

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN CRISTÓBAL DE HUAMANGA**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**ESCUELA DE FORMACIÓN PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**TESIS:**

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES EN EL  
CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL C.E.B.E. "SAN  
JUAN DE DIOS", AYACUCHO 2014".**

**PRESENTADO POR LOS:**

**Bach. BARRIENTOS ACHAMIZO, Edofin**

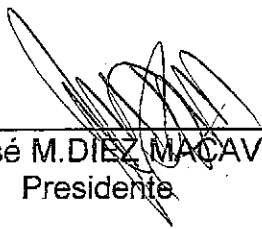
**Bach. ALCOCER MENESES, Marleny**

**AYACUCHO – PERÚ**

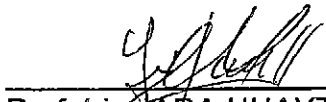
**2015**

-Aprobar por unanimidad al Bach. Edofin BARRIENTOS ACHAMIZO, con la nota de diecisiete (17).

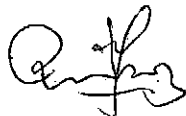
Así mismo el jurado evaluador sugiere a los sustentantes levantar las observaciones plasmadas en el formato de resumen de la hoja de calificación de sustentación de tesis. Para dar fe de lo actuado, el jurado evaluador firma al pie de la presente acta, concluyéndose a las deis de la noche.



Mg. José M. DIEZ MACAVILCA  
Presidente



Prof. Iris JARA HUAYTA  
Miembro



Prof. Edward BARBOZA PALOMINO  
Miembro



Prof. Marizabel LLAMOCCA MACHUCA  
Miembro



Prof. Ruth ANAYA BONILLA  
Asesora

Mg. Nancy CASTILLA TORRES  
Secretaria Docente

## DEDICATORIA

*A Dios, que siempre ha escuchado mis plegarias, me ha iluminado en mi camino cuando más oscuro se ha puesto, por toda la vida que le debo.*

*A mis padres, que siempre han estado cerca cuando más los necesitaba. Ellos aunque ya haya logrado graduarme, trabajar, y formar un nuevo hogar, ellos me seguirán brindando su apoyo y su amor.*

*Marleny*

*Con todo cariño y mi amor para mi madre*

*Que hizo todo en mi vida para que yo pudiera*

*Lograr mis sueños.*

*A mi familia por motivarme y darme la mano*

*Cuando sentía cuando el camino se terminaba,*

*a ustedes por siempre mi corazón y mi*

*Agradecimiento.*

*A dios porque es un*

*amigo que nunca te falla*

*Edofin:*

## **AGRADECIMIENTOS**

Ante todo a Dios, por bendecirnos para llegar hasta donde hemos llegado y hacer realidad nuestro sueño anhelado.

A la UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN CRISTOBAL DE HUAMANGA por darnos la oportunidad de estudiar y ser profesionales.

A los docentes de la Facultad de Enfermería por darnos todos sus conocimientos desinteresadamente.

Al personal Administrativo y a nuestros compañeros de promoción por haber compartido todo esos años de estudio.

Y a todas las personas que de una manera u otra hicieron realidad el desarrollo de la presente tesis.

# **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL C. E. B. E. "SAN JUAN DE DIOS", AYACUCHO 2014".**

**Autores:**

**BARRIENTOS ACHAMIZO, Edofín y ALCOCER MENESES, Marleny**

## **RESUMEN:**

El presente estudio tiene un enfoque cualitativo, realizado con el objetivo de conocer las estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con síndrome de Down que asisten al Centro Educativo Básico Especial "San Juan de Dios" de Ayacucho. El abordaje metodológico fue fenomenológico utilizando como estrategia la triangulación; la técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad con una pregunta abierta estructurada, utilizando el criterio de saturación, con seis unidades de estudio que aceptaron firmar su consentimiento informado. La entrevista se realizó en el domicilio de cada madre durante los meses de enero y febrero del presente año.

En los hallazgos de la entrevista a profundidad se deduce que las estrategias de afrontamiento no son estructuradas planificadamente, de los testimonios expresados se develan las siguientes categorías y sub categorías: Categoría 1: conocimiento sobre el síndrome de Down; sub categorías: conoce la enfermedad, no conoce la enfermedad; categoría 2: Reacciones frente a la enfermedad, sub categoría : Ansiedad, tristeza, rabia, miedo, aceptación y no aceptación; Categoría 3: Estrategias de afrontamiento frente a los problemas presentados por los niños con Síndrome de Down, sub categoría: visuales, cardíacas, gastrointestinales; infecciones; discapacidad cognitiva; desobediencia y la evitación; emociones.

En las consideraciones finales, señalamos que cada madre tiene su propia estrategia de afrontamiento para el cuidado de los problemas que presentan los niños con síndrome de Down. Asimismo aclaramos que cada problema es distinto en cada niño, y de igual manera las estrategias de afrontamiento son diferentes en cada madre

**PALABRAS CLAVES:** Estrategias de afrontamiento- Cuidado - niños con síndrome de Down.

**“COPING STRATEGIES OF PARENTS IN THE CARE OF CHILDREN  
WITH DOWN SYNDROME IN PRIME "SAN JUAN DE DIOS", AYACUCHO  
2014 ”.**

**Authors:**

**Barrientos ACHAMIZO, Edofin and ALCOCER MENESES, Marleny**

**SUMMARY:**

The present study is a qualitative approach, conducted with the aim of knowing the coping strategies of parents caring for children with Down syndrome attending the Basic Education Center Special "San Juan de Dios" of Ayacucho. The methodological approach was phenomenological using a strategy of triangulation; the data collection technique was the in-depth interview with a structured open question, using the saturation criterion, six units of study that agreed to sign the informed consent. The interview was conducted at the home of every mother during the months of January and February of this year.

In the findings of in-depth interviews shows that coping strategies are not structured in a planned, testimonials of the following categories are revealed and sub categories: Category 1: knowledge of Down syndrome; sub categories: known disease knows no disease; Category 2: Reactions to the disease sub category: Anxiety, sadness, anger, fear, acceptance and non-acceptance; Category 3: Coping address the problems presented by children with Down syndrome, subcategory: visual, cardiac, gastrointestinal; infections; cognitive impairment; disobedience and avoidance; emotions.

In the final considerations, we note that every mother has their own coping strategy for the care of the problems experienced by children with Down syndrome. Also we clarify that each problem is different in each child, and likewise coping strategies are different in every mother.

**KEYWORDS:** Strategies afrontamiento- Care - children with Down syndrome.

## SUMARIO

	Pag.
CARATULA.....	i
DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTO.....	iii
RESUMEN.....	iv
ABSTRACT.....	v
INTRODUCCION.....	vi
CAPITULO I.....	vii
ABORDAJE TEÓRICO CIENTÍFICO.....	13
CAPITULO II	
ABORDAJE METODOLÓGICO.....	38
CAPITULO III	
HALLAZGO DE ESTUDIO .....	44
CONSIDERACIONES FINALES.....	64
RECOMENDACIONES.....	67
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA.....	68
ANEXOS.....	71



## INTRODUCCIÓN

El deseo de tener un hijo, no está libre de contrariedades. Cuando un hijo nace, los padres sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar un compromiso que temen no poder asumir. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño enfermo se complica. Estudios al respecto expresan que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia el por qué tienen que enfrentar esta situación <sup>(1)</sup>.

Desde el enfoque familiar se ha encontrado que la presencia de un hijo con discapacidad desajusta el estilo de vida de la familia; los padres describen como un golpe a su estabilidad y es la causa por la que solicitan apoyo para aminorar el nivel de ansiedad y estrés <sup>(2)</sup>.

Los padres, frecuentemente se niegan a aceptar la dura realidad, presentando una estrategia de no aceptación del hecho, planteando la posibilidad de un error diagnóstico. Los padres y/o familia de un niño con algún tipo de discapacidad atraviesan por diferentes fases similares a las etapas de duelo producidas por la pérdida de un ser querido y desarrollan un sentimiento de dolor. La llegada al hogar de un hijo con dificultades genera una crisis de pareja que puede llegar a desestabilizarla seriamente o unirla más; la familia no sólo se enfrenta a su propio dolor, se ve expuesta también a las reacciones sociales negativas, como el temor, la ambivalencia, el alejamiento y rechazo a la situación de discapacidad.

En el estudio: Estilos y estrategias de afrontamiento de padres y madres de niños y jóvenes diagnosticados con síndrome de Down, se menciona que las familias de estratos socioeconómicos altos, cuentan con mayores recursos materiales y económicos que les permiten acceder a diferentes terapias, tratamientos dentro y fuera del país. Respecto al estrato socioeconómico se puede afirmar que tanto el estrato socioeconómico bajo como el alto emplean en mayor medida un método activo en sus estilos de afrontamiento <sup>(3)</sup>.

Las cuidadoras buscan un medio para descargar su tensión con el fin de disminuir la angustia que les produce el cuidado y la incertidumbre por la evolución de su hijo crónico. El cuidado de un familiar discapacitado por el síndrome de Down, exige del cuidador el uso de estrategias adecuadas de afrontamiento con el fin de prevenir posibles alteraciones psicológicas y una constante lucha interna para controlar las emociones negativas que la labor le produce.

Los hogares de hoy a menudo tienen dos generadores de ingresos (es decir, ambos padres trabajan afuera del hogar). En algunos casos, los padres están compartiendo la crianza en un hogar dividido (es decir, el divorcio, crianza por padre solo, familias con padrastros) añadiendo otra dimensión de estrés y tiempo en el cuidado de los niños. El gasto y el tiempo que se necesita para criar un niño es agravado cuando un niño tiene discapacidad. Los niños con discapacidades por síndrome de Down pueden requerir tiempo y gasto adicional para proporcionar los servicios de vida independiente y de rehabilitación (es decir, terapia cognitivo-conductual). El estrés de tener un

niño con una discapacidad intelectual y/o del desarrollo puede tener consecuencias en los padres y puede causar estrés en las relaciones.

La consideración señalada hace necesario conocer las maneras o estrategias de afrontar los problemas que presentan los niños con síndrome de Down. Mediante la presente investigación se pone de manifiesto las formas que las madres enfrentan al problema. Se habla de madres porque en las entrevistas se ha podido observar que son las que asumen la responsabilidad de velar por sus hijos, con ello se cumple el dicho "Madre para todo los hijos", ellas no hacen distinción en ningún momento y entregan toda su paciencia y amor para el discapacitado.

Muchas madres se sienten aliviadas cuando estos niños logran asistir al Centro Educativo Básica Especial "San Juan de Dios". Sin embargo nos parece insuficiente porque la población de niños es alta y creemos que no tienen todas las condiciones como para poder rehabilitar la diferentes discapacidades por lo cual planteamos la necesidad de potenciar el C. E. B. E. "San Juan de Dios"- Ayacucho.

Después de hacernos la pregunta norteadora: ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con síndrome de Down en el C. E. B. E. "San Juan de Dios", Ayacucho 2014?, y haber realizado la recolección de datos y su interpretación, los objetivos del presente estudio son:

- Conocer las formas de afrontamiento que tienen los padres de niños con síndrome de Down.
- Explicar las formas de afrontamiento de las madres de niños con síndrome de Down.

El abordaje metodológico utilizado en el presente estudio fue: Enfoque Cualitativo, de tipo fenomenológico, utilizando como estrategia la triangulación y la técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad realizado a 6 unidades de estudio.

De los hallazgos obtenidos de las entrevistas se obtuvieron las siguientes categorías y subcategorías: 1-conocimiento sobre el síndrome de Down: a) reconoce la enfermedad, b) No reconoce la enfermedad; 2. Reacciones frente a la enfermedad: a) Ansiedad, b) Depresión, c) Tristeza, d) Rabia, e) Miedo, f) Aceptación, g) no aceptación; 3. Estrategias de afrontamiento frente a los problemas presentados por los niños con Síndrome de Down. a) Visuales, cardiacas y gastrointestinales, b) infecciones, c) sueño, d) discapacidad cognitiva, e) situaciones conflictivas, f) desobediencia y la evitación, g) emociones.

Como hallazgo importante señalamos que las madres de niños con síndrome de Down, en un principio tuvieron una actitud de rechazo al hijo con discapacidad, sin embargo, por la explicación de los profesionales de salud encontraron que el mejor apoyo es la tolerancia y la paciencia.

