



**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**NIVEL DE DEPRESIÓN EN PROGENITORES DE NIÑOS CON SÍNDROME
DE DOWN EN ADINEA”, CUENCA 2017.**

**Proyecto de Investigación Previa a la Obtención del
Título de Licenciado en Enfermería.**

AUTORAS:

Jenny Elizabeth Arcos Bravo
C.I 0302471495

Ana Carolina Maldonado Heras
C.I 0107069627

DIRECTORA:

Lcda. Aydee Narcisa Angulo Rosero Mgt
C.I 1706106141

ASESORA:

Lcda. Elba Susana Rivera Yela
C.I 0102035649

**CUENCA – ECUADOR
2017**

RESUMEN

La enfermedad mental y discapacidad intelectual han tenido una repercusión psicosocial en las familias, desde el surgimiento de la humanidad. El impacto que causa en los padres el diagnóstico del nacimiento de un niño con síndrome de Down puede ocasionar alteraciones en su salud psíquica.

Objetivo: “Determinar el nivel de depresión en progenitores de niños con Síndrome de Down en ADINEA”, Cuenca 2017.

Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo, transversal. La población estuvo constituida por 108 progenitores de 54 niños con Síndrome de Down que asisten al centro ADINEA, los mismos que tienen acceso a la institución y dieron su consentimiento, formaron parte de la muestra de esta investigación. Se aplicó una encuesta utilizando el Cuestionario Inventory Depresión de Beck, al cual se le agregaron preguntas para describir aspectos demográficos de la población de estudio. Se manejó como instrumento un formulario, elaborado por las autoras, donde se consignaron los datos obtenidos facilitándose el procesamiento de los mismos. Para el análisis de la información, se usaron los programas Excel y SPSS versión 22, presentándose en tablas y gráficos, con su respectivo análisis estadístico basado en frecuencias y porcentajes.

Resultados: La edad de progenitores fue de 20-25 años para 29,63%, un 5,55% de madres adolescentes. Entre solteros, divorciados o en unión libre 68,47% Predominio del sexo femenino con un 67,60% y una baja preparación escolar de los padres con un 73,16% solo con primaria o secundaria básica.

Conclusiones: Los niveles de depresión de mayor prevalencia el moderado e intermitentes con 27,8% y 25 % respectivamente, siendo el sexo femenino el más afectado en ambos niveles con 60% y 85,19%.

Los resultados serán tomados como base para que continúen investigando sobre el tema y propiciando datos que conlleven a brindar un mayor apoyo a progenitores de niños con SD.

Palabras claves: PROGENITORES, SINDROME DE DOWN, DEPRESION.

ABSTRACT

Mental illness and intellectual disability have had a psychosocial impact on families, since the emergence of humanity. The impact on parents about the diagnosis of the birth of a child with Down syndrome can lead to alterations in their mental health.

Objective: "To determine the level of depression in parents of children with Down syndrome in ADINEA", Cuenca 2017.

A quantitative, descriptive, and transversal research was performed. The population was constituted by 108 parents of 54 children with Down Syndrome that attend to the ADINEA center, the same ones that have access to the institution and gave us their consent to be part of the sample of this research. A survey was applied using the Beck's Inventory Depression Questionnaire, to which some questions were added to describe demographic aspects of the research population. A form drawn up by the authors was used as instrument, where the obtained data was recorded, facilitating the processing of the same. For the analysis of the information Excel and SPSS version 22 programs were used, the information was presented in charts and graphs with their respective statistical analysis based on frequencies and percentages.

Results: The age of parents was 20-25 years old with 29.63%, adolescent mothers with 5.55%. Between single, divorced people or in free union 68.47%. Predominance of the female sex with a 67.60% and a low school preparation of the parents with a 73.16% only with primary or basic secondary.

Conclusions: The most prevalent depression levels were moderate and intermittent with 27.8% and 25%, respectively, with female sex being the most affected in both levels with 60% and 85.19%. The results will be taken as a basis for further research on the subject and providing data that will provide greater support to parents of children with Down syndrome.

Keywords: PROGENITORS, DOWN SYNDROME, DEPRESSION.



INDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
CAPITULO 1	13
1.1 INTRODUCCIÓN	13
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
1.3 JUSTIFICACIÓN	16
CAPÍTULO II	19
2.1 FUNDAMENTO TEÓRICO	19
2.1.1 ANTECEDENTES DE LA DEPRESIÓN.....	19
2.2. DEFINICIONES:	21
2.3 TIPOS Y NIVELES DE LA DEPRESIÓN	22_Toc494804093
2.4. MANIFESTACIONES O SÍNTOMAS DE LA DEPRESIÓN	24
2.5 CAUSAS DE LA DEPRESIÓN.....	25
2.6. LA CRISIS FAMILIAR POR EL NACIMIENTO DE UN BEBÉ.	26
2.7. EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD.	28
2.8 CARACTERÍSTICAS DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.....	29
2.9. LA CRIANZA DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.	30
2.10 PROGENITORES DE NIÑOS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN.....	32
2.11 Test para medir severidad de la Depresión. Inventario de depresión Beck.....	33
CAPÍTULO III	35
3. OBJETIVOS:.....	35
3.1 OBJETIVO GENERAL	35
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	35
CAPÍTULO IV	35
4. DISEÑO METODOLÓGICO	35
4.1 TIPO DE ESTUDIO.....	35
Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal.	35
4.2 ÁREA DE ESTUDIO	35
4.3 UNIVERSO	36
4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	36



4.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	36
4.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	36
4.5 VARIABLES:	36
4.5.1 OPERACIONABILIDAD DE LAS VARIABLES:.....	37
4.6 MÉTODO, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	39
4.6.1 MÉTODO	39
4.6.2 TÉCNICAS.....	39
4.6.3 INSTRUMENTO.....	39
4.7 PROCEDIMIENTOS	39
4.8. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS.....	40
4.9 ASPECTOS ÉTICOS	40
CAPITULO V	41
5. RESULTADOS.....	41
5.1. ANALISIS DE LOS RESULTADOS.....	41
5.2. DICUSIÓN	53
CAPÍTULO IV	57
6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	57
6.1 CONCLUSIONES:	57
6.2 RECOMENDACIONES:	57
7. BIBLIOGRAFÍA:	59
ANEXOS	63
ANEXO 1.....	63
ANEXO 2.....	65
ANEXO 3.....	66
ANEXO 4.....	71



LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Jenny Elizabeth Arcos Bravo en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **“NIVEL DE DEPRESIÓN EN PROGENITORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN ADINEA”**. **CUENCA, 2017**. De conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca. 26 de octubre del 2017

.....
Jenny Elizabeth Arcos Bravo

C.I # 0302471495



RESPONSABILIDAD

Yo, Jenny Elizabeth Arcos Bravo autora del proyecto de investigación: “NIVEL DE DEPRESIÓN EN PROGENITORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN ADINEA”. CUENCA, 2017”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 26 de octubre del 2017

.....
Jenny Elizabeth Arcos Bravo

C.I # 0302471495



LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Ana Carolina Maldonado Heras en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación **“NIVEL DE DEPRESIÓN EN PROGENITORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN ADINEA”**. **CUENCA, 2017**. De conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 26 de octubre del 2017

.....
Ana Carolina Maldonado Heras

C.I # 0107069627



RESPONSABILIDAD

Yo, Ana Carolina Maldonado Heras, autora del proyecto de investigación: "NIVEL DE DEPRESIÓN EN PROGENITORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN ADINEA". CUENCA, 2017", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 26 de octubre del 2017

.....
Ana Carolina Maldonado Heras

C.I # 0107069627



DEDICATORIA

A Dios que nos ha dado la vida, la salud y fortaleza necesaria para vencer cada obstáculo, y dedico de manera muy especial a América Isabel Cabrera, por ese apoyo incondicional por no dejarme caer en los momentos más difíciles de mi vida a mis Hermanos, Mónica, Patricio, Jonathan, Jhomayra, José, Samanta, Steven y Jamie, a mis sobrinos y a mis Padres José Maldonado y Alejandro Heras que han sido el pilar fundamental y compañía en este camino de estudio, gracias por su amor, motivación y por ser el cimiento para la construcción de mi vida profesional, gracias por ese apoyo económico y moral que siempre me brindaron día a día en el transcurso de mi carrera universitaria.

Gracias por su infinito amor.

ANA CAROLINA MALDONADO HERAS



DEDICATORIA

Agradezco a Dios por darme la oportunidad de terminar mi carrera con mucho éxito también agradezco a toda mi familia por siempre estar a mi lado apoyándome, a mi hija Jade Camila Clavijo, por ser mi motor para seguir luchando cada día, a mi abuela Angélica Arcos por todo su apoyo brindado por ayudarme en lo largo de mi carrera por ser mi apoyo incondicional.

JENNY ELIZABETH ARCOS

AGRADECIMIENTO

Queremos ofrecer nuestro más sincero agradecimiento a DIOS por bendecirnos para llegar hasta donde hemos llegado, porque hizo realidad nuestro sueño.

A LA UNIVERSIDAD DE CUENCA y a la ESCUELA DE ENFERMERIA por darnos la oportunidad de estudiar y llegar a ser profesionales.

A nuestra DIRECTORA DE TESIS, LCDA AYDEÉ ANGULO Mgst por su profesionalidad, por poner a nuestro alcance todos sus valiosos conocimientos, por iniciarnos en el camino de la investigación con ternura y paciencia, por su constancia y abnegación MUCHAS GRACIAS.

ASESORA Lcda. SUSANA RIVERA, por el tiempo, esfuerzo y dedicación, por sus conocimientos, experiencia, paciencia y motivación impulsándonos a lograr terminar con éxito este trabajo de tesis.

Gracias a las docentes por confiar en nosotras, gracias a cada una de ellas por haber tomado la excelente decisión de hacerse participes del arte de enseñar, gracias a cada una de ustedes por dejar sus hogares para poco a poco formarnos como futura cabeza de nuestros propios hogares, gracias a todo ellas, gracias a Dios por los docentes y a los docentes por creer en nosotros.

LAS AUTORAS

CAPITULO 1

1.1 INTRODUCCIÓN

La OMS (Organización Mundial de la Salud) considera que cada país debe tener dentro de sus objetivos: elevar el nivel de salud de la población, haciendo énfasis en la familia, como uno de los grupos fundamentales en el terreno de la salud pública (1)

Desde siempre y en todo el mundo la enfermedad mental y la discapacidad intelectual repercuten en la calidad de vida de las personas y por ende de la familia. Estas enfermedades han sido consideradas desde la antigüedad como castigos divinos, posesiones demoniacas o simplemente un pago por las malas acciones. El impacto psicosocial, producido cuando la familia conoce de la existencia del trastorno de desarrollo en el niño, está ampliamente documentado en la literatura. (2)

Dentro de los trastornos mentales está la depresión, en la cual se manifiesta de forma exacerbada el conflicto de dos concepciones que a lo largo de la historia han tratado de explicar las causas del comportamiento del ser humano, de sus manifestaciones afectivas y de sus alteraciones.

