



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN DE LOS PADRES EN LA
CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE
ACUDEN AL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL
“LOS PINOS” DE SAN JUAN DE LURIGANCHO, 2017

**TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

PRESENTADO POR:

Bach. ERIKA STEFANI MELENDEZ CRUZ

Bach. RUTH ELISABETH QUISPE DAMIAN

ASESOR:

Mg. NADEZHDA ARIAS ROMANI

LIMA - PERÚ

2017



ACTA DE SUSTENTACIÓN

N° 004-2018-OGYT-FCS-UMA

PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA

En San Juan de Lurigancho, a los 11 días del mes de enero del año 2018 en los ambientes del Auditorio Principal; se reunió el Jurado de Sustentación integrado por:

Presidente : Mg. Carlos Gamarra Bustillos.

Integrante : Mg. Leticia Gil Cabanillas.

Integrante : Mg. Carmen Rosa Jesús Tamayo Arteaga.

Para evaluar la Tesis:

“Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017”; presentada por: Bach. ERIKA STEFANI MELENDEZ CRUZ. Participando en calidad de asesor: Mg. Nadezhda Arias Romani.

Los señores miembros del Jurado, después de haber atendido la sustentación, evaluar las respuestas a las preguntas formuladas y terminada la réplica; luego de debatir entre sí, reservada y libremente lo declaran..... Aprobado..... (Aprobado/Desaprobado) por..... Unanimidad.....(Unanimidad/Mayoría) con el calificativo de..... Aprobado.....[Mención Sobresaliente(18-20)/ Mención Notable(16-17)/ Aprobado(11-15)/ Desaprobado], equivalente a 13..... en fe de lo cual firmamos la presente Acta, siendo las 11..... horas del mismo día, con lo que se dio por terminado el Acto de Sustentación.

Mg. Carlos Gamarra Bustillos
Presidente

Mg. Leticia Gil Cabanillas
Integrante

Mg. Carmen Rosa Jesús Tamayo Arteaga
Integrante



ACTA DE SUSTENTACIÓN

N° 003-2018-OGYT-FCS-UMA

PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA

En San Juan de Lurigancho, a los 11 días del mes de enero del año 2018 en los ambientes del Auditorio Principal; se reunió el Jurado de Sustentación integrado por:

Presidente : Mg. Carlos Gamarra Bustillos.

Integrante : Mg. Leticia Gil Cabanillas.

Integrante : Mg. Carmen Rosa Jesús Tamayo Arteaga.

Para evaluar la Tesis:

“Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017”; presentada por: Bach. RUTH ELISABETH QUISPE DAMIAN. Participando en calidad de asesor: Mg. Nadezhda Arias Romaní.

Los señores miembros del Jurado, después de haber atendido la sustentación, evaluar las respuestas a las preguntas formuladas y terminada la réplica; luego de debatir entre sí, reservada y libremente lo declaran..... Aprobado (Aprobado/Desaprobado) por..... Unanimidad(Unanimidad/Mayoría) con el calificativo de..... Aprobado[Mención Sobresaliente(18-20)/ Mención Notable(16-17)/ Aprobado(11-15)/ Desaprobado], equivalente a 14 en fe de lo cual firmamos la presente Acta, siendo las 11 horas del mismo día, con lo que se dio por terminado el Acto de Sustentación.

Mg. Carlos Gamarra Bustillos
Presidente

Mg. Leticia Gil Cabanillas
Integrante

Mg. Carmen Rosa Jesús Tamayo Arteaga
Integrante

DEDICATORIA

A nuestros Padres por estar presentes cuando más los necesitamos, por su ayuda y constante cooperación, consejos, comprensión, amor, ayuda en los momentos difíciles, y por ayudarnos con los recursos necesarios para culminar nuestros estudios. Nos han dado todo lo que somos como personas.

A nuestros hermanos por estar siempre presentes, acompañándonos para que podamos realizar nuestros proyectos trazados.

AGRADECIMIENTO

Queremos en primer lugar agradecer a Dios que nos ha dado la vida y fortaleza, quién supo guiarnos por el buen camino, enseñándonos a encarar las adversidades sin perder nunca la dignidad ni desfallecer en el intento.

También agradecer a las madres y a los padres de los niños y niñas con Síndrome de Down, así como a los niños y niñas, por permitirnos entrar en sus vidas, en sus casas, por compartir con nosotras los recuerdos, las vivencias, las alegrías y las tristezas, con el fin de comprender la experiencia de crianza que han tenido.

En especial a la Asistente Social del colegio Los Pinos, por su constante apoyo y confianza, brindándonos la información necesaria de la respectiva institución para poder mejorar este trabajo.

Por ultimo un agradecimiento especial a nuestra estimada Universidad María Auxiliadora, por habernos abierto las puertas y permitirnos ser parte de ella.

RESUMEN

Título: Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017. **Objetivo:** Describir las estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017. **Metodología:** El estudio es observacional, de nivel descriptivo, de diseño no experimental. La muestra estuvo constituida por 38 padres de familia. **Resultados:** En relación a la estrategia del área afectiva, el 55.3 % manifestaron que se vincularon con otros padres que tienen hijos con síndrome de Down, mientras que el 18.4% refirieron que buscaron apoyo espiritual, 13.2% padres se informaron sobre el síndrome de Down y con mismo porcentaje de 13.2% corresponde a los padres que buscaron apoyo emocional. En las estrategias de área de la salud, 81.6% de padres afirman que sus hijos actualmente reciben terapias, y el 18.4% que no recibe terapias. Referente a los niños con SD que reciben terapias el 71% opta por la terapia de lenguaje, el 29% por la terapia de lenguaje junto con la psicomotriz. En cuanto a la estrategia del área social, el 76.3% de padres manifestaron que sí tuvieron el apoyo de su familia, y el 23.7% refieren que no tuvieron apoyo familiar. Dentro del grupo de padres que tuvieron apoyo familiar el 44.8% menciona que tuvieron aceptación de su persona y de su hijo, y el 13.8% refieren que los familiares ayudaron a cuidar al niño. Y en la estrategia del área educativa, en el inicio de la vida escolar del niño con SD se evidencia que el 73.7% de los padres optaron que sus hijos inicien su vida escolar en un colegio de educación especial, y en menor porcentaje 26,3% corresponde a los padres que optaron por el colegio de educación regular. **Conclusión:** Los niños se integran en las actividades ordinarias dentro del entorno social y familiar. Se ha de resaltar la conducta favorable frente a las actividades del entorno. Inicialmente los padres muestran cierto grado de preocupación debido a la dificultad para asimilar la situación respecto al estado de sus hijos.

Palabras claves: Síndrome de Down, Crianza, Estrategias.

ABSTRACT

Title: Strategies for adaptation of parents in the upbringing of children with Down syndrome who attend the Special Basic Education Center "Los Pinos" of San Juan de Lurigancho, 2017. **Objective:** Describe the strategies of adaptation of parents in the upbringing of children with Down syndrome who attend the Special Basic Education Center "Los Pinos" of San Juan de Lurigancho, 2017. **Methodology:** The study is observational, descriptive level, non-experimental design. The sample consisted of 38 parents. **Results:** In relation to the strategy of the affective area, 55.3% stated that they were linked with other parents who have children with Down syndrome, while 18.4% reported that they sought spiritual support, 13.2% parents were informed about Down syndrome and with the same percentage of 13.2% corresponds to parents who sought emotional support. In health area strategies, 81.6% of parents affirm that their children currently receive therapies, and 18.4% do not receive therapies. Regarding children with SD who receive therapies 71% choose language therapy, 29% for language therapy along with the psychomotor. Regarding the strategy of the social area, 76.3% of parents stated that they did have the support of their family, and 23.7% report that they did not have family support. Within the group of parents who had family support, 44.8% mentioned that they had accepted their person and their child, and 13.8% said that family members helped take care of the child. And in the strategy of the educational area, in the beginning of the school life of the child with SD it is evident that 73.7% of the parents opted for their children to start their school life in a special education school, and in a lower percentage 26.3 % corresponds to parents who opted for the regular education college. **Conclusion:** Children are integrated into ordinary activities within the social and family environment. We must highlight the favorable behavior against the surrounding activities. Initially the parents show some degree of concern due to the difficulty to assimilate the situation regarding the status of their children.

Keywords: Down syndrome, Parenting, Strategies.

ÍNDICE

DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTOS	iii
RESUMEN	iv
ABSTRACT	v
INDICE	vi
LISTA DE TABLAS	viii
INTRODUCCIÓN	1
1.Problema de investigación	1
1.1 Planteamiento del problema	1
1.2 Formulación del problema.....	4
1.2.1 Problema general	4
1.2.2 Problemas específicos.....	4
1.3Objetivos.....	5
1.3.1 Objetivo general	5
1.3.2 Objetivos específicos	5
1.4Justificación	5
2.Marco teórico	7
2.1 Antecedentes.....	7
2.2 Base teórica.....	13
2.3 Definición de términos básicos.....	24
2.4.1 Hipótesis General	25
2.4.2 Hipótesis Específicas	25
3.Metodología	26
3.1 Tipo de investigación	26
3.2 Nivel de investigación	26
3.3 Diseño de la investigación.....	26

3.4 Área de estudio	27
3.5 Población y muestra: Criterios de inclusión y exclusión.....	27
3.6 Variables y Operacionalización de variables.....	28
3.7 Instrumentos de recolección de datos	31
3.8 Validación de los instrumentos de recolección de datos	34
3.9 Procedimientos de recolección de datos	34
3.10 Componente ético de la investigación	35
3.11 Procesamiento y análisis de datos	35
4.Resultados	36
5.Discusión.....	42
6.Conclusiones.....	44
7.Recomendaciones.....	45
8.Referencia bibliográfica	46
9.Anexos.....	51
9.1 Matriz de consistencia	51
9.2 Instrumento de recolección de datos	55
9.3 Consentimiento informado	59

LISTA DE TABLAS

Tabla 1.- Estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños	37
Tabla 2.- Estrategias de adaptación que utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down, reciben terapias de salud.....	38
Tabla 3.- Estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down, Apoyo familiar	39
Tabla 4.- Estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down.....	40
Tabla 5.- Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017	41

INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema

El síndrome de Down (SD) es un acontecimiento genético causado por tener una copia adicional del cromosoma 21. Las células humanas contienen 23 pares de cromosomas. La trisomía es un error que hace que, en uno de los pares en vez de haber dos cromosomas hay tres. En este caso las células contienen 47 cromosomas. Diferentes estudios parecen apuntar a que el cromosoma extra es de origen materno, es decir, el cromosoma de más estaría presente en el óvulo de la madre. La causa de la trisomía sería la ausencia de división de los cromosomas, error que puede ocurrir tanto en la primera como en la segunda fase de la meiosis. La probabilidad está asociada con la edad de la madre, incrementándose progresivamente a partir de los 35 años de ésta (1).

Entre las anomalías relacionadas al síndrome de Down, están los problemas oculares; del 60% al 80% tienen un déficit auditivo y del 40% al 45% padecen alguna enfermedad cardíaca congénita. Los niños con síndrome de Down presentan comúnmente anomalías intestinales con mayor frecuencia que el resto de los niños, también padecen enfermedades cardíacas graves que suelen mostrar un retraso en el desarrollo (2).

Una gestante joven tiene un riesgo de 1 en 2000 de tener un niño con SD, mientras una gestante de 40 años tiene un riesgo de 1 en 100 debido a un aumento de no disyunción cromosómica durante la meiosis materna y a una menor selectividad uterina, sin embargo, a pesar de que la probabilidad de la gestante joven es menor, la frecuencia global de niños nacidos con SD es mayor en las parejas jóvenes porque estas madres se encuentran en plena edad fértil (3).

Se calcula que cada año 276.000 recién nacido fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías congénitas. Las anomalías congénitas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad. Los

trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down (4).

