



**“VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y FACTORES DE
INTERACCIÓN QUE DIFICULTAN EL CUIDADO EN MADRES DE
NIÑOS CON SINDROME DE DOWN
CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO
AGOSTO-DICIEMBRE 2014”**

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA

BACHILLER: Poma Inga, Liz Azucena Eva

Lima-Perú

2017

A Dios por ser luz y guía en
todos los momentos de mi vida.
A mis padres y tía quienes con
trabajo, esfuerzo y mucho amor
me apoyaron para alcanzar
esta meta.

A todas las personas que de alguna manera lo hicieron, por su motivación, consejos y apoyo incondicional.

Agradezco primeramente, a la Universidad Alas Peruanas por ofrecerme un ambiente tan cálido, lleno de ideas y experiencias que llevaré con orgullo en mi vida personal y laboral.

A la Escuela y en especial a mis asesores, quienes me brindaron su tiempo, me orientaron en este proceso, y me enriquecieron de conocimientos para mi vida intelectual y laboral.

A aquellas madres que participaron en la investigación y quienes dieron a conocer sus experiencias.

Índice

	Pág.
DEDICATORIA	i
AGRADECIMIENTO	ii
ÍNDICE DE CONTENIDO	iii
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS	v
RESUMEN	vii
ABSTRACT	ix
INTRODUCCIÓN	x
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Formulación del problema	3
1.2.1. Problema general	3
1.3. Objetivos de la investigación	3
1.3.1. Objetivos generales	4
1.3.2. Objetivos específicos	4
1.4. Justificación del estudio	5
1.5. Limitaciones y alcances de la investigación	6
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1. Antecedentes del estudio	7
2.2. Bases teóricas	13
2.3. Definiciones de términos	26
2.4. Hipótesis	30
2.4.1. Hipótesis general	30
2.5. Variables	30
2.5.1. Definición conceptual de la variable	30
2.5.2. Definición operacional de la variable	30
2.5.3. Operacionalización de las variables	31

CAPÍTULO III: MATERIAL Y MÉTODO

3.1. Tipo y nivel de investigación	32
3.2. Descripción del ámbito de la investigación	33
3.3. Población y muestra	34
3.4. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	35
3.5. Validez y confiabilidad del instrumento	35
3.6. Plan de recolección y procesamiento de datos	35

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN

CONCLUSIONES	48
---------------------	----

RECOMENDACIONES	49
------------------------	----

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
-----------------------------------	----

- Bibliográficas

- Revistas

- Periódicos

- Páginas web

ANEXOS

1. Matriz de consistencia

2. Instrumento

3. Hojas de validación

4. Permiso

5. Base de datos

6. Fotos

7. Tablas de frecuencia

Índice de tablas

		Pág.
Tabla 1	rho de Spearman entre las variables sociodemográficas, y los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down y sus factores en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	38
Tabla 2	Confiabilidad del cuestionario de factores de interacción que dificultan cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	39
Tabla 3	Nivel de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con Síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	40
Tabla 4	Dimensión 1 de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	40
Tabla 5	Dimensión 2 de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	41
Tabla 6	Dimensión 3 de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con Síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	41
Tabla 7	Dimensión 4 de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con Síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	42
Tabla 8	U de Mann-Whitney según el sexo del nivel de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down y sus factores en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	43
Tabla 9	U de Mann-Whitney según rango de edad del nivel de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down y sus factores en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	44
Tabla 10	U de Mann-Whitney según nivel educativo del nivel de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down y sus factores en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	45
Tabla 11	Prueba de normalidad de la muestra	46
Tabla 12	Perfil social de la población estudiantil con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-	48

Índice de figuras

		Pág.
Figura 1	Población con síndrome de Down inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según limitación de forma permanente para entender o aprender	3
Figura 2	Actividades que dejan de hacer las personas que apoyan a la persona con limitaciones	3
Figura 3	Enfermedades crónicas en población con limitaciones	14
Figura 4	Tratamiento y/o terapias de rehabilitación de las personas que presentan alguna limitación	19
Figura 5	Población con síndrome de Down inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según sexo	19
Figura 6	Población con síndrome de Down inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según sexo y grupo etario	19
Figura 7	Población con síndrome de Down inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según región	20
Figura 8	Población con síndrome de Down inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según sexo y nivel de gravedad	20
Figura 9	Población con síndrome de Down inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, según tipo de deficiencia	20
Figura 10	Población con síndrome de Down inscrita en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad con limitación de forma permanente para entender o aprender, según su origen	20

Resumen

Identificar la relación entre variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down.

Materiales y métodos: Es un estudio descriptivo, prospectivo, correlacional y de cohorte transversal. La muestra estuvo constituida por 39 madres del CEBE los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino y que tienen niños que cursan estudios especial regular, para el presente estudio se elaboró un instrumento el cual se evaluó la confiabilidad con el estadístico alfa de Cronbach, con un 0.81 o y una validez por criterio de jueces el instrumento, mide 4 dimensiones de los factores que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, las dimensiones son: Comunicación y respuesta madre-hijo-entorno, Sensibilidad a las necesidades del niño, Estabilidad emocional y social y Acceso a los servicios de salud.

Resultados: El nivel de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down el 30% es de nivel bajo, en la Dimensión 1 el 38.5% es de nivel bajo, en la Dimensión 2 el 38.5% presenta el nivel bajo, en Dimensión 3 el 28.2% presenta el nivel bajo, en la Dimensión 4 el 53.8% presenta el nivel bajo; también en la prueba de relación donde se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman los resultados fueron: que el ($p > 0.05$) por lo tanto no existe una relación significativa tanto a nivel general como para cada uno de los factores según variables sociodemográficas del niño.

La investigación concluye que no existe relación significativa entre las variables sociodemográficas, sexo, edad y nivel educativo del niño y los cuatro factores que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino.

Palabras clave:

Síndrome de Down; factores que dificultan el cuidado en madres.

Abstract

To identify the relationship between sociodemographic variables and interaction factors that make it difficult to care for mothers of children with Down syndrome.

Materials and methods: This is a descriptive, prospective, correlational and cross-sectional study. The sample consisted of 39 mothers of CEBE Pinos SJL and Hipólito Unanue El Agustino and who have children who study regularly, for the present study an instrument was elaborated which was evaluated the reliability with the Cronbach alpha statistic, with a 0.81 O and a validity by judges criterion the instrument, measures 4 dimensions of the factors that make it difficult to care for mothers of children with Down syndrome, the dimensions are: Communication and response mother-child-environment, sensitivity to the needs of the child, Stability Emotional and social access to health services.

Results: Level of interaction factors that care for care of mothers of children with Down syndrome 30% is low level, in dimension 1 38.5% is low level, in dimension 2 38.5 % Presents the Low Level, in Dimension 3 the 28.2% presents the low level, in Dimension 4 the 53.8% presents the low level; Also in the test of the relationship where Spearman's correlation coefficient was used, the results were: that ($p > 0.05$) therefore there is no significant relationship between a general level and for each of the factors according to sociodemographic variables of the boy .

The research concludes that there is no significant relationship between the socio-demographic variables, sex, age and educational level of the child and the four factors that make it difficult to care for children with Down syndrome in CEBE Pinos SJL and Hipólito Unanue El Agustino.

Keywords:

Down's Syndrome; Factors that make it difficult to care for mothers.

Introducción

Cada sociedad tiene explicaciones del porqué de la discapacidad de unas personas y otras que no la presentan. Para poder entender el impacto psicosocial de una condición genética, la persona debe tener en cuenta el contexto cultural de los individuos niños o adultos afectados y a su familia

Las sociedades tratan a las personas con discapacidad bien o mal ,en parte por las creencias de base cultural acerca de por qué se produce una discapacidad: castigo de Dios, brujería o malos espíritus, reencarnación o biología, son las razones por las que la discapacidad se produce en el registro etnográfico (Scheer y Groce 1988). Los estudios culturales sobre la discapacidad dejan entrever que cultura y discapacidad forman un continuo indisociable.

A la discriminación y estigmatización que conlleva la discapacidad se le unen otras formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o social, de cualquier otra índole, gentilicio o, patrimonio, nacimiento, edad, género, nivel adquisitivo, conflictos, etc. Los objetivos de la presente investigación están enfocados a establecer de qué manera algunas de las variables sociodemográficas direccionan una relación con los factores que interactúan en madres de niños con síndrome Down, en dos Centros de Educación Básica Especial, en zonas deprimidas socioeconómicamente de la capital, y por ende sensibilizar a la sociedad señalando las diferentes variables que presentan actitudes negativas, para fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad, promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad, promover el apoyo estatal a estas familias, brindar orientación de cuidados y estimulación, sobre todo a las madres de estos niños a los que la sociedad no reconoce capacidades, méritos y, que el propio estado no ampara, pues no hay legislaciones específicas al respecto.

Siendo que se planteó el siguiente problema: Cuál es la relación de las variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino; en la variable 2 se incluye : el sexo, edad y nivel educativo del niño, y la variable 1: los factores de interacción; se realizó un análisis estadístico para relacionar las dimensiones de cada uno de ellas, y establecer si existe o no, la relación mencionada en el enunciado del problema. Perteneciendo al **Área I: Filosofía, teorías y modelos de atención de enfermería y Línea 3: modelos del cuidado de enfermería según teorías: autocuidado, intervención en crisis, adaptación, etc**, en el cual se usó la **teoría de Interacción Padre – Hijo de Kathryn Barnard** y la **teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales** de **Madeleine Leininger**. El siguiente trabajo está estructurado en cinco capítulos:

CAPÍTULO I: Planteamiento del problema, formulación del problema, objetivos de la investigación, justificación del estudio y limitaciones y alcances de la investigación.

CAPÍTULO II: Antecedentes del estudio, bases teóricas, definición de términos, hipótesis, variables y operacionalización de las variables.

CAPÍTULO III: Tipo y nivel de investigación, descripción del ámbito de la investigación, población y muestra, técnicas e instrumentos para la recolección de datos, validez y confiabilidad del instrumento y plan de recolección y procesamiento de datos.

CAPÍTULO IV: Resultados.

CAPÍTULO V: .Discusión, conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del problema

El síndrome de Down constituye una anomalía congénita que afecta cada año a más de un cuarto de millón de nacidos vivos. Según la Organización Mundial de la Salud: Se calcula que cada año 276 000 recién nacidos fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías congénitas.

Las anomalías congénitas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad. Los trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down.

Las particularidades de la ocurrencia genética generan deficiencias en las funciones cognitivas (discapacidad intelectual) y otras de orden ocular, auditivo y cardíaco. ⁽¹⁾

El síndrome de Down se tipifica como discapacidad intelectual y es debido a que, la población con deficiencias en el intelecto, tiene una

representación importante entre la población con discapacidad y además por sus características particulares como que: son estados de salud que duran toda la vida, que comienza antes de los 18 años, que el funcionamiento intelectual general de la persona está considerablemente por debajo del promedio y que su conducta no alcanza el nivel de independencia personal y responsabilidad social que corresponde con su edad y cultura; estas particularidades hace inevitable y necesaria la separación de las otras deficiencias mentales que están asociadas con la discapacidad mental propiamente dicha.

En Perú, el ente rector, es decir el MINSA cuenta con hospitales e institutos especializados que brindan atención y consejería a las familias mediante charlas y sesiones educativas para mejorar calidad de vida y potenciar sus habilidades, mas no se enfoca en la cobertura de salud de estos niños, tipificados como discapacitados.

Pocos son los estudios en el país que contengan datos estadísticos para respaldar realidad de este grupo poblacional. La institución que más ha investigado y realizado estudios científicos es CONADIS (Consejo Nacional de Apoyo al Discapacitado) ,y hace notar las limitaciones que representan dificultad de la madre hacia el hijo en nivel conductual, comunicativo, cuidado personal, locomoción, disposición corporal, de la destreza y la situación, las cuales se presentan de manera múltiple a la vez, es por ello que se plantea el siguiente problema que ahondará en los distintas circunstancias que imposibilitan su cuidado. ^{(2) (3)}

En cuanto al ámbito nacional, la primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad-ENEDIS 2012, muestra una prevalencia del 5.7% de hogares que tiene algún miembro que presenta limitación para concentrarse y recordar, y un 3.4% de hogares que tienen un miembro con limitación para relacionarse con los demás por sus sentimientos emociones y conductas, en dichos

grupos se ubican las personas con síndrome de Down. El registro de estos niños consta como discapacitados severos, dependiendo en gran parte de la capacidad económica de los padres como también el nivel sociocultural de los mismos. El nivel de comunicación, afrontamiento de cuidados cotidianos y respuesta de la madre ante este acontecer. (Figura 1)

Estos padres al verse limitados económicamente, con dificultades por el nivel de preparación para afrontar los cuidados múltiples que requiere a nivel comunicativo y respuesta de la madre, saber que requiere el niño, como enfrenta la madre a nivel emocional y social. Y se hace hincapié en las madres porque son ellas, quienes se ocupan del 80% de los cuidados de personas dependientes en el hogar (bebés, discapacitados físicos e intelectuales, así como adultos mayores). ⁽⁴⁾ (Figura 2) Estos datos nos llevan a formular el siguiente problema:

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema general

¿Cuál es la relación de las variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto-Diciembre 2014?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Identificar la relación entre variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto-Diciembre 2014.

1.3.2. Objetivos específicos

1. Identificar el nivel de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, en el nivel general como en sus cuatro factores en el CEBE los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014.
2. Identificar si existe relación entre los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el nivel general como en sus cuatro factores en función al sexo del niño en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014.
3. Identificar si existe relación entre los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el nivel general como en sus cuatro factores en función del rango de edad del niño en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014.
4. Identificar si existe relación entre los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el nivel general como en sus cuatro factores en función al nivel educativo del niño en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014.

1.4. Justificación del estudio

La vinculación inicial en un niño es importante porque influye en todo su desarrollo posterior. Este vínculo vital entre la madre y el niño empieza a tomar forma desde la concepción del nuevo ser, cuando la madre empieza a idealizar a su bebé desde que lo lleva en su vientre. El vínculo temprano entre una madre y su bebé se va gestando y consolidando progresivamente, siendo un proceso en el cual madre e hijo se retroalimentan mutuamente, según Garelli y Montuori. ⁽⁵⁾

Cuando un niño nace con alguna discapacidad evidente o importante, produce un impacto emocional en la madre, difícil de superar y que generalmente no es manifestado verbalmente porque ello sería enfrentarse con la desaprobación social y la culpa. Esta desilusión de los padres los llevará a comportarse de manera sobreprotectora lo cual impedirá que el niño utilice sus posibilidades latentes y crezca con toda la autonomía de que sería capaz para tener una vida tan satisfactoria como le sea posible. ⁽⁶⁾

Al identificar los factores de interacción que dificulten el cuidado a estos niños, se darán a conocer cuáles son los datos estadísticos que aportaran un beneficio de enfoque para priorizar los cuidados que debe aportar las madres a sus hijos y así facilitar de alguna la relación entre ambos y ello influya también en los demás miembros de la familia; se lograrán establecer estrategias de afronte para la madre ya que esta, como gestora de su crecimiento para que puedan vivir vidas independientes con diversos grados de apoyo y adaptaciones según sea necesario, que permitirán una mejor atención de éstos.

La proyección social apunta al beneficio de madre-hijo(a) para eliminar los factores que dificultan el cuidado de la madre hacia el niño. El aporte que brinda la Universidad Alas Peruanas es social en ámbito educativo en el que en un futuro próximo puedan ser aplicadas las estrategias de afronte. Estos nuevos aportes científicos

serán de beneficio para la comunidad ampliando las investigaciones pre-existentes a una nueva concepción de este síndrome, y poder brindar consejería y soporte emocional a los padres y familiares ya que cuenta con una aplicación concreta y podrán mostrarse resultados al finalizar la investigación.

Las conclusiones a las que llegaremos en el presente trabajo, servirán para crear mayor receptibilidad y empatía social, familiar, pero sobre todo responsabilidad social del estado ante los múltiples vacíos en salud para este grupo de población desprotegida.

Esto ayuda a resolver los problemas con los que se presentan en la vida diaria de estas madres, que son de tipo comunicativo madre-hijo-entorno, sensibilidad a las necesidades del niño, respuesta de la madre al niño, estabilidad emocional y social y el acceso a los servicios de salud; que al no contar con protocolos e instituciones especializados, deja muchas áreas sin protección. Este resultado permitió conocer las grandes falencias en la atención de estos niños, pero también los diversos factores que interfieren en los cuidados de las madres hacia sus hijos.

1.5. Limitaciones y alcances de la investigación

- Escaso presupuesto económico.
- Fuentes de estudio e investigaciones de la población estudiada.
- Se espera el acceso total para adquirir la información necesaria de la madre de cada uno de los niños.
- Respuestas veraces de la población de estudio.
- Escasa bibliografía de estudios similares.
- El alcance del estudio de la población no permite generalizar los resultados, debido al número reducido de éstos.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes del estudio

Internacionales:

Saha S, Doran E, Osann KE, Hom C, Movsesyan N, Rose DD, Tournay A, Lott TI. Concepto de sí mismo en los niños con síndrome de Down (2014, EE.UU). Concepto de sí mismo es un indicador fundamental de la calidad de vida, pero pocos estudios han examinado este tema en los niños con síndrome de Down (SD). En este estudio, se propone una nueva metodología para evaluar el autoconcepto de los niños con síndrome de Down mediante el análisis de sus respuestas a dos muñecos, uno con una apariencia de "desarrollo normal" (TD) y uno con las características fenotípicas de DS. Cincuenta y cuatro niños con síndrome de Down han participado en las sesiones de juego con ambas muñecas y luego fueron entrevistados para evaluar la preferencia de la muñeca, la semejanza, y la atribución de cualidades positivas. Hemos observado que los niños con síndrome de Down: (i) mostraron una preferencia por el muñeco TD sin importar la edad, sexo, índice de

inteligencia o conciencia de sí mismo; (ii) atribuir cualidades más positivas a la muñeca de la muñeca de TD DS; y (iii) creían que se parecían a la muñeca de TD, en lugar de la representación más precisa fenotípicamente de sí mismos. Participantes de más edad eran más propensos a exhibir auto-reconocimiento por esta técnica. *“Estos resultados contribuyen a la comprensión actual de cómo las personas con síndrome de Down ven a sí mismos y su discapacidad.”* ⁽⁷⁾

Choi H, Van Riper M. Percepciones maternas de la adaptación de hermanos en las familias coreanas de los niños con síndrome de Down (2014, Corea del Sur) Los objetivos de este estudio fueron explorar cómo madres coreanas de niños con síndrome de Down perciben la adaptación de sus desarrollo típico (TD) niños de 4 a 19 años y cómo las variables de la familia contribuyen a la adaptación de hermanos. Este estudio descriptivo, de corte transversal se llevó a cabo con 105 madres coreanas.