El termino Depresión, viene del latín depresión que significa “opresión”, “encogimiento”, “abatimiento”, desde el punto de vista de la psicología o el de la psiquiatría, es un trastorno del estado del ánimo, pero siempre dentro del ambiente de la psicopatología, el modelo medico la describe, como un trastorno del ánimo y su síntoma habitual es un estado de infelicidad y abatimiento, que puede ser transitorio o permanente (3).

La depresión puede ser desencadenada por un evento o acontecimiento que provoca este estado de ánimo en la persona, ejemplo: perdida de trabajo, perdida o enfermedad crónica de alguna persona significativa, un suceso violento, embarazo, menstruación, enfermedades, medicamentos, usos de

drogas, herencia, estrés mantenido luego es multifactorial influyendo factores genéticos, biológicos y psicosociales.

Autores de la talla de Aarón Beck, Sigmund Freud, Albert Ellis, entre otros, han definido y analizado de diferentes formas enunciados y terapias de la depresión, que se relacionan entre sí, complementándose una con otra (3)

El nacimiento de un niño se espera con felicidad, alegría en la mayoría de los casos, como una bendición de Dios, pero cuando nace un niño/a con síndrome de Down (SD) o con discapacidades especiales, les causa frustración, tristeza, malestar familiar, denegación, ansiedad, vergüenza, rechazo y este acontecimiento puede desencadenar la depresión en su entorno familiar, sobre todo en sus padres.

Ante esta difícil realidad el ambiente familiar y el malestar emocional se presentan entonces como factores que pueden influir en el grado de depresión de los progenitores que conviven con los niños síndrome de Down. Otros factores propiamente de riesgo que enfrentan son de nivel demoesociográficos y económicos. Es importante señalar que también la familia, sobre todo los padres, llegan a sentirse confusos e indecisos sobre cómo comportarse con sus hijos (4).

Por estas razones es imprescindible conocer si los progenitores de niños síndrome de Down presentan síntomas de depresión, para así planificar e iniciar la intervención educativa desde el mismo momento del nacimiento o desde el momento en que se detecta el déficit, que redunde en una mejor Calidad de vida del niño y sus padres (5).

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A nivel mundial se ha reconocido que la depresión ocupa el cuarto lugar en cuanto al peso de enfermedad (Bowlby, 1980, citado por Lara, 1998), es responsable de uno de cada diez años de vida perdidos en la población. En el



año 2020, la depresión ocupará el segundo lugar, después de los problemas cardiacos (6).

Sigmund Freud señala que “La melancolía (depresión) podía aparecer ante una pérdida imaginaria o percibida y que los aspectos auto-críticos del ego serán en parte responsable de la depresión. Y se califica como depresión mayor un trastorno afectivo de profundos efectos (3).

Por otra parte, Aarón Beck declara que en “el estado depresivo encontramos este juicio negativo llamado triada cognitiva que define la tendencia del depresivo a verse a sí mismo, al entorno y al futuro de modo negativo” (3).

La depresión pudiera estar presente en los padres, ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down. Se sienten angustiados y desorientados. Les invade un sentimiento de pérdida, culpabilidad y miedo. No saben cómo abordar esa situación y se asustan por el cambio que puede producir en sus vidas. Se sienten desesperados y temen no saber cuidar bien de su hijo Siendo más posible la depresión para los progenitores que conviven con los niños que tienen estas circunstancias (4).

El SD es una condición que, si bien es muy analizada y conocida a nivel científico y médico, aún los seres humanos presentan sentimientos de rechazo, de impotencia para enfrentar la ayuda, crianza o para relacionarse con las personas con este síndrome. A esto hay que sumarle el hecho de que, para muchas familias, además de la dificultad psicológica que le representa el hacerse cargo de una persona con estas condiciones, se encuentran en una situación económica que agrava la condición familiar, derivando ciertamente en estrés y en otros factores. (7)

En la actualidad muchos de los padres con niños con síndrome de Down no están preparados para comprender la educación que debe dar al niño con capacidades especiales. Llegan a veces al extremo de excluirlos socialmente o rechazarlos. En estos casos es importante la ayuda psicológica para que pueda

entenderlo y enfrentar en las diferentes áreas educativa, psicológica y social. Los centros de ayuda para niños con SD como el ADINEA han sido creados para subsanar en parte, esta necesidad de las familias con escasos recursos (8).

Todas estas instituciones, las escuelas, el ministerio de salud necesitan tener un amplio dominio sobre el nivel de depresión de los progenitores de niños con SD. Partiendo de ello deben establecer estrategias que conlleven a mejorar la calidad de vida de progenitores que conviven con niños SD y de sus propios hijos (8).

Históricamente se han realizado un sin número de estudios sobre familias de personas con discapacidad, sin embargo, solo se ha explorado esporádicamente las familias de niños con síndrome de Down y centrándose en familias con discapacidad en general. Son insuficiente las investigaciones en nuestro medio sobre este tema, por lo que cabe preguntarnos ¿Cuál es nivel de depresión en progenitores de niños con síndrome de Down, de ADINEA Cuenca, 2017?

1.3 JUSTIFICACIÓN

La OMS ha publicado que: La depresión es un trastorno mental frecuente. Se calcula que afecta a 350 millones de personas en el mundo. La depresión es la principal causa mundial de discapacidad y contribuye de forma muy importante a la carga mundial general de morbilidad. En América Latina y el Caribe la sufre el 5 por ciento de la población adulta, pero seis de cada diez no reciben tratamiento. Washington, DC, 9 de octubre de 2012 (OPS/OMS) (9).

Además de condicionar a la persona enferma, la depresión también afecta a su entorno familiar y comunitario. En el peor de los casos puede llevar al suicidio. Casi un millón de personas se quitan la vida cada año en el mundo. En las Américas son alrededor de 63.000. "En términos humanos significa sufrimiento y en términos económicos implica importantes costos para las familias y para los Estados", consideró Rodríguez (10).

En muchos casos progenitores que conviven con niños con síndrome de Down padecen de depresión y se verá también influenciado por factores sociodemográficos y económicos para enfrentar la crianza e incorporación de su hijo a la sociedad (10).

Este síndrome afecta el desarrollo normal del sistema nervioso y “de limitar la capacidad cognitiva” (6); es decir, que los niños aprenden de forma más lenta en relación con otras personas. Por otra parte, el Síndrome de Down puede derivar en complicaciones en la salud de los individuos que lo padecen, entre las cuales, son muy comunes: “defectos cardíacos congénitos, problemas respiratorios y auditivos, enfermedad de Alzheimer, leucemia infantil y problemas de tiroides” (10).

Uno de los principales retos y que mayor depresión causa en progenitores de los niños con síndrome de Down, es que deben afrontar su educación. Además de ello, los niños con Síndrome de Down necesitan ver en sus familias actitudes positivas ante sus progresos, aun así, sean estos lentos. Sobre las familias, en la siguiente cita se anota: “Necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos y conocer los recursos disponibles” (1).

“La incidencia del síndrome de Down en el mundo está entre 1 por cada 700 nacidos vivos, mientras que en nuestro país varios estudios demuestran que está presente en 1 por cada 550 nacidos vivos. Según el estudio desarrollado por la ‘Misión Manuela Espejo’, en Ecuador, existen 7.457 personas con síndrome de Down La tasa de prevalencia en el Ecuador es de 0.06% las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tienen la mayor prevalencia 0.09%, en Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es de 0.03%. Según el genetista Milton Jijón, la incidencia es elevada comparada con el resto del universo (11).

En todo el mundo se ha estudiado la depresión y en ocasiones ha sido objeto de investigación la familia de niños síndrome de Down, aún son insuficientes las mismas El estado y ministerio de Salud de los diferentes países, priorizan la atención a estas familias , sobre todo a sus padres y la efectividad de esa tarea



depende en gran parte del dominio del tema por todas las instituciones que les corresponde, donde esta investigación tendrá un aporte importante, además servirá de base para otras investigaciones y crear estrategias en relación a brindar un mayor apoyo, por escuelas e instituciones, a progenitores de niños con Síndrome de Down y a los propios niños.

CAPÍTULO II

2.1 FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1.1 ANTECEDENTES DE LA DEPRESIÓN.

La existencia de la depresión desde el surgimiento de la sociedad humana se puede encontrar en textos de muchas civilizaciones antiguas. En bibliografías inglesas se refieren a la melancolía para describirlos trastornos del estado de ánimo (Polaino - Lorente 2000).

La aparición de la depresión está determinada por aspectos genéticos, biológicos, y psicosociales. Toda depresión transcurre a través de un mecanismo neural común un descenso en los niveles de Serotonina y otros neurotransmisores cerebrales mecanismo opera en un plano bioquímico la causa casi siempre en el psicosocial

El “Padre de la Medicina” el Griego Hipócrates fue el primero en aportar un descubrimiento importante en el campo de la depresión consideraba que la enfermedad mental era resultado de causa naturales más que de fuerzas sobrenaturales, que debía ser considerada y tratada con importancia. Además, hizo una descripción clínica de esta enfermedad donde menciona los cuatros humores corporales. Sugirió la teoría de que la melancolía era del exceso de bilis negra en el bazo de ahí los términos mela,” negro” Y colía bilis (consenso 2002).

A lo largo de la historia autores como: Kraepelín, Márquez, Aarón Beck, Sigmund Freud, Albert Ellis, entre otros, han definido y analizado de diferentes formas enunciados y terapias de la depresión y terapias de le depresión, que se relacionan entre si complementándose una con otra.

La depresión en la actualidad se presenta en edades más tempranas basta señalar que antes de la 1ra Guerra Mundial la frecuencia de la “Melancolía Involutiva” solía a parecer entre los 40 y 50 años. Posteriormente después de la

2da Guerra Mundial se realizó en estudio en Massachussets y resultó ser la edad promedio de estos enfermos era de 40 años. En EUA en investigaciones recientes se obtuvo como edad promedio de aparición de la depresión 30 años (consenso 2002)

La depresión es más que un desorden del humor ya que afecta a múltiples áreas del funcionamiento emocional, somático y cognitivo. Además, los trastornos depresivos pueden tener consecuencias importantes y negativas si no son identificados y tratados a tiempo. Se produce por un evento o acontecimiento que puede ser la pérdida del trabajo, enfermedad crónica o muerte de un ser querido, la menstruación, el embarazo, el parto y otros. Dentro de estos factores se considera por ejemplo el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

El síndrome de Down es conocido científicamente. La referencia científica se dio recién hacia la tercera década del siglo XIX por Sindoor como *cretinismo*, a mediados de la sexta década del mismo siglo, lo caracterizó por el Dr. John Langdon Down como “un estado regresivo de la evolución humana”, de quien se tomaría el nombre (5). Más adelante, en las primeras décadas del siglo XX, Waardenburg plantea que el síndrome de Down está establecido por “la probabilidad de un reparto anormal de cromosomas”, lo cual fue confirmado a mediados del mismo siglo por Jerome Lejuene (5)

Recientemente se han divulgado en una revista norteamericana, los resultados de una investigación donde se evaluaba el bienestar psicológico de cuidadores de personas con síndrome de Down o autismo. Se aplicó una entrevista a 282 cuidadores. Obteniéndose que presentaban problemas significativos en su comportamiento psicológicos, aunque se detecta un menor bienestar psicológico relatado por los cuidadores de autistas, concluyéndose que los mismos demostraron más problemas de adaptación y estrés que los cuidadores de personas con el síndrome de Down (12).