Por lo tanto esta investigación brindara información valiosa al equipo interdisciplinario que atenderá al niño, los padres, la familia, y el profesional de enfermería ya que les será de gran ayuda comprender todos los elementos para así abordar la problemática con mayor efectividad y plenitud. Beneficiando a todos los padres quienes entenderán lo correcto o incorrecto de las estrategias de afrontamiento que toman ellos mismos en su actuar cotidiano para así elegir a cual optar como estrategia; en consecuencia

beneficiara a la profesión de enfermería para entender que como profesionales cuidadores están en la obligación de intervenir en situaciones que se les presentan, como estas en la cual deben educar a los padres, ayudarles a entender que el hecho de tener un hijo con síndrome de Down no significa una problemática más bien una experiencia de prueba de valentía y coraje. Además enfermería como una profesión de arte dará entendimiento y sabiduría al equipo interdisciplinario en el actuar de cada una de ellos, por lo que está involucrada en la salud pública en el reconocimiento del estado emocional de la persona y su actuar en ello. La investigación podrá ser utilizada como herramienta de trabajo en la intervención de procesos humanos donde se involucran padres, profesional de enfermería y niños con necesidades educativas especiales. Incluso servirá de referencia para aquellos que se atrevan a realizar investigaciones de este tipo de manera profunda; Por lo tanto esta investigación se realiza para entender a los padres y conocer de manera profunda sus diferentes estrategias de afrontamiento que utilizan, para disminuir esa brecha que existe entre el padre e hijo que tiene síndrome de Down.

El presente estudio está constituido por las siguientes estaciones: Introducción, Capítulo I: Abordaje teórico científico; Capítulo II; Abordaje Metodológico, Capítulo III: hallazgos de estudio, las consideraciones finales. y recomendaciones.

## CAPITULO I

### ABORDAJE TEÓRICO CIENTÍFICO

#### ANTECEDENTES DE ESTUDIO:

Como antecedentes de estudio tenemos los siguientes trabajos de investigación:

El estudio titulado "Familias de niños con síndrome de Down"<sup>(4)</sup>, cuyo objetivo de estudio es: Describir los factores asociados con los resultados medidos de edades del desarrollo y habilidades mentales, logros (académicos, autosuficiencia), problemas de comportamiento y vida social. En la cual llegaron a las siguientes conclusiones: La impresión general de las familias con niños con síndrome de Down es de normalidad. Los factores que influyen en su bienestar y en el del niño son, en gran medida, los mismos que influyen en cualquier niño o familia. La investigación ha hecho énfasis en el amplio rango de diferencias individuales entre y dentro de las familias y entre los mismos niños. En consecuencia se deberían evitar asunciones y afirmaciones generales basadas en la presencia de un hijo con síndrome de Down. No se puede asumir que la familia o miembros individuales están por problemas psicológicos sólo porque uno de los miembros tiene síndrome de Down. Encontramos que la mayoría de las familias (60 a 70%) en la cohorte

eran armoniosas con altos niveles de cohesión familiar y con satisfacción con la vida y con niveles relativamente normales de estrés. Se habían adaptado positivamente a su hijo con síndrome de Down y no presentaron efectos psicológicos negativos persistentes en sus vidas o en sus hijos. En realidad tendían a sentir que el niño había contribuido positivamente a la familia.

La investigación Titulada: "Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer"<sup>(5)</sup>; cuyo objetivo es determinar las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de niños y adolescentes con cáncer. Conclusiones: Se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, con un estadístico igual a 0,033 ( $P < 0,05$ ) en la dimensión retraimiento, la cual fue menor en el grupo de padres de los hijos que se encuentran fuera de tratamiento, y 0,00 ( $P < 0,05$ ) en la dimensión de aceptación; la cual se encuentra predominante en el grupo de tratamiento y fuera de tratamiento y negación 0,00 ( $P < 0,05$ ) se encontró exacerbada en el grupo de padres de niños y adolescentes con diagnóstico reciente.

En la investigación titulada "Empoderamiento familiar para aumentar la adherencia al tratamiento y mejorar la rehabilitación de los niños y niñas en situación de discapacidad del hogar infantil pelusa"<sup>(6)</sup>. Cuyo objetivo es: Incrementar el compromiso de algunas de las familias con niños y niñas en situación de discapacidad del Hogar Infantil Pelusa frente a la adherencia al tratamiento, a través de un proceso educativo en salud que aporte a la rehabilitación y calidad de vida individual y familiar. Conclusión: Que las expectativas que Tienen los padres de familia frente a la recuperación de su

hijo/hija en situación de discapacidad se configuran en motivaciones y razones por las cuales ellos quieren seguir luchando. Asimismo se recomienda que los padres de familia establezcan unos criterios claros para exigir a sus hijos reglas, normas y límites que aporten al crecimiento del niño/niña.

La investigación titulada “Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad” <sup>(7)</sup>, cuyo objetivo de estudio fue: describir el afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad. Llegando a la siguiente conclusión: Los cuidadores de niños con discapacidad cuentan con recurso superiores afrontamiento, principalmente físico y cognitivo.

En el trabajo de investigación titulado: “Estrategias de afrontamiento familiar frente al adulto mayor en fase terminal” <sup>(8)</sup>, cuyo objetivo fue identificar las estrategias de afrontamiento familiar frente al adulto mayor en fase terminal, estudio descriptivo de corte transversal, la población –muestra estuvo conformada por 59 familiares responsables del cuidado del adulto mayor en fase terminal, a quienes se les aplico dos cuestionarios. El primero de datos socio demográfico, y el segundo que mide las estrategias de afrontamiento familiar, entre los meses de diciembre 2003 y marzo 2004, la recolección de datos se realizó en los domicilios. Para el análisis estadístico se elaboró una base de datos en software EXCEL y el SPSS 9.0, con las respectivas medidas descriptivas: media aritmética, desviación, estándar y escala de estatinos. Llegando a las siguientes conclusiones: Que un 55,9% de los familiares responsables emplean una buena estrategia de afrontamiento centrado en el problema; seguida de un 52,5% que emplean una buena estrategia de afrontamiento centrada en la emoción menos



funcional. El familiar responsable primario del cuidado del adulto mayor en fase terminal en el domicilio, es de sexo femenino con un 86,5%, de igual manera de estado civil casado con un 52,5% y son familiares directos los encargados del cuidado el 40,7% son de parentesco hijos.

En el trabajo de investigación Titulada: "Estrategias de afrontamiento en padres de niños con leucemia hospital nacional Edgardo Rebagliati Martíns"<sup>(9)</sup>, con el objetivo de identificar las estrategias de afrontamiento que usaron los padres al tener un niño con leucemia. La investigación se realizó en noviembre del 2005, en la unidad hematológica pediátrica del hospital Edgardo Rebagliati Martíns. La población- maestra estuvo conformada por 9 padres de niños con leucemia a quienes se les aplicó un cuestionario de estimación de afrontamiento (COPE) creado por Carver, Scheier y Weintraub en 1989. En relación a las estrategias de afrontamiento centradas en el problema que el 96.6% de los padres usan la planificación como la estrategia más usada, en las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción el 96.6% usan la religión como la estrategia más usada y en lo que respecta a las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones menos funcionales el 69% usan la concentración y desahogo de emociones como la estrategia más usada.

En el trabajo de investigación titulada: "Estrategias de afrontamiento del cuidador primario del paciente con trastorno esquizofrénico". El estudio fue descriptivo- transversal realizado en el área de hospitalización del Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado- Hideyo Noguchi. La población estuvo conformada por 40 cuidadores primarios a quienes se les aplicó el

cuestionario llamado "inventario de estrategias de afrontamiento centradas en la solución del problema; la estrategia de desarrollo personal presento una mayor puntuación con un 92.5%. En segundo lugar, se encuentra la estrategia resolver el problema con un 90%. En relación con la estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, los cuidadores utilizan en mayor porcentaje la estrategia expresión emocional (42.5%) y en lo que respecta a las estrategias de afrontamiento no centradas en la solución del problema, los cuidadores utilizan con una mayor puntuación la estrategia de refrenar el afrontamiento (57.5%). A continuación, se encuentra la estrategia desconexión mental (50%), llegando a las siguientes conclusiones: las estrategias centradas en la solución del problema, los cuidadores primarios utilizan principalmente la estrategia desarrollo personal. En relación con las estrategias centradas en la emoción, los cuidadores primarios utilizan mayor la medida de estrategia expresión emocional. Entre las estrategias no centradas en la solución del problema, los cuidadores primarios utilizan con mayor frecuencia la estrategia refrenar el afrontamiento.

## **BASE TEÓRICA CIENTIFICA**

### **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

Toma en cuenta los esfuerzos afectivos, cognitivos y psicosociales que un sujeto emplea para poder controlar las situaciones estresantes a fin de reducirlas o eliminarlas. Las formas cómo el individuo hace frente a experiencias percibidas como estresantes constituyen las estrategias de afrontamiento. Se puede pensar en una diferenciación entre estas estrategias y los denominados mecanismos de defensa; aquellas operan en el nivel

consciente en tanto que estos son básicamente inconscientes. Por tratarse de un constructo relativamente nuevo dentro del ámbito psicológico, no existen criterios consensuados en cuanto al tipo y número de estrategias que manejan las personas <sup>(11)</sup>

Lazarus y Folkman<sup>(12)</sup> sostiene que el concepto de afrontamiento ha tenido importancia en la psicología de los últimos años, los planteamientos tradicionales sobre esta idea se derivan de dos corrientes distintas: La experimentación animal y la psicología psicoanalítica del yo; la primera se centra en como un organismo controla las condiciones adversivas para disminuir el grado de activación y que se emite una conducta de evitación de huida, sin embargo, este planteamiento ofrece muy poco para entender el afrontamiento humano ya que no incluye el aspecto cognitivo y los mecanismos de defensa; la segunda lo explica como un rasgo y no como proceso y lo definen como características del individuo que le predisponen a reaccionar de cierta manera. Además, identifican al afrontamiento implica que la persona domina el entorno.

Sin embargo, al formular el afrontamiento como proceso, se propone una alternativa a las explicaciones tradicionales y se define como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales los cuales están sometidos a constantes cambios que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas y que son evaluadas como excedentes de los recursos del individuo.

Esta definición excluye las limitaciones de los planteamientos tradicionales, en primer lugar se trata de una proposición donde el afrontamiento es considerado como proceso y no rasgo, lo cual se refleja en

palabras “constantemente cambiantes” y “demandas específicas”. En segundo lugar, la definición implica una diferenciación entre afrontamiento a aquellas demandas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Por tanto, eso limita el afrontamiento a aquellas condiciones de estrés psicológico que requieren la movilización y obvian a las conductas y pensamientos automatizados que no requieren esfuerzo. En tercer lugar, al definirlo como una serie de esfuerzos para manejar las demandas independientemente de los resultados que con ello se obtenga, elimina la posibilidad de considerar que en todo momento se deben obtener resultados positivos. Por último, cuando se utiliza la palabra “manejar” se evita equiparar el afrontamiento con dominio; manejar significa minimizar, evitar, tolerar y aceptar condiciones estresantes así como intentar dominar el entorno. Se aclara que afrontar no significa dominar ni fracasar ante un evento sencillamente es la búsqueda de estrategias para lograr un resultado determinado ante una situación<sup>(13)</sup>.

### **Estrategias de afrontamiento**

Las estrategias de afrontamiento son las diferentes acciones concretas que lleva a cabo la persona para dominar, reducir o tolerar el problema.

Hay muchos modos de afrontar y no todos ellos son deliberados, ni siquiera voluntarios. Es el caso de los mecanismos de defensa, postulados por el psicoanálisis. Tales mecanismos constituyen modos de afrontamiento: modos “mecánicos”, automatizados, a la manera de un resorte, como su mismo nombre y metáfora básica indica; afrontamiento, por otra parte, orientado a la emoción, a la propia ansiedad y desazón, más que al problema objetivo. Pero puede ampliarse -y transformarse- mucho la noción de

"defensa" hasta abarcar asimismo la que se organiza frente a la realidad exterior, al peligro, al problema, e incluir no sólo mecanismos automáticos, sino también estrategias conscientes. Aparece así la idea -y la práctica deliberada- de las estrategias de afrontamiento. Muchas de ellas son cognitivas, de manejo de la memoria, de la información, de atención selectiva.

