

Eisendecher Melgarejo, E. (Julio-Agosto 2018). Programa de Apoyo a padres, madres y/o cuidadores de un Centro de Estimulación Temprana de una universidad privada en Santiago de Chile. *Revista Akadèmeia*, 17 (1), 110-136.

Programa de Apoyo a padres, madres y/o cuidadores de un Centro de Estimulación Temprana de una universidad privada en Santiago de Chile.

Eugenia Eisendecher Melgarejo¹

Fecha de recepción: 31 de Julio de 2018.

Fecha de aceptación: 27 de Agosto de 2018.

Resumen:

El Centro de Estimulación Temprana, programa que entrega apoyo a las familias con un integrante con síndrome de Down entre los 20 días y los 6 años, surge en la facultad de educación de una universidad privada en Santiago de Chile, desde un enfoque multidisciplinar, centrado en la familia y desde el enfoque de derechos. Entre las distintas modalidades de intervención, se ha promovido el trabajo directo con las familias. Este programa ha variado de modalidad, se entrega a los padres, madres y/o cuidadores apoyo psicológico y herramientas para ser agentes activos en el proceso de su hijo o hija con síndrome de Down. Por ello la importancia de evaluar su eficacia, en relación a dos áreas en particular: el bienestar subjetivo, entendido como la percepción de bienestar por parte del individuo, considerando su estado subjetivo y las habilidades parentales: capacidades prácticas que tienen las madres y los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos, y asegurarles un desarrollo suficientemente sano. (Barudy y Dantagnan, 2005).

En este sentido, se generaron dos módulos para cada sesión. El primer módulo que busca apoyar el rol del cuidador en el apoyo emocional y en el desarrollo de habilidades parentales y el ejercicio de las mismas y un segundo módulo considera herramientas para estimular a sus hijos, desde distintas perspectivas de la estimulación temprana y el neurodesarrollo.

¹ Eugenia Eisendecher, Psicóloga. Correo Electrónico: eugenia.eisendecher@ugm.cl. Psicóloga CET-UGM, Santiago, Chile.

Palabras clave: Enfoque de derechos, programa de apoyo, estimulación temprana, bienestar subjetivo, habilidades parentales.

Abstract:

The Center for Early Stimulation, a program that provides support to families with a member with Down syndrome, arises in the Faculty of Education of Ucinf University, from a multidisciplinary approach, focused on the family and from the rights approach. Among the different types of intervention, direct work with families has been promoted. This program has varied in modality, it is given to parents, mothers and / or caregivers psychological support and tools to be active agents in the process of their son or daughter with Down syndrome. For that reason the importance of evaluating its effectiveness, in relation to two areas in particular: subjective well-being, understood as the perception of well-being on the part of the individual, considering their subjective status and parental abilities: practical skills that mothers and fathers have to care for, protect and educate their children, and ensure a healthy enough development. (Barudy and Dantagnan, 2005). In this sense, two modules were generated for each session. The first module that seeks to support the role of the caregiver in emotional support and in the development of parental skills and the exercise of them and a second module considers tools to stimulate their children, from different perspectives of early stimulation and neurodevelopment.

Key words: Rights approach, support program, early stimulation, subjective well-being, parental skills.

I. Introducción

La presente investigación aborda la dimensión del trabajo con familias que tienen un miembro con síndrome de Down, esto dado en el contexto de un grupo de apoyo para madres, padres y/o cuidadores de niños o niñas con dicho diagnóstico. Este grupo, se enmarca dentro de las modalidades de trabajo del Centro de Estimulación Temprana, en adelante CET, de una universidad privada en Santiago de Chile.

Dentro de las intervenciones con familias que tienen un miembro con Síndrome de Down, el trabajo fundamental es centrado en la familia, como eje de cambio y estimulación. Según la teoría de los sistemas familiares, lo global es más que la suma de sus partes, esto significaría que las familias comparten sistemas de creencias, valores y patrones de conductas que continuamente influyen en sus miembros.

Según Leal (2008), entre más centrado el trabajo en las familias a través de la capacitación, empoderamiento, autoridad y herramienta de sí mismos, van a poder de mejor manera desarrollar sus fortalezas y aspectos positivos como grupo. Esto significaría a la familia como un eje de cambio y desarrollo.

Considerar que cada familia posee sus propios recursos, por ende, al centrarse en el trabajo con las familias es esencial contar con la perspectiva de estas misma, ellos son los más expertos en lo que les está sucediendo.

Esquivel (2015), plantea que los padres y madres con un hijo o hija con síndrome de Down en primera instancia buscan ayuda en los centro de estimulación temprana, pero que el trabajo se ve fortalecido una vez que lograr crear una red de apoyo con los otros familias que tienen un hijo/a con el mismo síndrome, y se dan cuenta que los sentimientos y dudas que afloran son compartidos según la etapa de desarrollo.

El programa en sí contempla nueve sesiones en total, donde hay una primera sesión de presentación del mismo, de los participantes, aplicación de las pruebas iniciales y detección de necesidades en torno a lo que los y las asistentes deseen abordar. Las sesiones siguientes se realizaron en dos momentos, un primer momento relacionado con el trabajo en apoyo emocional y habilidades parentales, desde el reconocimiento de las mismas, hasta el entrenamiento de ellas y un segundo momento que implica la psicoeducación en relación a la estimulación temprana, desde diversas temáticas relativas a la estimulación cotidiana.. La finalización a la sesión número nueve se realiza a partir de la encuesta de satisfacción y un cierre.

II. Marco de Referencia

El síndrome de Down, es uno de los diagnósticos genéticos más común a nivel mundial. Uno de cada 800 nacimientos, según la Fundación Down Caribe y en Chile nacen 24,7 niños (as) con síndrome de Down cada 10.000 nacimientos (Nazer y Cifuentes, 2011).

La necesidad del abordaje de la temática se presenta no solamente desde la literatura, que ratifica que el apoyo a la familia es fundamental, sino también desde el enfoque de derechos. Asumiendo la convención de los derechos del niño, entendida esta como una convención que protege los derechos de los niños, niñas y adolescentes, donde no solamente se explicitan los derechos con los que cuentan, sino también con las obligaciones del estado y la familia de proveer orientación a los padres y desde ellos a

sus hijos para un claro ejercicio de sus derechos, de forma apropiada, conforme la evolución de sus capacidades. (UNICEF, 2015).

Los centros de atención han transitado desde modelos que han focalizado la atención en la persona en situación de discapacidad hacia uno centrado en la familia y la comunidad. Perpiñán (2011), identifica una serie de necesidades a la hora de trabajar con familias que tienen un miembro en situación de discapacidad: de apoyo emocional, de orientación, de apoyos y servicios especializados, de tiempo, de recursos extraordinarios y de implicación activa en el proceso de atención temprana. Considerando que la familia es el componente más estable y que si se le presta apoyo a sus miembros, inevitablemente repercutirá positivamente en la persona en situación de discapacidad (Peralta y Arellano, 2010). Por su parte, Esquivel (2015), plantea que los padres y madres con un hijo o hija con síndrome de Down en primera instancia buscan ayuda en los centros de estimulación temprana, pero que el trabajo se ve fortalecido una vez que logran crear una red de apoyo con los otros padres que tienen un hijo/a con el mismo síndrome, y se dan cuenta que los sentimientos y dudas que afloran son compartidos según la etapa de desarrollo, para Aguirre (2004), el contar con el apoyo de otros padres es clave, ya que encuentran un espacio de contención que ya otros han recorrido.