En Brasil, fueron evaluadas familias que conviven con niños de 5 a 15 años con trastorno autístico, portadores del síndrome de Down e hijos saludables,

arribaron a que la atención requerida de los padres, delante de la gravedad de los síntomas del niño con el trastorno, motiva estrés en el medio familiar, que es importante, comparado al de familias de niños con otras enfermedades (13).

Lewis P, (2006) un estudio, cuando comparó el bienestar y estrés de madres norteamericanas de adolescentes de 15 a 16 años, con trastorno autístico y con síndrome de Down, demuestra que las madres estaban estresadas, deprimidas y afectadas en su bienestar psicológico, aunque también las madres de niños con trastorno autístico mostraron menor bienestar psicológico que el grupo comparativo (14)

2.2. DEFINICIONES:

Muchos investigadores en el desarrollo de la humanidad se han ocupado del análisis de la Depresión y de definirla desde diferentes puntos de vista, teniendo todos como punto común el síntoma de la tristeza en los enfermos.

Krapelin la define como: “Locura Maniático – depresiva, derivado de depresión por los diferentes síntomas característicos”

Breton lo define como: “Una forma de trastorno anímico o afectivo con la cual se refiere a un cambio en el ánimo” (11,12)

Aarón Beck declara que en “el estado depresivo encontramos este juicio negativo llamado triada cognitiva que define la tendencia del depresivo a verse a sí mismo, al entorno y al futuro de modo negativo” (7)

Sigmund Freud señala que “La melancolía (depresión) podía aparecer ante una pérdida imaginaria o percibida y que los aspectos auto-críticos del ego serán en parte responsable de la depresión. Y se califica como depresión mayor un trastorno afectivo de profundos efectos. (6)

La depresión es uno de los principales problemas de salud mental de la sociedad actual. El riesgo de padecer un trastorno depresivo mayor a lo largo de la vida oscila entre el 10% y el 25% para las mujeres y entre el 5% y el 12% para los varones. Atendiendo a estas definiciones el nacimiento y convivencia con un hijo

síndrome de Down pudieran desencadenar sin duda la depresión en sus progenitores. (5)

El síndrome de Down es definido como: Un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 o una parte del mismo caracterizado por la presencia de un grado variable de deficiencia mental y rasgos físicos peculiares. (4)

2.3 TIPOS Y NIVELES DE LA DEPRESIÓN

Las diferentes bibliografías explican los tipos de depresión. Los signos y síntomas de la depresión suelen variar atendiendo a parámetros como cantidad, duración, severidad y persistencia. Debido a que los Distintos tipos de depresión requieren de distintos tratamientos por lo que es fundamental conocer qué tipo de depresión presenta la persona. Influye además cómo el individuo experimenta la depresión según su edad, sexo y cultura (14)

Atendiendo a lo anterior podemos señalar algunos tipos de depresión (15)

Trastorno depresivo recurrente: Se caracteriza por la aparición de varios episodios repetidos de depresión y comienza por lo general durante la adolescencia o la adultez joven. Manifiestan un estado de ánimo deprimido, pérdida del interés, capacidad de disfrute, reducción de energía. Las personas que sufren de este tipo de depresión experimentan fases de estado de ánimo normal entre las fases depresivas que pueden durar meses o años. Este tipo de depresión causa muchos problemas en la funcionalidad del paciente y también se clasifica dentro de los episodios unipolares puesto que no hay fases de manía o hipomanía.

Depresión Bipolar Tipo I llamado trastorno maníaco-depresivo se caracteriza por alternar entre fases depresivas, fases de estado de ánimo normal o eutímicas y fases maníacas exceso de afecto positivo, hiperactividad, y una reducción de la necesidad de sueño. Perjudica seriamente al paciente sobre todo la manía afecta el pensamiento, el juicio y el comportamiento social. En episodio maníaco

la persona se involucre en conductas sexuales de riesgo o compras compulsivas y que luego de estos episodios tenga lugar una fase depresiva. El individuo que lo padece lo describe como “pasar de estar en la cima del mundo, a ser el más desafortunado y desgraciado de un momento a otro

Es difícil distinguir entre una depresión bipolar de una unipolar. Por lo que el diagnóstico no puede ser apresurado.

Depresión Bipolar Tipo II presentan episodios o fases de hipomanía entre un episodio depresivo y otro. Durante un episodio hipomaniaco la persona se siente eufórica (aunque en menor grado que durante un episodio maniaco) y por eso los familiares y la propia persona pueden confundir estos episodios con el estado anímico normal o un estado alegre.

Cuadro ansioso depresivo: el diagnóstico sigue siendo el diagnóstico básico, pero existen además síntomas de ansiedad o incluso trastornos de ansiedad. Hay una combinación de síntomas depresivos y síntomas de ansiedad.

Episodio depresivo con síntomas psicóticos Los síntomas psicóticos ver u oír cosas o personas que no están presentes (alucinaciones) y/o tener ideas o pensamientos falsos (delirios). El paciente requiere de ingresar en una unidad de psiquiatría. Los episodios psicóticos pueden ser unipolares o bipolares.

Depresión atípica Es el estado de ánimo hipersensible y muy cambiante, el aumento del apetito, del sueño y las crisis de ansiedad frecuentes. Se trata de un tipo de depresión moderada y puede ser bipolar.

Trastorno Depresivo Patrón Estacional. Los cambios de clima o estacionales, afectan al paciente y se deprime, como por ejemplo al comienzo del invierno o el otoño. Cuando las fases depresivas acaban la persona suele volver a su estado anímico y funcionamiento normal. (15)

Según Alejandro Rocamora Bonilla psiquiatra Profesor en Centro de Humanización de la Salud retoma en su trabajo los cuatro tipos de depresión más frecuentes*: depresión situativa, depresión neurótica, depresión



somatógena y depresión endógena. Distingue en ellas tres niveles de depresión: leve, moderado o severo

Otros tipos de depresión (16)

Trastorno Premenstrual: Antecede a la menstruación un síndrome de depresión severa, irritabilidad, y tensión, se conoce como trastorno disfórico premenstrual. Afecta a un porcentaje mínimo de las mujeres (entre un 3 y un 8%). Se presentan algunos síntomas típicos de la depresión severa, durante la mayoría de ciclos menstruales, aproximadamente una semana antes del período menstrual y desaparecen.

La Distimia: Conocida como depresión crónica, se caracteriza por síntomas que interfieren con la capacidad para trabajar, estudiar, dormir, comer, etc. Es decir, es un tipo de depresión incapacitante que altera la vida del paciente. Se prolongan más en el tiempo. Los pacientes aquejados de distimia pueden llevar una vida normal, pero se sienten permanentemente tienen dificultad para disfrutar la vida y poseen menos energía, una negatividad general, y un sentido de insatisfacción y desesperanza. (16)

2.4. MANIFESTACIONES O SÍNTOMAS DE LA DEPRESIÓN

Entre los principales síntomas que se pueden manifestar en la depresión se encuentran (15)

- ✓ Imposibilidad de sentir placer y disfrutar momentos gratificantes
- ✓ Pérdida de interés ante situaciones, cosas y personas
- ✓ Vulnerabilidad al estrés, resultando todo muy complicado
- ✓ Empeoramiento progresivo del humor durante el día
- ✓ Sentimiento de culpa sin sentido alguno
- ✓ Pensamientos pesimistas y suicidas
- ✓ Ansiedad e irritabilidad
- ✓ Reducción de la tolerancia al dolor
- ✓ Alteración de los ciclos de sueño, causando déficit de descanso

- ✓ Cambios somáticos como fatiga, cambios en el apetito, variaciones de peso, disfunción sexual y problemas de estómago
- ✓ Empeoramiento de la función cognitiva en un 94% de los casos, tales como: planificación, toma de decisiones, concentración, organización, memoria reciente y a largo plazo, agudeza mental, velocidad del pensamiento y el juicio
- ✓ La bradipsiquia, lentitud psíquica de pensamiento y mental, y la bradilalia, lentitud en el ritmo y fluidez del habla
- ✓ Baja actividad física

Como factores potenciadores de la aparición de este trastorno todos aquellos que son negativos para el sujeto estrés, ansiedad, incapacidad de encauzar los problemas. Todo esto en cualquiera de sus ámbitos personales laboral o familiar.

2.5 CAUSAS DE LA DEPRESIÓN.

Entre las principales causas de la depresión podemos encontrar tanto factores genéticos, fisiológicos, personales como ambientales:

Factores genéticos Antecedentes de depresión en el ámbito familiar cercano (padres y hermanos) incrementa en un 25-30% la probabilidad de sufrir depresión.

Factores fisiológicos; La depresión se ha relacionado especialmente con un descenso de los niveles de serotonina a nivel de las uniones neuronales. Por este motivo, en el tratamiento de la depresión se emplea en ocasiones un grupo de fármacos, los inhibidores selectivos de la receptación de serotonina, cuya función consiste precisamente en modificar los niveles de serotonina que se encuentran alterados en estos pacientes.

Factores personales: Existe mayor porcentaje de depresión en mujeres que en hombres. La edad también es un factor influyente, y la franja comprendida entre los 35 y los 45 años es la de mayor incidencia de depresiones. El embarazo y

el posparto son etapas vitales de la mujer con un mayor riesgo de aparición de depresión debido a las alteraciones hormonales sufridas. La pérdida o la enfermedad crónica de un familiar,

Factores ambientales Todos aquellos que son negativos para el sujeto en especial si el sujeto se encuentra además en una situación de dependencia o consumo habitual de alcohol, tabaco, drogas, etcétera. Una situación de escasas o nulas relaciones interpersonales (17)

2.6. LA CRISIS FAMILIAR POR EL NACIMIENTO DE UN BEBÉ.

Para los padres y toda la familia el nacimiento de un bebé es algo que se espera con mucha expectativa con alegría, pero también de cierto temor ante la nueva responsabilidad de ser padres, y cuando nace el niño es motivo de celebración, no obstante, cambia totalmente la vida de la pareja. Representa una gran responsabilidad Ya no son dos ahora son tres Las prioridades cambian, hay un cambio radical en la vida y su ritmo.(18)

Comienza la crianza y Todos en el seno del hogar tendrán que enfrentar que los bebés tan deseados lloran, en ocasiones desesperan, pues no se conocen las causas de un llanto prolongado se piensa en enfermedad, se estresan los padres el que lo cuida. Hay cambiar el pañal unas diez o doce veces al día, sus necesidades fisiológicas no entienden de madrugadas.

