



UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
SEDE CUENCA
CARRERA DE PSICOLOGÍA

ESTILOS DE CRIANZA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO
HUIRACocha TUTIVEN Y NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL
INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. PERÍODO SEPTIEMBRE
2022-FEBRERO 2023

Trabajo de titulación previo a la obtención del
título de Licenciada en Psicología

AUTORAS: ALEXANDRA PRISCILA LALVAY ZHISPON
GERMANIA ABIGAIL VELETANGA BARRETO
TUTORA: PS. ED. ISABEL CATALINA FLORES SISALIMA, MGS.

Cuenca - Ecuador
2023

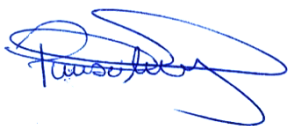
**CERTIFICADO DE RESPONSABILIDAD Y AUTORÍA DEL TRABAJO DE
TITULACIÓN**

Nosotras, Alexandra Priscila Lalvay Zhispon con documento de identificación N° 0106797491 y Germanía Abigail Veletanga Barreto con documento de identificación N° 0107575177; manifestamos que:

Somos las autoras y responsables del presente trabajo; y, autorizamos a que sin fines de lucro la Universidad Politécnica Salesiana pueda usar, difundir, reproducir o publicar de manera total o parcial el presente trabajo de titulación.

Cuenca, 30 de marzo de 2023.

Atentamente,



Alexandra Priscila Lalvay Zhispon

0106797491



Germanía Abigail Veletanga Barreto

0107575177

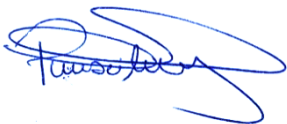
**CERTIFICADO DE CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE
TITULACIÓN A LA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA**

Nosotras, Alexandra Priscila Lalvay Zhispon con documento de identificación N° 0106797491 y Germanía Abigail Veletanga Barreto con documento de identificación N° 0107575177, expresamos nuestra voluntad y por medio del presente documento cedemos a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que somos autoras de la Sistematización de experiencias prácticas de investigación: “Estilos de crianza en niños con Síndrome de Down del Centro Huiracocha Tutiven y niños con parálisis cerebral del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Período septiembre 2022-febrero 2023”, la cual ha sido desarrollada para optar por el título de: Licenciada en Psicología, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En concordancia con lo manifestado, suscribimos este documento en el momento que hacemos la entrega del trabajo final en formato digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.

Cuenca, 30 de marzo de 2023.

Atentamente,



Alexandra Priscila Lalvay Zhispon

0106797491



Germanía Abigail Veletanga Barreto

0107575177

CERTIFICADO DE DIRECCIÓN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Isabel Catalina Flores Sisalima con documento de identificación N° 0104994330, docente de la Universidad Politécnica Salesiana, declaro que bajo mi tutoría fue desarrollado el trabajo de titulación: ESTILOS DE CRIANZA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO HUIRACocha TUTIVEN Y NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY. PERÍODO SEPTIEMBRE 2022-FEBRERO 2023, realizado por Alexandra Priscila Lalvay Zhispon con documento de identificación N° 0106797491 y Germania Abigail Veletanga Barreto con documento de identificación N° 0107575177, obteniendo como resultado final el trabajo de titulación bajo la opción Sistematización de experiencias prácticas de investigación que cumple con todos los requisitos determinados por la Universidad Politécnica Salesiana.

Cuenca, 30 de marzo del 2023.

Atentamente,



Ps. Ed. Isabel Catalina Flores Sisalima, Mgs.

0104994330

INDICE DE CONTENIDOS

Resumen.....	8
Abstract.....	9
1. Título:.....	10
2. Problema de estudio.....	10
3. Justificación.....	12
4. Objetivos.....	13
4.1.Objetivo General:.....	13
4.2.Objetivos específicos:.....	13
5. Marco hipotético o preguntas de investigación.....	13
6. Marco teórico referencial.....	14
6.1.Estilos de crianza.....	14
6.2.Dimensiones de los estilos de crianza.....	16
6.3.Tipología de los estilos de crianza.....	17
1. Estilo autoritario.....	17
2. Estilo permisivo.....	18
3. Estilo indiferente de rechazo- abandono.....	19
4. Estilo democrático.....	19
6.4.El Síndrome de Down.....	20
6.5.Tipos de síndrome de Down.....	22
1. Trisomía 21.....	22

2. Mosaicismo.....	22
3. Translocación.....	23
6.6.Estilos de crianza y Síndrome de Down	23
6. 7. Parálisis Cerebral	25
6. 7. 1. Clasificación	27
6. 7. 2. Crianza en niños con Parálisis Cerebral.....	29
7. Metodología.....	30
7.1.Tipo de estudio.....	30
7.2.Tipo de alcance	30
7.3.Universo y trabajo de muestra	31
7.4.Instrumentos de investigación.....	32
7.5.Diseño técnico y metodología para la obtención y análisis de la información	32
7.6.Criterios de inclusión	33
7.7.Criterios de exclusión	33
7.8.Ética	33
8. Resultados.....	34
9. Discusión de resultados.....	51
10. Presupuesto	56
11. Conclusiones.....	56
12. Recomendaciones	59
13. Referencias.....	60

14. Anexos	66
Anexo 1 consentimiento informado.....	66
Anexo 2 Aval del tutor.....	69
Anexo 3 Sistematización de resultados.....	71

INDICE DE FIGURAS

Tabla 1. Descripción general de los sistemas de Clasificaciones según sus niveles... ..	24
Tabla 2. Universo y Trabajo de muestra (Centro Huiracocha Tutiven)	27
Tabla 3. Universo y Trabajo de muestra (Centro de Parálisis cerebral del Azuay).....	28
Figura 1. Categorías y subcategorías.....	33

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo analizar los estilos de crianza de los niños con Síndrome de Down del Centro Huiracocha Tutivén y de niños con Parálisis Cerebral del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Este estudio fue de carácter cualitativo, descriptivo transversal debido a que se recolectó información en base a la experiencia de los padres de familia, su variable fue medida a través de una entrevista que fue aplicada a 10 padres de niños con Síndrome de Down y 10 con Parálisis Cerebral. Para el análisis de los resultados se empleó la codificación abierta en donde se utilizó categorías que son Parálisis Cerebral, Síndrome de Down y Estilos de crianza, para conocer el estilo de crianza que implementan los cuidadores primarios se tomó en cuenta aspectos como: comunicación, autonomía, reglas y normas, responsabilidades, límites, refuerzos, entre otros. Se obtuvo como principal el estilo de crianza democrática en padres de familia de niños con SD y PC, en algunos cuidadores se evidencia un estilo de crianza indefinido que consta de dos o más estilos, puesto a que implementan el permisivo, autoritario o democrático, mismo que se relaciona con la sobreprotección que pueden llegar a tener algunos padres de familia con respecto a algunos aspectos importantes que influyen en el desarrollo óptimo de los niños en los diversos ámbitos. Esto puede estar ligado por la percepción que tienen sobre la discapacidad y cómo intervienen con cada infante frente a distintas situaciones.

Palabras claves: Síndrome de Down, Parálisis Cerebral y estilos de crianza.

Abstract

This research aims to analyze the parenting styles of children with Down Syndrome at the Huiracocha Tutivén Center and children with Cerebral Palsy at the Azuay Cerebral Palsy Institute. This study is of a qualitative, descriptive, cross-sectional nature because information was collected based on the experience of the parents, its variable was measured through an interview that was applied to 10 parents of children with Down syndrome and 10 with Cerebral Palsy, with an age range of 4 to 12 years. For the analysis of the results, open coding was used, where categories that are Cerebral Palsy, Down Syndrome and Parenting Styles were used, to know what parenting style the primary caregivers implement, aspects such as: communication, autonomy, rules and regulations, responsibilities, limits, reinforcements, among others. The democratic parenting style was obtained as the main one in parents of children with DS and CP, in some caregivers there is evidence of an indefinite parenting style that consists of two or more styles, since they implement the permissive, authoritative or democratic, even which is related to the overprotection that some parents may have with respect to some important aspects that influence the optimal development of children in various fields such as educational, social, affective, etc. This may be linked to the perception they have about the disability and how they intervene with each infant in different situations.

1. Título:

Estilos de crianza en niños con Síndrome de Down del Centro Huiracocha Tutivén y con Parálisis Cerebral del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Periodo septiembre - febrero 2023.

2. Problema de estudio

Los estilos de crianza desempeñan una función trascendental en el desarrollo y aprendizaje de los niños, pues se encuentran en continuo crecimiento y formación en diversas áreas físicas, sociales y cognitivas. Es importante indicar que cuando existe un miembro de la familia con discapacidad física o intelectual como es en el caso de los niños con Síndrome de Down y parálisis cerebral, la familia es la principal involucrada en el cuidado y atención por lo que es fundamental que opten por brindarles herramientas y estrategias que les permitan desarrollar habilidades e independencia (Macías, Albornoz y Guzmán, 2020; Calderón, 2021; Morales, 2020).

En un estudio realizado en España, Garvía (2018) menciona que los estilos de crianza determinan la calidad de vida que presentan los niños con discapacidad física e intelectual, en este se considera importante mencionar que tanto en el SD como en la PC (considerando el nivel de la patología) se debe permitir a los niños desarrollar su independencia, haciéndolo partícipe de las actividades cotidianas; no obstante, en varias ocasiones los padres no permiten que sus hijos realicen acciones que están a su alcance debido a que creen que no están aptos, generando de esta manera estilos parentales sobreprotectores.

En un estudio realizado en Quito acerca de la crianza de niños con discapacidad física e intelectual se considera importante mencionar que los niños necesitan mayor atención en relación a su desarrollo bio psicosocial, no obstante, es crucial permitir realizar actividades para que los niños desarrollen las habilidades de autonomía entre

las que podemos mencionar: actividades cotidianas como la alimentación, el vestido o el aseo, permitirles el aprendizaje y fortalecimiento del lenguaje para obtener una comunicación recíproca, el desarrollo de habilidades motrices finas y gruesas que se encuentren a su alcance como caminar o moverse independientemente, y la imposición de normas y reglas dentro del hogar (Báez, et, al., 2020).

Pulla (2020) menciona que cuando existe dentro del hogar una persona con discapacidad, los padres y familiares no saben cómo reaccionar ante las diversas situaciones que se presentan en el transcurso del tiempo, por lo que es fundamental informarse acerca de las necesidades vitales de este individuo para poder ayudarlos en lo que requieran, no obstante, generalmente esta situación genera estrés o frustración por lo que terminan por ejecutar estilos sobreprotectores o permisivos que no permiten desarrollar la autonomía de los niños. Por tanto, es crucial que los cuidadores primarios se encuentren en constante psicoeducación para que brinden a los infantes posibilidad de desarrollar sus capacidades y habilidades (Báez, et, al., 2020).

Cuando existe una persona con discapacidad generalmente los padres no permiten desarrollar ciertas acciones a sus hijos generando dependencia e implementando un estilo parental sobreprotector. “En el centro Huiracocha Tutivén existen niños en quienes se puede observar que existe una dependencia en el desarrollo de las actividades de la vida diaria” así lo menciona la directora del centro Mgst. Maritza Pintado (Julio, 2022). De la misma manera, en el instituto de parálisis cerebral del Azuay “los niños son dependientes de sus cuidadores en la mayoría de casos y se limitan a realizar acciones a pesar de que su condición si se encuentra apta para desarrollar autonomía” Jessica Orellana (septiembre, 2022).

Nota: Se usarán las siglas SD para referirnos síndrome de Down y PC para parálisis cerebral.

3. Justificación

Los estilos de crianza que se implementan en los niños con síndrome de Down y parálisis cerebral determinan la calidad de vida que estos tienen y la capacidad para desarrollar actividades de manera independiente y autónoma, por tanto, es importante en primera instancia que los padres conozcan acerca de esta temática con la finalidad de ejecutar un adecuado con sus hijos y desarrollar una crianza acorde a las necesidades que presenta el infante, sin limitar acciones ni exigir demasiado dependiendo de la situación patológica en la que se encuentre cada individuo.

Los padres desconocen acerca de cómo ejecutar un estilo de crianza adecuado con el diagnóstico que presenta el niño, por lo que en varias ocasiones suelen ser demasiado sobreprotectores al no permitir desarrollar a sus hijos acciones que están a su alcance o por el contrario algunas veces pueden mostrarse muy estrictos y exigentes pidiéndoles más de lo que pueden dar.

La relevancia de investigar los estilos de crianza parentales en niños con SD y PC radica en que todas las personas conozcan las consecuencias de adoptar un estilo de crianza inadecuado como son dependencia, inseguridad y falta de autonomía, puesto que esto impide que el infante desarrolle sus habilidades para la ejecución de actividades de la vida diaria u otras tareas, lo que a su vez afecta al desarrollo social y cognitivo del infante. Por tanto, es crucial permitirle al niño aprender siendo parte de las actividades que se realicen en el hogar y la sociedad.

Este estudio permitirá dar a conocer los diversos estilos de crianza que implementan los padres de los niños con SD y PC y su implicación con la independencia del niño en las múltiples actividades, presenta una base teórica para profesionales interesados en profundizar en esta temática y servirá de guía en futuras investigaciones.

4. Objetivos

4.1. Objetivo General:

Analizar los estilos de crianza de los niños con síndrome de Down del Centro Huiracocha Tutivén y niños con parálisis cerebral del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.

4.2. Objetivos específicos:

1. Indagar los estilos de crianza que han implementado los padres de los niños con Síndrome de Down del centro Huiracocha Tutiven y los padres de los niños con Parálisis Cerebral del instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.
2. Determinar el estilo de crianza de los niños con SD Y PC de acuerdo a las características de comunicación, alimentación, autonomía, movimiento y reglas.
3. Asociar los estilos de crianza de acuerdo con el tipo de discapacidad.

