

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA**  
**FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD**  
**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA FILIAL CHOTA**



**TESIS**

**VIVENCIAS DE LOS PADRES CON HIJOS/AS CON SÍNDROME DE  
DOWN. CHOTA, 2022**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN  
ENFERMERÍA**

**AUTORA:**

Bach. Kely Ticlla Muñoz

**Asesora:** Dra. Carmen Yrene Yupanqui Vásquez

**Co – Asesora:** MCs. María Eloísa Ticlla Rafael

**CHOTA – PERÚ**

**2024**



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA**  
**FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD**  
**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA FILIAL CHOTA**



**TESIS**

**VIVENCIAS DE LOS PADRES DE HIJOS/AS CON SÍNDROME DE  
DOWN. CHOTA, 2022**

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

**AUTORA:**

Bach. Kely Ticlla Muñoz

**ASESORA:**

Dra. Carmen Yrene Yupanqui Vásquez

Co – Asesora: MCs. María Eloísa Ticlla Rafael

**CHOTA – PERÚ**

**2024**



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA

"Norte de la Universidad Peruana"

Fundada por Ley 14015 del 13 de febrero de 1962

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

UNIDAD DE INVESTIGACIÓN

Ciudad Universitaria -1Q -115- Av. Atahualpa N° 1050-Cajamarca -

☎ 076-599227 anexo 1272



La Directora de la Unidad de Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud - Universidad Nacional de Cajamarca Dra. Martha Vicenta Abanto Villar que suscribe, deja

## CONSTANCIA DE INFORME DE ORIGINALIDAD

Que, la tesis titulada **VIVENCIAS DE LOS PADRES CON HIJOS /HIJAS CON SÍNDROME DE DOWN. CHOTA, 2022**, presentada por la Bachiller en Enfermería **KELY TICLLA MUÑOZ**, ha sido revisada en el Software Antiplagio **TURNITIN** de la Universidad Nacional de Cajamarca el 5 de marzo del 2024 a horas 8:28 a.m, obteniendo un puntaje de 12% de similitud, considerado dentro de los parámetros requeridos.

Teniendo como Asesora a la **Dra. CARMEN YRENE YUPANQUI VÁSQUEZ** y Co asesora a la **M. Cs. MARÍA ELOISA TICLLA RAFAEL**, adscritas al Departamento Académico de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Cajamarca.

Se expide la presente a solicitud de la interesada para los fines que considere convenientes.

Cajamarca, 5 de marzo del 2024.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
*Dr. Martha Vicenta Abanto Villar*  
DIRECTORA DE LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN (U)

**COPYRIGHT © 2023 by**  
**Ticlla Muñoz Kely**  
**Todos los derechos reservados**

Ticlla, K. 2023. *VIVENCIAS DE LOS PADRES CON HIJOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN. CHOTA, 2022*

/Kely Ticlla Muñoz/ 69 Páginas.

Escuela Académico Profesional de Enfermería.

**Asesoras:**

Dra. Carmen Yrene Yupanqui Vásquez

MCs. María Eloísa Ticlla Rafael

Disertación académica para optar el Título Profesional de Licenciado en Enfermería-UNC. 2023

**HOJA DE JURADO EVALUADOR**

**TITULO DE TESIS:**

**VIVENCIAS DE LOS PADRES DE HIJOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN,  
CHOTA, 2022**

**AUTORA:** Bach. Enf. Kely Tielia Muñoz

**ASESORA:** Carmen Yrene Yupanqui Vásquez

**CO-ASESORA:** María Eloisa Tielia Rafael

Tesis evaluada y aprobada por los siguientes miembros:

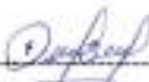
**JURADO EVALUADOR:**



-----  
**Dra. Juana Aurelia Ninatanta Ortiz**  
**Presidenta**



-----  
**Mg. Katia Maribel Pérez Cieza**  
**Secretaria**



-----  
**M. Cs. Delia Mercedes Salcedo Vásquez**  
**Vocal**

**CAJAMARCA – PERÚ**

**2024**

## **DEDICATORIA**

*En primer lugar, a Dios por darme la vida, salud, además de haber iluminado mis caminos y llenarme de infinitas bendiciones.*

*A mi padre Leopoldo Ticlla Rojas por su infinito amor y apoyo; quien me cuida y ama desde el cielo; a mi madre Eusebia Muñoz Cieza quien me ha brindado un amor incondicional y esfuerzo que me han permitido alcanzar mi tan ansiada meta...ser profesional.*

*A mis hermanos Isolina, Wilmer y Daniel por haber confiado en mí y por estar conmigo en todo momento a través de sus oraciones, palabras de aliento que hicieron de mí una mejor persona y por acompañarme en el logro de todos mis sueños y metas.*

**KELY**





**MODALIDAD "A"**

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO (A) EN ENFERMERÍA**

En Cajamarca, siendo las 3:30 p.m. del 28 de febrero del 2024, los integrantes del Jurado Evaluador para la revisión y sustentación de la tesis, designados en Consejo de Facultad a propuesta del Departamento Académico, reunidos en el ambiente Auditorio de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Cajamarca, dan inicio a la sustentación de tesis denominada: Vivencias de los padres con hijos/as con Síndrome de Down. Chota, 2022

del (a) Bachiller en Enfermería:

Kely Tello Muñoz

Siendo las 7:10 p.m. del mismo día, se da por finalizado el proceso de evaluación, el Jurado Evaluador da su veredicto en los siguientes términos: muy buena, con el calificativo de: 17, con lo cual el (la) Bachiller en Enfermería se encuentra apta para la obtención del Título Profesional de: **LICENCIADO (A) EN ENFERMERÍA.**

Miembros Jurado Evaluador Nombres y Apellidos		Firma
Presidente:	<u>Dra. Juana Aurelia Ninotante Ortiz</u>	<u>[Firma]</u>
Secretario(a):	<u>Mg. Katia Maribel Pérez Cieza</u>	<u>[Firma]</u>
Vocal:	<u>M. C. Delia Mercedes Salcedo Vaizquez</u>	<u>[Firma]</u>
Accesitaria:		
Asesor (a):	<u>Dra. Carmen Yrene Yupanqui Vaizquez</u>	<u>[Firma]</u>
Asesor (a):		

Términos de Calificación:  
 EXCELENTE (19-20)  
 REGULAR (12-13)

MUY BUENO (17-18)  
 REGULAR BAJO (11)

BUENO (14-16)  
 DESAPROBADO (10 a menos)

## AGRADECIMIENTO

Agradezco primeramente y de todo corazón a Dios Jehová porque sin él nada de esto hubiera sido posible, por haberme cuidado de todo peligro y haberme ayudado cuando más lo necesité.

A mis padres que cada día me escuchaban atentamente y me daban ánimos para seguir, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades porque Dios está conmigo siempre.

Agradezco a mis asesoras: Dra. Carmen Yrene Yupanqui Vásquez, y MCs. Eloísa Ticlla Rafael por haberme guiado en este proceso, en base a su conocimiento y experiencia, por su paciencia y dedicación.

A mis maestros, a quien les debo gran parte de mis conocimientos, gracias por sus lecciones, experiencias compartidas y confianza brindada.

Agradezco a la mejor universidad del norte: Universidad Nacional de Cajamarca quien me acogió y me brindó las mejores experiencias en ámbito institucional y académico.

Finalmente, a los padres y madres que participaron en este estudio, gracias por brindarme su tiempo y abrir las puertas de sus hogares para compartir sus vivencias, tanto sus temores como sus alegrías.

**“Papá tu ejemplo me enseñó a caminar por la vida, tu cariño me dio tranquilidad y tu amor me dio felicidad, te amaré por siempre”**

**KELY**

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

Dedicatoria	vi
Agradecimientos	vii
Resumen	xi
Abstract	xii

### CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN	16
1.1 Presentación del Problema de Investigación	16
1.2 Pregunta orientadora	18
1.3 Objeto de estudio	18
1.4 Objetivo de estudio	18
1.5 Justificación	18

### CAPÍTULO II

II. REFERENCIAL TEÓRICO Y EMPÍRICO	19
2.1 Referentes teóricos	19
2.2 Referentes empíricos	26

### CAPÍTULO III

III. TRAYECTORIA METODOLÓGICA	29
3.1 Tipo de estudio	29
3.2 Área de estudio	29
3.3 Sujetos de investigación	30
- Muestra del estudio	31
- Criterios de inclusión	31

3.4 Escenario de estudio	31
3.5 Técnica e instrumentos de recolección de la información	31
- Proceso de recolección de información	
3.6 Interpretación y análisis de información	34
3.7 Rigor científico en el estudio	35
3.8 Consideraciones éticas del estudio	36
<b>CAPITULO IV</b>	
<b>IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN</b>	<b>38</b>
<b>CATEGORÍA 1: Vivencias del día a día</b>	<b>39</b>
Subcategoría 1. Vivencias en la alimentación e higiene personal del hijo/a con Síndrome de Down.	39
Subcategoría 2. El CEBE promueve la independencia del hijo/a con Síndrome de Down con el apoyo de los padres.	42
Subcategoría 3. Prefiero cuidarlo/a personalmente, pero los cuidados diarios son muy difíciles.	46
<b>CATEGORÍA 2: Vivencias de los padres frente a la realidad de sus hijos/as con Síndrome de Down (el antes y después).</b>	<b>50</b>
Subcategoría 1. Cambios en la vida diaria luego del nacimiento del hijo/a con Síndrome de Down.	50
Subcategoría 2. Impacto de la noticia por el acontecimiento inesperado.	53
Subcategoría 3. Expectativas de los padres y construcción del futuro de sus hijos.	56
<b>CONSIDERACIONES FINALES</b>	<b>60</b>
<b>RECOMENDACIONES</b>	<b>61</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>62</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>70</b>
Cuestionario Semi-Estructurado	70
Consentimiento / Asentimiento Informado	71

## RESUMEN

El estudio: Vivencias de los padres con hijos/as con Síndrome de Down. Chota, 2022; tuvo como objetivo describir y analizar las vivencias de los padres con hijos/as con Síndrome de Down en el Distrito de Chota. Se desarrolló bajo un abordaje cualitativo y método descriptivo, la muestra estuvo conformada por 14 participantes que fueron seleccionados a través del muestreo no probabilístico por conveniencia. La información fue recolectada a través de la entrevista a profundidad en los domicilios de cada padre o madre. Luego del análisis de contenido han surgido las siguientes categorías: Vivencias del día a día teniendo como subcategorías: vivencias en la alimentación e higiene personal del hijo/a con Síndrome de Down, el Centro de Educación Básica Especial (CEBE) promueve la independencia del hijo/a con Síndrome de Down con el apoyo de los padres, prefiero cuidarlo/a personalmente, pero los cuidados diarios son muy difíciles. La segunda categoría titulada: Vivencias de los padres frente a la realidad de sus hijos/as con Síndrome de Down (el antes y el después) teniendo como subcategorías: cambios en la vida diaria luego del nacimiento del hijo con Síndrome de Down, impacto de la noticia por el acontecimiento inesperado, expectativas de los padres y construcción del futuro de sus hijos. Se concluye que los padres mostraron gran temor ante sus hijos/as, también existieron diferencias entre ambos, ya que las madres romantizan la crianza hacia sus hijos, mientras que los padres se mostraron ser más realistas ante los cambios y dificultades que les ha traído la situación de su hijo/a.

**Palabras clave: Síndrome de Down, Vivencias, Padres.**

## ABSTRACT

The study: Experiences of parents with children with Down Syndrome. Chota, 2022; The objective was to describe and analyze the experiences of parents with children with Down Syndrome in the Chota District. It was developed under a qualitative approach and descriptive method, the sample was made up of 14 participants who were selected through non-probabilistic convenience sampling. The information was collected through in-depth interviews in the homes of each parent. After content analysis the following categories have emerged: Day-to-day experiences having as subcategories: experiences in feeding and personal hygiene of the child with Down Syndrome, the Special Basic Education Center (CEBE) promotes the independence of the child with Down Syndrome with the support of Parents, I prefer to take care of him/her personally, but daily care is very difficult. The second category titled: Parents' experiences with the reality of their children with Down Syndrome (before and after) having as subcategories: changes in daily life after the birth of the child with Down Syndrome, impact of the news due to the event unexpected, parental expectations and construction of their children's future. It is concluded that the parents showed great fear of their children, there were also differences between both, since the mothers romanticize the upbringing of their children, while the fathers showed themselves to be more realistic about the changes and difficulties that the situation has brought them. situation of your child.

**Keywords: Down syndrome, Experiences, Parents.**

# CAPÍTULO I

## I. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Presentación del Problema de Investigación

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él (1).

Las personas con síndrome de Down (SD) son portadoras de una alteración cromosómica en el par 21 (trisomía, mosaicismo, traslocación), con fenotipo propio, déficit intelectual y malformaciones múltiples. La discapacidad en general lleva a una dificultad para la realización de las actividades de la vida diaria cuyo nivel depende de las características individuales (comorbilidad), de la atención profesional interdisciplinaria y del apoyo que le brinde la familia y la comunidad. En la época actual la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down ha mejorado trascendentalmente por los nuevos enfoques y prácticas en educación, salud e inclusión. En Cajamarca existe un gran número de casos, son 154 hombres y 121 mujeres que presentan Síndrome de Down, y en la Ciudad de Chota hasta el mes de agosto del año 2018 hay 14 personas registradas que han asistido a un puesto de salud a atenderse (1).

Como estudiante de enfermería durante el internado comunitario he tenido la oportunidad de tratar con niñas, niños y adolescentes con Síndrome de Down, así como con los padres, quienes refieren que cuando recibieron la noticia que su hijo presentaba este síndrome, querían ocultarlo a los demás, tenían problemas para afrontar la situación o no se encontraban preparados para cuidar a un niño con tantas necesidades y que dependía de ellos casi totalmente y de forma permanente.

Por otro lado, los padres reconocían que su principal preocupación es la discriminación que sus hijos pueden sufrir, el rechazo de la propia familia y la sociedad; luego con el paso del tiempo pudieron aceptar la condición de su hijo, buscaron inscribirlo en centros especiales donde reciben educación y formación de acuerdo a sus capacidades y habilidades.



Cuando una pareja recibe la noticia o se enteran que serán padres, éste día puede estar lleno de felicidad y mucho nerviosismo y más cuando han planificado el embarazo, sin embargo, cuando nace su bebe y se dan cuenta que presenta Síndrome de Down aparecen sentimientos de miedo, desesperación y angustia, las vivencias difieren en cada familia y depende del nivel educativo de los padres, situación económica de la familia, grado de discapacidad del niño, estereotipos de la sociedad, etc.

Así mismo en la Ciudad de Chota, existe una percepción errada de las personas con Síndrome de Down, con estereotipos positivos y negativos que los catalogan como “*angelitos*” “*pobres niñitos*” y más sobrenombres que provocan menosprecio a estas personas por las limitaciones físicas y mentales que puedan presentar, limitando así sus relaciones interpersonales y su desarrollo social y personal.