Marina González, experta psicóloga clínica de Cintico: «La llegada de un bebé supone muchos cambios para la pareja, cambios a los que se tienen que ir adaptando y como cualquier proceso de adaptación lleva tiempo y no está exento de estrés. Estos niveles de estrés, unidos al cansancio, la inseguridad a la hora de manejar las dificultades, las expectativas que se tienen hacia el otro y otros factores pueden afectar en la irritabilidad, el nerviosismo, la frustración y provocar ciertas tensiones en la pareja. (19)

Continúa planteando: «Como en todo en la vida, es importante saber gestionar las crisis que surgen es por ello por lo que son tan importantes las condiciones previas de la relación de pareja, que sea una relación sólida, estable, con buenos niveles de comunicación y por supuesto de afectividad, y que dispongan de habilidades adecuadas para resolver problemas».

Si una pareja ya se llevaba mal o muy mal antes de la llegada de un bebé, el nacimiento no va a cambiar las cosas para bien, sino que las empeorará. La mujer ahora casi nunca tiene tiempo para llevar una conversación de más de cinco minutos están muy atareadas; dar el pecho, cambiar los pañales, ahora tiene un gas, ahora llorar. Todas esas circunstancias pueden hacer que se olvide de nuestra pareja «momentáneamente» algo que en la medida de lo posible deberíamos evitar aunque no siempre es fácil.(19)

Las hormonas en posparto también influyen en esta crisis familiar con la llegada del bebé y que pueden hacer tambalear los cimientos del matrimonio más estable: llantos injustificados, creer que estás sola, distinta a quién eras y, sobre todo, dormir sobresaltada y por intervalos, hacen el resto. Mucho amor, mucho cariño, mucho apoyo moral. Muchos abrazos y una clara demostración de que se está ahí para apoyarla en todo hacen el resto. (19)

Concientizar que la llegada de un hijo es una gran responsabilidad, pero nunca una carga, un reto que dura toda la vida, también, traerá muchas satisfacciones. Sobre todo, es muy importante asimilar que la nueva vida es no es peor que un matrimonio que cree no haber vivido lo suficiente y extraña constantemente su vida anterior puede que no asimile bien su nueva faceta de padre y madre, algo que, sin duda, le traerá problemas. (18)

Luego, la llegada de un bebé casi siempre presume noches en vigias, desesperación porque no duerme o porque llora y no saber qué hacer, cansancio, ojeras, conflictos, pero con un buen tratamiento con los padres y familia se logra salir victoriosos el niño y la familia que demostró amor, mucha calma y mucha comprensión que al final, se está trabajando en lo más importante, construir una familia. (19)

2.7. EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD.

El nacimiento de un hijo planeado anteriormente es un momento de cambio real en la vida de un individuo, que reestructura su existencia; esto acorde a la evolución personal, de pareja y familiar, pero también existe la satisfacción y alegría por el nuevo integrante familiar. Pero si nace un hijo con una discapacidad, es percibido por los padres, familia y comunidad como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible que traumatiza sobre todo a los padres, que no lo pueden aceptar de momento el sufrimiento, es utilizado como defensa contra el dolor. (19)

Según Torres y Buceta en 1995 el nacimiento de un niño con discapacidad representa que lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas. (20)

Para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta

Presentes.(20)

Una de las discapacidades que puede tener un niño al nacer es El Síndrome de Down al respecto la profesora Beatriz Chiapello, plantea: El nacimiento de un hijo(a) Síndrome de Down despierta al interior de la familia dos tipos de conflictos: inconscientes (propios de cada uno) y conscientes tales como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que presumen un significativo esfuerzo para los padres. (21)

Reconoce la Profesora que: Ello con lleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de un futuro, implica aceptar que no sólo hay que formarlo y educarlo, también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y conlleva a una reformulación

de lo proyectado con anterioridad, lo cual despierta ansiedades en los padres quienes reaccionan ante la situación adoptando actitudes de rechazo o sobreprotección.

Machín, Purón y Castillo (2009) en su trabajo sobre el modelo de la intervención temprana en familias de niños con síndrome de Down. Señalan que este tipo de intervención constituye una actividad de vital importancia, cuya práctica va en caminata al logro del bienestar de los niños, favoreciendo así su comunicación con el mundo social en que se desenvuelven, que permita una adecuada adaptación de éstos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico. (20)

2.8 CARACTERÍSTICAS DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

El síndrome de Down se produce cuando la persona tiene un cromosoma de más. Por lo general, los bebés tienen 46 cromosomas, pero los niños con síndrome de Down tienen una copia del cromosoma 21. En término médico se llama 'trisomía' y al referirse al individuo lo llama también trisomía 21. Esta copia del cromosoma 21 causas cambios en el desarrollo del cuerpo y del cerebro del niño, lo que le ocasiona problemas mentales y físicos (4).

Existen características propias de la persona con Síndrome de Down que lo hacen un poco diferente a las demás, personas normales. Entre ellas características físicas, psicológicas, cognitivas y características sociales. (21)

Características físicas comunes del síndrome de Down:

- Cara aplanada, especialmente en el puente nasal
- Ojos en forma almendrada rasgados hacia arriba
- Cuello corto
- Orejas pequeñas
- Lengua que tiende a salirse de la boca
- Manchas blancas diminutas en el iris del ojo (la parte coloreada)

- Manos y pies pequeños
- Un solo pliegue en la palma de la mano (pliegue palmar)
- Dedos meñiques pequeños y a veces encorvados hacia el pulgar
- Tono muscular débil o ligamentos flojos
- Estatura más baja en la niñez y la adultez

Estas personas con síndrome de Down pueden actuar y verse de manera similar, pero entre ellas tiene capacidades diferentes. Generalmente Las personas tienen un coeficiente intelectual (una medida de la inteligencia) en el rango de levemente a moderadamente bajo y para expresarse, hablar son más lentas que las demás.(22)

2.9. LA CRIANZA DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

La familia es un núcleo compuesto por personas unidas por parientes correlaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen la unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica. Por tanto, será ella la encargada de sobre llevar el impacto que supone el tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar.

La prevención de la alteración genética, antes o durante el embarazo no existe. El síndrome de Down no es culpa de nadie. Más no por eso deja de asestar un duro golpe a los padres. Ocasionando sentimientos muy encontrados y afectaciones psíquicas entre ellas la depresión ¿Qué pueden hacer estos en favor de sus hijos y de sí mismos? ¿Cuál es la clave para la formación de estos niños? “Comience por quererlos. Lo demás viene después”, recomiendan los especialistas de una asociación. Claro para cumplir con este deber que exige muchísimo es necesario vencer la depresión y sus consecuencias

Nunca se debe olvidar que cada niño es único e irrepetible. Un niño que tenga síndrome de Down cumplirá el mismo proceso que otros con su condición o



enfrentará los mismos retos. Los padres y la familia deben propiciar que crezcan sin prejuicios, apoyarlo y amarlo; sin compararlo con nadie.(27).

La profesora Sue Buckley apunta: “Los individuos con síndrome de Down son en primer lugar personas. La calidad de los cuidados, la educación y la experiencia social que se ofrecen influyen en el desarrollo de las personas con síndrome de Down, al igual que ocurre con todas las personas en general”.(28)

Se ha visto un significativo avance en las terapias y técnicas de aprendizaje empleadas para ayudar a los niños con SD sobre todo en las últimas tres décadas. Los terapeutas aconsejan a los padres incluirlos en todas las actividades familiares y ayudarlos a desarrollar sus aptitudes a través del juego y programas de intervención temprana.

Poco después del nacimiento deben estos comenzar estos programas incluyen fisioterapia, logopedia (terapia del lenguaje) y mayor atención personal, junto con apoyo emocional para el niño y la familia. Estos niños si tiene hermanos deben ser tratados y corregido tal como se hace con hermana o su hermano, por supuesto teniendo presente en todo momento sus limitaciones y las orientaciones de los profesionales. (28).

Otras estrategias para mejorar la comunicación con los niños SD que los padres pueden y deben emplear:

- Sitúese enfrente para establecer contacto visual directo.
- Utilice frases sencillas y cortas.
- Acompañe sus palabras con gestos faciales y ademanes.
- Deles tiempo para que entiendan y respondan.
- Escuche atentamente y pídale que repitan las órdenes que les imparta.



La dificultad fundamental para cumplir con estos programas, en bienestar del niño con SD es precisamente cómo se afectan los padres que tiene que enfrentar la crianza de estos niños. La depresión, el miedo, la angustia, la frustración y el enojo podrían llegar a presentarse en cualquier etapa de la crianza. Lidar con sentimientos encontrados, puede ser un reto común en la vida de los padres de un niño enfermo. En estos casos, es imperante que exista tolerancia, calma y sabiduría. (29)

Superar rápidamente cualquier crisis personal es imprescindible para que su vida y la de su hijo puedan avanzar. Lastimosamente, aún existe cierta precaución para tratar abiertamente a las personas con discapacidades, con interrogatorios, miradas malintencionadas o vejaciones hacia nuestros niños. Será un niño que demandará atención por mucho tiempo, pero su capacidad de evolución será más prolongada. Cada uno de estos desafíos por individual y cualquiera en general son realmente fuertes, donde influyen muchos factores familiares y socioeconómicos, puede ser superado con grandes dosis de afecto y atención especializada. (29)

Luego la Crianza de un hijo con Síndrome de Down es una difícil, estresante, pero en definitiva es una amorosa labor, donde los padres enfrentarán fuertes desafíos. Entre ellos la salud, la educación y el desenvolvimiento social, esta situación los va a acompañar por el resto de sus vidas. El amor es el combustible para superar una maternidad difícil, un niño enfermo y todas sus complicaciones.

2.10 PROGENITORES DE NIÑOS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN.

Uno de los principales retos que deben afrontar las familias y fundamentalmente los progenitores de niños con síndrome de Down es su educación. Además de ello, los niños con Síndrome de Down necesitan ver en sus familias actitudes positivas ante sus progresos, aun así, sean estos lentos (1). Sobre las familias, en la siguiente cita se anota: “Necesitan información precisa y apoyo de calidad

desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos y conocer los recursos disponibles”. (8)

De esta manera, las necesidades de los progenitores de niños con Síndrome de Down son diferentes a otros padres se señala entre ellas: **Necesidades utilitarias:** disponibilidad de tiempo, para los niños con Síndrome de Down; en este sentido, menos tiempo para las labores del hogar, para trabajo o estudios, para dedicarlos a transporte a centros educativos y terapéuticos, ayudarlos a alimentarse, a vestirse, a jugar, etc. Evidentemente, esto es muy difícil en familias de bajos recursos y sin apoyo social **Necesidades instrumentales:** información, orientación y organización en aspectos como: la forma de planean los recursos humanos, económicos, la forma de educar al niño, información sobre programas e instituciones que ayuden en el desarrollo de los niños, así como el compromiso de las familias de trabajar en dichos programas e instituciones. **Necesidades psicológicas:** trabajo en la preparación psicológica de las familias con un miembro con Síndrome de Down, con información precisa. (8)

Estos hechos generan en ciertos padres la depresión la cual y que, junto a otros factores, puede resultar en algo más grave. (3) De tal manera, es necesario entender hasta qué punto las situaciones en las que se encuentran sus hijos producen depresión. (3)

2.11 Test para medir severidad de la Depresión. Inventario de depresión Beck.

Para facilitar la comprensión en los trastornos depresivos se utilizan escalas como instrumentos de medida de la gravedad de la depresión, así como la respuesta al tratamiento. Esta actividad cumple el objetivo de la evaluación sintomática del paciente en un marco temporal determinado, permitiendo la gradación de cada ítem y obteniendo una puntuación final. No representa una



pretensión diagnóstica, que deberá realizarse a partir de la información psicopatológica obtenida de la entrevista clínica.

