



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

**“EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME
DE DOWN”**

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo científico

Autora:

Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar

Tutora:

Dra. Mg. Guarate Coronado Yeisy Cristina

Ambato – Ecuador
Octubre 2022

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutora del Artículo de Revisión sobre el tema:

“EXPERIENCIA FAMILIAR EN LACRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.” desarrollado por Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar, estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, octubre 2022

LA TUTORA



Firmado electrónicamente por:
**YEISY CRISTINA
GUARATE CORONADO**

.....
Dra. Mg. Guarate Coronado Yeisy Cristina
CC: 1758443640

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo científico “**EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.**”, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de la compareciente, los fundamentos de la investigación se han realizado en base a recopilación bibliográfica, entrevistas y pruebas de campo.

Ambato, octubre 2022

LA AUTORA

**VANESSA
PILAR
TOAPANTA
QUINATOA**

Firmado digitalmente por
VANESSA PILAR
TOAPANTA
QUINATOA
Fecha: 2022.09.28
10:17:03 -05'00'

Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar
CC: 0504590712

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Dra. Mg. Guarate Coronado Yeisy Cristina con CC: 1758443640 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN”**, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato confines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, octubre 2022

LA TUTORA



Firmado electrónicamente por:
**YEISY CRISTINA
GUARATE CORONADO**

.....
Dra. Mg. Guarate Coronado Yeisy Cristina
CC: 1758443640

CESIÓN DE DERECHOS DEL AUTOR

Yo, Vanessa Pilar Toapanta Quinatoa con CC: 0504590712 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.”**,

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación. Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo Científico a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, octubre 2022

LA AUTORA

**VANESSA
PILAR
TOAPANTA
QUINATOA** Firmado
digitalmente por
VANESSA PILAR
TOAPANTA
QUINATOA
Fecha: 2022.09.28
10:17:48 -05'00'

Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar

CC: 0504590712

APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el artículo científico, sobre el tema **“EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.”** Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar con CC: 0504590712

Ambato, octubre 2022

Para constancia

Firman

.....
PRESIDENTE/A	1er VOCAL	2do VOCAL

CARTA DE ACEPTACIÓN DE ARTÍCULO CIENTÍFICO

Guarate Coronado Yeisy Cristina

Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar

Estimados autores, reciban un cordial saludo del Consejo Directivo Nacional del Colegio de Enfermeros del Perú y así mismo se le extiende la presente constancia de que el artículo científico titulado: “EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN” ha sido aprobado para su publicación en la Revista RECIEN del Colegio de Enfermeros del Perú.

Dicho artículo fue sometido al proceso de evaluación y revisión (doble ciego) de la revista, dando como resultado la aprobación satisfactoria para su publicación en el Volumen 12, número 1 de la Revista RECIEN entre los meses de febrero y marzo de 2023.

El Comité Editorial de la Revista agradece su participación e invita a seguir colaborando, ya que es grato contar con tan valiosas aportaciones.

5 de setiembre de 2022



Dra. Josefa Vásquez Cevallos
Decana del Colegio de Enfermeros del Perú
Directora de la Revista RECIEN



Resolución Nro. UTA-CD-FCS-2022-1109

Ambato, 05 de abril de 2022

UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO

Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud en sesión ordinaria efectuada el 04 de abril de 2022, en conocimiento del acuerdo UTA-UAT-FCS-2022-0311-A, sugiriendo se apruebe la **PROPUESTA DEL PERFIL DE TRABAJO DE TITULACIÓN**, del señor/ita **Vanessa Pilar Toapanta Quinatoa** con cédula de identidad: 0504590712, estudiante de la carrera de Enfermería, para el ciclo académico abril – septiembre 2022, según el art. Art. 14 del REGLAMENTO PARA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE TERCER NIVEL DE GRADO EN LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO, al respecto.

CONSEJO DIRECTIVO, RESUELVE:

APROBAR la **PROPUESTA DEL PERFIL DE TRABAJO DE TITULACIÓN**, del señor/ita **Vanessa Pilar Toapanta Quinatoa** con cédula de identidad: 0504590712, estudiante de la carrera de Enfermería, para el ciclo académico abril – septiembre 2022, de conformidad al siguiente cuadro:

NOMBRE	MODALIDAD	TEMA	TUTOR
Vanessa Pilar Toapanta Quinatoa	Artículo Científico	“EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN”	Dra. Mg. Yeisy Guarate

Documento firmado electrónicamente

Dr. Jesús Onorato Chicaiza Tayupanta
PRESIDENTE CONSEJO DIRECTIVO - FCS

Referencias:

- UTA-UAT-FCS-2022-0311-A

Anexos:

- VANESSA PILAR TOAPANTA QUINATOA.pdf

mv



Firmado electrónicamente por:
JESUS ONORATO CHICAIZA TAYUPANTA

DR. M.Sc. GALO NARANJO LÓPEZ
RECTOR

Dirección: Av. Colombia y Chile
Teléfono: (593) 2521134 / 0996688223
Ambato - Ecuador

www.uta.edu.ec

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación quiero dedicarlo a Dios, porque es El quien ha guiado y bendecido en cada paso que eh podido dar en esta vida.