El síndrome de Down no es una enfermedad. El efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Lo que sí podemos afirmar es que una persona con síndrome de Down tiene algún grado de discapacidad intelectual y muestra algunas características típicas de este síndrome, se puede encontrar características comunes pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas (1).

En Chota se ha encontrado a través del estudio que muchas madres y padres sobreprotegen a sus hijos, como que también muchos han demostrado resiliencia en los primeros años del nacimiento de su hijo.

También en ésta ciudad existe el Centro de Educación Básica Especial (CEBE), donde estos niños, adolescentes y adultos reciben educación y aprestamiento de acuerdo a su nivel de retraso, sin embargo, las madres son mayormente quienes los cuidan, permaneciendo junto a ellos las 24 horas del día, en muchos casos han dejado de lado su trabajo y su vida social para dedicarse al cuidado de su hijo/a; sin embargo se desconoce cualquier aspecto subjetivo de vida de los padres; de otro lado, no se han encontrado estudios con abordaje cualitativo sobre el tema que se hayan realizado en la zona, por tanto su estudio se torna importante e interesante.

## **1.2 Pregunta orientadora**

¿Cuáles son las vivencias de padres con hijos/as con síndrome de Down en el distrito de Chota, 2022?

## **1.3 Objeto de estudio**

Vivencias de padres con hijos/as con síndrome de Down.

## **1.4 Objetivo de estudio**

Describir y analizar las vivencias de los padres con hijos/as con Síndrome de Down en el Distrito de Chota, 2022.

## **1.5 Justificación del estudio**

Nunca se ha establecido científicamente las causas principales del Síndrome de Down o factores que provocaban este trastorno. Es así que durante casi un siglo se ha considerado al Síndrome de Down como una forma de regresión en la evolución del hombre hacia un tipo filogenético más primitivo o bien la representación de una interrupción del desarrollo en alguna etapa de la evolución (2).

Los resultados del presente estudio al abordar el aspecto subjetivo de la vida de los padres y madres con hijos con síndrome de Down; los beneficiaran a ellos y a los demás familiares ya que al conocer y analizar sus vivencias pueden establecerse mecanismos y estrategias de apoyo para enfrentar esta situación con menos temor y conflictos, en favor del niño, adolescente y adulto y especialmente de la familia.

Los hallazgos son importantes para el personal de salud, al ser este grupo una población no priorizada y atendida en centros especiales, la enfermera puede planificar y ejecutar visitas domiciliarias de seguimiento al niño y principalmente a los padres, y así promover actividades de resiliencia que contribuyan a mejorar su vida diaria.

En Chota no existen estudios en el tema y, por lo tanto, al conocer los resultados del mismo, éstos beneficiarán a los estudiantes de enfermería porque darán inicio al planteamiento de otros estudios con diversos abordajes. La contribución a la carrera de enfermería se relaciona con la investigación de problemas sociales desde un abordaje cualitativo, buscando ampliar la visión de los futuros profesionales en el cuidado humano y biopsicosocial no solo del individuo enfermo sino de la familia y comunidad.

## CAPÍTULO II

### 2. Referencial Teórico Y Empírico

#### 2.1 Referentes teóricos

##### 2.1.1. Contexto Histórico del Síndrome de Down

La historia de la existencia del Síndrome de Down se remonta desde el siglo VII d.C. mencionándose la existencia de personas con características similares a esta enfermedad, así como la representación de estatuillas que la asemejaban. Ya en el siglo XVI se observan una serie de expresiones pictográficas representando imágenes de personas con facies mongoloide, de talla pequeña, que se asemejaban a muchas otras expresiones en diversos momentos culturales, donde estos individuos eran descritos (3).

Existe la gran interrogante de cuando apareció el Síndrome de Down, ya que no se sabe si, desde el inicio de la civilización, la humanidad es portadora del síndrome o bien si surgió en épocas más recientes. Las primeras ilustraciones de individuos con Síndrome de Down, de que se tiene conocimiento, se encontraron en un altar que data del año 1505.4 Con base en las pinturas de la época, es probable que el Síndrome de Down se haya identificado antes del siglo XVI (2).

Si bien no hubo hasta el siglo XIX, ninguna descripción científica médica que orientara la existencia de este cuadro, fue en 1838 que Sindoor describió por primera vez un cuadro de "*idiocia furfurácea*" o "*cretinismo*", es de esta forma que 1866 el Síndrome de Down, fue descrito por primera vez con sus características por el Dr. John Langdon Down, en un grupo de pacientes con alteraciones intelectuales, considerándose casi durante un siglo, que el síndrome que Down describió era un estado regresivo de la evolución humana (3).

Pueschel cita a Zellweger, quien al referirse al intento por identificar niños con Síndrome de Down en retablos antiguos propone que el pintor del siglo XV Andrea Montegna creador de varios cuadros de La Virgen con el Niño en brazos, representó al Niño con rasgos que sugieren que es portador del síndrome, así lo muestra el cuadro: La Virgen y el. De igual forma, el cuadro de Sir Joshua Reynolds pintado en 1773, titulado Lady Cockburn y sus hijos muestra a un niño con rasgos faciales característicos del Síndrome de Down. A pesar de todas estas

conjeturas, antes del siglo XIX no se publicaron informes bien documentados sobre esta entidad, probablemente porque se disponía de escasas publicaciones médicas (2).

De acuerdo con la teoría de Darwin, Down creyó que la entidad que hoy se conoce como Síndrome de Down era un retroceso hacía un tipo racial más primitivo, una forma de regresión al estado primario del hombre. Se impresionó por el aspecto oriental de los ojos y pensó que sus pacientes parecían mongoles, personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia. La mayor contribución que aportó Down fue el reconocimiento de las características físicas y la descripción del Síndrome de Down como una entidad diferente e independiente; aunque la clasificación étnica del Síndrome de Down está actualmente descartada por la ciencia, no deja de reconocerse el progreso que significó, en su tiempo, el hecho de que él buscaba una explicación natural y no teológica para las anomalías congénitas (2).

En el antiguo Perú, a los recién nacidos con malformaciones congénitas externas, la sociedad los protegía, pues la malformación congénita era considerada un signo de poseer poderes sobrenaturales, por lo tanto, la persona con alguna malformación congénita podía ejercer funciones de sacerdotes o médicos (4).

### **2.1.2. Vivencias**

Minayo cita a Dilthey, que señala que vivencia es la experiencia viva y humana cuyo contenido está formado por la actuación de la totalidad de las fuerzas psíquicas. Las ciencias comprensivas están fundadas en el nexo entre experiencia, vivencia y comprensión. Pero la vivencia se distingue de la experiencia, pues constituye el criterio individual responsable de la caracterización de lo real (5).

Es accionada por la resistencia ejercida por un mundo exterior sobre los movimientos de nuestro cuerpo y sobre el impulso de nuestra voluntad y nuestras emociones, respondiendo de este modo al surgimiento de los hechos de la conciencia. Estos, a su vez, se encuentran sometidos a las condiciones históricas, lo que hace de las vivencias una experiencia individual cargada de sentido colectivo (5).

Gadamer citado por Minayo, destaca el término vivencia para hablar de aquello que es aprendido y vivido por el individuo y por el grupo y se expresa en el sentido común. Para este autor, la vivencia constituye una objetivación de la experiencia en forma de realidad pensada. O sea, la vivencia se diferencia de la experiencia porque constituye la elaboración del individuo sobre todo lo que experimenta (5).

Del latín “vivere” que significa existencia o vida, aludiendo a las experiencias de vida personales, se puede decir que vivencia es lo que cada uno experimenta en su cotidianidad, simplemente por existir, siendo estas experiencias transformadoras de su esencia y a su vez reconociendo que cada hecho vivenciado lo es en un modo particular por el que lo vive o experimenta, lo que hace que el propio sujeto lo modifique en su percepción (6).

Por medio de las vivencias el sujeto aprende conceptos y habilidades, conoce el mundo que lo rodea, siente su influencia, lo analiza y cuestiona formando parte de la red de la vida. La muerte de un padre, el nacimiento de un hijo, una fiesta de cumpleaños, graduarse de la universidad, enfermar, son experiencias cotidianas que son vivenciadas por cada uno de diferente modo. Un cumpleaños por ejemplo puede ser vivenciado por alguien como hermoso, emotivo y gratificante y ser para otro motivo de angustia, al percibir a través de este hecho el paso irremediable del tiempo; por lo tanto, una misma vivencia puede ser interpretada como positiva o negativa, placentera, traumática de acuerdo al carácter, personalidad, historia personal, contexto económico, político, social, etc (6).

De este modo, la vivencia no solo se relaciona con lo que se vive o experimenta, sino en cómo se vive, de acuerdo a la visión particular de cada individuo, que puede ser consciente o inconsciente de este hecho (6).

### 2.1.3. Síndrome de Down

El síndrome de Down (SD), se define como un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética (7).

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas patologías, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento (7).

Cuando los padres reciben de parte del personal de salud el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down, es una etapa crítica, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas. Cada persona siente reacciones emocionales de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores o de su aprendizaje. Es así como en el ser humano, la vivencia de una emoción compromete un conjunto de percepciones, cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, generando gran importancia y utilidad en su acción diaria, donde se sostendrán los valores y fundamentos educativos para la vida (8).

El estado emocional de los padres es movilizado por el diagnóstico, por esto se ha planteado que en la paternidad están involucrados todos los aspectos de la personalidad y que un bebé con discapacidad desestabiliza el sistema básico de los valores familiares y también de las creencias; afectando el control de su propia vida. Cada uno de los padres reacciona y afronta la situación de manera diferente, aunque, muchos de los sentimientos y reacciones sean semejantes. Ante el diagnóstico existen sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, desconcierto, todas aquellas emociones se mezclan de manera incesante (8).

Podemos definir tres variantes de esa trisomía del par número 21:

**a) Trisomía 21 libre:**

Este tipo de síndrome de Down, que representa el 95% de los casos. El síndrome de Down generalmente lo causa un error en la división celular llamado no disyunción. La no disyunción da lugar a un embrión con tres copias del cromosoma 21 en lugar de las dos habituales. Antes de la concepción o en el momento que ocurre, un par de cromosomas 21, ya sea en el espermatozoide o en el óvulo, no se llega a separar y así transmiten ambas copias del cromosoma 21 en lugar de una sola. A medida que se desarrolla el embrión, el cromosoma extra se replica en cada célula del cuerpo (9).

**b) Translocación:**

La translocación representa alrededor del 4% de todos los casos de síndrome de Down. En la translocación, una copia total o parcial adicional del cromosoma 21 se desprende durante la división celular y se adhiere a otro cromosoma, por lo general el cromosoma 14. Mientras que el número total de cromosomas en las células sigue siendo 46, la presencia de un cromosoma 21 completo o parcial adicional hace que se presenten las características del síndrome de Down (9).

**c) Mosaicismo:**

El mosaicismo (o síndrome de Down mosaico) se produce cuando la no disyunción del cromosoma 21 ocurre en una pero no en todas las divisiones celulares iniciales después de la fertilización. Cuando esto sucede, hay una mezcla de dos tipos de células, algunas que contienen los habituales 46 cromosomas y otras que contienen 47. Esas células con 47 cromosomas contienen un cromosoma 21 extra. El mosaicismo representa alrededor del 1% de todos los casos de síndrome de Down (9).

El síndrome de Down no se puede curar, pero existen tratamientos para facilitar la vida de las personas afectadas de forma que puedan llevar un día a día lo más normal posible (10).

Desde su nacimiento existen comunidades donde se pueden aconsejar distintas formas de ir adaptando a la persona, fortaleciendo aquellas habilidades que puede tardar más tiempo en adquirir. Algunos ejemplos son:

**a) Logopedia:** ayuda a mejorar la destreza lingüística

Las personas con Síndrome de Down presentan una discapacidad intelectual que, entre otras áreas, afecta a la adquisición y desarrollo del lenguaje. Estas dificultades en el desarrollo del lenguaje entorpecen su desarrollo individual y perjudican gravemente sus relaciones sociales (10).

La intervención de un logopeda en personas con Síndrome de Down es extremadamente importante ya que les va a permitir reducir su retraso en el desarrollo del lenguaje. La educación lingüística deberá ser constante desde el nacimiento hasta la edad adulta, es por ello que la labor del logopeda no se limitará a las sesiones con la persona con Síndrome de Down, sino que deberá implicar a familiares y amigos para que ayuden a potenciar el lenguaje de las personas con Síndrome de Down a través de ejercicios diarios y comportamientos que refuercen la comunicación (10).

**b) Fisioterapia:** enseñar destrezas motrices.

El retraso en la adquisición de habilidades motoras es el primer obstáculo que se encuentra una familia, por lo que la función del fisioterapeuta no consiste exclusivamente en trabajar con el bebé dichas estrategias y habilidades, sino que pasa, de una manera muy importante, por ayudar a la familia a entender esta situación y a ser su apoyo profesional (11).

Estudios han demostrado los beneficios de la Fisioterapia en bebés y niños con síndrome de Down, mejora el tono muscular, evita patrones posturales incorrectos, facilita el desarrollo motor, entre otras cosas. El masaje infantil, aplicado por los padres, pero conducido por el fisioterapeuta aporta beneficios no solo para el bebé con síndrome de Down. En relación a los padres, el aplicar el masaje libera endorfinas, lo que mejora el ánimo en general y su estado emocional. También se ha demostrado que un padre o una madre que



aplica el masaje infantil a su bebé con síndrome de Down, mejora los índices de aceptación y compromiso con él. En relación al bebé, favorece su desarrollo madurativo, así como mejora el sueño y la relajación (11).

- c) **Terapia ocupacional:** enseña a escoger la alimentación adecuada o tareas habituales. Cuando los niños con síndrome de Down son pequeños (0-6 años) necesitan recibir una serie de estímulos extra. Para poder desarrollar correctamente sus capacidades motrices, emocionales y cognitivas. El objetivo de la Atención Temprana es potenciar al máximo el desarrollo de las capacidades de estos niños, mediante la exploración y vivencia del juego, actividades de la vida diaria y otras técnicas específicas para disminuir sus limitaciones. Dotarlos de mayores herramientas para disminuir las dificultades vinculadas al retraso madurativo asociado a esta discapacidad (12).

En esta etapa es especialmente importante el apoyo familiar. Los ejercicios se adaptan a cada niño, según sus necesidades personales. La mayoría de ejercicios se hacen a través del juego para desarrollar sus capacidades. Por ejemplo, construir o dibujar. La terapia ocupacional mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, enfermedades neurodegenerativas y consigue que sean mucho más independientes (12).

- d) **Cuidados de salud mental:** para mejorar el estado de ánimo o de comportamiento. Las personas con síndrome de Down, padecen trastornos emocionales que son susceptibles de tratamiento y de mejoría. Pero también es cierto que el concepto de discapacidad está cargado de connotaciones negativas (incapacidad, deficiencia, patología mental) y de prejuicios que dificultan el acercamiento a la persona y la comprensión de sus sentimientos y deseos; y este desconocimiento puede llevar a falsos diagnósticos y a tratamientos desacertados y, por consiguiente, a no proporcionar la ayuda adecuada (13).