Las escalas hetero evaluadas son aquellas en las que el evaluador pregunta sobre cada uno de los ítems y los evalúa. Se deben aplicar después de la entrevista clínica y precisan una adecuada preparación y unos niveles elevados de formación y experiencia. Las escalas auto evaluables o cuestionarios pueden ser leídas por el entrevistador o por el propio paciente, pero no debe influirse en el paciente, es este último el que elige cuál de los ítems refleja mejor su estado. Las escalas más utilizadas en los trabajos de investigación son: Beck Depression Inventory¹⁷² ~ Hamilton Rating Scale for Depression¹⁷³ ~ Montgomery Asberg depression Rating Scale¹⁷⁴

Pero uno del test más utilizado por los investigadores el test de Beck. La versión original se introdujo en el año 1961 creado por el psiquiatra, investigador y fundador de la Terapia Cognitiva, Aaron T. Beck. Consta de 21 ítems. Cada ítem se valora de 0 a 3, siendo la puntuación total de 63 puntos. Publicándose posteriormente dos revisiones, la BDI-IA en 1979 y la BDI-II en 1996. Esta escala fue adaptada y validada en castellano en 1975. (Ver anexo 3)

CAPÍTULO III

3. OBJETIVOS:

3.1 OBJETIVO GENERAL

- Determinar el nivel de depresión en progenitores de niños, con síndrome de Down en ADINEA Cuenca, 2017.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir a la población del estudio según factores demográficos como: edad, sexo, estado civil, procedencia, escolaridad.
- Establecer el nivel de depresión en progenitores de niños con Síndrome de Down, en ADINEA. Cuenca 2017.

CAPÍTULO IV

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal.

4.2 ÁREA DE ESTUDIO

Esta investigación fue realizada en el centro ADINEA (Asociación para el Desarrollo Integral del Niño Excepcional del Azuay) asociación sin fines de lucro,



que ayuda a niños y adolescentes excepcionales de bajos recursos, fundada desde hace ya 40 años. Ubicada en Cuenca - Ecuador calle Camilo Egas, entre José María Egas y Jorge Carrera Andrade, al Este del casco urbano de la ciudad y cuenta con varios niveles de educación.

4.3 UNIVERSO

La población estuvo constituida por 108 progenitores de 54 niños con Síndrome de Down que asisten al centro ADINEA, 108 que tienen acceso a la institución formarán parte de la muestra de esta investigación.

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

4.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Se incluyeron en esta investigación los progenitores de niños con síndrome de Down del centro ADINEA, que tienen acceso a la institución y dieron su consentimiento para participar en la investigación.

4.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Los que no se encontraban en el momento de recolectar la información.
- Que a pesar de aceptar participar en la investigación se retiraron progenitores que tenían dificultad en la comunicación.

4.5 VARIABLES:

Variable dependiente:

La depresión en progenitores con Síndrome de Down.

Variables independientes:

Edad, sexo, estado civil, procedencia, escolaridad del padre del niño síndrome Down.

4.5.1 OPERACIONABILIDAD DE LAS VARIABLES:

Variables	Definición conceptual	Dimensión	Indicadores	Escala
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la actualidad	Tiempo transcurrido	Años	13-19años 20-25años 26-30años 31-40 años 41-50 años + de 50años
Sexo	Caracteres sexuales externos que diferencia a un hombre de una mujer.	Fenotipo	Fenotipo	-Masculino -Femenino
Estado civil	La condición de cada persona en la relación legal y social al asociarse o no con otra persona	Relación legal y social con otra persona de sexo contrario	Situación civil	-Soltera -Unión libre -Divorciada -Casada -Viuda



Procedencia	Lugar donde procede y vive la persona	Lugar donde vive	Lugar donde vive	-Urbana -Rural
Escolaridad	Es el grado más alto de educación formal de años aprobados dentro del sistema educativo nacional	Años aprobados	Años	-Ninguna -Primaria Secundaria -Bachiller -Técnica -Superior
Nivel de Depresión en progenitores que conviven con niños síndrome de Down	Es trastorno emocional que hace que la persona se sienta triste y desganada, experimentando un malestar interior y dificultando sus interacciones con el entorno.	El nivel de depresión que presenta los progenitores que conviven con los niños síndrome de Down del centro ADINEA	Psicológico	Escala de Beck 1 -10 ptos Normales 11-16 leve perturbación 17-20 Intermitente 21-30 moderada 31-40 grave +de 40 extrema

4.6 MÉTODO, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

4.6.1 MÉTODO

Se utilizó un estudio Cuantitativo, descriptivo y de corte transversal, la información se recolectó a través de un cuestionario y la observación.

4.6.2 TÉCNICAS

La técnica fue a través de la encuesta y la observación aplicada a los progenitores.

4.6.3 INSTRUMENTO

Se utilizó el cuestionario de Inventory de Beck que mide el nivel de depresión, fueron usadas las escalas establecidas en la Operacionalización de las variables.

4.7 PROCEDIMIENTOS

Para el comienzo de la investigación se envió un oficio a directora del centro ADINEA por la directora de la Escuela de Enfermería, para que nos brinde las facilidades para la realizar la presente investigación, dicho oficio fue aprobado (Anexo 2).

El proceso de recolección de información se inició con la aplicación del cuestionario de Inventory de Beck que mide el nivel de depresión, fueron usadas las escalas establecidas en la Operacionalización de las variables.

Previo a la recolección de la información se realizó una reunión con todos los interesados para dar a conocer el propósito y el desarrollo de nuestra investigación. Así mismo se dio lectura al consentimiento informado y se explicó el llenado de los cuestionarios.

Durante un mes asistimos al Centro ADINEA para la aplicación del cuestionario y de observación, el mismo que fue aplicado de forma individual.

4.8. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS.

La aplicación del test arrojó resultados sobre el nivel de depresión de los padres o tutores, los cuales fueron agrupados y ordenados en primer lugar en un formulario, donde se ingresaron todas las variables del estudio; de esta forma, se procedió a tabular dichos datos; estos dos procesos fueron realizados en la aplicación informática IBM SPSS versión 22. Una vez terminada la base de datos, se exportó dicha información a la aplicación Microsoft Excel, en donde se generaron las tablas y gráficos necesarios para cumplir con los objetivos planteados, los cuales fueron presentados en el informe con su respectivo análisis y discusión de resultados.

4.9 ASPECTOS ÉTICOS

El estudio fue autorizado por el Comité de ética de la Facultad de Ciencia Médicas. De igual manera se informaron a las/los progenitores de niños con síndrome de Down del centro ADINEA, mediante charlas, el objetivo e importancia de esta investigación se les pidió y firmaron el consentimiento informado. (**Anexo 1**)

La información de la presente investigación tiene únicamente motivos académicos utilizados para los objetivos propuestos, por lo cual, los datos sobre identidad no serán divulgados ni develados, guardando su anonimato.

CAPITULO V

5. RESULTADOS

5.1. ANALISIS DE LOS RESULTADOS.

Tabla 1. Distribución porcentual según la edad de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017

Edad	Frecuencia	Porcentaje
13 – 19	6	5.55%
20 – 25	32	29.63%
26 – 30	18	16.67%
31 – 40	14	12.96%
41 – 50	29	26.85%
+ de 50	9	8.33%
Total	108	100%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

La edad predominante entre estos padres fue de 20-25 años para un 29,63%, seguida de 41-50 años con un 26,85% de la muestra. Es de destacar que, aunque el porcentaje no es muy significativo si hay 6 padre para un 5,55% que tuvieron su niño S.D siendo ellos aún adolescentes es decir de 13-19 años.

Tabla 2. Distribución porcentual según el sexo y edad de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Edad por categorías	Sexo				Total	
	Femenino		Masculino		Frec	%
	Frec	%	Frec	%		
13 - 19	4	5.48%	2	5.71%	6	5.55%
20 - 25	23	31.51%	9	25.71%	32	29.63%
26 - 30	10	13.70%	8	22.86%	18	16.67%
31 - 40	10	13.70%	4	11.43%	14	12.96%
41 - 50	20	27.97%	9	25.71%	29	26.85%
51 - 80	6	8.22%	3	8.57%	9	8.33%
Total	73	67.60%	35	32.40%	108	100%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Refiriendonos al sexo de los padres se observa que el mayor porcentaje pertenece al sexo femenino con 73 progenitores para un 67,60%, siendo en este sexo la edad que más porcentaje presenta la de 20-25 años con 31,51%. El sexo masculino está representado por 35 progenitores con 32,40% y las edades de 20-25 años y de 41-50 años tiene igual porcentaje con 25,75% en este sexo.

Tabla 3 Distribución porcentual según estado civil, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Estado Civil	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Soltera	21	19,4%	19,4%	19,4%
Unión libre	22	20,37%	20,37%	39,77%
Divorciada	31	28,70%	28,70%	68,47%
Casada	25	23,15%	23,15%	91,62%
Viuda	9	8,38%	8,38%	100
Total	108	100%	100	

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Predominan los divorciados con 31 para un 28,70%, seguido de los casados con 23,15%. Tomando en cuenta el porcentaje acumulado de la muestra referente a Solteros, Unión libre y divorciados arribamos que mucho más de la mitad de los encuestados para el 68,47% se encuentra en uno de estos tres estados civiles por lo que se presume que los niños en su mayoría no se crían con sus dos padres.

Tabla 4 Distribución porcentual según procedencia, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Procedencia	Frecuencia	Porcentaje
Urbana	52	48,15%
Rural	56	51,85%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Se observa claramente que la procedencia de los padres es mayor del sector rural con 51,85% frente a un 48,15% del área urbana.

Tabla N°5. Distribución porcentual según la escolaridad, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Escolaridad	Frecuencias	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje acumulado
Ninguna	15	13,9%	13,9%	13,9%
Primaria	27	25%	25%	38,9%
Secundaria	37	34,26%	34,26%	73,16%
Bachiller	17	15,74%	15,74%	88,9%
Técnica	8	7,4%	7,4%	96,3%
Universitaria	4	3,7%	3,7%	100%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Al relacionar la muestra de estudio con su escolaridad observamos que la secundaria básica tiene el mayor por ciento con 37 progenitores para un 34,26%, seguida de la primaria con el 25%. Según el por ciento acumulado aproximadamente las $\frac{3}{4}$ partes de la muestra se encuentran con una escolaridad entre ninguna, primaria y secundaria básica con un 73,16%. Se señala además que solo el 3,7% de los padres son universitarios.