A partir de lo antes mencionado, es necesario el apoyo a las madres, padres y/o cuidadores desde la confirmación del diagnóstico del Síndrome de Down, tanto como el acompañamiento de un equipo multidisciplinario en el transcurso del desarrollo vital del niño o niña, para ello, es esencial que se activen las redes de apoyo.

Según De La Torre y Pinto (2007), es imprescindible considerar tanto a los niños y niñas que son diagnosticados con Síndrome Down como a sus familias, puesto que, dentro del sistema familiar es donde se generan el mayor desarrollo psicomotor, esto significaría, que si se trabaja en un proceso psicoterapéutico centrado en las diversas problemáticas propias de las familias, en enfrentar sus crisis, produciría un efecto de reestructuración del sistema familiar que beneficiaría al desarrollo del niño. Es por ello, que al trabajar con las familias desde sus propias crisis, mantendría el equilibrio a nivel familiar.

Las habilidades parentales cobran entonces un rol preponderante, especialmente cuando hay niños o niñas en situación de discapacidad. Las habilidades parentales corresponden a “las capacidades prácticas que tienen las madres y los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos, y asegurarles un desarrollo suficientemente sano”. (Barudy y Datagnan, 2005, p.77)

Estas capacidades están sujetas a la relación que establezcan los cuidadores, madre, padre u otro significativo con el bebé. La calidad de las relaciones tempranas son determinantes en el desarrollo del niño (a). El apego entendido como la capacidad de establecer relaciones afectivas y de calidad con otros que serán significativos (Bowlby, 1969), es el componente fundamental de estas relaciones. Se espera que las interacciones entre un bebé y sus cuidadores sean cálidas, afectivas y contenedoras, para poder contribuir de manera positiva en el desarrollo psicomotor del niño o niña. El adulto se muestra como una base segura para que el niño pueda examinar otras posibilidades de aprendizaje que están fuera de la diada. De esta manera posibilita la motivación a la búsqueda de nuevas experiencias, a sabiendas que ese puerto que necesita, que le entrega seguridad estará cuando regrese de su exploración al medio. A su vez, el adulto entrega señales que dan seguridad, o no, al niño o niña para que pueda continuar explorando, aprendiendo de la experiencia, desarrollándose.

Estas competencias se dan en un espacio psicosocial en la que está inmersa la familia (White 2005, citado en Rodrigo, Martín, Cabrera y Máiques, 2009), serán por lo tanto contextuales, en tanto las diversas realidades que atraviesa cada persona. Las competencias a nivel parental que vayan desarrollando los adultos, tendrán repercusiones en el desarrollo del niño o niña, puesto que es en el vínculo con sus figuras significativas es que van desarrollando las habilidades que les preparan al mundo social, siendo estas figuras además el andamiaje para una exploración segura del mundo circundante. Como menciona Martín y colaboradores:

El objetivo de la tarea de ser padres es el de promover relaciones positivas entre padres e hijos, fundadas en el ejercicio de la responsabilidad parental, para garantizar los derechos del niño en el seno de la familia y optimizar el desarrollo potencial del niño y su bienestar (2009, p. 122).

Es por esto que se hace necesario abordar con los padres y madres estas temáticas, a fin de asegurar a los niños y niñas, que los adultos significativos a su cargo tendrán las herramientas necesarias para hacer valer sus derechos.

Los cuidados cotidianos son aquellos espacios donde los niños o niñas y sus cuidadores encuentran un espacio de comunicación, de construcción de un dialogo tónico emocional, que va aportando al vínculo que ambos construyen, dando partida al desarrollo psicomotor. El baño, la muda, la comida y el juego se constituyen como estos espacios de interacción que necesita un niño o niña en su desarrollo temprano, no por el solo hecho

de que no puede hacerlo por sí mismo, sino que es ahí donde va construyendo su realidad, en relación a sí mismo, en lo que desarrollo psicomotor se refiere, y en torno a otros aportando a esa construcción.

La dimensión del bienestar subjetivo es la base para asentar las competencias parentales. El concepto de bienestar subjetivo dice relación con la valoración que le da la propia persona en relación a la propia vida. (Moyano y Ramos, 2007). Este concepto emana desde la psicología positiva desde un componente más bien afectivo.

El bienestar subjetivo incluye las percepciones que se tiene acerca de la situación física y psíquica de manera que se realicen de forma única, personal e íntima. El bienestar subjetivo estaría constituido por dos elementos en particular. La dimensión cognitiva y la dimensión afectiva. La primera sería más estable y corresponde a la satisfacción relativa a la vida misma. La dimensión subjetiva corresponde a las emociones, afectos y experiencias positivas y la valoración que se hará de estas será en torno a la frecuencia que se perciben. (Bivian, García y García, 2011). Este bienestar subjetivo, podría predisponer a un mejor despliegue de las habilidades y competencias parentales en torno a la crianza, en particular con niños y niñas en situación de discapacidad.

Desde la teoría de grupo:

En lo interno del grupo se produce una interpenetración de lo individual y lo grupal, sobre la cual emerge el espacio grupal y se erige la grupalidad como construcción particular de este proceso. La noción de subjetividad colectiva está asociada a un proceso de creación de sentidos establecidos y sostenidos en las formaciones colectivas". (González y Lorenzo, 2012, p.423).

De esta manera la colaboración del trabajo en grupo es una instancia de aprendizaje y crecimiento desde lo individual a lo grupal y viceversa. De la misma manera que otros sistemas, esta grupalidad, se convierte en una red de apoyo, tal vez, más importante que otros, puesto que los participantes están compartiendo una experiencia tremendamente significativa en sus vidas.

Es así como el apoyo social cobra gran relevancia, en relación a las diversas crisis que pueda enfrentar una familia que tiene un niño o niña con síndrome de Down. El papel de las redes de apoyo se puede ver reflejada en dos aspectos: el primero, interfiriendo en la valoración del significado del acontecimiento familiar, produciendo una reducción en la importancia del hecho, esto desde la cohesión que aporta una situación de crisis y otro aspecto relaciona con el tener que afrontar su dificultad y a la vez entregando posibles

soluciones y de esta forma poder aminorar el impacto de los acontecimientos en el sistema familiar.

Respecto de los instrumentos a utilizados, fueron la Escala de Parentalidad Positiva (E2P) y la Escala de Felicidad Subjetiva.

La Escala de Parentalidad Positiva fue creada por Esteban Gómez Muzzio y María Magdalena Muñoz Quinteros de la Fundación Ideas Para la Infancia, se utilizará la versión revisada del año 2015. Esta escala a tiene por objetivo identificar las competencias parentales que utilizan los padres a la hora de ejercer la parentalidad agrupadas en cuatro áreas: vínculo, formación, protección y reflexión (Gómez y Muñoz, 2015).

El profesional cobra en este espacio un rol de facilitador, tomando considerando sus cualidades y recursos y apoyando, desde la identificación de necesidades, a tomar decisiones y fijar metas (Blue-Banninget al., 2004; Friendly Cook, 2010, citados en Arellano y Peralta, 2015)

Esta escala contiene tres referentes teóricos en sí misma: la teoría ecosistémica del desarrollo humano de Bronfenbrenner, la teoría del apego de John Bowlby y la teoría de la resiliencia humana desde las miradas de Walsh y desde Gómez y Kotliarenco.(Gómez y Muñoz, 2015).