Las estrategias guardan relación con la toma de decisiones: no se afronta sin tomar decisiones, sólo que como efecto lateral indeseado; tener que decidir suele ser, a su vez, una fuente de estrés. Bajo el modo del automatismo o bien de la estrategia propiamente tal, existen distintas direcciones del afrontamiento. A menudo suele hablarse del doble sistema "fight"/"flight": enfrentamiento mediante aproximación o, por el contrario, huida o evitación; o sea, en el peligro, dar la cara o dar la espalda. Es muy amplio en todo caso el rango de las conductas de afrontamiento: desde la defensa perceptiva hasta el apego, la agresión, la reactancia, la comunicación social, la búsqueda de información o de apoyo social<sup>(11)</sup>.

Muchas de las estrategias de afrontamiento, por no decir todas, tienen un importante componente cognitivo, de procesamiento de la información, de manejo de los estímulos estresores. Lo que se afronta es la "realidad": lo que se opone a la omnipotencia del deseo, del pensamiento desiderativo. El afrontamiento involucra siempre un principio cognitivo de realidad, de racionalidad práctica. En un Inventario para evaluación de respuestas de afrontamiento. El afrontamiento es una variedad singularmente destacada de conducta, una variedad en la que luce de modo excepcional la función adaptativa de todo comportamiento. A veces contribuye de hecho a adaptar al agente; otras veces no lo logra. En cuanto a la modalidad de la conducta,

el afrontamiento ha de ser definido con independencia de su resultado, de su eficacia; pero esto no significa que sea indiferente tal resultado perseguido: el acierto en su funcionalidad adaptativa. Es difícil establecer leyes generales sobre las circunstancias en que cumple esa función. Seguramente la más cierta de esas leyes es la cauta afirmación de que "las estrategias de afrontamiento funcionan con efectos modestos, algunas veces y en algunas personas".

Algunas principales estrategias de afrontamiento:

- Focalizado en la situación o problema.
- Auto-focalización-negativa.
- Re evaluación positiva.
- Expresión emocional.
- Búsqueda de apoyo social.
- Religión o área trascendente

### **EL AFRONTAMIENTO:**

Según Lazarus y Folkman<sup>(13)</sup>, el afrontamiento como proceso tiene tres aspectos principales.

1. Se hace referencia a las observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el individuo realmente piensa o hace, en oposición con lo que el individuo realmente piensa o hace, en oposición con lo que éste generalmente hace o haría en determinadas condiciones (lo cual pertenece al planteamiento de rasgo)

2. Lo que el individuo piensa o hace, es analizado dentro de un contexto específico. Los pensamientos y acciones de afrontamiento se hallan siempre dirigidos hacia condiciones particulares. Cuanto más exacta sea la definición

del contexto, más fácil resultara asociar un determinado pensamiento o acto de afrontamiento con una demanda del entorno.

3. Cuando se habla de un proceso de afrontamiento significa un cambio en los pensamientos y actos, a medida que la interacción va desarrollándose. Por tanto, el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo, en algunos momentos debe contar con estrategias, que pueden ser defensivas no, que le sirvan para resolver el problema en función de los cambios que se dan en la relación con el entorno.

### **Funciones del afrontamiento**

Las principales funciones del afrontamiento son manipular o alterar el problema y regular la respuesta emocional. La primera función se define como afrontamiento dirigido o centrado en el problema y el segundo como afrontamiento dirigido o centrado hacia la emoción, que permite actuar sobre las respuestas, para poder mantener el ánimo.

En general las formas de afrontamiento dirigidas a la emoción tienen más probabilidades de aparecer frente a una evaluación que indica que no se puede hacer nada para modificar las condiciones nocivas. Por el contrario las formas de afrontamiento dirigidas al problema aparecen cuando las condiciones evaluadas son susceptibles de cambio.

### **Afrontamiento centrado en el problema**

Las formas de afrontamiento enfocadas al problema se dirigen a la definición del problema como tal así como a la búsqueda de soluciones alternativas sobre la base de su costo y beneficio, y de su elección y aplicación. Entre estas se encuentran dirigidas a modificar presiones

ambientales; los obstáculos, los recursos y los procedimientos, incluyendo también cambios motivacionales y cognitivos del sujeto, variar el nivel de aspiraciones , reducir la participación del yo, buscar canales distintos de gratificación, desarrollar nuevas pautas de conducta o procedimientos nuevos, este modo involucra seis estrategias.

- Afrontamiento directo: Es el proceso de llevar a cabo pasos activos para tratar de remover o evitar el estresor o aminorar sus efectos. El afrontamiento activo incluye el iniciar una acción directa incrementando los esfuerzos y tratando de ejecutar esfuerzos de afrontamiento paso a paso.
- Planteamiento/planificación: Es pensar cómo enfrentarse al estresor. Incluye como iniciar las acciones y el pensar en los paso para manejar el problema y ocurre durante la evaluación secundaria.
- Supresión de otras actividades: Se refiere a que la persona puede evitar involucrarse en actividades que le distraigan con el fin de concentrarse más en la lucha con el estresor, incluye además poner los otros proyectos de lado tratando de evitar distraerse.
- Retraimiento: se refiere a adoptar una actitud poco comunicativa, no expresando las emociones.
- Apoyo instrumental: Es cuando se busca asistencia, información o guía. En este sentido está totalmente orientado hacia el problema.
- Distanciamiento conductual: Implica la reducción de los esfuerzos para enfrentar el estresor y al mismo tiempo disminuir los esfuerzos para la obtención de los objetivos que el estresor impide lograr. En teoría, el distanciamiento conductual es más propenso a ocurrir cuando las personas tienen una pobre expectativa de afrontamiento.



## **Afrontamiento centrado en la emoción**

Este afrontamiento es el que estará constituido por procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional, no directo al problema, es defensivo, permite actuar sobre las respuestas emocionales y físicas relacionadas con el estrés, para poder mantener el ánimo, y continuar funcionando bien.

Supone cinco estrategias:

- **Apoyo emocional:** Cuando el sujeto se moviliza en busca de apoyo moral, simpatía, entendimiento y comprensión.
- **Aceptación:** Implica que la persona acepta la realidad de una situación estresante. Esta implica aceptar la ausencia de estrategias de afrontamiento activo de los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor.
- **Religión:** Se dirige a que la religión sirva como una fuente de soporte emocional y como un vehículo para la reinterpretación positiva y crecimiento de los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor.
- **Reformulación positiva:** Es la manera en la que se reevalúa el problema y se sorprende de él, tratando de encontrarle un nuevo sentido y una nueva solución a través del aprendizaje de la experiencia vivida.
- **Negación:** Es una respuesta que normalmente surge de la evaluación primaria, opuesta a la aceptación. La capacidad de adaptación generada por esta estrategia es muy cuestionada debido a que a menudo sugiere que minimiza el estrés y facilita el afrontamiento, sin embargo se ha encontrado que la negación solo crea problemas adicionales, a menos que el estresor pueda efectivamente ser ignorado.

➤ **Disentimiento mental:** Los padres observan la situación crítica de manera diferente, restándole importancia a los efectos críticos desarrollando actividades de diversión.

### **Afrontamiento centrado en las emociones menos funcionales**

Implica evitar el problema no pensado en él o distrayéndose con otras actividades, este modo implica tres estrategias como:

- **Descarga emocional:** Implica la expresión de todos los sentimientos que la situación produjo en el individuo y de esta manera eliminar las emociones negativas.
- **Abandono de resolución/renuncia:** No se hace parte del problema, no se asume el mismo y lo único que se pretende es dejar que las cosas pasen de manera normal sin hacer frente a la situación, ni comprometerse con la misma.

Cabe resaltar que las estrategias de afrontamiento anteriormente descritas hacen parte de todo el proceso de afrontamiento que desarrolla el ser humano, y que libremente decide utilizarlas todas o determinadas de acuerdo a la situación que debe afrontar. Igualmente, su uso va a determinar si la persona tiene un afrontamiento centrado en el problema, en las emociones o si es de tipo cognitivo, conductual o emocional<sup>(14)</sup>.

El Síndrome de Down se identificó hace casi un siglo con un nombre tentativamente inapropiado y hace apenas 21 años que fue analizado, explicado y diagnosticado sus causas, siendo una de las enfermedades que más ha conmocionado la medicina. La diversidad en las opiniones médicas acerca de este Síndrome ha dado paso al frecuente cambio de terminología para referirse a la misma; tales como: "Síndrome de Down", "Acromicria

Congénita”, “Amnesia Peristaca”. “Displacia Fetal Generalizada”, “Anomalía de la tricotomía veintiuno” y “Síndrome de la Trisomía G-21” (García, 1998) John Langdon Down, fue el primero que describió el Síndrome Down en 1866, y lo llamó mongolismo, el cual según este investigador, representaba una regresión al comportamiento primario del hombre. Describió características físicas del Síndrome Down, tales como el cabello, forma de la cara, ojos, boca, lengua, entre otras <sup>(15)</sup>.

### **SÍNDROME DE DOWN <sup>(16)</sup>**

Antes de entrar en la realidad biológica del síndrome de Down, debemos destacar que el bebé con síndrome de Down es un bebé como otro cualquiera, fruto del amor de los padres. Es un ser humano que, como cualquier otro, presenta un conjunto de cualidades y potencialidades que hay que ayudar a desarrollar, así como de problemas físicos y psíquicos que es preciso atender.

Los niños, los jóvenes y los adultos con síndrome de Down pueden tener algunos problemas similares entre ellos y, sin embargo, cada uno es un individuo con personalidad y características distintas y únicas. Cada uno tiene el derecho a participar en la sociedad con toda la plenitud de que es capaz. Cada uno tiene el derecho a gozar de una plena salud, tanto en su vertiente física como psico-emocional, y por tanto el derecho a recibir los tratamientos médicos y las intervenciones psico-educativas que sus necesidades demanden.

Por último, debemos tener en cuenta que es mucho más lo que les identifica a las personas con síndrome de Down con el resto de la población que lo que les separa.

Lo más importante es descubrir que tu hijo con síndrome de Down puede conseguir un buen desarrollo de sus capacidades personales, y que avanzará con crecientes grados de realización y autonomía personal. Será capaz de hablar, de sentir, de amar, de aprender, de divertirse, de trabajar. Podrá leer y escribir, ir a la escuela, divertirse, llevar una vida autónoma; en resumen: ocupar un lugar propio y digno en la sociedad.

El síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que aparece en la especie humana como resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46.

Llamamos síndrome al conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una determinada condición patológica. El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente a mediados del siglo XIX por el médico inglés Sir John Langdon Down, quien recogió el conjunto de síntomas que observó en una larga serie de personas. Ese conjunto de síntomas conformaba un síndrome. Sin embargo, no fue hasta 1957 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales. Ese cromosoma extra o excedente pertenece a la pareja 21, que ya no es pareja sino trío. Por eso el síndrome de Down se llama también trisomía 21. En lugar de haber dos cromosomas 21 hay tres, eso quiere decir que en lugar de haber dos copias de cada gen existente en el cromosoma 21 habrá tres copias. Puesto que los genes dirigen la formación y desarrollo de todo el organismo humano, al haber más copias de las debidas habrá un desequilibrio o desorganización en las órdenes que han de dar para

conformar el cuerpo humano. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual entre leve y moderada. Pero, pese a la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, el modo en que se desarrolla la acción de sus genes lo que denominamos su expresión génica varía en cada individuo. Por este motivo, el grado de afectación de los distintos órganos y sistemas es extraordinariamente variable. Esto hace que el número y la intensidad de las alteraciones orgánicas propias de cada persona pueden ser muy diferentes.

Esta realidad incluye a la discapacidad intelectual; al ser consecuencia de la patología cerebral derivada del desequilibrio en la expresión génica, las variaciones individuales de esta patología repercutirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, evaluada y tratada de manera individual. Pero como la propia realidad cerebral y sus consecuencias, la personalidad, la inteligencia, la capacidad adaptativa, están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental educación, nutrición, bienestar, y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con síndrome de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciable en su desarrollo.