Tabla 6. Distribución porcentual según los Niveles de depresión, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de Depresión de progenitores	Frecuencias	Porcentajes	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Normales	26	24,07%	24,07%	24,07%
Leve perturbación	21	19,4%	19,4%	43,47%
Intermitente	27	25%	25%	68,47%
Moderada	30	27,8%	27,8%	96,27%
Grave	4	3,7%	3,73%	100%
Extrema	0	0%	0%	
Total	108	100	100	

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Después de aplicada la escala de CUESTIONARIO, INVENTORY DE DEPRESIÓN DE BECK, para medir la gravedad de la depresión que sufren algunos progenitores con niños con SD de este centro ADINEA 2017, se observa que predomina el nivel de depresión moderado con 30 padres para un 27,8%, le sigue el nivel de depresión Intermitente con 27 individuos y un 25%, seguido de los que se evaluaron como normales 26 para un 24,07%, 21 tiene una leve perturbación para un 19,4%. Es de destacar que no hay ningún progenitor con una depresión extrema y solo el 3,7% es grave.

Tabla 7. Distribución porcentual del nivel de depresión normal relacionado con edad y sexo, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de depresión	Edad	Frec	%	Masc	%	Fem	%
Normales	13 – 19	2	7,69%	0	0	2	7,69%
	20 – 25	1	3,85%	0	0	1	3,85%
	26 – 30	5	19,26%	2	7,69%	3	11,54%
	31 – 40	7	26,92%	2	7,69%	5	19,26%
	41 – 50	9	34,62%	3	11,54%	6	20,08%
	+ de 50 años	2	7,69%	1	3,85%	1	3,85%
Total		26		8	30,77%	18	69,23%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Al referirnos a los padres que no padecen de depresión observamos que la edad que predomina es de 41-50 años con 34,62% y el sexo es el femenino con 20,08%, en este grupo no se encuentra ningún padre de los adolescentes cuando tuvieron a su niño SD.

Tabla 8. Distribución porcentual del nivel de depresión Leve Perturbación relacionando con edad y sexo, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de depresión	Edad	Frec	%	Masc	%	Fem	%
	13 – 19	0	0	0	0	0	0
	20 – 25	10	47,62%	4	19,05%	6	28,57%
Leve	26 – 30	8	38,1%	5	23,81%	3	5,88%
perturbación	31 – 40	1	4,76%	0	0	1	4,76%
	41 – 50	2	9,21%	1	4,76%	1	4,76%
	+ de 50 años	0	0	0	0	0	0
	Total	21	19.44%	10	47.62%	11	52.38%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

En el análisis del nivel de depresión leve perturbación que sufre los padres de estos niños SD se destaca el sexo femenino con 52,38% , la edad más frecuente es 20-15 años con 47,62%, seguida de la de 26-30 con un 38,1%

Tabla 9. Distribución porcentual del nivel de depresión Intermitente relacionado con edad y sexo, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de depresión	Edad	Frec	%	Masc	%	Fem	%
Intermitentes	13 – 19	2	7,41%	1	3,7%	1	3,7%
	20 – 25	8	29,63%	0	0%	8	29,63%
	26 – 30	4	14,81%	1	3,7%	3	1,23%
	31 – 40	6	22,22%	2	7,41%	4	14,81%
	41 – 50	7	25,93%	0	0%	7	25,93%
	+ de 50 años	0	0%	0	0%	0	0%
Total		27	25.00%	4	14.81%	23	85.19%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Con respecto al nivel de depresión Intermitentes en padres con niños S.D en DINEA la edad que prevalece es la de 20-25 con 29,63%, seguida de la de 31-40 años con el 22,22% de la muestra .Es significativa la diferencia en cuanto al sexo de los encuestados en este nivel de depresión pues predominan las femeninas con un 85,19 % frente a sólo un 14,81% del sexo masculino.siendo la edad m´ s afectada entre las mujeres la de 41-50 años con un 25,93%.

Tabla 10. Distribución porcentual del nivel de depresión Moderado relacionando con edad y sexo, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de Depresión	Edad	Frec	%	Masc	%	Fem	%
Moderado	13 – 19	2	6,6%	1	3,33%	1	3,33%
	20 – 25	13	43,33%	5	16,67%	8	26,67%
	26 – 30	1	3,33%	0	0%	1	3,33%
	31 – 40	0	0%	0	0%	0	0%
	41 – 50	11	36,67%	5	16,67%	6	20%
	+ de 50 años	3	10%	1	3,33%	2	6,6%
	Total		30	27,78%	12	40%	18

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

En el análisis de este nivel de depresión moderado se corrobora que los padres que lo padecen se encuentran fundamentalmente en la edad de 20-25 años con un 43,33% seguida de 41-50 años con un 36,67%. También en este nivel de depresión las femeninas son las más afectadas con un 60% de la muestra contra un 40% en los masculinos en estos la edad más común es de 20-15 con un 16,67%, mientras que en las mujeres es esa misma edad pero con un 26,67%.

Tabla 11. Distribución porcentual del nivel de depresión Grave relacionando con edad y sexo, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de depresión	Edad	frec	% muestra	Masc	%	Fem	%
	+ de 50 años	4	3,70%	1	25%	3	75%
	Total	4	3,70%	1	25%	3	75%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Con respecto al nivel de depresión grave la única edad donde aparece es en mayores de 50 años es decir estos padres ya tuvieron su niño con SD mayores, sigue siendo el sexo femenino el más afectado con las $\frac{3}{4}$ partes de los que la padecen para un 75% para 3 madres de S.D en depresión grave.

Tabla 12. Distribución porcentual relacionando los niveles de depresión con Procedencia, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de Depresión	Procedencia			
	Urbano	%	Rural	%
Normal	15	28.85%	11	19.64%
Leve Pertur.	9	17.31%	12	21.43%
Intermitente	15	28.85%	12	21.43%
Moderado	12	23.08%	18	32.14%
Grave	1	1.92%	3	5.36%
Total	52	48.15%	56	51.85%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Al relacionar los niveles de depresión que sufren los progenitores de hijos con S.D del centro ADINEA con su procedencia se aprecia que predomina el sector urbano con 28,85% ambos niveles. Sin embargo en los niveles leve perturbación, moderado y grave proceden mayor cantidad de padres del área rural con 21,43%, 32,14% y 5,36% respectivamente . Siendo en general el sector rural el más afectado con un 51,85%

Tabla 13. Distribución porcentual relacionando los niveles de depresión con Estado Civil, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de depresión	Estado civil									
	Soltero/a	%	Casado/a	%	Divorciado/a	%	Viudo/a	%	Unión libre	%
Normal	3		14		4		3		2	
Leve Pertub.	6		4		8				3	
Intermitente	7		3		9		1		7	
Modera do	7		3		8		3		9	
Grave	1		1		1				1	
Total	24	22,2 2%	25	23,1 5%	30	27,7 8%	7	6,4 8%	22	20,3 7%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Tabla 14. Distribución porcentual relacionando los niveles de depresión la escolaridad, de progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Nivel de Depresión	Escolaridad											
	ning	%	prim	%	Sec	%	Bac	%	Téc	%	Univ	%
Normal	0	0	3	11,5%	4	15,4%	8	30,8%	3	11,5%	8	30,8%
Leve dep	4	19%	9	42,9%	4	19%	3	14,3%	0	0%	1	4,8%
Intermitente	5	18,5	3	11,1%	15	55,6%	1	3,7%	3	11,1%	0	0%
Moderada	6	20%	7	23,3%	4	13,3%	4	13,3%	2	6,7%	3	10%
Grave	1	25%	1	25%	2	50%	0	0%	0	0%	0	0%
Total	16	14,8%	23	21,3%	29	26,9%	16	14,8%	8	7,4%	12	11,1%

Fuente: Cuestionario

Responsables: Autoras

Al analizar niveles de depresión que sufre estos padres de niños S.D con respecto a la escolaridad se observa que predomina la instrucción universitaria y secundaria básica con 30,8% cada una y en este caso no hay padres con ningún nivel de escolaridad. En leve depresión predomina el nivel de escolaridad de primaria con 42,9%, en los intermitentes la secundaria básica con un 55,6%, mientras que en el nivel de depresión moderada la escolaridad de los padres predominante es primaria con un 23,3%, para el nivel grave es secundaria básica la de mayor porcentaje con un 50%.

5.2. DISCUSIÓN

Varios autores han establecido la relación existente entre la edad de los padres como factor que influye en la depresión de los progenitores de niños SD. Coinciden con nuestro estudio los resultados obtenidos por Acevedo M B Colombia 2009-2012 donde las madres estudiadas tenían edades en un rango entre los 25 y 57 años, con un promedio de edad de 42 años (31). También existe correspondencia con el trabajo de Fávero-Nunes y Antônio dos Santos Brasil 2010 el promedio de edad de las participantes fue de, aproximadamente, 39,5 años (17). No guarda relación con esta investigación respecto a la edad de los

padres el trabajo realizado por Torres A, Colombia 2009 con niños de discapacidad mental pues la edad predominantes en padres fue de 29-62 en madres y de 43-67 años en padres (32) otro estudio de Viteri Llerena en Quito 2013 sobre Análisis de vínculos en la relación Padre-Hijo a partir del nacimiento de un hijo SD la edad predominante en la madre fue de 20-30 años coincidiendo con nuestros resultados (33) N Quezada R, del Rocío Nelly Cuenca Ecuador 2013 no coinciden con nuestro estudio en la edad predominante de padres con niños SD fue 41-45 años (34).

En cuanto a la escolaridad, en nuestro estudio el porcentaje de hasta secundaria básico fue de 73,16% mientras que Acebedo MB Colombia 2009 en su estudio tiene un 68,4% similar al nuestro con solo hasta secundaria básica Con respecto a la universidad concuerda con nuestros resultados pues, 4 de ellas habían cursado o estaban cursando estudios universitarios para un 25 %(31); en nuestro estudio dentro de las normales 8 en universidad para un 30,8%. No tiene concordancia el estudio de Favero -Núñez y Antônio dos Santos con relación a la escolaridad de la madre, el promedio en años de estudio fue de aproximadamente 10 años. Siete participantes (35%) cursaron la enseñanza fundamental (completa o incompleta), siete (35%) el enseñanza media (completa o incompleta) y seis (30%) llegaron a la enseñanza superior (17) En el factor edad de los progenitores no guarda relación con nuestros resultados el estudio de Torres A, 2009 donde 55,55% son universitarios femeninos, seguido de 13,3% con secundaria básica, en los hombres es superior el nivel de escolaridad pues 2 para un 13,3% tienen doctorado y 3 maestrías y solo 1 en secundaria básica. (32) También coinciden con nosotros Viteri Llerena en Quito 2013 78,3% de los padres tienen una escolaridad entre primaria y secundaria básica demuestra una baja preparación de los padres con niños SD. También Quezada R, del Rocío Nelly Cuenca Ecuador 2013 en sus trabajos demuestra que es baja la preparación de los padres con niños SD y su porcentaje entre secundaria básica y primaria aproximadamente igual al nuestro con un 47% en primaria y un 43% en secundaria y un acumulado de 78%(34)

Muchas investigaciones de diferentes autores han analizado la relación entre el género y los niveles de depresión en progenitores o cuidadores de niños SD en

nuestro trabajo la mayor prevalencia fue del sexo femenino con 67,60% Guarda relación con estos resultados los obtenidos por el autor Torres A 2009 donde demuestra que de 15 padres encuestados 9 femeninos para el 60% y 6 masculino para un 40 % (32) De igual manera coinciden los resultados de García Torres E del C. Quito 2015 “Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub Centro de salud de Chimba calle” concluye que la mayor prevalencia fue del sexo femenino con un 62,50% de los cuidadores entrevistados. (35)