La escala de felicidad subjetiva EFS, fue creada por Sonja Lyubomirsky y Heidi Lepper en el año1999. Ésta consta de 4 ítems para estimar la felicidad desde una perspectiva subjetiva considerando que los motivos para ser feliz son distintos en cada individuo. La escala fue validada en Chile por un grupo de investigadores de la Universidad de Santiago de Chile en el año 2011, obteniendo como conclusión que escala de felicidad subjetiva puede ser usada como una medida confiable y válida para el estudio de felicidad (Vera, Celis y Córdova, 2011).

III. Metodología

Este programa de apoyo ha sido evaluado siguiendo un diseño investigación cuantitativa de diseño experimental de tipo pre-experimental con pre y post prueba dado que va a permitir establecer relaciones entre las variables, para el caso las variables consideradas fueron Bienestar subjetivo, que refiere a la valoración que hace el propio sujeto de su bienestar, considerando su estado subjetivo (Moyano y Ramos, 2007). A su vez las habilidades parentales, constituyen la siguiente variable. Las habilidades parentales

corresponden a las capacidades prácticas que tienen las madres y padres, para cuidar, proteger y educar a sus hijos e hijas. (Barudy y Datagnan, 2005). Para la evaluación de dichas variables y del programa en sí mismo se consideraron tres instrumentos. La escala de felicidad subjetiva, de Sonja Lyubomirski, la Escala de Habilidades Parentales (E2P), de la Fundación Ideas Para la Infancia, ambas aplicadas al principio y al final de la intervención, además de una encuesta de satisfacción, que aborda directamente la percepción de los y las participantes del programa. La escala de felicidad subjetiva tiene por finalidad que el sujeto pueda valorar subjetivamente su estado de felicidad, más allá de la suma de estados emocionales positivos y negativos (Lyubomirsky y Lepper, 1999, citados en Vera, Celis y Córdova, 2011), dan por tanto el valor a la dimensión de subjetividad necesaria, considerando que la idea de felicidad no es igual para todas las personas. En esta escala se presentan 4 ítems que buscan estimar la felicidad, desde una perspectiva propia y desde la perspectiva del otro. (Álvarez, 2012)

De acuerdo con el estudio realizado por el equipo de la universidad de Santiago de Chile, indica la adecuación de la escala de felicidad subjetiva para ser usado en la investigación en diversos grupos etarios como una medida confiable y válida para el estudio de felicidad. (Vera, Celis y Córdova, 2011)

La escala E2P, de la Fundación Ideas Para la Infancia, es un instrumento desarrollado para identificar competencias parentales. El cuestionario tiene 54 reactivos que permite visualizar en lo cotidiano, competencias parentales que se dan en ese contexto. (Gómez y Muñoz, 2015).

La versión que se utilizó es la del año 2015, correspondiente a su segunda edición. Cabe mencionar que la Fundación Ideas Para la Infancia, pone a disposición gratuita este instrumento para su uso.

La muestra estuvo compuesta por 6 participantes de un total de 8. Esto debido a la permanencia en el taller, no asistiendo al total de las sesiones del mismo. Los asistentes son madres, padres y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down que asisten a distintas atenciones en el centro de estimulación temprana de una universidad privada, provenientes de distintas comunas de Santiago. Los asistentes tienen distintas ocupaciones y su edad está en el rango de los 29 y los 42 años. Los asistentes al taller fueron ocho madres y padres, cuyas edades fluctúan entre los 29 y los 42 años. Entre las ocupaciones de madres y padres del grupo, se encuentra un asistente dental, una

administrativa de supermercado, dos profesores, un ingeniero comercial, un mecánico y una psicóloga, de diversos niveles socioeconómicos.

Se utilizaron tres instrumentos: la Escala de Parentalidad Positiva (E2P) de la Fundación Ideas Para la Infancia (Gómez y Muñoz, 2015), la Escala de Felicidad Subjetiva (EFS) (Lyubomirsky & Lepper, 1999) y adicionalmente una encuesta de satisfacción del taller, en relación a aspectos de temas y actividades realizadas, tiempo de realización, participación, profesionales y espacio físico.

Se aplicaron las dos primeras escalas a cada participante de modo pre y post intervención. La encuesta de satisfacción se administró únicamente al final del taller. Al ingreso de las familias a la atención se firma un consentimiento informado donde se declaran los instrumentos a utilizar, según la modalidad de atención, asegurando la confidencialidad de los datos a través del anonimato. Los datos fueron analizados a través del paquete estadístico IBM SPSS-22.

IV. Resultados

Resultados Escala de Felicidad Subjetiva

La Escala de Felicidad Subjetiva, creada por Sonja Lyubomirski entrega una valoración tipo escala Likert, donde las respuestas son entre un rango de 1 a 7, donde las respuestas se espera tiendan hacia el 7, en razón a la felicidad subjetiva.

- 1) Para la afirmación: en general me considero. Siendo 1 muy poco feliz hasta 7 muy feliz.

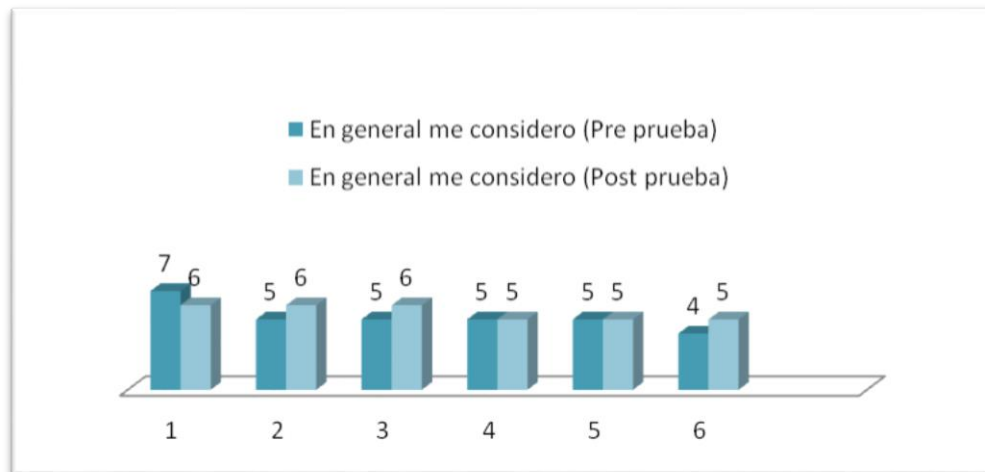
Tabla N°1

Estadística descriptiva para la afirmación: En general me considero.

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
En general me considero	6	4	7	5,1667	0,98319
En general me considero	6	5	6	5,8333	0,40825
Valid N (listwise)	6				

En la tabla N°1 se visualiza un promedio inicial de puntaje de 5,1 aumentando con posterioridad a la intervención al 5,8. A la vez, la desviación estándar de la muestra disminuye de un 0,98 a un 0,40 lo que en términos estadísticos habla de lo representativa que se vuelve el promedio de esta muestra, en la segunda aplicación de la escala.

Figura N° 1: Para la afirmación “En general me considero”



La figura N°1 muestra los puntajes de los sujetos de manera individual, de esta manera es posible visualizar que en su mayoría los participantes tienen la percepción de haber aumentado el nivel de considerarse feliz, luego de la intervención.