5. Marco hipotético o preguntas de investigación

P1. ¿Cuáles son los estilos de crianza que los padres de los niños con síndrome de Down y parálisis cerebral han implementado con sus hijos?

P2. ¿Cuáles son los estilos de crianza de acuerdo a las características de comunicación, alimentación, autonomía, movimiento y reglas en niños con SD Y PC?

P3: ¿Cuáles son los estilos de crianza de acuerdo al tipo de discapacidad?

H1. Los estilos de crianza que los padres han implementado con los niños con síndrome de Down y parálisis cerebral son permisivos, democráticos, autoritarios e indiferentes de rechazo - abandono.

H2. Los estilos de crianza han permitido fortalecer el desarrollo de la

comunicación, alimentación, autonomía, movimiento y reglas en niños con SD Y PC.

H3: Los estilos de crianza varían de acuerdo al tipo de discapacidad que presentan los niños.

6. Marco teórico referencial

6.1. Estilos de crianza

Los estilos de crianza son las diversas formas de interacción que los padres implementan durante el crecimiento y desarrollo de los niños para manejar diversas situaciones como el desarrollo cognitivo, conductual, motor, social o simplemente la ejecución de actividades de la vida diaria. Los padres o la familia son considerados el primer ámbito de educación de todo ser humano, puesto que es el primer lugar de aprendizaje individual, por tanto, son quienes permiten el desarrollo de las habilidades y capacidades de los niños, otorgándoles la seguridad que requieren para realizar cualquier tipo de actividades, así como también para generar confianza y sentimientos positivos que les permitirá desarrollarse adecuadamente (Castañeda, 2019).

La familia es la primera fuente de socialización de un niño en donde los líderes son los padres, puesto que son los encargados de educar, guiar y formar a sus hijos, sin embargo, en algunos casos la crianza suele repetir patrones de la infancia de sus cuidadores o realizan estilos diferentes a los que recibieron por lo que en ocasiones no es la adecuada, de aquí la génesis de la importancia de que los padres cuiden o presten mayor atención a sus prácticas parentales, debido a que el estilo con el cuál desarrollen su estilo de crianza le brindará al niño herramientas para que puedan superar cualquier obstáculo que se le presente o por el contrario se enfrentará a dificultades que no sabrá manejar (Vega, 2020).

Los estilos parentales hacen referencia a las diversas formas de actuar y educar que los padres y madres implementan para la crianza de sus hijos desarrollando de esta forma una función paterna y materna que les permite relacionarse con los infantes en el transcurso de sus vidas, de esta manera se puede mencionar diversos tipos de educación que incluyen una práctica de crianza parental (Manjarrés y Hederich, 2020).

El tema en mención permite crear cierto tipo de regulaciones dentro del ambiente familiar enmarcando y enfatizando las diversas formas de comunicación, socialización y educación que los padres ejercen sobre sus hijos y considerando el rol de cada uno dentro del entorno del hogar, se debe hacer especial hincapié en las creencias valores y comportamientos de estos debido a que de una u otra forma influyen en el desarrollo de estilos parentales que estos implementan a lo largo de su vida y favorecen en mayor o menor medida para fortalecer adecuadamente el desarrollo vital de los niños considerando aspectos cognitivos, sociales, motrices y de autonomía (Manjarrés y Hederich, 2020).

Los diversos estilos de crianza que se implementan a lo largo de la vida varían de acuerdo al tipo de discapacidad que presentan los niños y la etapa de desarrollo en la que se encuentran, por tanto, se debe considerar la edad de desarrollo y la edad cronológica de los infantes permitiéndoles avanzar en la medida de sus posibilidades. Por otro lado, es crucial indicar que factores como las experiencias personales y la percepción de discapacidad que tengan los padres influyen en los estilos de crianza que se implementan a lo largo de la vida (Manjarrés y Hederich, 2020).

En relación a lo mencionado previamente pueden presentarse diversas condiciones y situaciones que experimentan los padres de los niños con discapacidad que pueden exigir cambios en la dinámica familiar ejecutada, tal es el caso de los padres que en ocasiones presentan un estrés debido a la exigencia y permanencia que

requieren los niños por falta de autonomía generando de esta manera que estos se sientan en una responsabilidad más allá de lo normal para con sus hijos (Manjarrés, Hederich, 2020).

En los estilos parentales la percepción de discapacidad es de gran importancia considerando que influye en el modo de educar al niño centrándonos en las normas y valores establecidos y los mecanismos motivacionales que se usan para fortalecer una conducta adecuada por lo que estas prácticas se vuelven fundamentales debido a que permiten establecer y clarificar los niveles de control, afecto, disciplina, responsabilidad, placer percibido y apoyo (Manjarrés y Hederich, 2020).

Manjarrés y Hederich (2020) indican que es importante que durante el desarrollo vital de niños con discapacidad física e intelectual las personas que ejercen el rol parental brinden oportunidades y estrategias que permitan en mayor medida a estos individuos la posibilidad de realizar actividades por sí solos para que de esta manera alcancen su pleno desarrollo personal y fortalezcan las relaciones interpersonales sociales, de autonomía y comportamental. En este contexto el estilo parental influye en la ejecución de actividades que puede o no desarrollar el niño.

6.2. Dimensiones de los estilos de crianza

Al ser los padres la principal fuente de educación de los niños es necesario que estos conozcan acerca de las dimensiones relacionadas con los estilos parentales, dado que permite la adaptación de sus hijos en los diversos ámbitos se debe hacer especial énfasis en temas como el compromiso, la autonomía y el control conductual cada uno de ellos empleados y observados de diferente forma de acuerdo a cada cuidador (Velasquez, 2020).

Velasquez (2020) menciona tres tipos de dimensiones dentro de los estilos de crianza el primero se relaciona con la *dimensión de compromiso*, que consiste en el

interés e importancia que les dan los padres a sus hijos durante su desarrollo lo que permite que ellos sientan amor y apoyo de sus padres lo cual es fundamental para un óptimo crecimiento; después está *la dimensión de autonomía* que consiste en que los niños miran las actitudes de sus padres como forma de guía para desarrollar habilidades que promueven su autonomía.

Finalmente, *la dimensión del control conductual* se relaciona con el grado donde el niño descubre que el padre controla su conducta. Por lo que la forma de crianza parental es en base a la exigencia de los progenitores para que los menores consigan integrarse en todas las acciones familiares mediante las asistencias disciplinarias de sus padres y de su ardor para intervenir al niño que quebranta normas (Velasquez, 2020).

6.3. Tipología de los estilos de crianza

Entre los diversos estilos de crianza que se mencionarán a continuación cada uno de ellos permite al niño desarrollar adecuadamente sus habilidades y capacidades en ámbitos educativos, cognitivos, sociales, familiares, físicos, entre otros, así como también favorece la autonomía en las actividades de la vida cotidiana.

1. Estilo autoritario

Son padres con un nivel de exigencia demasiado alto, son dominantes y supervisan que se cumplan todas las normas y reglas impuestas en el hogar, la obediencia es lo primordial en este estilo parental, por lo que cuando sus hijos no actúan como ellos creen que es conveniente tienden a castigarlos de forma física o psicológica (Velasquez, 2020).

En el estilo parental autoritario los padres son poco tolerantes a situaciones adversas que se puedan presentar en el desarrollo de las actividades que ejecutan sus hijos, por lo que además de ser demasiado estrictos y exigentes para que se cumplan

estas actividades de manera correcta no permiten a sus hijos el error, pues suelen ser bastante perfeccionistas. En este estilo de crianza los cuidadores no demuestran afecto a sus hijos lo cual interfiere en el estado emocional y el desarrollo personal de cada niño (Rada, 2021).

En el estilo parental autoritario los padres no se involucran en el desarrollo de su hijo, suelen ser poco afectivos por lo que tampoco existe una adecuada comunicación y confianza, las normas son rígidamente establecidas dentro de cualquier contexto por lo que los infantes se vuelven sumisos dentro de su estilo de crianza (Manjarrés y Hederich, 2020).

2. Estilo permisivo

Otro estilo de crianza que menciona Velasquez (2020) es el permisivo que se refiere a que los padres brindan demasiada libertad a sus hijos, son complacientes ante los berrinches que pueden realizar los niños y ceden ante cualquier imposición, no exigen a sus hijos cumplir normas y reglas en casa por lo que genera dificultades conductuales con el paso del tiempo.

Dentro de este estilo parental los padres suelen ser pasivos y muy poco exigentes por lo que los niños pueden llegar a incumplir normas y reglas establecidas en cualquier contexto en el que se desenvuelven, así mismo, en varias ocasiones los cuidadores no permiten realizar a los infantes actividades que están a su alcance observándose como sobreprotectores en varios casos e impidiendo su pronta autonomía (Rada, 2021).

En el estilo parental permisivo los padres tratan de cumplir las expectativas de sus hijos brindándoles exagerada protección en la ejecución de actividades mínimas. En este sentido, los niños llegan a tal punto de no cumplir normas y reglas establecidas, por lo que los cuidadores no tienen control sobre la educación y el desarrollo de habilidades

que sus hijos requieren, suele ocurrir que tampoco tienen ninguna responsabilidad dentro del hogar debido a que se satisfacen sus deseos y requerimientos inmediatamente (Manjarrés y Hederich, 2020).

3. Estilo indiferente de rechazo- abandono

En este caso los padres son muy poco afectivos con sus hijos lo que genera que los niños sientan ese rechazo, poco interés, negligencia, hostilidad o agresividad, además en este estilo los progenitores no prestan atención a las necesidades materiales, físicas, psicológicas y sociales de sus hijos (Cárdenas y Tapia, 2018).

Estos padres no cuentan con la capacidad de brindar la atención que requieren los niños por lo que no priorizan su bienestar sino el propio, en este aspecto estos individuos no pasan tiempo con sus hijos, no brindan afecto ni realizan acciones para fomentar su desarrollo, en varias ocasiones los hijos son considerados como una carga muy pesada y más aún si este requiere de una atención más priorizada (Rada, 2021).

Los padres con estilo parental negligente consideran a sus hijos como incapaces de realizar cualquier acción incluso las que pueden estar a su alcance, además no se encuentran presentes durante el proceso de desarrollo que compete para con los niños por lo que no implementan normas, reglas ni responsabilidades lo que indica que no ejerce ningún control sobre los infantes (Manjarrés y Hederich, 2020).

4. Estilo democrático

En este estilo los padres establecen las reglas utilizando el razonamiento, es decir explican a sus hijos los motivos por el cual implementan las normas, con respecto a la comunicación es frecuente y abierta puesto a que dejan que expresen sus puntos de vista, fomentando el respeto de todos los miembros del círculo familiar. Las características más evidentes es que los progenitores son afectuosos, evitan el castigo y para dirigir o controlar se basan en los sentimientos y capacidades del niño (Fuentes,

Lagos, González y Castro, 2021).

Finalmente, los padres con un estilo parental democrático son quienes combinan el amor con la atención, el cuidado y el respeto, que sus hijos merecen para desarrollar adecuadamente sus capacidades y habilidades desde la infancia, de la misma manera estos individuos siempre están en constante búsqueda de nuevas formas para que su hijo lleve una vida plena sin ningún tipo de restricciones, pero siempre en el marco del cuidado y la adecuación de actividades para su edad (Rada, 2021).

Con respecto a lo anterior Rada (2021) menciona que:

“Las funciones principales de los padres serían proporcionar al niño una base segura que pueda depender de sus figuras de apego y que estas puedan contener y proteger al niño cuando lo necesita; además utilizan comunicación asertiva y conciencia de las reglas y límites, las cuales son necesarias para tener un estilo de vida equilibrado y estable” (p.9).

Manjarrés, Hederich (2020) mencionan que los padres que implementan este estilo parental confían en que sus hijos pueden ir desarrollando actividades acordes a sus posibilidades por lo que la discapacidad no es ningún impedimento, en cuanto a normas y reglas instruyen a sus hijos acerca de las consecuencias que pueden tener al no cumplirlas, enfatizando en ejecutarlas mediante una adecuada motivación, así mismo, les brindan responsabilidades y son muy afectivos dentro de la crianza de los infantes.

6.4. El Síndrome de Down

De acuerdo a Macías, Albornoz y Guzmán (2021):

El Síndrome de Down (SD), fue descubierto por el Dr. John Langdon Down, quien manifestó que es producto de la aparición de un cromosoma extra, de ahí

que se lo denomina como Trisomía del par 21, indica que es una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna, trata de un síndrome genético más no de una enfermedad (p. 75).

En el síndrome de Down los individuos presentan características físicas notorias como cabeza pequeña con fontanales grandes y muy cercana a los hombros, el cuello es de menor tamaño que lo normal, la nariz pequeña y plana, los ojos segados y con una capa de piel en los ángulos interiores, las manos, orejas pies son pequeños, su lengua es grande por lo que sale de la boca con frecuencia y generalmente la piel es seca (Cárdenas y Tapia, 2018).

Otra de las características más notorias de los pacientes con síndrome de Down es el retraso mental, este puede variar entre leve, moderado y grave, no obstante, es importante indicar que esto no determina el nivel de funcionalidad que pueda tener el individuo, pues a pesar de esto, muchas personas con SD pueden desempeñarse con niveles aceptables de independencia, tener avances considerables en la escuela y aprendizaje de habilidades básicas (Sánchez, et al. 2020).

“El desarrollo cognitivo de los niños con SD es mayor que el desarrollo del lenguaje y su comprensión es mejor que su producción oral. Presentan alteraciones en la memoria, la atención y la inteligibilidad del habla” (Castañeda, 2019. p.34).