Tras la valoración diagnóstica, y según la patología detectada, se debe elaborar el plan terapéutico para el tratamiento más adecuado, que va desde la psicoterapia individual, al seguimiento del caso, pasando por el asesoramiento, apoyo o rehabilitación a nivel individual o grupal según las necesidades. Un apoyo que, en este caso, incluye de manera decisiva el que se

ha de prestar a las personas que atienden al individuo. También se prescribe el tratamiento farmacológico en el caso de que sea estrictamente necesario (13).

### **Niños con habilidades diferentes**

La forma en que nos expresamos de las personas define la manera de ver y entender el mundo, por eso es de vital importancia expresarnos correctamente y llamar a las personas con Síndrome de Down personas con habilidades diferentes. Se considera persona con habilidades diferentes a todo ser humano que presente temporal o permanentemente una limitación, pérdida o disminución de sus facultades físicas, intelectuales o sensoriales, para realizar sus actividades connaturales (14).

Los niños con síndrome de Down son muy capaces de aprender, aunque su ritmo de aprendizaje sea más lento, es así que el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social (MIDIS) impulsa la inclusión y revalorización de las capacidades de personas con habilidades diferentes impulsando acciones orientadas a brindar mejor atención a las personas con habilidades diferentes; así como para revalorar sus capacidades y lograr que participen de forma real y efectiva en la sociedad (15).

## **2.2 Referentes Empíricos**

### **Internacionales:**

Antisoli Y, en el estudio titulado: Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile, realizado en el año 2019, con abordaje metodológico cualitativo, los participantes fueron integrantes de familias de jóvenes con Síndrome de Down, las técnicas para la recolección de información fueron semblanzas y entrevistas biográficas-narrativas. Los resultados se organizaron en torno a cinco ejes: recibir la noticia, apoyo socio-familiar, experiencias con escuelas, resiliencia, y curso emocional. Se concluyó que las vivencias socioemocionales condicionan el rumbo de vida de las familias, de igual forma las instituciones de salud, educativas y sociales mostraron ser útiles para comprender los procesos de aprendizaje y desarrollo del niño y su familia (16).

Así mismo Díaz V, y Ramírez F, en la investigación: Vivencias y calidad de vida en madres y padres de niños con Síndrome de Down, realizado en Venezuela en el año 2018, con abordaje mixto, método cualitativo sobre el cuantitativo, se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar y la entrevista a profundidad como técnicas de recolección de datos, donde los participantes comprendieron a cinco familias (padres y madres) que tienen un hijo con Síndrome Down. Se obtuvo que cada participante asumió una concepción de la calidad de vida y de maternidad o paternidad de acuerdo a los recursos que ha internalizado y los que tiene a disposición, la misma se ve afectada por las condiciones de Salud del niño/a con Síndrome de Down, manifestaron sentir estrés con respecto a las condiciones socioeconómicas; comentaron que cuando reciben el diagnóstico, la noticia puede resultar impactante, sin embargo, con el tiempo la familia logra adaptarse (17).

De igual manera Huaiquián C, en la pesquisa: Vivencias de familias con un hijo con Síndrome de Down de Temuco, Chile en el año 2019, se utilizó un diseño cualitativo descriptivo, la técnica de recolección fue la entrevista semiestructurada y en profundidad. Se concluyó que las vivencias de las familias con un hijo con Síndrome de Down están constituidas por momentos destacados en la vida familiar, como el nacimiento, el duelo familiar y la crianza. Las familias en el proceso de afrontamiento, aceptación y crianza del hijo con Síndrome de Down logran ordenar sus corazones de acuerdo con valores intransables y trascendentes como el amor, respeto y honestidad. En relación con esto, las madres son quienes presentan una postergación laboral, relacionada al mayor tiempo que deben dedicar a la crianza del hijo con Síndrome de Down, frente a uno que no lo tiene (18).

### **Nacionales:**

Alarcón Y, en el estudio titulado: Vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con Síndrome de Down en el Distrito del Rímac – 2019, donde el enfoque del estudio es de tipo cualitativo con diseño metodológico descriptivo, el instrumento utilizado fue un cuestionario no estructurado, la población estuvo conformada por cuatro padres de familia, dándonos los siguientes resultados: se pudo identificar que el proceso que atraviesan los padres con niños con Síndrome de Down es muy extenso; desde el momento en el que el síndrome es diagnosticado los padres atraviesan distintas situaciones, dentro del contexto social y personal.

Asimismo, dentro del cuidado de los niños con síndrome de Down también es muy extenso, desde el momento en el que los padres reciben el diagnóstico principal y continúan con los siguientes estudios para descartar las patologías agregadas que dificultan el cuidado (19).

Llatas Y, en la tesis: Vivencias de las Madres de Hijos con Síndrome de Down, Chachapoyas - Amazonas, 2020, se utilizó la metodología de enfoque cualitativo, de abordaje fenomenológico, la muestra se obtuvo mediante la técnica de saturación por categorías o “bola de nieve”, constituida por 8 madres de hijos con Síndrome de Down. En los resultados se obtuvieron 2 categorías: La primera, vivenciando sentimientos, la misma que se encuentra compuesta de 2 sub categorías: Como sentimientos negativos y sentimientos positivos y la segunda categoría, acercamiento a Dios, donde devela que las madres creen plenamente que sus hijos, son una bendición y un regalo de Dios. Finalmente se concluyó que, las madres al tener un hijo con esta discapacidad vivencian sentimientos, como de tristeza, miedo, pena, preocupación, angustia, frustración, asimismo, sienten tranquilidad, alegría, amor y felicidad (20).

## CAPÍTULO III

### 3. TRAYECTORIA METODOLÓGICA

#### 3.1 Tipo de Estudio

La presente investigación tiene un abordaje cualitativo, para Tamayo se utiliza una información cualitativa e interpretaciones que son utilizados estudios de grupos pequeños, y se caracteriza por ser de diseño flexible para enfrentar la realidad tal como experimentan los participantes, sentimientos, emociones, creencias, actitudes etc., y las poblaciones de objeto de estudio en cualquiera de sus alternativas. El abordaje cualitativo se usa en las ciencias sociales, con la finalidad de explorar las relaciones sociales, comprender el fenómeno de estudio (21).

El método de investigación fue el descriptivo/narrativo que, según Escudero C., muestra el testimonio subjetivo de una o más personas, en el cual se recogieron sus experiencias, valoraciones y opiniones. Se realizaron descripciones de los hechos y vivencias más importantes de los participantes. La investigación propiamente dicha consistió en practicar determinados análisis sobre el material y, el proceso finalizó con un reporte o informe de investigación (22).

El estudio tuvo un abordaje cualitativo ya que busco conocer las vivencias de los padres y madres con hijos e hijas con Síndrome de Down, teniendo en cuenta que el objeto de estudio es parte de la subjetividad de los participantes y se sitúa en un contexto determinado y no admite operaciones numéricas y se desarrolló bajo el método descriptivo, porque tiene el propósito de recopilar las vivencias y describirlas haciendo uso de los referentes teóricos.

#### 3.2 Área de Estudio

El Distrito de Chota se encuentra ubicado en la parte central de la provincia del mismo nombre, en la región andina norte del Perú. Su capital se encuentra en la meseta de Acunta a 2,388 msnm y a 150 Km al norte del Distrito de Cajamarca y a 219 Km al este de Chiclayo, Departamento de Lambayeque. Su longitud teniendo en cuenta el meridiano base GREENWICH de 0°0'0" hacia el hemisferio occidental está ubicado el Perú con su grado referencial, el que pasa por Lima es el de 75° de longitud occidental; más al oeste se ubica nuestro departamento de Cajamarca por cuya capital pasa el meridiano 78°30' más al occidente se ubica la

capital de la provincia de Chota y distrito de Chota; por cuya plaza pasa el meridiano imaginario 78°39'29'' de longitud occidental (23).

La latitud de acuerdo al círculo máximo imaginario ecuatorial que marca 0°0'0'' y divide la tierra en hemisferio norte y hemisferio sur. El Perú se localiza en el hemisferio sur, en cuanto a Cajamarca se encuentra más próximo a esta línea ecuatorial con una latitud de 7°12'05'' y la ciudad de Chota se ubica más al norte de la capital departamental, por este lugar pasa el paralelo 6°33'48''. El distrito de Chota, específicamente la ciudad capital, se encuentra a 2,388 metros sobre el nivel del mar. El territorio del distrito de Chota es de 261,75 km<sup>2</sup>; esto representa el 6,9% del total provincial (3,795.10 km<sup>2</sup>) (23).

#### **Límites:**

- **Norte** : Con los distritos de Chiguirip y Conchán.
- **Oeste** : Con el distrito de Lajas.
- **Sur** : Bambamarca, distrito y capital de Hualgayoc
- **Este** : Con el distrito de Chalamarca.

El territorio de la provincia de Chota es de 3,795.2 Km<sup>2</sup>

En Chota los veranos son cómodos y nublados y los inviernos son cortos, frescos, secos y parcialmente nublados. Durante el transcurso del año, la temperatura generalmente varía de 7 °C a 22 °C y rara vez baja a menos de 4 °C o sube a más de 24 °C (23).

### **3.3. Sujetos de investigación**

Los sujetos de estudio fueron 14 padres y madres de hijos e hijas con Síndrome de Down del Distrito de Chota, que asisten al Centro de Educación Básica Especial (CEBE).

El CEBE, brinda servicio educativo a 9 personas con síndrome de Down de diferentes edades, entre hombres y mujeres y se ha entrevistado a 9 madres y 5 padres, tal como se detalla en el siguiente cuadro:

**Cuadro 01. Participantes del estudio**

N°	FECHA DE ENTREVISTA	SEUDÓNIMO	EDAD	OCUPACIÓN	SEXO DEL HIJO/A	EDAD DEL HIJO/A
01	09/05/2022	Mi princesita	56	Asistente de gerencia	Mujer	18
02	09/05/2022	Libra	57	Contador		
03	09/05/2022	Avelino	60	Agricultor	Hombre	20
04	15/05/2023	Rosa	62	Comerciante		
05	22/04/2023	Girasol	47	Comerciante	Hombre	4
06	22/04/2023	Alcón	49	Costurero		
07	17/03/2023	Un clavel	67	Profesor	Hombre	9
08	25/05/2023	Chota	48	Profesora		
09	29/03/2023	Golondrina	42	Ama de casa	Hombre	4
10	04/04/2023	Un árbol	38	Trabajo Social		
11	07/04/2023	Mar	38	Comerciante	Mujer	17
12	09/04/2023	Mila	43	Ama de casa	Hombre	11
13	31/03/2023	Morado	46	Técnica en Enfermería	Hombre	17
14	02/04/2023	Colibrí	55	Agricultora	Hombre	16

### **Muestra del estudio**

Los participantes de estudio se eligieron a través del muestreo por conveniencia de acuerdo a los criterios de inclusión y el número de participantes se obtuvo a través de la técnica de saturación de la información, es decir, después de analizar múltiples casos ya no se encuentra información novedosa (“saturación”) la recolección de información concluye. En cambio, si se descubren inconsistencias o falta claridad en el entendimiento del problema planteado, se regresa al campo o contexto para recolectar más (24).

Regularmente, el investigador se detiene en la recolección de datos o agregar casos cuando al revisar nuevos datos (entrevistas, sesiones, documentos, etc.), cuando no encuentra categorías nuevas (significados diferentes) ni información relevante; o bien, tales datos encajan fácilmente dentro del esquema de categorías. A este hecho se le denomina saturación de categorías, que significa que los datos se vuelven repetitivos o redundantes y los nuevos análisis confirman lo que se ha fundamentado (24).

La muestra estuvo conformada por 14 participantes entre padres y madres de familia

### **Criterios de inclusión**

1. Padres y madres con un hijo/a con Síndrome de Down.
2. Padres y madres sin alteraciones mentales, orientados en tiempo, espacio y persona.
3. Padres y madres que aceptaron voluntariamente participar en el trabajo de investigación, firmando el consentimiento informado.

### **3.4. Escenario de Estudio**

El estudio tiene como escenario al hogar de los padres y madres de familia que aceptaron participar, en algunos casos viven en la zona rural (a dos horas de camino de la ciudad), tienen muy bajos recursos económicos, otra familia está conformada por un adulto mayor que tiene que cuidar a sus hijos sólo ya que su esposa trabaja lejos, también hay varias madres solteras que no han tenido el apoyo de ningún otro familiar.

Así mismo, forman parte del escenario de estudio familias donde ambos padres hacen parte de la crianza, recalando que cuando hay unión familiar el hijo con Síndrome de Down es más independiente y ha logrado desarrollar mejor sus capacidades.

### **3.5. Técnica e instrumentos de recolección de la información**

La información se recopiló a través de la entrevista a profundidad, según Hernández R. (21), a través de esta técnica se obtiene información de situaciones ya existentes sin manipular variable alguna, es más informal, más flexible y se planean de manera tal, que pueden adaptarse a los sujetos y a las condiciones. Los sujetos



tienen la libertad de ir más allá de las preguntas y pueden desviarse del plan original.

En el estudio los padres/madres seleccionadas/os respondieron a preguntas planteadas validadas previamente teniendo en cuenta el objeto y objetivo de investigación, la entrevista tuvo una duración entre 25 a 30 minutos. La información se recolectó en mayo del 2022, y marzo, abril y mayo del 2023.

Las preguntas fueron:

- ¿Cómo vive usted día a día con su hijo/a con Síndrome de Down?
- Ha hecho algún cambio en su vida luego de que su hijo/a nacido con Síndrome de Down?
- ¿Qué cuidados necesita su hijo durante el día, y cual es más difícil de realizar?
- ¿Cómo cree que será su futuro cuando su hijo/a aumente en edad?

Con la finalidad de conocer la validez del instrumento de recolección de información se realizó una prueba piloto que sirvió para conocer si las preguntas recolectaban la información requerida de acuerdo al objetivo del estudio, no se realizó ningún cambio respectivo, de tal manera que los participantes entendieron las preguntas y respondieron con sus propias palabras (24). Durante esta prueba se confirmó que los cuestionamientos eran entendidos fácilmente por los participantes.

Para realizar la prueba piloto, la investigadora a entrevistado a los padres integrantes de la muestra ya que el contexto es importante, se entrevistó a los participantes en sus hogares, algunas entrevistas formaron parte de la información analizada para la elaboración del informe final.

## **Proceso de recolección de la información**

Se solicitó información a la dirección del Centro de Educación Básica Especial (CEBE) sobre las familias con hijos con Síndrome de Down

Se seleccionó a los padres/madres participantes teniendo en cuenta los criterios de inclusión de la investigación.

Los padres/madres que aceptaron ser parte de la investigación firmaron el consentimiento informado, se realizó la entrevista en el domicilio de cada participante según programación, previamente se informó acerca de la finalidad del estudio.

Las entrevistas se realizaron según el horario que dispuso cada padre/madre de familia, lo que permitió contar con el tiempo necesario para recolectar la información necesaria.