- 2) Para la afirmación: En comparación a la mayoría de los pares, me considero. Siendo 1 menos feliz y 7 más feliz.

Tabla N°2

Estadística descriptiva para la afirmación: En comparación con la mayoría de los pares me considero

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
En comparación a la mayoría de los pares, me considero	6	2	7	5,3333	1,63299
En comparación a la mayoría de los pares, me considero	6	4	7	5,5	1,04881
Valid N (listwise)	6				

En la tabla N°2 nuevamente se observa un aumento en los promedios de los resultados para esta pregunta, a la vez que disminuye la desviación estándar de esta afirmación, reforzando la percepción de que la media de la muestra es representativa.

Figura 2: Para la afirmación “En comparación a la mayoría de los pares, me considero”



En la figura N°2 es posible observar un aumento en la percepción de los participantes de su felicidad respecto del grupo de pares.

- 3) Para la afirmación: Algunas personas en general son muy felices y disfrutan de la vida, pase a lo que pase, aprovechándola al máximo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti?, siendo 1 en lo más mínimo y 7 en gran medida.

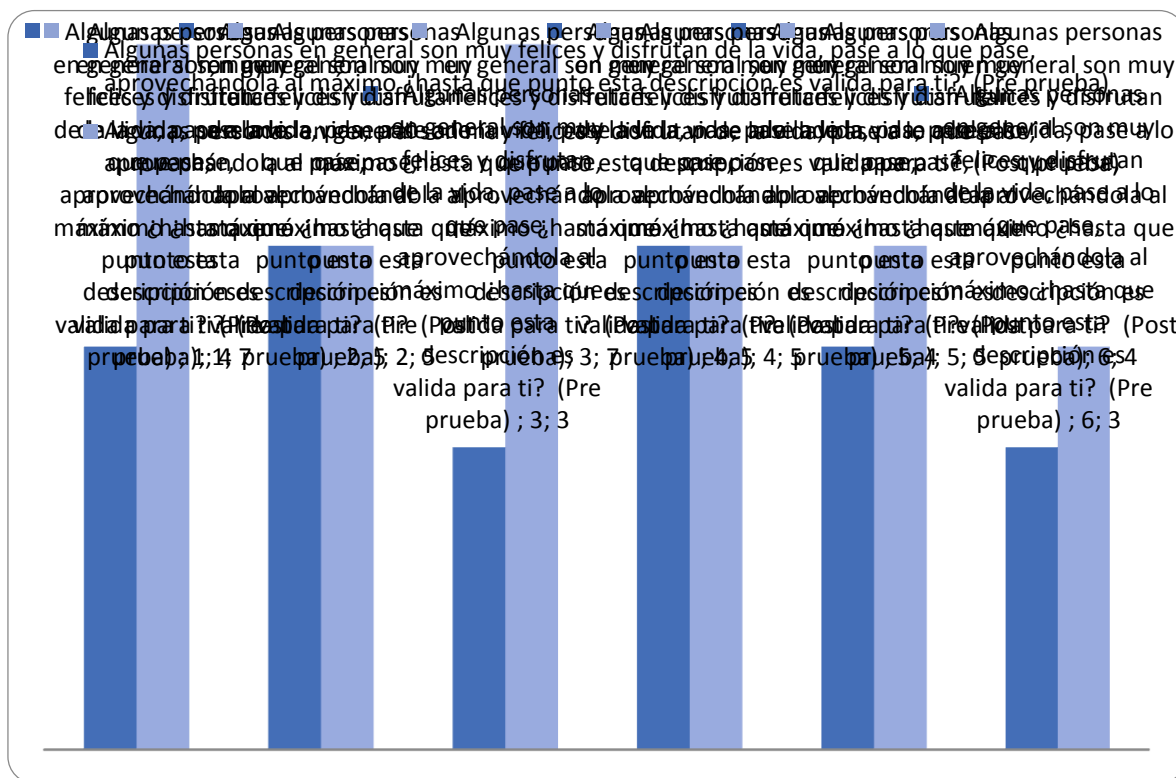
Tabla N°3

Estadística descriptiva para la afirmación: Algunas personas en general son muy felices y disfrutan de la vida, pase a lo que pase, aprovechándola al máximo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti?

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Algunas personas en general son muy felices y disfrutan de la vida, pase a lo que pase, aprovechándola al máximo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti?	6	3	5	4	0,89433
Algunas personas en general son muy felices y disfrutan de la vida, pase a lo que pase, aprovechándola al máximo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti?	6	4	7	5,5	1,22474
Valid N (listwise)	6				

En la tabla N°3 la media respecto de los puntajes obtenidos para esta pregunta en la escala aumenta de 4 a 5,5.

Figura 3: Para la afirmación “Algunas personas en general son muy felices y disfrutan de la vida, pase lo que pase, aprovechándola al máximo ¿Hasta qué punto esta descripción es válida para ti?”



En la figura N°3 es posible apreciar el significativo aumento en algunos de los casos con posterioridad a la intervención grupal con las familias.

- 4) Para la afirmación: Algunas personas en general no son demasiado felices y, aunque no están deprimidas, nunca parecen tan contentas como podrían estarlo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti? Siendo 1 en gran medida hasta 7 en lo más mínimo.

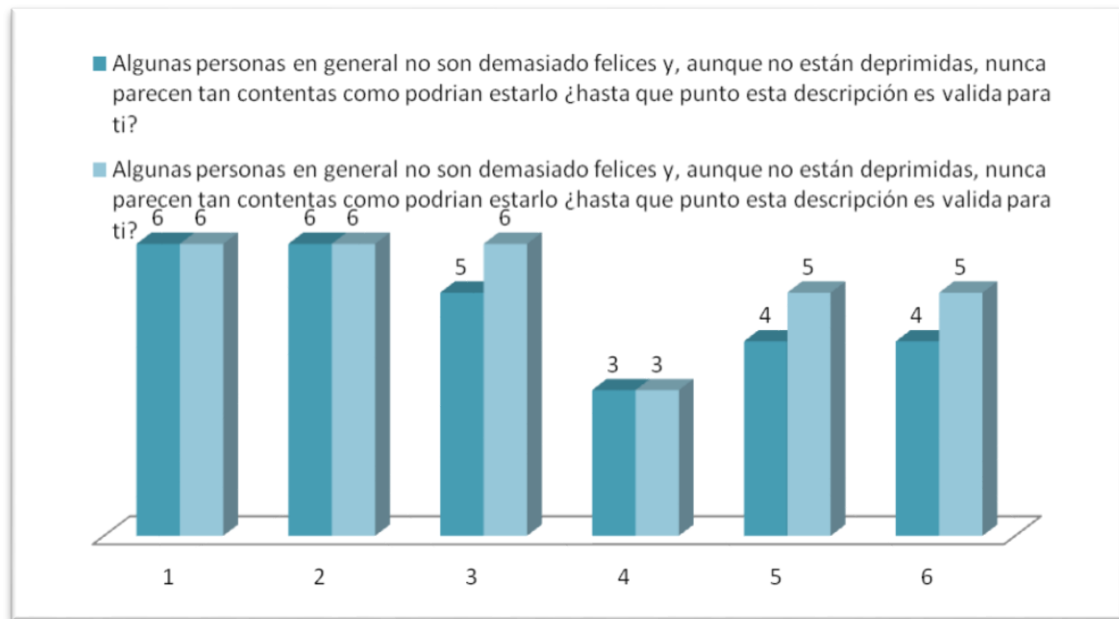
Tabla N°4

Estadística descriptiva para la afirmación: Algunas personas en general no son demasiado felices y, aunque no están deprimidas, nunca parecen tan contentas como podrían estarlo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti?