“Estos resultados destacan la importancia de los contextos familiares en la comprensión de la adaptación de hermanos. El conocimiento de los factores familiares asociados a una mejor adaptación de los hermanos coreanos del niño con SD se facilitará el desarrollo de intervenciones culturalmente apropiadas para estos niños y sus familias. Además, el conocimiento de las características demográficas asociados con la adaptación del hermano ayudará a los profesionales de atención de la salud a identificar los hermanos que están en mayor riesgo de experimentar dificultades de adaptación.” ⁽⁸⁾

van Wouwe JP, van Gameren-Oosterom HB, Verkerk PH, van Dommelen P, Fekkes M. Cultura y asistencia a la escuela especial en una cohorte holandesa de niños con síndrome de Down (2014, Países Bajos). El objetivo fue determinar el nivel de la educación general en una cohorte nacional de adolescentes con síndrome de Down (SD), y para encontrar las características relacionadas con la

corriente principal o asistencia a la escuela especial. Niños holandeses con SD nacidos en 1992-1994, se evaluaron 16-19 años de edad. Padres anotaron la matrícula escolar entre las edades de 4-18 años, las características generales y los niveles de discapacidad intelectual mediante el Dutch Social Competence Rating Scale. Las asociaciones entre la discapacidad y el año en los centros ordinarios fueron evaluadas por regresión logística ordinal, de ajustar por sexo y educación de los padres.

“Tres de cada cuatro niños holandeses con SD entraron en el sistema de enseñanza primaria, sin embargo el ingreso tardío y la alta deserción escolar son comunes.”⁽⁹⁾

Thiemann-Bourque KS, Warren SF, Brady N, Gilkerson J, Richards JA. Interacción vocal entre niños con síndrome de Down y sus padres (2014, Estados Unidos) El propósito de este estudio fue describir las diferencias en la opinión de los padres y el niño comportamientos vocales de los niños con síndrome de Down (SD) en comparación con desarrollo típico (TD) niños. Los objetivos fueron: describir los entornos de aprendizaje de idiomas a edades muy diferentes en la primera infancia. Nueve niños con SD y 9 de la misma edad los niños TD participaron; cuatro niños de cada grupo tenían entre 9-11 meses y cinco tenían entre 25 a 54 meses. Las medidas se obtuvieron a partir de análisis de voz automatizado. Una procesadora lenguaje digital mide la riqueza de entorno de lenguaje del niño, incluyendo el número de palabras de adultos, turnos de conversación, y vocalizaciones del niño.

“Los padres de niños con síndrome de Down siguen proporcionando niveles consistentes de entrada a través de los primeros años de aprendizaje de idiomas; Sin embargo, los comportamientos vocales niño se mantienen bajos después de la edad de 24 meses, lo que sugiere la necesidad de enfoques de intervención adicionales y alternativas.”⁽¹⁰⁾

Nacionales:

Ramírez, AM. Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con síndrome de Down (2016, Trujillo). El objetivo de estudio es describir y analizar las vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con síndrome de Down, investigación cualitativa, descriptiva; escenario: centro de Educación Básica Especial; participantes: siete padres de hijos adolescentes con síndrome de Down. La recolección de información, se hizo con la entrevista semiestructurada; para el análisis, se utilizó el análisis temático.

“Los padres para brindar los cuidados a su hijo con SD, tuvieron que afrontar retos, tiempo, paciencia y tolerancia; para satisfacer las necesidades de alimentación, higiene y vestido, relatando que al inicio fue duro y todo un desafío, pero finalmente, la mayor satisfacción, fue el de ver a sus hijos adolescentes con habilidades, que permitieron su autonomía; pero siempre con supervisión.”⁽¹¹⁾

Delgado D. Nivel de adaptación psicosocial de las madres y su relación con la práctica de estimulación temprana al niño Down de 0 a 6 años del CEE Félix y Carolina de Repetti (2012, Perú). El estudio se realizó con el objetivo de determinar la relación que existe entre el Nivel de Adaptación Psicosocial de las madres y la Práctica de Estimulación Temprana al Niño Down de 0 a 6 años. El método que se utilizó en el presente estudio es de tipo descriptivo, correlacional y de corte transversal. La población o universo bajo estudio estuvo conformada por 96 Madres de niños con síndrome de Down. La selección de la muestra fue de tipo intencional, por conveniencia, y estuvo constituida por 25 madres. Finalmente, se consideró este margen de edad, puesto que se halló una muestra considerable para obtener mejores resultados. Las madres, preferentemente tenían un nivel integrado (64%) y compensado (24%) de Adaptación Psicosocial; principalmente tienen un nivel integrado en el Autoconcepto (68,0%), en la Interdependencia (92,0%) y en el dominio de un Rol o papel de la madre (56,0%). Las madres,

predominantemente tenían una buena (60%) y regular (24,6%) práctica de estimulación temprana; preferentemente la buena práctica se observó en el área afectiva (68%), área cognitivo (56%) y área psicomotriz (56%), aunque una proporción de 28% se encontró con regular práctica en el área cognitivo y psicomotriz.

“Se determinó que existe relación estadística significativa entre el Nivel de Adaptación Psicosocial de las Madres y la Práctica de Estimulación Temprana; también el dominio de un rol o papel de la madre y la interdependencia se relacionó significativamente con la práctica de estimulación temprana al niño Down, aceptando la hipótesis planteada en la presente investigación”. ⁽¹²⁾

Moss J, Richards C, Nelson L, Oliver Ch. Trastorno de espectro autista y síndrome de Down (2012, Perú). Se desea saber si ese mayor grado de discapacidad intelectual contribuye a que se aprecien con más intensidad rasgos de TEA, o por el contrario, la presencia de TEA contribuye a que se aprecie un mayor grado de discapacidad intelectual. Tras hacer una estricta selección para cumplir las condiciones de la selección, el estudio se llevó a cabo en 17 personas para cada uno de los tres grupos. La edad media en el grupo SD solo fue de 20,53 años (rango: 5 a 43 años), en el SD + TEA 21,14 años (rango: 4 a 39 años), y en el grupo TEA 13,65 años (rango: 4 a 32 años).

“En conjunto, estos resultados confirman hallazgos previos que muestran las diferencias entre las personas con SD solo y las que tienen SD + TEA. Específicamente, los individuos con SD que pasaron el corte en el cuestionario SCQ (lo que se consideró como afectos de TEA o de autismo), mostraron mayores niveles de conducta estereotipada, lenguaje repetitivo, conducta autolesiva e hiperactividad, y menor presencia de expresiones verbales positivas que los individuos con SD solo. Estas diferencias no dependieron del grado de discapacidad intelectual. Además, el grupo SD + TEA mostró un perfil de sintomatología TEA y un perfil de conducta similares a los del TEA idiopático, independiente también del nivel de

discapacidad. La única diferencia con el grupo TEA consistió en que el grupo SD + TEA mostró un menor grado de retraimiento respecto al ambiente, una mayor sociabilidad en consonancia con el grupo de solo SD.”⁽¹³⁾

Vargas C. La influencia de la acción docente de un aula regular, en el aprendizaje de habilidades sociales de los niños con síndrome de Asperger y síndrome de Down del segundo grado de primaria de un colegio Peruano – Chino del distrito de San Miguel (2011, Perú). Describir cómo la acción docente favorece el desarrollo de las habilidades sociales de niños con síndrome de Asperger y síndrome de Down del 2º grado de primaria de un colegio de la muestra. La investigación a realizarse en el colegio de la muestra, consiste en la observación, análisis y descripción de las habilidades sociales tanto de los docentes escogidos en cada aula, como de los alumnos con NEE, a fin de identificar las habilidades con las que cada uno cuenta y las que pone en práctica con sus alumnos, docentes o pares respectivamente. Por otro lado, se realizará una lista de cotejo donde se observen, analicen y describan las estrategias metodológicas socializadoras que aplican los docentes, en el aula inclusiva, para desarrollar sus sesiones de clase. A fin de identificar si estas estrategias permiten que el niño con NEE ponga en práctica sus habilidades sociales y ayuden al aprendizaje o reforzamiento de las mismas, midiendo y describiendo el grado de involucramiento de dicho niño en la actividad y la forma de interactuar con su grupo de pares y/o docente.

“Las actitudes, habilidades y valores de los docentes responsables de una aula inclusiva son determinantes para la inclusión positiva de los niños con habilidades diferentes, así como también los docentes tienen la responsabilidad de promover y generar una convivencia armónica que favorezca el desarrollo de habilidades sociales, emocionales y valores en todos y cada uno de sus alumnos de acuerdo a sus necesidades.”⁽¹⁴⁾

2.2. Bases teóricas

síndrome de Down:

Es un trastorno cromosómico que se caracteriza por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, que aparece en el cariotipo de estos individuos, y que se encarga de las variaciones de carácter funcional, morfológico y bioquímico que se producen en distintos órganos y, principalmente en el cerebro, durante otras etapas de la vida.

La estructura molecular del cromosoma 21 evidencia una serie de anomalías genéticas, que a su vez originan anomalías, también específicas, sobre la estructura y función del cerebro y del sistema nervioso, y sobre el aprendizaje y la conducta de las personas con síndrome de Down.

Causas

Según Smith (1976) son tres las causas del síndrome de Down ⁽¹⁵⁾:

- Trisomía 21, que se da en un 95%
- Translocación del cromosoma adicional, en un 3-4%
- Mosaico, en un 1-2%

Características físicas

Según Pueschel, un niño con síndrome de Down puede tener ⁽¹⁶⁾:

- Ojos inclinados hacia arriba
- Orejas pequeñas y ligeramente dobladas en la parte superior
- Boca pequeña, lo que hace que la lengua parezca grande
- Nariz pequeña y achatada en el entrecejo
- Cuello corto
- Manos y pies pequeños
- Baja tonicidad muscular
- Baja estatura en la niñez y adultez
- Manos con una sola línea palmar y dedos cortos

Patologías asociadas

- **Defectos cardíacos.** Alrededor del 40 a 50 %.
- **Malformaciones intestinales.** Alrededor del 10 % de estos niños nace con ello y necesitan cirugía.
- **Problemas de visión.** Tienen un mayor riesgo de deficiencia visual o auditiva. Entre los problemas visuales más comunes se incluyen la bizquera, la miopía o hipermetropía y las cataratas.
- **Pérdida de la audición.** Debido a la presencia de líquido en el oído medio, un defecto nervioso o ambos. Todos estos niños deben someterse a exámenes de visión y audición regularmente de manera que cualquier problema pueda ser tratado antes de que dificulte el desarrollo del lenguaje y otras habilidades.
- **Infecciones.** También suelen contraer resfríos, bronquitis y neumonía con frecuencia. Deben recibir atención médica con regularidad incluyendo vacunaciones infantiles.
- **Pérdida de memoria.** Estas personas son propensas al Alzheimer, en los adultos suelen desarrollarlo antes que las personas no afectadas. (Figura 3)

Educación para el desarrollo del niño con síndrome de Down

El papel que juega la educación para un niño con síndrome de Down es muy importante ya que debe ofrecer una calidad de servicios y oportunidades como las que tiene cualquier escolar, es por ello que el sistema educativo debe integrar a estos niños con condiciones de igualdad y recibir el apoyo del Estado de acuerdo a sus propias singularidades.

Estimulación temprana

Deberían existir programas de atención temprana dirigidos a niños con síndrome de Down entre 0 y 6 años, con el objetivo de disminuir, mediante técnicas y ejercicios específicos, el retraso madurativo asociado a esta discapacidad, aprovechando la plasticidad neuronal de los primeros años de vida. En la que debería estar implicada la

familia y su vínculo con el mundo que le rodea; así mismo asegurar su adecuado desarrollo psicomotor, cognitivo, lingüístico y socio afectivo. ⁽¹⁷⁾

Niño con síndrome de Down que asiste a un colegio

Estos niños pueden ser integrados hasta cierto punto en un aula de clases común. Muchos aprenderán a leer y escribir y participarán en diferentes actividades para niños sea en el colegio o en su barrio.

Es cada vez mayor el número de adultos con síndrome de Down que pueden llevar una vida semi-independientes en un hogar familiar o en centros residenciales de atención comunitaria donde cuidan de sí mismos, ellos realizan tareas domésticas, tienen vínculos de amistad, realizan actividades de tiempo libre y trabajan en su comunidad. ⁽¹⁸⁾

Trastornos de desarrollo

Los trastornos de desarrollo son problemas severos y de larga duración, afectando también la vida cotidiana. Como las actividades mentales. O pueden ser una combinación de ambos, como el síndrome de Down. ⁽¹⁹⁾

Desarrollo mental

De acuerdo con los datos morfológicos y funcionales obtenidos de los cerebros, se ha comprobado que, en mayor o menor grado, suelen existir en estas personas, problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos ^{(20) (21) (22)}:

- a) Déficit atencionales, velocidad para analizar y procesar información es menor y su habilidad de resolución de problemas, además de su memoria a largo plazo, menos precisa. ^{(23) (24)}
- b) Dificultades fonológicas y de procesamiento verbal. ^{(25) (26)}
- c) Lentitud en la adquisición de habilidades pragmáticas. ⁽²⁷⁾
- d) Mala memoria explícita y memoria auditiva a corto plazo. ^{(28) (29)}

- e) Problemas con la memoria declarativa (semántica y episódica).⁽³⁰⁾
- f) Se ha comprobado también que están más dañado su capacidad de discriminación auditiva como la visual que en otros niños con otras deficiencias intelectuales de condiciones similares.⁽³¹⁾
- g) Significativa relación entre su falta de estrategias de exploración y su poca flexibilidad en la infancia temprana con una peor coordinación óculo-manual⁽³²⁾
- h) Tendencia a la distracción y falta de concentración.^{(24) (33)}

Características emocionales

- a) Impulsividad (propensos a actuar sin un objetivo), baja tolerancia a la frustración, desisten al intentar realizar un quehacer^{(34) (33)}
- b) Baja motivación intrínseca⁽³⁵⁾
- c) Obligación de orden externo para realizar una tarea⁽³⁴⁾
- d) Acostumbrar a ser personas sociables y con un interés en el contacto social⁽³⁶⁾

Existen, sin embargo, algunos estudios que avalan que la posibilidad de modificación cognitiva, cabe indicar su desempeño intelectual, cuando se tienen en cuenta los aspectos motivacionales en los programas a aplicarse. Se señala que tienen cierta aptitud para el aprendizaje pero con una inconsistencia en el logro y logro más lento que en los niños sin este síndrome^{(37) (22)}. Además se agrega el enriquecimiento del ambiente del niño (relación madre-hijo, etc.) como cambio positivo y un factor de modificación en estos niños.⁽³⁸⁾
⁽³⁹⁾

Como dice Palomares y Garrote, existen programas especiales que comienzan en los años de la educación preescolar para ayudar a que los niños con síndrome de Down desarrollen sus habilidades. Además de beneficiarse con una intervención temprana y una educación especial hasta para ser integrados en el aula de clases común. Muchos aprenderán a leer y escribir y participarán en

diferentes actividades para niño. Si bien existen programas especiales de trabajo diseñados para adultos con síndrome de Down, muchas personas con el trastorno pueden tener trabajos comunes. En la actualidad, un número cada vez mayor de adultos con síndrome de Down vive de manera semi-independiente en casas de grupos de comunidad en donde cuidan de sí mismos, participan de las tareas domésticas, establecen vínculos de amistad, comparten actividades de tiempo libre y trabajan en su comunidad.

(40)

Los cuidados de salud en el niño con síndrome de Down

Atención durante la infancia

Alimentación.- Es importante realizar una alimentación sana, variada y equilibrada. Para ello se recomienda:

Establecer una dieta con menor contenido calórico que para otro niño de su misma edad y talla. Favorecer el consumo de alimentos ricos en fibra, cereales, verduras, frutas y legumbres. La leche, el pescado y la carne también son importantes. Evitar los azúcares refinados, los alimentos industriales, los fritos, las grasas animales y las bebidas azucaradas. No utilizar la comida como premio. No comer entre horas. Evitar el ayuno. (41)

Estilo de vida.- Se debe favorecer el desarrollo de diferentes actividades teniendo en cuenta las preferencias y las cualidades de cada niño. Ya que ayudan a superar dificultades, previenen trastornos de comportamiento, logran que lleven una vida más activa y sobre todo porque les hace disfrutar mucho (pintura, la música, la cerámica, etc.). El ejercicio físico ayuda a prevenir la obesidad. Se recomiendan deportes en grupo, natación, atletismo, senderismo, etc. Las actividades deportivas deben comenzar pronto y mantenerse con regularidad. (42)

Y el autocuidado que debe inculcarse en estos niños es (43):

- Cuidados de higiene personal.
- Educar para el control de esfínteres.
- Ducha o baño diario.
- Especial cuidado en la boca, los ojos y las manos.

Odontoestomatología.- Durante la infancia recomendaremos la limpieza de los dientes al menos 2-3 veces al día. Comenzarán las visitas regulares al dentista cada 6 meses para: Profilaxis dentaria (limpieza, sellado y flúor). Corrección de posibles anomalías mediante ortodoncia. ⁽⁴⁴⁾

Crecimiento.- Es importante valorar durante toda la infancia el crecimiento, contrastándolo en tablas de crecimiento específicas para niños con síndrome de Down. Cualquier desviación en el crecimiento obliga a realizar un estudio para determinar la causa. ⁽⁴⁵⁾

Obesidad.- La prevalencia de obesidad en las personas con síndrome de Down es más alta que en la población general, lo cual es un motivo de gran preocupación. La tendencia a la obesidad se produce en estos niños desde los 2-3 años y se acentúa en la etapa de la adolescencia. Son factores más frecuentes son: La disminución del índice metabólico en reposo y la disminución de la actividad física y el sedentarismo y la presencia de hipotiroidismo ⁽⁴⁶⁾

Apoyo psicológico.- Mantener un elevado grado de comprensión y simpatía. Realizar controles de peso frecuentes sobre todo al principio. Marcar objetivos alcanzables. La autoestima: informar y alabar siempre que haya progresos.