A mis padres por ser los pilares fundamentales quienes me impulsaron a superarme, a cumplir metas con su cariño, amor, paciencia, consejos y apoyo que fortalecieron en mí. Gracias por haber hecho de mi quien soy, por enseñarme a nunca darme por vencida.

De la misma manera a mis hermanos que siempre confiaron en mí, con su apoyo incondicional en todos los momentos.

Finalmente, a toda mi familia y amigos que siempre me brindaron sus palabras de aliento y animo para no decaerme y a mis compañeros/as, ya que sin ese equipo que formamos no hubiéramos logrado esta meta.

LA AUTORA

AGRADECIMIENTO

Le agradezco principalmente a Dios, con su bendición llena siempre mi vida a mis padres por ser mi inspiración y fortaleza de mis sueños por confiar y creer en mis capacidades, por los consejos, valores y principios que me ha inculcado desde niña. A toda mi familia quienes en todo momento mostraron su amor y apoyo incondicional.

De igual manera a la Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud, y a mi querida Carrera de Enfermería, quienes abrieron las puertas y forjaron mi aprendizaje. A cada uno de los docentes quienes con su metodología de enseñanza y sus conocimientos nos impulsaron a crecer profesionalmente y profesionales de bien.

A mi Tutora y Docente Lic. Mg. Guarate Coronado Yeisy Cristina quien, con su colaboración, paciencia, consejos y enseñanzas para culminar mi trabajo de titulación. Gracias por todo el apoyo brindado para lograr el desarrollo de este trabajo con éxito.

Finalmente, a mis amigas y compañeras por ser parte de esta linda travesía, por su apoyo, consejos y su valiosa amistad.

LA AUTORA

Experiencia familiar en la crianza de niños con Síndrome de Down.

Family experience in raising children with Down syndrome.

Guarate Coronado Yeisy Cristina, * Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar **

* Licenciada en Enfermería, Magister en Enfermería en Salud Reproductiva, Dra. en Enfermería en Salud y Cuidado Humano, Universidad de Carabobo Venezuela, Docente de la Carrera de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-1526-4693> , correo de contacto: yc.guarate@uta.edu.ec

** Estudiante de la Carrera de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador, ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4306-8182> , correo de contacto: vtoapanta0712@uta.edu.ec

Resumen

Objetivo: Analizar la experiencia familiar en la crianza de niños con síndrome de Down.

Método: Investigación cualitativa, descriptiva, fenomenológica. Los participantes del estudio fueron los miembros de grupos familiares donde habitan los niños con síndrome de Down. Previa firma del consentimiento informado por parte de los participantes del estudio, se realizaron entrevistas semiestructuradas a un total de 6 grupos familiares ya que fue el momento en que se saturó la información; las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas siguiendo palabra a palabra a cada uno de los informantes para proceder al análisis de la información siguiendo los lineamientos de la teoría fundamentada en los datos, de modo que fueron surgiendo categorías y subcategorías del discurso de los informantes clave. Así mismo, se cumplieron con los principios éticos de autonomía, respeto y confidencialidad de la información obtenido. Se utilizaron pseudónimos para resguardar la identidad de los participantes del estudio. **Resultados:** Para los grupos familiares entrevistados el conocer del diagnóstico del niño significó un hecho inesperado ya que fueron informados al momento del nacimiento por lo que la aceptación del diagnóstico fue una situación donde vivieron múltiples encuentros emocionales y un proceso de adaptación familiar, económico y social. **Conclusión:** La familia que tiene niños con síndrome de Down sufren un momento de gran impacto emocional que sugiere un acompañamiento por parte de los profesionales de enfermería; un proceso donde la educación es el papel fundamental.

Palabras claves: SÍNDROME DE DOW, FAMILIA, EXPERIENCIA.

Abstract

Objective: To analyze the family experience in raising children with Down síndrome.

Methods: Qualitative, descriptive, phenomenological research. The study participants were members of family groups where children with Down syndrome live. After signing the informed consent by the study participants, semi-structured interviews were conducted with a total of 6 family groups since it was the moment when the information was saturated; the interviews were recorded and then transcribed following word by word to each of the informants to proceed with the analysis of the information following the guidelines of the theory based on the data, so that categories and subcategories of the discourse of the key informants emerged. Likewise, the ethical principles of autonomy, respect and confidentiality of the information obtained were complied with. Pseudonyms were used to protect the identity of the study participants. **Results:** For the family groups interviewed, learning of the child's diagnosis meant an unexpected event since they were informed at the time of birth, so acceptance of the diagnosis was a situation in which they experienced multiple emotional encounters and a process of family, economic and social adaptation. **Conclusion:** The family that has children with Down syndrome suffers a moment of great emotional impact that suggests an accompaniment by nursing professionals; a process where education is the fundamental role.