Se pidió autorización para grabar la entrevista, explicándoles con detalles la confidencialidad y anonimato, la investigadora buscó crear un ambiente seguro y de confianza para cumplir con el propósito del estudio y evitar interrumpir al participante.

### **3.6. Interpretación y Análisis de Información**

En este estudio se tuvo en cuenta el análisis de contenido, que ofrece la posibilidad de investigar sobre la naturaleza del discurso, es decir, permitió analizar el significado de cada mensaje que brindaron los participantes. Por lo cual luego de recolectar la información a través de las entrevistas con los participantes se realizó el análisis. El análisis de contenido es una técnica para estudiar cualquier tipo de comunicación de una manera “objetiva” y sistemática, que cuantifica los mensajes o contenidos en categorías y subcategorías (24).

El análisis de contenido también denominado análisis de texto o análisis del discurso, es una técnica que nos permite recoger información en base a una lectura científica (metódica, sistemática, objetiva) de un texto escrito, hablado, grabado, pintado, filmado, etc. Para luego analizarlo e interpretarlo. Esta técnica de tratamiento de la información contenida en los textos de variada codificación comunicativa ha cobrado importancia con el auge de la tecnología de la información y la comunicación (TIC), medios que hace posible que el flujo de

mensajes se distribuye globalmente con la finalidad de producir una serie de efectos en el público receptor (25).

Se realizó en dos etapas, en el primer momento se codificó las unidades de significado, para categorizar y asignar códigos y luego en el segundo nivel se comparó las categorías entre sí para agruparlas en temas y buscar posibles vinculaciones (21).

Principalmente se transcribieron todos los audios para poder analizarlos, luego se buscaron coincidencias entre las vivencias de todos los padres y madres del estudio para poder formar las unidades de significado, seguidamente se categorizaron según los temas más relevantes.

### **3.7. Rigor Científico en el Estudio**

#### **Fiabilidad o consistencia:**

La fiabilidad se refiere a la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares. Este criterio asegura que los resultados representan algo verdadero e inequívoco, y que las respuestas que dan los participantes son independientes de las circunstancias de la investigación (26).

La fiabilidad se alcanzó cuando los padres y madres del estudio identificaron sus respuestas como propias y además cuando los resultados sean transferidos a otros contextos con el planteamiento de nuevos estudios con diversos abordajes.

#### **Validez:**

La validez concierne a la interpretación correcta de los resultados y se convierte en un soporte fundamental de las investigaciones cualitativas. El modo de recoger los datos, de llegar a captar los sucesos y las experiencias desde distintos puntos de vista, el poder analizar e interpretar la realidad a partir de un bagaje teórico y experiencial, el ser cuidadoso en revisar permanentemente los hallazgos, ofrece al investigador un rigor y una seguridad en sus resultados. La validez da cuenta del grado de fidelidad con que se muestra el fenómeno investigado (26).

Para alcanzar este criterio en el presente estudio se realizó una prueba piloto para conocer la validez de las preguntas generadoras de debate, por tanto, si se recogió la información consistente con el objeto y objetivo de estudio.

### **Credibilidad:**

El criterio de credibilidad o valor de la verdad, también denominado como autenticidad es un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada (26).

La credibilidad se relacionó con la confiabilidad inherente a la recopilación de la información y al proceso del análisis donde no debe involucrarse la opinión o percepción de la investigadora, además se buscó no caer en el obstáculo epistemológico del animismo que quiere decir atribuirse la capacidad para sentir o hacer analogías sobre las vivencias de los padres y madres del estudio.

### **3.8. Consideraciones Éticas del estudio**

Los criterios éticos de una investigación cualitativa deben responder a la reflexión que el investigador debe realizarse acerca de los efectos, los alcances, las consecuencias, las relaciones que se establecen con los sujetos involucrados en el estudio y la manera en que escribe sus resultados. Además, estas reflexiones requieren estar presentes durante todo el proceso de investigación.

#### **Consentimiento informado**

El uso del consentimiento informado responde a una ética kantiana donde los seres humanos deben ser tratados como un fin en sí mismos y nunca como un medio para conseguir algo. La finalidad del consentimiento es que los individuos acepten participar en la investigación cuando esta concuerda tanto con sus valores y principios como con el interés que les despierta el aportar su experiencia frente al fenómeno estudiado, sin que esta participación les signifique algún perjuicio moral (26).

Los participantes del estudio estuvieron de acuerdo con ser informantes y fueron informados de sus derechos y responsabilidades dentro de la investigación. La

responsabilidad moral de la investigadora fue la que determinó la implicación metodológica en este punto.

### **Confidencialidad**

La confidencialidad se refiere tanto al anonimato en la identidad de las personas participantes en el estudio, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos, por tanto, para mantenerla se asigna un número o un pseudónimo a los entrevistados. El pseudónimo puede ser elegido por el participante, lo cual permitirá que este sienta confianza en el proceso y tenga credibilidad en la confidencialidad en los resultados de la investigación (26).

Para el presente estudio la información vertida por los participantes fue de uso y conocimiento de la investigadora y se tuvo en cuenta el uso de los pseudónimos para la identificación de los padres y madres participantes.

### **Manejo de riesgos:**

Dos aspectos se deben considerar para minimizar los riesgos a los participantes en la investigación. El primero se refiere a que el investigador deberá cumplir con cada una de las responsabilidades y obligaciones adquiridas con los informantes; el segundo está relacionado con el manejo posterior de los datos proporcionados, esto quiere decir que se tendrá sumo cuidado con las reseñas para que éstas no sean malinterpretadas (26).

Una investigación cualitativa se justifica cuando cumple con los siguientes requisitos: “los riesgos potenciales para los sujetos individuales se minimizan; los beneficios potenciales para los sujetos individuales y para la sociedad se maximizan; los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos”. Estos requisitos tienen relación con los principios bioéticos de no maleficencia y beneficencia establecidos para realizar investigaciones en seres humanos (26).

La investigadora procuró que los participantes no sufrieran daño alguno, cuidando su bienestar e informando de los posibles riesgos de su participación.

## CAPÍTULO IV

### ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Para los padres el conocer el diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo/a se convierte en un momento crítico y angustiante previendo que el niño vivirá problemas sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas y de salud. Además, se considera que la discapacidad en un integrante del grupo familiar evidenciará diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustiante o no (8).

La llegada de un hijo con síndrome de Down a la familia es un evento que causa sorpresa, confusión, tristeza, rabia y dolor en los padres. Sentimientos y sensaciones habituales al conocer que su hijo/a se sale de los parámetros considerados como ideales bajo su propio criterio individual, social y cultural. Luego del nacimiento pasa a convertirse en la única característica definitoria del recién nacido, pasando a un segundo plano la mayor parte de las particularidades que acompañan a la persona. Los padres intentan atender y responder a las necesidades que esta discapacidad comporta (27).

Luego de transcribir los discursos y realizar el análisis han emergido dos categorías y subcategorías:

#### **Categoría 1: Vivencias del día a día**

Subcategoría 01. Vivencias en la alimentación e higiene personal del hijo/a con síndrome de Down

Subcategoría 02: CEBE promueve la independencia del hijo/a con Síndrome de Down con el apoyo de los padres

Subcategoría 03: Prefiero cuidarlo/a personalmente, pero los cuidados diarios son muy difíciles.

#### **Categoría 2: Vivencias de los padres frente a la realidad de sus hijos/as con síndrome de Down (el antes y después)**

Subcategoría 01: Cambios en la vida diaria luego del nacimiento del hijo/a con Síndrome de Down

Subcategoría 02: Impacto de la noticia por el acontecimiento inesperado

Subcategoría 03: Expectativas de los padres y construcción del futuro de sus hijos

## CATEGORÍA 01: VIVENCIAS DEL DÍA A DÍA

La familia que convive con un integrante con Síndrome de Down presenta reacciones emocionales de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores o de su aprendizaje. Es así como en el ser humano, la vivencia de una emoción compromete un conjunto de percepciones, cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, generando gran importancia y utilidad en su acción diaria, donde se sostendrán los valores y fundamentos educativos para la vida (8).

Minayo cita a Gadamer, quien destaca el término vivencia para hablar de aquello que es aprendido y vivido por el individuo y por el grupo y se expresa en el sentido común. Para este autor, la vivencia constituye una objetivación de la experiencia en forma de realidad pensada. O sea, la vivencia se diferencia de la experiencia porque constituye la elaboración del individuo sobre todo lo que experimenta (5).

Esta categoría se ha desdoblado en tres subcategorías:

### **Subcategoría 01. Vivencias en la alimentación e higiene personal del hijo/a con síndrome de Down**

Un estudio realizado por Leitao, M, demostró que las personas con Síndrome de Down suelen tener dificultades para comer, lo que puede justificarse por las alteraciones sensoriales motoras orales, comunes en el síndrome (28).

Así mismo, Astete V y Arostegui H, mencionan los siguientes hitos evolutivos en el área de alimentación en personas con Síndrome de Down: comen solos y en algunos momentos con ayuda, comen una variedad de alimentos, les cuesta comer lo que no les gusta, pero lo aceptan en pequeñas cantidades, en ningún caso se le deben ofrecer alimentos triturados, no debe haber exceso de alimentos que no deban ser masticados, por lo contrario, los alimentos en su mayoría deben ser sólidos y usan bastante bien la cuchara (29).

Para un mejor análisis se ha considerado diferenciar los discursos de las madres y de los padres.

A continuación, se presenta los discursos de las madres:

**Rosa:** *\_\_ tenemos que ayudarle para bañarse... se hecha agua solito, pero no lo hace bien, mayormente le ayuda su papá. Él come todo lo que le preparo, sopa, segundos, la chochoca come bastante, como una persona normal.*

**Girasol:** *\_ Todo tranquilo, con respecto a su alimentación le doy leche, huevos, menestras y come solito.*

**Chota:** *\_ Come, se viste y hace sus necesidades solo, de acuerdo a su vocabulario me comunica lo que necesita, es muy cariñoso.*

**Mar:** *\_ Nosotros salimos a trabajar y ella se queda sola, dejamos la comida, se sirve sola, limpia su plato, tiende su cama, ya está acostumbrada, llegamos a las 2 y en la tarde me quedo con ella...Es bien aseada, pero la bañamos nosotras, ella se peina y se cambia, desde los 15 años ha madurado un poco más, pero cuando va al baño y hace el dos, tenemos que ayudarle, ella no puede porque esta gordita y su manito es pequeñita.*

**Mila:** *\_ Si come, pero tengo que estar vigilándolo siempre o no come. En la mañana la ropa se pone solo y los zapatos también...Al baño tengo que irme a limpiarlo, él tenía otro problema, nació sin ano y de eso lo han operado, a veces se ensucia cuando hace fuerza.*

**Morado:** *\_ Se alimenta solo, la única dificultad es para el aseo personal, ahí si le apoyo, pero él se viste solo, algunas cosas las prepara en la cocina, pero siempre con observación de alguien, para sus deposiciones lo tengo que apoyar.*

**Colibrí:** *\_ En la mañana él come dos o tres platos de segundo, ya las doce llego a preparar comida de nuevo, porque la comida fría le hace daño...Si se va solo al baño, pero yo tengo que darle su papel, tengo que ver que no esté sucio porque él es medio tonto, yo tengo que asearlo, después si se va al baño mi hijito, pero siempre tengo que estar al pendiente.*

Las participantes a través de sus discursos dan a conocer sus vivencias sobre la alimentación y el aseo de su hijo/a con síndrome de Down, se puede encontrar en algunos casos tranquilidad y confianza cuando éste come y se asea solo/a, ellos promueven su independencia en algunas actividades. La independencia del niño depende de la familia y del desarrollo de sus habilidades en instituciones educativas



especiales. Al parecer las madres encuentran un problema al momento de la deposición de su hijo/a, ya que por diferentes motivos no puede hacerlo solos, sin embargo, para ellas no es incómodo y realizan esta labor con cariño.

Es claro el vínculo madre hijo/hija que se ve fortalecido en una situación de riesgo para el niño, existe una clara relación de apego y el deseo de protección es claro, ellas responden a su instinto protector en el día a día buscando satisfacer las necesidades básicas de su hijo y mejorar su calidad de vida, al respecto La Fundación Down Up., señala que el apego es una palabra que los psicólogos emplean para describir la manera en que padres, madres e hijos/as se relacionan. Por la naturaleza de los bebés, es necesario que otros seres más preparados que ellos (mamás, papás y cuidadores) los cuiden y los protejan. Cuando los padres responden regularmente a sus necesidades físicas y emocionales (atienden su llanto o llamados, los confortan, les hablan, etc.), estos interpretan el mundo y a las personas como seguras, lo que permitirá que exploren, aprendan y se desarrollen llegando a alcanzar su máximo potencial (30).

Borrel, J. señala que, así como la alimentación de las personas con síndrome de Down hay otros aspectos relacionados con la higiene cuya educación es competencia de la familia y su entorno. Si se toma la higiene en un sentido amplio, se tiene que inculcar desde casa una serie de nociones para que luego las realice de forma autónoma. Es responsabilidad de los padres darles la autonomía que les permita tomar iniciativas propias y que les obligue a solventar los problemas que vayan surgiendo, algo necesario para su formación como personas adultas. Lamentablemente son los padres a veces por miedo o por desconfiar de sus posibilidades le ponen freno a su desarrollo (31).

Se presenta los discursos de los padres participantes:

*Avelino Díaz: \_ Él come solo, solo cuando va al baño le hacemos la limpieza, siempre nos avisa, a veces cuando nos vamos al campo, le dejamos su papel, pero ya nos hemos acostumbrado nosotros a hacerlo.*

*Alcón: \_ Come solo, y come de todo, no se hace de rogar, a otros niños hay que estar rogándoles, el en cambio nos pide. Nosotros lo bañamos, a veces hace gestos de que quiere bañarse, entonces lo llevamos, shampoo dice, para llevarlo al peluquero coge la tijera y nos hace señas.*

*Un clavel: \_ Muchas veces le doy de comer, cuando le gusta la comida come solo, o también su madrina le da de comer...No le gusta ir al baño, a veces por ver sus programas de televisión se orina en su pantalón, o está haciendo cosas*

*que le gusta y prefiere más el juego que hacer sus necesidades...le gusta el agua, si es posible se baña dos veces al día, pero a veces no lo dejamos porque se puede enfermar.*

Por su parte, los padres revelan también sus vivencias frente a la alimentación y aseo de sus hijos, aunque puedan compartir las tareas de su cuidado, los discursos muestran resignación frente a esta situación e incomodidad cuando a pesar del cuidado el hijo/a hace sus necesidades en su ropa y se ensucia, se ha encontrado un participante que muestra una profunda tristeza ya que al ser adulto mayor es más difícil el cuidado de su hijo en la higiene y alimentación, además tiene problemas osteoarticulares que limitan sus actividades de cuidado hacia su hijo con síndrome de Down.

