáneo de datos

¿Cómo?

Utilizando dos grandes estrategias: Método de comparación constante y Muestreo teórico

Metodología (materiales y métodos)



(Bonilla Garcia y López Suárez, 2016)

Resultados

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Emociones/ Sentimientos	• Negación. • Aceptación (1 año en ciertos casos y en otros inmediato).
Mayor atención al cuidado de sus hijos/as con Síndrome de Down	• Menos atención al ámbito profesional/laboral.
Redes sociales de apoyo	• Apoyo familia extendida: - Transporte a terapias. - Apoyo económico. - Primer grupo social llamado a ser inclusivo. • Grupo de padres y madres con hijos/as con Síndrome de Down.

Resultados

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Emociones/ Sentimientos	• Negación. • Aceptación (1 año en ciertos casos y en otros inmediato).
Mayor atención al cuidado de sus hijos/as con Síndrome de Down	• Menos atención al ámbito profesional/laboral.
Redes sociales de apoyo	• Apoyo familia extendida: - Transporte a terapias. - Apoyo económico. - Primer grupo social llamado a ser inclusivo. • Grupo de padres y madres con hijos/as con Síndrome de Down.

Resultados

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Experiencias menos gratificantes	• Ocultar el diagnóstico de Síndrome de Down. • Negatividad en el pronóstico acerca de la calidad de vida de su hijos/as con Síndrome de Down, por parte de médicos. • Falta de conocimiento acerca del cuidado de niños con Síndrome de Down en el sistema educativo. • Enfermedades asociadas al Síndrome de Down. • Agresión a sus hijos/as en etapa escolar • Separación de pareja y sus efectos en la crianza
Experiencias más gratificantes	• Conocer que sus hijos/as no tienen enfermedades asociadas al Síndrome de Down. • Hijos/as alcanzando hitos del desarrollo • Ser padre o madre de un hijo/a con Síndrome de Down

Resultados

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Preocupación por el futuro de sus hijos	• Autonomía • Sexualidad • Laboral • Educación inclusiva
Intervención interdisciplinar	• Ciertos profesionales de la salud no supieron como brindar el diagnóstico. • Falta de capacitación y experiencia a la hora de informar el diagnóstico, pronóstico y realizar el tratamiento.

Conclusiones

Al recibir el diagnóstico	Se pone en evidencia el desconocimiento existente sobre lo que implica el Síndrome de Down y la poca capacitación que tienen los profesionales de la salud para socializar la información. Los participantes coinciden que el conocer a otros padres y madres que comparten experiencias similares les ha sido de utilidad.
Preparación para el futuro	La incertidumbre prima en los padres y las madres
Educación (entidades públicas y privadas)	La búsqueda de instituciones educativas que cubran las necesidades de sus hijos/as es una preocupación constante para los padres y las madres

Conclusiones

Salud (entidades públicas y privadas)	Son críticos con el sistema, argumentando que a pesar de que se garantiza el acceso a las instituciones, no se asegura la calidad de la atención ni la inclusión, por lo que, de manera independiente investigan o buscan lo que su hijo/a necesita.
Inclusión	No se constata y no se cumple la inclusión como un derecho y obligación de las personas con Síndrome de Down
La discapacidad no es un limitante	Describen a la crianza como una de sus mejores experiencias de vida

Referencias

Antisoli, Y., Campusano, C., Moraga, T., Uberuaga, M., San Martín, D., y Tapia,C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. Revista Actualidades Investigativas en Educación, 19.3.1-26. https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-47032019000300340&lng=en&nrm=iso&tlng=es

Ariza, G., Zuliani, L. y Bastidas, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. Pensamiento Psicológico, 16.2. 111-121. https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/1732/2497

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética. Síndrome de Down. *Revista argentina de clínica neuropsiquiátrica*, *15*.1. 9-23 http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf

Referencias

Bonilla-García, M. Á., y López-Suárez, A. D. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada/An example of methodological process of grounded theory. Cinta de Moebio, Revista de Epistemología de las Ciencias Sociales, (57), 305-316.

Roizen, N., y Patterson, D. (2003). Down's Syndrome. *The Lancet, 361*.9365.1281-9. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12699967/