Key words: Down syndrome, family, experience.

1. Introducción

El Síndrome de Down (SD), también conocido como trisomía 21, es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en las células de un bebe, siendo la principal causa de discapacidad intelectual congénita que se produce de forma espontánea. La discapacidad que presenta un niño con SD es principalmente el retraso mental ¹. La llegada de un niño con síndrome de Down es una situación que genera un impacto familiar y social debido a que se tiene desconocimiento sobre la patología; una persona que presenta SD puede generar cambios en el entorno familiar, en el estilo de vida de la familia y en el proceso de adaptación de la misma ². El niño con síndrome de Down tiene un patrón característico de signos dismórficos y discapacidad intelectual variable³.

Las estadísticas de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) reflejan que uno de cada 1000 y 1 de cada 1100 recién nacidos presenta síndrome de Down, lo cual acarrea problemas para su salud general ⁴. América Latina ocupa el quinto lugar en el mundo con 8.000.000 personas con discapacidad intelectual como consecuencia del SD. En América Latina, países como Cuba y Ecuador presentan un alto índice de nacimientos con SD con una frecuencia de 1 de cada 550 nacidos vivos; encontrándose con mayor frecuencia en los recién nacidos de mujeres con edades entre 20 a 25 años ⁵⁻⁶.

El nacimiento de un niño con SD puede estar asociado a factores ambientales que afectan los cromosomas en las mujeres jóvenes, tales como la radiación, los químicos y plaguicidas en plantaciones agroindustrias ⁷. También existe cierta predisposición genética con relación a este síndrome, así como factores inherentes a la embarazada.

Por lo tanto, la llegada de un hijo con Síndrome de Down significa una experiencia familiar que va desde la aceptación del diagnóstico hasta la adaptación social y económica de todos sus miembros. Por tal motivo, esta investigación tuvo como objetivo general analizar la experiencia familiar en la crianza de niños con Síndrome de Down en los aspectos emocional, económico y social.

2. Métodos

La investigación es cualitativa, fenomenológica y descriptiva ya que buscó la comprensión de un fenómeno en estudio mediante la narración de significados, percepciones, y experiencias ⁸⁻⁹. Fue un estudio de campo porque la recolección de los datos se realizó directamente de la realidad¹⁰. La recopilación de los datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas de acuerdo a los objetivos del estudio¹¹⁻¹²; se realizaron en total 6

entrevistas a los familiares de niños con síndrome de Down ya que fue el momento que se saturó la información¹². El análisis de la información se realizó a través de la metodología fundamentada en los datos; lo que permitió generar conceptos y teorías utilizando los datos obtenidos¹³. La presentación de los resultados se realiza en base a categorías y subcategorías emergidas del discurso de los informantes clave o participantes del estudio. Para el desarrollo de esta investigación se tomó en cuenta los aspectos éticos reseñados en la Declaración de Helsinki¹⁴. Los participantes firmaron el consentimiento informado, y se cumplieron con los principios éticos de confidencialidad, autonomía y respeto¹⁵.

3. Resultados

Categoría 1: Encuentro con la discapacidad

Subcategoría 1: Experiencia traumática.

Para la mayoría de las familias entrevistadas el conocer que iban a tener un integrante con síndrome de Down significó un hecho impredecible: **(Margarita)**: *“Siempre me iba al centro de salud y nunca me comentaron nada y eso que en eco ya sabido salir”*. **(Delia)**: *“... en el embarazo no me avisaron los doctores.... cuando di a luz ahí dieron en cuenta que esta con síndrome Down”*. **(Elvia y Luz)**: *“Es que no sabía en el embarazo, cuándo ya nació me dijeron que tiene síndrome de Down, pero ya pasado las horas”*.

Subcategoría 2: Aceptando el diagnóstico.

Fue un momento muy difícil: **(Margarita)**: *“Si al principio fue una sorpresa porque nace así él bebe ...”* **(Echeverry)**: *“se me fueron las lágrimas que nunca esperé que mi hija naciera así, pero después de todo fue diferente cuando tuve entre mis brazos, fue cambiando la idea y que ella es mi hija y tengo que aceptar como es”*. **(Delia)**: *“Que más me toca me toca aceptar, pero con tanto sentimiento de pena y tristeza yo también enferme por estar llorando y toda la familia triste y hasta ahora mismo”* **(Luz)**: *“Si fue duro saber que ella iba a ser discapacidad, sentía tristeza que voy a tener así una niña con discapacidad y si era duro también pues saber que no va ser normal como otros niños”*. **(Carlos)**: *“Fue un golpe bien duro para mi saber que mi hijita tenía esa enfermedad y no entendía muy bien que estaba pasando me sentí muy triste muy mal porque en realidad una situación como estas para cualquiera le va ocasionar tristeza o hasta llanto”*.