Las mejoras aplicadas a la atención médica de las personas con Síndrome de Down han hecho aumentar la esperanza de vida y disminuir los niveles de mortalidad, aun así, siguen teniendo importantes problemas de salud, especialmente en sus primeros años de vida. Se identificó a los primeros 3 años como el principal periodo de hospitalización de niños con síndrome de Down. Entre los bebés de menos de un año que mueren durante su primer año, la mayoría de los estudios distinguen entre la mortalidad neonatal (muerte antes de los 28 días) y post-neonatal (entre 28 días y un año). En los bebés con síndrome de Down ocurrían proporcionalmente más muertes en el periodo post-neonatal (5).

El Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) en el año 2011, indica que Chile es el país de América Latina que cuenta con más casos de niños con Síndrome de Down, habiendo aumentado de 1,8% por cada 1.000 nacimientos a mediados de los años 80 a 2,4% en esta década. Una de las explicaciones podría estar en el retraso de la edad materna por parte de las chilenas.

Sólo el 20% de los casos se detecta durante el embarazo, por eso uno de los temas abordados es el diagnóstico prenatal a través de ecografías y marcadores químicos, el conocer tempranamente si el niño tiene esta condición distinta permite que sus padres puedan prepararse mejor para la llegada del bebé y como lo recibirán (6).

El Registro Nacional de la Persona con Discapacidad a cargo del Consejo Nacional para la integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) al 2015 tiene inscritas un total de 141 731 personas, de las cuales 8 800 tienen síndrome de Down, representando el 6.21•% del total de los registros.

El 44.7% son mujeres y el 55.3% son hombres, lo que en valores absolutos equivale a 3937 mujeres y 4863 hombres con síndrome de Down inscritos en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad.

La mayor parte de las personas con síndrome de Down inscritas en el Registro del CONADIS del año 2015 se ubica en la región Lima Metropolitana con 3 766 registros (42.80%), seguido de la región Piura con 498 (5.66%) y La Libertad con 457 (5.19%) personas inscritas, los menores porcentajes de 0.67% y menos corresponden a Huancavelica, Pasco, Moquegua, Ucayali y Madre de Dios (7).

En el distrito de San Juan de Lurigancho se estima que los menores de 17 años constituyen el 30% de la población y que son aproximadamente 340000 niños y adolescentes, de estos unos 50000 mil tendrán algún trastorno o discapacidad entre ellos el síndrome de Down. No se encuentran datos específicos referidos a niños con síndrome de Down, pero contamos con instituciones que brindan el servicio de atención y educación al niño con síndrome de Down, San Juan de Lurigancho cuenta con cuatro Programas de Intervención Temprana (PRITE) que atienden ambulatoriamente a niños menores de 3 años, y 7 Centros de Educación Básica Especial (CEBE) que atienden a niños a partir de 3 años (8). Los Pinos es un CEBE que cuenta con 25 años de funcionamiento y 19 secciones distribuidas entre turno mañana y tarde, donde encontramos niños con diferentes discapacidades, en la actualidad tenemos la cantidad de 38 niños con SD.

Esta realidad evidencia un problema de salud pública por su creciente incremento de niños con SD. Cuando nace el niño con Síndrome de Down, la familia con frecuencia no ofrece oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales, no siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. El soporte principal de los niños que acuden al CEBE Los Pinos lo constituyen los padres, al conversar con ellos manifiestan que aún no se han adaptado a la crianza de sus hijos, y expresan sentimientos de tristezas preocupación y frustración, otros

no brindaron las facilidades para las entrevistas incluso refiriendo que sus hijos no tenían el síndrome de Down.

Por todo lo anteriormente expuesto surge el interés de dar respuesta a las siguientes interrogantes: ¿Cómo actúan los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down?, ¿Cómo es la crianza de niños con Síndrome de Down?, ¿Cómo se adaptan los padres a la crianza de un hijo con Síndrome de Down?.

1.2 Formulación del problema

1.2.1 Problema General

¿Cuáles son las estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?

1.2.2 Problemas Específicos

¿Cuáles son las estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?

¿Qué estrategias de adaptación utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?

¿Cuáles son las estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?

¿Cuáles son las estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

Describir las estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

1.3.2 Objetivo Específicos

Determinar las estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

Identificar las estrategias de adaptación que utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

Identificar las estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

Determinar las estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

1.4 Justificación

Este tema permitirá conocer cuáles son las estrategias de adaptación que utilizan los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down, mencionando cuál es la diferencia que hay en una crianza de niños con discapacidad y una crianza de niños relativamente sanos, y qué herramientas utilizan este tipo de crianza para salir adelante junto a su hijo, preparándolos ante el rechazo de los

familiares y la sociedad, permitiendo mejorar sus cuidados durante su niñez, y también mejorando la relación entre padres e hijos.

En cuanto a enfermería este tema es importante, ella es la encargada de orientar a los padres y resolver sus dudas, de brindar el apoyo emocional que necesitan, a pesar de que estos casos son derivados a especialistas, la enfermera es quien realizará sus controles del niño.

Este trabajo es relevante para fomentar los valores de aceptación en la sociedad para los padres de niños con Síndrome de Down, y vean el esfuerzo que ellos ponen en la crianza de sus hijos.

Las personas que serán beneficiadas con esta información serán los niños con Síndrome de Down, y los padres en general. De modo que los padres tengan establecidas las estrategias que puedan utilizar para una buena adaptación y crianza de hijos con Síndrome de Down y así puedan tener una referencia.

Ayudará a incluir al padre y al hijo en la sociedad, y mejorar la condición de vida de los niños con Síndrome de Down, así también se podrá describir la relación que hay entre padres e hijos y ver el lazo de unión que tienen.

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

Tinoco W. Realizo un trabajo de investigación titulado “El Síndrome de Down y su afectación en el rendimiento escolar en niños y niñas de 7 a 8 años”, en el país de Ecuador, en el año 2016. El objetivo del estudio fue Determinar la incidencia del Síndrome de Down en el rendimiento escolar en los niños y niñas de 7 a 8 años de edad de la unidad educativa especial “Manuel Benjamina Pesantez” del cantón Santa Rosa. Como resultado en el presente trabajo se puede evidenciar que los maestros de la Unidad educativa “Manuel Pesantez” llevan a cabo planes y programas que logran alcanzar los logros de aprendizaje de los estudiantes con síndrome de Down, por tal motivo se presenta un plan para poder desarrollar las habilidades de los mismos. Los docentes se deben apoyar en la familia del niño, puesto que las actividades deben ser replicadas en la casa, caso contrario no servirán de nada, los niños lamentablemente sufrirán un proceso de retroceso si sucede lo contrario. En la unidad educativa “Manuel Pesantez” las maestras piden que los padres de familia continúen los planes al mismo tiempo sugieren que sigan con la enseñanza especial y que puedan seguir obteniendo sus logros en las habilidades y destrezas, los padres de familia son el pilar fundamental. El aprendizaje de los niños con síndrome de Down es lento, pero se logrará desarrollar si recibe el apoyo necesario de los padres de familia y docentes razón por la cual es necesario que se realicen las estrategias necesarias para lograr dicho desarrollo. Se concluyó que el síndrome de Down incide de manera prevalente en el desarrollo académico de los niños, por lo tanto, ellos deben de tener una educación fortalecida en sus habilidades y capacidades. El rendimiento de los niños y niñas con síndrome de Down que asisten a la unidad educativa especial “Manuel Benjamina Pesantez” en el cantón Santa Rosa es significativo debido a la calidad de trabajo de las docentes. El rendimiento escolar en los niños con síndrome de Down es bueno pues los niños si cuentan con el apoyo de los padres y maestros. Los estudiantes con síndrome de Down deben de recibir ayuda especial y continúa apoyados en un programa psicopedagógico para mejorar su rendimiento escolar (9).

Arias D, García A. Realizaron un trabajo de investigación titulado “Significado que les dan las madres a las experiencias maternas de tener un hijo con

síndrome de Down”, en el país de Colombia, ciudad de Antioquia en el año 2015. El objetivo del estudio fue Comprender el significado que le dan dos madres a la experiencia materna de tener un hijo con Síndrome de Down de 0 a 5 años que asisten a la Fundación Amigos con Calor Humano en Medellín Antioquia. Como resultado se identifica que inicialmente para las madres es difícil asumir la noticia, pero a medida de la asunción de este rol materno ellas adaptan y modifican conductas en pro del bienestar del hijo surgiendo así una posición altruista donde ellas sacrifican sus propios intereses a nivel personal, familiar y social para brindarle los cuidados que su hijo requiere. Se concluyó que el estudio permitió mostrar cómo las madres desarrollan la capacidad de reconstruir su proyecto de vida y salir adelante asumiendo el rol de madre, modificando una serie de conductas en pro del bienestar de su hijo. A partir del análisis de la investigación se pudo inferir que la experiencia materna al tener un hijo con síndrome de Down, es diferente a una experiencia de ser madre cuando se tiene un hijo con una condición “normal”, por ende ella debe de realizar una serie de modificaciones a nivel personal, familiar y social para lograr satisfacer las necesidades que el niño demanda. Mediante la interacción con el niño los niveles de ansiedad en la madre comienzan a disminuir, ya que esta atraviesa por un proceso de adaptación y de modificaciones de determinadas conductas con el fin de fortalecer la relación con su hijo, estas madres deben omitir y dejar de realizar ciertas actividades de su vida cotidiana porque para ellas es importante cuidar a su hijo que verse bien físicamente. Mediante las entrevistas y el análisis se puede discernir que las madres de niños con síndrome de Down desarrollan y modifican conductas en pro del bienestar de su hijo, especialmente a nivel personal, de hecho ellas se sienten bien, sacrificando diferentes aspectos de su vida tanto a nivel personal, familiar y social si ven que su hijo tiene un buen desarrollo (10).

Chumo M, Zambrano M. Realizaron un trabajo de investigación llamado “El entorno familiar y el desarrollo afectivo de los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down del instituto de educación especial María Buitrón de Zumárraga de la ciudad de Portoviejo, 2014” en el país de Colombia. El objetivo general del estudio fue Reconocer las estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la

ciudad de Ibagué/ Tolima. Se llegó a los resultados que de los niños, niñas y adolescentes que asisten al centro educativo que provienen de tres tipos de familias, se obtuvo que el tipo de familia que prevalece es la nuclear porque los niños provienen de hogares constituidos por padre, madre e hijos, los mismos que presentan un desarrollo afectivo fortalecido debido a las atenciones y muestras de cariños que le brinda la familia, fijando en ellos un tipo de apego seguro permitiéndoles un mejor desarrollo integral. Tuvo como conclusión que existen niños que viven en familias de tipo monoparental, quienes están bajo la responsabilidad de las madres debido a varias razones, como el divorcio, muerte o simplemente el abandono del padre ante el nacimiento del hijo o hija con síndrome de Down. Se identificó también que en la familia extensa o consanguínea se encuentran niños, niñas y adolescentes con tipos de apegos diferentes distribuidos en el ansioso, ambivalente y desorganizado, situando en gran escala el primer tipo de apego indicado porque los niños conviven con padres, hermanos, abuelos, tíos y primos, porque adquieren diferentes tipos de costumbres y valores que impiden el adecuado desenvolvimiento en el entorno familiar y el desarrollo afectivo (11).

Giron A. Realizó un estudio de investigación titulado “Apego de la madre con un hijo con Síndrome de Down que asiste a la fundación Margarita Tejada” en el país de Guatemala, en el año 2013. En esta investigación se tuvo como objetivo analizar cómo es el apego que se forma entre la madre y su hijo de 0 a 3 años que presenta Síndrome de Down y asiste a la Fundación Margarita Tejada. El resultado de la investigación está dividido en dos partes, la primera parte se conforma por una descripción detallada de la información de las madres participantes de esta investigación, la segunda parte se encuentra conformada por mapas conceptuales realizados para cada uno de los indicadores. Se llegó a la conclusión que las madres realizan diversas conductas de manera natural que facilitan la formación del apego con sus hijos; actualmente son madres dedicadas a tiempo completo al cuidado de los mismos. Por otra parte, fue evidente que estas madres experimentan periodos de ansiedad, angustia y miedo, al separarse de sus hijos, así como frente a las enfermedades que padecen o podrían padecer (12).