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Algunas personas en general no son demasiado felices y, aunque no están deprimidas, nunca parecen tan contentas como podrían estarlo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti?	6	3	6	4,6667	1,21106
Algunas personas en general no son demasiado felices y, aunque no están deprimidas, nunca parecen tan contentas como podrían estarlo ¿hasta qué punto esta descripción es válida para ti?	6	3	6	5,1667	1,16905
Valid N (listwise)	6				

La tabla N°4 muestra un aumento en la percepción positiva de la respuesta a la afirmación anterior, con una leve disminución en la desviación estándar.

Figura 4: Para la afirmación “Algunas personas en general no son demasiado felices y aunque no están deprimidas, nunca parecen tan contentas como podrían estarlo ¿Hasta qué punto esta descripción es válida para ti?”



En la figura N°4 es posible ver una mantención y un aumento en los puntajes respecto de ésta afirmación en los sujetos.

Escala de Felicidad Subjetiva Total

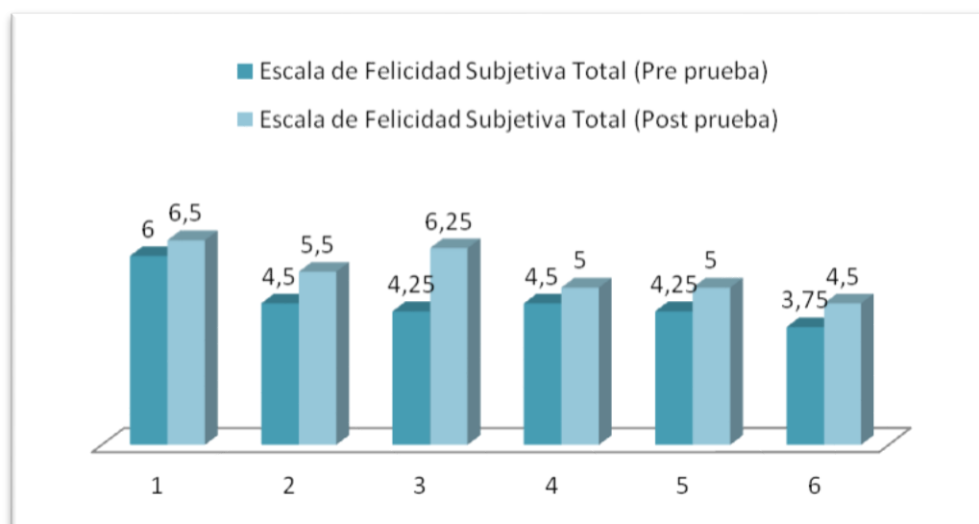
Tabla N°5

Estadística descriptiva para Escala Total de Felicidad Subjetiva

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
EFS1	6	3,75	6	4,5417	0,76513
EFS2	6	4,5	6,5	5,4583	0,78129
Valid N (listwise)	6				

En la tabla N°5 es posible visualizar un aumento en los puntajes promedios entre la primera y la segunda aplicación de la prueba, con un leve aumento de la desviación estandar.

Figura N° 5: Escala Total de Felicidad Subjetiva



En la figura N°5 en cada caso de los participantes de la intervención grupal se visualiza un aumento de la percepción de Felicidad Subjetiva con posterioridad a la misma.

Resultados E2P

Cada una de las cuatro competencias parentales que define el cuestionario proporciona información acerca de una zona, la cual refiere a los rangos dados por los percentiles, en este caso de prácticas de estas competencias. Para ello se entrega una zona de corte donde para los percentiles entre 10 y 20 será la zona de riesgo, para los percentiles entre 30 y 40 será zona de monitoreo y para los percentiles que se encuentren desde el 50 en adelante será la zona óptima.

Competencias Vinculares Tabla N°6

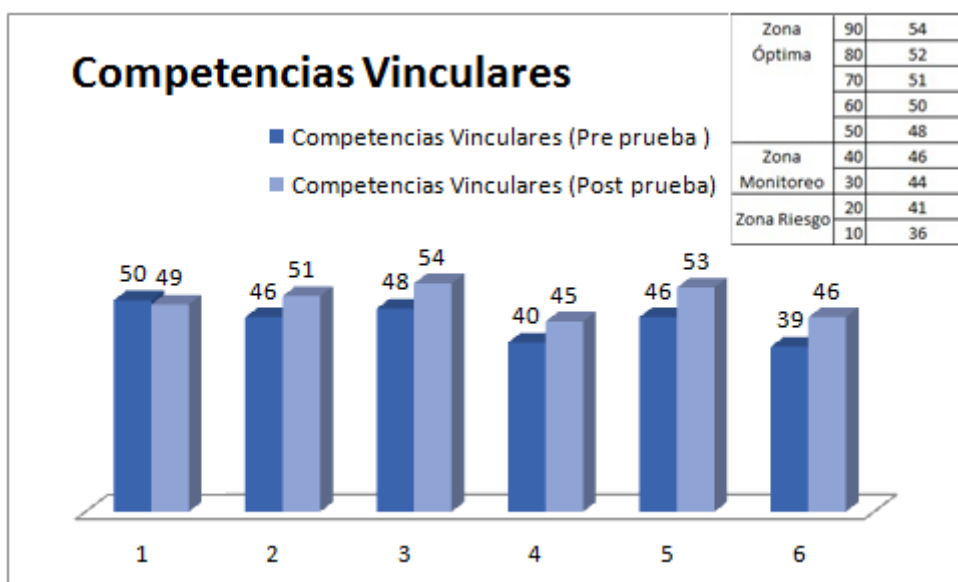
Estadística descriptiva para Competencias Vinculares

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Competencias Vinculares (1)	6	39	50	44,8333	4,40076
Competencias Vinculares (2)	6	45	54	49,6667	3,6697
Valid N (listwise)	6				

En la tabla N°6 se muestran los resultados pre y post prueba de la Competencia Vincular, en ella es posible apreciar un promedio inicial de 44,8 en su puntaje, lo que indica que los participantes en su mayoría se encontraban en el percentil 30, por lo tanto estaban en Zona de Monitoreo. En relación a la post prueba la media encontrada luego de la intervención,

ubica al grupo en un percentil algo mayor del percentil 50, lo que ubica la media de esta población en la Zona Óptima. Lo que además se condice con la disminución de la desviación estándar entre el primer y el segundo momento de la aplicación de este cuestionario, homogeneizándose los resultados hacia la zona óptima.

Figura 6: Competencias Vinculares



En la figura N°6 es posible visualizar el primer y segundo momento de la aplicación caso a caso en relación a que los participantes perciben un incremento respecto del despliegue de sus competencias vinculares. Donde en su mayoría transitan de una zona de monitoreo a una zona óptima.