Categoría 2: La familia

Subcategoría 1: Apoyo familiar

Los resultados de la investigación evidencian que los padres no tienen ayuda económica

por parte de la familia si no por sus propios medios. Manifiesta: **(Echeverry)**: “No gracias a Dios uno se ha aprendido a defenderse y no, no para que no habido ayuda nadie”. **(Luz)**: “Económica no tengo mis familiares le dan ropa o me dan viendo así” Elvia: “No antes si ayudaba mi hermano, cuando mi hija era pequeñita ahora no como allá también está la situación económica mal no de familiares mismo no cuento para nada”. **(Delia, Isabel y Carlos)**: “No tenemos nada de esa ayuda por parte de la familia”.

Subcategoría 2: Búsqueda de información

Las familias entrevistadas no conocían sobre esta patología, de tal manera **(Delia, Pedro, Luz y Alex)**, mencionan: “no sabía nada porque los niños nacen así no sabía cómo decir que me expliquen”. **(Margarita, Elvia)**. “En el hospital mismo el pediatra, como mes a mes estoy a las terapias ahí nos da información de cómo cuidarlo los exámenes que le toca hacer”. **(Isabel)**: “Como un vecino tenía un hijo así y aceptamos que nuestro hijo iba a ser igual” **(Carlos)**: “Nosotros empezamos a buscar ayuda profesional, acudimos a un hospital de quito al metropolitano ahí se hicieron los exámenes, los estudios y diagnósticos y ahí si nos dieron diagnostico que mi hija era así tenía es discapacidad de síndrome de Down”.

Subcategoría 3: Proceso de adaptación

EL Proceso de adaptación del niño con SD no ha sido del satisfactorio. **(Margarita)**: “Si juega con los demás niños, aunque ella es pequeña, pero todos los niños juegan con ella, solo que a veces es muy enojona lanza las cosas se enoja por todo cuando está viendo dibujos en el celular y no se carga rápido se enoja y quiere lanzar al suelo de las iras” **(Pedro)**: “Si le quiere hasta ahorita no se si atrás hablaran adelante dicen que le quieren. Solo que veces esta de abuenas o a veces enojada sabe estar”. **(Elvia)**: “Las críticas ... que al menos de mi cuñada de la misma familia dijo que sí que como vas a tener esa niña mejor que diosito le llevé, pero en la escuelita si le quieren y en la casa también porque ella es muy cariñosa”. **(Delia)**: “No nos llevamos, somos una familia muy alejada del barrio”. **(Isabel)**: “El carácter del sí es un poco agresivo y grosero”. **(Carlos)**: “Yo he visto en los niños pequeños ellos se asustan para ellos es ver algo extraño tienen miedo y se alejan más en los niños pasa eso y las personas adultas le aprecian le dan cariño”. **(Susana)**: “Pero mi hija a ratos bien, pero a ratos tiene una reacción muy fuerte no se puede con ella ... ella es una agresión”.

En cuanto a los amigos de los grupos familiares, señalaron lo siguiente. **(Flor)**: “Si saben mis amigos y le quieren bastante a ella”. **(Gael)**: “No mis amigos no saben porque si les

digo me pueden juzgar”. (Alex): “No porque ellos no saben que tengo hermana Síndrome de Down creo tal vez no me acepten o me rechacen”. (David): “Si alg amigos se alejaron”. C: “Si saben que tengo un hermano así mejor se llevan con nosotros”. (Karla): “De mi grupo social de mis amigos le conocen a mi hermana y me preguntan así a veces porque es así y lo que mis papas me cuentan les transmito más le aprecian así”. (Elvia): “La gente critica porque mi hija nació así, pero como le digo no me interesa de la gente con que yo y Dios le quiera suficiente de ahí como digo la gente me resbala”.

Categoría 3: Situación Económica

Subcategoría 1: Gastos Inesperados

Los participantes refieren que la inversión de dinero es alta cuando no hay los implementos necesarios en el hospital. Otros familiares mencionan que el mayor gasto es en el transporte y terapias. Responde. (Margarita): *“A veces en el hospital no hay, me mandan afuera a veces”.* (Delia): *“Ya no me voy porque a veces no hay dinero porque tengo que ir a Quito hacer algunos chequeos”.* (Luz): *“Ahorita lo que gasto mandando a las terapias, mandando el recorrido, pagando de las pensiones eso”.* (Elvia): *“En los chequeos claro y exámenes”.* (Isabel): *“Bueno inversión no habida nada depende a donde tenga que ir pasaje así no mas no es mucho lo mínimo si es”.* (Carlos): *“En lo que hacemos las terapias hacemos en salcedo en un centro privado prácticamente no es del estado ahí lo hacemos porque prácticamente ahí lo tiene completo tiene de todo ahí, si hay gastos en lo que es la terapia de mi hija”.*