Apnea obstructiva del sueño.- La apnea obstructiva del sueño tiene lugar cuando se interrumpe el flujo de aire inspiratorio desde las vías respiratorias superiores a los pulmones manteniéndose el trabajo respiratorio. Los síntomas ante los que hay que sospechar una apnea obstructiva del sueño son los ronquidos y las pausas respiratorias, las posturas extrañas para dormir, la tos crónica nocturna, la cefalea, los cambios en la conducta, el retraso de crecimiento y otros. Cuando se sospeche este problema, se deben realizar estudios de sueño, polisomnografía. Si se confirma el

diagnóstico es necesario realizar tratamiento quirúrgico. La técnica quirúrgica más empleada es la adenoamigdalectomía. ⁽⁴⁷⁾

Problemas de conducta durante la infancia

El TDAH es relativamente frecuente (8-12%). Se caracteriza por la dificultad para concentrarse, la poca tolerancia ante la frustración, el nivel de actividad alto y la inestabilidad emocional. Resultan niños irritables, en general difíciles de tratar por los padres y profesores. ⁽⁴⁸⁾

El autismo es menos frecuente (5-10%). Se debe sospechar cuando aparecen rutinas repetitivas y dificultad para aceptar cambios en las rutinas, respuestas sensoriales peculiares e inconstantes, repulsa a la comida, escasa comunicación o poco expresiva, conductas desafiantes y destructivas, conducta autolesiva, regresión en el desarrollo y trastornos en la relación social con poco contacto visual. ⁽⁴⁹⁾ (Figura 4)

Conadis

Es una entidad moderna, eficiente y especializada que diseña, transfiere y conduce políticas, programas, proyectos y acciones que favorecen la integración de las personas con discapacidad, articulando intersectorialmente bajo un enfoque inclusivo. ⁽⁵⁰⁾

Distribución de personas con síndrome de Down en el Perú según Conadis

Por sexo: El 44.7% son mujeres y el 55.3% son hombres, lo que en valores absolutos equivale a 3937 mujeres y 4863 hombres con síndrome de Down inscritos en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad. (Figura 5)

Por grupo etario: se aprecia que el 34.97% de los registrados con síndrome de Down están ubicados en el grupo de 6 – 13 años de edad, seguidos del grupo de 18-29 años con 23.72% y los de 0-5 años con 15.01%. En todos los grupos la cantidad de hombres es mayor a la de mujeres. (Figura 6)

Por región: La mayor parte se ubica en la región Lima Metropolitana con 3 766 registros (42.80%), seguido de la región Piura con 498 (5.66%) y La Libertad con 457 (5.19%) personas inscritas. (Figura 7)

Nivel de gravedad, deficiencias y limitaciones

Por grado de severidad: Con respecto al nivel de gravedad que presentan las personas con síndrome de Down, se puede apreciar que el 56% están calificadas como severos, el 36.7% como moderados y el 7% como leves, habiendo un 0.7% que no tiene especificado su nivel de gravedad. (Figura 8)

Por deficiencias: La que más les afecta es la de tipo intelectual, acreditada en el 95.3% (8388) de las inscripciones del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, seguida por la deficiencia del lenguaje con 88.6% (7798) personas y las otras deficiencias mentales con 73.8% (6494). (Figura 9)

Limitaciones en torno a la deficiencia: la más frecuente es en la comunicación, el 95.6% (8411) de las personas presenta esta limitación, seguida por la limitación en la destreza con el 87.4% (7692) de personas afectadas y la del cuidado personal con 86.9% (7651). (Figura 10)

TEORÍA DE INTERACCIÓN PADRE-HIJO

KATHRYN BARNARD

Comenzó su trabajo estudiando a niños y adultos con discapacidad mental y física, pasó a estudiar las actividades de niños sanos y después amplió su trabajo de modo que incluyeran métodos para evaluar el crecimiento y el desarrollo de los niños y de las relaciones materno-infantiles, y cómo el ambiente puede influir en el desarrollo de los niños y las familias. ⁽⁵¹⁾

Fue la fundadora del Nursing Child Assessment Satellite Training Project (NCAST) que proporciona a profesionales sanitarios de todo

el mundo pautas para valorar el desarrollo infantil y las interacciones padres-hijos.

Aunque Barnard nunca pretendió desarrollar una teoría, el estudio de la evaluación longitudinal entre la enfermería y el niño sentó la base de su teoría de la interacción para la evaluación de la salud infantil.

Modelo de evaluación de la salud infantil



Fuente: Tomado de Sumner G & Spietz A, editors. *NCAST caregiver/parent-child interaction teaching manual*. Seattle: NCAST Publications, University of Washington School of Nursing; 1994.

Barnard propuso que las características individuales de cada miembro influyen en el sistema de relación padres-hijos y que el comportamiento adaptativo modifica esas características para satisfacer las necesidades del sistema relacional.

La teoría de Barnard toma prestadas ideas de la psicología y del desarrollo humano, y se centra en la interacción de la madre y el lactante con el entorno. Su teoría se basa en escalas diseñadas para medir los efectos de la alimentación, la enseñanza y el entorno. ⁽⁵²⁾

Con investigación continuada, ha refinado la teoría y ha proporcionado un vínculo estrecho con la práctica que ha transformado la manera en que los profesionales sanitarios evalúan a los niños a la luz de la relación padre-hijo. Su modelo de interacción madre-hijo se utilizó para estudiar problemas de la comunidad que afectan a las discrepancias en la salud. ⁽⁵³⁾

Barnard, modela la función del investigador en las prácticas clínica en la medida en que participa en el desarrollo de la teoría en las prácticas para el avance de la ciencia enfermera. El trabajo de Barnard es una teoría de la Enfermería.

Metaparadigmas

Persona: Capacidad de participar en una interacción en que ambas partes aportan cualidades, habilidades y respuestas que afectan la interacción.

Incluye bebés, niños y adultos.

Entorno: Experiencias en el que el niño se encuentra: gente, objetos, lugares, sonidos, sensoriales visuales y táctiles, recursos sociales y financieros, otras personas, adecuaciones del hogar, comunidad, cualidades que afecten al cuidador.

Enfermería:

1966. Proceso por el cual el paciente es ayudado a mantener y a promover su independencia.

1981. El diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas a los problemas de salud.

Salud:

En un estado dinámico del ser en el que el potencial de desarrollo y el potencial conductual de un individuo se realiza hasta el mayor número posible.

Principales conceptos

- Claridad de los mensajes del niño:
Los niños muestran signos de muchas clases: sueño, alegría, alerta, hambre y saciedad, así como los cambios en la actividad corporal.
- Cuando el niño manifieste señales confusas puede deteriorar la adaptación de los cuidadores.
- Respuesta del niño al cuidador (*características del niño*):
 - El niño debe enviar señales sus padres para reclamar cambios de actitud de ellos.
 - Aprender a leer los signos que ellos transmiten para adaptar su conducta.
 - Si el niño no responde a las claves que le envíen las personas que lo cuidan no será posible su adaptación.
- Sensibilidad de los padres a las señales de los niños (*características del padre*):
Los padres también deben ser capaces de leer las señales que se comunican para modificar su actitud.
Solo cuando no hay tensiones los padres serán capaces de leer adecuadamente los signos que transmiten sus pequeños.
- Capacidad de los padres para aliviar el malestar del niño (*Características del padre*):
Algunas de las señales enviadas por el niño indican la necesidad de que los padres le ayuden.
- Actividades de los padres que fomentan el crecimiento social y emocional:
Estos han de ser capaces de mostrar afecto al niño, de comprometerse en interacciones sociales como las que se asocian a la alimentación.

TEORÍA DE LA DIVERSIDAD Y DE LA UNIVERSALIDAD DE LOS CUIDADOS CULTURALES

MADELEINE LEININGER

La teoría de Leininger está basada en las disciplinas de la antropología y de la enfermedad. ⁽⁵⁴⁾ ⁽⁵⁵⁾ Ha definido la enfermería transcultural como un área principal de la enfermería que se centra en el estudio comparativo y en el análisis de las diferentes culturas y subculturas del mundo relacionado a los valores sobre los cuidados, la expresión y las creencias de la salud y la enfermedad, y el modelo de conducta.

Su finalidad es descubrir las particularidades y las universalidades de los cuidados humanos según la visión global-social y posteriormente hallar la manera de adecuar los cuidados a personas de otras culturas para sostener o mejorar su bienestar, salud o afrontamiento con la muerte de modo culturalmente aceptable. ⁽⁵⁶⁾ ⁽⁵⁷⁾
⁽⁵⁸⁾

Su objetivo es mejorar y entregar cuidados culturales acorde a las personas de tal manera que les sea favorable, adaptativas y genere un estilo de vida saludable para el paciente, familia o grupo cultural.
⁽⁵⁴⁾

Leininger afirma que en un futuro la Enfermería se basará en cuidados específicos basados en la cultura de las personas, familias, grupos e instituciones; enfocados en lograr resultados eficaces. Así mismo, son imprescindibles para la formación y la práctica enfermera.

Conceptos principales y definiciones

Cuidados culturales

Actos de prestación de cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación sintetizados y culturalmente constituidos hacia uno mismo o hacia los demás, centrados en necesidades evidentes o anticipadas para la salud o el bienestar del paciente o para afrontar discapacidades, la muerte u otras condiciones humanas.

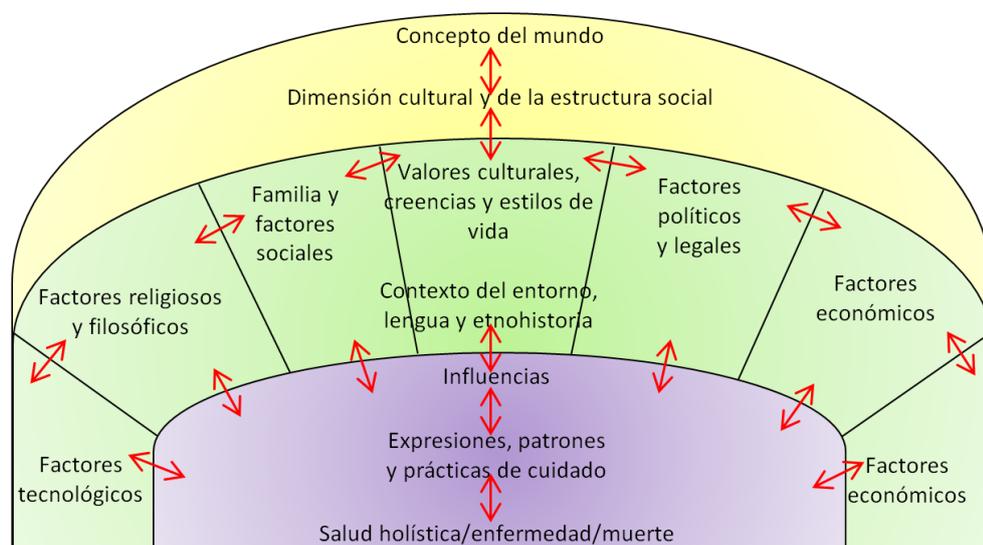
Reorientación o reestructuración de los cuidados culturales

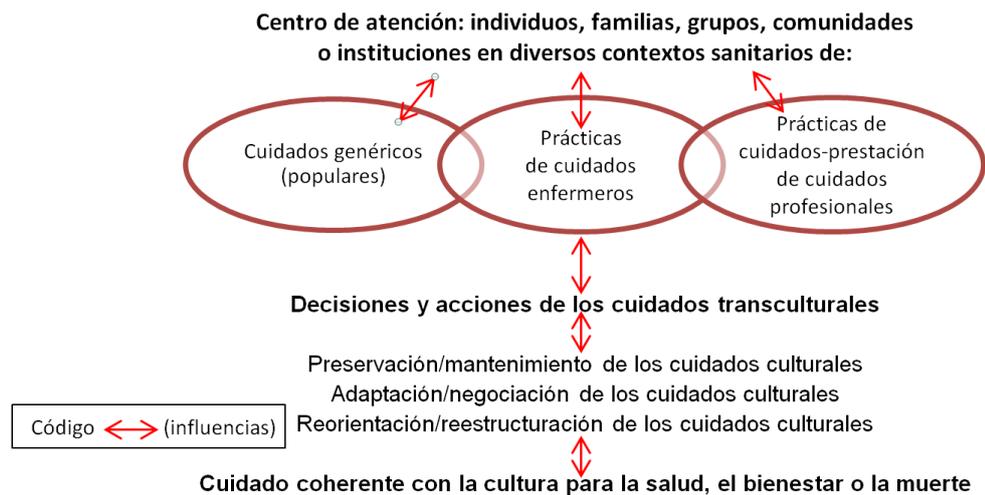
Se refiere a las acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a los pacientes a reorganizar, cambiar y modificar en gran medida sus modos de vida para obtener nuevos resultados, diferentes y beneficiosos.

Cuidados enfermeros competentes con la cultura

Es el uso explícito de cuidados y de conocimiento sanitario basado en la cultura de forma sensible, creativa y significativa que se adapte a formas de vida y necesidades generales de individuos o grupos para el bienestar y la salud beneficiosa y satisfactoria o para afrontar la enfermedad, las discapacidades o la muerte.

Cuidados Culturales





Fuente: *Modelo del sol naciente de Leininger. (©Madeleine Leininger, 2004. Utilizado con autorización.)*

2.3. Definiciones de términos

- **Acceso a los servicios de salud.-** Se define como el proceso mediante el cual se logra satisfacer una necesidad relacionada con la salud de un individuo o una comunidad. Este proceso involucra el deseo de buscar atención en salud, la iniciativa por buscarla, por tenerla y por continuar con esa atención, bien sea en términos del diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación, la prevención o la promoción de la salud.
- **Autoestima.-** Es la valoración, generalmente positiva, de uno mismo. Se trata de la opinión emocional que los individuos tienen de sí mismos y que supera en sus causas la racionalización y la lógica. Es un sentimiento valorativo de nuestro conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que forman la personalidad.
- **Comunicación.-** La palabra deriva del latín *communicare*, que significa “compartir algo, poner en común”. Por lo tanto, la comunicación es un fenómeno inherente a la relación que los seres vivos mantienen cuando se encuentran en grupo. A través de la comunicación, las personas o animales obtienen información respecto a su entorno y pueden compartirla con el resto. El proceso comunicativo implica la emisión de señales

(sonidos, gestos, señas, etc.) con la intención de dar a conocer un mensaje. Para que la comunicación sea exitosa, el receptor debe contar con las habilidades que le permitan decodificar el mensaje e interpretarlo. El proceso luego se revierte cuando el receptor responde y se transforma en emisor (con lo que el emisor original pasa a ser el receptor del acto comunicativo). En el caso de los seres humanos, la comunicación es un acto propio de la actividad psíquica, que deriva del pensamiento, el lenguaje y del desarrollo de las capacidades psicosociales de relación. El intercambio de mensajes (que puede ser verbal o no verbal) permite al individuo influir en los demás y a su vez ser influido.

- **Costo.-** Es el esfuerzo económico que se debe realizar para lograr un objetivo operativo.
- **Cuidar.-** Es la solicitud y atención para hacer bien algo, es el asistir, guardar, conservar con recelo, preocupación y temor. El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.
- **Depresión.-** Es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración.
- **Dificultad.-** El concepto hace referencia al problema, brete o aprieto que surge cuando una persona intenta lograr algo. Las dificultades, por lo tanto, son inconvenientes o barreras que hay que superar para conseguir un determinado objetivo.
- **Empatía.-** Esta palabra deriva del término griego *empátheia*, recibe también el nombre de inteligencia interpersonal (término acuñado por Howard Gardner) y se refiere a la habilidad cognitiva de una persona para comprender el universo emocional de otra.
- **Estabilidad emocional.-** Es uno de los cinco grandes factores de personalidad y es lo opuesto a lo que suele llamarse neuroticismo o inestabilidad emocional.

- **Estabilidad social.-** Es el nivel de seguridad o inseguridad. Economía, beneficios etc. según análisis previos del caso en que se encuentra una población dentro de una república, ciudad, etc.
- **Estimulación temprana.-** Es un grupo de técnicas para el desarrollo de las capacidades y habilidades de los niños en la primera infancia, las cuales proporciona mejores oportunidades de desarrollo físico, intelectual y social para que sus capacidades y habilidades le permitan ser mejor de lo que hubiera sido sin ese entorno rico en estímulos intelectuales y físicos de calidad.
- **Estrés.-** Este concepto proviene del término inglés *stress* y está asociado al estado que se produce a partir de hechos que generan agobio o angustia. Cuando un sujeto recibe demandas que le resultan excesivas, comenzará a sentir ansiedad y a experimentar diversos síntomas.
- **Integración social.-** Es un proceso dinámico y multifactorial que supone que gente que se encuentra en diferentes grupos sociales (ya sea por cuestiones económicas, culturales, religiosas o nacionales) se reúna bajo un mismo objetivo o precepto.
- **Interacción madre-hijo.-** Acción que se ejerce recíprocamente entre dos o más objetos, personas, agentes, fuerzas, funciones, etc, en este caso la mujer que ha parido en relación a su hijo, el cual no ha alcanzado la pubertad y pertenece a la niñez.
- **Orientación profesional.-** El personal que acomete dicha función lo que intenta es aconsejar y analizar a la persona que se encuentra en situación de desconocimiento sobre qué medidas y acciones lograr para encontrar un norte de acuerdo a sus necesidades.
- **Persona con Discapacidad.-** Aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.

- **Respuesta emocional.-** Es la respuesta que emitimos cuando se ha emparejado un estímulo neutro a un estímulo que sí suscita una reacción emocional, una vez aprendido la sola presentación del neutro activará la reacción emocional. Por tal, es la amígdala que interviene en las respuestas emocionales.
- **Sensibilidad a las necesidades del niño.-** El valor de la sensibilidad reside en la capacidad que tenemos los seres humanos para percibir y comprender el estado de ánimo, el modo de ser y de actuar de las personas, así como la naturaleza de las circunstancias y los ambientes, para actuar correctamente en beneficio de los demás. Los niños se desarrollan mejor cuando el ambiente es sensible. Esto proporciona oportunidades para modelar comportamientos.
- **síndrome de Down.-** Es una ocurrencia genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. El cual se da en tres tipos: el de trisomía 21 producida por la no disyunción del par 21. El de trisomía en mosaico: se produce la disyunción tras la fecundación mientras que la translocación cromosómica se da por el reordenamiento del material cromosómico en el cual uno de ellos está adherido a otro cromosoma en lugar de estar separado.
- **Terapia.-** Tratamiento empleado en diversas enfermedades somáticas y psíquicas, que tiene como finalidad rehabilitar al paciente haciéndole realizar las acciones y movimientos de la vida diaria, pueda tener una vida independiente y valore su propio potencial.