Acevedo B, Marriaga A, Arango Z. Realizaron un estudio de investigación titulado “Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas” en el país de Colombia en el año 2013. El objetivo es conocer la experiencia maternal de crianza de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Medellín-Colombia. Se llegó a los resultados que la experiencia de crianza comienza, en la mayoría de las madres participantes, con una gran tristeza en el encuentro con su hijo con Síndrome de Down, dadas las preconcepciones sociales, luego aparece la alegría y una crianza amorosa como una posibilidad de interrelación entre madres e hijos. Y como conclusión que las madres de este estudio consideran que la crianza de sus hijos esta surcada por alegrías y tristezas y que un acompañamiento adecuado en los diferentes entornos hace que esta experiencia sea positiva, tanto para sus hijos con Síndrome de Down como para las familias (13).

Ramírez A. Realizó una investigación titulada “Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con Síndrome de Down”, ciudad de Trujillo en el año 2016. El objetivo fue describir y analizar las vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con síndrome de Down. Como resultado de la investigación se obtuvieron dos categorías participar de los logros en el cuidado del hijo adolescente Down y construyendo el significado de ser padres de un hijo adolescente Down. Concluyendo que los padres para brindar los cuidados a su hijo con Síndrome de Down, tuvieron que afrontar retos, tiempo, paciencia y tolerancia; para satisfacer las necesidades de alimentación, higiene y vestido, relatando que al inicio fue duro y todo un desafío, pero finalmente, la mayor satisfacción, fue el de ver a sus hijos adolescentes con habilidades, que permitieron su autonomía; pero siempre con supervisión (14).

Jiménez S, Mamani S. Realizaron una investigación titulada “Capacidad de resiliencia y calidad de vida de cuidadores de niños con Síndrome Down- Cebe Auvergne Perú-Francia, Arequipa - 2015”. El objetivo fue Determinar la relación en la Capacidad de Resiliencia con la Calidad de Vida de cuidadores de niños con Síndrome de Down Cebe Auvergne Perú Francia, Arequipa - 2015. Concluyeron que en la población de estudio que estuvo conformada por 105 cuidadores, se encontró que más de la mitad de los cuidadores son mujeres; las

edades más frecuentes están en el rango de 40-49 años; predomina el nivel de instrucción secundaria completa y estado civil divorciados. En relación a La capacidad de Resiliencia la mayoría de cuidadores presenta un promedio de medio alto (66.67%) y sobre las dimensiones se halló con un calificativo alto en competencia y control personal. Respecto a la calidad de vida, en la dimensión cuidados que presta el cuidador se encontró el factor psicosocial como el más predominante y para la dimensión repercusiones en el cuidador se encontró el factor emocional y psicofísicas como los más afectados. En las dimensiones cuidados que presta el cuidador y repercusiones en el cuidador la calidad de vida es regular con una capacidad de resiliencia medio alto (15).

Chávez R. Realizó un estudio de investigación titulado “Sensitividad materna autoreportada en madres de niños con Síndrome de Down”, en la ciudad de Lima en el año 2014. Esta investigación tiene como objetivo describir las características de la sensitividad materna reportada en un grupo de madres de niños con síndrome de Down. Los resultados obtenidos muestran que, si bien este grupo reporta tener una sensitividad por debajo del criterio teórico, tiene puntuaciones mayores que otra investigación con una muestra similar de madres de niños con Trastornos de Espectro Autista; reportan, además, que su compromiso emocional y conductual, y su capacidad para proporcionar seguridad al niño es acorde al ideal. Sin embargo, refieren tener dificultades en su manera de reaccionar frente a situaciones de tensión y angustia, y en la negociación de límites. Como conclusión se considera que el presente estudio tiene como aporte ser el punto de partida para la comprensión de la sensitividad de madres de niños con síndrome de Down, y de la interacción que éstas tienen con sus hijos. Por tal razón, se espera que enriquezca el limitado conocimiento que se tiene sobre la cualidad de este tipo de relación, y se encuentren variables que ayuden al establecimiento de un vínculo más saludable entre ambas partes. Así, el estudio debe ser considerado preliminar y por tal razón, las conclusiones son tentativas (16).

Cruz V. Realizó una investigación titulada “Bienestar psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo”, en el año 2014. Tuvo como objetivo principal analizar la relación entre bienestar

psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo. Los resultados hallados nos permiten constatar las hipótesis, las cuales confirmaron que existen relaciones entre el bienestar psicológico y las actitudes maternas; y ante lo cual se propuso recomendaciones que plantean alternativas para incrementar el bienestar psicológico y las actitudes maternas en las referidas madres. Y las conclusiones fueron que se identifica relación positiva de grado medio y altamente significativa ($p < 0.01$); se detecta una relación inversa, de grado medio y altamente significativa ($p < 0.01$), entre el Bienestar Psicológico y la Actitud Materna Rechazo; no se identifica correlación significativa ($p > 0.05$), entre el Bienestar Psicológico con las Actitudes Maternas Sobreprotección y Sobreindulgencia en las referidas madres. En los niveles de Bienestar Psicológico se encuentra que las madres de hijos con necesidades de Trujillo predominan en el nivel medio las cuatro escalas respectivamente: en el Bienestar Subjetivo, Bienestar Material y el Bienestar Laboral y el Bienestar de Pareja; según la prueba de correlación de Pearson se encuentra una relación positiva de grado medio y altamente significativa ($p < 0.01$), entre el Bienestar Subjetivo y la actitud Aceptación en las madres; se detecta una relación inversa de grado medio y altamente significativa ($p < 0.01$), entre el Bienestar Subjetivo y la actitud Rechazo; se encuentra una relación negativa o inversa de grado medio y altamente significativa ($p < 0.01$), entre el Bienestar Material y la actitud Rechazo en las referidas madres; no se identifica correlación significativa ($p > 0.05$) entre el Bienestar Material y las actitudes: Aceptación, Sobreprotección y Sobreindulgencia en las madres; según la prueba de correlación de Pearson no identifica correlación significativa ($p > 0.05$), entre el Bienestar Laboral y las actitudes maternas; no se identifica correlación significativa ($p > 0.05$), entre el Bienestar de pareja con las actitudes: Sobreprotección y Sobreindulgencia en las referidas madres(17).

Gomez T, Helguero I. en su investigación titulada: Programa “Me relaciono con los demás” para mejorar las habilidades sociales en los niños con Síndrome de Down, en la institución educativa Fe y Alegría N°42, Chimbote-2014. Tuvieron como objetivo demostrar que el programa “Me relaciono con los demás” mejora las habilidades sociales en los niños con síndrome de Down de la Institución

Educativa Fe y Alegría N° 42 Chimbote-2014. Los resultados obtenidos en esta investigación confirman que la aplicación del programa “Me relaciono con los demás” mejora las habilidades sociales; lo que se evidencia en la dimensión básica donde se obtuvo una ganancia del 50% en el nivel alto, en la dimensión avanzada se obtuvo un promedio de 40% en el mismo nivel y en la dimensión alternativas a la agresión se obtuvo una ganancia de 30% en el nivel alto de los niños con síndrome de Down de la Institución Educativa Fe y Alegría N°42. Las conclusiones fueron que el programa “Me relaciono con los demás” mejora significativamente en la dimensión habilidades sociales básicas, con un porcentaje de 70 % y ubicándose en un rango alto; mejora significativamente en la dimensión habilidades sociales avanzadas, con un porcentaje de 40 % ubicándose en un rango alto; mejora significativamente en la dimensión habilidades sociales alternativas a la agresión un porcentaje de 50 % ubicándose en un rango alto (18)

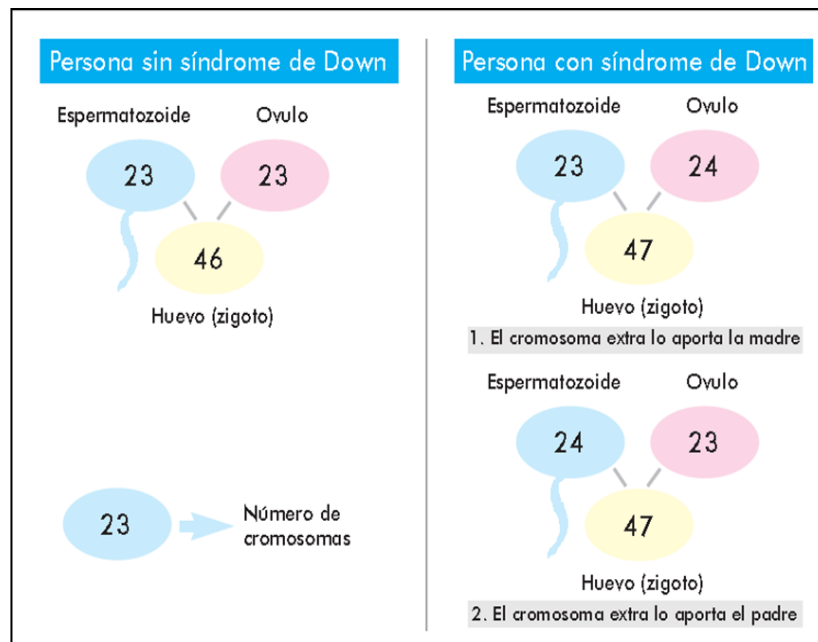
2.2 Base teórica

SÍNDROME DE DOWN:

Los individuos con síndrome de Down tienen 47 cromosomas en lugar de 46. El síndrome de Down es la alteración cromosómica más común y no tiene nada que ver con la raza, nacionalidad, religión o estado socio-económico de un individuo.

El elemento más importante acerca de los individuos que tienen síndrome de Down es que son más sus similitudes que sus diferencias con respecto a los demás.

El síndrome de Down es la causa más común de retraso mental entre leve y moderado, y de los problemas médicos mentales y físicos que a menudo lo acompañan. Lleva el nombre de John Langdon Down, el primer médico que identificó el síndrome (19).



Fuente: neuropediatria.org. Variación genética entre las personas que padecen Síndrome y las que no lo padecen.

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

La mayor parte de niños con síndrome de Down presentan ciertas características comunes en la cara, una disminución muscular (son más flácidos), baja estatura y un retraso mental. En los rasgos de la cara y el aspecto corporal: Las hendiduras de los ojos oblicuas; la base de la nariz aplanada; un pliegue en el ángulo interno del ojo; una talla corta; un solo pliegue en la palma de la mano, que atraviesa toda la palma, las manos y dedos cortos; la lengua grande y echada un poco fuera de la boca, que es pequeña; las orejas pequeñas; el cuello cortó; y la base del cráneo aplanada.

Algunos niños tienen varios de estos problemas mientras que otros no presentan ninguno. También la gravedad de cada uno de ellos varía considerablemente en cada niño (20).

CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

La crianza de un niño con Síndrome de Down, en la mayoría de las madres se inicia con miedos, incertidumbres y temores, primordialmente debido al

significado que tiene esta condición originado en la cultura misma; pero, durante la convivencia este significado cambia y emerge un sujeto con Síndrome de Down, digno de ser amado y con potencialidades.

El padre, la familia y el barrio son instancias de gran valor para la madre, así la aceptación del niño y de ella misma la ayudan a resolver las situaciones de incertidumbre y, de esta forma, poder brindarle al niño el ambiente que requiere (14).

VINCULACION DE PADRES EN EL SINDROME DE DOWN

A continuación, se describen las distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down.

Primera Etapa, impacto: La noticia los deja paralizados, se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad. Tienen serios conflictos para acoger a su bebé, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él. Los padres se necesitan el uno al otro, entre ellos se escuchan y preguntan pues difícilmente pueden percibir la acogida del equipo de salud.

Segunda etapa, negación: Al término de la etapa de impacto, los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, etc. Los padres se concentran en negarse a la realidad. Los padres están incomunicados, ella habitualmente se encuentra hospitalizada mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida en casa. Todo lo anterior imposibilita la vinculación.