En relación con el Estado civil coinciden con nuestros resultados Acebedo MB en 2009-2012 de 20 madres entrevistadas, dos de ellas cuentan que sus conyugues estaban incapacitados e incluso ellas debían cuidarlos; 3 madres estaban separadas de sus compañeros, pero ellos seguían aportando económica y afectivamente al proceso de crianza del hijo o hija; 3 estaban solas en la crianza, una porque su compañero murió y otras dos porque sus esposos no asumieron la crianza. La única abuela del estudio vivía con su esposo, pero carecían de medios económicos para sustentar las necesidades del niño (31), luego criaban sus hijos solos, aunque tengan el apoyo económico un 60% de la muestra contra un 68% en nuestro estudio. Otro estudio de Torres A Colombia 2009 de los 15 padres 9 casados para un 60%, unión libre 4 padres para un 26,7% y 2 sin parejas con un 13,3% (32). Viteri Llerena en Quito 2013 concluye que el 50% de los padres son solteros, parejas o unión libre (33). Los resultados de Quezada R, del Rocío Nelly Cuenca Ecuador 2013 en su estudio no guarda relación con los de este estudio pues el porcentaje de padres casados es superior casi el doble con un 47%. (34)

Otras investigaciones han demostrado la relación entre niveles de depresión y padres o cuidadores de niños con discapacidades mentales entre ellos con SD los resultados de García Torres E del C. Quito 2015 Guardan relación con nuestro estudio desde el punto de vista que demuestra que los cuidadores padecen de depresión, pero el obtiene mayor por ciento en la depresión alta con un 87,50% seguida de las depresiones medias con un 9,38%. (35). No

concuerdan con nuestros resultados los de Ângela Fávero-Nunes y Antônio dos Santos La mayoría de las participantes no llenó un número de criterios compatible con el diagnóstico de depresión, sin embargo, todas señalaron ítems aislados en algún nivel. Fue encontrada prevalencia de criterios para disforia/ depresión en apenas 15% de esas madres. Puntajes menores que 15 significan criterios de normalidad o depresión ligera (17).

Al analizar el factor de riesgo sobre escolaridad de padres o cuidadores de niños con SD y su influencia en los niveles de depresión que sufren se observa que muchos autores han demostrado que la preparación de progenitores es baja e influye en su relación con los niños y su educación. Concuerdan con nuestros resultados en este aspecto los del estudio realizado por Fávero-Nunes y Antônio dos Santos donde el 72% de la muestra solo tiene una escolaridad inferior o igual a secundaria básica concluye: Un menor nivel de instrucción fue correlacionado con un mayor número de síntomas depresivos y con un puntaje total de calidad de vida inferior, cuando comparado con aquellas madres con más años de estudio (17) No guardan relación con los nuestros en el estudio por García Torres E del C. Quito 2015 donde de 32 de la muestra 9 para un 28,1% tiene nivel escolar de primaria sin embargo 16 tienen un nivel de bachiller para un 50 % aunque algunos le falta terminar este autor arriba a que "Independiente de la escolaridad se desencadenan altos niveles de depresión en las personas que tiene la responsabilidad de cuidar y educar a niños con SD u otra discapacidad (35).

CAPÍTULO IV

6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 CONCLUSIONES:

- Se determina que los 108 progenitores de niños con SD que participaron en la investigación presentaron diferentes niveles de Depresión, teniendo una alta prevalencia la depresión moderada y los intermitentes con más de la mitad de la muestra.
- Los factores demográficos que más influyeron en los niveles de depresión de los progenitores con hijos SD presentaron porcentajes representativos fueron la edad, sexo, estado civil, procedencia, escolaridad.
- El perfil de progenitores de niños SD del centro ADINEA 2017, son mujeres en edad de juventud, las mismas que se han enfrentado a situaciones desconocidas y estresantes, generando una carga emocional que se puede ver reflejado con altos niveles de depresión, tomando en cuenta que el bajo nivel académico y el estado civil que en su mayoría se encontraban solteras, divorciadas o en unión libre.
- Las depresiones de progenitores con niños SD son multifactoriales y afectan al individuo como tal, a la familia y a su entorno social.

6.2 RECOMENDACIONES:

- Ampliar este estudio para buscar nueva relación con otros factores determinantes asociados a niveles de depresión de progenitores con niños SD, para ofrecer ayuda profesional a los padres niños y familia que enfrentan este problema de salud.
- El Centro de Salud ADINEA realice un plan de intervención, en función de los niveles de depresión y factores influyentes resultados de este estudio,



implementando charlas a los progenitores con niños SD de su centro y estrategias para disminuir depresión emocional. Brindar información sobre los grupos de apoyo que tiene el padre, que se podrán integrar con otras personas y familiares con situaciones similares. Esto permite el reconocimiento de más apoyos, el conocimiento de posibles soluciones, situaciones difíciles, evitar problemas y formular planes futuros que ayuden a tomar decisiones antes de que la situación sea crítica.

7. BIBLIOGRAFÍA:

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Calderón, A. Estresores que afectan a madres con un niño con Síndrome de Down. Tesis Inédita. Universidad Rafael Landívar. Guatemala.2007.
2. Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, proceso nº 02/11665-9.
3. Krapeling, K. Guía de la clínica mayo sobre Depresión. Barcelona. Plaza Janés. (2002)
4. MedlinePlus. MedlinePlus. [Online].; 2015 [cited 2017 Enero 8. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000997.htm>
5. Esquivel M. “Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: historias de vida de padres y madres”. Revista Electrónica Educare; 2015 Enero-abril; XIX(1): p. 311-331.
6. Guevara Y, González E. “Las familias ante la discapacidad”. Revista Electrónica de Psicología Iztacala; 2012 Septiembre; XV(3).
7. Concepción, J. Niveles de Depresión y estrés en mujeres que tiene un trabajo remunerado y mujeres que tiene un trabajo no remunerado (Amas de casas) [sede Web]. [acceso 9 Ene 2017] [Chttp://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014584/014584.pdf](http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014584/014584.pdf), México 2005.
8. Federación Española de Síndrome de Down. Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. Madrid: Down España, Colección formación para la autonomía y la vida independiente; 2012.
9. OMS:Organización Mundial de la salud. Depresión [sede Web]. [acceso:7 enero 2017]. http://www.who.int/mental_health/management/depression/es/index.html
10. National Down Syndrome Society. La Sociedad Nacional de Síndrome de Down Nueva York;; 2012.
11. Vallejo, M. Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Universidad de Antioquia [sede Web]. [Acceso: 12 enero

2017]. 2014<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>

12. Blacher J, McIntyre LL. "Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res.* 2006 Mar; 50(3):184-98.

13. Sprovieri MHS, Assumpção FB Jr. "Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq Neuro-Psiquiatr*" 2001 junho; 59(2a):230-7. www.eerp.usp.br/rlae Pag 9
Como citar este artículo:

14. Conoce todo sobre la Depresión [Internet]. soy responsable. 2016 [citado 27 de junio de 2017]. Disponible en: <https://www.soyresponsable.es/salud/conoce-la-depresion/>

15. Tipos de depresión [Internet]. 2017 [citado 27 de junio de 2017]. Disponible en: <http://ifightdepression.com/es/index.php?id=6722>

16. TIPOS DE DEPRESION [Internet]. 2014 [citado 27 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.supernatural.cl/tipos-de-depresion.asp>

17. Fávero-Nunez MA, Santos MA. "Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. *Rev. Latino-Am. Ene.-feb.* 2010
Disponible http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_06.pdf

18. Parrello, S. y Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 10(1), 39-62.

19. Guevara Y, Gonzáles E. "Las Familias ante la incapacidad" *Rev electrónica* Vol.

- 15 No. 3 Univ Nacional Autónoma México Septiembre 2012 Disponible en <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>
20. Quezada R, del Rocío N. Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down. Centro de Educación Especial, Fundación Cariño, Pasaje, 2012 [Internet]. 2013 [citado 28 de junio de 2017]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/470>
21. Valenzuela, E Guía de educación sexual en personas con Síndrome de Down Junio de 2013. Univ [Internet] 2013 [citado 28 de junio de 2017]. Disponible en http://biblioteca.itson.mx/dac_new/tesis/637_valenzuela_erika.pdf
22. Información sobre el síndrome de Down | Defectos de nacimiento | NCBDDD | CDC [Internet]. 2016 [citado 29 de junio de 2017]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>
- 23 Lakhani R, Kishore MT. Down syndrome in tribal population in India: A field Observation. J Neurosci Rural Pract. marzo de 2016;7(1):40-3.
24. Pita Miguel. Características del síndrome de Down [Internet]. 2010 [citado 29 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.webconsultas.com/sindrome-de-down/caracteristicas-del-sindrome-de-down-2241>
25. Tratamiento del síndrome de Down [Internet]. 2012 [citado 29 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/down-syndrome/down-syndrome-treatment/?lang=es>
26. Alcober SE. Intervención en un niño con síndrome de Down desde terapia ocupacional; confluencias con la música. Universidad de Zaragoza -2014 de 2013 Disponible en <https://zaguan.unizar.es/record/16319/files/TAZ-TFG-2014-1661.pdf>

27. Alba JG, Pérez JAP. Déficit neuropsicológicos en Síndrome de Down y valoración por doppler transcraneal [Internet]. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid: Facultad de psicología, 2010. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/10339/1>; 2009 [citado 29 de junio de 2017]. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/10339/1/T31528.pdf>
28. Criar un hijo con síndrome de Down: sus penas y alegrías — BIBLIOTECA EN LÍNEA Watchtower [Internet]. [citado 29 de junio de 2017]. Disponible en: <https://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/102011207>
29. El desafío de criar a un hijo con Síndrome de Down [Internet]. Eres Mamá. 2015 [citado 29 de junio de 2017]. Disponible en: <http://eresmama.com/desafio-criar-hijo-sindrome-down/>

OTRAS BIBLIOGRAFÍAS

1. Lewis P, et al. "Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. J Intell Disabil" Res 2006 November; 50(12):894-904
2. Ulises Tomas Says. Antecedentes de la depresión [Internet]. El Psicoasesor. 2015 [citado 26 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://elpsicoasesor.com/antecedentes-de-la-depresion/>

Rivera, E. Presencia de depresión en Adolescentes de octavo del Antonio Dubergé Sto Domingo 2013 p18. [sede Web]. [acceso: 13 enero 2017].

<http://es.slideshare.net/cesarenidioortiz/depresion-en-adolescentes-26361337>

3. Beck, Aaron. Cuestionario de depresión de Beck (Beck depresión Inventory) .Cuestionario. Barcelona: Institut Ferran de Reumatología, Centro Internacional de Medicina Avanzada - Servicio de Reumatología; 2012
4. Pérez, D. Síndrome de Down. Revista de Actualización Clínica.2014; XLV

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“NIVEL DE DEPRESIÓN EN PROGENITORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN ADINEA. CUENCA, 2017”

El presente proyecto de investigación tiene como directora a la Mgt. Aydeé Angulo y realizado por Jenny Arcos y Carolina Maldonado estudiantes de la carrera de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca.