En este contexto es importante indicar que el área cognitiva se ha relacionado a la discapacidad intelectual como una alteración generalizada en casi todos los casos, no obstante, se han encontrado déficits específicos en funciones cognitivas como el lenguaje expresivo y comprensivo, funciones ejecutivas, atención, memoria, regulación emocional y cognición social (Rodríguez, 2019).

Los niños con síndrome de Down presentan conductas desadaptativas frecuentemente, en algunos casos los padres evitan recurrir a fuentes de información que otorga la tecnología para conocer las soluciones a las conductas existentes, por lo que en el mejor de los casos sus hijos son remitidos a terapias psicológicas en las cuales se tratan las mismas (Stein, 2018).

Es transcendental recalcar que no existe una guía en la cual se describa las diversas formas de criar a un hijo, no obstante, se considera necesario que ante las dificultades que se les presente en el transcurso del mismo puedan tener acceso a ejecutar diversas actividades con la finalidad de obtener un óptimo desarrollo en todas las áreas personales, sociales o cognitivas. Así mismo, es crucial expresar que los niños con síndrome de Down no deben diferenciarse de los demás en ningún aspecto, dentro de este se puede mencionar el conocimiento y cumplimiento de normas y reglas lo que hace que las conductas sean adaptativas o desadaptativas (Stein, 2018).

6.5. Tipos de síndrome de Down

1. Trisomía 21

En este tipo de síndrome de Down Quintanal, Altés, Amodia de la Riva, Gómez, Mudarra, Rodríguez del Rincón y Sánchez (2018) mencionan lo siguiente:

Existe la presencia de 3 cromosomas 21 en vez de un par habitual. Este exceso genético está presente en todas las células y es debido a una disyunción no meiótica, esta persona tendrá 47 cromosomas en las células en lugar de 46 habituales. La mayoría de individuos con Síndrome de Down encajan en esta categoría (p. 33).

2. Mosaicismo

Existe una probabilidad de que las dos células germinales posean la adecuada

cantidad de cromosomas, sin embargo, en caso de que en la distribución existe un error no afectará a todas las células, es decir que algunas células presentarán la cantidad normal de cromosomas (46) y en otras uno adicional (Cárdenas y Tapia, 2018).

3. Translocación

Cárdenas y Tapia (2018) mencionan que, si el cromosoma 21 se une con un grupo diferente denominados 14 o 15 se conforma el tipo de síndrome de Down translocación, así mismo, es importante mencionar que los padres pueden ser los portadores a pesar de presentar un adecuado funcionamiento a nivel físico y mental debido a que en una de sus células posee un cromosoma translocado.

6.6. Estilos de crianza y Síndrome de Down

Criar a un hijo siempre requiere de tiempo, dedicación, esfuerzo y mucho amor, debido a que los niños requieren atención y cuidados prioritarios que les permitan sentirse seguros en su contexto, por lo que son los padres quienes le otorgan este sentido de seguridad, no obstante, en algunas ocasiones los cuidadores primarios de los niños con Síndrome de Down enfrentan emociones que requieren mayor esfuerzo emocional en el que se pueden presentar factores negativos como la falta de paciencia, el desánimo, el miedo, la falta de información entre otros, provocando a su vez que estos utilicen un lenguaje rudo y poco amable (Castañeda, 2019).

Las prácticas de crianza de un niño con Síndrome de Down deberán ser adecuadas para su cuidado, estas se verán afectadas por la dinámica familiar o las creencias que tenga los padres sobre la discapacidad. Varias de estas percepciones o creencias van acompañadas por el dilema de la eterna crianza, es decir, que los padres ven a sus hijos con una posibilidad baja de ser autónomos, un claro ejemplo es a la hora de la comida, puesto a que en este momento los padres experimentan ansiedad lo que les conlleva a darles de comer en la boca, por lo que estos actos refuerzan la pasividad del

niño con SD (Portillo, 2018).

Existen comportamientos de otros padres que se centran en el reforzamiento de la autonomía por ejemplo a la hora de comer acostumbran a su hijo a que adopte una postura adecuada, suprimen estímulos distractores y usan el momento de la comida para fomentar la comunicación entre los miembros de la familia. Los estilos de crianza van a depender siempre de las percepciones y la educación sobre el síndrome de Down (Portillo, 2018).

Cárdenas y Tapia (2018) indican que, de la presencia de sobreprotección de los padres, lo que está relacionado con la perspectiva o visión de la discapacidad que tenían las familias, es decir, al optar o desarrollar esta característica de crianza que se relaciona con un estilo permisivo los cuidadores muestran características de ausencia de normas y consentimiento extremo que a su vez deriva a una protección intensa, que puede afectar en la autonomía del niño.

De acuerdo a Hernández y Jiménez (2018) el hecho de contar con un miembro con Síndrome de Down en el entorno familiar supone un cambio total en la realización de actividades cotidianas, no obstante, el peso recae en una sola persona de esta como tal en la madre quien está al cuidado de su hijo en la mayoría del tiempo posible, por tanto, son estas quienes desarrollan con sus hijos diversas habilidades.

Al ser las madres las cuidadoras prioritarias de los niños con SD pueden presentar limitaciones en la crianza en sus hijos, entre las que se puede mencionar la limitante del tiempo como factor principal tomando en cuenta que estas se privan de realizar algunas actividades con la finalidad de estar disponible a tiempo completo para el cuidado y atención de sus hijos, de la misma manera, es importante considerar que al hablar de dinámica familiar hacemos especial énfasis en relacionarse y mantenerse en

constante comunicación de la forma que sea posible para atender a las necesidades de los niños (Hernández Jiménez, 2018).

6. 7. Parálisis Cerebral

Cuando hablamos de Parálisis Cerebral nos referimos a las anomalías en la parte muscular que generan dificultades en el movimiento y en las habilidades motoras, por lo que se puede decir que corresponde a una lesión cerebral. Esta patología tiene comorbilidad con otras enfermedades fisiológicas como epilepsia, deterioro de la cognición, visión, audición, trastornos del crecimiento y de la función gastrointestinal (Sánchez, 2019)

Cardona (2019), afirma que:

La parálisis cerebral abarca una serie de trastornos del control motor que producen anormalidades de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro. Esta afectación sucede por una lesión sufrida en el cerebro, ya sea antes del nacimiento, durante el parto o después del nacimiento, de manera que puede presentarse desde el embarazo hasta los 3 primeros años de vida. (p. 6)

La parálisis cerebral es una de las principales causas de la discapacidad motora lo cual limita el funcionamiento del individuo en los aspectos relacionados con el desarrollo de actividades sociales, cognitivas o motrices, por lo que es fundamental que se analicen desde varias perspectivas como se puede fomentar y estimular de alguna manera cada una de las áreas en los niños para que estos tengan una calidad de vida plena (Espinoza, et, al. 2019).

“La PCI es la expresión de un conjunto de alteraciones corticales y subcorticales que se generan durante los primeros años de vida, una de sus características es ser una enfermedad permanente pero no progresiva” (Espinoza, et al. 2019, p. 780).

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad infantil, por tal motivo la mayoría de los niños con PC van a asociar problemas neurológicos y otros relacionados con el movimiento, la postura que impiden la realización de diversas actividades, mismos que serán más frecuentes dependiendo del grado de afectación del PC (Peláez, et, al 2021).

“Esta patología se basa en la identificación de la alteración motora, ya sea de la coordinación de los movimientos o del tono muscular” (Espinoza, et al. 2019, p. 787). Aunque existen diversas clasificaciones y niveles de la parálisis cerebral los que se mencionan a continuación se encuentran en mayor o menor medida de acuerdo a la gravedad de la patología estos son dificultades para caminar, comer, tragar, coordinar los movimientos oculares o articular palabras (Espinoza, et al. 2019).

Espinoza, et al. (2019), menciona que aunque está enfermedad no es progresiva es importante identificar el factor causal considerando aspectos neonatales, perinatales y postnatales, con la finalidad de realizar una intervención profesional multidisciplinaria para fortalecer las áreas de desarrollo del infante, debido a que la parte psicomotriz se encuentra afectado y se genera un retraso en el desarrollo lo que disminuye la capacidad de independencia y autonomía.

Entre las características que se deben considerar para identificar dificultades motrices en los niños se puede mencionar que estos no intenten sentarse a los 8 meses de edad, generalmente no intentan pararse y caminar a los 18 meses, aunque podría ser fundamental que comience hacerlo antes de los 12 meses. Es importante recalcar que la consecuencia directa de estas dificultades o trastornos motrices es no poder realizar actividades motrices pertinentes a su edad (Espinoza, et al., 2019).

En el aspecto fisiológico lo más observable considerando la gravedad de la patología son las malformaciones congénitas que se pueden presentar antes o después

del nacimiento del individuo. En relación a los síntomas neurológicos acompañantes, puede verse afectado el sistema sensorial limitando el aprendizaje y el desarrollo de experiencias perceptivas, así como también se pueden observar retrasos cognitivos generando alteraciones en el funcionamiento ejecutivo, memoria, atención y lenguaje (Espinoza, et al. 2019).

Cardona (2019), afirma que existen diversas consecuencias de esta lesión cerebral y de los déficits musculares como problemas de alimentación debido a la dificultad para ingerir alimentos por las anomalías musculares necesarias para la deglución, infecciones respiratorias a causa de la deficiencia muscular en esta área, alteraciones visuales y auditivas provocando la sordera y la ceguera total, dificultades en el área de lenguaje por el hecho de no poder pronunciar palabras, retraso mental que puede generar problemas de aprendizaje y de interacción social.

6. 7. 1. Clasificación

Existen diferentes clasificaciones y tipos de parálisis cerebral, no obstante, en esta ocasión nos centramos en describir las que se encuentran dentro del trastorno de movimiento y tono muscular como la parálisis cerebral espástica que hace referencia al aumento del tono muscular provocando movimiento abruptos y repetidos dentro de la PC este es el más frecuente, así mismo está la parálisis cerebral atetoide que consiste en un cambio brusco en el tono muscular y genera consecuencias de movimientos involuntarios y reflejos. De la misma manera existe la parálisis cerebral atáxica que afecta la coordinación del equilibrio, los músculos son débiles y temblorosos, por otro lado está la parálisis cerebral hipotónica que se caracteriza por la disminución del tono muscular y flacidez (Cardona, 2019).

Dentro de la parálisis cerebral podemos encontrar dificultades en diversas áreas relacionadas con la parte motriz de los individuos por lo que se clasifica como

hemiplejía a la afección del brazo y pierna del mismo lado del cuerpo, la diplejía por el contrario se refiere a la dificultad presente en las piernas, la Triplejía como su nombre lo indica 3 partes del cuerpo se encuentran con anomalías, la tetraplejía involucra a las extremidades superiores e inferiores y al tronco y la monoplejía se relaciona con la afección en una sola extremidad del cuerpo.

Ruiz, et. al. (2020), mencionan los siguientes tipos de clasificación y sus niveles:

Tabla 1. Descripción general de los sistemas de Clasificaciones según sus niveles

Sistemas de Clasificación	Nivel I	Nivel II	Nivel III	Nivel IV	Nivel V
a. Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS)	Anda sin limitaciones.	Anda con limitaciones.	Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual en la mayoría de los espacios interiores.	Usan métodos de movilidad que requieren asistencia física o motorizada en la mayoría de los entornos.	Transportado en silla de ruedas en todos los entornos.
b. Sistema de clasificación de las habilidades manuales (MACS)	Manipula objetos fácil y exitosamente	Manipula la mayoría de los objetos, pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro	Manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades	Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas	No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas
c. Sistema de clasificación de las funciones de la comunicación (CFCS)	Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos	Emisor y/o Receptor Eficaz, pero con un ritmo más lento con interlocutores conocidos y/o desconocidos.	Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con los interlocutores conocidos.	Emisor y/o Receptor Inconstante con los interlocutores conocidos	Emisor y Receptor Raramente Eficaz aun con interlocutores conocidos.

d. Sistema de clasificación de las habilidades para comer y beber (EDACS)	Come y bebe con seguridad y eficiencia.	Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia.	Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede tener algunas limitaciones en la eficiencia.	Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.	Es incapaz de comer y beber con seguridad – la alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición.
e. Sistema de clasificación de las funciones visuales (VFCS)	Utiliza la función visual de manera fácil y exitosa en actividades relacionadas con la visión	Utiliza la función visual con éxito, pero necesita estrategias compensatorias autoiniciadas	Utiliza la función visual, pero necesita algunas adaptaciones.	Utiliza la función visual en entornos muy adaptados, pero realiza solo una parte de las actividades relacionadas con la visión.	No utiliza la función visual incluso en entornos muy adaptados.

Elaborado por: (Ruiz, Escobar, Cielli, Ayllón y Cuestas, 2020, p. 195)

6. 7. 2. Crianza en niños con Parálisis Cerebral

Los niños con Parálisis Cerebral pueden presentar diversos tipos de problemas funcionales dependiendo del tipo y nivel de esta patología por lo que en varias ocasiones dependen en gran medida de sus familiares o cuidadores, no obstante, es crucial recalcar que una pronta y adecuada intervención disminuye el trabajo para las personas que se encuentran a su cuidado, así como también permite que el individuo se involucre en las actividades que realiza promoviendo el fortalecimiento de su autonomía (Morales, 2020).

La familia es la principal involucrada en el cuidado y desarrollo de una persona con parálisis cerebral, por lo que cuando existe un miembro con discapacidad se debe considerar aspectos importantes relacionados con el tiempo y la capacidad de tolerancia a ciertas acciones que se van a presentar para con estos individuos por lo que es fundamental encontrarse estable emocionalmente para proporcionarle al niño la

posibilidad de realizar acciones que se encuentren a su alcance (Sánchez 2019).

