



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 460-2 esq a Lerdo de Tejada, Toluca, Estado de México. 7223898475*

RFC: ATI120618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.

<http://www.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/>

Año: VIII Número: Edición Especial. Artículo no.:2 Período: Diciembre, 2020

TÍTULO: Adaptación de los Padres de Familia con hijos con Síndrome de Down.

AUTORES:

1. Lic. Anayeli Neria Sánchez.
2. Lic. María Magdalena Lechuga Gutiérrez.
3. Dra. Jannet Delfina Salgado Guadarrama.
4. Dra. María Eugenia Álvarez Orozco.
5. Lic. Efraín Rodolfo Alvarado Reyes.
6. Mtra. Helí Jesset Álvarez Hernández.

RESUMEN: El Síndrome de Down es un trastorno genético del cromosoma 21 caracterizado por una trisomía y existen tres variantes: trisomía simple, translocación y mosaicismo. Este produce retraso del desarrollo mental y psicomotor e implica un proceso adaptativo de los padres de familia. Se realizó una investigación cuantitativa, transversal y descriptiva en una muestra de doce padres de familia a quienes se aplicó el Cuestionario de adaptación familiar con hijos con Síndrome de Down de la Universidad Pontificia ICAI, ICADE COMILAS, Madrid; concluyéndose, que el cuidado recae en las mujeres, el 50% es separado o divorciado, 100% conocía el diagnóstico antes del nacimiento, 83% acude a centros de estimulación privada y 50% refiere les generó más problemas de pareja de los que esperaban.

PALABRAS CLAVES: Síndrome de Down, familia, adaptación.

TITLE: Adaptation of parents with children with Down Syndrome.

AUTHORS:

1. Lic. Anayeli Neria Sánchez.
2. Lic. María Magdalena Lechuga Gutiérrez.
3. Dra. Jannet Delfina Salgado Guadarrama.
4. Dra. María Eugenia Álvarez Orozco.
5. Lic. Efraín Rodolfo Alvarado Reyes
6. Mtra. Helí Jesset Álvarez Hernández

ABSTRACT: Down Syndrome is a genetic disorder of chromosome 21 characterized by a trisomy; there are three variants: simple trisomy, translocation and mosaicism. This produces delay of mental and psychomotor development and involves an adaptive process of parents. A quantitative, cross-cutting and descriptive research was conducted on a sample of twelve parents to whom the Family Adaptation Questionnaire was applied on children with Down Syndrome of the ICAI Pontifical University, ICADE COMILAS, Madrid; it is concluded that care falls on women, 50% is separated or divorced, 100% knew the diagnosis before birth, 83% go to private stimulation centers and 50% refer to them generated more couple problems than they expected.

KEY WORDS: Down syndrome, family, adaptation.

INTRODUCCIÓN.

El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético que ocurre cuando una división celular anormal resulta en material genético extra del cromosoma 21. Se trata de un desorden visto por primera vez por el médico británico Jhon Langdon Haydon Down, en 1866, y su causa es predominantemente la trisomía del cromosoma 21 (Flórez, 2016).

Las células somáticas tienen dos copias de cada uno de los 22 autosomas y un cromosoma x, y un cromosoma y o dos cromosomas x; se dice que son “diploides “(que en griego significa “doble”). Cualquier alteración de esta relación numérica (aneuploidía) conlleva el riesgo de producir enfermedades graves (Sack & George, 2002:55); sin embargo, hay tres tipos principales de anomalías cromosómicas o variantes en el SD: La trisonomía simple, la traslocación, y por último y menos común, el mosaicismo (Vázquez, 2001:128).

La identificación del niño con este síndrome es hecha en la ocasión del nacimiento o poco después, por la presencia de algunas características peculiares que los diferencian de los demás niños, como: hipotonía muscular, pliegue epicántica, manchas de Brushfield, cabeza generalmente menor y con la parte posterior ligeramente ligera, boca pequeña manteniéndose abierta con proyección de la lengua, exceso de piel en el cuello, baja implantación auricular y conducto auditivo estrecho, única pliegue palmar, gran espacio entre el dedo gordo y el segundo dedo y pie plano.

Dado que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down requerirá de un esfuerzo mucho mayor en el proceso de adaptación de los padres debido al retraso en su desarrollo mental y psicomotor, pudiendo causar un gran impacto en la familia, el presente artículo tiene como objetivo describir cuál ha sido la adaptación de las familias con hijos con síndrome de Down, así como la cultura de los padres con hijos con síndrome de Down, resaltando el papel de la enfermera en el momento de la revelación y la promoción del desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down.