El término “Down” no tiene nada que ver con su sinónimo en inglés que hace referencia a una dirección física.

### **FISIOPATOLOGÍA** <sup>(17)</sup>

Todos los seres humanos, mujeres y hombres, tenemos normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula de nuestro organismo. De esos 46 cromosomas, en el momento en que somos concebidos recibimos 23 a partir del espermatozoide (la célula germinal del padre) y otros 23 del óvulo (la célula germinal de la madre). De esos 46 cromosomas, 44 son denominados regulares o autosomas y forman parejas (de la 1 a la 22), y los otros dos constituyen la pareja de cromosomas sexuales, llamados XX si el bebé es niña y XY si es varón.

Es importante saber que el espermatozoide del hombre y el óvulo de la mujer son las células embrionarias o germinales y son las únicas que sólo tienen la mitad de los cromosomas de las demás células, es decir, 23. Por lo tanto, cuando se produce la concepción del óvulo y el espermatozoide se funden para originar la primera célula del nuevo organismo humano, ésta tiene ya los 46 cromosomas característicos de la especie humana. A partir de esa primera célula y por sucesivas divisiones celulares se irán formando los miles de millones de células que conforman los diversos órganos de nuestro cuerpo. Eso significa que, al dividirse las células, también lo hace cada uno de los 46 cromosomas, de modo que cada célula sigue poseyendo esos 46 cromosomas. Conviene recordar aquí que la importancia del cromosoma reside en su contenido, es decir, los genes que dentro de él residen. Porque son los genes los que van a dirigir el desarrollo y la vida entera de la célula en la que se albergan. Ha ocurrido que, por un error de la naturaleza, el óvulo

femenino o el espermatozoide masculino aportan 24 cromosomas en lugar de 23 que, unidos a los 23 de la otra célula germinal, suman 47. Y ese cromosoma de más (extra) pertenece a la pareja nº 21 de los cromosomas. De esta manera, el padre o la madre aportan 2 cromosomas 21 que, sumados al cromosoma 21 del cónyuge, resultan 3 cromosomas del par 21. Por eso, esta situación anómala se denomina trisomía 21, término que se utiliza también con frecuencia para denominar al síndrome de Down.

En el 10 a 15 % de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85-90 % de los casos por el óvulo. Por consiguiente, la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides. Piénsese, por ejemplo, que los óvulos inician su formación y desarrollo cuando la futura mujer es todavía un feto y está en el vientre de su madre. Por este motivo no debe haber ningún sentimiento de culpabilidad, ya que la alteración no guarda relación alguna con lo que los padres hicieron o dejaron de hacer durante el período del embarazo. Una vez definido lo que es en esencia el síndrome de Down, vamos a explicar cómo ocurre esa peculiar circunstancia por la que el óvulo o el espermatozoide poseen 24 cromosomas (2 de ellos del par 21), en lugar de 23. Y vamos también a explicar tres circunstancias o formas en las que ese cromosoma extra hace su presencia.

### **Problemas físicos que acompañan al Síndrome de Down**

#### ➤ Susceptibilidad a las infecciones

Presentan cierto déficit en su mecanismo de defensa contra las enfermedades infecciosas. Tienen propensión a las infecciones pulmonares (neumonía) o intestinales (gastroenteritis). Actualmente, las drogas antibióticas han

reducido en gran medida las cifras de mortalidad. Ya que estos niños responden al tratamiento tanto como los niños normales.

➤ Problemas cardíacos

En un 30% a 40% de niños con el síndrome mencionado, el desarrollo del corazón es incompleto. Comúnmente queda un orificio entre ambos lados del corazón donde se debió haber formado un tabique. Si este es muy grande el niño presentará un letargo en su funcionamiento normal e inactividad. Cuando la conformación del corazón es normal los defectos cardíacos no deben ser motivo de preocupación.

➤ Problemas del tracto intestinal

Alrededor del 4% de estos niños presentan un desarrollo anormal del intestino, que se puede presentar en diferentes regiones, así por ejemplo: bloqueo del tubo que conduce al estómago, o al duodeno (2,4% de los casos) siendo este el más común. También la ausencia de orificio anal.

➤ Problemas de la visión

A menudo hay tendencia al estrabismo por la falta de desarrollo de la coordinación ocular. Los problemas oculares más comunes son los de refracción, como la miopía, que se corrigen con lentes. También pueden observarse opacidad del cristalino (cataratas); pero rara vez se encuentran desde el nacimiento.

Otros problemas.

La leucemia, se observa en el 1% de los niños, por lo general es del tipo agudo y aparece como a los tres años; el infante leucémico no sobrevive, y con tratamiento se le puede alargar la vida en uno o dos años más.



El 0,5% de estos niños presentan labio leporino o fisura palatina. El 1% presenta pie zambo. Alrededor del 15% de ellos presenta algún tipo de conducta problemática; muchos de estos casos se deben a la anormalidad en el crecimiento del cerebro y por tanto no se puede responsabilizar a los padres.

#### **a. Características psicológicas**

Las características psicológicas de los niños con Síndrome de Down, no serán las mismas que las de los niños o personas en situación "normal", sin embargo, por desconocerse las etapas de desarrollo evolutivo del Síndrome de Down, los investigadores, comparan a éstos con los niños normales desde el punto de vista mental. En este sentido los médicos e investigadores pueden evaluar las capacidades mentales de los niños con Síndrome de Down, con la aplicación de pruebas "psicométricas" que permiten medir según la edad, la capacidad mental aproximada, ya que la medición de éste matemáticamente resulta difícil, ya que la estructura cerebral posee zonas desconocidas, por otro lado los mismos investigadores afirman que es muy rica la información que arrojan las observaciones realizadas directamente de las conductas y/o actitudes de éstos niños.

En este sentido, los aspectos psicológicos que envuelven la conducta de un niño con Síndrome de Down tienden a ser más lentos, lo que más los caracteriza en esta área, es lo afectuoso y receptivos.

En función a lo antes referido puede decirse que el ambiente, el trato y la estimulación de quienes rodean al niño con Síndrome de Down, pueden hacer que su razón de vivir sean emociones negativas o positivas.

Los rasgos más característicos de la personalidad de los niños con Síndrome de Down son:

➤ **Obstinación**

Estas actitudes se deben a las alteraciones del sistema nervioso, ya que la capacidad mental que ellos alcanzan poseer no les permite realizar rápidos cambios de actividades, además cuando escogen realizar algo que les agrada, lo hacen tantas veces como quieran; hasta satisfacer sus necesidades e interés. La obstinación puede aparecer rápidamente si al niño se le obliga o se le impone el deseo de otra persona.

➤ **Imitación**

La imitación es por naturaleza una conducta humana totalmente normal e inevitable en la formación de la personalidad del ser humano. El niño con Síndrome de Down no escapa de practicar la imitación como uno de los medios por el cual se comunica, y estable patrones de conducta que le permiten desenvolverse en medio socio- cultural en el cual convive. Si se relaciona con otros niños, con otras discapacidades, se notará rápidamente el efecto imitativo; así como también las actitudes de los miembros de la familia, son determinantes es las conductas imitativas de estos niños, y las mismas desaparecen más tarde que en los niños normales, aproximadamente después de los ocho a diez años, aunque esta aproximación es relativa.

➤ **Afectividad**

El afecto es muy importante en la educación familiar de los niños con Síndrome de Down, el mismo juega un papel primordial, ya que de ello depende, el ambiente y lo que éste le ofrece será lo que determine a él, el grado de sociabilidad e interacción. Por ello, quienes rodean al niño con

Síndrome de Down, deben de brindarle mucho afecto, pero sin sobreprotegerlos, más bien hay que brindarle espacios libres que le permitan el logro de su independencia.

➤ Afabilidad

El niño con Síndrome de Down posee alta sensibilidad y le agrada que sea tomado en cuenta con mimos, caricias, abrazos; le gusta que lo vistan y se interesan por él de una manera amorosa, que le haga sentirse cómodo y feliz, que nada lo haga molestar. Por otra parte también les agrada la música, la pintura, los juegos, bailes, cantos, entre otros que involucren la libre expresión de sus gustos.

➤ Sensibilidad

La gran sensibilidad que posee el niño con Síndrome de Down te impulsa a ser protector de otros niños más pequeños que él, a darles apoyo y aplaudirles cualquier actividad que emprendan realizar. Asimismo, puede decirse que el carácter de estos niños es totalmente moldeables, siempre y cuando las personas que están a su alrededor utilicen estrategias adecuadas para tratar con él, y sobre todo le brinden mucho afecto, además de ofrecerle una actividad constante que le interese y lo mantenga ocupado.

**b. La familia**

La OMS de define familia como “los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para delimitar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial.” La familia es el grupo primario de pertenencia de los individuos. En su concepción más conocida está

constituida por la pareja y su descendencia de los individuos. En su concepción más conocida esta conocida está constituida por la pareja y su descendencia.

La familia es el mejor lugar para que el niño se sienta querido. Los padres son una constante a lo largo de la vida de cualquier niño, por lo tanto, la familia es uno de los factores que más influyen en su futuro y aún más si tiene una alteración del desarrollo.

Como institución formadora de la sociedad, la familia incrementa las posibilidades de educación, integración, sociabilidad e interrelación de sus propios miembros. Los alcances de los miembros de la familia en cuestión de logros, sólo es posible si esta permanece unida en una misma filosofía en cuestión de logros, sólo es posible si esta permanece unida en una misma filosofía, que le permita a sus miembros un desenvolvimiento integral de necesidades e interés.

Por otra parte, es conveniente señalar la importancia de la responsabilidad que tiene la familia, no sólo de ofrecer un ambiente armonioso a sus miembros, sino también en orientar debidamente a sus hijos.

En este sentido, muchas familias piensan que tener un niño con Síndrome de Down resulta fácil de criar y lo que desconoces es que este tipo de niño requiere más atención que los niños normales; requieren de más tiempo, paciencia, e ingresos económicos. Asimismo, desconocen las posibilidades que el futuro le ofrece al niño con Síndrome de Down, quien representa un ser valioso dentro del círculo familiar y de alguna manera habrá contribuido al fortalecimiento de la misma, siempre y cuando esta haya hecho lo posible por involucrarse con la situación.

Por otra parte, son los padres quienes deben asumir firmemente la responsabilidad de atender su hijo paciente de Síndrome de Down, y no dejarles la tarea a los profesionales, porque se permite así que ellos invadan el campo que los propios padres con amor, constancias, perseverancia y entereza pueden manejar, para lograr que su niño supere dificultades y adquiera otras habilidades. El permitir que los profesionales se encarguen exclusivamente de la educación del niños con Síndrome de Down, excluye a los padres del proceso y le resta credibilidad en las propias capacidades del poder ayudar a su niño.

### **c. La sociedad**

Desde que existe la sociedad, está el hombre como protagonista de la misma como el único ser vivo que puede lograr que esta cambie, evolucione, y se desarrolle.

En función de ello, es cierto que la sociedad además de proporcionar condiciones de vida favorable para todos los individuos, también es cierto que en circunstancias poco comunes puede bloquear su gama de posibilidades. Cabe destacar que a la sociedad le resulta difícil considerar personas con discapacidades mentales o una persona limitada, que tiene los mismos derechos de cualquier otra persona.

En otro sentido, los padres de niños discapacitados, con frecuencia se sienten aislados de las actividades sociales normales; no salen con el niño a disfrutar de cualquier evento, no se divierten por si solas, no comparten con nadie y por lo general piensan que nadie les comprenderá su situación.

Por otra parte, existen muchas instituciones asociaciones que emprenden campañas de divulgación acerca del Síndrome de Down, con la

finalidad de mostrarle a la sociedad que la discapacidad es tan solo cuestión de estímulo, tal es el caso de la institución educativa especial "San Juan de Dios", quien provee un sistema educativo integral que incluye programas que abarcan toda la vida de sus estudiantes. Ha crecido para convertirse en un centro modelo regional de inclusión, educación, capacitación e investigación con los siguientes objetivos:

- Incluir a las personas con habilidades diferentes a la vida (hogar, colegio, trabajo y comunidad) y prepararlas para que sean independientes, productivas y felices.
- Educar a sus familias para que puedan ser los mejores padres/maestros.