Competencias Formativas

Tabla N°7

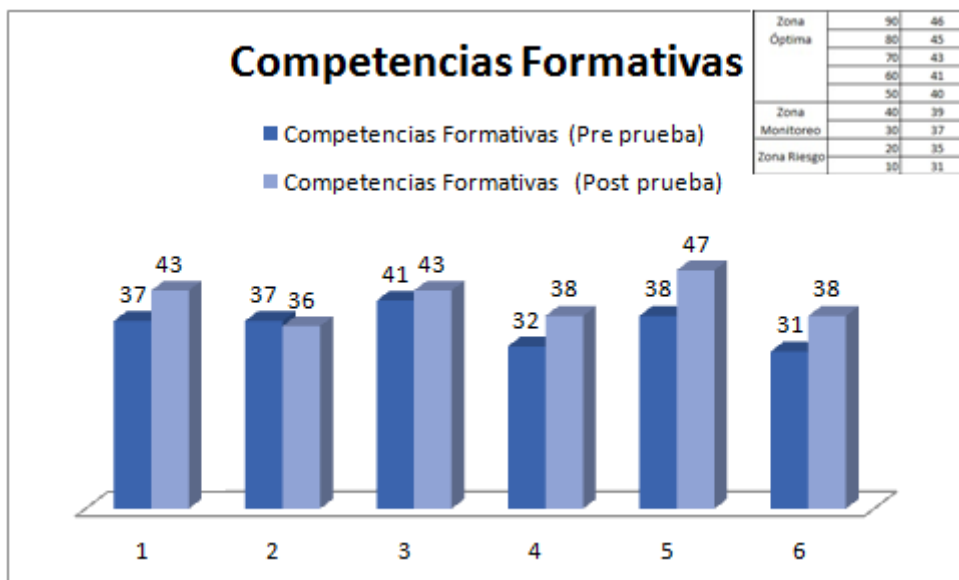
Estadística descriptiva para Competencias Formativas

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Competencias Formativas (1)	6	31	41	36	3,79473
Competencias Formativas (2)	6	36	47	40,8333	4,16733
Valid N (listwise)	6				

Respecto de las competencias formativas visualizadas en la Tabla N°7, es posible apreciar una media pre prueba en el puntaje 36, lo que sitúa al promedio de participantes en la

zona de Riesgo, observándose posterior a la prueba un incremento significativo, puesto que el puntaje llega a la zona Óptima de la ejecución de la Competencia Formativa.

Figura N° 7: Competencias Formativas



En la figura N°7 es posible visualizar caso a caso el incremento positivo en torno a la apreciación que tienen los sujetos de sí mismos a la hora de ejecutar efectivamente la competencia formativa, logrando, en su mayoría, un paso a una zona adecuada de competencia parental.

Competencias Protectoras

Tabla N°8

Estadística descriptiva para Competencias Protectoras

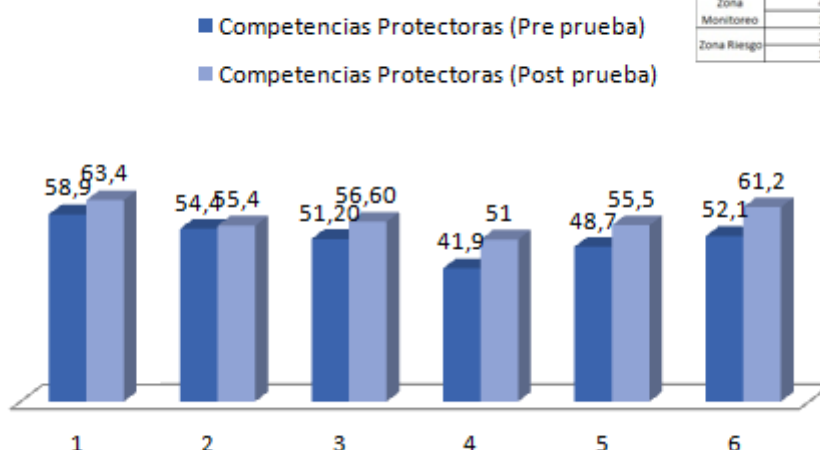
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Competencias Protectoras (1)	6	41,9	58,9	51,2	5,71104
Competencias Protectoras (2)	6	51	63,4	57,1833	4,45799
Valid N (listwise)	6				

En la Tabla N°8, se visualiza una media en la pre prueba en el puntaje 51, 2, lo que sitúa al promedio de participantes en la zona de Riesgo, observándose posterior a la prueba un incremento significativo, puesto que el puntaje llega a la zona Óptima de la ejecución de la Competencia Formativa.

Figura 8: Competencias Protectoras

Competencias Protectoras

Zona Óptima	90	64
	80	62
	70	60
	60	59
	50	57
Zona Monitoreo	40	55
	30	52
Zona Riesgo	20	49
	10	45



En la figura N°8 se aprecia los aumentos de cada participante respecto de la pre prueba. Donde de una zona de riesgo o monitoreo transitan a una zona óptima en la mayoría de los casos.

Competencias Reflexivas

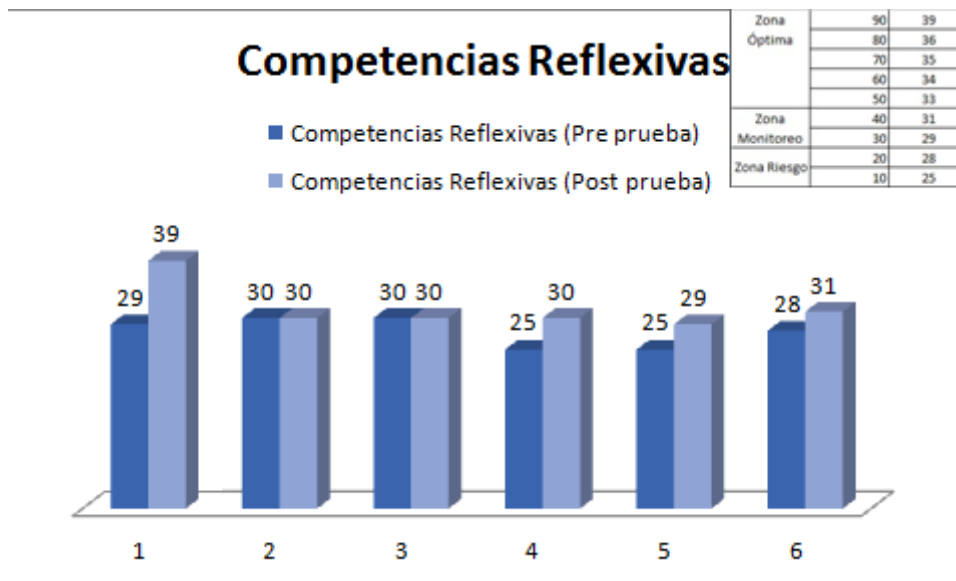
Tabla N°9

Estadística descriptiva para Competencias Reflexivas

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Competencias Reflexivas (1)	6	25	30	27,8333	2,31661
Competencias Reflexivas (2)	6	29	39	31,5	3,72827
Valid N (listwise)	6				

La tabla N°9 muestra una media de 27, 8 puntos por sobre una de 31,5 puntos en la segunda aplicación de la prueba. Esta muestra un leve aumento en la percepción de las competencias reflexivas, menos significativa, aunque de igual manera la percepción transita de una zona de riesgo o monitoreo a una zona óptima.

Figura 9: Competencias Reflexivas



Al observar el caso a caso en la figura N°9, es posible notar un aumento en la prueba post intervención.

