



**UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO**

## **FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

Funcionalidad en familias de estudiantes con síndrome de Down de

la I.E “Divina Misericordia” en Villa el Salvador, 2018.

### **TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**AUTORA:**

Nhadia Mireya Soto Pasache

**ASESORA:**

Mg: Blanca Rodríguez Rojas

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN**

**CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN SALUD MENTAL**

**LIMA – PERÚ**

2018

## **Página del Jurado**

.....  
**Presidenta**

.....  
**Secretaria**

.....  
**Vocal**

**Dedicatoria:**

A mis queridos padres por su constante motivación que me transmiten, siendo mí ejemplo de perseverancia para lograr mis metas planteadas y me ayudaron a continuar en mi carrera profesional.

**Agradecimiento:**

A Dios por su bendición, por siempre guiarme en mi camino profesional, a mis padres por su constante apoyo en mi carrera profesional y finalmente a la Directora de la I.E, quien me brindó las facilidades para la ejecución del estudio.

### **Declaración de Autenticidad**

Yo, Nhadia Mireya Soto Pasache, estudiante de la Escuela Académico Profesional de Enfermería, de Pregrado de la Universidad César Vallejo, declaro que el presente trabajo académico que lleva por título “Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E Divina Misericordia en Villa el Salvador, 2018” el cual cuenta con VIII capítulos para la obtención del Título Profesional de Licenciada en Enfermería, es de mi total autoría.

Por lo tanto, declaro lo siguiente:

- Haber mencionado todas las fuentes registradas en el presente trabajo de investigación citando y parafraseando adecuadamente los textos, de acuerdo a la normativa Vancouver.
- Haber usado alguna otra fuente que no esté citada en el presente estudio.
- Asumo la responsabilidad de encontrarse falsedad, ocultamiento u omisión de datos en la presente investigación
- Someterme a lo dispuesto por las Normas Éticas y Académicas de la Universidad César Vallejo.

Así mismo, de encontrarse material intelectual sin la debida identificación de fuente o autor, asumo las sanciones correspondientes por el procedimiento disciplinario.

Lima 30 de Julio del 2018.



.....  
Nhadia Mireya Soto Pasache  
DNI: 78011180

## **Presentación**

Señores miembros del Jurado de la Escuela Académica de Enfermería, les presento el estudio de investigación que lleva por título “Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E Divina Misericordia en Villa el Salvador, 2018” en cumplimiento del Reglamento de Grados y Títulos de la Universidad César Vallejo para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería.

El cual cuenta con ocho capítulos, siendo así que en el primer capítulo se describe la realidad problemática, seguido de los trabajos previos y las teorías relacionadas al tema, luego de ello se realiza la formulación del problema de investigación y la justificación del estudio, así mismo los objetivos, tanto generales como específicos. El capítulo dos se presenta el lado metodológico de la investigación, el diseño, así como la operacionalización de la variable del estudio, además de la población, en la cual se mencionan los criterios de inclusión y exclusión. También se describe el instrumento utilizado para el análisis de la variable de estudio, los métodos de análisis de datos que se emplearon y por último los aspectos éticos que rigen el desarrollo del presente trabajo de investigación.

En cuanto al capítulo tres se analiza y describe los resultados hallados luego del procesamiento de datos, seguido a ello en el capítulo cuatro se realiza la confrontación de los resultados mediante la discusión, las conclusiones de la investigación se presentan en el capítulo cinco, asimismo en el capítulo seis se encuentran las recomendaciones, en el capítulo siete se muestra las citas de las bibliografías referenciales para el desarrollo del estudio, en base a la normativa Vancouver.

Por último, en el capítulo número ocho se dan en los anexos, en el cual se encuentra el instrumento utilizado como cuestionario para la recolección de datos, así como también se la matriz de consistencia brindando los datos generales del estudio.

Según lo expuesto, todo aporte o sugerencia serán gratamente recibidos, de tal manera que el presente estudio cuente con lo necesario para futuras investigaciones de similar índole.

Atentamente.

La autora

## INDICE

Carátula.....	i
Página del Jurado.....	ii
Dedicatoria.....	iii
Agradecimiento .....	iv
Declaratoria de intensidad .....	v
Presentación.....	vi
Índice .....	vii
Resumen .....	viii
ABSTRACT .....	ix
<b>I. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>x</b>
1.1 Realidad Problemática.....	1
1.2 Trabajos Previos .....	3
1.2.1 Antecedentes Nacionales.....	3
1.2.2 Antecedentes Internacionales .....	4
1.3 Teorías relacionadas al tema .....	7
1.4 Formulación del Problema.....	19
1.4.1 Problema General .....	19
1.4.2 Problemas Específicos.....	19
1.5 Justificación del Estudio .....	19
1.6 Objetivos.....	20
1.6.1 Objetivo General .....	20
1.6.2 Objetivos Específicos .....	20
<b>II. MÉTODO.....</b>	<b>21</b>
2.1 Diseño de la Investigación .....	22
2.1.2 Tipo de estudio .....	22
2.1.3 Diseño.....	22
2.2 Operacionalización de la variable .....	23
2.3 Población .....	24
2.4 Técnica e instrumentos de recolección de datos, Validación y Confiabilidad .....	24
2.5 Métodos de Análisis de datos .....	27

2.6 Aspectos Éticos .....	28
<b>III. RESULTADOS .....</b>	<b>29</b>
<b>IV. DISCUSIÓN .....</b>	<b>33</b>
<b>V. CONCLUSIONES .....</b>	<b>39</b>
<b>VI. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>41</b>
<b>VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>43</b>
<b>VIII. ANEXOS.....</b>	<b>50</b>



## RESUMEN

El objetivo del estudio fue determinar la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la IE "Divina Misericordia" en Villa El Salvador, 2018. El estudio fue de tipo descriptivo con diseño no experimental, de corte transversal, de enfoque cuantitativo, la población fue de 46 padres de familia que tenían sus hijos con Síndrome de Down, el instrumento fue el cuestionario de la escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar, tercera versión o FACES III. Se obtuvo como resultado de la funcionalidad familiar, el 35% fueron equilibrados (funcionales), el 48% de rango medio y el 17% fueron familias extremas (disfuncionales); en relación con la cohesión el 37% de familias, la cohesión fue de tipo conectada, mientras que el 34.8%, cohesión separada, el 17.4% familias desprendidas y el 10.8% de tipo enredada. Con respecto a la adaptabilidad el 56.5% de familias representadas adaptabilidad de tipo caótica, el 28.3% familias flexibles, el 13% estructuradas y el 2% representación adaptabilidad rígida. Se llegó a la conclusión que la mayoría de las familias de hijos con Síndrome de Down, presentaron una funcionalidad familiar de rango medio, con respecto a la dimensión cohesión es de tipo conectada porque hay una favorable vinculación familiar entre los integrantes y en la adaptabilidad es caótica, lo que significa que existe ausencia de liderazgo para llevar a cabo una adecuada funcionalidad familiar.

**Palabras clave:** Adaptabilidad, cohesión y funcionalidad familiar.

## **ABSTRACT**

The objective of the study was to determine the functionality in families of students with Down Syndrome of the "Divina Misericordia" IE in Villa El Salvador, 2018. The study was descriptive with a non-experimental, cross-sectional design, with a quantitative approach, population of 46 parents who had children with Down syndrome, the instrument was the questionnaire of the family cohesion and adaptability assessment scale, third version or CARAS III. 35% were balanced (functional), 48% were mid-range and 17% were extreme families (dysfunctional); in relation to cohesion, 37% of families, cohesion was connected, while 34.8%, separate cohesion, 17.4% families were separated and 10.8% were entangled. With respect to adaptability, 56.5% of families represented adaptability of chaotic type, 28.3% flexible families, 13% structured and 2% rigid adaptability representation. It was concluded that the majority of families of children with Down syndrome, a family familiar with the environment, with regard to the dimension of women who are familiar with the ability to adapt chaos, which means that there is an absence of leadership to carry out an adequate family familiarity

**Keywords:** Adaptability, cohesion and family functionality.

# **I. Introducción**

La presente tesis titulada “Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down en la I.E “Divina Misericordia” del distrito Villa el Salvador, fue una investigación de suma importancia, porque una familia funcional es importante no sólo para poder conseguir una sociedad viable, sino también para lograr la felicidad de las personas.

La familia enfrenta diferentes situaciones de tensión que demanda de tener una cohesión y adaptabilidad balanceada para poder enfrentar cualquier crisis que puede presentarse, el diagnóstico de una condición diferente como es tener un hijo(a) con Síndrome de Down, puede producir un impacto que perdura un largo tiempo y genera cambios que puede tener como consecuencia que uno de los padres deje el seno del hogar, porque esta condición al igual que otras hace que la funcionalidad familiar cambie su estructura para poder mantenerse estable como familia.<sup>1</sup>

La base fundamental de la sociedad es la familia, en donde sus miembros están unidos por respeto, amor y proporciona aportes afectivos para el bienestar de todos, por ello es importante que en la familia tenga una funcionalidad familiar balanceada para poder afrontar cualquier tipo de situación que puede darse en su ciclo vital familiar, como por ejemplo el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, esto hará que la familia pase por todo un proceso de adaptabilidad y cohesión familiar para mantener una buena relación con cada integrante y llevar una vida saludable y eficaz.<sup>2</sup>

Se intenta con esto demostrar que el profesional de Enfermería en el ámbito de la salud familiar debe ser precursor en la investigación social para reconocer posibles amenazas o problemas que ponen en riesgo la funcionalidad familiar por ello se debe continuar con la investigación para poder reconocer más determinantes de la presencia de disfuncionalidad familiar, logrando así que la familia se reorganice con los cambios en que se enfrentará más adelante.

El estudio está estructurado en 8 capítulos, en el capítulo primero se encuentra la realidad problemática, los antecedentes, las teorías relacionadas al tema, la formulación del problema, así como la justificación del estudio y los objetivos general y específico. En el segundo capítulo se detalla el método de investigación, además el diseño, la población, la técnica de recolección de datos, así como el método de análisis y aspectos éticos. En el tercer capítulo se muestran los resultados, en el cuarto la discusión, en el quinto se presentan las conclusiones, en el sexto las recomendaciones, siete referencias bibliográficas y ocho anexos.