Subcategoría 2: Apoyo del estado

La ayuda económica por parte del estado no es constante. Responde. (Margarita, Luz): *“No por medio de mi trabajo de ahí del estado no hemos tenido nada”.* (Delia): *“Nada mismo dice que tiene 35% no más tiene es normal; entonces para dar bono de ella tiene que tener siquiera por lo menos 50% entonces no me quiere dar”.* (Elvia): *“Sí el bono de Joaquín Gallegos Lara”.* (Isabel, Carlos): *“Si recibido el bono”.*

Categoría 4: Convivencia

Subcategoría 1: La educación es primordial

Con relación a la educación hay niños que si está en escuelas y otras no porque no le aceptan por su discapacidad. De esta forma señala. (Margarita): *“Dicen que no reciben a niños especiales no sé cómo será cuando mi hija entre al jardín no se si le aceptaran no sé cómo será”.* (Delia): *“Yo creo que si va ir porque ella es muy inteligente en escuelita normal tengo que poner con mis otros hijos”.* (Pedro): *“Si no pasamos nada*

tiene que estudiar qué más puede hacer no se pues quizás le reciban”. **(Luz):** “Si es porque ya está en la escuelita hay que ir a dejar llevarle, yo digo cuando ella este grande si quiere ir al colegio como voy hacer porque no se si le acepten y quien me va ayudar porque mi hijo ya se ha de ir a la universidad no hay quien de viendo”. **(Elvia e Isabel):** “Voy a seguirle apoyando hasta donde le acepten y quiera ir le voy a seguir mandando como le estado mandando”. **(Carlos):** “No le aceptaron incluso cuando era pequeñita no le aceptaron en la guardería ... no nos gustó como era el trato de ellos, por eso no se ira a la escuelita ... entonces dijimos que en ningún lado le van a tratar como nosotros con la paciencia ... nosotros hemos pensado eso de ir a una escuelita descartado”.

Subcategoría 2: Cuidados en el hogar.

Los familiares narran que los cuidados son diferentes al cuidado que dieron a otros hijos. Responde. **(Margarita):** “Al principio no sabíamos cómo bañarle, quitarle el oxígeno ... el pediatra dijo ya sáquele no más bñe tranquilamente y después le vuelva a poner el oxígeno”. **(Delia):** “...hay que cambiarle a cada rato la ropa y si es diferente, pero siempre toca estar atrás de ella ... le daba gripe por el frio tenía a subir la presión”. **(Luz):** “No solo hay que tenerle paciencia no más cuando no quiere comer ahí que darle en la boca”. **(Elvia):** “Si era medio diferente en el cuidado por ejemplo mi hija cuando era más pequeña ella no podía comer alimentos como ya se les daba a los niños normales, mi hija comía todo licuado, hasta los dos años casi porque ella tenía problemas de la faringe para tragar”. **(Isabel):** “El cuidado si es diferente ...tengo que ayudar tengo que darle la comida, llevarle al baño no puede irse solo”. **(Luis y Susana):** “Si es diferente porque el todavía no puede independizarse solito no es como los otros niños normales”.

4. Discusión

La detección del síndrome de Down se realiza en los controles prenatales en las pruebas de amniocentesis, biopsia de vellosidades coriónicas y cordocentesis ¹. Entre las causas para que los niños padezcan SD se encuentran la edad materna mayor o igual a 35 años¹⁶ y la falta de la división meiótica ¹⁷. Los embarazos controlados permiten la identificación temprana de este síndrome, así como la identificación de factores de riesgo inherentes a la madre, antecedentes familiares o factores externos que les hacen propensos a padecer esta enfermedad. Un adecuado control prenatal permite a la madre mantener la salud materno fetal durante el embarazo ¹⁸. El impacto emocional que ocasiona la llegada de un niño con diagnóstico de síndrome de Down es alto, sobre todo cuando no se ha

diagnosticado a tiempo porque no ha habido la preparación inicial; significa experiencia para muchos descritas como traumáticas, por lo que el proceso de adaptarse torna difícil.

Para los padres aceptar el diagnóstico de SD ocasiona múltiples encuentros emocionales, no es fácil tener un hijo con discapacidad y las personas que lo tienen se enfrentan a problemas personales, familiares y sociales ¹⁹. Las familias experimentan tristeza, llanto, nostalgia mostrándose a veces inconformes con la noticia. ²⁰.