Escala total de parentalidad

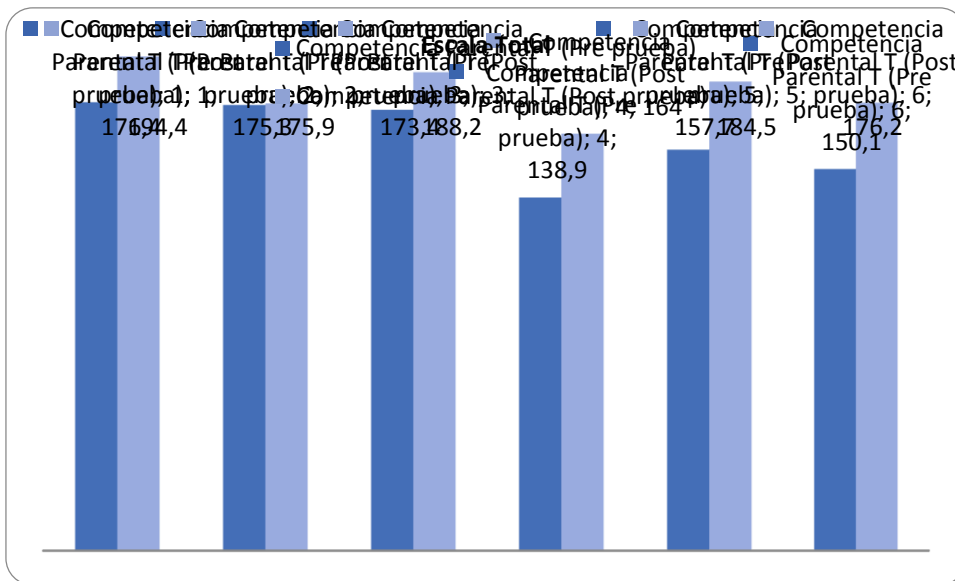
Tabla N°10

Estadística descriptiva para Escala Total de Parentalidad

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Escala Total Pre prueba	6	138,9	176,4	161,9667	15,54293
Escala Total Post prueba	6	164	194,4	180,5333	10,77398
Valid N (listwise)	6				

La tabla N°10 se observa una media pre prueba de 161,96 puntos que sitúa al promedio de puntaje en la zona de riesgo y en la post prueba 180,53 que sitúa al grupo de apoyo en una zona óptima.

Figura 10: Competencias Vinculares



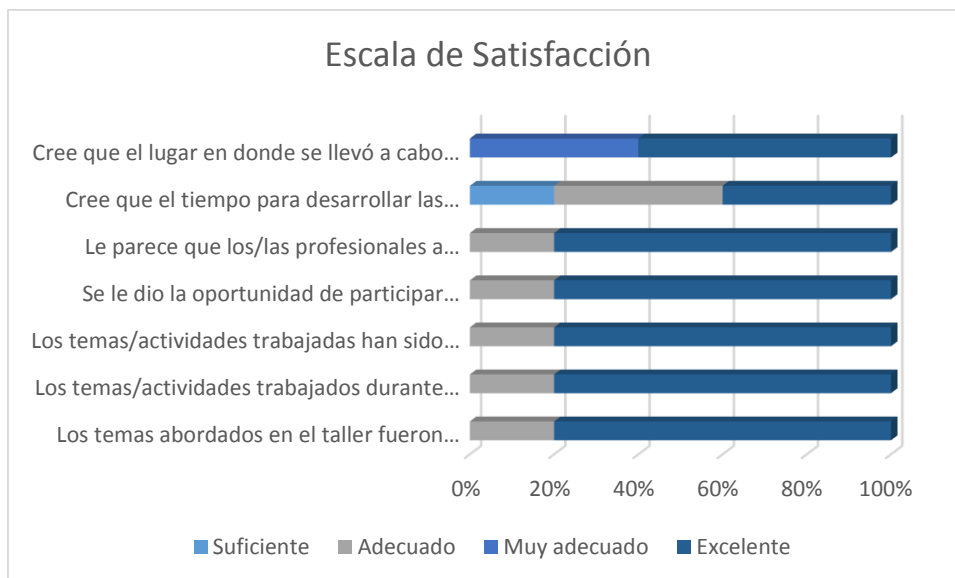
La figura N°10 muestra un incremento significativo en la percepción de la ejecución en las competencias parentales entre la pre y la post prueba.

Resultados de la encuesta de satisfacción

El objetivo de la encuesta de satisfacción es evaluar el programa, a través de la propia percepción del participante del programa para padres, madres y/o cuidadores con un hijo o hija con Síndrome de Down. La evaluación se interpreta de la siguiente forma, el puntaje está asociado a un concepto, en una escala del 1 al 5, bajo la siguiente escala conceptual.

Escala de satisfacción				
Insuficiente	Suficiente	Adecuado	Muy adecuado	Excelente
1	2	3	4	5

Figura 11: Resultados Escala de Satisfacción.



La figura N°11 muestra una satisfacción significativa en la realización del taller de madres, padres y/o cuidadores.

VI. Discusión y Conclusiones

En términos generales, en el marco del proceso de intervención, desarrollado en este espacio, se llevó a cabo nueve sesiones de frecuencia quincenal, a lo largo del segundo semestre del año 2016. La primera sesión abordó “la presentación” de participantes y facilitadores, en conjunto con la aplicación de las pruebas iniciales y detección de necesidades en torno a lo que los y las asistentes deseaban abordar. Las sesiones siguientes se realizaron en dos momentos, (1) que implica apoyo emocional de lo que emergió en la primera sesión, además del trabajo en habilidades parentales, desde el reconocimiento de las mismas, hasta el entrenamiento de ellas, (2) relacionado con psicoeducación en relación a la estimulación temprana. Para finalizar, se aplicó la encuesta de satisfacción, cuyo objetivo es conocer el nivel de satisfacción de los madres, padres y/o cuidadores, respecto del taller realizado, de manera de entender sus nuevas necesidades y un cierre, que implicó el visualizar las competencias parentales como herramientas que aportan al cuidado y desarrollo de sus hijos e hijas.

A partir de esta sistematización es posible visualizar una serie de proyecciones respecto del trabajo con las familias, cuando existe un miembro con discapacidad o un diagnóstico asociado a discapacidad o rezago en el desarrollo psicomotor:

A partir de los resultados positivos respecto del impacto del programa en las familias, sería interesante poder proyectar el trabajo hacia otros diagnósticos principalmente los

ligados al neurodesarrollo, como son los trastornos del espectro autista (Existe hoy en día una alta tasa de diagnóstico, aunque tardío, en este espectro), esto por....

Ahora bien, el involucrar a la familia es tarea fundamental, ya que son en los espacios naturales (familiares y cotidianos), que los niños y niñas se construyen mismos como seres vinculares y con más posibilidades de desarrollo, esto para potencias y alcanzar su máximo potencial.

Sería interesante incorporar técnicas de videofeedback, como instrumento de evaluación e intervención a nivel familiar.

Por otro lado, al incorporar el análisis de las narrativas de las madres y padres de las actividades realizadas, es fundamental, puesto que el análisis de los discursos como elemento que da cuenta de lo vivenciado. Esto, considerando que se enmarca dentro de la terapia de grupo, con enfoque relacional intersubjetivo, resulta un aporte en el campo de investigación a nivel más amplio.