Los padres de los niños con parálisis cerebral siempre están en constante búsqueda de desarrollar la autonomía de sus hijos, por lo que les brindan la oportunidad de realizar actividades a su alcance a nivel cognitivo, motor o social. Así mismo, buscan los instrumentos necesarios para promover el aprendizaje y la inclusión en las actividades familiares, cabe recalcar que, aunque está enfermedad no tiene cura, realizar cualquier acción les da la seguridad que requieren para desarrollarse de manera óptima (Morales, 2020).

7. Metodología

7.1. Tipo de estudio

Esta investigación tiene un enfoque cualitativo dado que examina el por qué o cómo ocurre un fenómeno mediante la comprensión en base a las percepciones, conceptos, sentimientos, pensamientos o experiencias, por lo que la recopilación de los datos es en forma de textos, palabras o imágenes a través de observaciones, entrevistas, fotografías o revisiones de documentos (Loayza, 2020). El estudio que se realizará es cualitativo debido a que se recolectará información en base a las experiencias de los padres de niños con SD y PC sobre los estilos de crianza que implementan.

7.2. Tipo de alcance

Este estudio es descriptivo puesto que “busca describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permiten establecer la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando información sistemática y comparable” (Guevara, Verdesoto y Castro, 2020, p. 165). En la presente investigación nos centraremos en describir cautelosamente los diversos estilos de crianza que se

implementan en los niños con síndrome de Down y parálisis cerebral considerando las características principales de cada población.

El diseño de esta investigación es transversal debido a que se observará y analizará los datos de las variables mencionadas en un tiempo determinado (Manterola, Quiroz, Salazar y García, 2019). Cabe mencionar que en nuestro estudio no se ejecutarán periodos de seguimiento considerando el tipo de diseño previamente expuesto y la recolección de los datos se realizarán en un solo momento.

7.3. Universo y trabajo de muestra

La población de estudio está constituida por 10 padres de familia del centro Huiracocha Tutivén, las características principales que estos individuos presentan son de género masculino y femenino, con una edad aproximada de 25 a 50 años. De la misma manera, contamos con 10 cuidadores primarios del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay con una edad de 25 a 55 años de edad.

Tabla 2. **Universo y Trabajo de muestra (Centro Huiracocha Tutiven)**

Edad	Género
45	Femenino
38	Femenino
35	Femenino
49	Femenino
35	Femenino
45	Masculino
43	Femenino
	Femenino
33	Femenino
37	Femenino

Fuente: Elaboración propia. Priscila Lalvay y Abigail Veletanga. (2022).

Tabla 3. **Universo y Trabajo de muestra (Centro de Parálisis cerebral del Azuay)**

Edad	Género
33	Femenino
40	Femenino
30	Femenino
50	Femenino
40	Femenino
52	Femenino
40	Femenino

35 Femenino

42 Femenino

54 Femenino

Fuente: Elaboración propia. Priscila Lalvay y Abigail Veletanga. (2022).

7.4. Instrumentos de investigación

El instrumento que se va a utilizar en esta investigación es la entrevista de profundidad, debido a que permite la recolección de información u obtención de datos desde la perspectiva del entrevistado y en sus propias palabras, para que así el investigador pueda interpretar y comprender los sentimientos, percepciones y experiencias de las personas (Villarreal y Cid, 2022). Por eso, es indispensable que las preguntas sean de una estructura abierta para que se adapten a las condiciones que se puedan presentar durante la entrevista y así permita que los entrevistados describan totalmente sus experiencias y profundicen sobre el tema (Tejero, 2021).

Se toma en cuenta la realización de una entrevista abierta debido a que se pretende recolectar una información plasmada en las propias palabras o criterios de los individuos sobre los estilos de crianza en niños con Síndrome de Down y Parálisis Cerebral. Por lo que para su elaboración se tomará en cuenta aspectos importantes tales como el consentimiento informado, el tema, el anonimato de los entrevistados para que se sientan libres al momento de responder, la demanda de cooperación y finalmente el cuestionario.

7.5. Diseño técnico y metodología para la obtención y análisis de la información

Para el análisis de la información se utilizará una codificación abierta que consiste en que “los datos recogidos necesitan ser traducidos en categorías con el fin de poder realizar comparaciones y posibles contrastes, de manera que se pueda organizar conceptualmente los datos y presentar la información siguiendo algún tipo de patrón o regularidad emergente” (Monje, 2011, p. 194).

En esta investigación se usarán códigos para identificar a los padres de familia de

acuerdo al tipo de discapacidad que presenten los niños (Síndrome de Down y Parálisis Cerebral) en el primero se usarán los siguientes códigos P1SD, P2SD, P3SD, P4SD, P5SD, P6SD, P7SD y P20SD; mientras que para el segundo se usarán los que se mencionan a continuación: P8PC, P9PC, P10PC, P11PC y P12PC, cada uno de estos códigos expondrán la información que expresan los padres en las categorías y subcategorías correspondientes a este estudio.

7.6. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión que se tomarán en cuenta para llevar a cabo esta investigación son los siguientes:

Deben ser cuidadores primarios de los niños y niñas con síndrome de Down del centro Huiracocha Tutiven.

Deben ser cuidadores primarios de los niños y niñas con síndrome de Down del centro de Parálisis Cerebral del Azuay.

Considerando la amplitud de edades que se encuentran en las dos instituciones a investigar solo se considerará a los representantes de los niños que tengan de 3 a 12 años de edad.

7.7. Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión que se tomarán en cuenta en este estudio son: No podrán participar los padres que no vivan con sus hijos con síndrome de Down o parálisis cerebral.

7.8. Ética

Cabe recalcar que la información recolectada será usada con fines académicos y con la máxima confidencialidad considerando el código ético de la American Psychological Association.

Se usará un consentimiento informado para garantizar la confidencialidad de la

información otorgada por parte de los representantes de los niños con síndrome de Down del centro Huiracocha Tutiven y del centro de Parálisis Cerebral del Azuay.

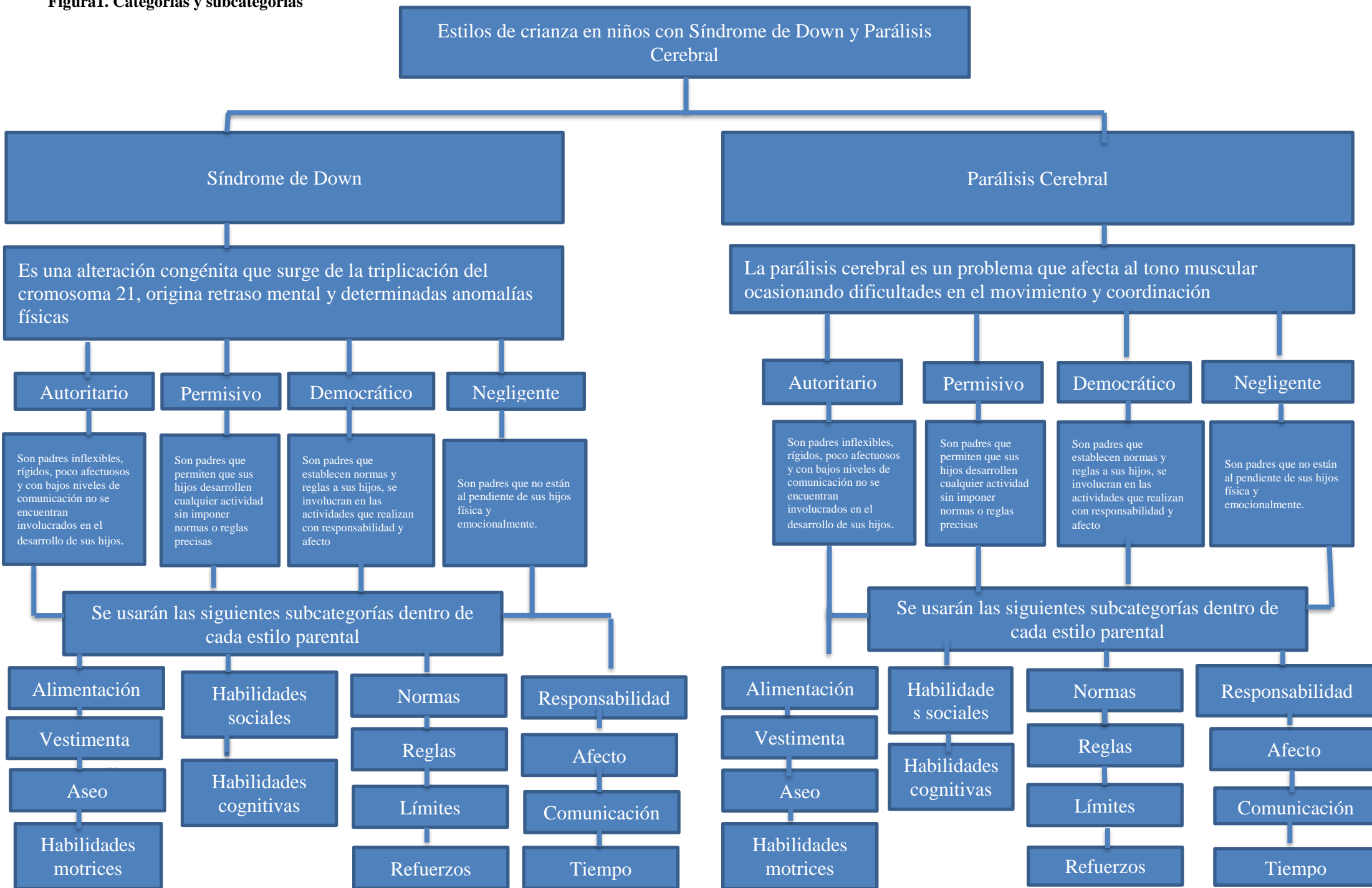
8. Resultados

Este estudio se llevó a cabo con la colaboración de 20 padres de familia de dos centros ubicados en la ciudad de Cuenca, entre los cuales 10 de ellos pertenecían al centro Huiracocha Tutivén y los otros 10 participantes al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, sus edades varían de los 25 a los 50 años de edad, se pudo observar que entre estos participaron 19 madres de familia y 1 padre de familia representantes legales de los infantes de 3 a 12 años de edad.

El objetivo de este estudio fue conocer cuáles son los estilos parentales que cada uno de ellos ha implementado en el trayecto de vida de sus hijos, dentro de este estudio se encontraron estilos parentales democráticos, permisivos y ambiguos.

En la figura que se presenta a continuación se detalla las categorías y subcategorías que se utilizaron para identificar a cada padre de familia, las categorías consideradas como los estilos parentales permisivo, democrático, autoritario y negligente; y las subcategorías como alimentación, vestimenta, aseo, habilidades sociales, cognitivas, motrices, normas, reglas, límites, refuerzos, responsabilidad, afecto, comunicación y tiempo.

Figura1. Categorías y subcategorías



Síndrome de Down

De los veinte padres de familia con los que se abordó la entrevista 8 de ellos pertenecen a los cuidadores primarios de los niños con Síndrome de Down, entre los cuales 5 representantes presentan un estilo parental democrático 3 un ambiguo.

Los padres que ejercen un estilo parental democrático se caracterizan porque desarrollan la autonomía en el aspecto de la alimentación, vestimenta y aseo personal como se puede observar lo que relatan los siguientes cuidadores; P1SD menciona “mi hijo puede realizar varias actividades solo, él puede comer solito con la cuchara y sentado en la mesa, intenta cepillarse los dientes y lavarse la cara y para que se vista le doy ropa para que pueda ponerse a veces se resiste pero termina haciéndolo, yo le digo que lo haga porque es algo que él si puede, sin embargo, siempre le pregunto qué es lo que no mismo puede para ayudarlo”, de la misma manera P4SD expresa que “él puede hacer todas las actividades de aseo, comida y alimentación, se puede decir que es muy independiente pero siempre hay que estar supervisándolo todo para ver si es que está bien hecho, en la hora de la comida se sirve solo y al terminar lava los platos ya sea de todos o el propio, en cuanto al aseo puede hacer todo menos bañarse aunque en la actualidad estamos buscando formas para que comience hacerlo solo, en cuanto a la vestimenta puede hacerlo sin requerir ningún tipo de ayuda pero si es que enoja no quiere hacerlo, por lo que se le recuerda que él puede y tiene que hacerlo”. Así también P5SD indica que “siempre trato de que realice la mayoría de actividades sola, en caso de que no pueda le indico, le animo con palabras bonitas y cuando se enoja trato de tranquilizarla e insisto para que vuelva a intentar, aunque necesita un poco de apoyo en algunas actividades ella come y se viste sola” de la misma manera, P7SD señala que, “le permito que haga lo que está a su alcance, le insisto a que haga las cosas, le llevo de la manito y le digo que lo hagamos, veces el colabora e intenta

lavarse la cara y comer solito, para el momento de la vestimenta si le ayudo”y P20 indica que “cuando no puede hacer alguna actividad entonces le indico y le digo mira como hago yo así se hace aunque a veces quiere que le dé haciendo, pero yo le digo tu sí puedes solo, hacemos los deberes de su escuelita juntos, me ayuda a hacer las actividades de la casa, totalmente solo no puede hacer algunas cosas, pero le dejamos que intente, por ejemplo, él ya come solo y se viste solo, se asea solo.”