Tercera etapa, tristeza o dolor: En esta etapa los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca profundos sentimientos de dolor, angustia

y tristeza. Esta etapa se sobrepone a la etapa anterior. La tristeza es sobrecogedora, el llanto fluye sólo con el recuerdo de la condición del bebé. En estos momentos los padres buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción: fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc. La ansiedad, sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunos padres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé.

Cuarta etapa, adaptación: Cuando los padres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down. En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante, y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que de ser nocivo expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.

Quinta etapa, reorganización: El recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Los padres han asumido una postura diferente, el bebé ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar en su rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva. Ello es facilitado en gran parte por los programas de estimulación temprana, donde los padres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, otros padres en situación similar (21).

MODELO DE ADAPTACION DE CALLISTA ROY

Roy, en su trabajo como enfermera, observó la gran capacidad de recuperación que tenían los niños y también su capacidad para adaptarse a

cambios físicos y psicológicos importantes, concretamente, le impactó su nivel de adaptación.

Durante el inicio del modelo de adaptación de Roy se evidencia la alusión que hace respecto al trabajo de Harry Helson, en la teoría de la adaptación de Helson, las objeciones de adaptación son una respuesta al impulso recibido y del nivel de adaptación.; teniendo en cuenta la teoría la adaptación es la serie de pasos que permite dar una respuesta positiva frente a los cambios del entorno (22).

Los seres humanos se adaptan a través del proceso de aprendizaje adquirido mucho tiempo atrás, por esta razón, las enfermeras deben considerar a la persona como un ser único, digno, autónomo y libre, que forma parte de un contexto del cual no se puede separar. Este concepto está directamente relacionado con el de adaptación, de tal forma que la percepción que tiene de las situaciones a las cuales se enfrenta son individuales y diferentes para cada uno.

Según Roy: «Las personas conviven con su entorno físico y social» y «comparten un destino común con el universo, además de ser responsables de las mutuas transformaciones» (23).

El modelo establece cuatro modos de adaptación:

Modo fisiológico y físico de adaptación: Las características de este modo incluyen las formas en que los humanos interactúan como seres físicos. Para el individuo, el modo fisiológico incluye 5 necesidades básicas: oxigenación, nutrición, eliminación, actividad y descanso, y protección. Además, el modo fisiológico incluye componentes que se basan en el subsistema regulador, que son los sentidos, fluidos y electrolitos, las funciones neurológicas, y endocrinas. Para los grupos, el modo físico comprende las manifestaciones adaptativas relacionadas con los recursos para las operaciones básicas, como los participantes, facilidades físicas, recursos fiscales.

Modo de adaptación del auto-concepto: Esto es lo que es uno para sí mismo en algún momento. El autoconcepto o identidad de grupo se describe como: la necesidad subyacente del individuo, es la integridad física, o la necesidad de saber quién es uno, para ser o existir con un sentido de unidad. La necesidad subyacente para el grupo es la identidad/integridad. Los componentes del modo del autoconcepto para el individuo incluyen el yo físico, el cual se manifiesta por las sensaciones corporales y la propia imagen. En segundo lugar, el yo personal incluye la autoconsistencia, el yo ideal, y el yo moral, ético y espiritual. El concepto del modo de identidad de grupo incluye las relaciones interpersonales, autopercepción del grupo, el medio social y cultural.

Modo de adaptación de función del rol: La necesidad subyacente del modo de función de rol para el individuo es la integración social; la necesidad de saber quién es uno en relación con los otros para así poder actuar. Es útil determinar los roles para describir el rol una determinada persona en el conjunto.

Modo de adaptación de la interdependencia: En este modo, se centran en las interacciones relacionadas con dar y recibir amor, respeto y ánimo. La necesidad subyacente para un grupo es el contexto social. El modo de interdependencia para un individuo tiene dos componentes, las personas significativas y los sistemas de apoyo. El modo de interdependencia con sus sub-áreas y componentes se ilustra de la siguiente forma. Los estímulos incluyen factores externos como los económicos, sociales, políticos, culturales, religiosos y sistemas familiares. Los estímulos de factores internos serían la misión, la visión, valores principios, logros y planes. Las personas son la clave en el modo de interdependencia tanto para los individuos como para los grupos. Cada persona tendrá habilidades de convivencia que incluirán conocimientos, destrezas, convencimientos y actitudes (24).

NIVELES DE ADAPTACION

El nivel de adaptación integrado describe las estructuras y funciones de los procesos vitales que trabajan como un todo, para satisfacer las necesidades humanas. Este nivel puede observarse en una consulta de control de crecimiento y desarrollo, cuando se presenta un niño con un desarrollo psicomotor acorde con su edad y sin ninguna alteración en su estado de salud.

En el nivel compensatorio los mecanismos reguladores y cognitivo se activan, como un reto de los procesos integrados para buscar respuestas adaptativas, procurando restablecer la organización del sistema. Esta puede ser la situación de una persona con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, quien mantiene presiones arteriales de oxígeno bajas y presiones de CO₂ elevadas, como un estímulo indispensable para mantener una respuesta adecuada en la función de oxigenación y circulación.

El nivel de adaptación comprometido se presenta cuando las respuestas de los mecanismos mencionados son inadecuadas y, por lo tanto, resulta un problema de adaptación.

La condición cambiante del nivel de adaptación afecta la habilidad del sistema adaptativo humano para responder positivamente a la situación. Actúa como un sistema de amortiguación del estímulo focal y se comporta a su vez como otro estímulo; de aquí la importancia de establecer el nivel previo a la situación actual del individuo. El nivel de adaptación depende fundamentalmente de la estructuración de los subsistemas reguladores y cognitivo, que constituyen los mecanismos de enfrentamiento de la persona (25).

ROL DE ENFERMERÍA EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Sólo cuando se han establecido los lazos paternos filiales, los padres se encuentran en condiciones de organizar su vida, que con seguridad se verá

considerablemente alterada. Por ello, se debe fomentar que el contacto se establezca lo antes posible. En los últimos años han variado considerablemente las expectativas de vida de los niños con Síndrome de Down, no sólo en cuanto a la "Cantidad de vida" sino a la "Calidad de la misma".

La estimulación temprana mejora las condiciones físicas del niño y le evita complicaciones en su salud. La escolarización y la preparación académica han pasado de ser una utopía a formar parte de la vida de muchos de estos jóvenes, lo que les posibilita una mejor integración y socialización. La normalidad en la vida cotidiana se ha visto reflejada en muchos ámbitos de la sociedad, que puede comprobarse con la incorporación de actores afectados con el síndrome en series de televisión muy populares o la utilización de su imagen en publicidad. La enfermera debe integrar a los padres en la planificación de sus cuidados, en los que han de participar activamente durante la primera y mediana infancia y que más adelante, con el objetivo final de conseguir el autocuidado, fomenten la independencia del joven, asumiendo un papel de tutelaje y apoyo.

Atención a la familia del niño con Síndrome de Down, los padres deben conocer el diagnóstico tan pronto como sea posible, pues así se limitan en el tiempo las situaciones confusas y dolorosas. La mayoría de los padres prefieren estar juntos cuando se les comunica el diagnóstico, ya que así pueden aportarse apoyo emocional mutuo. Es conveniente facilitarles material de lectura acerca del Síndrome de Down, así como información de las instituciones y asociaciones a las que pueden solicitar ayuda (26).

ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN DE PADRES EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

Los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo. Las estrategias están centradas en el niño, los

padres dan más importancia al papel del hijo/hija para lograr el comportamiento deseado en el futuro.

La expectativa de que los niños con síndrome de Down tengan una crianza “normal” es una de las preocupaciones de los padres. Los padres emplearon estrategias semejantes: se atribuyen a la responsabilidad de asegurar que el niño logre los objetivos deseados. Estas estrategias pueden ser egocéntricas; es decir, los padres creen que los niños dependen de sus cuidados para alcanzar los objetivos deseados. Así mismo, las estrategias pueden estar centradas en el contexto, lo que significa que los padres creen que para lograr las expectativas de desarrollo para su hijo/hija necesitan de otros Factores críticos que están disponibles en el entorno, como la red de apoyo social y la escuela. Por tanto, esto constituye un fenómeno multidimensional que afecta a las áreas afectivas, médicas, educacionales y sociales (27).

1. Estrategias para el área afectiva

Los padres no deben reprimir sus emociones y sentimientos: Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación ya que están aturridos y presentan dificultades para responder ante situaciones de la vida diaria (29). Los padres están muy angustiados, tienen temor al futuro, a lo desconocido. No comprenden que ocurre con sus emociones, sufren al percibir su dificultad de vinculación. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Los padres suelen contener sus emociones en frente a su pareja (se muestran firmes), pero fácilmente estallan en llanto cuando se les habla respecto de las emociones que están viviendo (21).

Buena relación afectiva entre padres e hijos: siempre establecerá vínculos afectivos que posibilitarán su desarrollo del niño a futuro, por lo cual, la relación existente entre vínculo afectivo y su discapacidad se evidencia como un tema de gran interés puesto que cuando en una

familia nace un niño con dicha situación, se presentan sentimientos y emociones que pueden influir en la relación y en la del vínculo afectivo con el mismo, iniciándose un proceso de aceptación del hijo en situación especial, lo que puede demorarse mucho tiempo. Las madres o sus cuidadores en ocasiones adoptan actitudes que pueden limitar el desarrollo psicológico, social y ocupacional de los hijos en esta situación. Los procesos de vinculación afectiva de los padres hacia los niños con discapacidad son la base primordial para disminuir en lo posible el impacto de la discapacidad sobre la vida de estos (29).

2. Estrategias para el área salud

Recibir ayuda psicológica: La terapia psicológica puede brindar a los padres acerca de ésta y muchas otras temáticas que les permitirán sobre todo sostener un ambiente armonioso y positivo dentro de su hogar, aspecto primordial para el óptimo desarrollo de los niños/as.

Realizar las terapias correspondientes para el niño: La intervención en el síndrome de Down es muy compleja abarca áreas como: motricidad, habilidades sociales para el desarrollo de la autonomía personal, lenguaje y habilidades cognitivas. La intervención debe estar presente en todos los momentos del niño, hacerlo un hábito de vida. Influye valiosamente en el desarrollo intelectual, afectivo y social del niño favoreciendo la relación con su entorno y tomando en cuenta las diferencias individuales, necesidades e intereses de los niños.

El nivel cognitivo: permite la mejora de la memoria, la atención y concentración y la creatividad del niño, nivel social, afectivo: que permitirá a los niños conocer y afrontar sus miedos y relacionarse con los demás y nivel motor: la cual le permitirá al niño dominar su movimiento corporal; se divide en motricidad gruesa y fina (30).

3. Estrategias para el área educacional

Hacer que el niño con Síndrome de Down inicie su vida escolar: La integración escolar de los niños con síndrome de Down es un paso más

en el proceso de inclusión social que comienza en la familia y culmina en la etapa adulta con su participación en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho. Una travesía que queda truncada si en la etapa escolar, el momento en el que todos los niños acuden a centros educativos a ser preparados para poder superar los retos que la sociedad les presentará en la vida adulta, no comparten con los demás niños una educación en entornos ordinarios. La escuela, es otro escalón que nos dirige hacia la inclusión social de las personas con síndrome de Down (31).

4. Estrategias para el área social

Comunicar la noticia a las personas más cercanas: Hay escasa información acerca de la reacción de la familia ante el diagnóstico de discapacidad del niño. El dolor empático hace referencia a la incomodidad frente a la necesidad de comunicar una “mala noticia”. Tal incomodidad puede deberse al miedo a causar dolor o sufrimiento, o por no saber afrontar la reacción de los padres (32).

Recibir apoyo familiar: Es imprescindible que cada uno de los miembros de la familia se involucre de algún modo con la crianza de este bebé, sea en la atención de sus necesidades básicas, como alimentarlo, bañarlo o vestirlo, puesto que en cada actividad que se desarrolla es recomendable incorporar actividades de estimulación temprana para el bebé; así por ejemplo, al alimentarlo, la madre puede cantarle y acariciarlo, y, si fuese el caso de que se le alimente con biberón, la persona que lo hace, que puede ser el padre, la abuelita, uno de los hermanos, o cualquier otro familiar, empleará ese tiempo para hablarle, cantarle, y acariciarlo, es decir brindar estimulación temprana, esencial para su neurodesarrollo(33).