Al respecto Arana, L. menciona que, en el Síndrome de Down, tanto las características anatómicas, fisiológicas, modificaciones en las estructuras craneofaciales y déficits en la coordinación neuromotora, pueden interrumpir en el desarrollo motor y cognitivo, por lo tanto, habrá un impacto en el proceso de alimentación tales como dificultades alimentarias, al igual que en la higiene personal de dichos niños (32).

Como se observa, los discursos de las madres difieren de los testimonios de los padres al narrar sus vivencias en el cuidado de su hijo/a, las madres presentan amor inquebrantable y sacrificio al atender en la alimentación e higiene de su hijo/a, por su parte los padres presentan sus vivencias desde un punto de vista práctico. Scribano A, al respecto señala que el amor maternal se caracteriza por un impulso de amar y proteger a su hijo, es una relación emocional e intuitiva y está determinada con el vínculo que tuvo con su hijo durante los nueve meses de embarazo en los que se compartió la unidad y se logró establecer una conexión única. Pero el amor del padre es lógico y racional y está asociado a una figura de sustentador y ejemplo de vida, establece la autoridad y respeto (33).

## **Subcategoría 2. El CEBE promueve la independencia del hijo/a con Síndrome de Down con el apoyo de los padres**

La educación ha sido reconocida oficialmente como un derecho humano desde la aprobación de la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948. Desde hace mucho tiempo se reconoce que el derecho a la educación abarca también la obligación de eliminar la discriminación en todos los niveles del sistema educativo (inclusión). Los estudiantes con síndrome de Down se enfrentan día a día a varios problemas en su vida

escolar y los profesores deben manejar estos problemas de manera efectiva para asegurar no sólo el desarrollo de sus habilidades físicas, sino también el desarrollo de habilidades cognitivas (34).

El niño con discapacidad aprenderá mucho de los niños con los que se relacione. Esta experiencia lo prepara para el futuro y facilita una posterior inserción laboral. Hará amigos en el colegio, con los niños del barrio, como cualquier niño. Los amigos seguramente lo serán durante años si siguen estudiando juntos o viviendo cerca. Los niños con síndrome de Down que van a centros ordinarios tienen más habilidades en el lenguaje, la escritura y la lectura y el habla y las habilidades lingüísticas influyen también en el desarrollo social y emocional. Pueden ganar en habilidades matemáticas y muy importante, ganan en independencia social (35).

Estos son los discursos de las madres:

***Mi princesita:** \_ Lo que nos ha ayudado es que su permanencia en colegio especial, ahora ella escribe, transcribe y lo que le falta es la lectura. En el Centro Especial también nos han ayudado, ahí le enseñaron a gatear, a caminar, le hacían un caminito con sus palitos y así caminaba.*

***Rosa:** \_ No quiere ir al CEBE... le han cambiado de profesora este año, no quiere estar con ella, como ya tiene 20 años le toca en otra aula. Ahí nomas les hacen pintar, le dan sus crayolas sus pinturas y por ahí está pintando.*

***Girasol:** \_ Todos los días lo llevo al jardín por la tarde, es muy inteligente...Le pregunto a la profesora como se porta porque en casa es travieso y no puedo hacer nada, me dice que en el jardín pinta, le da tarea, no se porta mal ni pelea con los niños.*

***Chota:** \_ Estaba en la escuela especial, pero no había con quien dejarlo porque es una responsabilidad tener un hijo así, la misma sociedad lo maltrata y si no estoy junto a él, lo pueden empujar, por eso es que yo a mi hijo lo llevo conmigo a donde enseño y así lo estoy vigilando.*

***Golondrina:** \_ Esta en el jardín de cuatro años, pero gracias a Dios le va bien, es un niño como cualquiera, es inquieto, pero trabaja...este es el segundo año de jardín, también lo llevo al CEBE porque él lo necesita, lo llevaba tres veces por semana, pero ahora por el tiempo ya no puedo y solo lo llevo dos.*

*Colibrí: \_ Entre semana llevo a mi hijito a la escuela de niños especiales, cuando no tengo mucho dinero solo lo llevo una vez por semana...Lo atienden bien, le hacen que haga dibujos, pero a veces reniega, se pone muy colérico.*

Las participantes refieren que el CEBE ha mejorado el desarrollo de sus hijos, de acuerdo al avance en su independencia las madres sienten tranquilidad y orgullo; perciben como positivo el apoyo de los docentes y valoran las actividades que sus hijos realizan, ya que han mejorado en sus interacciones con otros, las vivencias se centran en la confianza y esperanza de que su hijo/a en algún momento sea independiente. De otro lado, son ellas quienes acompañan a sus hijos al CEBE, se ocupan de su refrigerio, ropa y seguridad en el traslado.

En el Perú se entiende a la Educación Básica Especial como aquella que ayuda a los niños, niñas y jóvenes que por diferentes motivos tienen capacidades y condiciones especiales, sean cognitivas o físicas, para desarrollar sus capacidades, fortalecer sus habilidades y favorecer sus conocimientos educativos. Dentro de este programa educativo el Minedu ofrece diferentes servicios que favorecen el desempeño de esta población y sirven de soporte para su desarrollo inclusivo. Como se muestra en los resultados las madres se muestra orgullosas de los avances de su hijo/a, les gustaría que asistieran con más frecuencia, pero por motivos de tiempo o económicos no es posible (36).

El CEBE fue creado como un Centro de Educación que genere espacios en los que se espera brindar mobiliarios adecuados para lograr un mejor método de enseñanza, preparar correctamente y poder conseguir que sus estudiantes se sientan incluidos en la sociedad. (37). En Chota, esta institución atiende las necesidades inclusivamente de las niñas, niños y adolescentes con habilidades especiales, cuenta con nivel inicial y primaria a partir de los 3 hasta los 20 años, enfocándose en desarrollar capacidades a través del juego, la pintura y estimulación temprana.

A continuación, se presenta los discursos relacionados de los padres:

*Libra: \_ Mi hija viene estudiando en el CEBE desde que empezó su vida escolar, ha estado en colegios particulares, la han tratado con mucho cariño y poco a poco ha ido evolucionando en su lectura y escritura... está logrando su independencia, el colegio le ayuda bastante, pero una persona la cuida, desde su nacimiento siempre tiene que estar ahí permanente.*

***Avelino Diaz:** \_ Él está en la escuela especial, más tiempo pasa ahí, va a diario y viene solo a la casa...está más independiente pero siempre estamos viéndolo cuando viene.*

***Alcón:** \_ En las tardes le hemos puesto en un jardín como academia, una profesora lo apoya. Al principio no tenía amigos, pero ahora sí, los días que no hay clases igual carga su mochila y se quiere ir, ya sabe que a las dos de la tarde lo llevamos, como sábado y domingo no hay clases igual sale a la calle y se quiere ir, le gusta pintar.*

***Un árbol:** \_ Él va al jardín, trabaja, aparte de eso nosotros también acá trabajamos con él porque nuestra meta es lograr que hable, más que todo que forme oraciones.*

Los discursos muestran la importancia que tienen para los padres los centros de educación básica especial (CEBE), consideran que es de gran ayuda para sus hijos desde el momento de su nacimiento, las vivencias pueden variar de acuerdo a su estado económico ya que algunos muestra confianza y tranquilidad porque su hijo/a puede acceder a colegios particulares y personas que los cuidan las 24 horas, en cambio otros padres deben conformarse con el aprestamiento que le brinda el CEBE, que es una institución estatal con recursos limitados. De acuerdo a Domínguez, J. García, D. los niños con Síndrome de Down pueden mostrar mejoras en el aprendizaje si son manejados eficazmente por los docentes, teniendo en cuenta un enfoque inclusivo dentro de las instituciones educativas, mediante una buena y adecuada capacidad de enseñanza junto con materiales didácticos eficaces (34).

La familia tiene un papel fundamental en el desarrollo de los niños y niñas con síndrome de Down. Factores como la calidad de relaciones entre padres e hijo/a, el ambiente familiar, las actitudes parentales, el estrés familiar, así como el apoyo formal e informal con que cuentan las familias, pueden actuar como barreras o facilitadores del desarrollo de los niños/as con esta condición incidiendo, por lo tanto, en su inclusión temprana en la sociedad.

En esta subcategoría existe similitud entre las vivencias de los padres y madres sobre el papel del CEBE y el aprestamiento que brindan, que al parecer tiene un impacto positivo en el proceso de independencia que los progenitores buscan, reconocen que es

importante el contacto con profesores y compañeros, celebran sus éxitos, aunque con prudencia. La fundación Iberoamericana Down 21, refiere que la integración escolar de los niños con síndrome de Down es un paso más en el proceso de inclusión social que comienza en la familia y culmina en la etapa adulta con su participación en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho. La inclusión educativa en centros especiales es la forma más adecuada de escolarizar a las personas con síndrome de Down. Eso sí, no basta con su presencia física en la escuela es preciso que se adopten las medidas metodológicas y organizativas precisas, que se les proporcionen los apoyos necesarios y que se realicen las oportunas adaptaciones curriculares, para que el proceso inclusivo sea real y no una mera declaración de intenciones, reflejada en los diferentes documentos, pero sin verdadera influencia en la vida del niño (38).

### **Subcategoría 3. Prefiero cuidarlo/a personalmente, pero los cuidados diarios son muy difíciles**

La persona con Síndrome de Down se caracteriza por rasgos físicos particulares, mayor riesgo de presentar malformaciones congénitas, mayor vulnerabilidad de enfermedades y discapacidad física e intelectual en grado variable, por lo que requieren de un mayor cuidado. La transición a los cuidados de salud es compleja. El cambio y la posibilidad de que los padres no estén familiarizados con los cuidados especiales, hace que la transición sea aún más dificultosa (39).

Las personas con Síndrome de Down presentan una discapacidad intelectual que, entre otras áreas, afecta a la adquisición y desarrollo del lenguaje. Estas dificultades en el desarrollo del lenguaje entorpecen su desarrollo individual y perjudican gravemente sus relaciones sociales (10).

A continuación, se presenta los discursos de las madres:

***Mi princesita:** \_ Es un cuidado especial más que todo en su salud, tenemos que dar tanto por ella, reforzar lo que aprende, ayudarle porque no lo hace todo, necesita ayuda de todas maneras.*

***Girasol:** \_ Debemos cuidarlo bien porque sale corriendo a la pista y se cruza con las motos o carros, a veces va a la tienda a comprar y eso me da miedo porque es recontra travieso.*

**Chota:** \_ *Los peligros que él tiene son en la calle, es independiente...pero en los cruces de la calle es donde puede atropellarlo algún carro, o cuando andamos por el campo, me da miedo que coja algún animal, cualquier accidente puede ocasionar porque no casi mide el peligro.*

**Mar:** \_ *Necesita apoyo para bañarla, ir al baño y cocinarle, después ella hace de todo, quiere cocinar, le ayuda a mi hija mayor cuando ella cocina, no la dejamos lavar su ropa, nos dicen para dejarla que sea independiente, pero nos da pena, después ella hace todo.*

**Mila:** \_ *Tengo que estar pendiente en el aseo, a veces se orina y tengo que lavarlo, no se controla y a veces en la escuela me llamaban que vaya a cambiarlo, dejaba de trabajar para ir a verlo...además, no se puede comunicar, no puedo dejarlo con nadie porque no me puede decir nada ni defenderse.*

**Morado:** \_ *Su aseo, por lo que es varón no me gusta que cualquier persona lo atienda y él también se ha hecho su horario en la noche para que yo pueda estar con él.*

**Colibrí:** \_ *El necesita ayuda para alimentarse, ayuda para bañarse, acompañarle al baño y supervisión cuando salimos a la calle, eso serían los cuidados necesarios que requiere.*

Las madres muestran sus vivencias de preocupación en cuanto al cuidado personal que necesita su hijo/hija como aseo personal, o alimentación, el movilizarse en la calle, refieren no confiar en cualquier persona para su cuidado y por tanto deben dedicarle las 24 horas del día ya que al ser personas con habilidades especiales no pueden expresar sus necesidades claramente, están muy comprometidas en su bienestar y adaptan sus horarios para que ellas personalmente los atiendan por ese motivo dejaron de trabajar.

Las vivencias de las madres pueden mostrar gran tristeza en el encuentro inicial con su hijo con Síndrome de Down luego de su nacimiento, pero luego aparece la alegría y una crianza amorosa como una posibilidad de interrelación y apego entre madres e hijos, aunque para ellas implique el cuidado del hijo/a con habilidades especiales un trabajo extra en el hogar, esta labor no es un sacrificio sino una entrega recíproca de cariño, Bastidas refiere que la tristeza inicial se transforma en alegría al ver las potencialidades y los logros de sus hijos, así como por la relación amorosa que se construye en la crianza. Las tristezas se deben más a la exclusión que las madres experimentan en los

diferentes entornos de crianza, mientras que las alegrías están relacionadas con el niño mismo y sus logros (40).

Cualquier alteración o cambio en uno de los miembros puede repercutir en todos los demás, es así que las familias de niños con Síndrome de Down tienen una sobrecarga adicional en todos los niveles: social, psicológico, financiero y físico. Además, esta situación puede desencadenar estrés y depresión, aspectos importantes en el funcionamiento de la familia (41). Las madres en su calidad de cuidadoras vivencian temor por el bienestar de su hijo, conocen los riesgos de salud que han sufrido desde su nacimiento, relatan los viajes que hacían a media noche, las horas interminables esperando en el hospital, etc.

A continuación, se presenta los discursos relacionados de los padres:

***Libra:** \_ Todo el día necesita un cuidado especial, lo más difícil han sido las enfermedades del corazón, en algunas ya la dábamos por perdida, ha sido complicado, verla sufrir nos aterra, por su misma reacción que no podía decir nada, que le duele, gracias a Dios que el cuidado en el hospital ha sido excelente y ha sido superado.*

***Avelino Díaz:** \_ Lo más difícil ha sido llevarlo al doctor en Chiclayo para hacerlo medicinar de las vistas, por el problema de su catarata.*

***Alcón:** \_ Ver que no salga a la calle es lo único, después por las gradas baja y sube solo, aquí juega solo y no nos preocupamos por nadie.*

***Un clavel:** \_ Muchas veces cuando salimos a la calle tenemos que estar con él, como no pronuncia bien, no dice bien su nombre y tenemos miedo de que se pierda, por eso estamos casi permanentemente a su cuidado.*

***Un árbol:** \_ Es el cuidado diario, estar pendientes de que no se accidente, porque está en constante movimiento y no se da cuenta que algunas cosas le pueden afectar, o le pueden hacer daño.*

Los padres a diferencia refieren que la vivencia más difícil ha sido afrontar las diferentes enfermedades de sus hijos cuando nacieron, trasladarlos a diferentes ciudades algunas veces de emergencia, lo que implicó viajes cansados, demanda de dinero, actualmente existe el temor a que puedan sufrir un accidente o agresión por su condición, sus vivencias revelan temor y preocupación.