2.4. Hipótesis

2.4.1. Hipótesis general

H_1 = Existe relación entre variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de

niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto-Diciembre 2014.

H_0 = No existe relación entre variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto-Diciembre 2014.

2.5. Variables

2.5.1. Definición conceptual de la variable

Variables sociodemográficas del niño

Es la magnitud estructural y funcional de un grupo humano que está determinada por las leyes de la probabilidad.

Factores de interacción madre-hijo que dificultan el cuidado

Los factores de interacción madre-hijo que dificultan el cuidado encierra los elementos que impiden conseguir el asistir con objetividad ante una necesidad determinada de la madre hacia su hijo con síndrome de Down.

2.5.2. Definición operacional de la variable

Variables sociodemográficas del niño

Son aquellas características que identificaran al niño con síndrome de Down, a través de datos personales.

Factores de interacción madre-hijo que dificultan el cuidado

Es la dificultad que tiene la madre del niño con síndrome de Down para asistirlo con objetividad ante una necesidad determinada.

2.5.3. Operacionalización de las variables

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA	TIPO
Factores de interacción madre-hijo que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down	Comunicación y respuesta madre-hijo-entorno	Comunicación con el niño		
		Fuentes de información confiables		
		Planificación de necesidades		
	Sensibilidad a las necesidades del niño	Autoestima		
		Depresión		
		Estabilidad emocional		
	Estabilidad emocional y social	Resiliencia		
		Ansiedad		
		Empatía		
	Acceso a los servicios de salud	Autocontrol	Ordinal	Cuantitativo
		Estrés		
		Integración con la sociedad		
		Apoyo familiar		
Orientación profesional				
Apoyo estatal				
	Costos			
	Terapia (Física, ocupacional, lenguaje)			
	Asistencia médica particular			
Variables sociodemográficas del niño	Edad del niño			
	Sexo del niño			
	Nivel educativo del niño			

CAPÍTULO III

MATERIAL Y MÉTODO

3.1. Tipo y nivel de investigación

La presente investigación es de tipo correlacional ya que gira en torno al estudio del grado de relación que guardan dos o más conceptos, categorías o variables y retrospectivos porque parte del presente hacia el pasado, ya que se tomaran datos estadísticos, investigaciones y estudios ya hechos como punto de partida. Corresponde a un diseño no experimental porque no se manipula ninguna variable.

De hecho, las personas que se observan no se exponen a ninguna condición especial. El investigador observa los hechos tal como se dan en la realidad o en su hábitat natural (mas no hechos que han sido provocados por él) para luego analizarlos. Y es de corte transversal; como dijo Hernández, Fernández y Baptista ya que “recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único” con el propósito de describir y analizar un fenómeno o situación en un momento dado, es como tomar una instantánea. Y según la

temporalización se usa el método de diseño correlacional: se encargan de describir relaciones entre dos o más variables en un momento determinado. ⁽⁵⁹⁾

3.2. Descripción del ámbito de la investigación

La investigación se realizó en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino (instituciones públicas) con una población reducida de madres (39 que son madres de niño con síndrome de Down) las instituciones brindaron facilidad al realizar el estudio , la cercanía de éste lugar al investigador también se convirtió en un aliado, pertenecientes al período de agosto-diciembre del 2014 en San Juan de Lurigancho, urbanización Los Pinos, se encuentra accesible por estar al lado de una avenida principal, a espaldas de una fábrica. Cuentan con el apoyo de practicantes de educación especial e internos de psicología que permanecen con ellos y sus padres, pero el apoyo es pobre, a no ser por la solvencia y los gastos diarios que generan los propios padres para la adquisición de una mejor infraestructura y materiales para terapia y educativos. Así mismo el CEBE Hipólito Unanue, se encuentra en una zona de mediana predominancia delincuencial por quienes permanecen en sitios aledaños, se halla en el cruce de la avenida Ferrocarril y por lo observado, los padres padecen mucha más necesidad económica para darle mayores beneficios a sus niños, como es la estructura de sus aulas, que son contenedores reciclados. En ambos CEBE laboran docentes de educación especial pero no poseen el apoyo de Enfermería sino de psicólogos.

Los materiales educativos con los que cuenta son psicomotricidad, textos especializados y material para discapacidad visual, motora e intelectual. Además trabajan con manuales de adaptaciones curriculares con su anexo de pruebas psicopedagógicas, decálogo de detección y guía de prevención de la discapacidad; material técnico pedagógico conformado por figuras geométricas, tableros visomotores, 1 piscina y 1 alfombra por módulo.

Los padres de estos niños provienen mayoritariamente de dos distritos como son San Juan de Lurigancho y El Agustino y pertenecen a un sector socioeconómicamente deprimido, mientras que la labor que desempeñan estas madres es el de amas de casa en su mayoría.

3.3. Población y muestra

Población:

La población está conformada por las 39 madres de niños con síndrome de Down del CEBE Los Pinos S.J.L e Hipólito Unanue El Agustino.

Muestra:

Para la selección de la muestra no se necesita realizar el cálculo de la muestra para la población debido a su número reducido, es por ello que se hará un análisis cuantitativo y será de tipo censal ⁽⁵⁹⁾, está conformado por el mismo número de población total, 39 madres de ambos CEBE.

Muestreo:

El muestreo es de tipo no probabilístico por conveniencia debido a la facilidad y disponibilidad de los sujetos de estudio. ⁽⁵⁹⁾

Criterios de inclusión:

- Madre de estudiante con síndrome de Down.
- Madre de estudiante del CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino.
- Madres sin trastornos, psicológicos y psiquiátricos.
- Madres menores de 60 años.

Criterios de exclusión:

- Madre de estudiante de otra institución educativa.
- Madre de estudiante con autismo.
- Madres con trastornos psicológicos y psiquiátricos.

- Madres o tutoras mayores de 60 años.
- Madres de estudiantes con trastornos.

3.4. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

El instrumento aplicado: “cuestionario de factores de interacción madre-hijo que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down”, que evalúa 4 dimensiones y se sometió a criterios de validez y confiabilidad.

3.5. Validez y confiabilidad del instrumento

Validez:

La validez del instrumento se define como lo que debe medir, a través del juicio de expertos, mediante la prueba binomial.

Prueba de concordancia:

Para esto se utilizan los criterios que califica cada uno de los ocho jueces expertos, tomando la centésima parte de cada valoración que pertenece a cada criterio, por lo que se calcula el total tanto de los criterios como de cada uno de los jueces.

Confiabilidad:

La confiabilidad se conceptúa como la obtención de los mismos resultados cuando el instrumento se aplica en diversos momentos, estadísticamente se aplicará el Alfa de Cronbach.

3.6. Plan de recolección y procesamiento de datos

- Previo a la recolección de datos se solicitó la autorización de los directores del CEBE Los Pinos –Carlos Watanabe- SJL e Hipólito Unanue –Doris Huamán-El Agustino.
- Se coordinó con la secretaria de los CEBE para dar inicio a la evaluación.
- La recolección de datos se realizó desde el mes de setiembre a octubre del 2014, según el cronograma establecido.

- El cuestionario se entregó a las madres de niños con síndrome de Down y puedan responder en un espacio de 30 minutos aproximadamente, el tiempo para en el cual el encuestador se encontrará presente para aclarar dudas en relación a las preguntas.
- Se utilizó la técnica de la entrevista y su instrumento el cuestionario, que contiene los ítems correspondientes a los indicadores de las dimensiones de las variables; “cuestionario de factores de interacción madre-hijo que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down”, se aplicó a toda la población de estudio.
- Para el procesamiento de datos obtenidos se usaron tablas con los resultados del cuestionario.
- Posteriormente se usó la técnica de fichaje y su instrumento las fichas bibliográficas, para registrar datos de indagación bibliográfica.
- Se aplicó la técnica de juicio de 8 expertos y su instrumento el Informe de expertos, para validar los test, que fueron analizados por docentes con el grado de magíster o doctor y su posterior aplicación.
- Se realizó un ensayo en pequeños grupos para mejorar el cuestionario, a una parte de la muestra (10 madres).
- Posteriormente se elaboró una base de datos para el vaciado de los datos y su procesamiento mediante el programa estadístico SPSS 21, para las encuestas y contrastar hipótesis.
- Se realizó la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk, para contrastar la normalidad del conjunto de datos, así mismo para los resultados de la estadística correlacional se realizará tablas de frecuencia y gráficos de barras con sus respectivos análisis.
- Finalmente se evaluó la confiabilidad del instrumento diseñado.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

**TABLAS DE NORMAS PARA LA CALIFICACIÓN DEL NIVEL DE FACTORES
DE INTERACCIÓN QUE DIFICULTAN EL CUIDADO EN MADRES DE NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN**

Tabla 1:

Coeficiente de correlación entre variables sociodemográficas, y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino. Agosto-Diciembre 2014. (rho de Spearman)

			Total	D1	D2	D3	D4
rho de Spearman		Coeficiente de correlación	.084	.071	.122	.168	-.016
	Edad del niño	P	.305	.333	.230	.154	.461
		N	39	39	39	39	39
		Coeficiente de correlación	-.044	-.122	.002	0.00	.245
	Sexo del niño	P	.396	.229	.494	.500	.066
		N	39	39	39	39	39
		Coeficiente de correlación	.064	.046	.107	.136	-.060
	Nivel educativo del niño	P	.348	.391	.259	.205	.359
		N	39	39	39	39	39

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 1 se muestra el rho de Spearman entre las variables sociodemográficas, edad, sexo y nivel educativo del niño y los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-, en ella se observa que el ($p > 0.05$) por lo tanto no existe una relación significativa tanto a nivel general como para cada uno de los factores según variables sociodemográficas del niño.

Por lo tanto se rechaza la hipótesis y se acepta la hipótesis nula, concluyendo: No existe relación entre variables sociodemográficas y los factores de interacción que dificultan (edad, sexo y nivel educativo) el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-, agosto-diciembre 2014.

Tabla 2:

Confiabilidad del cuestionario de factores de interacción que dificultan cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -S JL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	Total	Dimensión 1	Dimensión 2	Dimensión 3	Dimensión 4	
5	68,00	16,00	5,00	29,00	9,00	
10	70,00	20,00	7,00	29,00	10,00	
15	71,00	22,00	8,00	31,00	10,00	Bajo
20	74,00	22,00	8,00	32,00	10,00	
25	77,00	23,00	8,00	32,00	11,00	
30	77,00	23,00	8,00	33,00	11,00	
35	78,00	23,00	8,00	33,00	11,00	Promedio bajo
40	78,00	24,00	9,00	34,00	11,00	
45	78,00	24,00	9,00	35,00	11,00	
50	79,00	25,00	9,00	35,00	11,00	
55	80,00	25,00	9,00	35,00	12,00	
60	81,00	26,00	10,00	36,00	12,00	Promedio alto
65	81,00	26,00	10,00	37,00	12,00	
70	82,00	26,00	10,00	37,00	12,00	
75	84,00	26,00	10,00	38,00	12,00	
80	86,00	26,00	11,00	38,00	12,00	
85	89,00	27,00	11,00	39,00	13,00	Alto
90	91,00	28,00	12,00	40,00	13,00	
95	92,00	28,00	12,00	41,00	14,00	
X	79,67	24,15	9,08	35,00	11,44	
DS	7,209	3,142	1,855	3,735	1,294	

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

Tabla 3:

Nivel de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	fi	%fi
Bajo	12	30,8
Promedio bajo	10	25,6
Promedio alto	9	23,1
Alto	8	20,5
Total	39	100,0

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 3 se muestra el nivel de los factores que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, en ella se observa que el 30.8% (12) presenta el nivel bajo, el 25.6% (10) el nivel promedio bajo, el 23.1% (9) el nivel promedio alto y el 20.5% (8) el nivel alto.

Tabla 4:

Factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome Down, Dimensión 1, CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino.

	fi	%fi
Bajo	15	38,5
Promedio bajo	8	20,5
Promedio alto	9	23,1
Alto	7	17,9
Total	39	100,0

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 4 se muestra el nivel de la Dimensión 1 de los factores que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, en ella se observa que el 38.5% (15) presenta el nivel bajo, el 20.5% (8) el nivel promedio bajo, el 23.1% (9) el nivel promedio alto y el 17.9% (7) el nivel alto.

Tabla 5:

Factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, Dimensión 2, CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	Fi	fi%
Bajo	15	38,5
Promedio bajo	8	20,5
Promedio alto	11	28,2
Alto	5	12,8
Total	39	100,0

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 5 se muestra el nivel de la Dimensión 2 de los factores que dificultan el cuidado en madres de los niños con síndrome de Down, en ella se observa que el 38.5% (15) presenta el nivel bajo, el 20.5 % (8) el nivel promedio bajo, el 28.2% (11) el nivel promedio alto y el 12.8% (5) el nivel alto.

Tabla 6:

Factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, Dimensión 3, CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	Fi	%fi
Bajo	11	28,2
Promedio bajo	11	28,2
Promedio alto	10	25,6
Alto	7	17,9
Total	39	100,0

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 6 se muestra el nivel de la Dimensión 3 de los factores que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, en ella se observa que el 28.2% (11) presenta el nivel bajo, el 28.2% (11) el nivel promedio bajo, el 25.6% (10) el nivel promedio alto y el 17.9% (7) el nivel alto.

Tabla 7:

Factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, Dimensión 4, CEBE Los Pinos -S JL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	fi	%fi
Bajo	21	53,8
Promedio bajo	11	28,2
Promedio alto	5	12,8
Alto	2	5,1
Total	39	100,0

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 7 se muestra el nivel de la Dimensión 4 de los factores que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, en ella se observa que el 53.8% (21) presenta el nivel bajo, el 28.2% (11) el nivel promedio bajo, el 12.8% (5) el nivel promedio alto y el 5.1% (2) el nivel alto.

Análisis descriptivo según variables sociodemográficas

Tabla 8:

Nivel de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down y sus factores, según sexo (U de Mann-Whitney), CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	Sexo	Rango promedio	Suma de rangos	U de Mann-Whitney	Z	P
FACTOR 1:						
Comunicación y respuesta madre-hijo-entorno	Masculino	21.47	386.50	162.500	-0.754	0.450
	Femenino	18.74	393.50			
FACTOR 2:						
Sensibilidad a las necesidades del niño	Masculino	19.97	359.50	188.500	-0.014	0.989
	Femenino	20.02	420.50			
FACTOR 3:						
Estabilidad emocional y social	Masculino	20.0	360.00	189.000	-0.00	0.902
	Femenino	20.0	420.00			
FACTOR 4:						
Acceso a los servicios de salud	Masculino	17.11	308.00	137.000	-1.510	0.134
	Femenino	22.48	472.00			
Total	Masculino	20.53	369.50	179.500	-0.269	0.788
	Femenino	19.55	410.50			

En la tabla 8 se muestra U de Mann-Whitney según el sexo y los niveles de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down. En ella se observa que no existen diferencias significativas según sexo tanto para el nivel general como para cada uno de las dimensiones, ya que presentan un ($p > 0.05$), por lo tanto se concluye afirmando que no existen diferencias significativas según sexo en los niveles de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino.

Tabla 9:

Nivel de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down según rango de edad (U de Mann-Whitney), CEBE Los Pinos -S JL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	Sexo	N	Rango promedio	X ²	p
FACTOR 1: Comunicación y respuesta madre-hijo- entorno	3 a 5 años	13	18.35	1.056	0.788
	6 a 9 años	19	21.32		
	10 a 13 años	3	16.00		
	14 a 17 años	4	22.13		
FACTOR 2: Sensibilidad a las necesidades del niño	3 a 5 años	13	16.77	5.098	0.165
	6 a 9 años	19	22.68		
	10 a 13 años	3	10.50		
	14 a 17 años	4	24.88		
FACTOR 3: Estabilidad emocional y social	3 a 5 años	13	19.12	3.062	0.382
	6 a 9 años	19	18.68		
	10 a 13 años	3	19.67		
	14 a 17 años	4	29.38		
FACTOR 4: Acceso a los servicios de salud	3 a 5 años	13	19.73	0.647	0.885
	6 a 9 años	19	20.53		
	10 a 13 años	3	15.50		
	14 a 17 años	4	21.75		
Total	3 a 5 años	13	19.19	1.935	0.586
	6 a 9 años	19	20.18		
	10 a 13 años	3	14.33		
	14 a 17 años	4	26.00		

En la tabla 9 se muestra X² Kruskal-Wallis según rango de edad y los niveles de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down. En ella se observa que no existen diferencias significativas según rango de edad tanto para el nivel general como para cada uno de las dimensiones, ya que presentan un (p>0.05), por lo tanto se concluye afirmando, que no existen diferencias significativas según sexo en los niveles de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -S JL- e Hipólito Unanue -El Agustino-.

Tabla 10:

Nivel de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, según nivel educativo (U de Mann-Whitney) según el nivel educativo del niño, CEBE Los Pinos -S JL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

	Sexo	N	Rango promedio	X ²	p
FACTOR 1: Comunicación y respuesta madre-hijo-entorno	Nivel inicial	18	19.64	0.162	0.922
	Nivel primaria	17	19.88		
	Nivel secundaria	4	22.13		
FACTOR 2: Sensibilidad a las necesidades del niño	Nivel inicial	18	19.17	0.868	0.648
	Nivel primaria	17	19.74		
	Nivel secundaria	4	24.88		
FACTOR 3: Estabilidad emocional y social	Nivel inicial	18	19.33	3.084	0.214
	Nivel primaria	17	18.50		
	Nivel secundaria	4	29.38		
FACTOR 4: Acceso a los servicios de salud	Nivel inicial	18	21.06	0.589	0.754
	Nivel primaria	17	18.47		
	Nivel secundaria	4	21.75		
Total	Nivel inicial	18	19.89	1.340	0.512
	Nivel primaria	17	18.71		
	Nivel secundaria	4	26.00		

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 10 se muestra X² Kruskal-Wallis según nivel educativo del niño y el nivel de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down. En ella se observa que no existen diferencias significativas según nivel educativo tanto para el nivel general como para cada uno de las dimensiones, ya que presentan un (p>0.05), por lo tanto se concluye afirmando que no existen diferencias significativas según nivel educativo del niño en los niveles de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -S JL- e Hipólito Unanue -El Agustino-.