Enfrentamiento ante el rechazo de la sociedad: Los padres de niños con S.D tienen que enfrentarse ante el rechazo que pueden tener sus hijos o ellos mismos. Las personas con discapacidad necesitan cultivar, aprender y practicar las habilidades sociales más que nadie, porque con

demasiada frecuencia suscitan el rechazo, que es lo opuesto a la relación, la aceptación y la convivencia. Puede que el rechazo vaya falsamente tapado por la conmiseración o por una peyorativa compasión; pero, a la hora de la verdad, la persona con discapacidad se ve obligada a demostrar permanentemente que tiene capacidad para convivir, que tiene mucho que compartir, que puede y desea dar y recibir (34).

2.3 Definición de términos básicos

Adaptación: Ajuste de un organismo a su medio, o proceso por el cual se potencia esta capacidad. Proceso a través del cual el individuo asimila una nueva forma de supervivencia. Por consiguiente se adapta a nuevas situaciones y busca formas de interrelación (35).

Apoyo emocional: Intervención de enfermería que se concreta en acciones como:

- ✓ Escuchar las expresiones del paciente.
- ✓ Darle un mensaje de optimismo (aliento).
- ✓ Dar un mensaje de comprensión de su dolor, su sufrimiento y su temor.
- ✓ Hablarle en un tono de voz cálido que exprese afecto.
- ✓ Hablarle de su entorno familiar.
- ✓ Preguntarle qué puede hacer por él, para que se sienta mejor.
- ✓ Tocarle a modo de soporte y apoyo real (36).

Crianza: acciones que realizan los padres en sus diversas formas, con el fin de llevar a cabo el ejercicio de la autoridad y las relaciones afectivas con los hijos; el establecimiento de normas claras, la aplicación de consecuencias frente al quiebre de las normas, técnicas específicas de disciplina, responder a las necesidades de los hijos, acompañarlos en su proceso educativo, la existencia de comunicación clara entre padres e hijos (37).

Estrategias: Habilidad que se tiene para dirigir un determinado asunto. Conjunto de acciones que se implementarán en un contexto determinado con el objetivo de lograr el fin propuesto (38).

Síndrome de Down: El síndrome de Down es un trastorno genético resultante de la trisomía del par 21 por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrada de dicho par (39).

Vínculo afectivo: es el proceso de unión que ocurre entre un niño y sus padres, especialmente la madre, que tiene importancia en la formación de los lazos afectivos que influyen posteriormente en el desarrollo físico y psicológico del niño (40).

2.4. Hipótesis

2.4.1. Hipótesis General

De acuerdo a la naturaleza descriptiva de la investigación, no ha sido considerada la formulación de hipótesis general.

2.4.2. Hipótesis Específicas

De acuerdo a la naturaleza descriptiva de la investigación, no han sido consideradas la formulación de hipótesis específicas.

METODOLOGÍA

3.1 Tipo de investigación

Por el tipo de intervención del investigador es de tipo observacional, ya que el investigador no participa interviniendo la variable, sino solo observa y describe.

Por el número de mediciones de las variables el estudio es transversal. Por qué estudia a la variable de la población de estudio en un solo momento de tiempo.

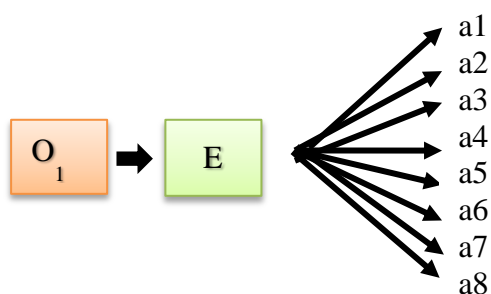
Por el tiempo de recolección de datos es prospectivo. Ya que la investigación se ejecutó una vez aprobado el plan de tesis hacia adelante.

3.2 Nivel de investigación

El presente trabajo de investigación corresponde al nivel descriptivo ya que, según las características correspondientes a esta, se dan a conocer las características de la variable en estudio, es decir estrategias de adaptación de padres en la crianza de niños con Síndrome de Down.

3.3 Diseño de la investigación

De tipo no experimental, debido a que las variables se evidencian como se dan en su contexto natural y sin manipulación.



LEYENDA

O₁: Padres de niños con Síndrome De Down

E: Estrategias de padres en la crianza de niños con síndrome de Down

a1: Comunicar la noticia a las personas más cercanas.

a2: Los padres no deben reprimir sus emociones.

a3: Recibir ayuda psicológica

a4: Recibir apoyo familiar.

a5: Enfrentamiento ante el rechazo de la sociedad.

a6: Realizar las terapias correspondientes para el niño.

a7: Hacer que el niño con Síndrome de Down inicie su vida escolar

a8: Buena relación afectiva entre padres e hijos.

3.4 Área de estudio

El presente trabajo de investigación se ejecutó en la región Lima, provincia Lima, distrito San Juan de Lurigancho; Ugel 5, en del Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” ubicado en la Avenida Republica Polonia S/N , aproximadamente a la altura de cdra. 5 de la Avenida Canto Grande.

3.5 Población y muestra:

Población:

La población de estudio estuvo compuesta por los 38 padres de los 38 niños con Síndrome de Down, del Centro de Educación Básica Especial Los Pinos del distrito San Juan de Lurigancho 2017

Muestra:

Dado que la población universo es pequeña, los investigadores decidieron aplicar el estudio en la población universo, por tanto, la muestra está conformado por los 38 padres de los 38 niños con Síndrome de Down, del Centro de Educación Básica Especial Los Pinos del distrito San Juan de Lurigancho.

Criterios de inclusión

- Padres de niños con Síndrome de Down, de ambos sexos que estudian en el Centro de Educación Básica Especial Los Pinos del distrito San Juan de Lurigancho.
- Padres que acepten participar en el estudio de investigación.

Criterios de exclusión

- Padres de niños con Síndrome de Down, de ambos sexos que no estudian en el Centro de Educación Básica Especial Los Pinos del distrito San Juan de Lurigancho.
- Padres de niños con otras discapacidades que estudian en el Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos”.
- Padres de niños que no acepten participar en el proyecto.

3.6 Variables y Operacionalización de variables

Variable: Estrategias de adaptación de padres en la crianza de niños con Síndrome de Down.

Variable	Definición Conceptual	Dimensiones	Indicadores	Escala de medición	Valor
Estrategias de adaptación de padres en la crianza de niños con síndrome Down	Son las acciones que los padres y madres, utilizan para lograr las expectativas de desarrollo para su hijo/hija necesitan de otros Factores críticos que están disponibles en el entorno, como la red de apoyo social y la escuela. Por tanto esto constituye un fenómeno multidimensional que afecta a las áreas afectivas, de salud, educacionales y sociales	Afectiva	Adaptación afectiva de los padres(items2.3).	Nominal	Apoyo emocional Informarse del síndrome de Down Vinculación con otros padres Apoyo espiritual
			Buena relación afectiva entre padres e hijos (ítems 3.11; 3.14 y 3.15)	Ordinal	Siempre Frecuentemente A veces Nunca
		Social	Comunicar la noticia a las personas más cercanas(ítems 2.1 y 2.2)	Nominal	Familia Amigos cercanos Jefes/compañeros de trabajo A ninguna persona
			Recibir apoyo familiar (ítems 3.4 y 3.5)	Nominal	Si No

			Enfrentamiento ante el rechazo de la sociedad (ítems 3.6 y 3.7).	Nominal	Vínculo con otros padres de hijos con Síndrome de Down. Procurar que el niño lleve una vida “normal”. No hice nada.
		Salud	Recibir ayuda psicológica (ítems 3.1, 3.2 y 3.3).	Nominal	Si No
			Realizar las terapias correspondientes para el niño (ítems 3.8; 3.9 y 3.10).	Nominal	Terapias de lenguaje. Terapias psicomotriz.
		Educacional	Hacer que el niño con Síndrome de Down inicie su vida escolar (ítems 3.12 y 3.13).	Nominal	Colegio de educación especial. Colegio de educación regular.

3.7 Instrumentos de recolección de datos

El instrumento (Anexo B) lleva por título ¿Cuáles son las estrategias de adaptación de padres en la crianza de niños con síndrome de Down?, siendo las autoras Erika Melendez Cruz y Ruth Quispe Damian, año 2017, en base al marco teórico de la crianza del Síndrome de Down.

El cuestionario consta de cuatro partes, en la primera parte se recauda información sobre los datos del papá y la mamá como la edad y nivel de educación. En la segunda parte trata de los datos generales del niño, donde se recaudará información sobre la edad, sexo y tipo de conducta.

La tercera parte es sobre las Actitudes Frente al Diagnóstico de su Niño, consta de 3 preguntas. La cuarta parte se trata sobre las formas de crianza de su niño y consta de 15 preguntas.

Las preguntas fueron basadas en las cuatro áreas en las que se desarrolló el estudio: Afectiva, Social, Salud y Educacional.

DATOS GENERALES DEL HIJO(A)

PREGUNTAS	RESPUESTAS	PUNTAJE
EDAD DEL HIJO(A)	De 6 a 7 años	-
	De 8 a 10 años	-
	De 11 a 13 años	-
SEXO DEL HIJO	Femenino	1
	Masculino	2
TIPOS DE CONDUCTA	Tranquila	1
	Agresiva	2
	Sensible	3

ACTITUDES FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO(A)

PREGUNTAS	RESPUESTAS	PUNTAJE
Cuando usted supo que su hijo(a) tenía Síndrome de Down, ¿A quién comunico la noticia?	Familia	1
	Amigos cercanos	2
	Jefes/Compañeros de trabajo	4
	A ninguna persona	8
¿Si usted comunico el diagnóstico de su niño en qué momento lo hizo?	Inmediatamente después del nacimiento del bebe	1
	Durante el crecimiento del niño	2
¿Cuándo recibió la noticia que tenía un hijo(a) con Síndrome de Down, como se sintió?	Apoyo emocional	1
	Informarse del síndrome de Down	2
	Vinculación con otros padres	4
	Apoyo espiritual	8

FORMAS DE CRIANZA

PREGUNTAS	RESPUESTAS	PUNTAJE
¿Cuándo usted se enteró que su hijo(a) tenía síndrome de Down busco ayuda psicológica o fue a un psicólogo?	Si busque	1
	No busque	2
Si su respuesta es que, si busco ayuda, ¿Cuándo lo hizo?	Cuando nació él bebe	1
	Cuando el niño cumplió un año o más	2
¿Para que busco ayuda del psicólogo?	Para que me orienten en la crianza	1
	Para aceptar la realidad	2
	Para controlar mi rabia	4
	Para ya no estar triste	8
	Para ser más comprensivo con	16

	mi hijo	
	Para no querer suicidarme	32
Sintió que recibió apoyo familiar.	Si recibí apoyo	1
	No recibí apoyo	2
¿Cómo fue el apoyo familiar?	Ayudaron a cuidar al niño	1
	La familia acepto al niño	2
	La familia acepto a la madre	3
	Aceptación del niño y madre	4
¿Usted sintió que la sociedad manifestó algún tipo de rechazo a su hijo(a)?	Si sentí	1
	No sentí	2
Si la respuesta de la pregunta anterior es afirmativa ¿De qué manera afronto el rechazo de la sociedad?	Me vincule con otros padres de niños con síndrome de Down	1
	Hice que mi hijo se relaciones con otros niños para socializar	2
	No hice nada	3
¿Actualmente su hijo(a) recibe terapias especiales?	Si	1
	No	2
¿Qué tipo de terapias realiza?	Terapias de lenguaje y área cognitiva	1
	Terapias psicomotriz	2
Si su respuesta es que si lleva a su hijo a realizar terapias ¿Cuántas veces lo lleva a terapia?	De 1 a 10 sesiones	1
	De 10 a 25 sesiones	2
	De 26 a más sesiones	3
¿En la crianza de su hijo(a) usted da muestras de cariño hacia él o ella?	Siempre	4
	Frecuentemente	3
	A veces	2
	Nunca	1
¿A qué edad su hijo(a) inicio su vida escolar?	De 3 a 5 años	1
	De 6 a 8 años	2

	Más de 8 años	3
¿En qué tipo de colegio inicio su vida escolar?	Colegio de educación especial	1
	Colegio de educación regular	2
¿Cría usted a su hijo(a) con valores positivos reforzando su amor propio?	Le enseña a quererse	1
	Lo abraza frecuentemente	2
	Le dice que lo quiere	4
	Respeto su opinión	8
¿Con que frecuencia lo hace?	Siempre	4
	Frecuentemente	3
	A veces	2
	Nunca	1

3.8 Validación de los instrumentos de recolección de datos

1. El cuestionario del presente trabajo de investigación fue realizado con la prueba piloto, primero fue aplicado a tres padres de hijos con Síndrome de Down del colegio Los Pinos, posteriormente el cuestionario se modificó según las recomendaciones de los padres en los cuales se aplicará.
2. Luego se validó por juicios de cinco expertos en trabajo de investigación siendo estos: 1 Pediatra y 2 Licenciadas de Enfermería.
3. Por último, se anexo a la tesis el instrumento de recolección de datos validado por los expertos.