El estado de salud y la dependencia del hijo o hija con Síndrome de Down provoca en el padre recuerdos tristes y temor de nuevos eventos que comprometan la salud de ese miembro de la familia y la tranquilidad que viven ahora, Rodríguez M, afirma que el compromiso de la salud de un miembro de la familia puede causar un estado de crisis, que desorganiza la estructura familiar. Los cuidados diarios con aquel hijo, demandan un involucramiento mayor con acentuada preocupación en cuanto a su desarrollo, a los cuidados a largo plazo y al propio impacto de ese cuidado sobre la vida personal de los familiares. Estos factores pueden causar una sensación de limitación y restricción, resultante de un compromiso prolongado y crónico de cuidado (41).

En esta subcategoría, queda claro que las vivencias sobre los cuidados diarios al hijo/hija con síndrome de Down también difieren teniendo en cuenta el sexo del progenitor, para las madres lo más difícil del cuidado son las actividades cotidianas como movilizarlo, aseo, uso del baño, etc. Pero para los padres se refiere a la prevención de algún accidente y evitarle cualquier tipo de riesgo; es innegable el profundo amor que une a padres y madres con su hijo/a con habilidades especiales. Scribano A, al respecto señala que el amor filial se comunica como una emoción que transforma la realidad, corre el eje desde el dolor y el sufrimiento y lo convierte en oportunidad de cambio y confianza. El amor filial proviene de los lazos familiares e involucra vínculos multidireccionales - padres a hijos, hijos a padres, hermanos a hermanos - y estos lazos complejos proporcionan el lugar central desde el cual aparece la energía especial para construir prácticas colectivas de cuidado (42).

## **CATEGORÍA 2: VIVENCIAS DE LOS PADRES FRENTE A LA REALIDAD DE SUS HIJOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN (EL ANTES Y DESPUÉS)**

La familia es considerada como un pilar fundamental dentro de la sociedad debido a su importancia en el desarrollo de sus hijos, es el sostén que necesitan las personas en situación de discapacidad a lo largo de toda la vida, ya que son ellos quienes defienden los derechos y satisfacen las necesidades. En este contexto, cuando una familia se ve enfrentada a situaciones inesperadas, como es el nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down, se desestabiliza y comienza un proceso de duelo que supone dolor y pena por haber perdido un ideal de bebé. Esta desestabilización constituye el paso a una reorganización emocional que implica etapas de impacto, negación, tristeza, adaptación y reorganización.

Sin embargo, en medio de estas dificultades también emergen valores como: optimismo, comprensión, solidaridad y búsqueda de sentido a su experiencia en un contexto de construcción de fortalezas para enfrentar esta situación. Ciertamente, el sentimiento de fortaleza es importante ya que facilita la vivencia de emociones y sensaciones negativas (16).

### **Subcategoría 1: Cambios en la vida diaria luego del nacimiento del hijo/a con Síndrome de Down**

El convertirse en padre o madre conlleva cambios importantes en el estilo de vida como son: las horas de sueño, el uso del tiempo libre, la relación conyugal y hasta en el factor económico (42), lo es más con el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, que tiene repercusiones en toda la familia (41).

A partir de ese momento se inicia una modificación o un cambio en el funcionamiento del sistema familiar, provocando una crisis en su estructura, para ello algunas familias buscan apoyos alternativos para conocer sobre el Síndrome de Down y ayudar a sus hijos a desarrollar su autonomía y las interacciones dentro y fuera del sistema (42).

A continuación, se presenta los discursos de las madres:

*Rosa: \_ Los cambios fueron desde que él era pequeño, yo quería salir y no podía porque no podía llevarlo, iba a comprar lo dejaba con su papá o con mi hija, porque no podía caminar, en el piso colocaba una colcha para que*

*aprenda a caminar, pero no podía, después empezó a pararse y después ya daba pasitos, con el tiempo aprendió a caminar solito, demoro bastante.*

**Chota:** *\_ Mi cambio mayor fue tener mucha paciencia, en el momento en que nació tenía problemas en el diafragma, en el corazón, teníamos que cuidarlo en todo momento, hasta los cuatro años he estado con él en el hospital...dejando mis planes y a mi familia*

**Golondrina:** *\_ No he podido trabajar, ahora me dedico a él, mi esposo trabaja, él es mi único hijo, como pareja siempre hay problemas porque no nos alcanzamos, no tenemos tiempo de nada y uno se siente cansado.*

**Mar:** *\_ Ella nació y cambio todo, no es una hija normal, no puedes dejarlo con nadie, ni con un familiar. Cuando nació mi primera hija fue una vida distinta, ahora estamos más pendientes de mi hijita con síndrome de Down...*

**Mila:** *\_ Para mí un cambio es tener mucha paciencia con él...no tengo oportunidades de trabajo, no me reciben con él y además no hay otra persona que lo cuide...mis hijos están grandes y a veces vienen los problemas con el esposo...que nos abandonó, es una dificultad su papá no me ayuda a cuidarlo.*

**Colibrí:** *\_ el cambio fue total, antes de que nazca yo cargaba cosas o me iba de peón, pero ahora ya no puedo trabajar mucho porque mi cuerpo me duele, a mis cinco hijos yo los crie, pero ahora me cansa...y además debo cuidarlo casi todo el día...*

Las madres refieren cambios en sus vivencias antes y después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down debido a que sus intereses cambiaron drásticamente, pasando a poner como prioridad a sus hijos empezando por los trabajos que rechazaron hasta la paciencia que deben construir debido al cuidado permanente que necesitan, han sido las madres solteras quienes sufrieron los cambios más radicales al no contar con el apoyo de sus parejas y padres de los niños.

Sin embargo, no se puede visualizar únicamente el aspecto negativo de la vivencia, las madres encuentran satisfacción y tranquilidad en el cuidado permanente de su hijo, así como fortaleza frente a las situaciones difíciles que pueden presentarse en la cotidianidad de la familia, al respecto la Fundación Down Up, refiere los padres son padres a través de la llamada función de espejo, es decir que reflejan al niño cómo es, cómo lo ven y si es un ser digno o no de ser amado y cuidado. De esta manera, la

persona con síndrome de Down va a ir reconociéndose como un ser independiente de sus padres, con capacidades y habilidades propias. La mirada, la atención y la respuesta consistente y efectiva a sus necesidades hacen a esta persona sentirse un ser humano querido, permitiéndole crecer y desarrollarse, teniendo como base el reconocimiento de sí mismo, con sus oportunidades y desafíos (30).

Al interior de la familia cada miembro tiene un rol, en el caso de las madres quienes son responsables de la protección de sus hijos e hijas a través de cautelar el cumplimiento de derechos y necesidades básicas que requieren para su desarrollo. Ahora bien, este sistema de cuidado hacia el hijo o hija, puede ser alterado por acontecimientos que suponen una transformación de la familia (42). En este caso, las madres valorando la situación de dependencia casi total en algunos casos deben priorizar el cuidado de su hijo con habilidades especiales, dejando oportunidades laborales, a la familia, las reuniones sociales para dedicarse por entero al cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down.

continuación, se presentan los discursos de los padres:

***Libra:** \_ Si, ha cambiado mucho porque la atención es exclusivamente a ella, la atención es al cien por ciento, gracias a Dios que tenemos un familiar que la cuida desde que empezó con las terapias y la protege y nosotros a veces por el trabajo no podemos estar con ella todo el tiempo.*

***Alcón:** \_ Cuando nació fue más difícil...ha estado desarrollando poco a poco...a veces cuando sale a la calle si tenemos que dejar de trabajar y seguirlo, dan miedo los carros, entonces tenemos que dejar de hacer las cosas...ese es mayor cambio ahora...*

***Un árbol:** \_ Hay muchos cambios uno de ellos es la dedicación a él, porque antes trabajamos los dos...pero aparte de eso, mi hijito nos trae alegrías y dedicación. Los cambios son como en cualquier familia que tiene un hijo. No podemos viajar...solo por su salud y cuando vamos al Hospital del Niño vemos diferentes casos, y pensamos que no somos los únicos.*

Según lo expresado por los padres de familia, refieren que los cambios que han hecho han sido muchos sobre todo con respecto a la atención que sus hijos han necesitado; sin embargo, existe diferencia entre los comentarios de los padres y las madres, siendo ellas

quienes afrontan la situación de una manera distinta, ya que al permanecer en casa cuidándolos han vivido de cerca la crianza y ha tenido que adaptarse a sus necesidades.

El cuidado es esencial para los niños con síndrome de Down y este papel fue ejercido por los padres, cuya angustia se inicia en el diagnóstico. En este contexto, los padres de personas con T21 en general, sus cuidadores principales— corren el riesgo de enfermarse, ya que criar a un niño discapacitado puede ser un desafío, aunque muchos padres informan que esta experiencia es positiva (43). Los padres usualmente trabajan fuera de casa para acceder a los medios económicos y sustentar a la familia, sin embargo, como lo revelan sus vivencias a pesar del miedo, el esfuerzo y sacrificio aman incondicionalmente a sus hijos/as.

### **Subcategoría 2: Impacto de la noticia por el acontecimiento inesperado**

El nacimiento de un hijo constituye un gran acontecimiento en la vida de una familia, exigiendo cambios, principalmente de los padres, a la recepción de un nuevo miembro. De esta forma, recibir la noticia de que un niño nació con Síndrome de Down causa una enorme conmoción en los padres y en la familia, todos necesitan tiempo para aceptarla de la manera que es, y adaptarse a sus necesidades especiales. Por este motivo, después del diagnóstico los padres y madres debido a factores emocionales a menudo se enfrentan a períodos difíciles, especialmente relacionados a la interacción con sus bebés. Dado que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down requerirá un esfuerzo mucho mayor en el proceso de adaptación de los padres debido al retraso en su desarrollo mental y psicomotor, pudiendo causar un gran impacto en la familia (44).

Los discursos relacionados de las madres:

***Mi princesita:** \_ Fue un impacto, me puse a llorar y me dijeron que no debo llorar... a mi hijita no le falta nada, está completa, mi mamá decía que la veía lindísima, nunca habíamos visto a un niño así, con los ojos chinitos, la nariz ñatita y una sola raya en la mano, eso lo aprendí cuando los doctores me explicaron.*

***Rosa:** \_ Pensaba que estaba sano cuando nació, el día que salí del hospital me dijeron que tenía Síndrome de Down, me cayó como un baldazo de agua, lloraba por él, mi familia me decía es tu hijito, cuando crece va a cambiar,*

*estar más sano, me hice más fuerte y así lo hice grande, ahora ya se ha normalizado bastante.*

**Girasol:** *\_ Lloré toda la noche y todo el día, después me hicieron comprender. El doctor me dijo que no es como los demás, casi me muero, me desmaye. Ahora lo llevo por todo lado ...*

**Golondrina:** *\_ Me dieron la sorpresa al segundo día cuando la pediatra lo reviso y ahí me dijo que tiene Síndrome de Down y yo me sentí mal, después poco a poco ya he ido asimilándolo y me iba encariñando.*

**Mar:** *\_ Cuando el doctor me dijo que no va a ser una niña normal, yo lloraba mucho, por cuatro años llore mucho, no quería comer ni dormir, tenía ganas de aplastar su boca con la almohada y ella lloraba toda la noche, el papá de mis hijas nos abandonó...ella fue creciendo, ya entendía un poco más ahora.*

**Mila:** *\_ Cuando nació no me dijeron que era especial, la llevaron a Lima de un día de nacido, yo soy del campo y no había visto niños con Síndrome de Down, a los quince días me dijeron y que tenía que ir a Lima a recogerlo, cuando me dijeron especial yo pensaba que era mejor que los otros niños... conforme iba creciendo el pediatra nos dijo que no iba a caminar que de por vida iba a utilizar la silla de ruedas...eso fue muy difícil.*

**Morado:** *\_ Yo he tenido a mi hijo a los veintiocho años, al principio choca porque yo no me lo imaginaba, en ese tiempo no había ni una ecografía que te diga que va a nacer con Síndrome de Down.*

**Colibrí:** *\_ Yo fui por una semana a la posta, llevando a mi hijo que mucho lloraba y se enfermaba, ahí me dijeron que tenía Síndrome de Down, yo no sabía, pero me dijeron que tenía que abrigarlo y solo me dieron jarabes para darle...me hubiera gustado que los doctores en la posta me dieran consejos, pero no me dijeron nada...*

Las madres nos presentan sus vivencias y refieren el impacto mayormente emocional de la noticia cuando les informaron que su hijo/a tenía síndrome de Down, especialmente cuando desconocían la situación de salud del recién nacido, relatan el miedo, llanto, preocupación e impotencia frente a los cambios que debería hacer en su vida diaria, en el contacto con sus otros hijos sin esta condición, el futuro del niño, etc.

Según, los resultados la noticia es muy impactante para la madre que usualmente aguarda con ilusión y esperanza la llegada del hijo que albergó en su vientre por nueve meses, sin embargo, las participantes asumen su papel de madre y protectora con valentía a pesar del desconocimiento y las ilusiones rotas, Serrano afirma que la comunicación del diagnóstico del síndrome de Down en un hijo se constituye como el primer evento de impacto familiar de dicha discapacidad, este evento, considerado trascendental para la familia, se caracteriza por emociones devastadoras como consecuencia de un acontecimiento inesperado (45).

Los padres de niños con habilidades especiales desarrollan perturbaciones y desequilibrio emocional, como problemas de autoestima, insomnio, depresión, fatiga e insatisfacción personal; desde el contexto familiar la presencia de un hijo con síndrome de Down genera un desequilibrio en el estilo de vida familiar; en los padres surge la necesidad de poner en práctica una serie de recursos que les permita afrontar situaciones adversas que se puedan presentar en la crianza del niño. Para ello es importante que mantengan una actitud de apertura que les permita ser flexibles con los cambios y necesidades que requieren los niños, puesto que en la mayoría de casos, genera en los progenitores una sobrecarga psicológica y Afrontamiento y actitudes hacia la paternidad esto puede ser causa del establecimiento de un vínculo emocional negativo con los menores (46).

A continuación, se presenta los discursos relacionados de los padres:

**Libra:** *\_ Recuerdo cuando me dijeron que nació con Síndrome de Down y se me vino el mundo abajo, es un dolor muy fuerte, la terapeuta nos ayudó bastante y nos dio a entender que esos niños reflejaban el amor...era muy difícil asimilar en un inicio, inclusive nos echábamos la culpa con mi esposa.*

**Avelino Diaz:** *\_ Yo me enteré al año, él parecía normal, no demostraba lo llevé al año al hospital de niño, y me dijeron que tenía ese síndrome...*

**Alcón:** *\_ Preocupados estábamos, nos dijeron que quizás sale enfermo, como otros niños que sufren al corazón. Un doctor de Chiclayo nos dio la noticia, sacamos una ecografía y nos dijo que su cabeza estaba creciendo más que su cuerpo, y así salió...cuando supe...no sabía que hacer...*

*Un árbol: \_ Cuando nos dijeron mi esposa y yo nos pusimos a llorar porque no esperábamos esa noticia, pero ya poco a poco fuimos asimilando.*

Para los padres la noticia del síndrome de Down en sus hijos tuvo también un fuerte impacto en sus vidas, se debe indicar que, algunos padres abandonaron a sus hijos con esta condición al no poder asumir el reto de su cuidado y crianza, al parecer luego de la noticia los participantes pudieron superar el momento y con el apoyo de sus esposas cuidan y protegen a sus hijos.