La adaptación familiar se entiende, según Hyunkyung y Van Riper, como un proceso en el cual la familia adopta modelos, en función de sus fortalezas y de su resiliencia, y familiares. Según Kyoung y Paraiba, la adaptación está motivada por una serie de factores pudiendo clasificarse en factores de protección y factores de riesgo.

DESARROLLO.

En el síndrome de Down, se retrasa tanto el desarrollo físico como mental. Los niños con este síndrome tienden a ser tranquilos, rara vez lloran y tienen los músculos laxos; el coeficiente intelectual promedio de un niño con síndrome de Down es de alrededor de 50% de coeficiente intelectual, comparándolo con el promedio normal de 100%; sin embargo, algunos de estos niños tienen un coeficiente intelectual superior a 50% (Beers, 2003:1311).

La característica más notoria de los pacientes con síndrome de Down es el retraso mental. Aunque el grado del retraso puede variar de moderado a grave, es un signo universal. A pesar de este retraso, muchas personas con síndrome de Down pueden desempeñarse con niveles aceptables de independencia. Pueden tener avances considerables en la escuela y aprendizaje de habilidades básicas. Conforme crecen, estas personas suelen encontrar alguna actividad en talleres compartidos u otros ambientes supervisados (Sack & George, 2002: 58).

El éxito del tratamiento quirúrgico de los problemas que padecen los pacientes con síndrome de Down al nacer y durante la lactancia (corrección de atresia duodenal o cardiopatías congénitas) permite a muchos de ellos sobrevivir hasta la madurez.

La salud de los adultos con síndrome de Down es un campo de creciente interés y motivo de preocupación. Desafortunadamente, muchos de estos pacientes no pueden referir en forma adecuada acerca de sus antecedentes médicos debido al retraso mental, por lo que la atención debe enfocarse a la prevención de los problemas que pueden sufrir (Sack & George, 2002: 59).

Metodología.

La investigación “Adaptación de los Padres de Familia Con Hijos con Síndrome de Down”, por naturaleza toma un enfoque cuantitativo de tipo transversal. El universo de estudio fue de 64 padres de familia de 32 niños con diferentes capacidades del Centro de aprendizaje MOUNT ROSE del

Estado de México. El tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia con una muestra de 12 padres de familia de 6 menores de edad con Síndrome de Down.

Se utilizó el cuestionario de adaptación familiar con hijos con Síndrome de Down recopilado de la Universidad Pontificia ICAI ICADE COMILLAS, Madrid, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

Este cuestionario se divide en dos grandes bloques:

- En el primero pretendió conocer algunas características básicas de su familia (número de miembros, lugar de residencia, etc.) y de su hijo/a con síndrome de Down (estado de salud, escolarización, etc.).
- En el segundo bloque se recogió su visión y satisfacción general con su familia ante sucesos cotidianos, así como su valoración del apoyo recibido por el entorno más cercano y sus sentimientos ante su nueva realidad personal y familiar.

Resultados.

Datos sociodemográficos.

Cuadro no 1. Padres de familia con hijos con Síndrome de Down.

Padres.	Frecuencia	%
Madre	4	67
Padre	2	33
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

Como podemos observar, las madres de familia tienen mayor relación con sus hijos, siendo el 67% y los padres con el 33%, posiblemente se debe a que el cuidado de los hijos recae principalmente en las madres de familia.

Cuadro no 2. Porcentaje de padres de familia que corresponda con su estado civil actual.

Estado civil	Frecuencia	%
Soltero/a	0	0
Casado/a	2	33
Separado/a	2	33
Divorciado/a	1	17
Viudo/a	1	17
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 33% es casado, 33% es separado, 17% es divorciado y el otro 17% es viudo.

Como se ve el estado civil de los padres puede influir en la relación y el cuidado del niño o niña con Síndrome de Down ya que los que son casados tal vez comparten dicha atención a diferencia de los que están solos la relación es más frecuente con uno de los padres y con el otro tal vez es poca o nula; por lo tanto, el hijo(a) con Síndrome de Down le puede aceptar el estado civil de sus padres para su integración ante la sociedad.

Cuadro No 3. El porcentaje de los padres de familia de la tipología de la familia que corresponda con la suya.

Tipología de familia.	Frecuencia.	%
Biparental	2	33.3
Monoparental	2	33.3
Extensa	2	33.4
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

Al estar al cuidado y de la convivencia del padre o madre depende la tipología.

Cuadro No 4. El diagnóstico de su hijo/a con síndrome de Down lo recibieron.