## ABORDAJE METODOLÒGICO

**TIPO DE ESTUDIO:** Cualitativo, utilizándose como estrategia metodológica la triangulación, que supone una visión holística del objeto de estudio, que está orientada a ensanchar o ampliar los límites de la comprensión de la realidad estudiada. Por ello se considera como metodología el Fenomenológico, porque describirá las estrategias de afrontamiento de los padres sobre los cuidados de niños con síndrome de Down. En el Centro Educativo Bàsica.Especial. "San Juan de Dios".

Es Fenomenológico, porque pretende describir analizar ideas, creencias, significados, conocimientos y prácticas de grupos, culturas y comunidades.

La metodología se enfoca a las experiencias individuales subjetivas de los participantes. Responden a la pregunta ¿Cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona (individual), grupo (grupal) o comunidad (colectiva) respecto de un fenómeno? El centro de indagación de estos diseños reside en las experiencias de los participantes.

El concepto triangulación a las ciencias sociales implica, que cuanto mayor sea la variedad de las metodologías, de datos e investigadores empleados en el análisis de un problema específico, mayor será la fiabilidad de los resultados finales. El prefijo "tri" de triangulación no hace referencia literalmente a la utilización de tres tipos de métodos (Oppermann, 2000), sino a la pluralidad de enfoques e instrumentos de investigación.

**ESCENARIO DE ESTUDIO:** Centro Educativo Básica Especial “San Juan de Dios”, Viviendas de las participantes.

**SUJETOS DE ESTUDIO:** Se seleccionó a 15 madres de niños con síndrome de Down que asisten al Centro Educativo Básica Especial “San Juan de Dios”, de los cuales por su desinterés del participante quedaron 10 por consiguiente quedando seis madres por criterios de saturación.

### **TECNICAS E INSTRUMENTO DE RECOLECCION**

Para la recolección de información se utilizó la técnica de la entrevista a profundidad, con una pregunta abierta estructurada (anexo B), las cuales se gravaron hasta cumplir el criterio de saturación.

### **CRITERIOS DE RIGOR Y CRITERIOS ETICOS**

La investigación cualitativa se basa en criterios que tienen como finalidad asegurar la calidad y objetividad de la investigación, considerándose en el presente estudio los siguientes criterios:

En relación a la ética; Se tuvo en cuenta los principios éticos que aseguran la validación del trabajo de investigación.

Consentimiento Informado; La finalidad del consentimiento informado fue asegurar que las personas que participaron en la investigación, lo hagan sólo cuando ésta es compatible con sus valores, intereses y preferencias; y lo realizaron voluntariamente con el conocimiento necesario y suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismos. Los requisitos específicos del consentimiento informado incluyeron, la provisión de información sobre la finalidad, los riesgos, los beneficios y las alternativas a la investigación. El



consentimiento informado se justificó por la necesidad del respeto a las personas y a sus decisiones autónomas. Cada persona tiene un valor intrínseco debido a su capacidad de elegir, modificar y proseguir su propio plan de vida.

Para el presente estudio se solicitó la autorización de los participantes a través de un documento de consentimiento libre y esclarecido, el cual se hizo entrega a cada madre de familia que tienen un hijo con síndrome de Down, donde garantizaron su participación voluntaria luego de ser informado en forma clara y precisa del propósito y la modalidad de la investigación.

Se tomó en cuenta la privacidad, la confiabilidad. Para lo cual la información recolectada se codificó cambiando los nombres por letras del abecedario para cada participante

En relación al rigor; Está dado por los criterios que determinan la fiabilidad de la información cualitativa: teniendo en cuenta la credibilidad, transferibilidad y la auditabilidad

Credibilidad. Se logró cuando los discursos de los participantes fueron reconocidos como reales por la evidencia, que será transcrito sin tergiversarlos para así ser analizado con el fin de obtener datos confiables.

Transferibilidad. La investigación se realizó con los padres y madres de los niños con síndrome de Down que asisten a la "C.E.B.E San Juan de Dios", la cual servirá como referencia para otras investigaciones donde se aborde temas relacionados a éste.

Auditabilidad. Se cumplió en la medida que se describe detalladamente el marco teórico y empírico, la trayectoria metodológica, el análisis, la discusión y las consideraciones finales con el fin de que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original.

## **RECOLECCIÓN DE DATOS**

Para la recolección de datos: se ha procedido solicitando la autorización a la Directora del Centro Educativo Básica Especial "San Juan de Dios" Ayacucho, mediante una carta de presentación firmada por la Decana de la Facultad de Enfermería. Una vez conseguido la autorización, se procedió a identificar a los padres de los niños con síndrome de Down en sus respectivos domicilios.

El proceso de recolección de datos se llevó a cabo por los investigadores en los domicilios de los padres de los niños con Síndrome de Down o en los ambientes o lugares que ellos crean convenientes, utilizando como instrumento la entrevista a profundidad

Se realizó las respectivas coordinaciones con la directora del Centro Educativo Básica Especial. "San Juan de Dios" a fin de facilitar la comunicación con los padres de familia, a quienes se les motivó participar voluntariamente como sujeto de estudio de la investigación y luego se concertó una nueva cita para la realización de la entrevista.

Cada entrevista se realizó en un tiempo de 30 a 45 minutos, en forma individual, las entrevistadas respondieron en forma verbal a las interrogantes,

las cuales fueron grabadas en forma secreta, observando los movimientos, gestos las cuales fueron transcritas para la interpretación y análisis correspondiente.

## **PROCESAMIENTO DE DATOS**

Previo consentimiento informado, se procedió con la entrevista a profundidad, aplicando el criterio de saturación. Una vez concluido con las entrevistas, la grabación se trasladó al paquete office (Word) en un ordenador donde se codificó los discursos de las seis madres participantes de la siguiente manera: Y1, Y2, Y3, Y4, Y5, Y6.

## **PRESENTACION Y ANALISIS DE DATOS**

La información obtenida fue registrada textualmente, seleccionada, codificada, categorizada y sub categorizada.

El análisis se realizó mediante la revisión de los apuntes, escucha de la grabación, el cual nos permitió conocer los verdadero sentir (subjetivo y objetivo) de los padres que tienen la experiencia de tener un hijo con síndrome de Down y la manera de cómo afronta y qué estrategias toman.

Los datos de cada entrevista se consignan como cual lo mencionaron o como se sintieron en ese momento de la entrevista, para luego ser comparados las diferentes estrategias que toman los padres de estos niños para poder afrontar la situación, clasificarlos de acuerdo a su naturaleza

### **CAPITULO III**

#### **HALLAZGOS DEL ESTUDIO**

Consideramos que para implementar una estrategia de afrontamiento, en cualquier caso, especialmente en el síndrome de Down, es necesario tener conocimientos o información sobre el tema, de lo contrario sería casi imposible estructurar estrategias de afrontamiento. En tal sentido hemos creído necesario indagar el conocimiento de las madres sobre el síndrome de Down.

De los testimonios expresados por las madres, en estudio, de niños con síndrome de Down se develan las siguientes categorías y sub categorías:

**Categoría 1:**

Conocimiento sobre el Síndrome de Down.

**Sub categorías:**

Conoce la enfermedad  
No conoce la enfermedad

**Categoría 2:**

Reacciones frente a la enfermedad.

**Sub categorías:**

Ansiedad  
Tristeza  
Rabia  
Miedo  
Aceptación  
No aceptación

**Categoría 3:**

Estrategias de afrontamiento frente a los problemas presentados por los niños con Síndrome de Down.

**Sub categorías:**

Visuales, cardiacos, gastrointestinales.  
Infecciones.

Sueño.  
 Discapacidad cognitiva.  
 Situaciones conflictivas.  
 Desobediencia y la evitación.  
 Emociones.

## 1. CONOCIMIENTO SOBRE EL SINDROME DE DOWN

Es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje, o a través de la introspección. En el sentido más amplio del término, se trata de la posesión de múltiples datos interrelacionados que, al ser tomados por sí solos, poseen un menor valor cualitativo. <sup>(15)</sup>

El conocimiento tiene su origen en la percepción sensorial, después llega al entendimiento y concluye finalmente en la razón. Se dice que el conocimiento es una relación entre un sujeto y un objeto. El proceso del conocimiento involucra cuatro elementos: sujeto, objeto, operación y representación interna <sup>(15)</sup>.

### a) Conoce la enfermedad.

*"...Es una enfermedad del niño por embarazarse cerca de la menopausia, yo tuve a los 40 años, algunas personas dicen que es porque mi pareja es alcohólico y porque consumen drogas..." (Y6).*

*"...es una enfermedad que se da por los genes y que puede ser hereditario o por la edad avanzada de la mujer..." (Y4)*

*"...Es un mal que se da por la mala formación de los genes creo así me han dicho, también puede deberse a la edad avanzada de la madre..." (Y2)*

## b) No Conoce la enfermedad.

*"...Cuando yo estaba embarazada a mí no me dijeron que mi bebé iba salir mal, menos con síndrome de Down. Le habían detectado que tenía un soplo en el corazón..." (Y1)*

*"...Cuando mi hijo nació en la posta, la doctora me dijo, señora tu hijo es un niño especial, ¿cómo especial doctora, no entiendo?, ósea tiene síndrome de Down. Pues yo no entendía que era eso, ya después me explicaron y allí recién supe de qué se trataba... (Llanto)..." Y1.*

*"...El Dr. me explicó ya cuando estaba de alta, durante mi embarazo estuve entusiasmado por mi bebé sin saber qué nacería con este mal..." (Y5).*

*"... yo no sabía qué era eso, yo pensaba que era una enfermedad o un castigo de Dios o algo así. Ahora recién lo sé desde que tuve a mi hijo..." (Y3)*

*"...Yo no sabía de qué se trataba, cuando miraba a un niño así pensé que era un enfermo mental, pero jamás pensé tener un hijo con esta enfermedad..." Y2*

El síndrome de Down es un patrón de defectos congénitos causados por un cromosoma 21 adicional, tiene una frecuencia de 1 por 1000 nacidos vivos. La condición se produce en todas las razas y se ha vinculado con la edad materna. El riesgo de tener un niño con esta condición tiende a aumentar en las madres mayores de 35 años<sup>(15)</sup>.

Existe una serie de signos perceptibles exteriormente como: deformidades faciales, hecho que caracteriza a los niños con esta patología y que parecen tener un parecido, suelen tener una baja estatura, nariz chata y grandes párpados con ojos de sueño. Las condiciones adicionales que pueden estar presente en estos niños con este trastorno genético incluyen: Defectos cardíacos congénitos, reflujo gastroesofágico, enfermedad de la

tiroides, alto riesgo de contraer infecciones. No hay cura para el síndrome de Down, los que están mínimamente afectados mentalmente pueden vivir vidas bastante normales y pueden, excepcionalmente pasar de la primaria a la secundaria, la mayoría de estos niños destacan por su personalidad cariñosa (18).

Los testimonios expresados por las madres de niños con síndrome de Down evidencian el desconocimiento de la patología, algunas recién toman conciencia de la enfermedad después del nacimiento del niño con el síndrome de Down.

De lo referido podemos extraer el desconocimiento de las madres sobre las características de la alteración, asimismo desconocían del examen de despistaje que se puede realizar. El conocimiento de las características del síndrome de Down es importante, en primer lugar, porque permite preparar a los padres para tomar una adecuada estrategia de afrontamiento.

## **2. REACCIONES FRENTE A LA ENFERMEDAD.**

Es una etapa de incertidumbre que crea sufrimiento emocional en el individuo porque ocasiona una verdadera interrupción de la vida cotidiana. Es posible que el paciente se sienta bloqueado, incapaz de tomar decisiones y que la aparición de la angustia y ansiedad repercutan en su funcionamiento normal.

En las últimas décadas han sido numerosas las investigaciones que se han llevado a cabo con el objeto de analizar los factores psicológicos implicados en el proceso de esta enfermedad. Estos factores psicológicos incluyen desde diferentes formas de actuar hasta la aparición de una variedad de reacciones y síntomas. Se pueden mostrar diferentes reacciones: miedo, negación, rabia, ansiedad, aislamiento, dependencia, depresión frente a la tristeza (16).