## 1.1 Realidad Problemática

En la actualidad a nivel mundial el nacimiento de un niño con Síndrome de Down (SD), es todo un reto familiar, a pesar que diferentes instituciones brindan apoyo en estos casos, la llegada de un nuevo ser a la familia ocasiona diversos cambios, y se vuelve más notorio cuando este integrante tiene alguna discapacidad, ya que los padres esperan que sea un niño saludable, pero muchas veces sucede que el hijo esperado presenta anomalías congénitas, es por ello que la familia juega un papel importante para que se lleve a cabo la funcionalidad familiar.<sup>3</sup>

Según la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2012, la incidencia del Síndrome de Down a nivel mundial era uno de cada 1100 recién nacidos, mencionó que antes las personas afectadas por este síndrome vivían al menos 10 años, ahora en la actualidad el 80% de personas que lo padecen superan los 50 años de edad.<sup>4</sup>

La Sociedad Nacional de Síndrome de Down de los EE.UU en el año 2017, indicó que 1 de cada 691 niños nacen con Síndrome de Down en su País, mencionó que esta es una de las condiciones más comunes, aproximadamente hay 6,000 niños con este síndrome y un total de 400,00 norteamericanos en diferentes etapas de vida, esto ocurre en personas de diferentes sexos, niveles económicos y etnias, dio a conocer que según los estudios, una mujer a los 35 años de edad tienen una probabilidad de 1 de 350 para concebir un niño con Síndrome de Down, y reportó que las mujeres de 40 años tienen una probabilidad de concebir de 1 niño con Síndrome de Down de cada 100 recién nacidos.<sup>5</sup>

En el Perú según el reporte anual que realizó el Consejo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS), para el año 2016 hubo 141.731 personas inscritas, de los cuales 8.800 tienen Síndrome de Down, que representa un 6.21%, también se da a conocer que la mayoría de personas con Síndrome de Down pertenecen a Lima Metropolitana, en segundo lugar se encuentra Piura seguido de La Libertad, indica que existen bajos porcentajes con síndrome de Down en Moquegua, Ucayali, Huancavelica, Pasco y Madre de Dios.<sup>6</sup>

La experiencia de tener a un hijo con alteración en el desarrollo específicamente, es percibida por los padres de familia como una tragedia personal, se fomenta una crisis circunstancial en su vida, su funcionalidad familiar se ve afectado, se sienten angustiados por la noticia, es por ello que algunos de ellos deciden no afrontarlo y no seguir con su familia, sin embargo hay muchas personas que asumen esa gran responsabilidad a pesar del impacto que genera la noticia, la tristeza o enfado por que quizá tenían planeado objetivos con respecto a sus hijos pero ahora se deben de formar nuevas ideas en cuanto a la educación y el futuro del niño. Los padres pasan por varias etapas como negación, depresión y la aceptación, es por ello que surge una lucha por adaptarse y poder comprender que tienen que afrontar esta situación con responsabilidad para que la funcionalidad familiar no se vea afectada.<sup>7</sup>

La Fundación Iberoamericana Down en el año 2014, realizó un estudio de comparación del funcionamiento familiar en familias de niños con Síndrome de Down y familias de niños que no presentaban este Síndrome, se dio a conocer que en las familias de niños con Síndrome de Down existió mayores niveles de estrés, dificultad de afrontar una situación, hubo una mayor carga financiera y miraban a su niño con características negativas en comparación a los que no tienen Síndrome de Down.<sup>8</sup>

En la Universidad de Cuenca, Ramón N., en el año 2012 realizó un estudio a las familias con niños con Síndrome de Down, en el que se investigó el impacto en la familia y la comunicación de la noticia del diagnóstico. Se reveló que persisten las actitudes negativas con respecto a las personas con este síndrome, se reconoció la necesidad de asumir la responsabilidad para su funcionamiento familiar, la aceptación y el cuidado de las personas con Síndrome de Down.<sup>9</sup>

En el Perú la situación es parecida así tenemos en el Departamento de Lima, Quispe E. y Quispe L., en el año 2014 realizaron un estudio del funcionamiento familiar en familias que tienen niños con discapacidad intelectual, el 60.4% tiene un nivel moderadamente funcional, seguido de un 32.1% que pertenece al nivel de disfuncionalidad familiar, mientras que el 5.7% son familias funcionales y el 1.9% severamente disfuncionales. Esta situación puede despertar problemas latentes, lo que genera cambios en el funcionamiento familiar, es decir que la estructura familiar puede

verse afectada en un cambio como en las reglas y roles que los hijos muchas veces no están acostumbrados a realizar y para poder lograr esto tratan de adaptarse.<sup>10</sup>

La autora ha podido evidenciar en nuestro país, las familias que tienen sus hijos con Síndrome de Down, enfrentan grandes barreras para poder adaptarse a esta situación, muchas de ellas ocultan a sus hijos para evitar críticas, sin embargo esto cada vez está disminuyendo porque ahora se ve a las familias mucho más empoderadas asumiendo una gran responsabilidad, teniendo así una funcionalidad familiar más eficaz; esta situación es la cual me motivo a investigar sobre este tema.

## **1.2 Trabajos Previos**

### **1.2.1 Antecedentes Nacionales**

Quispe E. y Quispe L. (2014), realizaron un estudio de investigación titulado “Funcionamiento familiar y factores socioeconómicos relacionados con el autocuidado en niños con discapacidad intelectual en la I.E PAUL HARRYYS” en Arequipa. El estudio fue descriptivo de corte transversal en una población de 53 padres de familia, los instrumentos fueron el Test de funcionamiento familiar FF-SIL, formulario de factores socioeconómicos del MINSA y test de autocuidado, los resultados revelaron que el 60.4% tenían un nivel moderadamente funcional, seguido de un 32.1% que pertenecieron al nivel de disfuncionalidad familiar, mientras que el 5.7% fueron familias funcionales y el 1.9% severamente disfuncionales. Se concluyó que existe una alta relación significativa, en los niños de familias disfuncionales su autocuidado es deficiente y los niños de familias funcionales tienen un autocuidado regular y bueno.<sup>10</sup>

Ferrer P., Miscan A., Pino M., y Pérez V. (2013), realizaron un estudio de investigación titulado “Funcionamiento familiar según el modelo de Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental” en Lima, el estudio fue de tipo descriptivo transversal, con el objetivo de conocer a los niños con discapacidad según la teoría de David Olson, la muestra fue de un total de 42 cuidadores de niños que estudian en la institución educativa, se utilizó el instrumento

FACES III, los resultados indicaron que el 48%, de las familias presentaron un funcionamiento familiar de rango medio, el 38% fueron familias de relación balanceada y el 14% extrema (disfuncional), según el tipo de cohesión fue el 38% separadas, el 33% conectadas, el 19% desprendidas y el 10% fueron familias de cohesión enredada, mientras que según la adaptabilidad el 43% fueron familias caóticas, el 34% familias flexibles, el 21% estructuradas y el 2% rígidas. Se llegó a la conclusión que el funcionamiento familiar en familias de niños con retardo mental es de rango medio, según su cohesión el mayor porcentaje representó a las familias de tipo separadas y en la dimensión de la adaptabilidad el mayor porcentaje de las familias resultaron caóticas.<sup>11</sup>

### **1.2.2 Antecedentes Internacionales**

López N. (2017), realizó un estudio de investigación titulado “Funcionalidad familiar y participación de niños con discapacidad en México, el estudio fue enfoque cuantitativo de diseño no experimental de corte transversal, la población fue de 108 padres de familia, se utilizó el instrumento APGAR familiar. Los resultados indicaron que el 60.2% presentaron funcionalidad familiar normal, 37% disfuncionalidad leve y 2.8% disfuncionalidad grave. Finalmente se concluyó que los resultados son favorables en lo general, pero demuestran la necesidad de otorgar a los padres de familia que obtuvieron un nivel regular de funcionamiento familiar herramientas que les permita seguir fortaleciendo sus valores para que sean capaces de alcanzar una óptima funcionalidad.<sup>12</sup>

Flores A. (2017), realizó un estudio titulado “Estrategias de afrontamiento al estrés y funcionalidad familiar en padres de niños con discapacidad intelectual” en Ecuador, el estudio fue de tipo correlacional, la muestra fue de 41 padres de familia, se utilizaron los instrumentos: FFSIL y el cuestionario de afrontamiento al estrés, los resultados del FFSIL dieron a conocer que las familias funcionales fueron el 63.4%, el 19.5% fueron familias disfuncionales y el 19.5% disfuncionales. Se concluyó que el mayor número de familias de niños con discapacidad intelectual son funcionales y moderadamente funcionales, no encontrándose familias severamente disfuncionales.<sup>13</sup>



Manzano S. (2016), realizó un estudio titulado “Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad” en España, el estudio fue de tipo descriptivo, con diseño no experimental de corte transversal, la muestra fue de 18 padres de familia, el instrumento fue el FACES III, los resultados dieron a conocer en la dimensión adaptabilidad el 94.4% representó a familias caóticas y el 5.6% presentaron una adaptabilidad flexible, en la dimensión cohesión se muestra que el 38.9% fue separada, y el 33.3% fue conectada y finalmente el 16.7% fue un tipo de familia enredada, el 11.1% representa a familias desprendidas. Se concluyó que sobrellevar una situación tan crítica, podría provocar la sensación de fracaso y no seguir adelante, la lucha es continua y el amor que los padres sienten por su hijo es el único motor para seguir adelante.<sup>14</sup>

Solórzano D. (2015), realizó un estudio titulado “Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad” en Ecuador, el estudio fue de enfoque cuantitativo y diseño no experimental de corte transversal, la muestra fue de 21 personas, se utilizó el instrumento FACES III. Los resultados revelaron que según su cohesión 52% manifestaron haber tenido características de una familia desprendida, mientras que el 24% de tipo separada, el 19% de tipo conectada y el 5% son de tipo enredado, por otro lado según la adaptabilidad el 38% son flexibles, 33% caóticas, el 19% estructuradas y el 10% son rígidas, según el tipo de funcionabilidad familiar se encontró el 19% balanceados (funcionales), 67% de rango medio y 14% son extremos (disfuncionales). Se concluyó que el tipo de cohesión más frecuente es desprendido, la adaptabilidad alcanzó su máximo porcentaje en el nivel flexible, lo que lleva a establecer que las familias de estudio se encontraban en un alto porcentaje de funcionalidad de rango medio.<sup>15</sup>