Diagnóstico	Frecuencia	%
Antes de su nacimiento (prenatal)	6	100
Después de su nacimiento(postnatal)	0	0
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 100% recibieron antes de su nacimiento el diagnóstico de su hijo/a, que en su mayoría, los padres tuvieron un chequeo constante con su médico.

Cuadro No 5. Sexo de su hijo/a con Síndrome de Down.

Sexo	Frecuencia	%
Mujer	1	17
Varón	5	83
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 83% el sexo del niño con síndrome Down es varón y el 17% es mujer. Por lo que hay un incremento de varones con el síndrome de Down. En el colegio MOUNT ROSE.

Cuadro No 6. Problemas de salud presentados al nacer.

Problemas de salud al nacer	Frecuencia
Hipotonía muscular	6
Cardiopatía	4
Problema pulmonar o respiratorio	1
Problemas digestivos y/o metabólicos	4
Pérdida auditiva	0
Problema de visión	1
Estrabismo	2
total	6

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

Todos los niños presentan problemas de salud, el cual ellos tienen más de tres patologías y necesitan un control médico y talleres de estimulación.

Cuadro No 7. Acude a un centro con su hijo/a de estimulación.

Centro	Frecuencia	%
Centro público (centro base)	1	17
Centro privado concentrado (con plaza pública)	0	0
Hospital	0	0
Centro privado	5	83
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 83% acude a centros privados y el 17% acude a un centro público. Por falta de tiempo y dedicación de los padres de familia, se les es imposible asistir junto con ellos en la estimulación y aprendizaje de sus hijos, por lo que optan por recurrir a centros privados.

Datos del cuestionario de adaptación familiar con hijos con Síndrome de Down.

Cuadro No 8. Grado de satisfacción entre los miembros de la familia.

Satisfacción	Frecuencia	%
Muy insatisfecho	0	0
Insatisfecho	1	17
Ni satisfecho ni insatisfecho	5	83
Satisfecho	0	0
Muy satisfecho	0	0
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 83% de la cercanía entre los miembros de la familia es ni satisfecho ni insatisfecho y el 17% se encuentra insatisfecho; por lo que la familia no sabe crear a conciencia si en su núcleo familiar en realidad hay cercanía entre los mismos familiares por lo que no se encuentran seguros.

Cuadro No 9. Capacidad de su familia para afrontar las situaciones de tensión.

Capacidad	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfecho	0	0
Insatisfecho	0	0
Ni satisfecho, ni insatisfecho	4	67%
Satisfecho	2	33%
Muy satisfecho	0	0
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 87% de la familia está insatisfecho ni satisfecho, para afrontar las situaciones de tensión mientras que el 33% de la familia está satisfecho; por lo que la familia no sabe afrontar problemas de tensión en su núcleo familiar, por lo tanto, el hijo(a) con Síndrome de Down tendrá inestabilidad dentro de su familia.

Cuadro No 10. Capacidad de la familia para ser flexible o adaptable.

Capacidad	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfecho	0	0
Insatisfecho	0	0
Ni satisfecho ni insatisfecho	5	83%
Satisfecho	1	17%
Muy satisfecho	0	0
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 83% de la familia está satisfecho ni insatisfecho para ser flexible y adaptable. El 17% de la familia está satisfecho. La familia no tiene claro si puede ser flexible o adaptable ante una situación.

Cuadro No 11. Calidad de comunicación entre los miembros de la familia.

Calidad de comunicación	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfecho	0	0
Insatisfecho	0	0
Ni satisfecho ni insatisfecho	4	67%
Satisfecho	2	33%
Muy satisfecho	0	0
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 67% de los padres de familia está satisfecho ni insatisfecho con la calidad de comunicación entre los miembros de la familia; mientras que el 33% está satisfecho.

Como se ve, la comunicación entre los miembros de la familia no demuestra importancia ante los sucesos ocurridos en la familia, por lo cual, los hijos(as) se verán afectados ante esta situación de comunicación con su familia.

Cuadro No 12. Cantidad de tiempo que pasan juntos con una familia.

Cantidad de tiempo	Frecuencia	Porcentaje
Muy insatisfecho	0	0
Insatisfecho	0	0
Ni satisfecho ni insatisfecho	4	67%
Satisfecho	2	33%
Muy satisfecho	0	0
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 67 % de los padres de familia están satisfecho ni insatisfecho, y por lo anterior, podemos considerarlo como indiferente con la cantidad de tiempo que pasan juntos en familia.