3.9 Procedimientos de recolección de datos

1. Se aplicó el instrumento de recolección de datos con tres padres escogidos al azar, y seguidamente se validó por los 3 expertos.
2. Se envió la solicitud correspondiente a la institución educativa en la cual se realizó la investigación.
3. Luego se autorizó el proyecto de investigación por los administrativos del colegio.
4. Posteriormente se coordinó con la directora de la institución educativa Los Pinos y se adquirió el listado de alumnos con Síndrome de Down.
5. Se seleccionó la muestra según los criterios de inclusión.

6. En el mes de junio se aplicó el instrumento de recolección de datos en los padres, con duración de 1 mes.
7. Informe final.

3.10 Componente ético de la investigación

Se respetaron los principios de Autonomía, ya que los usuarios no fueron forzados a participar, asegurando el consentimiento libre y voluntario, el consentimiento informado (ANEXO C) se utilizó para cada caso de estudio; Justicia, porque todos recibieron el mismo trato; Beneficencia, ya que no se agredió ni se puso en riesgo la integridad de los sujetos participantes, los padres tuvieron absoluta privacidad y confidencialidad; y finalmente el principio de No Maleficencia, ya que no se alteraron los datos resultantes de la encuesta.

3.11 Procesamiento y análisis de datos

Los datos obtenidos a partir del instrumento fueron considerados para crear una matriz principal por medio del programa estadístico SPSS, a partir de dicha matriz se empleó el procedimiento estadístico descriptivo en base al registro numérico asignado a los indicadores de la variable en estudio, obteniendo así la frecuencia de factores en razón a las respuestas por los sujetos participantes y siendo posible la formulación de conclusiones con base en los resultados evidenciados.

RESULTADOS

Se presentan los resultados del estudio de acuerdo a los objetivos formulados, los datos son considerados en las tablas respectivas de acuerdo a cada uno de los objetivos.

La tabla N°1 se relaciona con el primer objetivo específico: Determinar las estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

Las tablas N°2 se relaciona con el segundo objetivo específico: Identificar las estrategias de adaptación utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

Las tablas N°3 se relaciona con el tercer objetivo específico: Mencionar las estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

La tabla N°4 se relaciona con el objetivo específico: Determinar las estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

La Tabla N° 05 se relaciona con el objetivo general: Describir las estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.

Tabla N° 01: Estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños

	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo emocional	5	13.2
Apoyo espiritual	7	18.4
Informarse del síndrome de Down	5	13.2
Vinculación con otros padres	21	55.3
Total	38	100

Fuente: Encuesta de elaboración propia

La Tabla N° 01 muestra que estrategia utilizaron los padres de hijos con síndrome de Down para poderse adaptar afectivamente, 21 padres manifestaron que se vincularon con otros padres que tienen hijos con síndrome de Down (55.3%), mientras que 7 padres refirieron que buscaron apoyo espiritual (18.4%), 5 padres se informaron sobre el síndrome de Down (13.2%) y con mismo porcentaje de (13.2%) corresponde a 5 padres que buscaron apoyo emocional.

Tabla N° 02: Estrategias de adaptación que utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down

	N°	Porcentaje	Tipo de terapias	N°	Porcentaje
Si	31	81.6	Terapia de lenguaje	22	71
			Terapias de lenguaje y terapias psicomotriz.	9	29
No	7	18.4			
Total	38	100.0		31	100

Fuente: Encuesta de elaboración propia

En la Tabla N° 02 podemos observar que 31 padres afirman que su hijo recibe terapias siendo el 81.6%, y con menor porcentaje de 18.4% se encuentran los 7 padres que manifestaron que actualmente su hijo no recibe ningún tipo de terapia. De los padres que refirieron que su hijo recibe terapias el 71% opta por la terapia de lenguaje y el 29% por la terapia de lenguaje junto con terapia psicomotriz.

Tabla N° 03: Estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down

	N°	Porcentaje	Apoyo familiar	N°	Porcentaje
			Cuidaron al niño	4	13.8
Si	29	76.3	Aceptación del niño	12	41.4
			Aceptación de niño y madre	13	44.8
No	9	23.7			
Total	38	100.0		29	100.0

Fuente: Encuesta de elaboración propia

En la Tabla N° 03 se observa que 76.3% padres manifestaron que sí tuvieron el apoyo de su familia, y el 23.7% refieren que no tuvieron apoyo familiar. Dentro del grupo de padres que tuvieron apoyo familiar el 44.8% menciono que tuvieron aceptación de su persona y de su hijo, el 41,4% que la familia acepta al niño, y con menor porcentaje 13.8% los padres refieren que los familiares ayudaron a cuidar al niño.

Tabla N° 04: Estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down

	N°	Porcentaje
Colegio de educación básica especial	28	73,7
Colegio de educación regular	10	26,3
Total	38	100,0

Fuente: Elaboración propia

En la Tabla N° 04 se evidencia que el 73.7% de los padres de niños con síndrome de Down optaron que sus hijos inicien su vida escolar en un colegio de educación especial, y en menor porcentaje 26,3% corresponde a los padres que optaron por el colegio de educación regular para el inicio escolar de sus hijos.

Tabla N° 05: Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017

Área afectiva	Mayor valor	%	Área de salud	Mayor valor	%	Área social	Mayor valor	%	Área educación	Mayor valor	%
Vínculo con otros padres	21	55.3	Niños realiz terap	Si	81.6	Apoyo familiar	29	76.3	CEBE	28	73.7
Porcentaje en relación a los padres de los niños con Síndrome de Down: 38											

Fuente: Elaboración propia

Considerando los valores máximos de acuerdo a cada una de las áreas. Se tiene que según la estrategia del área afectiva el 55.3% de padres manifestaron que buscaron la vinculación con otros padres de hijos con síndrome de Down; según la estrategia del área de salud el 81.6% de padres decidieron que sus hijos realicen terapias de lenguaje y psicomotriz. En la estrategia del área social, el 76.3% de padres recibió apoyo familiar. Finalmente, de acuerdo al área educacional, el 73.7% de padres decidió que su hijo inicie su vida escolar en un Colegio de educación básica especial.

DISCUSIÓN

En el presente estudio se identificaron las estrategias que fueron consideradas de manera frecuente por los padres de familia en la crianza de los niños con síndrome de Down. Estas estrategias de acuerdo al factor afectivo evidencian que los padres tras la primera impresión por el nacimiento de sus hijos con Síndrome de Down presentan sentimientos de tristeza y preocupación en la mayoría de los casos, pero a pesar de ello los padres buscan diferentes maneras de afrontar, como la búsqueda de apoyo emocional, informarse del síndrome de Down, apoyo espiritual, y vincularse con otros padres de niños con síndrome de Down, su comportamiento involucra signos de afectividad durante la crianza de sus hijos es por eso que la mayoría opta por buscar ayuda en otros padres de niños con Síndrome de Down y compartir sus experiencias. El estudio realizado por Acevedo B, Marriaga A, Zuliani Arango se señala que la experiencia de crianza comienza, en la mayoría de las madres con una gran tristeza en el encuentro con su hijo con Síndrome de Down, dadas las preconcepciones sociales, luego aparece la alegría y una crianza amorosa como una posibilidad de interrelación entre madres e hijos. Además, Arias D, García A. en su estudio se identificó que inicialmente para las madres es difícil asumir la noticia, pero a medida que van asumiendo el rol de madres que tienen que desempeñar, ellas adaptan y modifican conductas en pro del bienestar del hijo con síndrome de Down, sacrificando diferentes aspectos de su vida tanto a nivel personal, familiar y social para el desarrollo adecuado de su hijo.

De acuerdo al factor de salud, la mayoría de padres decidió buscar ayuda psicológica 65.8%, y el 34.2% padres refiere no tomar la decisión de buscar ayuda psicológica. Siendo esta una estrategia muy fundamental para una buena afrontación al problema y consecuente adaptación a la crianza. Estos resultados concuerdan con el estudio realizado por Cruz V. en donde señala que si existe una buena relación entre el bienestar psicológico y las actitudes que toman las madres para una mejor crianza.

De acuerdo al factor social, para los padres de niños con Síndrome de Down es muy importante el apoyo que reciben de su familia, en los resultados se obtuvo que 76,3% de los casos recibieron apoyo de parte de la familia, y 23.7% no tuvo apoyo

familiar en primera instancia; los padres que sí tuvieron apoyo familiar lo recibieron de diferentes maneras como ayudando a cuidar al niño con síndrome de Down 4(13.8%)casos, la familia acepto al niño 12(41.4%) casos, y aceptaron al niño y madre conjuntamente evidenciándose con mayor porcentaje 13(44.8%). Estos resultados concuerdan con el estudio realizado por Chumo M, Zambrano M. en donde se señala que los niños presentan un desarrollo afectivo fortalecido debido a las atenciones y muestras de cariño que le brinda la familia, fijando en ellos un tipo de apego seguro permitiéndoles además un mejor desarrollo integral. El estudio de Gomez T, Helguero I, demuestra que la aplicación de programas para socialización de los niños con síndrome de Down responde de manera positiva para mejorar las habilidades sociales con una ganancia de 50% considerándose nivel alto, también hay nivel alto en la dimensión alternativa de agresividad. Además, la teórica Callista Roy menciona que en relación a su teoría la familia también es un receptor de cuidados, que también tiene una conducta de adaptación. El desarrollo que la familia hace es por activación de un proceso de aprendizaje.

De acuerdo al factor educacional, según resultados de nuestro estudio los padres optaron por que sus hijos inicien su vida escolar, el 28(73.7%) de niños iniciaron su vida escolar en un colegio de educación especial, y el 10(26.3%) de niños con Síndrome de Down lo hicieron en un colegio de educación regular; la mayoría de padres opto por el colegio de educación especial para evitar la discriminación. El estudio realizado por Tinoco W. se relaciona ya que señala que los niños con síndrome de Down no serán educados de la misma manera que se hace con otros niños, sino de manera adecuada a la edad mental que el niño posea.

CONCLUSIONES

Las estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down ayudaron favorablemente en la mayoría de los casos. Los padres para poder adaptarse afectivamente buscan ayuda en otros padres que tienen el mismo caso de tener un hijo con síndrome de Down, ya que ellos pudieron dar una mejor consejería de cómo manejar la crianza de su hijo hasta llegar a mostrar aceptación y no rechazo por parte de ellos.

Las estrategias de adaptación que utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down ayudaron favorablemente en la mayoría de los casos, con la realización de terapias de lenguaje y psicomotriz para sus hijos, y así llevar un mejor desarrollo de sus capacidades.

Las estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con síndrome de Down, fueron aplicadas favorablemente. Cabe mencionar que en la mayoría de los casos los padres recibieron el apoyo familiar que necesitaban integrando a los niños dentro del entorno familiar.