Después del diagnóstico, la familia pasa por varias fases en el proceso de superación hasta la aceptación: el choque al recibir la noticia, la negación, la rabia, la revuelta y el rechazo, entre otros sentimientos negativos, hasta la construcción de un ambiente preparado para recibir a ese niño (44). Los padres han superado este evento, aunque con ayuda; han necesitado de tiempo, información y el apoyo de la familia en conjunto buscando ser comprensivos con la esposa/pareja, los demás hijos y otros familiares frente a la crianza de un hijo con habilidades especiales.

Los padres y madres relatan sus vivencias, ambos sufrieron, aunque en de forma diferente el impacto de saber que su hijo/a tenía síndrome de Down; sin embargo, ambos como pareja, junto con otros familiares asumieron una actitud valiente y de reto para criar y cuidar al nuevo integrante de la familia con habilidades especiales. Serrano afirma que la primera noticia del diagnóstico de la discapacidad se consolida como un período de agitación en el que surgen sentimientos de tristeza, pérdida, dolor, incertidumbre y amenaza, además de confusión y estrés (45).

### **Subcategoría 3: Expectativas de los padres y construcción del futuro de sus hijos**

Los padres afrontan mitos y creencias en torno a sus hijos desde una infancia perpetua y una dependencia absoluta, la cual crea el temor al futuro, sobre quien los cuidará cuando ellos no estén, una realidad que sufren día a día, incluso dando origen a un pensamiento en el que surge el deseo de que el hijo muera antes que él, opuesto al orden natural de la conservación y prolongación de la especie, en un acto de amor incondicional, además porque perciben que la sociedad no está preparada para acompañarlos y cuidarlos bien (47).

Se presenta los discursos relacionados de las madres:



**Mi princesita:** \_ *Nosotros siempre decimos que es nuestra compañera de vida, pero quisiera que ella aprenda a conocer el dinero, siempre dice que quiere una tienda de juguetes...y eso sería bueno para que haga su negocio y pueda sostenerse cuando nosotros más viejos ya no estemos.*

**Rosa:** \_ *Es lo que yo me pregunto, algún día que yo me muera mi hijo con quien quedará, sufrirá o como vivirá, yo le digo a mi hija que tiene que cuidarlo, ya sabrá trabajar o lo dejará en la casa, ya con la familia no es igual, ya no lo tratan bien como sus padres.*

**Chota:** \_ *Yo estaré junto a él hasta que Dios nos separe, le estoy dando lo mejor a mi hijo, quiero que sea un hombre útil en la vida, aunque sea una comida que pueda hacer y comer, quiero educarlo para la vida, es mi objetivo...Si yo me muero, a cargo de mi otro hijo se tiene que quedar...*

**Mar:** \_ *De acá a unos años y yo este mas mayor... no sé qué será de ella, como es una persona especial, no tenemos idea de nada, solo Dios sabe, no sé de acá como será, ahorita estamos tranquilas con mis hijas.*

**Mila:** \_ *A veces me da miedo que me pueda enfermar, no sé quién va a cuidar a mi niño o si él se enferma yo no voy a poder trabajar, pero Dios nos ayudará...algún día tendrá que defenderse solo, pero aquí no hay una academia de cocina, o algo donde ellos aprendan a hacer algo.*

**Morado:** \_ *Yo lo imagino algún día trabajando como cualquier persona y que se valga por sí sola, y sea considerado como alguien más de la sociedad, sin discriminación...no tengo más hijos igual a él y es bien dependiente de mí. Sus hermanos cuando yo no esté, ellos verán por él ya están concientizados, lo apoyan bastante. Nadie tiene la vida comprada, no quiero que se quede desamparado y quién mejor que sus hermanos que lo tienen que cuidar.*

**Colibrí:** \_ *Eso siempre he pensado, quien lo cuidaría si yo no estoy... he conversado con mis hijos y me han dicho que ellos lo van a cuidar, pero no lo cuidan bien y se enojan y le gritan...yo le aconsejo que tiene que portarse bien con sus hermanas... pero él me dice que se portará bien, pero no quiere quedarse con ellas, que, si yo me muero, él se morirá conmigo y que nos vamos en un cajón los dos, y a mí me hace llorar...*

Todas las madres en sus discursos expresan temor hacia el futuro, algunas centran sus esperanzas en sus otros hijos para cuidar a su hermano/a con síndrome de Down,

también esperan que sus hijos puedan llegar a ser independientes, trabajar y vivir sin ser discriminados, vivencian temor de enfermar o morir ya que sus hijos con habilidades especiales son muy dependientes emocionalmente de ellas.

En la ciudad de Chota es común el rechazo hacia las personas con habilidades especiales, esta situación es más frecuente en la zona rural, donde pueden permanecer ocultos en casa, recibiendo solo el cuidado limitado de sus padres, estas personas no tienen posibilidad de ejercer alguna labor en el futuro, en este sentido Pastor M., refiere que las personas con síndrome de Down son excluidas de actividades sociales e incluso se restringe su acceso a derechos como contar con un trabajo. Específicamente, en el ámbito laboral. En Perú, en el año 2022 solo el 44,4% de personas con discapacidad se encontraban dentro del mercado laboral, entre ellos, el 13% tenía un trabajo formal y el 87% con un trabajo informal. La falta de oportunidad laboral en personas con discapacidad es generada a raíz de la discriminación laboral, exclusión social, entre otros, trayendo menos oportunidades económicas y una alta probabilidad de pobreza (48).

Al respecto Zuliani L, señala que en especial para las madres el futuro siempre traerá temor, porque, aunque hagan lo posible para que ese niño, joven y adulto se convierta en autónomo y pueda defenderse en la vida, reconocen que son distintos y que en la realidad se vive la discriminación, pues en la cotidianidad no se acepta tan fácilmente al diferente (49).

A continuación, se presenta los discursos relacionados de los padres:

***Libra:** \_ No lo hemos pensado, no hemos mirado al futuro con una proyección de que tú vas a hacer esto, todavía está en una etapa escolar, sus capacidades en el sistema educativo son con un poquito de retraso.*

***Avelino Diaz:** \_ Como será, todavía no sabemos, mi hija mayor tiene que verlo, es cariñosa con su hermanito, salen a caminar, lo lleva a un restaurante a comer y se sienta tranquilo. No puedo decir cómo será más allá, no sabemos de nuestra vida tampoco.*

***Un clavel:** \_ No sé cuál será su futuro, ya que mi esposa también tiene problemas de salud, nos preocupa porque yo tengo 67 años y mi esposa tiene*

*48 años, la vida no es segura. Tenemos nuestra casa y otra en Lima, pero ellos están pequeños y nos da pena.*

***Un árbol:*** *Tenemos la esperanza de conforme va creciendo pueda lograr estudiar una carrera, esa es nuestra meta, por eso nosotros también nos estamos dedicando, averiguando por acá y por allá para poder tener el apoyo de los especialistas.*

La mayoría de los padres tienen una edad avanzada, ellos mencionan su temor al futuro, no saben quién asumirá el rol de cuidador cuando ellos ya fallezcan, se esperan en sus otros hijos, aun así, refieren que siguen enseñándoles día a día esperando que en algún momento sean independientes económicamente y puedan valerse por sí mismos. En este sentido Bastidas M, refiere que la visión de futuro es otro aspecto que entristece a los padres con hijos con Síndrome de Down, surge una inseguridad en relación con la posibilidad de que el hijo tenga una vida autónoma y que pueda afrontar el mundo llena de miedo, temor, angustia y más en un medio social que no les ofrece las garantías para asegurarles un futuro digno (40).

Finalmente, se puede concluir que para las madres y padres el futuro de su hijo/a con síndrome de Down es incierto; crea temor al pensar quien se encargará de su cuidado, al parecer mientras más dependiente es el hijo/a más incertidumbre tiene los padres y las madres, para Parra M, a medida que la familia se reestructura, surgen nuevas inquietudes relacionadas con el futuro de sus hijos e hijas, por ejemplo, la incertidumbre sobre quién asumirá el rol de cuidador o cuidadora cuando los progenitores ya no estén presentes. En consecuencia, otros hijos e hijas pasan a ser los potenciales responsables de sus hermanos o hermanas (42).

## **CONSIDERACIONES FINALES**

Luego del análisis de los discursos y teniendo en cuenta el objeto y el objetivo del estudio, se ha llegado a las siguientes consideraciones finales.

Han emergido dos categorías, en la primera denominada Vivencias del día a día con las se han presentado tres subcategorías relacionadas con las vivencias en el cuidado cotidiano de la persona con habilidades especiales; los participantes también reconocen el papel del CEBE en el aprestamiento motor de sus hijos/hijas encaminado a un futuro sin dependencia, finalmente los padres y madres reconocen que los cuidados diarios son difíciles, ya que algunos necesitan apoyo para usar el baño, comer o caminar en la calle, se evidencia a través de sus discursos cansancio y resignación.

La Categoría 2, denominada: Vivencias de los padres frente a la realidad de sus hijos/as con síndrome de Down (el antes y después), también presenta tres subcategorías, donde los participantes relatan los cambios drásticos que han acaecido en su vida luego del nacimiento de su hijo/hija con síndrome de Down, también refieren a través de sus discursos sus vivencias frente a la noticia de la condición de su hijo/a que acarreó miedo, temor, incluso resentimiento. Finalmente, mencionan sobre el futuro incierto de sus hijos, donde la principal preocupación es quien cuidará de ellos.

## **RECOMENDACIONES SUGERENCIAS**

### **A la Universidad Nacional de Cajamarca:**

Sería significativo realizar otras investigaciones con enfoque cualitativo o mixto sobre el Síndrome de Down y como repercute en la vida de sus familias, continuar con la difusión y consulta a los estudios concluidos publicados en el repositorio de la institución.

### **Al Centro de Educación Básica Especial (CEBE):**

Reforzar el área lenguaje en todos sus estudiantes, los docentes deben capacitarse continuamente para ofrecer una enseñanza de calidad, reforzar la salud mental de los padres creando un plan de reuniones.

Promover un trabajo conjunto entre los padres y madres de las personas con síndrome de Down para continuar con el aprestamiento en sus hogares.

### **A los padres:**

Siendo estos los principales responsables de la educación deben estimular a sus hijos en todas las actividades posibles con mucha paciencia y constancia.

### **A la población en general:**

Promover la inclusión, derribar mitos sobre el Síndrome de Down, y dar oportunidades para que estas personas desarrollen sus competencias y su futuro con respeto y dignidad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Mi hijo con Síndrome de Down Madrid; 2020. [Fecha de acceso 29 de setiembre 2021]. Disponible en URL: <http://www.mihijodown.com/es/portada-menu/que-es-el-sindrome-de-down>
2. López P. López R. Parés G. Borges A. Valdespino L. Reseña histórica del Síndrome de Down. Revista ADM [Internet] 2000 [fecha de acceso 13 de octubre 2021]; Vol LVII, (5): 193-199. Disponible en URL: <https://www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf>
3. Pérez D. Síndrome de Down. Rev. Act. Clin. Med [Internet] 2014. [consultado 2024 Mar 03]. Disponible en URL: [http://revistasbolivianas.umsa.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2304-37682014000600001&lng=es](http://revistasbolivianas.umsa.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-37682014000600001&lng=es).
4. Paico E. Síndrome de Down en los ceramios mochicas. Rev. Soc Peru Med Interna [Internet] 2022; vol 35(3) [consultado 2024 Mar 03]. Disponible en URL: <https://revistamedicinainterna.net/index.php/spmi/article/download/684/757>
5. Minayo M. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. Scielo Salud Publica [Internet] 2010 [fecha de acceso 14 de octubre 2021]. Disponible en URL: [https://www.scielosp.org/article/scol/2010.v6n3/251261/es/#:~:text=Seg%C3%BAAn%20Dilthey%20\(4\)%2C%20vivencia,totalidad%20de%20las%20fuerzas%20Ops%C3%ADquicas.&text=O%20sea%2C%20la%20vivencia%20se,sobre%20todo%20lo%20que%20experimenta](https://www.scielosp.org/article/scol/2010.v6n3/251261/es/#:~:text=Seg%C3%BAAn%20Dilthey%20(4)%2C%20vivencia,totalidad%20de%20las%20fuerzas%20Ops%C3%ADquicas.&text=O%20sea%2C%20la%20vivencia%20se,sobre%20todo%20lo%20que%20experimenta)
6. Erausquin C. La vivencia como unidad de análisis de la conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. Anuario de investigaciones. 2016:XXIII (97 – 104) (citado marzo 2024). Disponible desde: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369152696009>
7. Síndrome Down [Internet] Holanda; 2018 [fecha de acceso 29 de setiembre 2021]; Disponible en URL: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/sindrome\\_de\\_down.historia\\_pintura\\_doc.pdf?iframe=true&width=95%&height=95%](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/sindrome_de_down.historia_pintura_doc.pdf?iframe=true&width=95%&height=95%)

8. Villavicencio C. Romero M. Criollo M. Peñaloza W. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. Scielo [Internet] 2018 [fecha de acceso 14 de octubre 2021]; Vol. V, (5) Disponible en URL: [http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S241489382018000100089](http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S241489382018000100089)
9. Sociedad Nacional del Síndrome de Down [Internet] [fecha de acceso 3 de septiembre 2020] Disponible en URL: <https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/NDSS-GENERAL-BROCHURE-Spanish.pdf>
10. Escareño G. Logoterapia [Internet] [fecha de acceso 3 de septiembre 2021] Disponible en URL: <https://sites.google.com/view/sindromededowngec/tratamiento/logopedia>
11. Escareño, G. Fisioterapia [Internet] [fecha de acceso 3 de septiembre 2021] Disponible en URL: <https://sites.google.com/view/sindromededowngec/tratamiento/fisioterapia>
12. Escareño G. Terapia ocupacional [Internet] [fecha de acceso 3 de septiembre 2021] Disponible en URL: <https://sites.google.com/view/sindromededowngec/tratamiento/terapia-ocupacional>
13. Escareño G. Cuidados de la salud mental [Internet] [fecha de acceso 3 de septiembre 2021] Disponible en URL: <https://sites.google.com/view/sindromededowngec/tratamiento/cuidados-de-la-salud-mental>
14. Persona con discapacidad o con capacidades diferentes [Internet] Argentina; 2011 [fecha de acceso 03 de marzo 2024]; Disponible en URL: <https://www.asdra.org.ar/destacados/como-se-dice-discapacitado-persona-con-discapacidad-o-con-capacidades-diferentes/>
15. MIDIS impulsa inclusión y revalorización de las capacidades de personas con habilidades diferentes [Internet] Perú; 2019 [fecha de acceso 03 de marzo 2024]; Disponible en URL: <https://www.gob.pe/institucion/midis/noticias/65961-midis-impulsa-inclusion-y-revalorizacion-de-las-capacidades-de-personas-con-habilidades-diferentes>