En el contexto relacionado con la autonomía también es importante considerar lo que los padres con estilo parental democrático realizan para el desarrollo de habilidades motrices, sociales y cognitivas, desde esta perspectiva P1SD menciona que “mi hijo puede hacer todo lo relacionado con movilidad solito pero siempre se le está estimulando comprándole materiales para sus manitos como plastilina y masas de estimulación manual, también le hemos comprado una bicicleta para fomentar su movilidad, aunque al principio le costó mucho ahora puede manejar solito y le gusta ir con los vecinos a jugar con este juguete o saltar en un gato de plástico, para la estimulación cognitiva yo le pido a mi hija mayor que haga jueguitos con él para trabajar en su memoria y para fomentar las habilidades sociales yo le permito que el salga a jugar con sus vecinitos y cuando lo llevo al parque siempre le incentivo para que conozca a otros niños y juegue con ellos”; P4SD expresa que “o le pongo en terapias o en academias de natación para que desarrolle sus habilidades de movilidad y sociales porque a medida que él se relaciona con otros niños se involucra y puede desarrollar mejor las cosas sin sentirse aislado, para la estimulación cognitiva se le reafirma cuando se equivoca en juegos o lenguaje”. P5SD indica que “para el desarrollo de habilidades motrices cada que salimos al parque jugamos con la pelota y corremos juntas, en la casa siempre bailamos distintas músicas, para su estimulación cognitiva le pongo videos educativos en YouTube, además siempre trato de enseñarle cosas nuevas o palabras que

no puede decir aún, para las habilidades sociales mi hija en la casa de mi mamá juega con sus primos, cuando vamos al parque prefiero que juegue con más niños que solo conmigo, pero a veces los otros niños no quieren acercarse a mi hija”; P7SD señala que “para las habilidades motrices juego con él a la pelota (que me lance y yo devolverle), caminamos juntos de la mano, bajo y subo las escaleras aunque le da miedo, para la estimulación cognitiva le pongo videos en YouTube del saludo, de las vocales, mi carita redondita y los sonidos de los animales, por ejemplo, en las canciones dicen hola como un saludo y mi niño repite dice “hola”, también le canto, en el aspecto social mi niño no se relaciona con más niños, yo le llevo al parque con la finalidad de que juegue con otros niños pero hay que tener cuidado porque él sabe quererles morder o pellizcar, en la escuelita si se relaciona con otros niños y yo siempre estoy preguntando como se involucra con los demás.” Y P20 SD indica que “nosotros le hacemos saltar obstáculos, indicarle y corregir la postura de sentarse, para que se siente recto, y juega con sus primos entonces corre o juega con la pelota, para sus habilidades cognitivas realiza las tareas de la escuelita, le ponemos videos para que pueda pronunciar algunas palabras porque no puede decir bien, para las habilidades sociales se relaciona y juega con sus primos, además cuando sale con su papá interactúa con otros niños”.

Con relación a lo anterior es importante indicar que dentro del estilo democrático los padres P1SD, P4SD, P5SD, P7SD y P20SD coinciden en considerar fundamental el desarrollo de la autonomía de sus hijos en los aspectos mencionados con antelación como son alimentación, vestimenta, aseo, desarrollo de habilidades sociales, motrices y cognitivas, desde este punto de vista estos fomentan sus habilidades buscando siempre nuevas alternativas o ayudándolos en el proceso de aprendizaje para que los niños aprendan a realizar estas acciones de manera que se vuelvan independientes en un futuro.

En este estilo de crianza también se considera crucial que los niños conozcan acerca de las normas, reglas, límites y responsabilidades que pueden ejercer dentro de su rol como persona en el ambiente familiar o social, en este contexto los padres relatan lo siguiente: P1SD: “Yo le trato igual que a todos los niños sin importar que él tenga su discapacidad, él tiene normas y reglas como cualquier otro niño, cuando se enoja le dejo que se calme primero, luego le digo que respire y yo respiro con él, después le hacemos entender que no está bien lanzar la comida, los juguetes o gritar cuando no se le puede dar algo, se le castiga quitándole la bicicleta o no le dejamos ver videos en la tablet dándole a entender que su comportamiento no es adecuado, sin embargo, cuando se porta bien también se le motiva comprando un helado o dándole algo que le gusta”. P4SD: “Todos en la casa sabemos que sin importar la condición de mi hijo se lo debe tratar como a cualquier otro niño, cuando se enoja le esperamos un tiempo para que se le pase, le hago respirar hasta que se tranquilice, luego le explico que debemos hacer las cosas con calma y sin frustrarse, siempre soy firme en lo que le digo y me hago ver como una figura de autoridad para que me respete, él sabe que si se porta mal se le castiga quitándole cosas o se le quita el tiempo de ver la televisión y cuando se porta bien se le dice que puede usar más tiempo la tele o comer algo de su preferencia como manera de motivar buenas conductas”. P5SD: “En mi casa mis dos hijos conocen las reglas y que sucede cuando no las respetan o incumplen, pero yo siempre doy el ejemplo cumpliéndolas para que ellos también las hagan, cuando mi niña se enoja suele llorar y gritar, pero yo la sostengo de la mano y la llevo por otro lado, tratando de explicarle lo que necesita en ese momento, cuando no hace lo que se le pide se le castiga sin dejarla ver la televisión”. P7SD: “Mi hijo aún no entiende las reglas de la casa, porque está muy pequeñito, pero cuando se enoja le trato de calmar, le cargo, le hago bailar, cosquillas, salimos a dar una vuelta o le pregunto si le pongo música o

videos, por lo general trato de hacerle distraer, trato de hablar con él y explicarle lo que hizo mal”. P20SD: “Todos tenemos que respetar las reglas para que el siga el ejemplo”.

En el estilo parental democrático una de las principales características que presentan los padres se relaciona con una adecuada imposición de normas y reglas a nivel global dentro del ambiente de crianza del niño por lo que los padres (P1SD, P4SD, P5SD, P7SD, P20SD), coinciden en considerar que la discapacidad no es una limitante para que sus hijos cumplan con lo establecido y de esta manera conozcan lo que está bien o lo que está mal, así mismo estos proponen cierto tipo de castigos y motivaciones o refuerzos en caso de que el niño realice lo solicitado o cumpla con lo impuesto por ellos, no obstante, también es importante considerar la edad de desarrollo de los infantes puesto que puede ser una limitante para que conozcan de normas y reglas a cumplirse.

En cuanto a las responsabilidades P1SD expresa que “Mi hijo tiene que lavarse las manos, tiene una plantita y le gusta ponerle agua cada que llega de la escuela, al momento de comer sabe cuál es su puesto y se sienta, después de terminar ayuda a recoger los platos parándose en una silla y aveces lava igual parado en la silla, él sabe que tiene que limpiar si es que ensucia algo y le gusta andar barriendo la casa en especial su cuarto”, de la misma manera P4SD indica que “Tiene que lavarse las manos, tiene terapias en la tarde de 4 a 6, sabe que tiene que lavarse los dientes solito, ayudar a lavar los platos, ayuda a cocinar a la empleada, ponerlo de la cocina y su cuarto en su lugar y poner la ropa en la lavadora”. P5SD expresa que “mi hija debe arreglar las cosas de su cuarto, aunque a veces no hace del todo bien, pero siquiera debe intentarlo e incluso cuando terminamos de comer recoge su plato de la mesa”; el P7SD indica que “Casi no tiene responsabilidades, pero lo que sabe hacer más es recoger sus juguetes y cuando no quiere yo le cojo de

su mano le hago recoger sus juguetes”; y P20SD menciona que “Sus responsabilidades es que cumpla con sus tareas, que ayude en casa siempre cuando se le manda, aunque a veces no quiere hacer, pero siempre le repito lo que tiene que hacer”.

En este contexto, es importante indicar que al establecer responsabilidades en los niños estos se vuelven conscientes de las actividades que pueden realizar a su alrededor, potencializando sus fortalezas y desarrollando sus habilidades, así también se considera importante resaltar las actividades que estos realizan con sus padres de manera cotidiana, como estos reciben afecto y el desarrollo de la comunicación dentro del hogar.

En relación al afecto los padres (P1SD, P4SD, P5SD, P7SD, P20SD) coinciden en que la mejor forma de animar a sus hijos es brindándoles afecto de manera física mediante juegos, caricias o cualquier tipo de distractores como los brazos a palabras alentadoras que les motive a realizar cualquier actividad cuando se encuentren desanimados o tristes. De esta forma el P1SD indica “Si le veo triste le llevo a comer en algún lugar, le gusta la pasta o le doy preparando algo rico, cuando está enojado le hacemos respirar y también después le damos algo dulce”; P5SD indica que “Cuando a mi niña le veo triste le abrazo y le doy un beso. En el momento que le retiro de la casa de mi mamá le llevo algo que le guste para que se sienta feliz”; P7SD menciona que “Le abrazo, le hago jugar, trato de hacerle sentir bien, porque a veces pienso que está enfermo y como todavía no me puede decir entonces le digo a mi esposo que tenemos que llevarlo a revisar cuando veo que no se ríe ni le interesa jugar” y P20SD menciona que “Cuándo le veo triste le pregunto qué le pasa o si le duele algo, a veces me explica el motivo de su tristeza entonces le abrazo y converso con él”.

En cuanto a las actividades que se realizan en el entorno del hogar y el desarrollo de la comunicación el padre P1SD indica “En la mañana voy a dejarlo al niño a la escuela para regresar hacer mis cosas y aprovechar al máximo el tiempo porque ya en la tarde tengo que cuidarlo, después de la una de la tarde voy a retirarlo de la escuela y regresamos a almorzar, después del almuerzo siempre trato de que hagamos algo de ejercicio, a él le gusta manejar una bicicleta, le baño siempre en las tardes me ayuda preparando la comida me pasa las cosas y le gusta ayudarme en todo lo que hago, la comunicación es buena siempre le pregunto cómo le fue en la escuela me cuenta lo que hizo a su forma de hablar, me dice el nombre de algunos compañeritos, me pregunta mamá como estás, trato de pasar la mayor partedel tiempo con él involucrándolo en todo lo que realizo”; P4SD: “En la mañana se realiza todas las actividades cotidianas hasta ir a dejarlo a la escolita el sale alas 12 del día, en la tarde ayuda en las actividades de la casa o va a las terapias a las cuales yo le he inscrito, la comunicación es buena él me entiende y siempre trato de hablar en un su lenguaje cuando paso con él le doy tiempo de calidad porque demanda de atención tiempo y cuidado, hay que estar pendiente de que no haga travesuras”; P5SD “Todas las mañanas les preparo el desayuno a mis niños, primero le llevo a mi hijo mayor a laescuela, después a mi hijo menor porque él ingresa más tarde, me voy a trabajar, les retiro de su escuela y nos vamos a almorzar en la casa de mi mamá, ellos se quedan ahí hasta las 5 de la tarde que salgo de mi jornada laboral, llegamos a la casa a veces hacemos los deberes cuando todavía no lo han hecho, le baño a mi hija y preparo las cosas de mis niños para el siguiente día, la comunicación es buena constantemente conversamos de cosas de su interés o siempre me cuentan cómo le fue en su díade escuela, es muy bonito conversar con ellos porque nunca faltan las risas, trato de pasar la mayor parte de tiempo con ellos después de mi trabajo y los

fines de semana paso todo el día con ellos”; P7SD “Los fines de semana rara vez salimos a visitarle a mi familia, pero de lunes a viernes le voy a dejar en la escuela, después le doy su almuerzo, le cambio para ir a otro centro en donde recibe terapia, regresamos a casa y hace sus deberes o se pone a jugar, yo siempre les doy la disponibilidad para conversar y escucharlos, pero mi hijo pequeño aún no habla, pero tengo formas de comunicarme con él, mediante las expresiones. Yo paso el mayor tiempo con mis hijos, por lo general yo les retiro de la escuela, le llevo a mi hijo pequeño a sus terapias, jugamos, hacemos actividades educativas y los fines de semana igual pasa conmigo, pero a partir de las 3 o 4 de la tarde ya pasa con mi esposo también. Con mi hija también pasa conmigo todo el día, a veces pasa los fines de semana con mis papás” y P20SD menciona “Un día normal en mi casa es desayunamos, almorzamos y merendamos juntos, le llevamos a la escuela a los niños, arreglamos la casa todos, cuando tenemos tiempo salimos, pero pasamos más tiempo en la casa y él pasa jugando con sus primos, en cuanto al lenguaje aún no habla bien, pero por ejemplo cuando él me pide algo siempre le digo la palabra para que lo repita, cuando sale de la escuelita me abraza y yo le pregunto que cómo le fue, que hizo, si avisó para irse al baño y si no lo hizo le digo que tiene que avisar, pasa todo el tiempo conmigo y mi mamá porque el papá trabaja, pero cuando no trabaja pasa con su hijo”.

En el estilo parental democrático se considera fundamental que los padres se involucren en la mayoría de actividades que realicen sus hijos tal es el caso de los padres (P1SD, P4SD, P5SD, P7SD, P20SD) quienes a pesar de las múltiples acciones que desarrollan en su día a día se encuentran al pendiente de sus hijos de manera que encuentran diversas formas para comunicarse con ellos de tal manera que exista una adecuada comunicación dentro de su entorno familiar.

Es importante considerar que de los 8 padres de familia de los niños con síndrome de Down 3 de ellos presentan un estilo parental ambiguo o no definido puesto que sus respuestas se observan relacionadas con dos estilos de crianza parental como el democrático y permisivo, es así, que dentro este último podemos encontrar especial relevancia en aspectos relacionados con la autonomía con temas de alimentación, vestimenta y aseo personal, tal es el caso de P2SD quien menciona que “siempre le estoy enseñando como se hace las cosas pero a veces siento que se cansa demasiado y no le exijo mucho, por lo que le ayudo debido a que no tenemos mucho tiempo y nos atrasamos de las cosas que tenemos que hacer o aveces no lo hacemos porque él se ve cansado”, así mismo, en cuanto a la estimulación motriz y social presenta sobreprotección indicando que el niño se encuentra cansado luego de clases P2SD expresa “en el centro tienen terapia física por lo que nosotros ya no le hacemos que realice ninguna actividad en la casa para que él no se canse, no salimos mucho es mejor quedarnos en casa cuidándolo porque en los exteriores puede pasarle algo o hay que estar más pendiente de él”. De la misma forma, en relación al establecimiento de límites y responsabilidades se puede presentar la información relacionando con que la madre sobreprotege al niño y en ciertas ocasiones desconoce ciertos aspectos con la finalidad de que el niño realice lo que quiere y no lo que está a su alcance observando a este como incapaz de realizar acciones que están a su alcance, P2SD indica “cuando se enoja le ignoro para evitar problemas con mi esposo o mis hijos porque ellos le miman bastante y no les gusta que le hable, no tiene responsabilidades porque no puede hacer muchas cosas entonces imponerle responsabilidades a un niño con síndrome de Down pienso que es un poquito difícil”.