### a) Ansiedad:

La ansiedad es una reacción humana natural que afecta a la mente y al cuerpo. Tiene una importante función básica de supervivencia: la ansiedad es un sistema de alarma que se activa cuando una persona percibe un peligro o una amenaza.

Estado mental que se caracteriza por una gran inquietud, una intensa excitación y una extrema inseguridad <sup>(16)</sup>.

*“...Para mí el problema principal es el defecto en el aprendizaje. Hay que tener mucha paciencia...” Y1*

### b) Tristeza:

Es normal que pacientes y familiares se encuentren tristes ante este diagnóstico. Sin embargo, hay que diferenciarlo de los episodios depresivos. Esta tristeza surge por los numerosos cambios en los hábitos diarios que tienen lugar durante la enfermedad así como por la incertidumbre del futuro. <sup>(16)</sup>

*“...Me afecto mucho, estuve mucho tiempo así, cada madre sueña con un hijo normal, creí que me la cambiaron, después me informé que era un defecto por haber quedado embarazada a una edad ya muy avanzada...” Y1*

*“...Ahora, ya cumplió 15 años yo tuve mi hija como a los 25 años. Mucho he sufrido con mi hijita como a los 6 o 7 años recién ha empezado a caminar, Es muy difícil de atenderla, aprende difícil, es necesario estar a su lado porque puede accidentarse. Pero en la casa todos la queremos...” Y2*

*“...Me enteré que mi hijo era especial cuando nació ya, allí recién las señoritas me dijeron que mi hijo tenía síndrome de Down, yo decía pero porqué a nacido a si mi*

*hijo (llanto)". Pregunté si había algún tratamiento, me digieren que no..." Y3*

*"...Como toda madre me puse muy mal porque no sabía cómo tomar la noticia. Me puse a llorar estaba muy mal no entendía por qué mi hijo había nacido así... si yo me cuidaba muy bien hacia todo lo que el ginecólogo me indicaba. (Silencio). y mi esposo allí me dijo también tengo un sobrino que es así que ya es mayor, y me trataba de consolar pero igual yo seguía muy mal, ya poco a poco entendí que era mi hijo y que Solo Dios sabe por qué me lo mando así, ahora lo quiero un montón..." Y4*

### **c) Rabia:**

Una vez aceptado el diagnóstico, el paciente puede preguntarse: "¿Por qué yo?". Es posible que la rabia y el enfado recaigan sobre las personas más cercanas (incluido médicos y enfermeras) y más queridas por el paciente. Es importante que el familiar o la persona más cercana no se tome esta reacción como un ataque personal, sino como una reacción ante el diagnóstico <sup>(16)</sup>.

*"...Cuando me entere que mi hijo había nacido así yo me quería morir, me puse muy mal. Todo el día me pase llorando, no aceptaba esta realidad ¿porque mi hijo?..." Y3*

*"...Cuando yo quede embarazada, yo estaba feliz porque era mi primer hijo y como toda mujer por primera vez se trata de cuidar, yo iba a todos mis controles me he sacado varias ecografías pero nunca me dijeron que mi hijo iba a nacer con este síndrome, ya cuando nació, allí recién en el hospital me dijeron que mi hijo era especial y me explicaron que era..." Y4.*

### **d) Miedo:**

Suele aparecer miedo a la propia enfermedad, a la nueva situación familiar, a la incógnita del futuro, es decir, a lo desconocido y a la muerte.

Por lo que respecta al miedo a la muerte, debemos pensar que en nuestra sociedad muchas personas creen que la palabra "cáncer" es sinónimo de muerte, al igual que años atrás lo era la tuberculosis. Hay que recordar que existen muchos tipos de cáncer y que cada caso es distinto. Y por supuesto,

no olvidar que hoy en día se cura más de la mitad de las personas que desarrollan esta enfermedad <sup>(16)</sup>.

*“...Ese ratito, lo tuve como si fuera un niño normal, pero después no quise amamantarlo, me dio miedo, bastante me ha chocado, cuando fui a la psicóloga me explicó me ha hecho madurar bastante simplemente me queda atenderle no hacer diferencia con los demás mis hijos igual es con ellos en su comida, vestir y educación...” Y5*

**e) Aceptación:**

*“...Es una gracia de Dios que nos manda como una prueba para tener paciencia...” Y4*

*“...Nunca hubiera abortado, después de todo es un ser humano como cualquiera y tiene derecho a vivir...” Y5*

**f) No aceptación:**

*“...Hubiera abortado...” Y3*

*“...Tal vez hubiera abortado, considerando el trabajo que me cuesta tener que criarlo...” Y3*

El nacimiento de un niño discapacitado es un hecho que afecta a todos los miembros de la familia y a sus relaciones tanto en el seno de la misma como en el ámbito extra familiar. Los padres de niños discapacitados experimentan en su vida dificultades como divorcios o enfermedades graves y mayores niveles de estrés que los padres de niños normales.

Al respecto señalamos que toda acción o estímulo provoca una reacción que puede ser favorable o desfavorable. Es reconocido que toda madre embarazada sueña con tener el niño más lindo, sano y que garantice su viabilidad, Sin embargo las madres de niños con síndrome de Down al enterarse de los problemas que prestarán estos niños reaccionan de diferentes maneras, algunas como de rechazo, otras de inconformidad y

algunas de resignación. Los testimonios presentados son claros y conmovedores.

Cada persona es diferente y afronta las situaciones de manera única. Dentro de las reacciones más frecuentes se menciona:

Cuando a un hijo se le diagnostica una deficiencia, el entorno familiar sufre un fuerte golpe, y los padres experimentan diferentes fases psicológicas y emocionales que pueden variar según cada caso. Negación, es una de las reacciones más comunes. "no me puede pasar a mí", es un recurso psicológico que permite tomar un tiempo antes de ser capaces de afrontar la situación real.

Como podemos observar los testimonios indican actitudes contradictorias, rechazo y aceptación al niño con síndrome de Down. Cuando una madre refiere que se hubiera sometido al aborto, lo dice recién cuando nació el niño; creemos que si hubiera conocido durante el embarazo, la respuesta hubiera sido lo opuesto.

El hecho de tener conocimiento antes del nacimiento del niño tiene notación ambivalente, tal como se muestra en los testimonios, algunas madres si están plenamente convencidas de haberse sometido a un aborto y otras están resignadas a tener un niño con síndrome de Down. Indudablemente que estas respuestas son después de haber nacido el niños con síndrome de Down.

### **3. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO FRENTE A LOS PROBLEMAS PRESENTADOS POR LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.**

Las estrategias de afrontamiento que los padres utilizan para el cuidado del niño con síndrome de Down dependen de los tipos de manifestación. A

pesar de que la causa es única, los problemas que presentan cada niño son diferentes y no podemos resumirla en una.

Las estrategias de afrontamiento son las diferentes acciones concretas que llevan a cabo las personas para dominar reducir o tolerar el problema<sup>(14)</sup>.

Existen muchos modos de afrontar y no todos ellos son deliberados, ni siquiera voluntarios. Es el caso de los mecanismos de defensa, tales mecanismos constituyen modos de afrontamiento "mecánicos", automatizados. Estos mecanismos puede ampliarse y transformar la noción de "defensa" hasta abarcar asimismo la que se organiza frente a la realidad exterior, al peligro, al problema, e incluir no sólo mecanismos automáticos, sino también estrategias conscientes; así aparece la idea y la práctica deliberada de las estrategias de afrontamiento. Muchas de ellas son cognitivas, de manejo de la memoria, de la información, de atención selectiva<sup>(13)</sup>.

Los cuidadores (padres, familias o cuidadores particulares) de niños afectados por algún tipo de discapacidad, generalmente son vistos como personas con un desequilibrio emocional. Sin embargo, no se debe generalizar, ya que es una reacción "normal" ante la situación en la que se encuentran<sup>(24)</sup>

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta un desequilibrio total(físico, emocional, espiritual, cognitivo y económico) desde el momento de la sospecha y hasta la confirmación del diagnóstico; enfrentar este desequilibrio para la familia puede ser la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, así como el riesgo de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros, sin embargo, los conflictos dependen de los recursos que

tiene la familia para adecuarse a esta situación. Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad.

En el estudio Estrés y afrontamiento en familias con hijos discapacitados cognitivos, se ha verificado la relación entre habilidades de resolución de problemas y estrés familiar. Estas habilidades se convierten así en un componente representativo del proceso de afrontamiento (Factor ASP: Afrontamiento y solución de problemas). La capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona afectada es una estrategia importante de afrontamiento<sup>(13)</sup>.

Según el estudio "Desarrollo familiar, estrés familiar y su afrontamiento"; realizado en Perú, se encontró la forma en la que las familias afrontan la enfermedad de sus hijos: el 47,5% de las familias realizan una acción conjunta institucional y apoyo familiar; el 37% dan al niño exclusivamente apoyo institucional; el resto de las formas de resolución de la enfermedad del hijo se dividen en acciones individuales de los miembros familiares (4,9%), acciones exclusivamente familiares (3,7%) y otras acciones como son trabajar más, conseguir más dinero (3,7%). Cuando las familias jerarquizaron los problemas según importancia resultó que el principal problema que refieren se debe a la enfermedad del hijo, en un 45,7% de los casos, seguido en orden de frecuencia de los problemas económicos en un 36,4%<sup>(25)</sup>.

#### **a) VISUALES, CARDIACOS y GASTROINTESTINALES:**

*"... mi hijo ya había nacido con mal de la vista, pero nosotros recién nos dimos cuenta cuando ya tenía dos años de edad, porque se pinchó con un palo y lo llevamos al hospital, donde nos derivaron a Lima y lo operaron, desde ese momento tenemos que llevarlo*

*constantemente para sus chequeos y cuidarlo como si fuera un bebe...Y3*

*"...tiene problemas al corazón, me dijeron que mi hijo tiene soplos en el corazón, no entiendo de que se trata por lo que llevo al hospital y tampoco me explican bien, por eso pregunto a diferentes personas y pido a Dios que me lo sane...". Y5*

*"...Mi hijo padece de constante estreñimiento por lo que tengo que estar visitando al hospital y hacerle comer como me recomiendan... le doy aceite y hago que tome bastante agua..." Y2*

## **b) INFECCIONES:**

*"...Es un gran problema porque se para enfermado a cada rato, tengo que estar a la expectativa si tiene fiebre, dolor. Cuando tiene estos síntomas se vuelve de mal carácter -, tengo que darle agüita caliente con su miel y bañarle con agua tibia como me indicaron las enfermeras..." Y5*

*"...Mi hijo es muy propenso a la gripe casi siempre tiene problemas con la respiración, y tengo que tener a la mano paracetamol y que pare abrigado aunque a él no le gusta ponerse chompa..." Y6*

Los testimonios indican y reafirman lo que la teoría dice, los niños con síndrome de Down, padece frecuentemente de infecciones, la causa es el desequilibrio genético, la cual probablemente tenga influencia en la disminución del sistema inmunitario. Muchas madres ya están preparadas y tienen en Stock algún medicamento para hacer frente a los signos y síntomas de la enfermedad, considerando que es el condicionante para alterar su conducta, como dice se vuelve de "mal carácter".

Podemos inferir que el mecanismo de afrontamiento utilizado por las madres es de expectativa preparada, es decir estar alerta de cualquier manifestación de la enfermedad para intervenir y mejorar su estado de salud.

Las madres han aprendido utilizar algunos fármacos y tenerlas en reserva para los casos dados. Sin embargo, el resultado no es totalmente positivo.

Al respecto Zeidner y Saklofske<sup>(26)</sup> refiere: "las estrategias de afrontamiento funcionan con efectos modestos, algunas veces y en algunas personas".

Este tipo de afrontamiento podemos considerar de tipo focalizado en el problema, puesto que las madres han identificado el problema y es casi constante en cada uno de los casos. Se aprecia que las madres tienen preparado la solución a este problema, a pesar de que el resultado no será al 100% positivo.

### c) SUEÑO

*"...Es un fastidio tener que soportar hasta que duerma, tengo que estar con él, hacerle jugar, cantarle, llevarla en brazo, etc...y así se duerme" Y1*

*"...Casi siempre tiene insomnio en las noches, pero de día duerme. Hacemos lo posible en evitar ruidos a fin de que duerma bien, de lo contrario se pone de mal carácter...tratamos de que de día no duerma para que en la noche pueda dormir..." Y4*

*"...cuando era pequeña lloraba porque no podía dormir, tenía que estar frente a ella cantándole haciendo masajes hasta que se duerma, ahora un poco que comprende que se debe descansar sin molestar a los demás... trato de hablarle bonito y ella me entiende..." Y5*

Las alteraciones del sueño es otro de los problemas de los niños con Síndrome de Down.