Análisis inferencias

Prueba de normalidad

H_1 : El conjunto de datos se aproximan a una distribución normal

H_0 : El conjunto de datos no se aproximan a una distribución normal

Región crítica $p > \alpha$; $\alpha = 0.05$

Tabla 11:

Prueba de normalidad de la muestra

	Shapiro Wilk	p	Estadístico a usar
Total del cuestionario	0.959	0.170	rho Spearman
Dimensión 1	0.925	0.013	R de Pearson
Dimensión 2	0.931	0.190	rho Spearman
Dimensión 3	0.980	0.687	rho Spearman
Dimensión 4	0.940	0.039	R de Pearson

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

Decisión/conclusión

En la tabla 11 se muestra el estadístico de Shapiro Wilk tanto para el nivel general como para las dimensiones del cuestionario de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, en ella se observa que el ($p < 0.05$) en la dimensión 1 y dimensión 4 según R de Pearson, en el nivel general como en las dimensiones 2 y 3 el ($p < 0.05$) según rho de Spearman.

Por lo tanto se rechaza la hipótesis y se acepta la hipótesis nula, concluyendo que los datos no presentan una distribución normal, por el cual para el estudio de las relaciones se emplearán estadísticos no paramétricos.

Prueba de hipótesis

Hipótesis general

Existe relación entre variables sociodemográficas y los factores de interacción que dificultan (edad, sexo y nivel educativo) el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-, agosto-diciembre2014.

H₁: Existe relación entre variables sociodemográficas y los factores de interacción que dificultan (edad, sexo y nivel educativo) el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-, agosto-diciembre2014.

H₀: No existe relación entre variables sociodemográficas y los factores de interacción que dificultan (edad, sexo y nivel educativo) el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-, agosto-diciembre2014.

Tabla 12:

Perfil social de la población estudiantil con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos -SJL- e Hipólito Unanue -El Agustino-

Perfil	Estudiante SD	
	Fi	%fi
Hombre	20	51.%
Mujer	19	49%
Total	39	100%
Rango de edad		
3-5 años	13	33%
6-9 años	19	49%
10-13 años	03	8%
14-17 años	4	10%
Total	39	100%
Nivel educativo		
Inicial	18	46%
Primaria	17	44%
Secundaria	04	10%
Total	39	100%

Fuente: *Elaboración propia en base al cuestionario aplicado a los grupos de estudio*

En la tabla 12 podemos apreciar que del 100% de niños con síndrome Down que asisten a los CEBE Los Pinos e Hipólito Unanue, 51% (20) son hombres y 49% (19) son mujeres, el rango etario de predominio es de 6-9 años con un 49 % (19), así mismo el 46% están cursando el nivel inicial.

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN

En el rho de Spearman se observa que el ($p > 0.05$) por lo tanto no existe una relación significativa tanto a nivel general como para cada uno de los factores según variables sociodemográficas del niño.

En el rho de Spearman se observa que el ($p > 0.05$) por lo tanto se afirma no existe una relación significativa tanto a nivel general como para cada uno de los factores según variables sociodemográficas del niño.

En la U de Mann-Whitney no existen diferencias significativas según sexo, rango de edad y nivel educativo tanto para el nivel general como para cada uno de las dimensiones, ya que presentan un ($p > 0.05$), por lo tanto se concluye afirmando que no existen diferencias significativas según sexo, rango de edad y nivel educativo en los niveles de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino.

Coincidimos con el resultado del estudio del Sr. Vargas C en “Influencia de acción docente de un aula regular en el aprendizaje sociales de los niños con síndrome Down”, colegio peruano chino San Miguel 2011 que

nos dice que: *Las actitudes, habilidades y valores de los docentes responsables de una aula inclusiva son determinantes para la inclusión positiva de los niños con habilidades diferentes, así como también los docentes tienen la responsabilidad de promover y generar una convivencia armónica que favorezca el desarrollo de habilidades sociales, emocionales y valores en todos y cada uno de sus alumnos de acuerdo a sus necesidades.*" ⁽¹⁴⁾

CONCLUSIONES

1. No existe relación entre las variables sociodemográficas y los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome Down, por tanto se rechaza la H_1 y se acepta la H_0 que dice: No existe relación entre variables sociodemográficas y factores de interacción.
2. No hay relación entre nivel de factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en función al sexo, edad y nivel educativo del niño.
3. No existe relación entre comunicación y respuesta madre-hijo-entorno y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en función al sexo, edad y nivel educativo del niño.
4. No existe relación entre la sensibilidad a las necesidades del niño y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en función al sexo, edad y nivel educativo del niño.
5. No hay relación significativa entre estabilidad emocional y social y acceso a servicios de salud con los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome Down.

6. El perfil social de la población estudiantil objeto del estudio es: El rango de edad que predomina es el de 6-9 años, en un 51% pertenecen al sexo masculino y un 46% se encuentran en el nivel inicial.

RECOMENDACIONES

1. Coordinar con el Pediatra del centro de salud de la zona para una evaluación de salud trimestral a estos niños.
2. Sugerir realización de próximos estudios sobre este tema con enfoque cualitativo.
3. Coordinar con la Municipalidad para trabajar en equipo con el CEBE.
4. Inclusión de los niños en colegios.
5. Coordinar con otras instituciones para trabajar en equipo.
6. Trabajar con ONG para trabajo multidisciplinario.

- 2014]; URL disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24838927>
8. Choi H, Van Riper M. Maternal perceptions of sibling adaptation in Korean families of children with Down syndrome. JIDR [en línea] 2014 Mar 11 [fecha de acceso 22 de mayo del 2014]; URL disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24612055>
 9. van Wouwe JP, van Gameren-Oosterom HB, Verkerk PH, van Dommelen P, Fekkes M. Mainstream and special school attendance among a Dutch cohort of children with Down Syndrome. PO [en línea] 2014 Mar 17 [fecha de acceso 22 de mayo del 2014]; URL disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24638156>
 10. Thiemann-Bourque KS, Warren SF, Brady N, Gilkerson J, Richards JA. Vocal Interaction between Children with Down syndrome and their Parents. AJSLP [en línea] 2014 Mar 1 [fecha de acceso 22 de mayo del 2014]; URL disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24686777>
 11. Limache M. KE., Pinedo C. P. Características de la masticación y deglución en niños con síndrome de Down de 6 a 9 años de una institución educativa privada del distrito de Surco. PUCP [en línea] 2013 Nov 13 [fecha de acceso 22 de mayo del 2014]; URL disponible en:
http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/444_5/LIMACHE_KEIKO_PINEDO_PATRICIA_MASTICACION_DOWN.pdf?sequence=1
 12. Delgado Pilco, Diana Carolina. Nivel de adaptación psicosocial de las madres y su relación con la práctica de estimulación temprana al niño Down de 0 a 6 años del CEE Félix y Carolina de Repetti. UNJBG [en línea] 2013 Sept 13 [fecha de acceso 22 de mayo del 2014]; URL disponible en:
http://tesis.unjbg.edu.pe:8080/bitstream/handle/unjbg/191/76_2013_Delgado_Pilco_DC_FACS_Enfermeria_2013_Resumen.pdf?sequence=2
 13. Jo Moss, Caroline Richards, Lisa Nelson, Chris Oliver. Trastorno de espectro autista y síndrome de Down. FID [en línea] 2014 [fecha de

acceso 22 de mayo del 2014]; URL disponible en:
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=1149%3Aresumen-trastorno-de-espectro-autista-y-sindrome-&layout=default&Itemid=169

14. Vargas Ortiz de Z., CM. La influencia de la acción docente de un aula regular, en el aprendizaje de habilidades sociales de los niños con síndrome de Asperger y síndrome de Down del segundo grado de primaria de un colegio Peruano – Chino del distrito de San Miguel PUCP [en línea] 2011 Sept 18 [fecha de acceso 22 de mayo del 2014]; URL disponible en:
<http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1527>
15. Smith, D. W., & Wilson, A. A. El niño con síndrome de Down (Mongolismo): causas, características y aceptación, para padres, médicos y personas dedicadas a su educación y cuidado, 2da ed. Buenos Aires (Argentina): Editorial Médica Panamericana; 1986.
16. Pueschel SM. Características físicas de las personas con síndrome de Down, 2da ed. Barcelona (España): Editorial Masson; 1995.
17. Isidoro Candel Gil. Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. Federación Española del síndrome de Down 2014; 79(1): 8.
http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/30L_atencion temprana.PDF (fecha de acceso 15 de agosto del 2014).
18. Akin L, Pierce-Smith D. síndrome de Down (trisomía 21). TSWC [en línea] 2014 [fecha de acceso 20 de agosto del 2014]; URL disponible en:
<http://phoenixchildrens.staywellsolutionsonline.com/Spanish/Pediatric/Cardiology/90,P05465>
19. NIH: Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. Trastornos del desarrollo [sede web]; 22 de octubre del 2013 [fecha de acceso 25 de mayo del 2014]. URL disponible en:
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/developmentaldisabilities.htm>
20. Chapman RS & Hesketh LJ. Behavioural phenotype of individuals with Down syndrome. MR&DDRR (US) 2000; 6(2): 84-95.

21. Flórez J. Autismo y síndrome de Down. RSD (Barc) 2005; 22(1): 61-72.
22. Fidler D & Nadel L. Education and children with Down syndrome: Neuroscience, development, and intervention. MR&DDRR (US) 2007; 13(3): 262-271.
23. Chapman RS & Hesketh LJ Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. MR&DDRR 2000; 6(2): 84-95.
24. Flórez J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. RSC 1999; 30(3): 29-45.
25. Gunn DM & Jarrold C. Raven's matrices performance in Down syndrome: Evidence of unusual errors. RDD 2004; 25(5): 443-457.
26. Laws G & Bishop D. Verbal deficits in Down's syndrome and specific language impairment: a comparison. T&F 2003; 39(4): 423-451.
27. Rondal JA. El lenguaje en el retraso mental: diferencias individuales, sindrométricas y variación neurogenética. En: Atlas para volar: la educación como marco para el respeto y la atención a las diferencias. I Congreso I. de N.E.E. Granada: Ed. Adhara; 2000. p. 27-53.
28. Carselimo GA, Marotta L y Vicari S. Long-term memory in mental retardation: evidence for a specific impairment in subjects with Down's syndrome. Neuropsychologia. 1997; 35(1): 71-79.
29. Pérez LF, Beltrán J y Sánchez E. Un programa de entrenamiento para la mejora de los déficits de memoria en personas con síndrome de Down. Psicothema. 2006; 18(3): 531-536.
30. Nadel L. Aprendizaje y memoria en síndrome de Down; 2000. En Rondal J, Perera L y Nadel L. síndrome de Down: una revisión de los últimos conocimientos. Espasa Calpe 2000; 31-54.
31. Kennedy M Y Sheridan C. Tactile visual equivalence of shape and bland in brain damaged and mongoloid children. P&MS 1973; 36(6): 24-32.
32. Arnáiz P. Habilidades psicomotoras básicas en el síndrome de Down. En Candel I y Turpin A. síndrome de Down: Integración escolar y laboral. Assido. Murcia 1991; 75-115.

33. Vived E. Desarrollo de habilidades cognitivas. En Molina S, editor. Diseño curricular para alumnos con síndrome de Down. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza; 2004.
34. Glen S y Cunningham C. Self-regulation in children and young people with Down syndrome. En Cuskelly M, Jobling A y Buckley S, editors. Down syndrome: Across the life span. London: Whurr Publishers; 2002.
35. William KR, Wishart JG, Pittcairn TK y Willis SS. Emotion recognition by children with Down syndrome: investigation of specific impairment and error pattern. AJMR 2005; 110(5): 378-392.
36. Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. RSD 2001; (21): 134-149.
37. Candel I. Elaboración de un Programa de Atención Temprana. REIP 2005; 3(7): 151-192.
38. Pino O. The effect of context on mother's interaction style with Down syndrome and typically developing children. RDD 2000; (21): 329-346.
39. Taubman M, Vrierley S, Wishner J, Baker D, McEachin J, y Leaf RB. The effectiveness of a group discrete trial instructional approach for preschooler with developmental disabilities. RDD 2001; (22): 205-219.
40. Palomares A & Garrote D. Editores. El éxito del esfuerzo. El trabajo colaborativo:(estudio de casos) [libro electrónico]. Cuenca: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Castilla-La Mancha; 2010 [Consultado: 30 agosto de 2014]. Disponible en: <http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=M6HGAqAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA5&dq=palomares%2Bgarrote%2B2010&ots=gJwOIJMGwo&sig=uL9pSh33Wi95j-N1LYOGYT wXxVg#v=onepage&q=palomares%2Bgarrote%2B2010&f=false>
41. Zulueta D, Romero M, Toledo E, Ferrer N. Patrones de alimentación y evaluación nutricional en niños deshabilitados. RCSP [revista en la Internet]. 2003 Jun [citado 2014 Ago 16]; 29(2): 111-116. Disponible

- en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000200003&lng=es.
42. Barceló M, Borroto G. Estilo de vida: factor culminante en la aparición y el tratamiento de la obesidad. RCIB [revista en la Internet]. 2001 Dic [citado 2014 Ago 16]; 20(4): 287-295. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002001000400009&lng=es.
 43. Damian M. Estimulación temprana para niños con síndrome de Down: manual de autocuidado. 1ª ed. Sevilla: MAD; 2013.
 44. Boj J, Catalá M, García Ballesta C, Mendoza A, Planells P. Odontopediatría. La evolución del niño al adulto joven. Madrid: Ed. Ripano. 2011.
 45. Myrelid A, Gustafsson J, Ollars B, Annerén G. Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. Arc Dis Child [revista en internet]. 2002 Aug [citado 2014 Ago 16]; 87(2):97-103. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1719180/>
 46. Guerra M. síndrome de Down y respuesta al esfuerzo físico [tesis doctoral]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 1991.
 47. Miguel J, Villa JR & Álvarez-Sala JL. Características del síndrome de apnea obstructiva del sueño en pacientes con un síndrome de Down. Arch Bronconeumol [revista en internet]. 2002 [citado 2014 Ago 16]; 38(2):77-80. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org/es/caracteristicas-del-sindrome-apnea-obstructiva/articulo/13026255/>
 48. Carter J, Capone G, Gray R, Cox C & Kaufmann W. Autistic-spectrum disorders in Down syndrome: Further delineation and distinction from other behavioral abnormalities. Americ Journ of Medic Genet Part B: Neuropsychiatric Genetics 2007; 144B(1): 87-94.
 49. Griffith G, Hastings R, Nash S & Hill C. Using Matched Groups to Explore Child Behavior Problems and Maternal Well-Being in Children with Down Syndrome and Autism. Springer Science-Business Media [revista en internet]. 2010 [citado 2014 Ago 26];

<http://link.springer.com/article/10.1007/s10803-009-0906-1#page-1>

50. [Conadis. Visión-Misión. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables \[sede web\]. 2016 \[citado 10 de febrero del 2016\]. Disponible en: <http://www.conadisperu.gob.pe/institucional/mision-vision>](#)
51. Barnard K. Welcome and Opening Plenary. Proceedings for AMCHP '04: Mental health-promoting a new paradigm for MHC public health practice. 2004.
52. Kelly JF & Barnard KE. Assessment of parent-child interaction: Implications for early intervention. Handbook of early childhood intervention. In: Shonkoff & Meisels, editors. Handbook of early intervention. Cambridge: Cambridge University Press; 2000. p. 258-289.
53. Reifsnider E, Gallagher M, & Forgione B. Using ecological models in research on health disparities. *Journ of Prof Nurs* 2005; 21(4): 216-222.
54. Leininger, M. M. Culture care diversity and universality: A theory of nursing. New York: National League for Nursing Press.
55. Leininger M. M. Transcultural nursing: Concepts, theories an practice (2nd ed.). Columbus, OH: McGraw-Hill College Custom Series.
56. Leininger M. M. Transcultural care diversity and universality: A theory of nursing. *Nursing and Health Care*, 6(4), 202-212
57. Leininger M. M. (Ed.) Care: The essence of nursing and health. Detroit: Wayne State University Press.
58. Leininger M. M. (Ed.) Caring: An essential human need. Detroit: Wayne State University Press.
59. Hernández R, Fernández E y Baptista P. Metodología de la investigación. 5ta edición. México: McGraw-Hill; 2014.

ANEXOS

ANEXO 1: MATRIZ DE CONSISTENCIA

TÍTULO: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y FACTORES DE INTERACCIÓN QUE DIFICULTAN EL CUIDADO EN MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO AGOSTO DICIEMBRE - 2014.