Las estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down ayudaron favorablemente en la mayoría de los casos. Desarrollar su vida escolar reforzará el proceso de aprendizaje y desarrollo en los niños, refortaleciendo su autonomía.

RECOMENDACIONES

Recurrir de manera temprana a terapias psicológicas ayudaran en el mejoramiento de preocupación inicial, esto implica la comprensión de las características asociadas a los niños con Síndrome de Down, permitiendo que, a partir de ello, se perciba el apoyo hacia tal circunstancia que de ninguna forma será evidenciada como negativa.

Facilitar un entorno adecuado que posibilite la interacción de los niños con Síndrome de Down con otros niños, pudiendo esto darse en el ámbito educativo o entorno familiar y social. Es decir, las instituciones de ninguna manera deben mostrarse ajenas o inaccesibles respecto a la integración de los individuos.

Establecer relaciones cercanas y en base a esto los niños percibirían un entorno amigable e irán identificando o reconociendo los elementos presentes en el entorno y sus características respectivas.

Recomendar a los padres que divulguen sus experiencias vividas, compartiendo la información con otras personas que están enfrentando la misma situación a través de la formación de grupos de padres que a la larga se constituyen en redes de apoyo

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Madrigal Muñoz Ana. El síndrome de Down. [Internet]. 2012[citado el 5 de Mar. del 2012]. Disponible desde: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf.
2. Organización de las Naciones Unidas [Internet]. Nueva York: Asamblea general [citado el 25 de feb. De 2017]. Disponible desde: <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=31951#.WjkfuYThDIU>
3. Michel E. Weijerman, A. Marceline Furth, Antonie Vonk Noordegraaf, Jacobus P. Wouwe, Chantal J.M. Broers, Reinoud Gemke. Prevalencia, características neonatales y mortalidad durante el primer año del síndrome de Down: Un estudio nacional. *Síndrome de Down* 2010; 152: 15-19.
4. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2013.[citado 2017 feb. 15]
5. Goldman S, Urbano R, Hodapp D. Mortalidad en niños con síndrome de Down [Internet]. 2011, Mar. [citado el 18 de Mar. Del 2017] 118. Disponible desde: <https://goo.gl/juSqSv>
6. Julio Nazer H., Lucía Cifuentes O. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría* 2011; 82 (2): 105-112.
7. Consejo nacional para la integración de las personas con discapacidad. [Internet]. Lima, Perú: CONADIS [citado el 9 Mar. De 2017]. Disponible en: file:///D:/Documents/Downloads/Down_Observatorio_Marzo22_2016_final.pdf
8. Ministerio de Educación. Perú. [Internet]. 2015[citado 16 de Jun. 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/yhM4gB>
9. Tinoco W. El Síndrome de Down y su afectación en el rendimiento escolar en niños y niñas de 7 a 8 años. [Internet]. 2016[citado 16 de Dic. 2017]. Disponible en: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/9652/1/TTUACS%20DE0005.pdf>
10. Arias G. Daniela, Garcia U. Ana. Significado que le dan las madres a la experiencia materna de tener un hijo con síndrome de Down. [Internet]. 2015[citado 2017 Mar 9]. Disponible en: http://repository.uniminuto.edu:8080/xmlui/bitstream/handle/10656/3927/TP_AriasDaniela_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y

11. Chumo L. Monserrate, Zambrano B. María. El entorno familiar y el desarrollo afectivo de los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down del instituto de educación especial María Buitrón de Zumárraga de la ciudad de Portoviejo, 2014. [Internet]. 2014[citado 2017 Mar 10]. Disponible en: <http://186.46.160.200/bitstream/123456789/117/1/EL%20ENTORNO%20FAMILIAR%20Y%20EL%20DESARROLLO%20AFECTIVO%20DE%20LOS%20NIÑOS%20Y%20NIÑAS%20Y%20ADOLESCENTES%20CON%20SINDROME%20DE%20D.pdf>
12. Giron Ana. Apego de la madre con un hijo con síndrome de Down que asiste a la fundación Margarita Tejada. [Internet]. 2013. [citado el 2017 Ene 24]; Disponible en <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Giron-Ana.pdf>
13. Bastidas A. Miriam, Ariza Marriaga Gustavo, Zuliani Arango Liliana. Síndrome de Down: Experiencia maternal de crianza: Entre alergias y tristezas. Arch Venez Puer Ped [Internet]. 2013. [citado 2017 Mar 12] ; 76(4): 151-158. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000400004&lng=es
14. Ramírez A. Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con Síndrome de Down. [Tesis]. 2016 [citado 05 marzo 2017]. Disponible en: <http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/3181/TESIS%20MAESTRIA%20ANG%20LICA%20MARIBEL%20RAM%20DREZ%20MIRANDA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
15. Jiménez S, Mamani S. Capacidad De Resiliencia Y Calidad De Vida De Cuidadores De Niños Con Síndrome Down -Cebe Auvergne Perú-Francia, Arequipa- 2015. [Tesis]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/362/M-21571.pdf?sequence=1>
16. Chavez R. Sensitividad materna autoreportada en madres de niños con Síndrome de Down. [Tesis].2014 [citado 17 Mar. 2017]. Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/5883>
17. Cruz C. Velitt. Bienestar psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo. [Tesis]. 2014[citado el 18 Mar. 2017]. Disponible en: http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/upaorep/1785/1/RE_PSICOLOGIA_BI

18. Gomez T, Helguero I. Programa “Me relaciono con los demás” para mejorar las habilidades sociales en los niños con Síndrome de Down, en la Institución Educativa Fe y Alegría N°42, Chimbote-2014. [Tesis].2014[citado el 12 Dic. 2017]. Disponible en: <http://repositorio.uns.edu.pe/bitstream/handle/UNS/2667/42820.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
19. Asociación nacional de síndrome de Down, Factores sobre el síndrome de Down. [Internet]. Nueva Jercy, EEUU. Asociación nacional de síndrome de Down [citado el 25 feb. De 2017]. Disponible en: <http://www.nads.org/wp-content/uploads/2016/08/Sindrome-De-Down-Factores.pdf>
20. Ministerio de salud, Presidencia de la nación de Argentina [Internet]. Buenos Aires, Argentina: Síndrome de Down [citado el 2 mar. De 2017]. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/index.php/component/content/article/48/137-sindrome-de-down>
21. Apago y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva Dra. Katherine Rossel C. Revista Pediatría Electrónica. http://www.portalsindromededown.com.br/arquivos/apago_e_down.pdf
22. Moreno M. Aplicación del modelo de adaptación en un servicio de rehabilitación ambulatoria. En: Aquichan. 2001, vol. 1 no. 1, p. 15. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2107525>
23. MarrinerA. Modelos y teorías de enfermería. 4ªEdición. Editorial. Hatcourt. España. 2003: Pag. 177
24. Roy C. El modelo de Adaptación de Roy en el contexto de los modelos de Enfermería con ejemplos de aplicación y dificultades. Cultura de los cuidados [revista en Internet] 2000 [citado 2015 Jul 03]; 7 - 8: 139-150. Disponible en <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/94/187>
25. Díaz, L. Análisis de los conceptos del Modelo de Adaptación de Callista Roy, Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, Vol. 2, N. 002, Pág. 19- 23. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18/36>
26. Jimenez S. Mamani S. “Capacidad de resiliencia y calidad de vida de cuidadores de niños con Síndrome Down - Cebe Auvergne Perú-Francia, Arequipa – 2015”

<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/362/M-21571.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

27. Maciel J, Vieira M. Objetivos De Socialización Y Estrategias De Acción De Los Padres De Niños Con Síndrome De Down. Acta Colombiana de Psicología [Internet]. 2016; 19(1):176-186. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79845405008>
28. Martínez, V. (2001). Duelo de los padre ante el nacimiento de un niño con discapacidad. [Internet]. Iatreia, 14(2). Disponible en: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>
29. Ricardo A, Restrepo D. Influencia del vínculo afectivo madre/hijo en el desarrollo de la autonomía de los niños en situación de discapacidad, Fundación Ángeles De Amor, Ibagué Tolima. 2013. [citados el 16 de Dic. 2017]. Disponible en: <http://repository.unad.edu.co/bitstream/10596/2286/1/110505939.pdf>
30. P. Ingalls Bobert. La familia del niño retrasado. P. Ingalls Robert. Retraso mental la nueva perspectiva. [Internet]. Estados Unidos. Manual Moderno. 2000. p. 320 – 326. [Citado 16 de Dic. 2017]. Disponible en: ProQuest Ebook Central
31. Ruiz E. Programación educativa para escolares con Síndrome de Down. [Internet]. 2011, Mar. [citado el 19 de Mar. De 2017]; 118. Disponible desde: <http://www.down21.org/revista-virtual/995-revista-virtual-2011/revista-virtual-marzo-2011-numero-118/articulo-profesional-programacion-educativa-para-escolares.html>
32. Karla Flores. Garduño A. Garza R. El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. [Internet] 2014. [Citado 16 de Dic. 2017]. Disponible en: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx/pdf/acta-pediatrica/2014/.../editorial2.pdf
33. Tejerina Puente A. Prevención de la obesidad. Artículo elaborado para Canal Down21 [monografía en internet]. Santander, España [citado 23 de May. de 2009]. Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=771:prevencion-de-la-obesidad&catid=124:alimentacion&Itemid=2133

34. Gasset D., Incera R. TÚ Y YO aprendemos a relacionarnos. [Internet] Española: Federación Española de Síndrome de Down. Disponible desde: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/32L_hsocialesfamilias1.pdf
35. Frias J. La adaptabilidad a los cambios imprevistos del entorno y la creación de capacidades para el autocontrol en la empresa. [Internet]. [citado el 7 de Abril 2017]. Disponible desde: <http://www.cyta.com.ar/ta1201/v12n1a2.htm>
36. Pérez D. Síndrome de Down. Rev. Act. Clin. Med [revista en la Internet]. [citado el 07 de Abr 2017]. Disponible en: http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-37682014000600001&lng=es.
37. Lyford A. Ternura y firmeza con los hijos. Universidad Católica de Chile [Internet]. 5°ed. Chile 1997. Disponible desde: <http://colegio.barriemontessori.cl/wp-content/uploads/sites/3/2014/04/Lyford-Pike-Ternura-Y-Firmeza-Con-Los-Hijos-.pdf>
38. Diccionario Karten Ilustrado; 5ª ed. Argentina, Buenos Aires; 1981. P 649.
39. Onsaluscom. Onsalus [Internet]. [citado el 7 de Abr. De 2017]. Disponible desde: <https://www.onsalus.com/definicion-de-vinculacion-afectiva-18535.html>
40. Contreras Rojas Eva Gisela. Precisando el concepto de apoyo emocional en el que hacer de enfermería. Servicio de Medicina Interna 7ª B. Hospital Daniel Alcides Carrión, 2007. [Internet]. 2008. Disponible en: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/502/1/Contreras_re.pdf

ANEXOS

9.1 Matriz de consistencia

ANEXO A

TITULO: ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN DE LOS PADRES EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ACUDEN AL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “LOS PINOS” DE SAN JUAN DE LURIGANCHO, 2017

PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPOTESIS	METODOLOGIA
¿Cuáles son las estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?	Describir las estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.	De acuerdo a la naturaleza del estudio no se considera hipótesis.	<p>Tipo de investigación</p> <p>Tipo cualitativo.</p> <p>Tipo observacional.</p> <p>Nivel de investigación</p> <p>Nivel descriptivo.</p> <p>Diseño de la investigación</p> <p>De tipo no experimental.</p> <p>Área de estudio</p> <p>Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos”.</p>
¿Cuáles son las estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de	Determinar las estrategias de adaptación en el área afectiva de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial		<p>Población: La población de estudio estará compuesta por los padres de 38 niños con Síndrome de Down</p> <p>Muestra: Se considerará una muestra universo, siendo 38 padres de los niños con</p>

Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?	“Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.		Síndrome de Down. Técnica del instrumento Entrevista Encuesta
¿Qué estrategias de adaptación utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?	Identificar las estrategias de adaptación utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.		
¿Cuáles son las estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que	Mencionar las estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de		

<p>acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?</p>	<p>Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.</p>		
<p>¿Cuáles son las estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017?</p>	<p>Determinar las estrategias de adaptación en el área educativa de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017.</p>		

9.2 Instrumento de recolección de datos

ANEXO B

CUESTIONARIO: ¿CUÁLES SON LAS ESTRATEGIAS DE ADAPTACION DE PADRES EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN?