Rubio E. (2015), realizó un estudio titulado “La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down” en Madrid, el estudio fue de tipo descriptivo cuantitativo, la muestra fue de 203 padres de familia, el instrumento que se utilizó fue el FACES II. Los resultados revelaron que el 70% de los progenitores mostraron una adaptabilidad balanceada y el 80.8% una cohesión alta. Se concluyó que la llegada de un hijo(a) con Síndrome de Down a una familia produce un fuerte impacto en diversas áreas, generando demandas de cuidado adicionales a las que conlleva la crianza de cualquier niño sin discapacidad.<sup>16</sup>

Monzalbo J. (2014), realizó un estudio de investigación titulado “Funcionalidad Familiar en familias con hijos con Síndrome de Down de la Unidad de Medicina Familiar N°75, Ciudad Nezahualcóyotl del Instituto del Seguro Social en México, el estudio fue tipo descriptivo, de enfoque cuantitativo, de corte transversal, la muestra fue de 50 familias, el instrumentó fue el FF-SIL, tuvo como resultados que sólo el 3% presentó funcionalidad familiar, el 44% representó ser moderadamente funcional, el 24% fueron disfuncionales, mientras que el 2% severamente disfuncionales. Se concluyó que se determinó que existe una relación estadísticamente significativa entre la funcionalidad familiar y la presencia de un hijo con Síndrome de Down.<sup>1</sup>

Galárraga M.(2014), realizó un estudio de investigación titulado “Funcionalidad familiar y su relación con la adquisición de las habilidades sociales de los niños y niñas con discapacidad intelectual moderada, de 10 a 13 años, que asistieron al instituto fiscal de discapacidad “INSFIDIM” en la ciudad de Quito en Ecuador, el estudio de investigación fue de enfoque cuantitativo, descriptivo, diseño no experimental, la muestra fue de 27 padres de familia, el instrumento fue el test APGAR familiar, cuyo resultados fueron que el 47% de los padres de familia tienen disfuncionalidad familiar severa, el 29% disfuncionalidad familiar leve, el 12% disfuncionalidad familiar moderada, y el 12% funcionalidad familiar alta. Se llegó a la conclusión que la funcionalidad familiar tiene relación en la adquisición de las habilidades sociales de los niños.<sup>17</sup>

Roque M. (2013), realizó un estudio de investigación “Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado” en México, el estudio de investigación fue de tipo descriptivo, la muestra fue de 76 madres, el instrumento fue la escala de funcionamiento familiar, y la escala de resiliencia materna, los resultados dieron a conocer cuatro de los mediadores de resiliencia materna a excepción de la fe espiritual se asociaron principalmente con tres dimensiones de funcionamiento familiar, negativas con ambiente familiar, positivas tanto con hostilidad/evitación de conflicto, como con mando/problemas en la expresión de sentimientos. Se llegó a la conclusión que se identificaron relaciones estadísticamente significativas entre la autodeterminación como características de resiliencia, con los cinco mediadores personales y

ambientales de la misma escala, así como con las dimensiones del funcionamiento familiar.<sup>18</sup>

Ortiz J. (2013), realizó un estudio titulado “Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, matriculados en el instituto Medico Pedagógico de Audición y Lenguaje” en Ecuador, el estudio fue de enfoque cuantitativo, descriptivo de corte transversal, la muestra fue de 51 familias, tuvo como instrumento el test de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL), los resultados dieron a conocer el 51% son familias que presentaron disfuncionalidad familiar, el 27% fueron moderadamente funcionales, y el 22% funcionales. Se llegó a la conclusión que a mayor disfuncionalidad de la familia con un miembro con discapacidad intelectual se afecta severamente su dinámica relacional.<sup>19</sup>

Junco E. (2011), realizó un estudio titulado “Comparación del perfil del funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes” en México, el estudio fue descriptivo de corte transversal, comparativo, la muestra fue de 60 padres de familia, 30 de cada grupo, tuvo como instrumento el cuestionario de perfil de funcionamiento familiar, los resultados dieron a conocer que la funcionalidad global para las familias de estudiantes con discapacidades fue de 66.7% y para las familias de estudiantes sanos presentan una funcionalidad familiar de 73.3%. Se concluyó que existe una diferencia significativa en relación a la conducta disruptiva en las familias con integrantes con discapacidad sin embargo la presencia de disfuncionalidad en este rubro, no percutió en la funcionalidad global.<sup>20</sup>

## **MARCO TEÓRICO**

### **1.3.1 La Familia**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el año 2013, definen a la familia como miembros de un hogar que están emparentados entre sí hasta un grado determinado por sangre, matrimonio o adopción, su grado de parentesco para poder determinar los límites de la familia va a depender de los usos que destinen sus datos.<sup>21</sup>

Para el Ministerio de Salud en el año 2013, define la familia como la unidad básica de la sociedad y es el primer espacio de socialización que tiene el ser humano en el que se van a generar derechos, relaciones, deberes orientados al bienestar y su desarrollo integral de las personas, en donde se aprenden los valores fundamentales que tiene la familia.<sup>22</sup>

Por otro lado Ares P., en el año 2002 mencionó que la familia es la unión de dos personas a mas que comparten un proyecto vital, en la que generan fuertes sentimientos de pertenencia en un grupo, también mencionó que existe un compromiso entre los miembros de la familia y establecen relaciones de intimidad, dependencia, convivencia y reciprocidad, la familia cumple una importante función en la sociedad porque es transmisora de los valores culturales y éticos, así también juega un papel decisivo en el desarrollo psicosocial de cada integrante.<sup>2</sup>

#### **1.3.1.1 Tipos de familia:**

Según Arias W. <sup>23</sup> en el año 2012, mencionó que existen cinco tipos de familia que se presentan a continuación.

- a) **Familia nuclear:** Conformada sólo por padres e hijos, el esposo aporta autoridad y la madre expresa amor a sus hijos, se promueve la comunicación entre todos y los valores.
- b) **Familia extendida:** Son familias que abarcan varias generaciones donde además de padres e hijos están los abuelos, los nietos, tíos, primos entre otros familiares, estas familias participan en la crianza de los menores y un problema común da intromisión de familiares en un subsistema ajeno, para ello es importante brindar límites.
- c) **Familia comunal:** Es aquella que se singulariza por una organización comunal que se encarga de las funciones que tiene la familia en relación a la crianza, los efectos en parte son positivos porque se fomenta la igualdad de géneros, cooperación solidaridad y sobre todo compartir experiencias.
- d) **Familia monoparental:** Es en donde una sola persona ya sea padre o madre se encarga del cuidado, sostenimiento y educación de los hijos.

- e) **Familia reconstituida:** Son cuando ha surgido una separación o un fallecimiento de uno de los padres, y se forma una nueva unión de cónyuges, para ello es necesario que los lugares de cada integrante sea respetado y se respete la decisión de la unión con otra persona.

### 1.3.1.2 Características de la familia:

Según Varela E.<sup>24</sup> en el año 2017, definió las características de la familia:

- a) **La relación económica:** La economía es una de las bases fundamentales para que se forme un fuerte lazo entre los cónyuges que forman la familia, este puede ser permanente o temporal.
- b) **El matrimonio:** La base más fuerte en una familia, el matrimonio es una institución social que ayuda a poder formar una familia.
- c) **Comodidad económica:** Por lo general la cabeza de la familia es la persona encargada de proporcionar una comodidad económica a los integrantes de la familia, cada miembro de la familia posee una economía diferente.
- d) **Una casa en común:** Cada miembro de la familia viven en una casa, que comparten en ratos de descanso y para el cuidado de sus niños.
- e) **Lazos emocionales:** Es otra base fuerte en una familia, todos los integrantes están unidos emocionalmente, sienten amor, afecto, cooperación, amistad, simpatía, etc.
- f) **Influencia de la formación:** Las familias tienen diferentes costumbres, normas, tradiciones, culturas, que hacen que se diferencien con otras, en ella se aprende las reglas, normas que son diferentes a otras familias.
- g) **Posición central:** Son el centro de todas las actividades que forman y la sociedad está construida en torno a ella.
- h) **Responsabilidad ilimitada:** Cada miembro tiene una responsabilidad ilimitada, en la familia se comparte el dolor, las obligaciones, el placer, las cargas entre otras cosas.
- i) **Costumbres:** Cada familia tiene normas y tradiciones, son socializados de tal manera que no violan sus normas o reglamentos que enseñan sus progenitores.

### 1.3.1.3 Ciclo vital familiar

La familia pasa por una serie de etapas desde su unión hasta su disolución que es el ciclo vital familiar que está constituida en seis etapas que nos menciona la OMS en el año 2007, quien define de la siguiente manera:

El Ciclo Vital Familiar es un modelo de seis etapas que se inicia por el matrimonio de esta manera en función al incremento (extensión) por los hijos, el nacimiento de los nietos llamado también contracción y la muerte del cónyuge (disolución).<sup>25</sup>

- a) **Formación:** Esta etapa se caracteriza por una permanencia del vínculo, es todo en donde hay vida afectiva, intercambio económico, relaciones sexuales, deseo de compartir el futuro junto a un proyecto vital y se determina el establecimiento de dependencias.
- b) **Extensión:** Empieza con el nacimiento de un hijo, se crea cambios en la relación de la pareja como también en toda la familia, implica redefinir las relaciones en términos sentimentales y sexuales, en donde surgen nuevos roles y funciones del padre y madre (función paterna y materna) y con ello los de la familia extensa en donde están los abuelos, tíos, primos, nietos, etc.
- c) **Extensión completa:** En esta etapa en donde es la evolución de la familia, es en donde ocurre el primer desprendimiento del niño del seno familiar y empieza la apertura al mundo externo, en el cual se unirá en una nueva institución con profesores y alumnos que realizaran nuevas actividades fuera del hogar.
- d) **Contracción (parcial):** En esta etapa ocurre las pérdidas de familiares ya sea por la salida del hijo del seno familiar como del fallecimiento del cónyuge.
- e) **Contracción completa:** En esta etapa inicia con la partida del último hijo del hogar, se produce una nostalgia, se observa que se da un contraste entre la alegría e ilusión de la fase del matrimonio con la incertidumbre y la tristeza que se ve marcada en el desarrollo familiar.
- f) **Disolución:** Es cuando ocurre la muerte del cónyuge y se enfrenta a una soledad, que puede presentarse enfermedades o demandas de nuevas actitudes.