El 33% está satisfecho, y por lo que se puede apreciar, no hay un tiempo dedicado a la familia, ya que la mayoría solo vive con el padre o madre de familia.

Cuadro No 13. Dejo cosas de mi vida de lo que nunca imagine para satisfacer las necesidades de mi hijo/a con Síndrome de Down.

Necesidades	Frecuencia	%
Muy de acuerdo	0	0
De acuerdo	3	50%

Si no está seguro	1	17%
En desacuerdo	2	33%
Muy en desacuerdo	0	0
Total	6	100%

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 50% de los padres de familia está de acuerdo que dejan cosas de su vida para satisfacer las necesidades de su hijo/a con Síndrome de Down, mientras que el 33% está en desacuerdo y el 17% no se encuentra seguro; esto significa, que no llevan una vida cotidiana como ellos esperan llevarla, ya que los niños son afectados moralmente, psicológicamente, ya que no son aceptados ante una sociedad.

Cuadro No 14. Desde que he tenido este hijo/a con Síndrome de Down no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes.

Cosas nuevas y diferentes	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	0	0
De acuerdo	3	50%
Si no está seguro	3	50%
En desacuerdo	0	0
Muy en desacuerdo	0	0
Total	6	100%

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado 2019

El 50% de los padres de familia están de acuerdo en que no han podido ser capaz de realizar cosas nuevas y diferentes, porque absorben todo el tiempo al cuidado de sus hijos; y el 50% no están seguros de haber sido capaz de hacer cosas diferentes y nuevas, porque no cuentan con el conocimiento de la

implementación de estrategias que permitan que los niños(as) con esta discapacidad se integren y puedan desarrollar todas sus capacidades y habilidades motrices. Ellos saben que el respaldo familiar es uno de los factores importantes que logra incluir a estos niños(as) a la sociedad. Ellos comentan que no tienen un apoyo de la familia hacia el cuidado de sus hijos/a con Síndrome de Down.

Cuadro No 15. Desde que he tenido este hijo/a con Síndrome de Down, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.

Hacer las cosas que me gustan	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	0	0
De acuerdo	2	33%
Si no está seguro	3	50%
En desacuerdo	1	17%
Muy en desacuerdo	0	0
Total	6	100%

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

No es fácil tener un hijo con esta discapacidad, y el que lo tiene cambia los esquemas de la vida, se enfrentan a problemas personales, familiares y sociales en la búsqueda de una respuesta ante la pregunta ¿porqué a mí? Es así como el 50% de los padres de familia no está seguro de ser capaz de hacer cosas que les gustan, mientras que el 33% está de acuerdo y el 17% se encuentra en desacuerdo. Tal vez ellos no son capaces de realizar cosas nuevas en su vida para el cuidado de sus hijos. Esta nueva faceta cambia la capacidad de hacer las cosas que siempre hacen cuando no se tiene este problema, dejando a un lado su propia vida, su persona, su familia y sobre todo su vida social, cayendo en la monotonía y el desinterés de ver la vida desde otra perspectiva.

Cuadro No 16. Tener a mi hijo/a con Síndrome de Down me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.

Problemas mis relaciones con mi pareja	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	0	0
De acuerdo	3	50%
Si no está seguro	2	33%
En desacuerdo	1	17%
Muy en desacuerdo	0	0
Total	6	100%

Fuente: Elaboración propia del cuestionario aplicado en el año 2019.

El 50% de los padres de familia se encuentran de acuerdo que tener un hijo/a con Síndrome de Down les ha causado problemas en su relación de pareja mientras que el 33% no se encuentra seguro y el 17% está en desacuerdo. En este caso, podría pasar una inestabilidad con su pareja por una mayor responsabilidad y atención que les brinda a los niños/as.

Muchas veces, la relación de pareja suele fracturarse cuando se enfrenta por primera vez ante un caso de estos, por el simple hecho de no tener el conocimiento y sobre todo el no estar preparado para esta situación, dejando en el olvido el apoyo mutuo que se debe tener como pareja, y por consiguiente, la separación del núcleo familiar ocasionando así serios problemas en la vida familiar.

CONCLUSIONES.

Llegamos a concluir, que las adaptaciones de los padres de familia con hijos con síndrome de Down no se encuentran satisfechos por el tipo de familia que tienen; en concreto, el Síndrome de Down supone un shock inicial para las familias que no siempre saben cómo enfrentar esta nueva realidad.

El personal de enfermería no orienta a los padres de los niños con Síndrome de Down a los cuidados especiales que se deben tener con ellos. Consideramos que es de gran importancia conocer esta realidad para poder articular, en el futuro más cercano, medidas que permitan mejorar la calidad de vida de las familias.