En la sociedad hay personas que aceptan a los niños con SD y otras que no los aceptan, ocasionando miedo en las familias, temor al rechazo o a recibir críticas por tener un miembro en la familia con discapacidad. En este sentido, es importante el apoyo familiar en el cuidado, desarrollo y aprendizaje de los niños con SD debido a que tienen problemas en su desenvolvimiento verbal lo que conlleva a ser rechazados y excluidos de la escuela; por este motivo, la integración social es fundamental para que tengan oportunidades de aprender y enriquecerse de lo que la sociedad y su entorno le ofrecen ²¹.

Así mismo, el cuidado de los niños con síndrome de Down conduce a realizar gastos adicionales en la familia muchos de los cuales no estaban previstos. Los costos médicos de un niño con SD son más altos que de un niño sin este síndrome; los gastos económicos más elevados son en las terapias alternativas como fisioterapias ²². Es por ello que en Ecuador se estableció el bono Joaquín Gallegos Lara dirigido a las personas con algún tipo de discapacidad severa ²³. Por lo tanto, el estado ecuatoriano garantiza a las personas con discapacidad el derecho a la salud y el acceso a servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria ⁷.

Finalmente, las personas con discapacidad pasan por un proceso de desigualdad en el acceso a la educación; los niños y niñas en situación de discapacidad tienden a ser excluidos de las escuelas comunes y forman parte de los grupos con menos años de escolaridad ²⁴. Para un niño con síndrome de Down la educación familiar es importante ya que necesitan conocer cuáles son los cuidados primordiales para entender el proceso de su personalidad; son niños con personalidad diversa, algunos pueden ser cariñosos, alegres; otros pueden llegar a ser agresivos. Cada niño con SD presenta características propias de su personalidad, rasgos que deben ser identificados y tratados por parte de profesionales del área donde la familia participe y tengo un rol fundamental, ya que la mayoría del tiempo se encuentran en casa ¹⁻²⁵.

Propuesta educativa para las familias de niños con síndrome de Down:

Importancia de la familia

La familia es la primera red de apoyo para los niños con síndrome de Down en donde el niño conoce las formas básicas de la vida social y aprende a relacionarse con los demás. Por esta razón, es importante promover un ambiente familiar sano en la formación integral de los niños ayudando a fortalecer valores, principios éticos y sociales. El ambiente familiar debe ser sano, estimulante, motivador y afectivo donde favorezca la seguridad y su independencia ²⁶.

Alimentación

La lactancia materna es la forma natural e ideal de alimentar a los bebés durante el primer año de vida; ayuda a mejorar el estado nutricional, mayor protección inmunológica, menor riesgo de infecciones, alergias, previene enfermedades posteriores. El estado nutricional o alimenticio requiere de una supervisión constante del estado de salud y la evolución de crecimiento y el desarrollo del niño con síndrome de Down. Es necesario fomentar e instruir hábitos alimenticios saludables. Se debe tener en cuenta que los niños con SD presentan dificultades al deglutir por lo que los niños prefieren alimentos blandos y fáciles de tragar.

En este sentido se recomienda lo siguiente: establecer una adecuada alimentación que aporte nutrientes energéticos macro y micronutriente, combinando alimentos como cereales, verduras y tubérculos además incluir porciones diarias de frutas evitando alimentos altos en grasas saturadas como frituras además consumir agua ³. Una alimentación saludable incluye la distribución en cinco tiempos: desayuno, media mañana, almuerzo, media tarde y merienda ²⁷. Es necesario que los niños tengan una alimentación equilibrada y balanceada para evitar la obesidad, la cual es común en los niños debido a su bajo gasto energético y metabolismo basal reducido; por eso es importante fomentar la realización de actividades diarias, mejorando su salud y controlar su tendencia al sobrepeso ²⁸.

Higiene

Es fundamental que los niños con síndrome de Down aprendan los hábitos de higiene básicos: higiene bucal, higiene corporal. La higiene es principal para prevenir infecciones, enfermedades, el aseo es la técnica más sencilla que cada persona debe realizar por su propia cuenta, pero es importante la ayuda de un familiar en los niños con síndrome de Down ²⁹.

Baño: Se debe realizar tres veces por semana es suficiente, sin embargo, hay que limpiar la zona del pañal las veces que sean necesarias.

Prevención de infecciones: Se debe explicar a los familiares la importancia de la

vacunación que ayuda a prevenir enfermedades inmunopreventivas, así también adecuado lavado de manos y el manejo adecuado de los alimentos y evitar el contacto con personas enfermas ³⁰.

Educación

Los métodos para que aprendan los niños con SD deben ser principalmente diseñados para sus habilidades y capacidades, es importante desarrollar el lenguaje ya que es un factor importante para la comunicación. La integración de un niño con SD en una escuela es vital, ya que tendrá grandes beneficios; lo primordial es incluirlo en dinámicas y actividades que aporten a sus habilidades y destrezas para su desarrollo no solo cognitivo si no también social para que tenga una vida independiente de manera progresiva ³¹.