AUTORA: POMA INGA, LIZ AZUCENA EVA

PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPOTESIS	VARIABLES	DIMENSIONES	INDICADORES	NIVELES	
<p>PROBLEMA GENERAL</p> <p>¿Cuál es la relación de variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014?</p>	<p>OBJETIVO GENERAL Identificar la relación entre variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014.</p> <p>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Identificar el nivel de los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down, en el nivel general como en sus cuatro factores en el CEBE los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014 2. Identificar si existe relación entre los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el nivel general como en sus cuatro factores en función al sexo del niño en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014. 3. Identificar si existe relación entre los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el nivel general como en sus cuatro factores en función del rango de edad del niño en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014. 4. Identificar si existe relación entre los factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el nivel general como en sus cuatro factores en función al nivel educativo del niño en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014. 	<p>HIPOTESIS GENERAL Existe relación entre variables sociodemográficas y factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en el CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino Agosto Diciembre-2014.</p>	<p>factores de interacción que dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down</p>	<p>FACTORES: Comunicación y respuesta madre-hijo-entorno</p>	Comunicación con el niño	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bajo ▪ Promedio bajo ▪ Promedio alto ▪ Alto 	
					Fuentes de información confiables		
					Planificación de necesidades		
					Autoestima		
					Depresión		
					Estabilidad emocional		
					Resiliencia		
					Ansiedad		
					FACTORES: Sensibilidad a las necesidades del niño		Empatía
							Autocontrol
					FACTORES: Estabilidad emocional y social		Estrés
							Integración con la sociedad
							Apoyo familiar
	Orientación profesional						
	Apoyo estatal						
FACTORES: Acceso a los servicios de salud	Costos						
	Terapia (Física, ocupacional, lenguaje)						
	Asistencia médica particular						
Variables sociodemográficas	Sexo del niño						
	Edad del niño						
	Nivel educativo del niño						

METODOLOGÍA	POBLACIÓN Y MUESTRA	INSTRUMENTOS	CRONOGRAMA	PRESUEPUESTO																																						
<p>El método a utilizar en esta investigación es el cuantitativo.</p> <p>TIPO DE INVESTIGACIÓN: El presente trabajo de investigación realizado es de tipo descriptivo correlacional porque describe la realidad a estudiar.</p> <p>DISEÑO DE INVESTIGACIÓN Corresponde a un diseño no experimental –transversal porque no se manipula ninguna variable. De hecho, las personas que se observan no se exponen a ninguna condición especial. El investigador observa los hechos tal como se dan en la realidad o en su hábitat natural (mas no hechos que han sido provocados por él) para luego analizarlos, en un momento dado, es como tomar una instantánea.</p>	<p>LA POBLACIÓN Está conformada por las 39 madres de niños con síndrome de Down del CEBE Los Pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino.</p> <p>MUESTRA Para la selección de la muestra no se necesita realizar el cálculo de la probabilístico de la población debido a que la población es reducida, es por ello, siendo la selección de la muestra no probabilística por conveniencia debido a la facilidad y disponibilidad de la población que comprende la investigación. Lo cual representa un total de 39 madres.</p>	<p>TÉCNICA: Entrevista, y observación</p> <p>INSTRUMENTO: Para esta investigación bivariable se utilizará el cuestionario Tipo Likert para determinar factores dificultan el cuidado en madres de niños con síndrome de Down en CEBE los pinos SJL e Hipólito Unanue El Agustino. Teniendo en cuenta que se puede alcanzar una puntuación máxima de 99 puntos, cuanto más alta sea la puntuación obtenida, mayor es la dificultad.</p>	<table border="1" data-bbox="1055 225 1713 703"> <thead> <tr> <th data-bbox="1055 225 1319 363">2014</th> <th data-bbox="1319 225 1402 363">AGO</th> <th data-bbox="1402 225 1473 363">SET</th> <th data-bbox="1473 225 1552 363">OCT</th> <th data-bbox="1552 225 1637 363">NOV</th> <th data-bbox="1637 225 1713 363">DIC</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1055 363 1319 480">INICIO DE PROYECTO</td> <td data-bbox="1319 363 1402 480">x</td> <td data-bbox="1402 363 1473 480"></td> <td data-bbox="1473 363 1552 480"></td> <td data-bbox="1552 363 1637 480"></td> <td data-bbox="1637 363 1713 480"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="1055 480 1319 596">ELABORACIÓN DEL PROYECTO</td> <td data-bbox="1319 480 1402 596"></td> <td data-bbox="1402 480 1473 596">x</td> <td data-bbox="1473 480 1552 596">x</td> <td data-bbox="1552 480 1637 596">x</td> <td data-bbox="1637 480 1713 596"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="1055 596 1319 703">SUSTENTACIÓN DEL PROYECTO</td> <td data-bbox="1319 596 1402 703"></td> <td data-bbox="1402 596 1473 703"></td> <td data-bbox="1473 596 1552 703"></td> <td data-bbox="1552 596 1637 703"></td> <td data-bbox="1637 596 1713 703">x</td> </tr> </tbody> </table>	2014	AGO	SET	OCT	NOV	DIC	INICIO DE PROYECTO	x					ELABORACIÓN DEL PROYECTO		x	x	x		SUSTENTACIÓN DEL PROYECTO					x	<table border="1" data-bbox="1776 161 2163 722"> <thead> <tr> <th data-bbox="1776 161 2047 288">RECURSOS</th> <th data-bbox="2047 161 2163 288">COSTO EN SOLES</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1776 288 2047 373">Recursos desarrollo del programa</td> <td data-bbox="2047 288 2163 373">300</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1776 373 2047 440">Movilidad</td> <td data-bbox="2047 373 2163 440">50</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1776 440 2047 512">Materiales de oficina</td> <td data-bbox="2047 440 2163 512">200</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1776 512 2047 587">Equipo de registro de imagen</td> <td data-bbox="2047 512 2163 587">-----</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1776 587 2047 651">Recursos humanos</td> <td data-bbox="2047 587 2163 651">300</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1776 651 2047 722">TOTAL DE RECURSOS</td> <td data-bbox="2047 651 2163 722">850</td> </tr> </tbody> </table>	RECURSOS	COSTO EN SOLES	Recursos desarrollo del programa	300	Movilidad	50	Materiales de oficina	200	Equipo de registro de imagen	-----	Recursos humanos	300	TOTAL DE RECURSOS	850
2014	AGO	SET	OCT	NOV	DIC																																					
INICIO DE PROYECTO	x																																									
ELABORACIÓN DEL PROYECTO		x	x	x																																						
SUSTENTACIÓN DEL PROYECTO					x																																					
RECURSOS	COSTO EN SOLES																																									
Recursos desarrollo del programa	300																																									
Movilidad	50																																									
Materiales de oficina	200																																									
Equipo de registro de imagen	-----																																									
Recursos humanos	300																																									
TOTAL DE RECURSOS	850																																									

ANEXO 2: INSTRUMENTO

CUESTIONARIO DE FACTORES DE INTERACCIÓN QUE DIFICULTAN EL CUIDADO EN MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Buenos días, soy estudiante de la Universidad Alas Peruanas estoy haciendo un proyecto de investigación por el cual le haré algunas preguntas, con este cuestionario se conocerá que considera usted que afecta y dificulta el cuidado de su niño. Agradezco su participación.

Nombre y apellidos de la madre: _____ Fecha: / / Sexo de su niño(a): (M) (F)

Año que cursa su niño(a): ____ (inicial) (primaria) Edad de su niño(a): _____

INTRUCCIONES: La lista que se muestra a continuación señala varias situaciones o eventos que representa los factores que compliquen el cuidado de su hijo con Síndrome de Down, lea atentamente cada pregunta, conteste y marque con un (X) de acuerdo a su propia experiencia y percepción, según la escala que a continuación se le presenta.

N	: Nunca
AV	: A veces
S	: Siempre

ITEMS	N	AV	S
DIMENSIÓN			
COMUNICACIÓN Y RESPUESTA MADRE-HIJO-ENTORNO			
1. ¿Tiene dificultades al comunicarse con su hijo(a)?			
2. ¿Logra respuestas satisfactorias cuando se comunica con su hijo(a)?			
3. ¿Es confiable la información que recibe en el colegio para el cuidado de su hijo(a)?			
4. ¿Está satisfecha con la información que recibe para el cuidado de su hijo(a)?			
5. ¿Necesita planificar sus horarios para poder cuidar adecuadamente a su hijo(a)?			
6. ¿Presenta cambios emocionales (ira, tristeza, etc.) cuando no puede identificar las necesidades que tiene su hijo(a)?			
7. ¿Afecta su bienestar consigo misma el no poder asumir las necesidades que tiene su hijo(a)?			
8. ¿Su hijo(a) podrá adaptarse desarrollar independencia si usted no estuviera a su lado en un futuro?			
9. ¿Se torna impaciente cuando no puede cubrir a las necesidades que requiere su hijo(a)?			
10. ¿Se le dificulta el cuidar a su hijo(a) cuando se encuentra atravesando situaciones estresantes?			
DIMENSIÓN			
SENSIBILIDAD A LAS NECESIDADES DEL NIÑO			
11. ¿El material educativo que recibe del Estado va de acuerdo a las necesidades de hijo(a)?			
12. ¿Usted se anticipa a las necesidades de su hijo antes de que él se lo comunique?			
13. Demuestra usted serenidad cuando no puede satisfacer necesidad de su hijo?			
14. ¿Presenta tristeza cuándo su hijo(a) no puede cubrir las necesidades que presenta?			
DIMENSIÓN			
ESTABILIDAD EMOCIONAL Y SOCIAL			
15. ¿Lleva a su hijo(a) a actividades como fiestas infantiles, paseos, etc. que amplíen sus relaciones sociales?			
16. ¿Es beneficioso que su hijo(a) interactúe con otros niños con y sin síndrome de Down?			
17. ¿Recibe apoyo por parte de su pareja en el cuidado de su niño(a)?			
18. ¿Recibe apoyo por parte de su familia en el cuidado de su niño(a)?			
19. ¿Piensa o cree que tener un hijo Down es castigo de Dios?			
20. ¿Luego que nació su hijo portador Down, sintió vergüenza?			
21. ¿Recibe orientación profesional para mejorar el cuidado de su niño(a)?			
22. ¿Necesita apoyo profesional para poder cuidar a su hijo(a)?			
23. ¿Es necesario el apoyo profesional para desarrollar un mejor cuidado de su hijo(a)?			
24. ¿Considera que el apoyo que recibe del Estado como suficiente que pueda guiarle en el cuidado de su hijo(a)?			
25. ¿Considera que son altos los costos que debe invertir para el cuidado de su hijo(a)?			
26. ¿Su hijo(a) recibe los distintos tipos de terapia (física, ocupacional y de lenguaje)?			
27. ¿Le ha ayudado a su hijo(a) las terapias que ha recibido?			
28. ¿Su hijo(a) ha recibido asistencia médica particular?			
DIMENSIÓN			
ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD			
29. ¿Tiene mucha dificultad para traer a su hijo al CEBE?			
30. ¿Es costosa la asistencia médica particular?			
31. ¿Es caro el costo de las terapias?			
32. ¿Su hijo(a) ha recibido ayuda especializada cuando acudió a un establecimiento de salud?			
33. ¿Mejoraría su calidad de vida al recibir apoyo del Estado para su niño(a)?			

OPINION DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE EVALUACION
DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del informante:	Cargo o Institución donde labora:	Nombre del Instrumento de Evaluación:	Autor del Instrumento
Huaman Gaviria	Directora del CEBE Hipolito Unanue	Cuestionario de relación entre variables sociodemográficas y los factores que dificultan el cuidado a las madres de niños con síndrome de Down	Poma Inga, Liz

Título de la investigación:

RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y LOS FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO 2016.

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

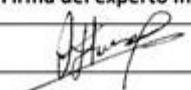
CRITERIOS	INDICADORES	DEFICIENTE 00-20%				REGULAR 21-40%				BUENA 41-60%				MUY BUENA 61-80%				EXCELENTE 81-100%						
		0 5	6 10	11 15	16 20	21 25	26 30	31 35	36 40	41 45	46 50	51 55	56 60	61 65	66 70	71 75	76 80	81 85	86 90	91 95	96 100			
1. CLARIDAD	Está formulado con lenguaje apropiado																				82/-			
2. OBJETIVIDAD	Está expresado en capacidades Observables.																							79/-
3. ACTUALIDAD	Está adecuado A conceptos del PAE y Notas de Enfermería.																							85/-
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización Lógica.																							83/-
5. SUFICIENCIA	Comprende los aspectos de calidad y cantidad.																							80/-
6. INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar aspectos Cognoscitivos.																							82/-
7. CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos y científicos del PAE.																							81/-
8. COHERENCIA	Existe coherencia entre los indicadores y las Dimensiones.																							81/-
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la Investigación.																							81/-

OPINION DE APLICACIÓN:

El instrumento se encuentra acorde a la finalidad de medir los factores que dificultan a las madres y las variables sociodemográficas

PROMEDIO DE VALORACION:

86.71

Lugar y Fecha	DNI Nº	Firma del experto informante	Teléfono
CEBE Hipolito Unanue 12/11/2014	05666942		

OPINION DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE EVALUACION

DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del informante:	Cargo o Institución donde labora:	Nombre del Instrumento de Evaluación:	Autor del Instrumento
ZUMAETA Rivera, MONICA	DOCENTE DE UAP	Questionario de relación entre variables sociodemográficas y los factores que dificultan el cuidado a las madres de niños con síndrome de Down	Poma Inga, Liz

Título de la investigación:

RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y LOS FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO 2016.

RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y LOS FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO 2016.

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

CRITERIOS	INDICADORES	DEFICIENTE 00-20%				REGULAR 21-40%				BUENA 41-60%				MUY BUENA 61-80%				EXCELENTE 81-100%			
		05	610	1115	1620	2125	2630	3135	3640	4145	4650	5155	5660	6165	6670	7175	7680	8185	8690	9195	96100
1. CLARIDAD	Está formulado con lenguaje apropiado																80				
2. OBJETIVIDAD	Está expresado en capacidades Observables.																80				
3. ACTUALIDAD	Está adecuado A conceptos del PAE y Notas de Enfermería.															75					
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización Lógica.																80				
5. SUFICIENCIA	Comprende los aspectos de calidad y cantidad.																	81			
6. INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar aspectos Cognoscitivos.																80				
7. CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos y científicos d PAE.															75					
8. COHERENCIA	Existe coherencia entre los indicadores y las Dimensiones.																80				
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la Investigación.																80				

OPINION DE APLICACIÓN:

El cuestionario reúne los requisitos para ser aplicado.

PROMEDIO DE VALORACION:

79%

Lugar y Fecha	DNI Nº	Firma del experto informante	Teléfono
Lima, 18 de Junio 2014	10644226		993120150

OPINION DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE EVALUACION

DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del informante:	Cargo o Institución donde labora:	Nombre del Instrumento de Evaluación:	Autor del Instrumento
Alvarado Mendoza, Alfonso	Psicólogo CMI Manuel Barranto	Cuestionario de relación entre variables sociodemográficas y los factores que dificultan el cuidado a las madres de niños con síndrome de Down	Poma Inga, Liz

Título de la investigación:

RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y LOS FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO 2016.

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

CRITERIOS	INDICADORES	DEFICIENTE 00-20%				REGULAR 21-40%				BUENA 41-60%				MUY BUENA 61-80%				EXCELENTE 81-100%			
		0 5	6 10	11 15	16 20	21 25	26 30	31 35	36 40	41 45	46 50	51 55	56 60	61 65	66 70	71 75	76 80	81 85	86 90	91 95	96 100
1. CLARIDAD	Está formulado con lenguaje apropiado														74						
2. OBJETIVIDAD	Está expresado en capacidades Observables.																80				
3. ACTUALIDAD	Está adecuado A conceptos del PAE y Notas de Enfermería.																	85			
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización Lógica.																	84			
5. SUFICIENCIA	Comprende los aspectos de calidad y cantidad.																80				
6. INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar aspectos Cognoscitivos.																79				
7. CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos y científicos d PAE.															75					
8. COHERENCIA	Existe coherencia entre los indicadores y las Dimensiones.															74					
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la Investigación.																79				

OPINION DE APLICACIÓN:

El cuestionario puede ser mejorado y posteriormente aplicado

PROMEDIO DE VALORACION:

791.

Lugar y Fecha	DNI N°	Firma del experto informante	Teléfono
	43066471	<i>[Firma]</i>	945 854 233

OPINION DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE EVALUACION
DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del informante:	Cargo o Institución donde labora:	Nombre del Instrumento de Evaluación:	Autor del Instrumento
Ketty Palomino Caceres	Enfermera Hosp. Emergencia Grav-Estado	Questionario de relación entre variables sociodemográficas y los factores que dificultan el cuidado a las madres de niños con síndrome de Down	Poma Inga, Liz

Título de la investigación:

RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y LOS FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO 2016.

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

CRITERIOS	INDICADORES	DEFICIENTE 00-20%				REGULAR 21-40%				BUENA 41-60%				MUY BUENA 61-80%				EXCELENTE 81-100%			
		0 5	6 10	11 15	16 20	21 25	26 30	31 35	36 40	41 45	46 50	51 55	56 60	61 65	66 70	71 75	76 80	81 85	86 90	91 95	96 100
1. CLARIDAD	Está formulado con lenguaje apropiado														70						
2. OBJETIVIDAD	Está expresado en capacidades Observables.										55										
3. ACTUALIDAD	Está adecuado A conceptos del PAE y Notas de Enfermería.														70						
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización Lógica.														70						
5. SUFICIENCIA	Comprende los aspectos de calidad y cantidad.														70						
6. INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar aspectos Cognoscitivos.														70						
7. CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos y científicos d PAE.														70						
8. COHERENCIA	Existe coherencia entre los indicadores y las Dimensiones.										55										
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la Investigación.														70						

OPINION DE APLICACIÓN:

PROMEDIO DE VALORACION:

66.7%

Lugar y Fecha	DNI Nº	Firma del experto informante	Teléfono
Lima 30 junio 2014		 KETTY PALOMINO CACERES LIC. ENFERMERIA C.E.P. 32452	940629585

HOSPITAL DE EMERGENCIAS GRAB
 C.D. LIMA
 RENJAN

OPINION DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE EVALUACION

DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del informante:	Cargo o Institución donde labora:	Nombre del Instrumento de Evaluación:	Autor del Instrumento
Cesar Ubaldo Vega	Lic. de Enfermería en HEG	Questionario de relación entre variables sociodemográficas y los factores que dificultan el cuidado a las madres de niños con síndrome de Down	Poma Inga, Liz
Título de la investigación:			

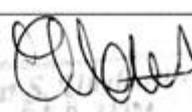
ASPECTOS DE VALIDACIÓN

CRITERIOS	INDICADORES	DEFICIENTE 00-20%				REGULAR 21-40%				BUENA 41-60%				MUY BUENA 61-80%				EXCELENTE 81-100%				
		05	06	11	16	21	26	31	36	41	46	51	56	61	66	71	76	81	86	91	96	
1. CLARIDAD	Está formulado con lenguaje apropiado																			85		
2. OBJETIVIDAD	Está expresado en capacidades Observables.																			85		
3. ACTUALIDAD	Está adecuado A conceptos del PAE y Notas de Enfermería.																			85		
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización Lógica.																			85		
5. SUFICIENCIA	Comprende los aspectos de calidad y cantidad.																			85		
6. INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar aspectos Cognoscitivos.																			85		
7. CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos y científicos d PAE.																			85		
8. COHERENCIA	Existe coherencia entre los indicadores y las Dimensiones.																			80		
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la Investigación.																			80		

OPINION DE APLICACIÓN: *apropiada título "Factores que dificultan a las madres de niños con síndrome de Down"*

PROMEDIO DE VALORACION:

83.8%

Lugar y Fecha	DNI Nº	Firma del experto informante	Teléfono
	156680863		993233126

Cesar Ubaldo Vega
 Lic. de Enfermería
 HEG

OPINION DE EXPERTOS DEL INSTRUMENTO DE EVALUACION
DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del informante:	Cargo o Institución donde labora:	Nombre del Instrumento de Evaluación:	Autor del Instrumento
Romero Loayza, Eva Eddy	Docente UAP	Questionario de relación entre variables sociodemográficas y los factores que dificultan el cuidado a las madres de niños con síndrome de Down	Poma Inga, Liz

Título de la investigación:

RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS Y LOS FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL E HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO 2016.