Se deben realizar campañas de concientización a los padres y familiares, que se encuentran ante este conflicto, para que puedan conocer y poner en práctica todos los cuidados las atenciones, y sobre todo, necesidades que requieren estos niños(as) con Síndrome de Down, y se integre un núcleo familiar con principios, valores, y sobre todo, con mucho amor, para vivir de forma diferente a las familias biparentales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Beers H. (2003). Nuevo Manual Merck Edit. Océano, España, pp1811, 1812.
2. Diéguez, O., Labrada, L., Rodriguez, Y. (2020). Estrategia educativa para el desarrollo del autocontrol en escolares con trastornos afectivos conductuales (TAC). En Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores. Año VIII(1). Recuperado de: <https://www.dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/article/view/2394/2442>
3. Flórez,J. (2016). El síndrome de Down en perspectiva 2016. Down Cantabria 2016, mar 1,33:1-8.
4. Gibson AN. (2016). Building a progressive-situational model of post-diagnosis information seeking for parents of individuals with Down syndrome. Global Qualitative Nursing Research.
5. Sack, H. Jr, George. (2002). Genética médica. Edit. McGraw-Hill, Primera edición, interamericana. 272 pp.
6. Vázquez Guizar, Jesús. *Genética clínica*. Ed. México, 2001. Edit. Manual moderno. 985pp.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Bull M J. (2011). Committee on Genetics. Clinical Report—Health Supervision for Children with Down Syndrome American Academy of Pediatrics. 2011 ago. 128:393-40.
2. Canbulat N, Demirgöz B, Çoplu M. (2014). Emotional reactions of mothers who have babies who are diagnosed with Down syndrome. *International journal of nursing knowledge*; 25(3):147-153.
3. Jasso Gutiérrez, Luis (s.f). Edit. El Manual Moderno México DF- Santafé de Bogotá.
4. Papilia, E.; Diane. E. (2001). *Desarrollo humano* 8. Edit. Mc Graw Hill. Ed. Bogotá, Colombia.138 pp.
5. Huete García A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down* (129):38-50.
6. Klug Williams. (1999). *Genética* Edit. Prentice hall. Primera edición española. pag.29
7. Lisker Ruben. (1994). *Introducción a la genética humana*. Edit. Manual Moderno. pag.223
8. Lynn B. Jorde. E. (2000). *Genética médica* 2 Edit. Harcourt. España. 372pp.
9. Morris Jones (s.f.). *Célula y Genética*. Edit. Manson. Segunda edición. España. pp158.
10. Peralta López F, Arellano Torres A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teóricoaplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*; 8(3):1339-1362.
11. Tommey Marriner A, Alligood Raile M. (2011). Teorías en enfermería de importancia histórica. *7 modelos y teorías en enfermería*. 7ª. Edición. España: Elsevier.

DATOS DE LOS AUTORES.

1. Anayeli Neria Sánchez. Lic. En Enfermería. Facultad de Enfermería y Obstetricia, UAEM.
2. María Magdalena Lechuga Gutiérrez. Lic. En Enfermería. Facultad de Enfermería y Obstetricia, UAEM.

3. Jannet Delfina Salgado Guadarrama. Doctora en Alta Dirección, Maestra en Seguridad e Higiene Ocupacional y Licenciada en Enfermería, profesora de tiempo completo de la Facultad de Enfermería y Obstetricia, UAEM. E-mail: jdsalgadog@uaemex.mx
4. María Eugenia Álvarez Orozco. Doctora en Educación Permanente y Máster en Educación. Profesora de Tiempo Completo de la Facultad de Enfermería y Obstetricia, UAEM. E-mail: maru.orozco@hotmail.com
5. Efraín Rodolfo Alvarado Reyes. Licenciado en Gerontología y Maestrante en Educación en la Universidad Tecnológica de México (UNITEC). Profesor de asignatura en Facultad de Enfermería y Obstetricia de la UAEM y Universidad para la Profesionalización (UNIPRE). Consultor privado. E-mail: eralvarador@uaemex.mx
6. Helí Jesset Álvarez Hernández. Maestra en Salud Pública con área de Concentración en Envejecimiento. Licenciada en Gerontología y profesora de tiempo completo en Facultad de Enfermería y Obstetricia en la Licenciatura en Enfermería y en Gerontología. E-mail: hjalvarezh@uaemex.mx

RECIBIDO: 9 de octubre del 2020.

APROBADO: 25 de octubre del 2020.