### **1.3.2 Funcionalidad familiar**

Diferentes autores definen la Funcionalidad familiar desde su punto de vista entre ellos se encuentran las siguientes definiciones:

Según la Fundación Iberoamericana de Down, en el año 2014 define que la funcionalidad familiar consiste en la capacidad para poder enfrentar y superar crisis que pueden presentarse en las etapas del ciclo vital, estableciendo una buena comunicación, clara y directa ejerciendo la toma de decisiones, buscando soluciones apropiadas para cada situación, respetándose y tolerándose.<sup>26</sup>

De la Cruz, Pérez y Louro B., en el año 2000 mencionaron que el funcionamiento familiar es como una dinámica relacional que se representa dentro de los integrantes de la familia y es estimada mediante la armonía, la cohesión, el rol, la afectividad, participación, adaptabilidad y permeabilidad, en tal sentido el funcionamiento familiar se evalúa cuantificando desde lo más adecuado hasta lo disfuncional.<sup>27</sup>

Olson D., Sprenkle D y Russell C., en el año 1979 definen la funcionalidad familiar como una interacción de vínculos afectivos entre los familiares, que puede ser capaz de cambiar su estructura con el propósito de lograr vencer dificultades, considera que la familia es funcional cuando establece vínculos afectivos entre sus miembros promoviendo el desarrollo progresivo de su autonomía, que sean capaz de superar las dificultades evolutivas, se considera también un funcionamiento familiar cuando hay una dinámica interactiva que se produce entre los miembros de la familia, existen las familias funcionales y disfuncionales.<sup>28</sup>

#### **1.3.2.1 Familia funcional:**

Del mismo modo diferentes autores definen como es una familia funcional:

Según Paz S. y Aymat A. en el año 2007, definen a las familias funcionales que promueven el desarrollo integral de cada miembro de la familia y permiten que mantengan el estado de salud física, emocional y social que son favorables en cada uno de los miembros.<sup>29</sup>

Andolfi M. y Angelo C. en el año 1989, mencionaron que las familias saludables se construyen como cultura que va desarrollando con el pasar del tiempo,

mediante los cambios de roles y que funcionen a pesar de pasar por crisis familiares.<sup>30</sup>

### **1.3.2.2 Características de las familias funcionales**

Para el Autor Thomas J, y Bargada M,<sup>31</sup> mencionaron en el año 2002 las características de una familia funcional son las siguientes:

- a) Las relaciones establecidas son positivas para todos los miembros de la familia, se encuentran satisfechos de estar unidos y reconocen que cada integrante tiene intereses individuales, por lo es necesario cierto grado de privacidad.
- b) No existen competencias entre los miembros de la familia
- c) Sus límites de la familia son claros.
- d) Son una familia que muestran unión entre los integrantes.

Olson D. mencionó en el año 1979, que las familias funcionales se caracterizan por entregar y recibir apoyo incondicional, ánimo entre ellos permitiendo su desarrollo y crecimiento óptimo, puede reflejarse en la formación de nuevas familias en donde se produce patrones aprendidos de la funcionalidad familiar.<sup>32</sup>

### **1.3.2.3 Familia disfuncional**

Por otra parte está la familia disfuncional que es definida de la siguiente manera:

Hernández y Grau, en el año 2005, dan a conocer que las familias disfuncionales son las que no pueden resolver crisis, por lo general producen en uno de los miembros un desajuste.<sup>33</sup>

Así también Navarro I., Musitu G., y Herrero, en el año 2007 mencionaron que cuando la familia comienza con conflictos, empieza a distorsionarse su principal función ante la sociedad y se le etiqueta como familia disfuncional.<sup>34</sup>

### **1.3.2.4 Características de las familias disfuncionales**

Las características de una familia disfuncional familiar es considerada para los autores Thomas y Bargada<sup>31</sup> como:

- a) No hay una buena relación entre los miembros de la familia.
- b) No hay actitud negociadora.



- c) Poca atención en los sentimientos y las opiniones.
- d) Las pautas de interacción resultan fijas y rígidas.
- e) Las funciones de cada miembro de la familia no están claras.

### **1.3.3 Síndrome de Down**

Según la OMS define como un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible, aproximadamente un tercio de recién nacidos con Síndrome de Down presenta defectos cardiacos y algunos nacen con problemas gastrointestinales que pueden ser corregidos quirúrgicamente.<sup>4</sup>

#### **1.3.3.1 Características del niño con Síndrome de Down**

Según la Fundación Iberoamericana Down 21 mencionó las siguientes características.<sup>35</sup>

- Su aprendizaje se realiza a ritmo lento.
- Se fatiga rápidamente y su atención no se mantiene por un tiempo prolongado.
- Su interés por la actividad a veces se sostiene por poco tiempo.
- Muchas veces no puede realizar la actividad sólo.
- La curiosidad por conocer y explorar lo que lo rodea está limitada.
- Le cuesta trabajo recordar lo que ha hecho y conocido.
- No se organiza para aprender de los acontecimientos de la vida diaria.
- Es lento en responder a las órdenes que se le dan.
- No se le ocurre inventar o buscar situaciones nuevas.
- Tiene dificultad en solucionar problemas nuevos, aunque estos sean parecidos a otros vividos anteriormente.
- Cuando conoce de inmediato los resultados positivos de su actividad, se interesa más en seguir colaborando.
- Cuando participa activamente en la tarea, la aprende mejor y la olvida menos.
- Cuando se le pide que realice muchas tareas en corto tiempo, se confunde y rechaza la situación.

### 1.3.3.2 Funcionalidad familiar y discapacidad

Uno de los acontecimientos más significativos en la familia es el nacimiento de un nuevo integrante y si este tiene alguna discapacidad cada uno de los integrantes de la familia experimenta diversos sentimientos: confusión, culpa, impotencia, depresión y la magnitud del impacto se ve influenciado por factores tales como el tipo y grado de discapacidad, pronóstico, evolución, pero sobre todo las características de la familia, quien además se ve involucrada en situaciones sociales, económicas, psicológicas, exceso de atención al discapacitado, sin duda los padres de familia se ven afectados a quienes se le observa estrés, depresión, sentimiento de culpa, cansancio, angustia, esto secundario a múltiples factores como son el mayor tiempo de dedicación al niño discapacitado, menor tiempo de descanso, escaso tiempo para la realización de actividades recreativas, de socialización, menor convivencia con el resto de la familia y deterioro de la calidad de vida<sup>20</sup>

Paniagua plantea un modelo de adaptación de padres de un hijo con discapacidad, establecido a través de varias fases.<sup>36</sup>

- **Fase de shock:** Es cuando al conocer la noticia que su hijo tiene una discapacidad, se produce un bloqueo que puede impedir la comprensión de los mensajes que se están recibiendo.
- **Fase de negación:** La reacción de muchos padres es olvidar o ignorar el problema, funcionando día a día como si nada hubiera sucedido, o cuestionar el diagnóstico de los profesionales.
- **Fase reacción:** Los padres pasan por una serie de emociones y sentimientos como la culpa, el enfado y depresión estos llegan a constituir los primeros pasos hacia la adaptación.
- **Fase adaptación y reorientación:** La mayoría de los padres llegan a un grado suficiente de calma emocional para continuar y practicar de cómo ayudar a su hijo.

### 1.3.4 Teorías relacionadas a la funcionalidad familiar

Cada teoría se emplea de una manera distinta pero con la finalidad de aportar a la sociedad y a la familia, para velar por su seguridad, beneficios y funcionalidad, ya que la familia es el eje central de la sociedad y forma parte de su desarrollo.

A continuación, se mencionan teorías nos mencionan el tema de la funcionalidad familiar.

- **Teoría de Mc Master:** Fue creado por Espstein, Bishop y Levin, en el año 1983 dieron a conocer la funcionalidad familiar considerando a la familia como un factor importante para la salud emocional de las personas quienes la conforman, se evidencia como modelan sus conductas de cada miembro, los dominios del funcionamiento familiar de acuerdo a ello son: roles, comunicación control de conducta, involucramiento afectivo, respuestas afectivas.<sup>37</sup>
- **Teoría del modelo de Circumplejo de Olson creado por el Dr. David Olson, Portner y Lavee, en el año 1979.**

El Modelo de Circumplejo de Olson fue desarrollado como intento de involucrar la investigación teórica a la práctica y propuso una escala para poder evaluar la funcionalidad familiar estableciendo 3 dimensiones, adaptabilidad, cohesión (Faces III) y de forma implícita evalúa la comunicación, ya que entre mejor adaptada y cohesionada se encuentre la familia se dará una funcionalidad familiar balanceada.<sup>28-</sup>

38

#### **Propone tres dimensiones**

1. **Dimensión cohesión:** Se basa en la unión que mantienen los integrantes que conforman dicha familia, según el tipo de cohesión está dividida en 4 tipos:
  - Cohesión desprendida: Es en donde existe una dependencia personal y hay falta de fidelidad en la familia,
  - Cohesión separada: Es un moderado vínculo afectivo entre cada miembro de la familia.

- **Cohesión conectada:** Hay vínculos afectivos y sobre todo lealtad entre los miembros de la familia, pero con una inclinación a la dependencia.
- **Cohesión enredada:** Es la máxima unión afectiva, hay exigencia de fidelidad y lealtad a la familia y un alto grado de dependencia en la toma de decisiones.

**2. Dimensión de adaptabilidad:** Es la capacidad de cambiar así como los roles, las reglas, esta dimensión trata sobre el cambio que puede hacer la familia para su adaptación ante cada circunstancia o situación que sucede en cualquier momento, dividida en 4 tipos:

- **Adaptabilidad rígida:** Los roles son invariables, existe liderazgo autoritario, roles fijos, disciplina estrictas, y ausencia de cambios.
- **Adaptabilidad estructurada:** Los roles son compartidos entre todos, existe el grado de la democracia.
- **Adaptabilidad flexible:** Existe un liderazgo y los roles son compartidos como la disciplina, de democrática y ocurren cambios cuando son necesarios.
- **Adaptabilidad caótica:** No existe un liderazgo, ocurren cambios frecuentes de roles, la disciplina no es regular.