En lo mencionado previamente podemos observar un estilo parental permisivo,

no obstante, en aspectos como la imposición de normas, reglas, refuerzos observamos una inclinación hacia un estilo democrático siendo así que la madre P2SD menciona “yo uso pictogramas para que sepa que es lo que tiene que hacer y le hablo con una voz firme para explicarle lo que está bien o lo que está mal, algunas veces le doy premios para que sepa que lo que hizo bien y siga haciendolo, cuando se enoja le hacemos escuchar música o le llamamos al papá porque tiene una buena relación con él entonces cuando habla con él siempre se ríe y se pone de buen humor”.

En el segundo padre que no tiene establecido un estilo de crianza específico P3SD encontramos por un lado un estilo democrático y por el otro un permisivo haciendo especial énfasis en el primero en la influencia en el desarrollo de actividades autónomas y de estimulación motriz buscando estrategias para desarrollar las mismas, es así que P3SD indica que “en el momento de la comida yo le digo que es lo que vamos hacer, cuando comemos el trata de coger la cuchara y poner en la boca, siempre trato de hacer algo para que imite lo que estoy haciendo, para desarrollar sus habilidades motrices nosotros le hacemos bailar con música, movemos las manos y los brazos y el imita nuestros movimientos”.

Es importante indicar que se debe considerar la edad cronológica y la edad de desarrollo de estos niños permitiéndoles la oportunidad de realizar o no cierto tipo de actividades por lo que de acuerdo a lo mencionado por la madre, en el aspecto de normas y reglas P3SD se encuentra en un estilo parental democrático debido a que indica que “no tiene normas y reglas dentro de la casa porque todavía no puede entender, cuando se enoja le abrazo y trato de que se sienta querido, le doy de comer algo y lo hago reír para que se distraiga un poco”.

Se puede encontrar información relacionada con un estilo parental permisivo en cuanto al desarrollo de actividades de autonomía, de estimulación cognitiva y en

relación a las habilidades sociales, establecimiento de límites y afecto considerando que es fundamental lo mencionado para desarrollar potencialidades en el niño, es importante que aunque se considera la edad de desarrollo y cronológica este no es el caso pues en varias ocasiones se trata de sobreproteger al niño en actividades mínimas limitándole realizar acciones que están a su alcance, es así que se indica lo relatado por la madre en este aspecto P3SD menciona “a veces me toca hacer a mí mismo cualquier actividad, no realizo ninguna actividad para desarrollar sus habilidades cognitivas porque aveces no me queda tiempo y tengo entendido que en la escuela ya les dan algún tipo de terapia y para el desarrollo de habilidades sociales es mejor que nosotros lo cuidemos porque aveces relacionarse con otras personas puede hacerlo sentir mal, cuando se enoja me retiro le dejo que se calme no le digo nada le dejo que haga lo que quiere porque aveces no entiende”.

De la misma manera en el tercer padre con un estilo de crianza ambiguo P6SD se puede observar un estilo de crianza democrático en aspectos relacionados a la autonomía, la alimentación, aseo, vestimenta, habilidades motrices y cognitivas; así como también en cuanto al establecimiento de normas y reglas, no obstante, en cuanto a la adquisición de habilidades sociales la madre P6SD expresa no me gusta que interactúe mucho con niños porque me da miedo que le hagan algo o le lastimen”. Ante lo que se puede observar que no realiza esta actividad por sobreprotegerlo de lo que le pueda pasar en su exterior presentando solo en este aspecto un estilo permisivo. Es importante indicar que en cuanto a los aspectos que se señalaron como democráticos se considera la edad cronológica del niño tomando en cuenta que tiene 3 años de edad.

En los 3 padres de familia que presentan un estilo parental ambiguo (P2SD, P3SD y P6SD) se encontró similitud en cuanto a las actividades que realizan y el desarrollo de la comunicación dentro de su hogar inclinándose estas respuestas hacia

un estilo democrático, es así que P2SD indica “lo normal es que se levante para ir a la escuela, yo le preparo el desayuno y le doy comer porque él no puede hacerlo solo, la comida se lleva a la boca con la mano pero se ensucia mucho, así que mejor es darle de comer, después de que llega de la escuela pasamos en la casa, pasa aquí conmigo en su silla, yo antes le había buscado una chica para que me ayude con su cuidado pero ahora no porque no cuento con mucho dinero, toda la tarde paso al cuidado de él, le aseo, lavamos la ropa y yo cuando cocino siempre se encuentra cerca de mí, la comunicación es buena yo siempre trato de conversar con él de hablarle, de darle mimos para que se sienta feliz y pasamos la mayor parte del tiempo después de la escuela”. P3SD menciona “todos los días desayuna y se va a la escuelita, en las tardes le sacamos a caminar o le llevamos al parque, en cuanto a la comunicación se busca la manera de comunicarnos con él debido a que su lenguaje es limitado y pasamos todo el tiempo después de la escuela junto a él” y P6SD expresa “en la mañana hacemos todo lo relacionado a las funciones diarias, yo soy la encargada de llevarle y retirarle de la escuela, pero como trabajo a veces no tengo tiempo y me ayuda su abuelita, salgo muy noche del trabajo y a veces ya la encuentro dormida, pero los fines de semana especialmente el domingo paso con él todo el día, salimos al parque, a visitarle a mi familia, en cuanto a la comunicación él no habla pero yo estoy pendiente de él y le hago conversación, por mi trabajo paso poco tiempo con él pero cuando lo hacemos tratamos de hacer cualquier actividad que les guste”.

Parálisis Cerebral

En esta investigación contamos con 5 de padres de niños con Parálisis Cerebral, en base a los relatos que nos presentan podemos observar que implementan un estilo de crianza democrático que se refiere cuando los cuidadores primarios están involucrados en el desarrollo y educación de sus hijos, e inclusive si estas toman más tiempo que en

los demás niños, además que los límites y reglas son otorgados correctamente. Existe una relevancia significativa en el estilo democrático en autonomía, normas y reglas; límites, castigo, comunicación, tiempo, afecto, los padres de familia implementan estrategias adecuadas para la estimulación de sus hijos que permiten reforzar sus habilidades cognitivas y motrices, P9PC, P10PC, P11PC y P12PC siguen instrucciones del lugar institucional al que acuden los niños, buscan información por cuenta propia o como en el caso de P8PC la madre de la niña es estimuladora temprana por lo que conoce acerca de las actividades que necesita para su óptimo desarrollo en estas habilidades, cabe mencionar que P9PC a parte de estimular las áreas cognitivas y motrices utiliza estrategias sociales adecuadas para que su hijo se relacione e involucre con otros niños asistiendo a cumpleaños infantiles o en otras actividades que le permitan tener amigos. En cambio, P10PC y P8PC mencionan que “mi hijo no se relaciona con otros niños debido a su diagnóstico puesto a que todavía no desarrolla su lenguaje” o afirman que no pueden. En relación a la autonomía P8PC, P10PC, P11PC y P12PC determinan que sus hijos no pueden realizar solos las actividades de su vida diaria por la condición que presentan, debido a que algunos todavía no pueden hablar ni caminar e incluso indican que no suelen comprenderles, por lo que tratan de involucrarlos en actividades familiares, del mismo modo cuando les permiten realizar alguna tarea solos siempre deben supervisar con la finalidad de que no se lastimen, por otra parte es necesario tomar en cuenta la edad de desarrollo de estos niños para poder observar lo que pueden realizar como en el caso de P9 “mi hija puede desempeñar actividades específicas como comer, vestirse sola e incluso cepillarse los dientes”, aunque al igual que los otros niños necesita supervisión en otras tareas.

En relación con las normas y reglas que están establecidas en sus hogares P8PC, P10PC, P11PC y P12PC mencionan relatos similares que por la condición de

sus hijos no pueden otorgarles responsabilidades ni reglas como los tienen los demás miembros de la familia, sin embargo, P12PC relata que la forma de actuar frente a un incumplimiento de reglas en sus otros hijos es mediante el castigo, por ejemplo, suelen prohibirles que hagan algo que les guste y posteriormente conversar con ellos para indicarles cuál es el motivo de sus castigos. Por otro lado, P9PC argumenta que “mi hija conoce las reglas que existen en el hogar” siendo así que le otorgan responsabilidades como ayudar en casa con la limpieza y otras cosas pequeñas, además tiene en claro que éstas se deben cumplir y en caso de que no sea así como consecuencia le castigan sin que pueda ver televisión.

De la misma forma P8PC, P9PC, P10PC, P11PC y P12PC demuestran que el afecto que les brindan a sus niños en los momentos en que se encuentran tristes es brindándoles más atención y tratar de distraerlos con la televisión, con música, con juegos o simplemente estar juntos a ellos para que se sientan más protegidos y amados. Se puede observar que la comunicación en el hogar es la adecuada, pero es necesario señalar que en algunos infantes con PC aún no desarrollan el habla por lo que en los casos de P9PC, P10PC, P11PC y P12PC indican que utilizan otro método para comunicarse con ellos que es mediante sus expresiones y que esto les permite saber y entender que es lo que necesita el niño y cómo se sienten. Sin embargo, P8PC señala que “nosotros le hablamos a nuestra hija para que se sienta querida, aunque sentimos que no nos entiende”. P10PC es la cuidadora principal porque se encarga de la rutina diaria de su hijo, le lleva y retira de la escuela, le da de comer o acude a las terapias que necesita; P8PC, P9PC, P11PC y P12PC suelen organizarse entre la pareja dependiendo de los horarios de trabajos o solicitan ayuda a otros familiares, sin embargo, el tiempo después de su trabajo es netamente para sus hijos. Por lo que el tiempo otorgado para ellos a veces varía dependiendo de su trabajo, no obstante, la

mayoría señala que el tiempo después de su jornada laboral las ocupan con ellos, dedicándose a cada necesidad que presente el infante en vista que son su prioridad e inclusive los fines de semana son completos para sus niños.

Cabe recalcar que si bien es cierto los padres han demostrado un estilo democrático como predominante en algunos aspectos ya mencionados anteriormente, se ha visto que P9PC, P11PC y P12PC están en un estilo permisivo en relación con los límites y habilidades sociales. Es decir no ponen límites correctos y suele cumplir las expectativas de sus hijos cuando se enfrentan a una conducta negativa, como se refiere P9PC que le suele dar lo que su hija pide para que se tranquilice cuando hace un berrinche, en relación a las habilidades sociales P11PC menciona que no tiene tiempo suficiente para salir de la casa puesto a que llega tarde y que no pueden volver a salir siendo así que el niño no se relaciona con personas de su misma edad y en el caso de P12PC que le da miedo que se relacione con otros niños por el motivo de que suele ser agresivo con los demás por ende temen que pueda agredir a otros niños o viceversa.

Es importante señalar que se evidencia en los padres de familia con PC la ausencia de estilo de crianza negligente y autoritario. Analizando los relatos de los padres de familia se considera que P9PC, P11PC y P12PC no tienen establecido un solo tipo de crianza puesto a que se han situado entre democrático y permisivo, es decir los cuidadores apoyan e implican en el desarrollo y crecimiento de su hijo además de que entienden que esta toma más tiempo que los demás niños por su diagnóstico, sin embargo, los padres se confunden que debido a su diagnóstico de sus hijos necesitan protección de manera inmediata y tratan de satisfacerla sin dejarles que adquieran otras destrezas importantes para su desenvolvimiento.

9. Discusión de resultados

Dentro de este estudio se planteó indagar los estilos de crianza que implementan los padres de los niños con Síndrome de Down del centro Huiracocha Tutivén y los padres de los niños con parálisis cerebral del instituto de parálisis cerebral del Azuay, prevaleciendo en esta investigación el estilo parental democrático que tal y como lo define Rada (2021) consiste en que los cuidadores permiten a sus hijos la posibilidad de desarrollar sus habilidades y su autonomía en la medida que les sea posible sin exigir demasiado ni sobreprotegerlos a tal medida que no puedan realizar ninguna actividad por si solos por lo que coincide con lo que expresan los padres de los infantes.

Por otro lado, algunos padres de familia implementan un estilo parental permisivo y coinciden con los postulados teóricos propuestos por (Rada, 2021) y Cárdenas y Tapia (2018) quienes mencionan que es mejor darles haciendo cualquier cosa que apoyarle de alguna manera para que lo realicen solos debido al temor de que de que se lastime o de que aún no está listo para realizar cualquier actividad.

El segundo objetivo específico fue establecido para conocer los estilos de crianza de acuerdo a las características de comunicación, alimentación, autonomía, movimiento y reglas, en el aspecto de la comunicación los padres de los niños con SD y Parálisis cerebral que presentan un estilo parental democrático coinciden con Castañeda (2019), Hernández y Jimenez (2018), Manjarrés y Hederich (2020) quienes mencionan la importancia de este debido a que le permite a su hijo sentirse en un ambiente familiar seguro y en un clima de confianza.