Incorporación a la sociedad

Es necesario incluir a las personas con SD u otras discapacidades a participar en las diferentes actividades como cualquier otro niño porque tienen derecho a integrarse con la sociedad, que les permita desarrollar una vida independiente en la sociedad ²⁴. La educación es fundamental para la interacción de los niños con discapacidad, permite el desarrollo del lenguaje ayudándole en el proceso de adaptación con la sociedad. Por lo tanto, se busca que el niño tenga accesibilidad social que permita la comunicación con otras personas de su entorno y que se convierta en una persona activa dentro de la comunidad, desarrollando habilidades mediante el juego y lograr su independencia en la medida de lo posible ³¹.

5. Conclusiones:

El control prenatal es indispensable para detectar complicaciones en el desarrollo del embarazo y la identificación precoz de enfermedades que pueden afectar al binomio madre-hijo.

Los familiares de niños con SD sufren un gran impacto emocional manifestado por tristeza, llanto y angustia, por lo tanto, el apoyo de la familia es fundamental para lograr la integración de este nuevo miembro.

Existen políticas de Estado encaminadas a ayudar económicamente a las familiares que presentan algún miembro con discapacidad. De igual manera, el aporte económico familiar es importante.

Es necesario que el personal de salud proporcione información oportuna y eficiente con relación al cuidado de niños con SD; educar a los miembros de la familia en los cuidados es fundamental.

6. Referencias Bibliográficas

1. Plaza M, Redondo M. Educación para la salud a los padres de niños con Síndrome de Down. Enfermeriadigital.com. [Internet]. 2021 [Consultado el 31 de mayo del 2022]. Disponible en: <https://www.enfermeriadigital.com/common/img/tfgs/trabajos/Miriam%20Triviño%20Plaza%20TFG.pdf>
2. Igual J. Experiencia de crianza de una niña con Síndrome de Down. Índex Enfermeria [Internet].2019 [Consultado el 23 de mayo de 2022];28(3):134-8. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200009
3. Malo E, Reyes M. Guía alimentaria para niños de 0 a 5 años con síndrome de Down del Centro de Neurodesarrollo Huiracocha Tutiven, Cuenca 2019. [Internet].2019 [Consultado el 23 de mayo de 2022] Disponible en: <http://repositorio.uees.edu.ec/bitstream/123456789/3136/1/MALO%20OTTATI%20ERIKA%20CRISTINA.pdf>
4. Naciones Unidas. Día Mundial del Síndrome de Down. 2019 [Consultado el 5 de febrero de 2022]; Disponible en: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
5. Rodríguez K, Peña M, Clavería A, Vallejo R, García C. Salud bucal en pacientes con síndrome de Down según actitud de sus tutores legales. Revista Medisan [Internet]. 2017 [Consultado el 5 de febrero de 2022]; 21(7):842–9. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368451849010>
6. Proaño k. La tasa de síndrome de Down en Ecuador es mayor que el promedio mundial [Internet]. 2019. Edicionmedica.ec. [Consultado el 23 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/la-tasa-de-sindrome-de-down-en-ecuador-es-mayor-que-el-promedio-mundial-93840>
7. Paredes J. Ejercicios para la estimulación temprana en niños con Síndrome Down de uno a dos años. Facultad de Educación Física, Deportes y Recreación; 2020 [Consultado el 5 de febrero2022]; Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/49298>
8. Loayza F. La investigación cualitativa en Ciencias Humanas y Educación. Criterios para elaborar artículos científicos. Educare Et Comunicare: Revista de

- investigación de la Facultad de Humanidades [Internet]. 2020 [Consultado e febrero 2022]; 56–66. Disponible <https://www.aacademica.org/edward.faustino.loayza.maturrano/16.pdf>
9. Alban G, Arguello A, Molina N. Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). Recimundo [Internet]. 2020 [Consultado el 5 de febrero de 2022];4(3):163–73. Disponible en: <https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/860>
 10. Arias E. Investigación de campo [Internet]. Economipedia. 2020 [Consultado el 5 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://economipedia.com/definiciones/investigacion-de-campo.html>
 11. Lopezosa C. Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. Métodos de Investigación en Comunicación Social. [Internet] 2020 [Consultado el 6 de febrero]. p. 88–97. Disponible en: <https://repositori.upf.edu/handle/10230/44605?locale-attribute=es>
 12. Ortega. J. Como saturamos los datos una respuesta analítica desde y para la Investigación Cualitativa. Interciencia. [Internet] 2020 [Consultado el 6 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/339/33963459007/html/>
 13. De la Espriella R, Gómez C. Teoría fundamentada. Revista Colombiana de Psiquiatría [Internet]. 2020 [Consultado el 6 de febrero de 2022]; 127-33. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v49n2/0034-7450-rcp-49-02-127.pdf>
 14. Manzini J. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Acta bioeth [Internet]. 2019 [Consultado el 6 de febrero de 2022]. Disponible en: https://icmer.org/wpcontent/uploads/2019/Etica/declarac_Helsinki_ivestigacs_medicas_seres_hum.pdf
 15. Piscocoya J. Principios éticos en la investigación biomédica Revista Soc. Perú. Medicina Interna. 2018;31(4):159-164 [Consultado el 6 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://medicinainterna.net.pe/sites/default/files/SPMI%202018-4%20159-164.pdf>
 16. Lara A, Arguello M. Prevalencia al nacimiento del síndrome de Down, según la edad materna en Costa Rica, 1996-2016. Acta medica costarricense [internet] 2020 [Consultado el 8 de junio de 2022];61(4):177-182. Disponible en:

- https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022019000400177
17. Ramírez C, Sarmiento M, Quezada M, Orellana, J. Síndrome de Down por mosaico, informe de caso de Ecuador: Síndrome de Down por mosaico. *Cienc medica* [Internet]. 2021 [Consultado 16 de junio de 2022];23(2):267-70. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1817-74332020000200020&script=sci_arttext
 18. Carvajal J, Barriga M. Manual de Obstetricia y Ginecología. *Medicina.uc.cl* [Internet]. 2021 [Consultado 15 de junio de 2022]. Disponible en: <https://medicina.uc.cl/wp-content/uploads/2020/11/Manual-Obstetricia-y-Ginecologia-2021-11112020.pdf>
 19. Sánchez A, Lechuga M, Salgado J, Álvarez M, Alvarado E, Álvarez H. Adaptación de los Padres de Familia con hijos con Síndrome de Down. *Dilemas contemporáneos: educación, política y valores* [Internet]. 2020 [Consultado 15 de junio de 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2477>
 20. Villa, J., Barrios, J., & García, P. (2019). Vivencia de cuidadores principales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. *Enfermería Comunitaria* [internet]. 2019 [Consultado el 15 de junio 2022];15. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e12067>
 21. Andreucci P, Morales C. El protagonismo de la familia en la atención temprana de niños y niñas con síndrome de Down, Chile. *Rev. Latinoam. Cienc. Soc. Niñez. Juv* [Internet]. 2019 [Consultado el 17 de junio de 2022];17(2):1-21. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2019000200148
 22. Silva F, Vivanco R, Aponte, J. Motion Graphics para disminuir el desconocimiento sobre la discapacidad intelectual, que genera un estrés de crianza en padres de hijos con síndrome de Down. [Tesis]. 2021 Edu.pe. [Consultado 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.usil.edu.pe/server/api/core/bitstreams/0e17c8a7-b622-4cca-a166-6e94043da9be/content>
 23. Ramírez Y, Luna H. La cuidadora de personas discapacitada en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Revista Universidad y Sociedad* [internet].2018 [Consultado el 17 de junio de 2022];10(3),98-103.

Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S236202018000300098

24. Acevedo A, Angulo S. (2022). Niñas y Niños con Síndrome de Down en la educación primaria. [Tesis] 2022 Edu. uy. [Consultado 17 junio dec2022]. Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/31280/1/TS_AcevedoAgustina.pdf
25. Salamanca D. Características del síndrome de Down [Internet]. 2021 [Consultado el 17 junio de 2022]. disponible en: https://downsalamanca.es/?page_id=270#
26. Tobías E. El rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad [Internet]. Instituto Tobías Emanuel.2020. [Consultado el 17 junio de 2022]. Disponible en: <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/>
27. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Guía de alimentación y nutrición para padres de familia. [Internet]. Gob.ec. 2017 [Consultado el 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2013/11/GUIA-DE-ALIMENTACION-PADRES-DE-FAMILIA-jul2017.pdf>
28. Flores J, Ruiz E. El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. Down21.org. [Internet]. 2018 [Consultado el 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectosbiomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
29. Parrales Z, Reyes G, Diaz, Y. Intervención de enfermería en el cuidado del niño con síndrome de Down. Unidad educativa Melvin Jones – La Libertad 2017. [Internet]. 2018 [Consultado el 17 de junio 2022]. Disponible en: <https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/4339/1/UPSE-TEN-2018-0016.pdf>
30. Ministerio de salud pública. Atención integral a la niñez. Manual. Quito. Dirección Nacional de Normalización; 2018 [Consultado el 13 de junio de 202]. Disponible en: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/07/manual_atencion_integral_niñez.pdf

31. Mejía A, Mendizábal T, Rojas C, Gonzales R. Infantes con Síndrome de I en la educación inclusiva. educación [Internet]. 2021 [Consultado el 18 de de 2022};27(1):85-188. Disponible en: <https://revistas.unife.edu.pe/index.php/educacion/article/view/2367>