**3. La Comunicación familiar:** Es una dimensión facilitadora, representa las habilidades necesarias para tener una buena comunicación, para ello se necesita de empatía, por otro lado las críticas destructivas o dobles vínculos. También evalúa la asertividad, libertad de expresión que debe tener cada integrante de la familia la comunicación se da por las dos dimensiones que son adaptabilidad y cohesión.<sup>28</sup>

Dentro del Modelo Circumplejo de Olson, los indicadores de la cohesión son:

- **Vinculación personal:** Se trata de la unión que poseen los miembros de la familia, la misma debe construirse a través de lazos de solidaridad, expresados mediante el afecto.
- **Apoyo:** Se evidencia cuando algún miembro de la familia busca fortalecerse mediante la ayuda de otros miembros de la familia con quien establece una alianza.

- **Límites familiares:** Se define a la familia frente a la sociedad, su flexibilidad le permite la socialización sin perder la unidad y control familiar.
- **Tiempo y amigos:** Se refiere al estilo en que los miembros de la familia comparten espacios y tiempos gracias a la armonía, permitiendo privacidad a sus miembros, los cuales dependen de lazos afectivos y del manejo de límites.
- **Intereses y recreación:** Se trata de la capacidad que tiene la familia para realizar proyectos en conjunto compartiendo intereses y pasatiempos.

En la dimensión de la adaptabilidad son los indicadores son:

- **Liderazgo:** Destinado a los padres, consiste en su capacidad de liderazgo para lograr acuerdos y resolver problemas.
- **Control:** El control de la autoridad es un factor importante e indispensable en la disciplina y educación de los hijos.
- **Disciplina:** Implican a los miembros, quienes a su vez participan tomando acciones de manera compartida
- **Roles y reglas:** Vinculada a la organización de la familia en las responsabilidades, ya sea en la cooperación y/o compromisos domésticos, referida a la claridad en las normas que deben asumir en el proceder sus miembros cotidianamente.

➤ **Tipos de funcionalidad familiar:**

Según Olson D. (1985 citado por Schmidt, 2001) existen tres tipos de funcionalidad familiar que se mencionan a continuación:<sup>32</sup>

- 1) **Balanceado (Funcionales) :** Las familias con centradas en ambas dimensiones (cohesión y adaptabilidad) es decir tienen la libertad de estar conectados al miembro de la familia que elijan o estar solos, este tipo de familia se considera la más adecuada, en ello se encuentra :
  - Flexiblemente separada: Hay un acuerdo en las decisiones entre los miembros de la familia pero no comparten el espacio familiar.
  - Flexiblemente conectada: El liderazgo es igualitario y permite cambios, se muestra una cercanía emocional.

- Estructuralmente separada: El liderazgo es autoritario, siendo algunas veces igualitario entre todos, pero ahí una separación emocional.
  - Estructuralmente conectada: Los padres toman las decisiones en el hogar, los roles son estables, se da una cercanía emocional y lealtad familiar.
- 2) **Rango medio:** Las familias de este tipo son extremas (disfuncionales) en una sola dimensión, la funcionalidad de estas familias presenta dificultades, probablemente su origen se deba a causas de momentos de estrés.
- Flexiblemente desprendida: La disciplina es un poco severa, muy pocas veces los integrantes pasan tiempo en familia.
  - Flexiblemente enredada: Se comparten los roles, pero los miembros de la familia dependen mucho uno del otro.
  - Caóticamente separada: Existen frecuentes cambios en las reglas, los intereses son distintos.
  - Caóticamente conectada: Se muestra un liderazgo ineficaz, la disciplina es un poco severa, sin embargo hay una cercanía emocional.
  - Estructuralmente desprendida: Los roles son estables y se cumplen las reglas pero existe falta de lealtad familiar.
  - Estructuralmente enredada: Las reglas se hacen cumplir firmemente pocas son las que cambian, se muestra una cercanía emocional extrema.
  - Rígidamente separada: Los padres imponen sus decisiones, hay una relación distante entre padres e hijos.
  - Rígidamente conectada: Las reglas se cumplen estrictamente, pero hay una cercanía emocional.
- 3) **Extremó (disfuncional) :** Se menciona que estas familias son extremas en ambas dimensiones (cohesión y adaptabilidad), su funcionalidad es el menos adecuado en donde se muestra una disfuncionalidad familiar
- Caóticamente desprendida: Existen frecuentes cambios de roles y raras veces pasan tiempo en familia.
  - Caóticamente enredada: Las decisiones parentales son impulsivas, hay una cercanía emocional extrema.

- Rígidamente desprendida: El liderazgo es autoritario, la disciplina es estricta y hay una separación emocional ente los miembros de la familia.
- Rígidamente enredada: Existe un fuerte rol parental se evidencia una cercanía emocional extrema.

## **1.4 Formulación del problema**

### **1.4.1 Problema general**

¿Cuál es la funcionalidad en familias de estudiantes con síndrome de Down en la I.E “Divina Misericordia” en Villa el Salvador, 2018?

### **1.4.2 Problemas específicos**

- ¿Cuál es la funcionalidad familiar según la dimensión cohesión, en familias de estudiantes con Síndrome de Down?
- ¿Cuál es la funcionalidad familiar según la dimensión adaptabilidad, en familias de estudiantes con Síndrome de Down?

## **1.5 Justificación del estudio**

Este estudio es de suma importancia porque el cuidado de un estudiante afectado con síndrome de Down puede afectar la funcionalidad de la familia, porque en la comunidad educativa los padres y los demás miembros de la familia deben conocer, comprender y adaptarse paulatinamente a un niño con alto riesgo a padecer problemas cardiorespiratorios, hipotonía, hipotiroidismo; déficit de atención, retardo mental y con aspecto físico peculiar.

La presente investigación nos permitirá tener más conocimiento de la funcionalidad en familias de estudiantes con síndrome de Down fortaleciendo la temática y también a la disciplina de enfermería, para fomentar los valores de aceptación en la sociedad para los padres de familia que tienen sus hijos con Síndrome de Down y vean el esfuerzo que ponen en la crianza de sus hijos.

La trascendencia de este estudio radica en que pretende servir a las enfermeras a brindar un cuidado holístico, que significa el cuidado del niño y su entorno familiar como social, así mismo puede servir a los padres para que a través de la relación terapéutica con el profesional de enfermería puedan obtener información y apoyo para prestar un cuidado

adecuado a su hijo con síndrome de Down. Así mismo, se espera que sirva de aporte para la construcción de nuevos conocimientos sobre la funcionalidad en las familias con un hijo afectado con esta patología.

Finalmente, se espera que este estudio pueda servir como marco de referencia para futuros estudios y para la elaboración de nuevos instrumentos para profundizar en la funcionalidad de una familia que tiene que cuidar y lograr que un niño vulnerable y con habilidades especiales sea aceptado en el seno familiar.

## **1.6 Objetivos**

### **16.1 Objetivo General**

- Determinar la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia” en Villa el Salvador”, 2018.

### **1.6.2 Objetivo específicos**

- Identificar la funcionalidad familiar según la dimensión cohesión, en familias de estudiantes con Síndrome de Down.
- Identificar la funcionalidad familiar según la dimensión adaptabilidad, en familias de estudiantes con Síndrome de Down.



## **II. Método**

## **2.1 Diseño de la investigación**

### **2.1.1 Tipo de estudio**

- La presente investigación fue de enfoque cuantitativo.
- Fue de tipo descriptivo, en la investigación se observa y describe la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down.

### **2.1.2 Diseño de la investigación**

La investigación fue de diseño no experimental, porque se realizó sin manipular la estructura de la variable y de corte transversal.<sup>39</sup>

## 2.2 Operacionalización de la variable

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones / indicadores	Escala de medición
Funcionalidad en vital familiar, familias de estudiantes con síndrome de Down	Es la capacidad para poder enfrentar y superar crisis que puedan presentarse en las etapas de ciclo vital familiar, establecimiento buena comunicación, clara y directa ejerciendo la toma de decisiones, buscando soluciones apropiadas para cada situación, respetándose y tolerándose .	La aplicación del instrumento del FACES III para evaluar la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down, se desarrolló en la I.E “Divina Misericordia” teniendo como técnica de recolección de datos la encuesta, el cuestionario tiene 20 ítems, que evaluó la funcionalidad familiar mediante las dimensiones, cohesión y adaptabilidad, los resultados finales de la funcionalidad familiar son: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Balanceada ( funcionales)</li> <li>• Rango medio</li> <li>• Extrema ( disfuncionales)</li> </ul> <b>La dimensión cohesión se midió como:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desprendida: 10-34</li> <li>• Separada: 35-40</li> <li>• Conectada: 41-45</li> <li>• Enredada: 46-50</li> </ul> <b>La dimensión adaptabilidad se midió como:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rígida: 10-19</li> <li>• Estructurada: 20-24</li> <li>• Flexible: 25-29</li> <li>• Caótica: 30-50</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dimensión de cohesión familiar:</b> Se basa en la unión que mantienen los miembros de la familia, el vínculo emocional y la autonomía individual. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Unión emocional.</li> <li>- Apoyo o soporte emocional.</li> <li>- Limites familiares.</li> <li>- Tiempo.</li> <li>- Actividades e intereses.</li> </ul> </li> <li>• <b>Dimensión de Adaptabilidad familiar:</b> Es la capacidad de cambiar así como los roles, las reglas, esta dimensión trata sobre el cambio que puede hacer una familia para lograr su adaptación ante cada circunstancia o situación que sucede en cualquier momento. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Liderazgo.</li> <li>- Grado de control.</li> <li>- Disciplina.</li> <li>- Roles y reglas.</li> </ul> </li> </ul>	Nominal

## **2.3 Población**

Todos los padres de familia que tienen sus hijos con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia”, conformado por 46 padres que tienen a sus hijos matriculados en el año 2018.