Así mismo los padres expresan que pese a que en algunas ocasiones el lenguaje del niño no se encuentre totalmente desarrollado siempre tratan de incluirlos en sus temas de conversación, estos argumentos coinciden con Fuentes, Lagos, González y Castro (2021) quienes mencionan que al referirse a un estilo democrático la

comunicación es frecuente y abierta puesto a que dejan que expresen sus puntos de vista, fomentando el respeto de todos los miembros del círculo familiar.

En el desarrollo de la autonomía y actividades relacionadas con la alimentación, aseo y vestimenta cinco de los padres de los niños con SD y dos de parálisis cerebral afirman lo propuesto por Manjarrés y Hederich (2020) y Monteverde y Tibillin (2020), en cuanto al postulado teórico de la autonomía brindando especial énfasis en que es prioritario para la independencia del niño permitirle desarrollar actividades que se encuentran a su alcance, es así, que Morales (2020) menciona que los padres están en constante búsqueda de desarrollar su autonomía.

Así mismo, en el estilo parental democrático se suma a los padres previamente mencionados un padre de familia más de los niños con PC para validar lo que expresan Manjarrés y Hederich (2020) y Monteverde y Tibillin (2020), debido a que también indican que es fundamental permitir y fomentar el desarrollo de habilidades motrices, en este aspecto los cuidadores indican que aunque sus hijos ya pueden desarrollar acciones relacionadas con estos aspectos ellos siguen estimulando para fomentar y potencializar las mismas, no obstante, también se encuentran padres que mencionan que sus hijos no pueden desarrollar estas acciones por motivos de su discapacidad, sin embargo, siempre les motivan e incentivan para que de alguna manera intenten.

En cuanto al aspecto de la movilidad estos padres mencionan que para que sus hijos desarrollen adecuadamente habilidades motrices realizan múltiples actividades con la finalidad de estimular y potencializar en la medida que sea adecuado para su edad, en caso de que los niños lo puedan realizar, se busca seguir desarrollando habilidades dentro de esta área lo cual es fundamental para un óptimo desarrollo tal y como lo menciona Portillo (2018).

Manjarrés y Hederich (2020) afirman que es fundamental que los niños

independientemente de su discapacidad siempre tengan presente las normas y reglas dentro de un contexto familiar, social o académico, en el marco de este postulado los mismos padres de familia que se mencionaron con antelación y uno más de SD, concuerdan con este autor indicando que son ellos quienes establecen límites, normas y reglas para con sus hijos permitiéndoles conocer lo que pueden o no realizar en determinadas ocasiones por lo que de acuerdo al postulado por (Rada, 2021) y Cárdenas y Tapia (2018) estos presentan un estilo parental democrático .

Es importante recalcar que tres padres de niños con SD y tres con parálisis cerebral presentan un estilo permisivo en cuanto a la autonomía y la ejecución de actividades de alimentación, aseo, vestimenta, y el establecer normas o reglas dentro del contexto, en algunas ocasiones esto ocurre por la sobreprotección de los cuidadores para con sus hijos no permitirles realizar actividades por miedo a que les pase algo, por lo que se resalta lo que menciona Sánchez (2019) que una de las barreras que limita el desarrollo de estos niños, es la sobreprotección por parte de las familias.

Dentro del análisis de esta investigación se encontró un padre de familia que presenta un estilo parental autoritario en cuanto al aspecto de movilidad indicando que no realiza ninguna actividad para desarrollar habilidades motrices con su hijo debido a que para eso está asistiendo a la escuela, por lo que se debe recalcar lo que postula (Rada, 2021) en este estilo de crianza los padres no se encuentran involucrados en el desarrollo de sus hijos.

Para asociar el estilo de crianza con el tipo de discapacidad, se debe tomar en cuenta factores como las características de cada discapacidad, debido a que estas pueden influir en la determinación de un estilo y en la perspectiva que tienen los

padres de familia frente a la discapacidad de sus hijos.

Síndrome de Down

Los padres de familia han implementado una mayor inclinación en el estilo de crianza democrático, si bien es cierto los niños con SD son categorizados con un retraso en el desarrollo, con discapacidad intelectual y una apariencia física típica, algunas perspectivas de las personas son que estos infantes siempre van a depender de los cuidados de sus padres, estos pensamientos pueden influir de alguna manera en la elección del estilo de crianza, como menciona en su estudio Portillo (2018) que varias de estas percepciones o creencias van acompañadas por el dilema de la eterna crianza, es decir, que los padres ven a sus hijos con una posibilidad baja de ser autónomos. Siendo así que 3 cuidadores de estos infantes establecen un estilo de crianza permisivo en algunos aspectos, esto se puede relacionar con lo que menciona en su estudio Cárdenas y Tapia (2018) en donde se evidencia la presencia de sobreprotección de los padres con niños con SD, lo que está relacionado con la perspectiva o visión de la discapacidad que tenían las familias, es decir, al optar o desarrollar esta característica de crianza que se relaciona con un estilo permisivo los cuidadores muestran características de ausencia de normas y consentimiento extremo que a su vez deriva a una protección intensa. Sin embargo, existen 5 cuidadores que tienen otro tipo de perspectiva siendo así que piensan que la discapacidad de su hijo no es un impedimento para su desarrollo adecuado, por lo que mediante su estilo de crianza democrático tratan de fomentar una calidad de vida, lo que se ve reflejado en lo que menciona Portillo (2018) que los estilos de crianza van a depender siempre de las percepciones y la educación de los padres sobre el síndrome de Down.

Parálisis Cerebral

Esta discapacidad se considera como una afectación a nivel del cerebro dando como efectos la dificultad de controlar los movimientos del cuerpo, esta afectación puede influir en el estilo de crianza que implementen los padres de familia en los niños con PC. Por lo que se menciona que 2 cuidadores se inclinan por un estilo de crianza democrática que se caracterizan como padres amables, con una buena comunicación y sobre todo utilizan la lógica, lo que beneficia al niño de manera que utilizan estrategias adecuadas para la estimulación de las habilidades que necesita el infante para su desarrollo, mismo que se puede relacionar con lo que mencionan Manjarrés y Hederich (2020) indican que es importante que durante el desarrollo vital de niños con discapacidad las personas que ejercen el rol parental brinden oportunidades y estrategias que permitan en mayor medida a estos individuos la posibilidad de realizar actividades por sí solos para que de esta manera alcancen su pleno desarrollo personal y fortalezcan las relaciones interpersonales sociales, de autonomía y comportamental. Siendo así que los cuidadores tienen en consideración que el desarrollo de sus hijos puede llevar más tiempo y dedicación por parte de ellos, además que se evidencia que los padres implementan estrategias y se preocupan por el desarrollo de sus hijos esto se relaciona con lo que relata Morales (2020) que los cuidadores buscan los instrumentos necesarios para promover el aprendizaje y la inclusión en las actividades familiares, cabe recalcar que, aunque está enfermedad no tiene cura, realizar cualquier acción les da la seguridad que requieren para desarrollarse de manera óptima. Por otro lado es importante mencionar que existen 3 padres que implementan un estilo ambiguo es decir que ponen en práctica más de dos estilos de crianza estos son democrático y permisivo, siempre va a depender de la perspectiva y la formación que tengan sobre la discapacidad de su hijo por lo que se evidencia en este estudio que algunos padres muestran un miedo excesivo a que a sus hijos le pueda pasar algo por lo que a su vez no le permiten realizar actividades solos mismo que se

relaciona con lo que relata Rada (2021) en varias ocasiones los cuidadores no permiten realizar a los infantes actividades que están a su alcance observándose como sobreprotectores en varios casos e impidiendo su pronta autonomía. Rescatando lo que mencionan los autores plasmados en este contexto, por más que el infante presente condiciones los padres deben otorgarles herramientas que son esenciales para que se pueda desenvolver en diversos contextos.

10. Presupuesto

Figura 5. Presupuesto

Presupuesto				
Descripción	Cantidad	Costo Unitario (USD)	Costo Total (USD)	
Luz	2	\$8	\$8	
Internet	2	\$25	\$25	
Dispositivos electrónicos	12	\$200	\$2.400	

Fuente: Elaboración propia. Priscila Lalvay y Abigail Veletanga. (2022).

11. Conclusiones

El estilo parental que prevalece en la mayoría de padres de familia de los niños con Síndrome de Down es el democrático enfatizando la importancia de desenvolver la autonomía y la ejecución de múltiples actividades que les permitirán a los niños obtener una mayor independencia en el transcurso de su vida, por lo que es importante indicar que uno de los mayores anhelos que los padres tienen en el transcurso de su vida es la independencia física y emocional que puedan llegar a tener sus hijos en un futuro.

El estilo de crianza más predominante en los padres de niños con PC es el democrático con respecto a la autonomía, normas y reglas; y dinámica familiar, en donde se puede evidenciar claramente que los cuidadores implementan estrategias

adecuadas para estimular las áreas cognitivas y motrices siendo herramientas claves para el óptimo desarrollo de sus hijos, es notorio este estilo de crianza en estos padres debido a que se evidencia que se preocupan y están al tanto a las necesidades de sus hijos, además tratan de involucrarse en el mismo a pesar de que este tome mayor tiempo de lo normal.

Dentro de la identificación de los diversos estilos de crianza que se implementan también pudimos observar que algunos padres de familia no tienen un rol parental establecido para la crianza de su hijo por lo que se presentó un democrático y permisivo en algunos casos, en el primero potencializando las actividades que pueden llegar a desarrollar y confiando en sus capacidades y en el segundo sobreprotegiéndolos a tal punto de no permitir que su hijo realice cualquier acción y siendo el padre quien realiza lo que sea en el lugar de su hijo.

Por otro lado, también es fundamental recalcar que la calidad de vida que los infantes tienen se debe prioritariamente al estilo de crianza que sus padres implementan para con ellos, he aquí la importancia de haber realizado este estudio debido a que nos permitió conocer desde la perspectiva de los padres como ejecutan su rol dentro de un entorno familiar y las actividades que realizan para fomentar y desarrollar múltiples actividades que les sirve a los niños para un óptimo crecimiento.

En lo que se puede concluir que algunos de los padres han contribuido al desarrollo de la autonomía, reglas y normas de sus hijos de acuerdo con el estilo de crianza que implementan. Es importante indicar que el personal interno de los dos centros indicaron en su momento que los niños no eran lo suficientemente autónomos e independientes en la ejecución de sus actividades, no obstante, algunos de los padres durante la ejecución de esta investigación coincidieron en expresar que sus

hijos no son independientes en algunas acciones de la vida diaria, sin embargo, hay algunas cosas que si pueden realizarlo de manera individual o de lo contrario en la mayoría de ellos siempre se encontraban potencializando sus habilidades para procurar una mejor calidad de vida para estos individuos.

En esta investigación se abordó los estilos de crianza de los padres en niños con Síndrome de Down y Parálisis Cerebral, cabe recalcar que al momento de aplicar el instrumento se observó que existían otros tipos de discapacidad tales como la física y multidiscapacidad, por lo que fue necesario indagar también en este tipo de población.

Dentro de este estudio se encontró cuatro niños con multidiscapacidad quienes de acuerdo a lo expresado por los padres presentan un estilo parental democrático en cuanto a la ejecución de actividades de autonomía como alimentación, vestimenta, aseo, el desarrollo de habilidades motrices, sociales y cognitivas, así como también en cuanto a normas, reglas, responsabilidades, acciones que se realizan frecuentemente en el entorno familiar y comunicación, no obstante, es importante considerar la edad de desarrollo en la que se encuentran estos infantes tomando en cuenta que en algunas ocasiones no podrán realizar lo mencionado con antelación dependiendo del nivel de complejidad.

De la misma manera se observó tres niños con discapacidad física quienes presentan un estilo de crianza ambiguo es decir que implementan más de un estilo, siendo así que se encuentran en democrático, permisivo y autoritario; es decir estos padres apoyan en el desarrollo de sus hijos brindándoles algunas habilidades mediante la estimulación, de igual forma la dinámica familiar es la adecuada puesto a que el clima familiar es tranquilo en donde prima la comunicación, todos tienen el mismo tiempo al igual que participación en las actividades de la familia e incluso los padres suelen distribuirse los tiempos para brindarles atención a sus hijos, no

obstante en otros contextos no saben cómo intervenir y lo hacen de manera equivocada, siendo así que e incluso dos de los padres utilizan el castigo físico para poner límites a sus hijos porque suelen perder la paciencia u otros tienden a satisfacer las peticiones de manera inmediata siendo así que los niños no conocen y no respetan las reglas del hogar por lo que el infante muestra resistencia frente a estos aspectos considerándoles a estos infantes como dominantes

12. Recomendaciones

Es importante destacar que los estilos parentales en los niños con Síndrome de Down y Parálisis Cerebral no es un tema muy estudiado en nuestro contexto por lo que se recomienda a otros estudiantes realizar investigaciones que involucren este tema como componente principal debido a la importancia que este tiene para que una persona con discapacidad obtenga una mejor calidad de vida.

Las instituciones en donde se encuentran estudiando los niños con deberían desarrollar un seguimiento en la crianza para evitar cualquier tipo de violencia.

Las instituciones deben brindar información mediante charlas sobre los estilos de crianza y estrategias que les permitan apoyar para la autonomía de los niños.

Los padres de familia deberían acudir a un profesional de la salud para que le ayude a evitar el síndrome del cuidador quemado sobre todo para que aprendan a manejar el estrés y puedan ser más tolerantes.