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

CRITERIOS	INDICADORES	DEFICIENTE 00-20%				REGULAR 21-40%				BUENA 41-60%				MUY BUENA 61-80%				EXCELENTE 81-100%			
		0	6	11	16	21	26	31	36	41	46	51	56	61	66	71	76	81	86	91	96
		5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	100
1. CLARIDAD	Está formulado con lenguaje apropiado																				
2. OBJETIVIDAD	Está expresado en capacidades Observables.																				85
3. ACTUALIDAD	Está adecuado A conceptos del PAE y Notas de Enfermería.																				84
4. ORGANIZACIÓN	Existe una organización Lógica.																				85
5. SUFICIENCIA	Comprende los aspectos de calidad y cantidad.																				84
6. INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar aspectos Cognoscitivos.																				84
7. CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos y científicos d PAE.																				82
8. COHERENCIA	Existe coherencia entre los indicadores y las Dimensiones.																				85
9. METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito de la Investigación.																				85

OPINION DE APLICACIÓN:

Existe coherencia en el desarrollo del proyecto

PROMEDIO DE VALORACION:

84.1

Lugar y Fecha	DNI Nº	Firma del experto informante	Teléfono
16-06-2014	06624890	<i>Eddy P de Rodriguez</i>	3726708



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Solicitud: Carta de Presentación
para Proceso de Investigación

Señora Doctora:

Fernanda Gallegos de Bernaola

Directora de la Escuela Académico Profesional de Enfermería – FMH y CS-UAP

Presente.-

Yo Liz Poma Inga identificada con código 2011209727, estudiante del séptimo ciclo de la Escuela Académico Profesional de Enfermería de la UAP, ante Ud. respetuosamente me presento y expongo:

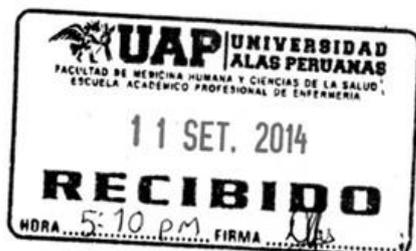
Que actualmente estoy cursando la asignatura de Ejecución de proyecto de investigación y solicito autorización para aplicar el instrumento y poder obtener datos de la investigación que tiene por título: "FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL CEBE HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO EN LOS MESES DE AGOSTO A NOVIEMBRE DEL 2014".

Por lo expuesto, solicito se me otorgue una carta de presentación para realizar la investigación científica, dirigida a la Sra. Doris Huamán Carrasco, directora del CEBE "Hipólito Unanue".

Agradeceré a Ud. Su gentil atención

Surco, 11 de setiembre del 2014.

Atentamente,



Poma Inga, Liz



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Solicitud: Carta de Presentación
para Proceso de Investigación

Señora Doctora:

Fernanda Gallegos de Bernaola

Directora de la Escuela Académico Profesional de Enfermería – FMH y CS-UAP

Presente.-

Yo Liz Poma Inga identificada con código 2011209727, estudiante del séptimo ciclo de la Escuela Académico Profesional de Enfermería de la UAP, ante Ud. respetuosamente me presento y expongo:

Que actualmente estoy cursando la asignatura de Ejecución de proyecto de investigación y solicito autorización para aplicar el instrumento y poder obtener datos de la investigación que tiene por título: **“FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL CEBE LOS PINOS SJL EN LOS MESES DE AGOSTO A NOVIEMBRE DEL 2014”**.

Por lo expuesto, solicito se me otorgue una carta de presentación para realizar la investigación científica, dirigida a la Sr. Carlos Watanabe, director del CEBE “Los Pinos”.

Agradeceré a Ud. Su gentil atención

Surco, 11 de setiembre del 2014.

Atentamente,




.....

Poma Inga, Liz



MINISTERIO DE EDUCACION
CENTRO EDUCATIVO DE BASICA ESPECIAL "HIPOLITO UNANUE"
CREADO: R.D.Z. N° 0878 FECHA 06-04-1979 ZONA 01 DE LIMA
DIRECCION: AV. FERROCARRIL MZ E LOTE 34 URB. LAS PALMERAS
EL AGUSTINO UGEL - 05 S.J.L.



AÑO DE LA PROMOCIÓN DE LA INDUSTRIA RESPONSABLE Y DEL COMPROMISO CLIMÁTICO
DECENIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERÚ 2007 - 2016

El Agustino, 2 de Octubre del 2014

CONSTANCIA

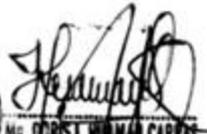
LA DIRECTORA DEL C.E.B.E. "HIPOLITO UNANUE" DEL DISTRITO EL AGUSTINO CORRESPONDIENTE A LA JURISDICCION DE LA UGEL-05 SAN JUAN DE LURIGANCHO.

HACE CONSTAR:

Que la estudiante **POMA INGA LIZ** identificada con código 2011209727, estudiante del VII ciclo de la escuela Académico Profesional de enfermería de la facultad de Medicina humana y Ciencias de la Salud de la Universidad Alas Peruanas, **está realizando** su trabajo de investigación cuyo título es **"FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO A LAS MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL CEBE HIPÓLITO UNANUE EL AGUSTINO EN LOS MESES DE AGOSTO A NOVIEMBRE DEL 2014"**, con los estudiantes del nivel primario de esta institución que dirijo.

Se expide la presente constancia a solicitud del interesado para los fines que crea conveniente.

Atentamente.



M^{te.} CRIST. HORMAN CARRAS
D^{ca} P^{pe} 0110420201
DIRECTORA



MINISTERIO DE EDUCACIÓN
UG.E.L N° 05 S.J.LURIGANCHO
C.E.B.E. "LOS PINOS" R.M.

CENTRO EDUCATIVO BASICA ESPECIAL "LOS PINOS"

R.D. N° 1393 U.S.E. 05 – S.J.L. 23 de Abril de 1986

CONSTANCIA

El que suscribe Director del Centro Educativo Básica Especial "LOS PINOS" de la U.G.E.L. N° 05 del Distrito de San Juan de Lurigancho Centro Poblado Canto Grande, que presta servicios a niños(as), adolescentes y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales severas y multidiscapacidad, en los Niveles de Inicial y Primaria, por la presente hace constar que:

La Srta. : LIZ POMA INGA.

Identificada con Código N° 2011209727, estudiante del VII Ciclo de la Escuela Académico Profesional de Enfermería de la Facultad de Medicina Humana y Ciencias de la Salud de la Universidad Alas Peruanas, aplicará su proyecto de Investigación "**Factores que Dificultan el Cuidado a las Madres de Niños con Síndrome de Down en el CEBE Los Pinos**" a partir de la fecha hasta el mes de Noviembre del presente año.

Se le expide la presente constancia a la interesada para los fines que estime conveniente.

Canto Grande, 01 de Octubre del 2014.

Atentamente.



Carlos F. Watanabe Morillas
Carlos F. Watanabe Morillas
Director C.E.E. "LOS PINOS"

CFWM/D- CEBE "LP"
Mdlcm/Sec.

Av. República de Polonia S/n entre Av. Wiesse y Av El Parque
Canto Grande-San Juan de Lurigancho Teléfono 387 – 2377
e-mail IEBE-LosPinos@hotmail.com

ANEXO 6: FOTOS



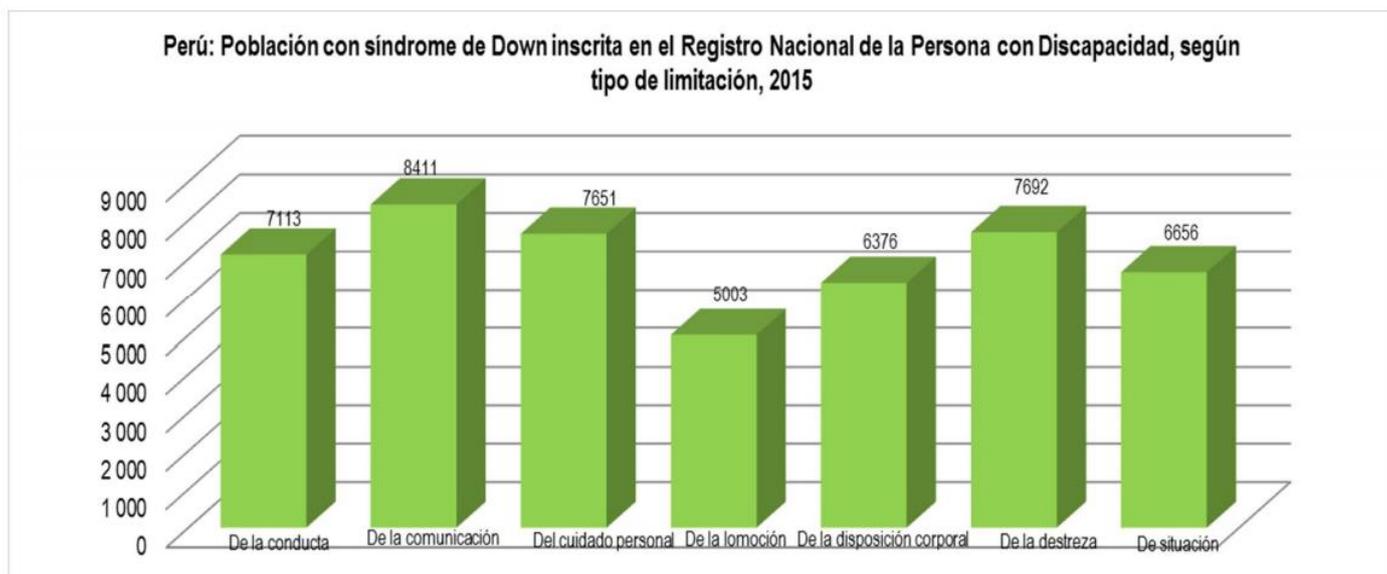
Niña de nivel inicial con síndrome de Down del CEBE Los Pinos



Niños jugando al cuidado de sus docentes del CEBE Hipólito Unanue

ANEXO 7: FIGURAS

Figura 1:



Fuente: CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 2015.

Respuestas con opciones múltiples, ya que la persona con discapacidad presenta de una a más limitaciones.

Figura 2:

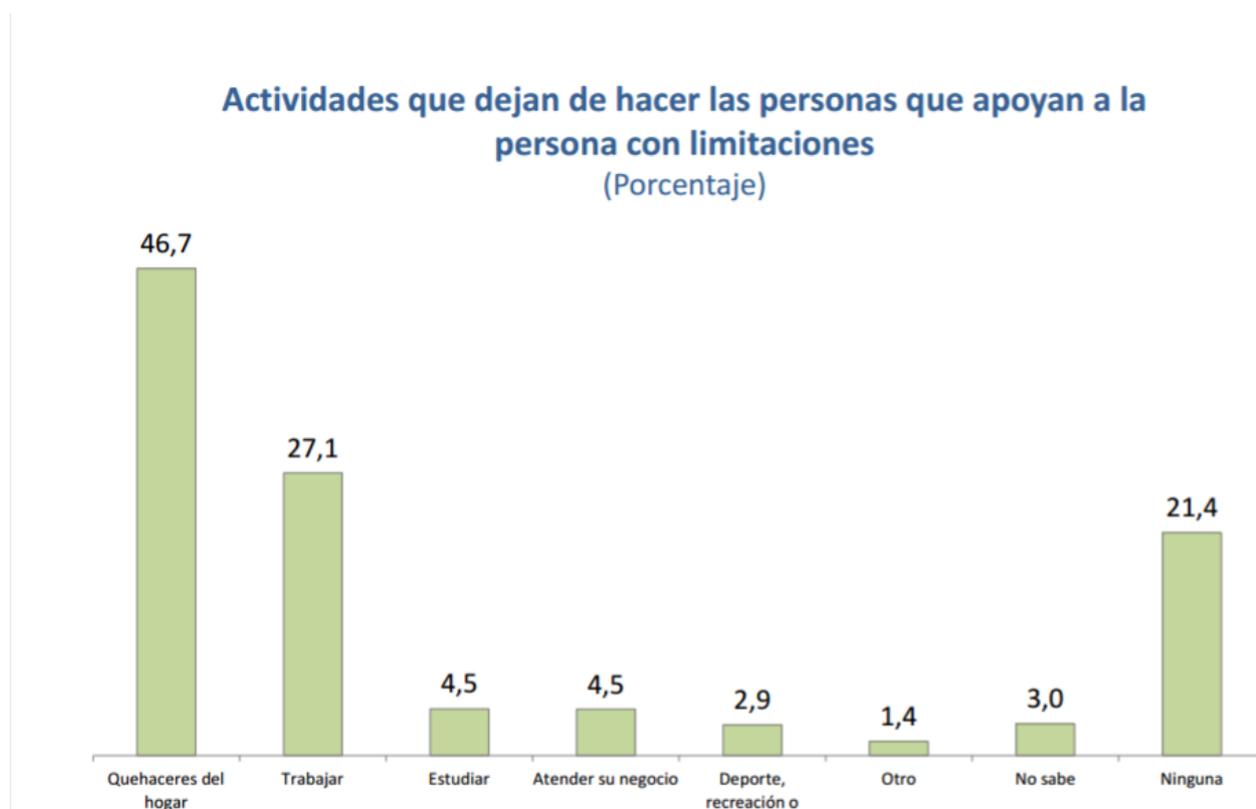


Figura 3:



667 mil personas con algún tipo de discapacidad, padecen de enfermedades crónicas que limitan de forma permanente sus actividades diarias

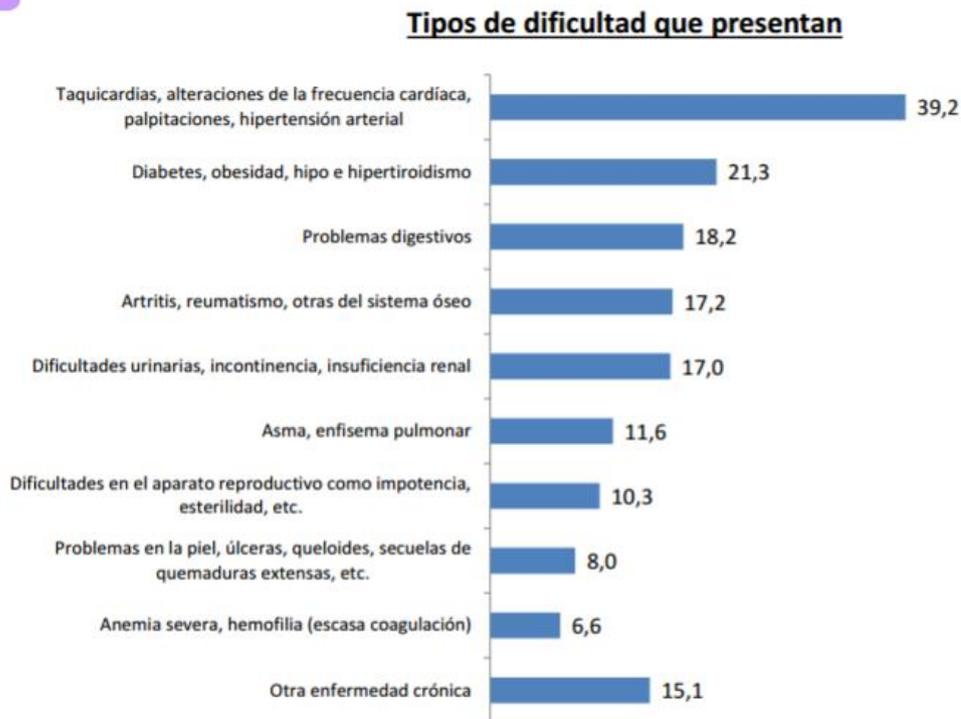


Figura 4:

Tratamiento y/o terapias de rehabilitación de las personas que presentan alguna limitación (Porcentaje)