El objetivo de este trabajo es Determinar el nivel de depresión en progenitores con niños, que presentan síndrome de Down del centro ADINEA Cuenca, 2017. El número de participantes son de 108 progenitores, los mismos que responderán a una encuesta de Aarón Beck que se aplicara en ADINEA con una duración aproximada de 30 minutos.

Riesgos del estudio: La participación y la presente investigación no aplica pago alguno para usted, no afecta ningún aspecto de integridad física y emocional.

Beneficios: La información obtenida será utilizada para conocer el nivel de depresión en progenitores con niños con síndrome de Down.

Alternativas: Una vez que haya comprendido el estudio y si usted permite participar entonces se le pedirá que firme la hoja de consentimiento.

Participación voluntaria: Usted es libre de responder la encuesta adjunta, al igual que puede abandonarlo cuando usted lo desee.



Confidencialidad: La información que se recoja será confidencial y no se usara para ningún otro propósito fuera de la investigación.

A quien contactar: Si usted tiene alguna duda sobre la investigación comuníquese con las responsables que le han otorgado este cuestionario; Jenny Arcos 0999719655, Carolina Maldonado 0992027724.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo..... He leído la encuesta que me ha sido entregado entendiendo que mi identidad no será revelada como tampoco dañará mi integridad física, entendiendo que este estudio no tendrá ningún costo hacia mi persona, teniendo presente que mi participación será voluntaria, pudiendo abandonarla en cualquier momento, también que la información proporcionada y los resultados del mismo serán confidenciales y contribuirán al mejoramiento de la salud familiar.

Por lo que de libre voluntad acepto participar en este estudio y estoy dispuesto/a responder todas las preguntas de la encuesta. Al firmar este documento doy mi consentimiento de participar.

Firma del voluntario: -----

Cedula: -----

Fecha: -----



ANEXO 2



Fundada en 1867
UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA

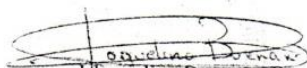
Oficio N° 01-DEE-2016.
Cuenca, 3 de enero de 2017

Técnica en Educación Pre- primaria Elvira Silva A.
DIRECTORA DE ADINEA
Ciudad.-

De mi consideración:

Con un cordial saludo me dirijo a usted para solicitar de la manera más comedida, autorice a las egresadas de la Carrera de Enfermería: **JENNY ELIZABETH ARCOS BRAVO Y ANA CAROLINA MALDONADO HERAS**, realicen un trabajo de investigación sobre: **"NIVEL DE DEPRESION QUE INFLUYE EN LOS PADRES DE FAMILIA CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CENTRO ADINEA. 2017"**, previo a la obtención del título de Licenciada en Enfermería.

En espera de su atención favorable a la presente, me suscribo de Ud., no sin antes expresar mis sentimientos de consideración y estima


Jaquelina Buenano B.
DIRECTORA.



ANEXO 3

**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA.**

**“NIVEL DE DEPRESIÓN EN PROGENITORES DE NIÑOS CON SÍNDROME
DE DOWN EN ADINEA”. CUENCA, 2017**

Objetivo: Determinar nivel de depresión en progenitores de niños con síndrome de Down en ADINEA. Cuenca, 2017.

Estimado colaborador la presente encuesta es anónima, confidencial, totalmente voluntaria su participación y la información obtenida contribuirá al éxito de esta investigación.

Señale con una cruz la opción que corresponda:

I. Datos personales de progenitores que conviven con niños síndrome de Down.

1.1. Edad:

---13-19años --- 20-25años --- 26-30 años ---31-40 años
--- 41-50 años ---+ de 50años.

1.2 sexo:

--- Masculino --- Femenino

.21. Procedencia:

--- Rural --- Urbana.

2.2. Escolaridad:

--- Ninguna --- Primaria --- Secundaria --- Bachiller --- Técnica --- superior.

2.3. Estado civil:

--- Soltera --- casada --- divorciada --- viuda --- unión libre.

CUESTIONARIO, INVENTORY DE DEPRESIÓN DE BECK.

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor como se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. Asegúrese de leer las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección, (se puntuara 0-1-2-3)

C. Cuestionario	
1.	a. No me siento triste <input type="radio"/>
	b. Me siento triste <input type="radio"/>
	c. Me siento siempre triste y no puedo salir de mi tristeza <input type="radio"/>
	d. Estoy tan triste e infeliz que no puedo soportarlo <input type="radio"/>
2.	a. No me siento especialmente desanimado ante el futuro <input type="radio"/>
	b. Me siento desanimado con respecto al futuro <input type="radio"/>
	c. Siento que no tengo nada que esperar <input type="radio"/>
	d. Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar <input type="radio"/>
3.	a. No creo que sea un fracaso <input type="radio"/>
	b. Creo que he fracasado más que cualquier persona normal <input type="radio"/>
	c. Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos <input type="radio"/>
	d. Creo que soy un fracaso absoluto como persona <input type="radio"/>



4.	a. Obtengo tanta satisfacción de las cosas como la que solía tener antes	<input type="radio"/>
	b. No disfruto de las cosas de la manera en que solía hacerlo	<input type="radio"/>
	c. Ya no tengo verdadera satisfacción de nada	<input type="radio"/>
	d. Estoy insatisfecho o aburrido de todo	<input type="radio"/>
5.	a. No me siento especialmente culpable	<input type="radio"/>
	b. No me siento culpable una buena parte del tiempo	<input type="radio"/>
	c. Me siento culpable casi siempre	<input type="radio"/>
	d. Me siento culpable siempre	<input type="radio"/>
6.	a. No creo que esté siendo castigado	<input type="radio"/>
	b. Creo que puedo ser castigado	<input type="radio"/>
	c. Espero ser castigado	<input type="radio"/>
	d. Creo que estoy siendo castigado	<input type="radio"/>
7.	a. No me siento decepcionado de mí mismo	<input type="radio"/>
	b. Me he decepcionado a mí mismo	<input type="radio"/>
	c. Estoy disgustado conmigo mismo	<input type="radio"/>
	d. Me odio	<input type="radio"/>
8.	a. No creo ser peor que los demás	<input type="radio"/>
	b. Me critico por mis debilidades o errores	<input type="radio"/>
	c. Me culpo siempre por mis errores	<input type="radio"/>
	d. Me culpo de todo lo malo que sucede	<input type="radio"/>
9.	a. No pienso en matarme	<input type="radio"/>
	b. Pienso en matarme, pero no lo haría	<input type="radio"/>
	c. Me gustaría matarme	<input type="radio"/>
	d. Me mataría si tuviera la oportunidad	<input type="radio"/>
10.	a. No lloro más de lo de costumbre	<input type="radio"/>
	b. Ahora lloro más de lo que solía hacer	<input type="radio"/>
	c. Ahora lloro todo el tiempo	<input type="radio"/>
	d. Solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar, aunque quiera	<input type="radio"/>
11.	a. Las cosas no me irritan más que de costumbre	<input type="radio"/>



	b. Las cosas me irritan más que de costumbre	<input type="radio"/>
	c. Estoy bastante irritado o enfadado una buena parte del tiempo	<input type="radio"/>
	d. Ahora me siento irritado todo el tiempo	<input type="radio"/>
12.	a. No he perdido el interés por las cosas	<input type="radio"/>
	b. Estoy menos interesado en otras personas que de costumbre	<input type="radio"/>
	c. He perdido casi todo interés por otras personas	<input type="radio"/>
	d. He perdido todo mi interés por otras personas	<input type="radio"/>
13.	a. Tomo decisiones casi siempre	<input type="radio"/>
	b. Postergo la adopción de decisiones más que de costumbre	<input type="radio"/>
	c. Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes	<input type="radio"/>
	d. Ya no puedo tomar decisiones	<input type="radio"/>
14.	a. No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre	<input type="radio"/>
	b. Me preocupa el hecho de parecer viejo sin atractivos	<input type="radio"/>
	c. Tengo que obligarme seriamente con mi aspecto, y parezco poco atractivo	<input type="radio"/>
	d. Creo que me veo feo	<input type="radio"/>
15.	a. a. Puedo trabajar tan bien como antes	<input type="radio"/>
	b. Me cuesta más esfuerzo empezar a hacer algo	<input type="radio"/>
	c. Tengo que obligarme seriamente para hacer cualquier cosa	<input type="radio"/>
	d. No puedo trabajar en absoluto	<input type="radio"/>
16.	a. a. Puedo dormir tan bien como antes	<input type="radio"/>
	b. No puedo dormir tan bien como solía	<input type="radio"/>
	c. Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormir	<input type="radio"/>
	d. Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormir	<input type="radio"/>
17.	a. a. No me canso más que de costumbre	<input type="radio"/>
	b. Me canso más fácilmente que de costumbre	<input type="radio"/>
	c. Me canso sin hacer nada	<input type="radio"/>
	d. Estoy demasiado cansado como para hacer algo	<input type="radio"/>
18.	a. a. Mi apetito no es peor que de costumbre	<input type="radio"/>



	b. Mi apetito no es tan bueno como solía ser	<input type="radio"/>
	c. Mi apetito está mucho peor ahora	<input type="radio"/>
	d. Ya no tengo apetito	<input type="radio"/>
19.	a. No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo últimamente	<input type="radio"/>
	b. He rebajado más de dos kilos y medio	<input type="radio"/>
	c. He rebajado más de cinco kilos	<input type="radio"/>
	d. He rebajado más de siete kilos	<input type="radio"/>
20.	a. No me preocupo por mi salud más que de costumbre	<input type="radio"/>
	b. Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias estomacales o estreñimiento	<input type="radio"/>
	c. Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en otra cosa	<input type="radio"/>
	d. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa	<input type="radio"/>
21.	a. No he notado cambio alguno reciente en mi interés por el sexo	<input type="radio"/>
	b. Estoy mucho menos interesado en el sexo de lo que solía estar	<input type="radio"/>
	c. Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo	<input type="radio"/>
	d. He perdido por completo el interés en el sexo	<input type="radio"/>



ANEXO 4

Formulario

Consignar en cada línea el número correspondiente de progenitores que la señalaron:

I.1. Edad:

___ 13- 19años ___ 20-25años ___ 26-30 años ___ 31-40 años

___ 41-50 años ___ + de 50años.

1.2 sexo: ___ Masculino ___ Femenino

21. Procedencia:

___ Rural ___ Urbana.

2.2. Escolaridad:

___ Ninguna ___ Primaria ___ Secundaria ___ Bachiller ___ superior.

2.3. Estado civil:

___ Soltera ___ casada ___ divorciada ___ viuda ___ unión libre.

NIVEL DE DEPRESIÓN

1 -10 Normales _____ PROGENITORES

11-16 Leve perturbación _____ PROGENITORES



17-20 Intermitente	_____	PROGENITORES
21-30 Moderada	_____	PROGENITORES
31-40 grave	_____	PROGENITORES
+de 40 extrema	_____	PROGENITORES