13. Referencias

- Arenas A. & Melo-Trujillo D. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia. Promoc. Salud.* 26 (1),69-83. <http://orcid.org/0000-0001-7920-0424>
- Báez, J., Gallegos, M., Gudiño, P., Mantilla, M., Meza, V. & Tovar, J. (2020). *Experiencias de crianzas de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down* [Proyecto de investigación, Universidad Internacional SEK]. Repositorio Digital - Universidad Internacional SEK.
- Calderón, M. (2021). *Estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down* [Tesis para optar el título profesional de licenciada de psicología, Universidad Señor de Sipán]. <https://repositorio.uss.edu.pe/handle/20.500.12802/9478>
- Cárdenas, A. y Tapia, M. (2018). *Prácticas de crianza y su relación en el desarrollo de los niños de 1 a 2 años de edad con Síndrome de Down* [Trabajo de graduación previo a la obtención del título de licenciada en Ciencias de la educación, mención Estimulación temprana e Intervención precoz, Universidad del Azuay]. <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/7618>
- Cardona, M. (2019). *Diseño y manufactura de mesa de aprendizaje para terapia de niños con parálisis cerebral.* [Proyecto de grado]. <https://repositorio.uniandes.edu.co/handle/1992/45642>
- Castañeda Ortiz, M., (2019). *La comunicación asertiva entre padres e hijos basada en la programación neurolingüística para fortalecer la autoconfianza en niños con síndrome de Down.* [Trabajo de titulación previo a la obtención del título de: Magíster en educación mención inclusión educativa y atención a la diversidad]. <https://1library.co/document/zgw5vj7y-comunicacion-asertiva-padres->
<https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/8076/1/13799.pdf>

- Cuesta, J., de la Fuente, R. & Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 10(18), 85-106.
<https://www.redalyc.org/journal/5886/588662103007/588662103007.pdf>
- Espinoza Días, C. I., Amaguaya Maroto, G., Culqui Barrionuevo, M., Espinosa Moya, J., Silva Acosta, J., Angulo Procel, A., Rivera Pérez J., Avilés Jaya, A. C., (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(6), 778-789.
<https://www.redalyc.org/journal/559/55964142018/55964142018.pdf>
- Fuentes, G., Lagos, R., González, M., Castro, R., (2021). Influencia de los estilos de crianza en el desarrollo emocional y aprendizaje de los adolescentes. *Revista Infancia, Educación y Aprendizaje*, 8 (2), 17- 33.
<https://doi.org/10.22370/ieya.2022.8.2.2942>
- Garvía Peñuelas, B., (2018). *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?*. Fundación Iberoamericana Down 21.
- Guevara Alban, G. P., Verdesoto Arguello, A. E., Castro Molina, N. E., (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Revista Científica Mundo de la investigación y el Conocimiento*, (4)163 - 173.
<http://recimundo.com/index.php/es/article/view/860>
- Hernandez, C., Jimenez, J., (2018). Cambios en la dinámica familiar debido la llegada de un nuevo hijo a la familia con síndrome de Down, en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca. [Proyecto de grado para optar el título de: Trabajador social. Fundación Universitaria de Popayán].

- Loayza, E. (2020). La investigación cualitativa en Ciencias Humanas y Educación. Criterios para elaborar artículos científicos. *EDUCARE ET COMUNICARE: Revista científica de la Facultad de Humanidades*, 8(2), 56-66.
<https://doi.org/10.35383/educare.v8i2.536>
- Macías, A., Albornoz, E. & Guzmán, M. C. (2021). Socialización educativa en niños con Síndrome de Down: un camino hacia la inclusión. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 5(1), 73-82.
<https://remca.umet.edu.ec/index.php/REMCA/article/view/471>
- Manjarrés, C, D., & Hederich- M, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *Rev. CES Psico*, 13(2), 61-84
- Marulanda, D. (2022). De las estructuras clínicas a la discapacidad psicosocial: Dos formas de comprender la subjetivación [Trabajo de grado especialización, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia].
https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/27812/13/MarulandaDayhanna_2022_DiscapacidadPsicosocialEstructuras.pdf
- Manterola, C., Quiroz, G., Salazar, P. & García, N. (2019). Metodología de los tipos y diseños de estudio más frecuentemente utilizados en investigación clínica. *Revista médica clínica Las Condes*,30(1)36-49.
<https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2018.11.005>
- Monje Álvarez, C., (2011). Metodología de la investigación Cualitativa y Cuantitativa. Universidad Surcolombiana
- Monteverde, G. & Tibillin, E. (2020). *Intervención logopédica para el desarrollo del lenguaje en niños con multidiscapacidad*. [Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciado en Ciencias de la Educación Intercultural].

https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/27812/13/MarulandaDayhanna_2022_DiscapacidadPsicosocialEstructuras.pdf

Morales, J. (2020). *Actitudes hacia la crianza de madres de hijos con discapacidad física y/o intelectual en una institución educativa de Lima*. [Tesis para optar el título profesional de licenciado en psicología].

<https://repositorio.usil.edu.pe/server/api/core/bitstreams/96cf6922-56b3-4862-82fe-cb502585df22/content>

Peláez, M., Cerdón, Madrid, A., Núñez, E., Ramos, J., Gallego, S., Moreno, E. (2021). Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados.

Revista Ecuatoriana de Neurología, 30(1), 115-124.

<https://doi.org/10.46997/revecuatneuro130100115>

Portillo, D. (2018). *Uso de prácticas de crianza de madres con hijos e hijas con Síndrome de Down* [Tesis para optar el Título Profesional de Licenciado en Psicología, Universidad Jesuita].

https://www.researchgate.net/publication/329686719_USO_DE_PRACTICAS_DE_CRIANZA_DE_MADRES_CON_HIJOS_E_HIJAS_CON_SINDROME_DE_DOWN

Pulla, D. (2020). *Estilos de crianza de padres y madres de niños con discapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay IPCA*. [Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Orientación Familiar].

<http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/33968>

Quintanal, J., Altés, J., Amodia de la Riva, J., Gómez, M., Mudarra, M., Rodríguez del Rincón, M, y Sánchez, J. (2018). *El Síndrome de Down en la familia y en la escuela*. Editorial Sanz y Torres.

Rada, M., (2021), Análisis comparativo sobre los estilos de crianza parental de la

comunidad terapéutica de padres con niños y niñas de 8 a 12 años del centro de salud Bastión Popular tipo C, antes y después de la intervención psicosocial “programa de crianza positiva” durante el tercer cuatrimestre del año 2020. [Trabajo de titulación previo al título de posgrado en psicología, artículo profesional de alto nivel, Universidad Politécnica Salesiana, Guayaquil, Ecuador].

Rodríguez A., (2019). Perfil neuropsicológico de pacientes con síndrome de Down.

DIVULGARE Boletín Científico de la Escuela Superior de Actopan, 12 (2019), 13-18.

<https://doi.org/10.29057/esa.v6i12.4014>

Ruiz Bruner, M. M., Escobar Zuluaga, L. J., Ciere, M.E., Ayllón, C., Cuestas, E.;

(2020). Sistemas de clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: Su uso en la práctica clínica. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba 2020; 77(3): 191-198.*

<http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n3.28347>

Sánchez, A., Lechuga Gutiérrez, M., Salgado Guadarrama, J., Álvarez Orozco, M.,

Alvarado Reyes, E., Álvarez Hernández, H., (2020). Adaptación de los Padres de Familia con hijos con Síndrome de Down. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores, 8(SPE5).*

<https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2477>

Sánchez, E. (2019). *Percepción de la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral asociada a los sistemas de clasificación específicos de la enfermedad: un estudio transversal.* [Trabajo para la obtención del título de Grado Universitario en Fisioterapia de la Universidad San Jorge].

<https://repositorio.usj.es/handle/123456789/178>

Stein, D., (junio 2018). Problemas Frecuentes de conducta en el síndrome de Down.

Artículo profesional problemas de conducta. <https://www.down21.org/revista-virtual/1747-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-junio-2018-n-205/3205-sindrome-de-down-articulo-profesional-problemas-de-conducta.html>

Tejero, J. (2021). *Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario*. Universidad de Castilla- La Mancha.

Vega, M. (2020). Estilos de crianza parental en el rendimiento académico, *PODIUM*, (37), 89-106. <https://doi.org/10.31095/podium.2020.37.7>

Velasquez, M. (2020). *Estilos de Crianza: una revisión teórica* [Trabajo de investigación para obtener el grado académico de Bachiller en Psicología, Universidad Señor de Sipán]. <https://hdl.handle.net/20.500.12802/7286>

Villareal, J. & Cid, M. (2022). La aplicación de entrevistas semiestructuradas en distintas modalidades durante el contexto de la pandemia, *Revista científica hallazgos21*, 7 (1). 52-60.

<http://revistas.pucese.edu.ec/hallazgos21/>

14. Anexos

Anexo 1 consentimiento informado

Consentimiento informado Centro Huiracocha Tutiven

Padres de familia

Cuenca, _____ de _____ de 2022

Cordial saludo.

Por medio de la presente me permito solicitar su autorización y consentimiento para la participación en el desarrollo de la investigación *estilos de crianza en niños con síndrome de Down del Centro Huiracocha Tutiven* a cargo de las estudiantes Priscila Lalvay y Abigail Veletanga, pertenecientes a octavo ciclo de la carrera de psicología en la Universidad Politécnica Salesiana.

Consentimiento informado

Yo _____ identificado con la cédula de identidad número _____ en calidad de progenitor (a), deseo manifestar a través de este documento, que fui informado suficientemente y comprendemos la justificación, los objetivos, los procedimientos y las posibles molestias y beneficios implicados en la investigación sobre *los estilos de crianza en niños con síndrome de Down del Centro Huiracocha Tutiven*

La participación en este estudio es completamente voluntaria, si me negara a participar o decidiera retirarme, esto no generará ningún problema, ni tendrá consecuencias a nivel institucional, académico o social.

La información suministrada será grabada mediante una nota de voz de manera

confidencial, con fines académicos sin revelar su nombre o datos de identificación. Se mantendrán los cuestionarios y en general cualquier registro con suma discreción. Para cualquier consulta que usted tenga no dude en comunicarse al número de celular 0963022682 (Priscila Lalvay) o 0939725481 (Abigail Veletanga) estudiantes encargadas.

Consentimiento informado Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay

Padres de familia

Cuenca, _____ de _____ de 2022

Cordial saludo.

Por medio de la presente me permito solicitar su autorización y consentimiento para la participación en el desarrollo de la investigación *los estilos de crianza en niños con parálisis cerebral del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay* a cargo de las estudiantes Priscila Lalvay y Abigail Veletanga, pertenecientes a octavo ciclo de la carrera de psicología en la Universidad Politécnica Salesiana.

Consentimiento informado

Yo _____ identificado con la cédula de identidad número _____ en calidad de progenitor (a), deseo manifestar a través de este documento, que fui informado suficientemente y comprendemos la justificación, los objetivos, los procedimientos y las posibles molestias y beneficios implicados en la investigación sobre *los estilos de crianza en niños con parálisis cerebral del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay*.

La participación en este estudio es completamente voluntaria, si me negara a

participar o decidiera retirarme, esto no generará ningún problema, ni tendrá consecuencias a nivel institucional, académico o social.

La información suministrada será grabada mediante una nota de voz de manera confidencial, con fines académicos sin revelar su nombre o datos de identificación. Se mantendrán los cuestionarios y en general cualquier registro con suma discreción. Para cualquier consulta que usted tenga no dude en comunicarse al número de celular 0963022682 (Priscila Lalvay) o 0939725481 (Abigail Veletanga) estudiantes encargadas.

Anexo 2 Aval del tutor



ADO-2097-2022-M

Cuenca, 01 de agosto de 2022

PARA: Magister Maria Lorena Cañizares Jarrin
Director De Carrera De Psicología

Narcisa Del Rosario Ortiz Galindo
Auxiliar 2 De Secretaria De Campus

ASUNTO: Aceptación de tutor del trabajo de titulación de Alexandra Priscila Lalvay Zhispon y Germania Abigail Veletanga Barreto

Extiendo un fraterno saludo a todos los miembros del Consejo de Carrera. Luego de revisar el diseño del trabajo de titulación (Práctica de investigación) denominado "Análisis de los estilos de crianza en niños con síndrome de Down del Centro Huiracocha Tutiven periodo septiembre - febrero 2023.", realizado por las estudiantes Alexandra Priscila Lalvay Zhispon y Germania Abigail Veletanga Barreto, certifico que cumple con los requisitos contemplados por la normativa correspondiente y otorgo el aval como tutor/a, por lo tanto, notifico para su respectiva revisión por parte de un docente lector.

En anexos encontrarán el diseño del trabajo de titulación

Particular que comunico para los fines pertinentes

Atentamente,

Magister Isabel Catalina Flores Sisalima
DOCENTE OCASIONAL

Anexos:
- trabajo de titulación priscila lalvay y germania veletanga.pdf

Copia:
Magister Jessica Vanessa Quito Calle
Docente Ocasional

Magister Maria Eugenia Barros Ponton
Docente Ocasional

Magister Diana Carolina Zuñiga Ortega
Docente Titular Auxiliar Nivel 1

Magister Guido Paul Flores Sisalima
Docente Titular Auxiliar Nivel 1

Magister Gilberto Segundo Brito Astudillo



ADO-2097-2022-M
Cuenca, 01 de agosto de 2022

Docente Titular Auxiliar Nivel 1

NUT: 9629-ADO-UPS-2022

IF

Anexo 3 Sistematización de resultados

The image displays a large, multi-column grid table used for the systematization of results. A prominent vertical yellow bar runs through the center of the grid. The table is divided into several horizontal sections by thin lines. The cells within the grid are filled with various colors, including orange, green, blue, purple, pink, and grey, which likely represent different categories or data points. The text within the cells is small and difficult to read, but it appears to be organized into a structured format. The overall layout is complex and detailed, typical of a technical or scientific report's appendix.