Al respecto, Kathleen Feeley, Emily Jones<sup>(27)</sup>, nos refiere algunos pasaje de las experiencia con niños discapacitados por el síndrome de Down y al final encontraron que el sueño era un factor condicionante de la rebeldía,



no hacer caso, tirar las cosas. Al hacer una descripción de los sucesos pudieron comprobar que la conducta rebelde, se daba frecuentemente durante las tareas educativas, como identificar letras, contar en los días en que el niño no había dormido suficientemente, el niño del ejemplo tiene 5 años, vivía con sus hermanos normales cuya dinámica de vida es muy diferente, pues se levantaban a la 5 de la mañana, junto con el niño enfermo para asistir a su centro educativo, por las tarde recibían muchas visitas. Los profesores notaron que el niño se mostraba cansado y mostraba tendencias de conducta anómala.

De lo referido extraemos que las alteraciones del sueño es una condicionante de conductas agresivas y de desobediencia.

#### **d) Discapacidad cognitiva**

*“...No hace caso o será por su enfermedad es muy obstinado cuando se le exige se pone agresivo... El problema principal es la capacidad de alimentarse, difícilmente aprende a comer y a vestirse... cuando come lo derrama a toda su ropa y se juega con la comida, por lo cual le tengo que poner babero y hacerle comer yo misma...”Y2*

*“...Es muy duro para aprender, mi mayor problema fue enseñarle a comer sola, no puede controlar sus movimientos y fue necesario hacerla comer hasta los seis años... Me llama la atención su desarrollo intelectual, no aprende como los niños normales. Y en cierto modo es muy cariñoso... ahora que asiste a ala institución “san Juan De Dios ha aprendido un poco...”Y3*

*“...En el colegio de niños especiales ha aprendido algunas cosas y ha cambiado bastante...” Y4*

*“...Su principal problema es vestirse, casi siempre se pone el polo al revés o los pantalones, es muy descuidado, tengo que estar endefiándole a cada rato...” Y6*

La discapacidad cognitiva es también otro de los problemas frecuentes en los niños con síndrome de Down.

Al respecto, la National Institute of Child Health and Human Development<sup>(28)</sup>, refiere que la discapacidad intelectual es el rasgo más sobresaliente del síndrome de Down. El coeficiente intelectual está en un promedio del 50%; el lenguaje, aprendizaje y la memoria parecen estar afectados de manera significativa<sup>(28)</sup>.

Una característica definitoria del síndrome de Down es que siempre se acompaña de deficiencia mental en diferentes grados (el CI varía desde 20 hasta 60<sup>(29)</sup>).

El Síndrome de Down se acompaña siempre de deficiencia mental en diferentes grados, en general deficiencia ligera a moderada. Es preciso hablarles más despacio, si no entienden las instrucciones hay que repetírselas en términos diferentes y sencillos.<sup>(29)</sup>

Muchas familias piensan que tener un niño con Síndrome de Down resulta difícil de criar, tal vez tengan razón en parte, puesto que se trata de niños especiales, es decir niños discapacitado, fundamentalmente en la parte cognitiva. Requiere mayor atención que los niños normales por algunos problemas que es inherente a la naturaleza de la enfermedad.

Requieren de más tiempo para responder. Les cuesta entender varias instrucciones dadas de forma correlativa o secuencial.

Es difícil para ellos generalizar lo que aprenden por lo que hay que ayudarlos a aplicarlo en circunstancias distintas. Dificultad para manejar diversas informaciones.

Lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla. Les resultan dificultosos los procesos de conceptualización, generalización, transferencia de aprendizaje y abstracción<sup>(5)</sup>.

Los testimonios mostrados concuerdan con las referencias teóricas. Así, El órgano más afectado es el cerebro. El daño ocasionado, en primer lugar va afectar su desarrollo desde las primeras fases de su vida. En segundo lugar va persistir y condicionar su evolución a lo largo de la vida. Sus consecuencias abarcan las diversas funciones del cerebro: sensoriales, motrices, cognitivas y conductuales de variabilidad diversa

Un aspecto común al Down es el retardo mental que oscila entre moderado y leve, aunque el déficit cognitivo puede llegar a ser severo con enormes dificultades para el desarrollo autónomo. El rápido diagnóstico de la enfermedad es importante para mitigar los efectos en el retraso intelectual.

El déficit cognitivo en el síndrome de Down, se mueve en el rango de la deficiencia ligera o media, con algunas excepciones por arriba (capacidad intelectual "límite") y por abajo (deficiencia severa y profunda), estas últimas debidas en la mayor parte de los casos a una estimulación ambiental limitada más que a carencias constitucionales.

Un sujeto con síndrome de Down puede destacar en uno de ellos respecto a sus compañeros (por ejemplo, en el factor verbal) enmascarando su baja capacidad en otros o a la inversa, una persona con muchas dificultades de expresión lingüística puede tener mayor capacidad intelectual que otra que se exprese con más claridad<sup>(28)</sup>

Las madres no utilizan ninguna estrategia de estimulación para mejorar la deficiencia cognitiva. Algunas se sienten satisfechas cuando asisten a la escuela Especial "San Juan de Dios". Por los testimonios encontrados podemos deducir que la falta de estimulación en el plano cognitivo hace que no se plantee ninguna estrategia de afrontamiento.

**e) Situaciones conflictivas:**

*"... es que es muy terco, reacciona agresivamente cuando no se le hace su gusto, por eso tengo que darle lo que quiere..." Y3*

*"...Cuando se molesta es difícil tratarlo, tengo que saber el por qué, que en muchas ocasiones es diferente a las causas para que un niño normal se moleste, por ejemplo se molesta cuando se le pide repetidamente algo que ya sabe, entonces dejo de preguntar y dejar que él mismo me diga..."Y4*

*"...Comienza a tirar las cosas, se tira al suelo, grita, sin embargo se calma cuando le ofrezco golosinas..." Y6*

Los niños con síndrome de Down tienen mayor riesgo de desarrollar situaciones conflictivas que pueden presentar problemas dentro de un ambiente comunitario, educativo y en otros lugares.

Para muchos padres, investigadores y profesionales familiarizados con los niños que tienen síndrome de Down, la conducta problemática es un suceso ordinario. A menudo se les describe como "tercos" y "obstinados".

Por ejemplo, los niños con síndrome de Down muestran mayores tasas de problemas de atención que los demás niños, retraimiento social, desobediencia, compulsiones (agarrar objetos, repetir ciertas acciones) Es bastante frecuente que, desde que son pequeños, muestran problemas de

conducta relacionada con el escape y la inatención, desobediencia y pobre conducta social<sup>(4)</sup>

En muchas ocasiones la conducta conflictiva del niño se debe a su limitado repertorio para dar respuestas más aceptables que, con frecuencia, han de ser de naturaleza comunicativa. Por ejemplo, un niño puede no tener lenguaje expresivo para solicitar un descanso, y entonces empieza a arrojar los objetos como medio para indicar que ya no aguanta más. En otras ocasiones los niños pueden tener respuestas comunicativas adecuadas en su repertorio, pero las usan en situaciones que no son apropiadas.

**f) Desobediencia y la evitación.**

*“...Hay momentos en que no le gusta hacer caso, se vuelve indiferentes, no les importa nada y se escapa, para que vuelva tengo que ofrecerle algo que le gusta...” Y5*

*“...Pienso que cuando no puede hacer algo, se sienten incapaz y por eso es desobediente, entonces le enseño con calma diciéndolo que si lo haces igual te doy lo que te gusta...” Y6*

Dada la frecuencia con que aparecen las conductas problemáticas de evitación o escape incluso en los niños más pequeños con síndrome de Down, a menudo es necesario incorporar estas intervenciones basadas en las consecuencias, con el fin de que el niño se beneficie de las distintas intervenciones educativas que con frecuencia trata de evitar. Un método que se aplica con facilidad como reforzamiento de una conducta alternativa apropiada (DRA) es el sistema de fichas (token). Este sistema consiste en la utilización de un símbolo o ficha que se entrega como consecuencia de haber realizado una conducta apropiada, que puede ir acumulándose hasta ser

cambiada por un reforzador, el uso del sistema de fichas puede empezar a una edad muy temprana <sup>(30)</sup>.

**g) Emociones:**

*“...Es muy cariñoso, excesivamente con su padre, le abraza, besa y está muy cerca de él, sobre todo cuando esta ebrio y aprovecha en pedirle dinero y él lo da con cariño...”. Y1*

*“...Se encariña mucho de las personas que le regalan algo o una golosina y siempre que hace lo mismo...” Y2*

*“...No se cansa de saludar, repite y repite y se hace cansado, por lo que tengo que hacerlo callar y decirle que se saluda solo una vez...” Y3*

Los niños con síndrome de Down son extremadamente afectivos, cariñosos, de tal forma que la persona que recibe ese afecto se siente acosada, por ello es muchas madres la reprimen porque ellas se sienten avergonzadas.

Al respecto es necesario describir las características de las subjetivas del niño con síndrome de Down. Comprenden más de lo que nos imaginamos. Ellos desean ser tratados como otros de su misma edad cronológica y que se les incluya para aprender la manera de ser socialmente aceptados. Quieren ser tratados como los demás por su buen y no tan buen comportamiento y que se les enseñe las habilidades que necesitan para ser socialmente aceptados. No deberían estar presentes si las personas están hablando de las cosas que ellos no pueden hacer o lo que hacen mal, porque esto disminuye su autoestima y en consecuencia su motivación para ser independientes y tener éxito en la vida. Tienen habilidades y quienes los educan y trabajan con ellos deben enfocarse en las cosas que pueden hacer y no en las cosas que no

pueden hacer o hacen mal. Enseñarles primero y luego darles la oportunidad de demostrar lo que ellos pueden hacer. Quieren que su educación comience temprano porque les puede tomar un poco más tiempo aprender, pero ellos pueden hacerlo y por eso necesitan empezar desde que son bebés. Quieren el mismo amor y protección que los otros niños reciben. La sobreprotección y el amor excesivo les impedirán ser independientes y exitosos en la vida como los demás <sup>(31)</sup>.

### CONSIDERACIONES FINALES:

De los testimonios obtenidos y según las categorías y sub categorías se deducen que las características físicas y psicológicas tienen una variabilidad, de un caso a otro, a pesar de que la causa es única. Por lo que tenemos que tener en consideración diferentes estrategias de afrontamiento de las madres de niños con síndrome de Down.

Que el desconocimiento de las madres sobre las características de la alteración que causa el Síndrome de Down es amplia, asimismo desconocían del examen de despistaje que se puede realizar. (De la categoría 1; subcategoría a y b)

Cada persona es diferente y afronta las situaciones de manera única. Cuando a un hijo se le diagnostica una deficiencia, el entorno familiar sufre un fuerte golpe, y los padres experimentan diferentes fases psicológicas y emocionales que pueden variar según cada caso. (De la categoría 2; subcategorías)

Las madres han aprendido utilizar algunos fármacos y tenerlas en reserva para los casos dados. Sin embargo, el resultado no es totalmente positivo. Quieren el mismo amor y protección que los otros niños reciben. La sobreprotección y el amor excesivo les impedirán ser independientes y exitosos en la vida como los demás (de la categoría 1; subcategorías).

Todas las madres, participantes en el presente estudio, no tenían conocimiento acerca del síndrome de Down, recién se enteraron cuando el



niño nació, en forma abrupta, intempestiva, sin estar preparadas para recibir esta noticia.

Los problemas comunes que presentan los niños con síndrome de Down como: El problema del sueño, el problema de las infecciones, la discapacidad cognitiva, el problema de los conflictos, la evitación o escape, así como el control de las emociones.

En líneas generales se ha observado que las estrategias de afrontamiento no son intervenciones estructuradas planificadamente según los problemas que presenta el niño con síndrome de Down. Cada madre tiene sus estrategias para enfrentar a las situaciones que cada niño presenta.