### **2.3.1 Unidad de análisis**

Padres de familia de los estudiantes con Síndrome de Down.

### **2.3.2 Criterios de Selección**

#### **Criterios de inclusión:**

- ✓ Padres de familia de estudiantes con Síndrome de Down, de ambos sexos. (Padre o Madre)
- ✓ Padres de familia de estudiantes con Síndrome de Down, que acepten participar en el estudio de investigación.

#### **Criterios de exclusión:**

- ✓ Padres de familia de estudiantes con Síndrome de Down, que no deseen participar en el estudio de investigación.
- ✓ Padres de familia de estudiantes con Síndrome de Down, que presenten discapacidad mental.

## **2.4 Técnica e instrumento de recolección de datos, validez y confiabilidad**

### **2.4.1 Técnica e instrumentó de recolección de datos**

La técnica para la recolección de información fue la encuesta, para el cual se utilizó un instrumento que fue el cuestionario de la escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar, tercera versión o FACES-III, que fue elaborado por el Dr. Olson, Portner y Lavee, en el año 1979 en España.

Los datos del estudio se recolectó por un cuestionario que contiene dos partes, la primera sobre datos sociodemográficos, como edad, sexo, religión, grado de instrucción y la segunda consta de 20 preguntas, en dos dimensiones, la adaptabilidad y la cohesión, que evalúa la funcionabilidad familiar, según las dimensiones del Modelo Circumplejo, el instrumento tiene 20 ítems, 10 para

evaluar la cohesión familiar y 10 para medir la adaptabilidad familiar distribuidas en forma alternas, se evaluó en una escala de likert donde (1= nunca, 2 = casi nunca, 3 = algunas veces, 4 = casi siempre, 5 = siempre).<sup>40</sup>

#### **2.4.2 Validez**

El instrumento fue validado en México por Ponce E., Gómez C., Terán M., Irigoyen A., Landgrave S., en el año 2002 realizaron un estudio con el objetivo de determinar la validez de constructo de cuestionario FACES III, el estudio fue de tipo descriptivo de diseño no experimental, de corte transversal, los participantes fueron 270 familias elegidas aleatoriamente, en donde se realizó la validez de constructo mediante un análisis factorial.<sup>41</sup>

El instrumento fue validado en el Perú por Bazo J, Bazo O, Águila J, Peralta F, Mormontoy W., Bennett I., en el año 2016 realizaron un estudio de la funcionalidad familiar de adolescentes peruanos, el estudio fue de tipo descriptivo, de corte transversal, los participantes fueron 910 estudiantes de ambos sexos entre los 11 y 18 años de edad en donde realizó la validez del constructo mediante una análisis factorial el estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, la American Psychological Association y en la Declaración de Helsinki.<sup>42</sup>

#### **2.4.3 Confiabilidad**

- En el estudio de investigación en México, se obtuvo un coeficiente de fiabilidad de alfa de Cronbach de 0.70, se concluyó que es un valor alto.<sup>41</sup>
- En el estudio realizado en el Perú, la escala de cohesión y adaptabilidad tiene una confiabilidad moderadamente alta de 0.83.<sup>42</sup>

#### **2.4.4 Recolección de datos**

Una vez seleccionado la Institución Educativa que participó en la investigación, se envió una carta de presentación que fue emitida por la escuela de Enfermería de la Universidad Cesar Vallejo, a la I.E “Divina Misericordia”, se acudió a la institución Educativa con el fin que brinde las facilidades para la ejecución de la investigación, se tuvo permiso de la Directora de la Institución quien se le dio a conocer los

objetivos de la investigación, el cual facilitó el acceso para la aplicación del instrumento.

La directora de la Institución concedió la autorización para la ejecución del estudio, por tratarse de una intervención para medir la Funcionalidad familiar de los padres de familia, y mencionó que informaría a los padres de familia de los niños con Síndrome de Down.

Una vez obtenida la autorización, la directora se puso en contacto con la secretaria con el fin que proporcione la información requerida para saber la cantidad de estudiantes con Síndrome de Down que fueron 46 alumnos, también brindó información del horario y días de atención de la Institución Educativa. Posteriormente la directora del colegio dio a conocer a los profesores y auxiliares de educación sobre el objetivo de la investigación para facilitar la identificación de los padres de familia que tienen sus hijos con Síndrome de Down.

Una vez identificados los padres de familia se brindó la información necesaria para su conocimiento acerca del tema a investigar y pueda acceder a ser partícipe del mismo, si su respuesta fuera positiva se firmaba como medio de aceptación un consentimiento informado donde se detallaba el tema a investigar y la participación voluntaria. El escenario donde se desarrollaron las encuestas, fue en la I.E Divina Misericordia a los padres de familia de los estudiantes con Síndrome de Down.

Los sujetos de investigación fueron los padres de familia de los estudiantes con síndrome de Down, quienes fueron captados en la I.E Divina Misericordia durante el horario de atención en la institución, la investigadora les realizó unas preguntas a cada uno (a) con el fin de establecer una buena relación y formar un clima de confianza a fin de obtener buenos resultados durante la encuesta.

Para la obtención de datos se utilizó la encuesta, el cual estaba dirigido a los padres de familia de los estudiantes con Síndrome de Down, el desarrollo fue de manera individual y anónima; se realizaron en un ambiente tranquilo con el consentimiento de los entrevistados, teniendo una duración promedio de 10 minutos, además se tuvo en cuenta la información que se proporcionaba el entrevistado.

## 2.5 Métodos de análisis de datos

Una vez recolectados los datos se utilizó el programa SPSS 24 estadística descriptiva plasmada en gráficos.

Por cada cuestionario se sumó el puntaje obtenido de cada dimensión y se obtuvo los resultados según los rangos establecidos, en la dimensión de cohesión:

- Desprendida: 10-34pts
- Separada: 35-40pts
- Conectada: 41-45pts
- Enredada: 46-50pts

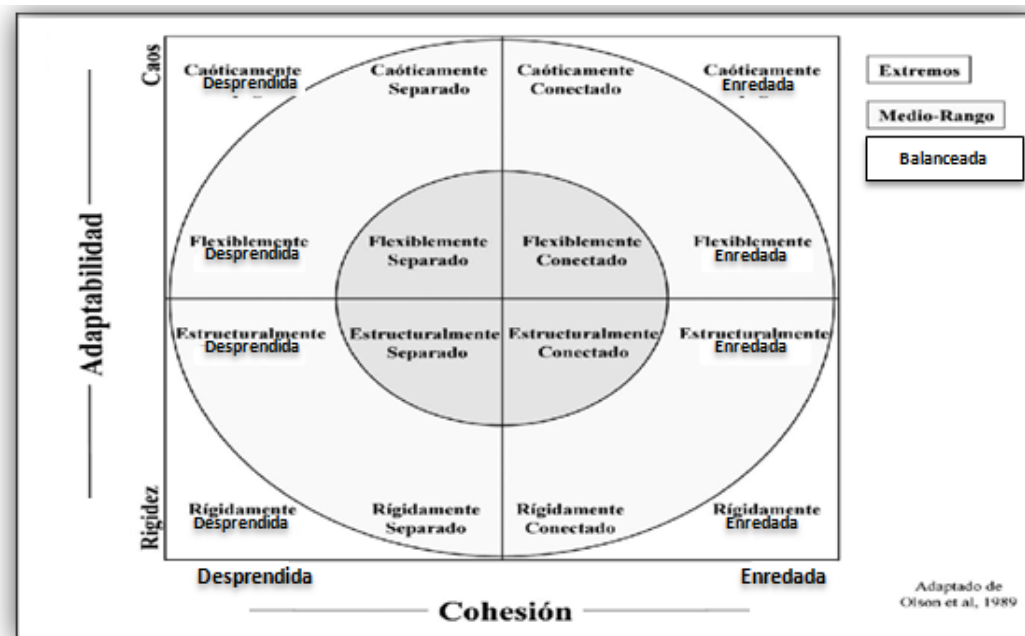
En la dimensión de adaptabilidad los rangos establecidos son:

- Rígida: 10-19pts,
- Estructurada: 20-24pts
- Flexible: 25-29pts
- Caótica: 30-50pts

Según el modelo de Circumplejo de Olson postuló para la dimensiones los tipos extremos (rígida, caótica, desprendida y enredada) se consideran disfuncionales y la categorización media (estructurada, separada y conectada y flexible) muestra una familia funcional.

Asimismo la funcionalidad familiar se obtuvo por las dimensiones, que forma parte del eje del sistema cartesiano que permite clasificar hasta en dieciséis tipos de familia que se ubican dentro de “rangos” que les asignan según la categorización de la funcionalidad familiar: <sup>14-19</sup>

- Balanceada ( funcionales)
- Rango medio
- Extremo (disfuncionales).



Fuente: Modelo de Circumplejo Olson D. (1989), escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar. (FACES III)

## 2.6 Aspectos éticos

La información obtenida fue manejada con carácter confidencial, donde sólo la Autora tuvo acceso a la información con fines de estudio; así mismo se tuvo en cuenta los siguientes principios bioéticos:

- **Principio de Justicia:** Todos los Padres que participaron en el estudio de investigación fueron tratados con respeto, buena comunicación e igualdad de consideración sin establecer diferencias de ninguna índole y respetando sus derechos.
- **Autonomía** Se respetó la decisión de cada persona con respeto a querer acceder a contestar el cuestionario o no, ya que no es obligatorio y requieren un consentimiento informado firmado por los padres para poder ejecutar el instrumento del FASE III
- **Principio de no maleficencia:** Se actuó sin causar ningún malestar se llevó a cabo con la autorización al entrevistado, pues el estudio se llevó a cabo con la autorización de la propia la institución y la participación de cada padre de familia con disponibilidad a responder el cuestionario. Cabe recalcar que la información que se obtuvo fue utilizada únicamente para fines académicos.
- **Beneficencia:** Se buscó ayudar a generar un cambio en las familias disfuncionales, donde los padres de familia con hijos con Síndrome de Down recibieron el apoyo necesario durante su vida, para poder mejorar su calidad de vida y su funcionalidad familiar



## **III. Resultados**

### 3.1 Características socio demográficas

**Tabla 1: Características socio demográficas de padres de familia de estudiantes con Síndrome de Down. I.E Divina Misericordia del sector Publico, Villa el Salvador – Perú. 2018**

Variables	n = 46	
	f	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	7	15.2
Femenino	39	84.8
<b>Edad (años)</b>		
Mínimo	25	
Máximo	54	
Media	43.15	
Desv Stand	6.743	
<b>Estado Civil</b>		
Casado	12	26.1
Conviviente	29	63.0
Separado	5	10.9
<b>Grado de Instrucción</b>		
Primaria	9	19.6
Secundaria	30	65.2
Técnico Superior	3	6.5
Superior	4	8.7
<b>Religión</b>		
Cristiano	8	17.4
Católico	31	67.4
Testigo de Jehová	5	10.9
Adventista	1	2.2
Otros	1	2.2
<b>Vive Ud. con su pareja</b>		
Si	41	89.1
No	5	10.9

**Fuente:** Cuestionario sobre la de funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia”. Villa el Salvador 2018.