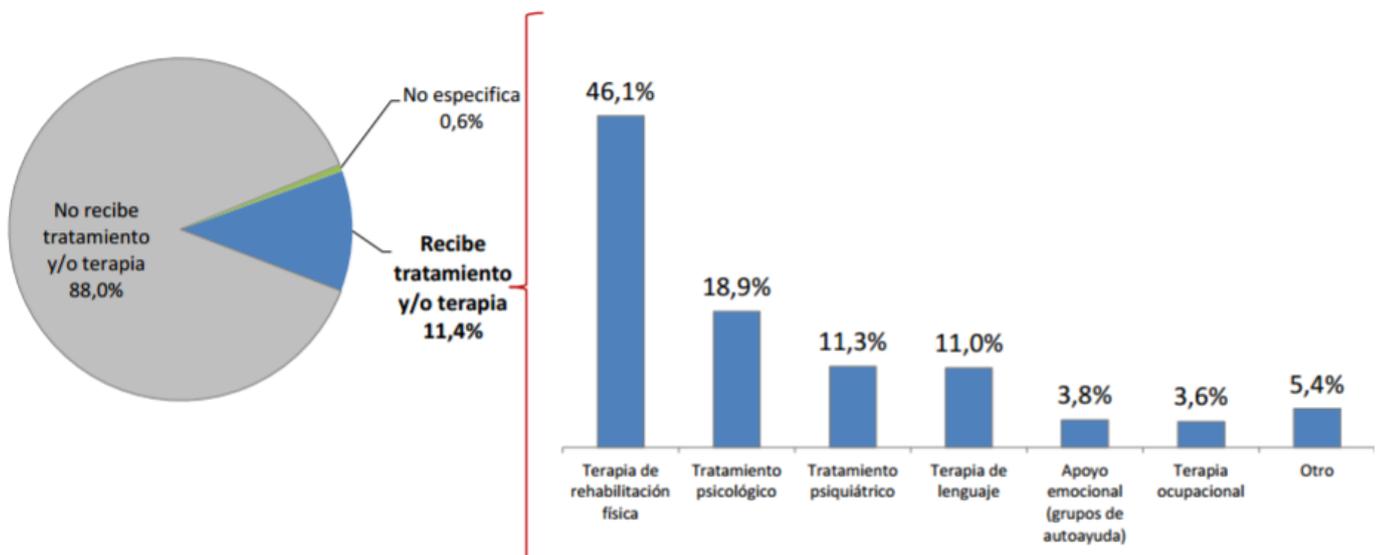
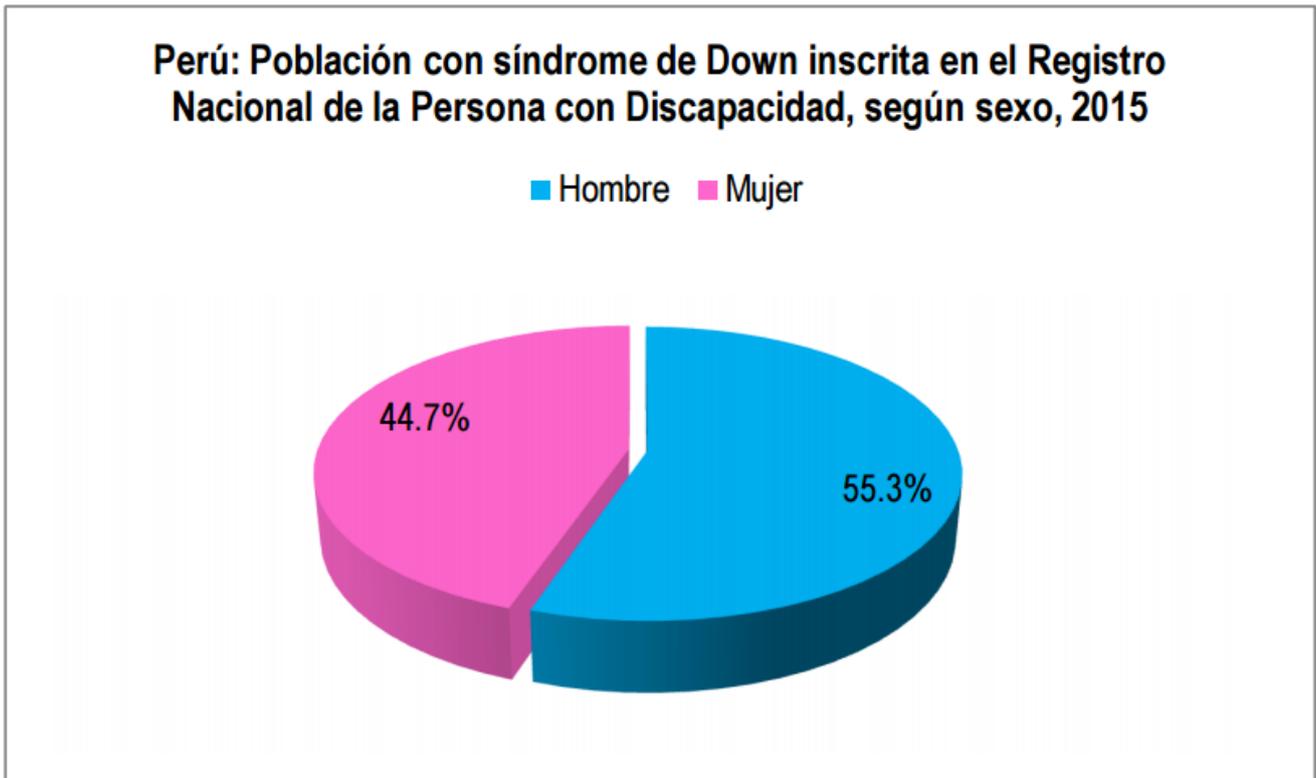
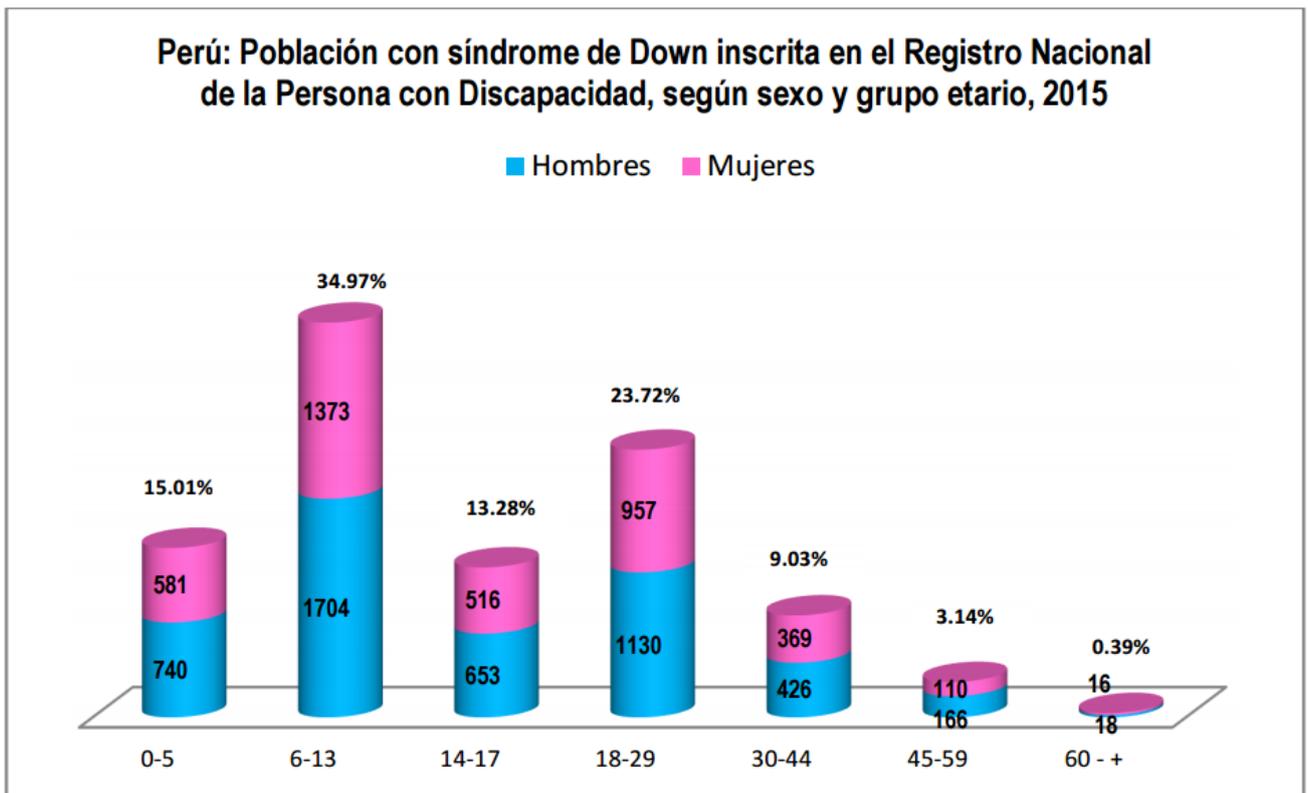


Figura 5:



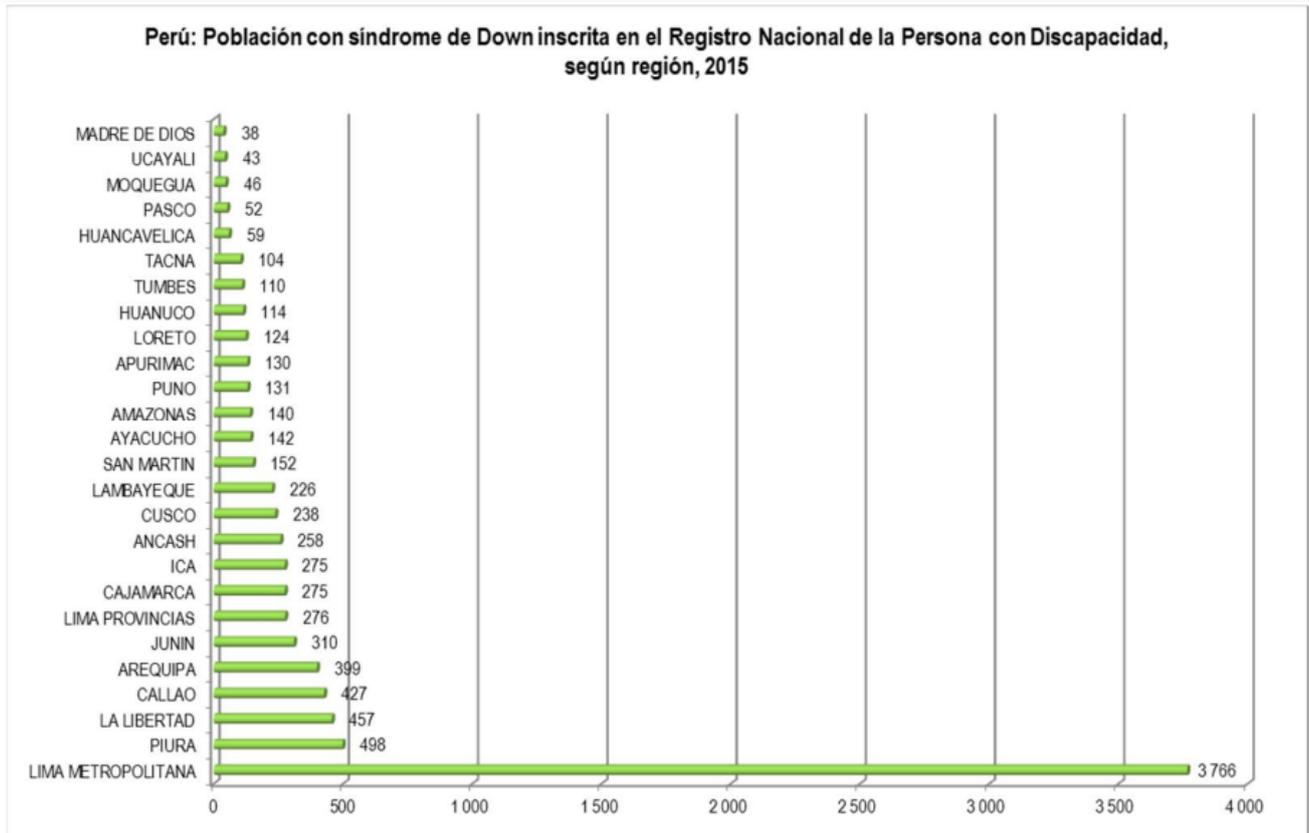
Fuente: CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 2015.

Figura 6:



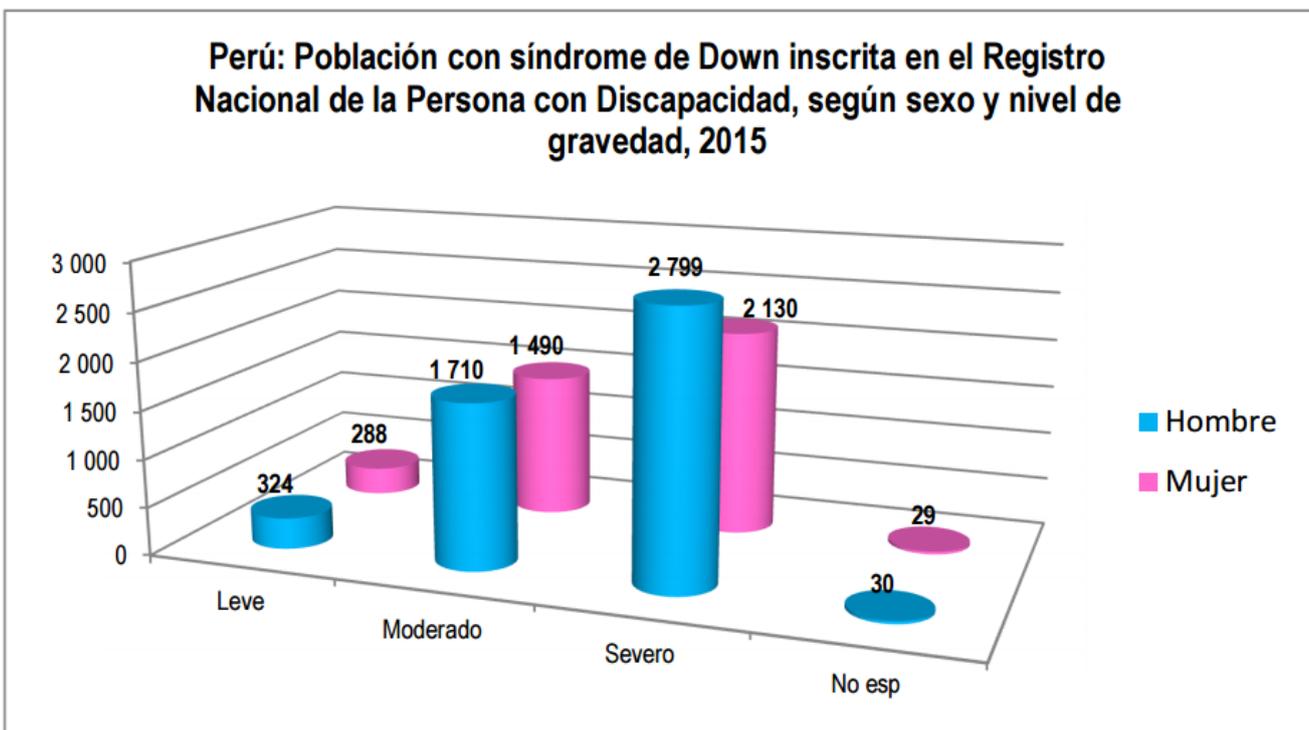
Fuente: CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 2015.

Figura 7:



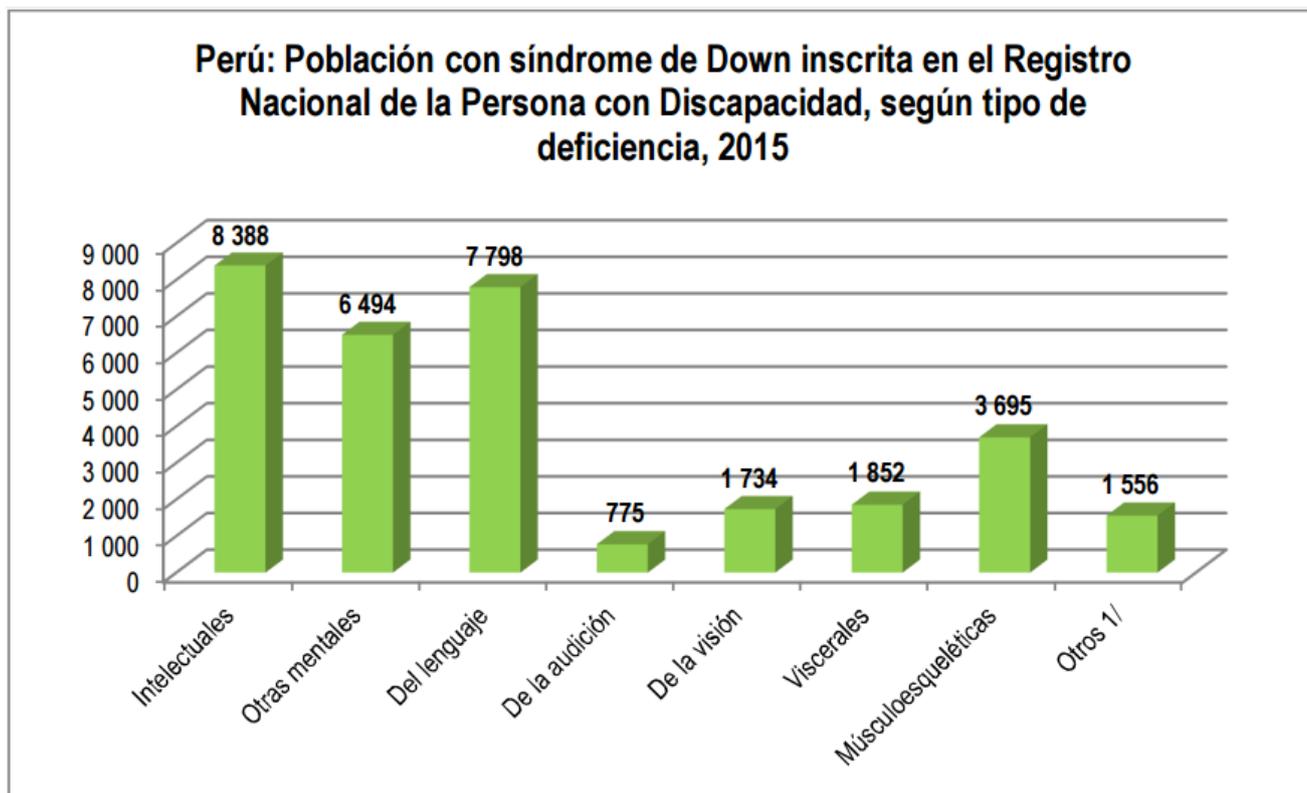
Fuente: CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 2015.

Figura 8:



Fuente: CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 2015.

Figura 9:

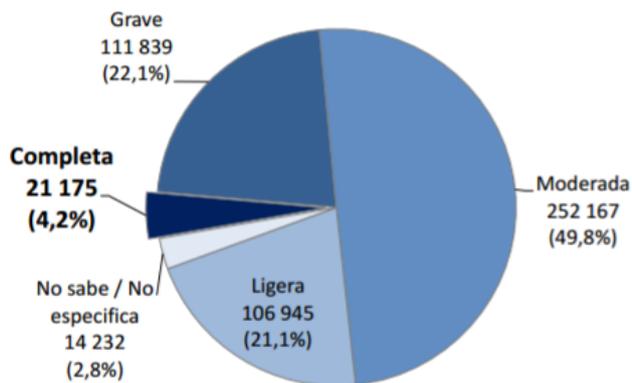


Fuente: CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, febrero 2016.
 Respuestas con opciones múltiples, ya que la persona con discapacidad presenta de una a más deficiencias.
 1/ Discapacidades generalizadas, sensitivas y otras funciones especiales.

Figura 10:



Personas con limitación de forma permanente para entender o aprender



Origen de la limitación