Reciba nuestros más cordiales saludos, somos las Bachilleres de enfermería Erika Melendez y Ruth Quispe. El objetivo por el cual realizamos este cuestionario hacia usted para obtener información sobre cómo fue la crianza de su hijo(a) con Síndrome de Down según su experiencia vivida. Usted es parte importante en este estudio por lo que necesitamos que llene este cuestionario con la mayor sinceridad y responsabilidad posible.

La información que usted aportará tendrá la confidencialidad necesaria.

Muchas gracias.

DATOS GENERALES DEL PADRE/MADRE:

EDAD: _____

NIVEL DE EDUCACION: (Marcar con una X)

- | | |
|------------------------|--------------------------|
| Analfabeto(a) | <input type="checkbox"/> |
| Primaria incompleta | <input type="checkbox"/> |
| Primaria completa | <input type="checkbox"/> |
| Secundaria incompleta | <input type="checkbox"/> |
| Secundaria completa | <input type="checkbox"/> |
| Técnico superior | <input type="checkbox"/> |
| Superior universitario | <input type="checkbox"/> |

1. DATOS GENERALES DEL HIJO(A):

Favor sírvase a detallar características de su niño. MARQUE CON UNA X.

- 1.1 EDAD DEL HIJO(A): De 5 a 7 años
- De 8 a 10 años
- De 11 a 13 años

- 1.2 SEXO: Femenino
- Masculino

- 1.3 TIPO DE CONDUCTA: Tranquila
- Agresiva
- Sensible

2. ACTITUDES FRENTE AL DIAGNOSTICO DE SU HIJO (A) CON SINDROME DE DOWN

2.1 Cuando usted supo que su hijo(a) tenia Síndrome de Down, ¿A quién comunico la noticia? (Marcar con una X según su experiencia)

Familia ()

Amigos cercanos ()

Jefes/Compañeros de trabajo ()

A ninguna persona ()

2.2 ¿Si usted comunico el diagnostico de su hijo(a) en qué momento lo hizo?

Inmediatamente después del nacimiento del bebe ()

Durante el crecimiento del niño ()

2.3 ¿Cuándo recibió la noticia que tenía un niño con Síndrome de Down, a quien recurrió? (Marcar con una X según su experiencia).

Apoyo emocional ()

Informarse del síndrome de Down ()

Vinculación con otros padres ()

Apoyo espiritual ()

3. FORMAS DE CRIANZA DE SU NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

3.1 ¿Cuándo usted se enteró que su hijo(a) tenía síndrome de Down busco ayuda psicológica o fue a un psicólogo? (Marcar con una X según su experiencia).

Si busque ()

No busque ()

3.2 Sí su respuesta es que, si busco ayuda, ¿Cuándo lo hizo?

Cuando nació él bebe ()

Cuando el niño cumplió un año o más ()

3.3 ¿Para qué busco ayuda del psicólogo? (Marcar con una X según su experiencia, puede marcar más de una opción).

Para que me orienten en la crianza ()

Para aceptar la realidad ()

Para controlar mi rabia ()

Para ya no estar triste ()

Para ser más comprensivo con mi hijo ()

Para no querer suicidarme ()

3.4 Sintió que recibió apoyo familiar.

Si recibí apoyo ()

No recibí apoyo ()

3.5 ¿Cómo fue el apoyo familiar?

Ayudaron a cuidar al niño ()

La familia acepto al niño ()

La familia acepto a la madre ()

Aceptación del niño y madre ()

3.6 ¿Usted sintió que la sociedad manifestó algún tipo de rechazo a su niño?

Si sentí ()

No sentí ()

3.7 Si la respuesta de la pregunta 3.6 es afirmativa ¿De qué manera afronto el rechazo de la sociedad?

Me vincule con otros padres de niños con síndrome de Down ()

Hice que mi hijo se relaciones con otros niños para socializar ()

No hice nada ()

3.8 ¿Actualmente su hijo(a) recibe terapias especiales?

Si ()

No ()

3.9 ¿Qué tipo de terapias realiza?

Terapias de lenguaje y área cognitiva () Terapias psicomotriz ()

3.10 Si su respuesta es que si lleva a su hijo(a) a realizar terapias ¿Cuántas veces lo lleva a terapia?

De 1 a 10 sesiones ()

De 10 a 25 sesiones ()

De 26 a más sesiones ()

3.11 ¿En la crianza de su hijo(a) usted da muestras de cariño hacia él o ella?

Siempre ()

Frecuentemente ()

A veces ()

Nunca ()

3.12 ¿A qué edad su hijo(a) inicio su vida escolar?

De 3 a 5 años ()

De 6 a 8 años ()

Más de 8 años ()

3.13 ¿En qué tipo de colegio inicio su vida escolar?

Colegio de educación especial ()

Colegio de educación regular ()

3.14 ¿Cría usted a su hijo(a) con valores positivos reforzando su amor propio?

Le enseña a quererse ()

Lo abraza frecuentemente ()

Le dice que lo quiere ()

Respeta su opinión ()

3.15 ¿Con qué frecuencia lo hace?

Siempre ()

Frecuentemente ()

A veces ()

Nunca ()

3.16 ¿Qué hizo para poderse adaptar afectivamente ante la crianza de su hijo?

Busque apoyo emocional ()

Búsqueda de apoyo espiritual ()

Busque información del síndrome de Down ()

Me vincule con otros padres de hijos con síndrome de Down ()

9.3 Consentimiento informado

ANEXO C

Consentimiento informado:

Yo: _____ estoy de acuerdo a participar en el proyecto de investigación titulado: “ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN DE LOS PADRES EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ACUDEN AL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “LOS PINOS” DE SAN JUAN DE LURIGANCHO, 2017”

Certifico que he sido informado(a) con la claridad y veracidad debida respecto a en para que consistirá i información brindada.

Mi participación es voluntaria y libre, por lo cual y para que así conste firmo este consentimiento informado junto a la estudiante de enfermería que está recaudando esta información.

A los _____ días del mes de _____ del año _____

Firma del participante: _____

Nombre de la egresada de Enfermería: Erika Stefani Melendez Cruz

Ruth Elisabeth Quispe Damian

ANEXO D

TABLAS DE RESULTADOS

Tabla 01: Edad de los niños con Síndrome de Down en el CEBE Los Pinos.

EDAD (AÑOS)	Frecuencia	Porcentaje
6	8	21,1
7	4	10,5
8	4	10,5
9	4	10,5
10	2	5,3
11	9	23,7
12	3	7,9
13	4	10,5
Total	38	100,0

Fuente: Encuesta de elaboración de propia.

En la tabla N° 01 se observa que la mayoría (23,7%) corresponde a los niños con edad de 11 años presentándose 9 casos, y el menor porcentaje (5,3%) corresponde a los niños de 10 años presentándose solo 2 casos.

Tabla N° 2: Sexo de los niños con Síndrome de Down en el CEBE Los Pinos

SEXO	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	14	36,8
Masculino	24	63,2
Total	38	100,0

Fuente: Encuesta de elaboración de propia.

En la Tabla N° 02 podemos observar que la mayoría (63,2%) corresponde al sexo Masculino, y el menor porcentaje (36,8%) corresponde al sexo Femenino.

Tabla N° 03: Tipos de conductas de los niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos.

	Frecuencia	Porcentaje
Tranquila	27	71,1
Agresiva	8	21,1
Sensible	3	7,9
Total	38	100,0

Fuente: Encuesta de elaboración de propia.

En la Tabla N° 03 se observa que el tipo de conducta que tienen los niños con Síndrome de Down en su mayoría corresponde al 71,1 y se refiere a la conducta Tranquila, el 21,1% corresponde a la conducta Agresiva, y el 7,9% corresponde a la conducta Sensible.

Tabla N° 04: Edad en que los niños con Síndrome de Down del CEBE Los Pinos iniciaron su vida escolar

	Frecuencia	Porcentaje
De 3 a 5 años	26	68,4
De 6 a 8 años	12	31,6
Total	38	100,0

Fuente: Encuesta de elaboración propia

En la Tabla N° 04 se evidencia que el mayor porcentaje (68.4%) corresponde a los niños que iniciaron su vida escolar entre los 3 y 5 años de edad, y el menor porcentaje (31,6%) corresponde a los niños que iniciaron su vida escolar entre los 6 y 8 años de edad.

Tabla N° 05: A qué persona comunicaron la noticia de tener un hijo con síndrome de Down lo padres del CEBE Los Pinos

	Frecuencia	Porcentaje
Familia	33	86,8
A ninguna persona	5	13,2
Total	38	100,0

Fuente: Encuesta de elaboración propia

En la Tabla N° 05 se observa que de acuerdo a las características según la comunicación respecto a tener un hijo con Síndrome de Down, el mayor porcentaje (86.8%) decidió comunicarlo a su familia, y el menor porcentaje (13.2%) decidió no comunicarlo.

Tabla N° 06: Momento en el que los padres comunicaron la noticia que tenía un hijo con síndrome de Down

	Frecuencia	Porcentaje
Inmediatamente después del nacimiento del bebe	30	78.9
Durante el crecimiento	8	21.1
Total	38	100.0

Fuente: Encuesta de elaboración propia

En la tabla N° 06 de acuerdo a los resultados, en su mayoría (78.9%) los padres comunicaron el nacimiento de su hijo al poco tiempo después del parto, y en menor porcentaje (21.1%) lo comunicaron durante el crecimiento.

Tabla N° 07: Estrategias de adaptación en el área social de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down, rechazo social de los niños y su forma de afrontamiento de los padres

	N°	Porcentaje	Manera de afrontar el rechazo de la sociedad	N°	Porcentaje
			Me vincule con otros padres de niños con Síndrome de Down	17	68
Si	25	63.2	Hice que mi hijo se relaciones con otros niños para socializar	6	24
			No hice nada	2	8
No	13	36.8			
Total	38	100.0		25	100

Fuente: Encuesta de Elaboración propia

En la Tabla N 07 se observa que en relación al rechazo social el 63.2 % de padres manifestaron evidenciar rechazo, y el 36.8% manifestaron no evidenciar rechazo por parte de la sociedad hacia su hijo. De acuerdo a cuáles fueron las maneras de afrontar el rechazo social que emplearon, con un 68% fue la vinculación con otros padres de niños con síndrome de Down, el 24% hizo que su hijo se relacione con otros niños para fomentar la socialización, y el 8% no hizo nada para afrontar el rechazo por parte de la sociedad estuvo dirigido hacia los padres.

Tabla N° 08: Estrategias de adaptación que utilizan los padres en el área de la salud para la crianza de niños con Síndrome de Down, decisión de los padres de niños para buscar ayuda en la salud psicológica en relación al momento en que lo consideraron

	N°	Porcentaje	Cuando lo hizo	N°	Porcentaje
			Para que me orienten en la crianza	9	36
			Para que me orienten en la crianza y para aceptar la realidad	4	16
Si	25	65.8	Para que me orienten en la crianza, para yo no estar triste, y para ser más comprensivo con mi hijo.	4	16
			Otros	8	32
No	13	34.2			
Total	38	100.0		25	100

En la Tabla N° 08 podemos observar que con un 65.8% la mayoría de padres decidió buscar ayuda psicológica, y el 34.2% padres refiere no tomar la decisión de buscar ayuda psicológica. Los motivos por los cuales los padres decidieron buscar ayuda psicológica fueron con un 36% porque necesitaban que los orienten en la crianza; 16% de padres lo hicieron para que los orienten en la crianza y puedan aceptar la realidad; y 16% de padres lo hizo para que los orienten en la crianza, para no estar tristes y para ser más comprensivos con sus hijos.