Además, la incorporación en el trabajo de otros miembros del sistema familiar, tanto a nivel nuclear como extenso, resulta relevante puesto que se visualiza de qué manera se articulan los otros miembros del sistema a esta nueva conformación y como vivencian

Se puede desprender del análisis de la aplicación de la Escala de Parentalidad Positiva y de la Escala de Felicidad Subjetiva, así como de la encuesta de satisfacción aplicada al final de la intervención, que la participación en el Taller de Apoyo a madres, padres y/o cuidadores del Centro de Estimulación Temprana tuvo un impacto positivo en sus asistentes. De esta manera, el contribuir al bienestar subjetivo de las madres, padres y/o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down, afectará positivamente en el ejercicio de sus roles parentales o de cuidado, lo que impactará directamente en las posibilidades de desarrollo que tenga el niño o niña a su cuidado, llevándoles a un nivel de desarrollo óptimo, el que, como ya se mencionó estará dado principalmente en los entornos naturales en los que se desenvuelve la familia, sea en el hogar, establecimiento educativo o centro de atención. Esquivel (2015) refiere que el trabajo, específicamente con madres y padres va a integrarles en el proceso de atención de su hijo (a) la integración activa de los padres y madres de familia en el proceso de atención de su hijo o hija, de esta manera el papel de la familia en el desarrollo de niños y niñas en situación de discapacidad es lo relevante de esta revisión.

Por otro lado, respecto del cómo los centros de atención y los profesionales que proveen estos servicios entregan dicho lugar a la familia, es fundamental. Como mencionan Peralta y Arellano (2010), desde un enfoque de intervención que promueva la resiliencia

en la familia, dando énfasis a sus cualidades y habilidades, más que en la falta de estas. Es importante que el profesional se sitúe desde la posición de entregar los servicios que puede proveer, pero en particular que pueda trabajar con las familias en orientarles y acompañarles para que puedan gestionar de manera óptima los recursos que poseen en función de lo que necesita el miembro de ese sistema que necesita apoyo, a la vez que puede entregar a cuidadores otras competencias que son necesarias para el acompañamiento a sus hijos e hijas (Arellano y Peralta, 2015).

En este sentido, la atención y estimulación temprana, se centra en un espacio de tiempo determinado, luego será probablemente el espacio educativo el que acompañe este proceso, y si, todo resulta bien este niño o niña podrá tener una actividad remunerada llegada su vida adulta. Lo que permanece, es este entorno cercano y natural que es la familia, de ahí la importancia de generar espacios de cuidado, de apoyo, capacitación y orientación para ellos y si es en compañía de otros y otras que están transitando por el mismo camino, esto cobra mayor sentido. Sobre esta base se hace fundamental trabajar las habilidades parentales, para que madres, padres y/o cuidadores puedan enfrentar de una mejor forma la parentalidad, de manera flexible y adaptativa (Gómez y Muñoz, 2015), una parentalidad social, en palabras de Jorge Barudy y Marjorie Dantagnan (2005), asegurando a sus hijos e hijas, un desarrollo suficientemente sano.

VII Referencias

- Aguirre, M. (2004) en Papás acompañando a papás claves para el apoyo postnatal, *Revista Síndrome de Down* 21, 82, 94-98. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/papas.pdf>
- Álvarez, L. (2012). Escala de creencias acerca de la felicidad en población adulta de la ciudad de Bucaramanga (Colombia). *Revista Investigación y Desarrollo*, 20, 302-333. Recuperado de: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/investigacion/article/view/4013/2943>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33, 119-132. Recuperado de: <http://revistas.um.es/rie/article/download/198561/170821>

- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005). Los buenos tratos a la infancia: Parentalidad, Apego y Resiliencia. Gedisa. Barcelona.
- Bivian, P., García, T. y García, L (2011). Perfil del Bienestar Subjetivo en el estado de Guanajuato, México. *Acta Universitaria*, 21, 34-42. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/268350289_Perfil_del_Bienestar_Subjetivo_en_el_estado_de_Guanajuato_Mexico/references
- Bowlby, J. (1969). Apego y pérdida. Paidós.
- Cañadas M. (2014, 14 de octubre). Atención temprana centrada en la familia y en entornos naturales. Ponencia presentada en la Universidad Católica de Valencia San Vicente de Mártir, Valencia España.
- De la Torre, C. y Pinto, B (2007). Estructura Familiar de un niño con Síndrome de Down. *Ajayu Órgano de difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 5, 48-70. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612007000100003
- Esquivel, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19, 311-331. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4895727.pdf>
- González, I. y Lorenzo, A. (2012). Propuesta Teórica Acerca del Estrés Familiar, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15, 416-432. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/32360/29757>
- Gómez, E. (2012). *Psychosocial Intervention*, 21, 259-271. Recuperado de: https://ac.els-cdn.com/S1132055912700819/1-s2.0-S1132055912700819-main.pdf?_tid=be3b0851-2050-482e-87bd-bb1fda982db4&acdnat=1535031392_99b63a830cd96d09d54cccd7c2d9cf74
- Gómez, E. y Muñoz, M. (2015). *Manual de Parentalidad Positiva E2P*. Fundación Ideas Para la Infancia, Santiago de Chile. Recuperado de: <http://danalarcon.com/wp-content/uploads/2015/05/Manual-de-la-Escala-de-Parentalidad-Positiva-2015.pdf?1d3745>
- Hodapp, R (2008). Familias de las personas con Síndrome de Down; hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 96, 17-32. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2550587>

- Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuadernos de buenas prácticas. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3269>
- Lyubomirsky, S., & Lepper, H. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46, 137-15. Recuperado de: <http://sonjalyubomirsky.com/wp-content/themes/sonjalyubomirsky/papers/LL1999.pdf>
- Martín, J., Máiquez, M., Rodrigo, M., Byrne, S., Rodríguez, B. y Rodríguez, G. (2009). Programas de educación parental. *Intervención Psicosocial*, 18, 121-133. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814021004.pdf>
- Moyano E., y Ramos, N. (2007). Bienestar subjetivo: Midiendo satisfacción vital, felicidad y salud en población chilena de la Región Maule. *Revista Universum*, 22, 177-193. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/250374162_Bienestar_subjetivo_Midiendo_satisfaccion_vital_felicidad_y_salud_en_poblacion_chilena_de_la_Region_Maule
- Nazer, j. y Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*, 82, 105-112. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000200004>
- Pérez-Bóveda, A. (2015). Programas de formación parental: un análisis comparativo. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*. 26,104 – 122. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/15231>
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8, 1339-1362. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031324588331396
- Perpiñán, S. (2011). *Atención Temprana y Familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.
- Rodrigo, M., Martín, J., Cabrera, E., y Máiquez, M. (2009). Parental Competences in Psychosocial Risk Context. *Psychosocial Intervention*, 18(2), 113-120. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592009000200003&lng=es&tlng=en.

- Unicef. (2015). Los derechos de los niños, una orientación y un límite. Definiciones conceptuales para un sistema integral de protección a la Infancia. Recuperado de: <http://unicef.cl/web/wp-content/uploads/2015/07/4-Definiciones-conceptuales.pdf>
- Vera, P., Celis, K. y Córdova, N. (2011). Evaluación de la Felicidad: Análisis Psicométrico de la Escala de Felicidad Subjetiva en Población Chilena. *Terapia psicológica*, 29(1), 127-133. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082011000100013>