Es admirable la paciencia y la resignación que tienen las madres que a pesar de tener otros hijos normales, se esmeren darles una atención sin distinción.

Los padres afrontan la discapacidad cognitiva adecuadamente, por lo que se resalta la solución de problemas, estableciendo que los padres logran identificar las falencias y dificultades de su hijo, empoderándose de la situación.

La percepción de factores precipitantes de situaciones problemáticas en el cuidado del niño con síndrome Down y la función de los recursos personales, así como observar el problema con probabilidades de solución, reflejan la creatividad de las madres para ingeniarse estrategias de afrontamiento y dar solución a los problemas que generan la discapacidad de su hijo.

Por medio de la presente investigación y de las vivencias que se obtuvieron al interactuar con las madres se observa que ellas, poseen

estrategias de afrontamiento correctas para esta realidad; por esta razón, esta exploración es enriquecedora, ya que se pudo tener una nueva concepción acerca de este tema, por medios cualitativos.

Es importante resaltar que el trabajo que se realizó con las madres de niños con síndrome de Down, dio la posibilidad de poder conocer y cambiar alguna de las concepciones que vagamente las personas a diario enjuiciaban acerca de la forma en que los padres con hijos con síndrome de Down asimilaban esta situación.

## **RECOMENDACIONES**

1. Al sector Salud, para que tenga en cuenta la situación de los padres de niños con síndrome de Down, si bien es cierto que es una población muy pequeña, sin embargo requiere de la atención del Sector. Proponemos la implementación de un sistema de diagnóstico precoz para que los padres estén preparados a recibir un niño con síndrome de Down.
2. Implementar un programa de capacitación a los padres sobre la atención del niño con síndrome de Down
3. Crear algunos centros, donde los niños con síndrome de Down puedan desarrollar habilidades que les permita enfrentar a la vida en igualdad de condiciones.
4. A los padres para que pongan una cuota de resignación y que brinden el afecto que necesitan estos niños, así como preocuparse por su desarrollo e independencia.
5. A los profesionales de salud implementar un programa de estimulación orientada a los padres para que ellos a su vez, puedan realizarlas. El propósito es de mejorar el aspecto cognitivo a fin de elevar el estilo de vida de los niños con síndrome de Down,
6. A la población en general a fin de que comprendan la realidad de los padres de niños con síndrome de Down, que muchas veces es estigmatizada sin comprender la naturaleza de esta patología. Por ello se recomienda no discriminar ni marginar a estos padres

## **REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA**

1. CHIAPPELLO MB, SIGAL D. La familia frente a la discapacidad. Disponible en URL: <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/ivjornadasunidisca/trabajoscompletos/familia y discapacidad/chiappellosigal.doc>
2. ROMERO R., CELLI A. Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. Universidad del Zulia. Maracaibo, Venezuela. 2006
3. CORTÉS P. Estudio fenomenológico sobre el impacto de la familia por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, 2009.
4. CUNNINGHAM, C. "Familias de niños con síndrome de Down". Inglaterra, 1996.
5. FUENMAYOR, Chacín y Col. "Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer", Venezuela, 2011.
6. GALLEGO MURILLO. "Empoderamiento familiar para aumentar la adherencia al tratamiento y mejorar la rehabilitación de los niños y niñas en situación de discapacidad del hogar infantil pelusa", Colombia - 2010
7. SANTOS GARCÍA. Et al. "Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad", México - 2009.
8. LUNA PEÑA "Estrategias de afrontamiento familiar frente al adulto mayor en fase terminal", Perú- 2004.
9. BRAVO VÍLCHEZ y Col. "Estrategias de afrontamiento en padres de niños con leucemia hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martíns", Perú - 2007.
10. APARICIO ALCA et al. "Estrategias de afrontamiento del cuidador primario del paciente con trastorno esquizofrénico", Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado- Hideyo Noguchi, Lima Perú - 2010.
11. MOIX, J. (1990). Estrategias de afrontamiento: consideraciones críticas sobre su concepto. *Psicologemas*, 4, 193-205.
12. LÁZARUS, R. & FOLKMAN, S. (1984). Ways of coping scale. Stress, appraisal and coping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 150-170.
13. LAZARUS, R. S. Y FOLKMAN, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. Nueva York: Springer Publishing Company, Inc. Ed. Española: (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca, S. A.

14. ALBARRACÍN RODRÍGUEZ, A. P.; Rey Hernández, L. A. & Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42,111-126. Recuperado: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>.
15. KERR, Diana. Síndrome de Down y demencia: Guía Práctica (1999)
16. DÍEZ, S. Ventola, B. Garrido, F. y Ledesma, C. Síndrome de Down: Reacciones (2001).
17. Madrid. Comunidad autónoma, educación Especial: Síndrome de Down: III Congreso Internacional De Educación Especial, celebrado en Madrid el 20, 21 y 22 de febrero del 2003.
18. PERERA, J. y NADEL, L. (2000), síndrome de Down, revisión de los últimos conocimientos Madrid; Editorial Espasa Calpe, S.A.
19. Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG). Biblioteca de Salud. Síndrome de Down, 2010.
20. DÍEZ, S. Ventola, B. Garrido, F. y Ledesma, C.)
21. GARDNER, ed Canich ja, Hall rh, et al. First-trimester or second trimester screening or both for Down's syndrome. *N eng J Med*, 2005.
22. Wikipedia™ móvil escritorio, disponible bajo licencia CC BY-SA 3.0
23. Academia Americana de Pediatría Comité sobre Genética. Supervisión de Salud para Niños con Síndrome de Down. *Pediatría*, volumen 107, número 2, febrero de 2001,
24. Centros para Control de Enfermedad y Prevención. (11 de Marzo de 2009). *Nacer sano*. Recuperado el 20 de Junio de 2010, de Síndrome de Down: [www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/Down Syndrome.htm](http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/Down%20Syndrome.htm)[http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/Down Syndrome.htm](http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/Down%20Syndrome.htm)
25. *National Institute of Child Health and Human Development (NICHD). Facts About Down Syndrome. Última actualización 15 de agosto de 2008, <http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/downsyndrome.cfm>*.
26. MARTIN B. Discapacidad y familia: mitos y realidades. (recuperado 30 abril 2009).
27. PESSAH S.E. Desarrollo familiar, estrés familiar y su afrontamiento como factores que influyen en el uso de servicios de rehabilitación en familias de

niños con discapacidad del Instituto Nacional de Rehabilitación, Perú 1999  
Noviembre

28. ZEIDNER Y SAKLOFSKE. Manual de afrontamiento: una teoría, la investigación, las aplicaciones. Nueva York: John Wiley (25 capítulos, 750 páginas)
29. FEELEY, Kathleen, JONES, Emily Estrategias para aplicar en conductas conflictivas de niños pequeños con síndrome de Down: Estudios de casos estrategias para aplicar en conductas conflictivas de niños pequeños con síndrome de Down: Estudios de casos. Buenas practicas estrategias: DOWN Revista 10/1/08
30. National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) Facts About Down Syndrome. Recuperado en agosto de 2008, de. <http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/downsyndrome.cfm>.
31. ROBERT, J. E., Chapman R. S. & Warren, S. F. (2008). Speech, language and development intervention in Down syndrome and Fragile X syndrome. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.
32. DALTON AJ, Rubino CA, Hislop MW. Some effects of token rewards on school achievement of children with Down's syndrome. J Behav Anal 1973.
33. MAYO, Liliana y LEBLANC, Judith – 2009. Consejos sobre cómo tratar a las personas con habilidades diferentes. Centro Ann Sullivan del Perú (CASP) - Calle Petronila Álvarez 180, Urb. Pando 5ta Etapa, San Miguel, Lima 32-Perú (+51-1) 514-7100 E-mail.

# ANEXOS



## ANEXO A

### CONSENTIMIENTO INFORMADO.

**Sr. (a):**

En nuestra condición de estudiantes de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de San Cristóbal de Huamanga, estudiantes:

BARRIENTOS ACHAMIZO, Edofín y ALCOCER MENESES, Marleny, nos dirigimos a Ud. Para solicitarle su apoyo en la realización de la investigación titulada: **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN CENTRO EDUCATIVO BÁSICA ESPECIAL "SAN JUAN DE DIOS", AYACUCHO – 2015.** La información que Ud. Proporcione será reservada y Tiene la libertad de retirarse cuando lo desee por conveniente.

### **DECLARACIÓN DE PARTICIPACION VOLUNTARIA**

Yo, ....., Identificado con DNI.....Nº....., domiciliado ..... habiendo sido informado(a) con detalle sobre los objetivos del estudio y viendo que los resultados beneficiarán a muchas personas y sus familiares, deseo participar voluntariamente en la investigación realizado por la investigadores: estudiantes: BARRIENTOS ACHAMIZO, Edofín y ALCOCER MENESES, egresados de la escuela de Formación profesional, hasta su finalización sin perjuicio alguno.

.....  
DNI.

Ayacucho, ..... de .....del 2015



**ANEXO B**

**UNIVERSIDAD NACIONAL SAN CRISTÓBAL DE HUAMANGA**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**Escuela de formación profesional de enfermería**



## ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Señor(a) reciba un cordial saludo a través de este medio, por parte de los estudiantes de la facultad de Enfermería, a fin de realizar preguntas para el trabajo de investigación titulado "ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA BÁSICA ESPECIAL SAN JUAN DE DIOS "

Las preguntas son abiertas, responda Ud. la experiencia que atraviesa con la verdad ya que las respuestas serán anónimas y absolutamente confidenciales, muchas gracias por su colaboración

### GENERO:

Masculino ( )                      femenino ( )

Edad: .....

### LUGAR DE PROCEDENCIA:

Rural ( )                      Urbano ( )                      Urbano marginal ( )

### IDIOMA:

Quechua ( )                      Castellano ( )                      Bilingüe ( )

### PREGUNTA NORTEADORA

¿CUÁL ES LA EXPERIENCIA DE TENER UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN? HÁBLEME...



### ANEXO B

### PREGUNTAS EMPLEADAS DURANTE LA ENTREVISTA SEGÚN LA PREGUNTA NORTEADORA

CATEGORIAS	PREGUNTAS
------------	-----------

CONOCIMIENTO DEL SINDROME DE DOWN	<p>¿Qué sabe Ud. A cerca del síndrome de Down?</p> <p>¿Cuándo Ud. Se entera que su bebé padece de síndrome de Down?</p> <p>¿Qué hubiera hecho si tendría conocimiento del diagnóstico antes del nacimiento?</p> <p>¿Cuáles cree Ud. Que son las causas del síndrome de Down.</p>
REACCIONES DE LA MADRE	<p>¿Cómo reaccionó Ud. Ante esta situación?</p> <p>¿Qué hubiera hecho si tendría conocimiento del diagnóstico antes del nacimiento?</p>
PROBLEMAS FRECUENTES	¿Cuáles son los problemas que acompañan al síndrome de Down.
AFRONTAMIENTO DE LAS INFECCIONES	¿Qué hace Ud. Frente al problema de las infecciones?
AFRONTAMIENTO DEL PROBLEMA DEL SUEÑO	¿Cómo afronta el problema de sueño?
AFRONTAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD COGNITIVA	¿Qué hace frente a la discapacidad cognitiva?
AFRONTAMIENTO DE LOS CONFLICTOS	¿Cómo enfrenta Ud. Las situaciones conflictivas.
AFRONTAMIENTO DE LA DESOBEDIENCIA Y EVITACIONES	¿Cómo enfrenta la desobediencia y la evitación?.
CONTROL DE EMOCIONES	¿Cómo controla las emociones de su hijo?

### CATEGORIZACION DE RESULTADOS

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍAS
1) Conocimiento sobre el Síndrome de Down.	Reconoce la enfermedad, No reconoce la enfermedad
2) Reacciones frente a la enfermedad	Ansiedad ,Tristeza, Rabia , Miedo, Aceptación, No aceptación
3) Estrategias de afrontamiento frente a los problemas presentados por los niños con Síndrome de Down.	Visuales,cardiacos, gastrointestinales, Infecciones , Sueño, Discapacidad cognitiva, Situaciones conflictivas,

	Desobediencia y la evitación Emociones
--	---



BIBLIOTECA E INFORMACION  
CULTURAL  
U.N.S.C.H.