En la tabla 1, muestra de un total de 46 padres de familia, en donde la edad máxima es de 54 y el mínimo de 25 años, la edad media fue de 43 años, de todos los participantes el 15% es masculino y el 85% de sexo femenino, según su estado civil el 26% son casados, el 63% son convivientes, el 11% son separados, según el grado de Instrucción el 20% culminaron la primaria, el 65% secundaria, el 7% técnico Superior y el 9% superior, según la religión el 17% son de religión cristiana, el 67% son de religión católica, el 11% son testigos de Jehová, el 2% son Adventistas y el 2% pertenecen a otras religiones; el 89% de participantes viven con su pareja y el 11% no vive con su pareja.

### 3.2 Resultados descriptivos general

**Tabla 2: Distribución porcentual de la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E Divina Misericordia, Villa el Salvador, 2018.**

	f	%
<b>Funcionalidad familiar</b>		
Balanceada (funcional)	16	34.8
Rango medio	22	47.8
Extrema (disfuncional)	8	17.4
<b>Total:</b>	46	100%

**Fuente:** Cuestionario sobre la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia”. Villa el Salvador 2018.

En lo que respecta a la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down, se aprecia en la tabla 2, los resultados de la variable, se determina que el 48% tienen funcionalidad familiar de rango medio, mientras que el 35% tienen funcionalidad familiar balanceada, y el 17% funcionalidad extrema (disfuncional).

### 3.3 Resultados descriptivos específicos

**Tabla 3: Distribución porcentual de la dimensión cohesión, en familias de estudiantes con Síndrome de Down, de la I.E Divina Misericordia, Villa el Salvador, 2018.**

Tipos	f	%
<b>Dimensión cohesión</b>		
Desprendida	8	17.4
Separada	16	34.8
Conectada	17	37.0
Enredada	5	10.8
<b>Total:</b>	46	100%

**Fuente:** Cuestionario sobre la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia”. Villa el Salvador 2018.

En la tabla 3, se menciona la distribución porcentual de la dimensión cohesión en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la institución educativa Divina Misericordia, los resultados muestran que el 37% de familias mantienen una cohesión de tipo conectada, mientras el 34.8% tienen cohesión separada, el 17.4% de familias son desprendidas y el 10.8% son de tipo enredada.

**Tabla 4: Distribución porcentual de la dimensión adaptabilidad, en familias de estudiantes con Síndrome de Down, de la I.E Divina Misericordia, Villa el Salvador, 2018.**

Tipos	f	%
<b>Dimensión adaptabilidad</b>		
Rígida	1	2.2
Estructurada	6	13.0
Flexible	13	28.3
Caótica	26	56.5
<b>Total:</b>	46	100%

**Fuente:** Cuestionario sobre la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia”. Villa el Salvador 2018.

En la tabla 4, se menciona la distribución porcentual de la dimensión adaptabilidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la institución educativa Divina Misericordia, los resultados obtenidos muestran que el 56.5% de familias representan adaptabilidad de tipo caótica, el 28.3% son flexibles, el 13% son estructurada y el 2% representan adaptabilidad rígida.

## **IV. Discusión**

Este estudio buscó determinar la funcionalidad en familias con hijos con Síndrome de Down de la I.E Divina Misericordia en Villa el Salvador, considerando que una familia funcional, con un clima de cordialidad y respeto mutuo, puede adaptarse mejor, proteger como tomar mejores decisiones para lograr que un niño afectado con este síndrome se adapte a la sociedad, venciendo a la vez prejuicios y estigmas sociales, para ello se utilizó el instrumentó de FACES III del modelo Circumplejo de Olson que mide dos dimensiones como es la adaptabilidad y la cohesión familiar.

La funcionalidad familiar, cobra una gran relevancia en la actualidad, sobre todo en aquellas familias que tienen hijos que presentan alguna discapacidad como es el Síndrome de Down, en todas las familias se presentan situaciones difíciles de afrontar, si la familia tiene una funcionalidad balanceada puede ayudar a todos los miembros a vivir en armonía y proporcionar bienestar y seguridad, pero si existe un grado de disfuncionalidad, la situación se puede tornar caótica, por lo que será muy difícil de afrontar cada situación que puede presentarse.<sup>18</sup>

En cuanto a las características sociodemográficas se observó que las familias de estudiantes con síndrome de Down, conto con una población de 46 padres de familia, en donde la edad máxima edad fue de 54 años y el mínimo de 25 años, asimismo la edad media fue de 43 años, es decir prevalece los padres que son adultos maduros, por tener más experiencia pueden desarrollar capacidades de afrontamiento ante cualquier crisis familiar, asimismo del total de las familias el 15% fue masculino y el 85% fue del sexo femenino, por lo cual se deduce que mayormente son las madres las que velan por el bienestar de los hijos con síndrome de Down, con respecto al estado civil se tuvo como resultado que el 26% son casados, el 63% son convivientes, el 11% son separados, prevaleciendo el estado civil de convivientes, de los resultados obtenidos al confrontarlos con la teoría señala que las familias en unión libre presentan una funcionalidad familiar balanceada menor en relación a las familias donde los padres estas casados, según el grado de Instrucción el 20% culminaron la primaria, el 65% secundaria, el 6% técnico Superior y el 9% superior, por otro lado de acuerdo a la religión el 17% son de religión cristiana, el 67% son de religión católica, el 11% son testigos de Jehová, el 2% son Adventistas y el 2% pertenecen a otras religiones, lo cual puede ayudar en relación a los lazos familiares ya que tienen un apoyo emocional espiritual, también se observó que el 89.1% de participantes viven con su pareja y el 11% no vive con su pareja, predominando así las familias donde se hallan

ambos padres se puede señalar que hay mayores probabilidades de que presenten una funcionalidad familiar balanceada.

Dando respuesta al objetivo general, determinar la funcionalidad en familias de estudiantes con síndrome de Down, este estudio evidenció el 48% de los padres de familia tienen una funcionalidad de rango medio, mientras que el 35%, es balanceada (funcional) y el 17% extremo o (disfuncional), prevaleció la funcionalidad de rango medio, estos resultados no son similares con el estudio de Solórzano, realizado en 21 familias ecuatorianas que tenían niños con discapacidad, revelando que el 67% es de rango medio, mientras que el 19% balanceado (funcional) y el 14% extremo (disfuncional).

Olson D., Sprenkle D y Russell C. <sup>23</sup> definen la funcionalidad familiar como una interacción de vínculos afectivos entre los familiares, que puede ser capaz de cambiar su estructura con el propósito de lograr vencer dificultades, considera que la familia es funcional cuando establece vínculos afectivos entre sus miembros promoviendo el desarrollo progresivo de su autonomía, que sean capaz de superar las dificultades evolutivas. El hecho de que sólo el 35%. de las familias presenten una funcionalidad familiar balanceada es alarmante ya que se entiende que existen desavenencias y conflictos entre los miembros de la familia para poder obtener un clima de armonía, respeto mutuo, comprensión, adaptación para albergar y cuidar a un hijo con síndrome de Down, el cual se encuentra vulnerable de forma biológica, mental y social, pues no sólo deben enfrentar una serie de estigmas sociales, sino unirse para cuidarlo y darle todas las herramientas educativas y de autocuidado posibles para que sea útil y pueda desenvolverse en la sociedad.

Por otro lado se asemeja también al estudio realizado por Ferrer P., Miscan A., Pino M., y Pérez V. <sup>14</sup> En lima, donde tuvo como muestra 42 cuidadores de niños con retardo mental donde los resultados indicaron que el 48%, de las familias presentaron un funcionamiento familiar de rango medio, el 38% fueron familias de relación balanceada y el 14% extrema (disfuncional), se puede deducir que presentan similitud ya que ambos estudios fueron realizados en el mismo distrito de Villa el Salvador, cuentan con características sociodemográficas similares. Referente a la edad, grado de instrucción, como también el estado civil.

De los resultados observados en los estudios anteriores, cabe destacar que predomina el rango medio, según la teoría las familias de este tipo son extremas (disfuncionales) en una sola dimensión puede ser en la cohesión o en la adaptabilidad, generalmente la funcionalidad de estas familias presentan dificultades, debido a momentos de estrés por no saber cómo cuidar de forma adecuada a sus hijos.

Por otro lado dando respuesta al primer objetivo específico, los resultados de este estudio, revelaron que según la cohesión el 37% de familias de estudiantes afectados con síndrome de Down son conectadas, mientras que el 35% son separadas, el 17% son desprendidas, y 11% enredadas; estos resultados no son similares con lo reportado por el estudio de Manzano, que realizó en 18 familias españolas con hijos con discapacidad al revelar que el 38.9% de familias de niños con síndrome de Down mantienen una cohesión separada, el 33.3% son familias conectadas, mientras el 16.7 son familias enredadas, y el 11.1% representan a familias desprendidas, el hecho de que sólo el 37% de familias de este estudio mantenga una relación conectada podría significar que existe una unión entre los miembros de la familia pero es difícil atravesar crisis que se presentan en la familia para poder tener una funcionalidad favorable que ayude en la convivencia de todos los integrantes, porque además de afrontar tener un hijo con discapacidad tienen que fortalecer la unión para que la familia no se vea afectada frente a una crisis, de esa manera podrá llevar una buena relación entre sus parientes y ante la sociedad de este modo poder superar cualquier problema o dificultades que se presenten en su ciclo vital familiar.