16. Antisoli Y. Campusano C. Moraga T. Uberuaga M. San Martín D. Tapia C. Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. Rev. Actual. Investig. Educ [Internet] 2019 [Consultado 2023 Sep 10];19 (3): 26. Disponible en URL: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/aie/v19n3/1409-4703-aie-19-03-340.pdf>
17. Díaz V. Ramírez F. Vivencias y Calidad de vida en madres y padres de niños con Síndrome de Down [Trabajo de investigación para obtener la Licenciatura en Psicología] Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela, Facultad de Humanidades y Educación; 2018. Disponible en URL: <http://saber.ucv.ve/handle/10872/19176>
18. Huaiquién C. Arrepol M. Salazar M. Salgado C. Vivencias de familias con un hijo con Síndrome de Down de Temuco, Chile. Revista Inclusiones [Internet] 2019 [Consultado 2023 Sep 10]; 6 (especial): 26. Disponible en URL: <https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/2204>
19. Alarcón Y. Vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con Síndrome de Down en el distrito del Rímac 2019. [Trabajo de investigación para obtener el grado académico de bachiller en Enfermería] Los Olivos, Perú: Universidad de Ciencias y Humanidades, Facultad de Ciencias de la Salud Escuela Profesional de Enfermería; 2019. Disponible en URL: [https://repositorio.uich.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12872/648/Alarcon\\_YM\\_articulo\\_bachiller\\_enfermeria\\_2022.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uich.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12872/648/Alarcon_YM_articulo_bachiller_enfermeria_2022.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
20. Llatas Y. Vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down, Chachapoyas- Amazonas, 2020. [Tesis para obtener el Título Profesional de Licenciada en Enfermería] Chachapoyas, Perú: Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas, Facultad de Ciencias de la Salud Escuela Profesional de Enfermería; 2022. Disponible en URL: <https://repositorio.untrm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.14077/3055/Llatas%20S%20c%20a%20nchez%20Yhovany.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
21. Tamayo M. El Proceso de la Investigación Científica. México, España, Venezuela, Colombia: Limusa.S.A.de C.V. Grupo Noriega.; 2002; [citado setiembre 2023]. Disponible en URL: <http://evirtual.uaslp.mx/ENF/220/Biblioteca/Tamayo%20TamayoEl%20proceso%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%20cient%C3%ADfica2002.pdf>



22. Escudero C. Cortez L. Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica. 2018. Universidad Técnica de la Mancha. 1era. Edición. Publicación Digital. [fecha de acceso agosto 2023]. Disponible en URL: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/12501/1/Tecnicas-y-MetodoscualitativosParaInvestigacionCientifica.pdf>
23. Municipalidad provincial de Chota. Ubicación geográfica [Internet] Chota; 2019 [fecha de acceso 14 de octubre 2021] Disponible en URL: <https://www.munichota.gob.pe/index.php/municipalidad/ubicacion#:~:text=El%20distrito%20de%20Chota%20se,al%20este%20de%20Chiclayo%2C%20Lambayeque>
24. Arco F. Metodología de la investigación [Internet] Colombia; 2014 [fecha de acceso 4 de octubre 2021] Disponible en URL: <http://metodos-investigacion-unicordoba.blogspot.com/>
25. Bernardo C. Carbajal Y. Contreras V. Metodología De La Investigación. manual del estudiante , desarrollado en la Universidad de San Martín de Porres; Lima - 2019. pag 96. ( citado marzo 2024). Disponible en: <https://www.usmp.edu.pe/estudiosgenerales/pdf/2019-I/MANUALES/II%20CICLO/METODOLOGIA%20DE%20LA%20INVESTIGACION.pdf>
26. Noreña A. Alcaraz N. Rojas J. Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Scielo [Internet] 2013 [fecha de acceso 19 de octubre 2021]; Vol XII, (3) Disponible en URL: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>
27. Serrano L. Qué esperar cuando esperas un hijo con Síndrome de Down. Rev. Vida Adulta Síndrome de Down. [Internet] 2019 [Consultado 2019 Oct 25]; N° 33. Disponible en URL: <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no33-octubre-2019/articulos-no33-octubre-2019/que-esperar-cuando-esperas-un-hijo-con-sindrome-de-down/>
28. Leitao M. Dificultades de alimentación en niños con Síndrome de Down. Medical and Surgical Sciences [Internet] 2020 [consultado 2023 Sep 4]; 8 (1): 10 Disponible en URL: <https://revistas.uautonoma.cl/index.php/ijmss/article/view/594/1076>

29. Astete V. Arostegui H. Estrategias de enseñanza para desarrollar hábitos de autonomía en la alimentación e higiene en los niños con Síndrome de Down. [Tesis para optar el título de segunda especialidad en educación especial] Lima, Perú: Instituto pedagógico nacional Monterrico, Programa de segunda especialidad en educación especial; 2016 Disponible en: [http://repositorio.monterrico.edu.pe/bitstream/20.500.12905/114/1/AsteteQ\\_V.pdf](http://repositorio.monterrico.edu.pe/bitstream/20.500.12905/114/1/AsteteQ_V.pdf)
30. Fundación Down Up. Guía inicial para padres. (citado marzo 2024). Disponible desde: <https://fundaciondownup.cl/wp-content/uploads/2015/12/Guia-UP.pdf>
31. Borrel M. La salud en las personas con Síndrome de Down. Revista de la federación española de Síndrome de Down [Internet] 2011 [Consultado 2023 Sep 02]; 5 (46): 32. Disponible en: <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3350/La%20salud%20en%20las%20personas.pdf?sequence=1&rd=0031807028248304>
32. Arana L. Elaboración de una guía sobre alimentación complementaria en niños con Síndrome de Down para la Fundación Margarita Tejada. [Modelo de trabajo profesional para optar el grado académico de Licenciada en Nutrición]. Guatemala: Universidad del Valle de Guatemala, Facultad de Ciencias y Humanidades; 2022. Disponible en URL: <https://repositorio.uvg.edu.gt/static/flowpaper/template.html?path=/bitstream/handle/123456789/4716/TRABAJO%20DE%20GRADUACION%20cc%20%81N%20FINAL-LIUVA%20ARANA-18752.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
33. Scribano A. El amor filial como acción colectiva y confianza. Rev. Sociologías [Internet] 2019 [Consultado 2023 Oct 25]; (52): p. 104-131. Disponible en URL: <https://www.scielo.br/j/soc/a/yDx3mTsMQskjK9s9WmRVgPL/?format=pdf&lang=es>
34. Domínguez J. García D. Inclusión educativa en niños con Síndrome de Down en el colegio La Merced de Jamundí [Trabajo de grado para optar al título de Licenciadas en Pedagogía Infantil] Jamundí, Valle del Cauca: Institución Universitaria Antonio José Camacho, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas; 2021. Disponible en URL: <https://repositorio.uniajc.edu.co/handle/uniajc/708>
35. Palomares M. Familia y Salud. Síndrome de Down y escuela. Lo normal es ser diferentes [Internet]. España, 2018 [Consultado 2023 Oct 25] Disponible en URL:

- <https://www.familiaysalud.es/salud-y-escuela/educacion-infantil-0/los-problemas-de-salud/los-ninos-con-enfermedad-cronica>  
[1#:~:text=Los%20ni%C3%B1os%20con%20s%C3%ADndrome%20de,importante%2C%20ganan%20en%20independencia%20social.](#)
36. Grupo Geard. Conozcamos más acerca de la Educación Básica Especial (citado marzo 2024). Disponible desde: <https://grupoguard.com/pe/blog/concursos-docentes/nombramiento-docente/conozcamos-acerca-educacion-basica-especial/>
37. García M. Vásquez E. CEBE para niños y adolescentes con Síndrome de Down en la ciudad de Ica, 2022. [Tesis para obtener el título profesional de Arquitecto]. Lima, Perú: Universidad Cesar Vallejo, Facultad de Ingeniería y Arquitectura; 2022. Disponible en URL: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/95431>
38. Ruiz E. Programación educativa para escolares con Síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21 [Internet] 2023 [Consultado 2023 Oct 25] Disponible en URL: <https://www.down21.org/educacion/2496-programacion-educativa.html?showall=1>
39. Lizama M. Retamales N. Mellado C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con Síndrome de Down: 0 a 18 años. Rev. Med Chile [Internet] 2013 [consultado 2023 Sep 4]; 141 (1): 10. Disponible en URL: [https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872013000100011&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872013000100011&script=sci_arttext)
40. Bastidas M, et al. Síndrome de Down. Experiencia Maternal de crianza: entre alegrías y tristezas. Archivos Venezolanos de Puericultura y pediatría [Internet] 2013 [Consultado 2023 Sep 10]; 76(4): 151-158. Disponible en URL: <http://ve.scielo.org/pdf/avpp/v76n4/art04.pdf>
41. Rodríguez M. Dupas G. Independencia del niño con Síndrome de Down: la experiencia de la familia. Rev. Latino Am. Enfermagem [Internet] 2011 [consultado 2023 Sep 10]; 19 (4): 9. Disponible en URL: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/swbDPdLSPPhCRrrJCyMcqK8D/?lang=es>
42. Parra M. Estructura familiar de niño con Síndrome de Down. [Tesis previa a la obtención del Título de Magister en Psicoterapia del niño y la familia] Cuenca,

- Ecuador: Universidad de Cuenca, Facultad de Psicología; 2016. Disponible en URL: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/25637/1/tesis.pdf>
43. Farias B. Estigma, cuidador y niño con síndrome de Down: análisis bioético. Rev. Bioét [Internet] 2022 [Consultado 2023 Oct 25]; vol 30 (1): 1-10. Disponible en URL: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/kJrjxc6jY46wxChqPG8S7fb/?format=pdf&lang=es>
44. Lavoura A, et al. Síndrome de Down y el impacto familiar [Internet]. Cuba: Convención Internacional de Salud; 2018 [Consultado 2023 Sep 10] Disponible en URL: <http://www.convencionsalud2017.sld.cu/index.php/convencionsalud/2018/paper/viewFile/1661/674>
45. Serrano L. Percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia. Rev. Ediciones Universidad de Salamanca. [Internet] 2017 [Consultado 2023 Oct 25]; Vol. 48 (2): 1-18. Disponible en URL: <https://revistas.usal.es/tres/index.php/02101696/article/view/scero20174828198/18263>
46. Delgado B. Afrontamiento al estrés y actitudes hacia la paternidad en padres de niños con síndrome de Down en Lima Metropolitana. Tesis para optar el título de licenciado en Psicología. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (citado marzo 2024). Disponible en URL: <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/660313/DelgadoMB.pdf?sequence=3>
47. Sola A. Huete A. Las personas con Síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento [Internet] España: Real Patronato sobre Discapacidad; 2013 [Consultado 2023 Sep 11] Disponible en URL: <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3923/Las%20personas%20con%20s%20c%20adndrome%20de%20Down%20y%20sus%20familias.pdf?sequence=1&rd=0031916471998393>
48. Pastor M. Desarrollo del bienestar social en personas con síndrome de Down a partir de la experiencia laboral. Tesis para optar el título de Licenciado en Psicología de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (citado marzo 2024). Disponible en URL:

[https://upc.aws.openrepository.com/bitstream/handle/10757/667733/Pastor\\_MG.pdf?sequence=17&isAllowed=y](https://upc.aws.openrepository.com/bitstream/handle/10757/667733/Pastor_MG.pdf?sequence=17&isAllowed=y)

49. Zuliani L, et al. La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con Síndrome de Down. Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría [Internet] 2015 [Consultado 2023 Sep 11]; 78 (3): 82-90. Disponible en URL: [https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/28390/1/ZulianiLiliana\\_2015\\_SindromeDownPaternidadCrianza.pdf](https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/28390/1/ZulianiLiliana_2015_SindromeDownPaternidadCrianza.pdf)

**ANEXO: 01**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**VIVENCIAS DE LOS PADRES CON HIJOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN  
DISTRITO-CHOTA, 2022  
ESTRUCTURA DE LA ENTREVISTA**

ENTREVISTA N°

FECHA

SEUDÓNIMO DE LA MADRE:

EDAD:

OCUPACIÓN:

SEXO DEL HIJO/HIJA

- Cómo vive usted día a día con su hijo/a con Síndrome de Down?
- Ha hecho algún cambio en su vida luego de que su hijo/a nacido con Síndrome de Down?
- ¿Qué cuidados necesita su hijo durante el día, y cual es más difícil de realizar?
- ¿Cómo cree que será su futuro cuando su hijo/a aumente en edad?

## CONSENTIMIENTO INFORMADO:

**TÍTULO DE INVESTIGACIÓN:** Vivencias de los Padres con hijos/as con Síndrome de Down Distrito-Chota, 2022

El presente estudio de investigación tiene por finalidad recoger los testimonios, experiencias, percepciones y opiniones de los padres con Síndrome de Down respecto a cómo son sus vivencias con sus hijos con Síndrome de Down. Por esto es importante que usted me relate con toda libertad y sinceridad lo que vivieron en ese momento en el que se le comunico de dicha situación hasta la actualidad. Lo que usted me diga será confidencial, y anónimo, sus expresiones no serán reveladas a otras personas ajenas al estudio, salvo que usted lo desee; por el contrario, esta información contribuirá con conocimiento valioso para que los profesionales en salud, puedan elaborar estrategias de atención para los padres, sus hijos y las familias en general. Por tanto, le pido a usted señora aceptar colaborar con el estudio, de ser así firme el presente consentimiento.

Yo \_\_\_\_\_, peruana con DNI N°:  
\_\_\_\_\_ **certifico que:**

He leído (o se me a leído) el documento sobre el consentimiento informado que contiene información sobre el propósito y beneficio del estudio, su interpretación y sus limitaciones. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento. Fui informada de las medidas que se tomaran para proteger la confidencialidad de o que daré a conocer respecto a cómo vivo día a día con mi hijo con discapacidad. Estando consiente y aceptando participar en el presente estudio firmo el consentimiento informado.

**Firma:** \_\_\_\_\_

**N° de DNI** \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL TRABAJO

**2024\_KELY\_TICLLA\_TESIS.pdf**

AUTOR

**KELY TICLLA MUÑOZ**

RECUENTO DE PALABRAS

**16089 Words**

RECUENTO DE CARACTERES

**80960 Characters**

RECUENTO DE PÁGINAS

**52 Pages**

TAMAÑO DEL ARCHIVO

**514.1KB**

FECHA DE ENTREGA

**Mar 5, 2024 8:28 PM GMT-5**

FECHA DEL INFORME

**Mar 5, 2024 8:29 PM GMT-5****● 12% de similitud general**

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para cada base de datos.

- 11% Base de datos de Internet
- Base de datos de Crossref
- 8% Base de datos de trabajos entregados
- 1% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de contenido publicado de Crossref

**● Excluir del Reporte de Similitud**

- Fuentes excluidas manualmente
- Bloques de texto excluidos manualmente