Por otro lado se diferencia del estudio realizado por Solórzano D, en Ecuador, donde trabajo con una muestra de 21 personas, donde tuvo como resultados respecto a la dimensión cohesión que el 52% manifestaron haber tenido características de una familia desprendida, mientras que el 24% de tipo separada, el 19% de tipo conectada y el 5% son de tipo enredado, se diferencian ya que prevalece la familia desprendida lo cual significa que existe una dependencia personal y falta de fidelidad entre los integrantes de la familia.

Dando respuesta al segundo objetivo específico que se relaciona con la funcionalidad según la dimensión de la adaptabilidad el 57% de familias son caóticas, el 28% son flexibles, el 13% son estructuradas y el 2% son familias rígidas, estos resultados no son similares con el estudio de los autores Ferrer P, Miscan A, Pino M. y Pérez V., que realizaron en 42 padres de familia peruanos de niños con discapacidades revelando que en



la adaptabilidad el 43% son familias caóticas, el 34% son familias flexibles, el 21% son estructuradas y el 2% son rígidas, es preocupante que sólo el 28% de familias de este estudio mantienen una relación flexible, lo que podría significar que entre los miembros de la familia es muy difícil mantener un liderazgo y disciplina porque existen siempre cambios en los roles, reglas; son familias en donde los miembros no ejercen actividades individuales, y es dificultoso respetar las opiniones de los demás, es difícil mantener una unión permanente y constante en su familia, corriendo el riesgo que más adelante uno de los padres abandone el núcleo familiar, pues no sólo deben de hacer cambios para poder adaptarse a la circunstancia de tener un hijo con Síndrome de Down sino también mantener un liderazgo para que su familia tenga una buena relación entre sus miembros y llevar una comunicación favorable para todos.

Asimismo, en el estudio realizado por Solórzano D.<sup>12</sup> tuvo como resultado la adaptabilidad el 38% son flexibles, 33% caóticas, 19% estructuradas y el 10% son rígidas, por lo cual se sostiene que se diferencian en cuanto a que en este último estudio prevalece la adaptabilidad flexible y también aumenta en el nivel de rigidez, lo cual significa que prevalece la democracia dentro de ese núcleo familiar, donde los miembros de la familia comparten de forma equitativa, mientras que por otro lado la rigidez indica que existe un liderazgo autoritario dentro del núcleo familiar.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, constituye el primer entorno natural en donde sus miembros desarrollan experiencias, vínculos de apego, formas de afectividad, y conexiones físicas, intelectuales y sociales vivenciadas e interiorizadas por ellas mismas. El objetivo primordial de una familia con un estudiante afectado con síndrome de Down, es establecer un sistema de organización para responder a un conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo del niño que padece la discapacidad, sino también de los otros integrantes que deben asimilar y comprender el escenario que puede ser inusual, pero que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos. Los profesionales de la salud, las enfermeras y los servicios de apoyo de la comunidad deben ayudar a las familias, a superar las crisis que se presenten, estrés, depresión e incertidumbre por el futuro del niño afectado con síndrome de Down.

En la familia se debe compartir obligaciones para mantener una estabilidad, esto de cierta manera influye en la funcionalidad familiar porque es necesario para mantener una buena

relación, para poder ayudar a su hijo(a), es importante la ayuda mutua en los familiares. Jiménez y Mamani S, sostienen que la experiencia de tener a un hijo con alteración en el desarrollo específicamente, es percibida como una tragedia personal por ello alguno de ellos decide no afrontarlo y no hacerse responsable.<sup>5</sup> En este estudio, el 89,1% de los padres de familia de estudiantes con Síndrome de Down atestiguan que la unión familiar es importante, esa es una fortaleza que debe ser tomada en cuenta para los profesionales educadores y de salud, para conseguir que los miembros trabajando en equipo, logren que la calidad de vida de la familia y del estudiante con discapacidad sea lo más óptima posible.

## **V. Conclusiones**

En base a los hallazgos de la presente investigación se determinó las siguientes conclusiones:

- En la mayoría de las familias de los estudiantes con Síndrome de Down de la I.E Divina Misericordia presentan una funcionalidad rango medio.
- En relación a la dimensión cohesión, la mayoría de familias de los estudiantes con síndrome de Down poseen una cohesión conectada porque hay una favorable vinculación familiar entre los integrantes.
- Con respecto a la dimensión adaptabilidad, la mayoría de familias de los estudiantes con síndrome de Down tienen una adaptabilidad caótica, lo que significa que existe ausencia de liderazgo para llevar a cabo una adecuada funcionalidad familiar.

## **VI. Recomendaciones**

Se plantean las siguientes recomendaciones:

- El profesional de enfermería debe adoptar medidas multidisciplinarias con las familias que tienen hijos con Síndrome de Down.
- En la carrera Profesional de Enfermería en el ámbito de la salud familiar debe ser precursora para la investigación social para reconocer posibles amenazas o problemas que ponen en riesgo la funcionalidad familiar por ello se debe continuar con la investigación para poder reconocer más determinantes de la presencia de disfuncionalidad familiar, logrando así que la familia se reorganice con los cambios en que se enfrentará más adelante.
- Fomentar la implementación de programas en las instituciones educativas especializadas con la finalidad de promover la funcionalidad familiar en familias que tienen un hijo con Síndrome de Down.
- Que los centros de salud de la zona promuevan las escuelas de padres en donde puedan compartir sus experiencias vividas con sus hijos a otras personas que también pasan por el mismo proceso.
- Al profesional de enfermería que derive a las familias que tengan hijos con síndrome de Down al servicio de psicología, para que asistan a terapias psicológicas, las cuales les ayudara a afrontar las preocupaciones. crisis familiares causadas por el estrés, la ansiedad y la depresión.

## **VII. Referencias Bibliográficas**

1. Monzalbo J. funcionalidad familiar en familias con hijos con síndrome de Down de la unidad de medicina familiar número 75, instituto mexicano del seguro social de Nezahualcóyotl. [Tesis de especialidad en medicina familiar]. Toluca estado de México, 2014. Disponible en <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/14517>
2. Ares P. Psicología de la familia: una aproximación a su estudio la habana [sitio en internet], 2002. Disponible en <http://docplayer.es/18719436-1-marco-teorico-1-1-la-familia-y-estructura-familiar.html>
3. Ministerio de Educación cultura y Deporte. Familias y síndrome de Down. [Sitio en internet] Capítulo 1: La Familia de la persona con Discapacidad. España; 2012. [Citado 14 de septiembre del 2014]. Disponible en [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)
4. Organización de las Naciones unidas (OMS) Día Mundial del Síndrome de Down; 2017. Disponible en <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/index.shtml>
5. Sociedad Nacional del Síndrome de Down. La Defensora Nacional de la Valoración aceptación e inclusión de las personas con síndrome de Down. Washington; 2017. [citado noviembre 2017]. Disponible en <http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/NDSS-GENERAL-BROCHURE-Spanish.pdf>
6. Ghandira V. Y Rivera J. Informe temático síndrome de Down. [Sitio en internet] CONADIS. Perú; 2016. Disponible en <http://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/index.php/informacion-de-base/informes/nacional/tematicos.html?start=3>
7. Jiménez S. Y Mamani S. Capacidad de resiliencia y calidad de vida de cuidadores de niños con síndrome Down. Cebe Auvergne [tesis para obtener el título profesional de Enfermería] Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín; 2015. Disponible en <http://docplayer.es/59280927-Universidad-nacional-de-san-agustin-de-arequipa-facul-tao-de-enfermeria-escuela-profesional-de-enfermeria.html>
8. Flórez J y Ruiz E. Fundación Iberoamericana Down 21. El síndrome de Down: Aspectos biomédicos, psicosociales y educativos. Madrid; 2004 [citado Marzo del 2014]. Disponible en <http://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
9. Ramón N. Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down. Centro de Educación Especial fundación Cariño, Pasaje. [Tesis de



- Maestría en Intervención Psicosocial Familiar]. Universidad de Cuenca; 2012. Disponible en <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/4702>
10. Quispe E, Quispe L. “Funcionamiento familiar y factores socioeconómicos relacionados con el autocuidado en niños con discapacidad intelectual I.E .Paul Harrys, [Tesis para obtener el Título profesional de Enfermería] Universidad Nacional de San Agustín Arequipa. 2014. Disponible en : <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/2333/ENquapem.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
  11. Ferrer P. Miscan A, Pino M, Pérez V. Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. Revista Enfermería Herediana, [sitio en internet].2013: vol.6, núm. (2): pp51-58. Disponible en <http://repebis.upch.edu.pe/articulos/reh/v6n2/a2.pdf>
  12. López N. Funcionalidad familiar y participación en niños con discapacidad .2017:26(1)66-74, México [artículo virtual],[fecha de acceso 22 de enero disponible en <http://www.redalyc.org/jatsRepo/5216/521653267018/index.html>
  13. Flores A. Estrategias de afrontamiento al estrés y funcionalidad familiar en padres de niños con discapacidad intelectual. [Tesis para obtención del título de especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria] Universidad Nacional de Loja Área de la Salud, 2017. Disponible en <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18294/1/TESIS%20ARTURO%20FLORES%20LUNA.pdf>
  14. Manzano S. Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad [Tesis para obtener el título profesional de psicología]. Universidad Central de Cataluña (UVIC-UCC) Cuenca, 2016. Disponible en [http://dspace.uvic.cat/xmlui/bitstream/handle/10854/4776/trealu\\_a2016\\_anderson\\_sarah\\_sobrecarga\\_funcionamiento.pdf?sequence=1](http://dspace.uvic.cat/xmlui/bitstream/handle/10854/4776/trealu_a2016_anderson_sarah_sobrecarga_funcionamiento.pdf?sequence=1)
  15. Solórzano D. Funcionalidad y disfuncionalidad en familias de niños con discapacidad. [Tesis para la obtención de magister en psicoterapia del niño y de la familia]. Cuenca, 2015. Disponible en <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21444/1/TESIS.pdf>
  16. Rubio E. La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una Aproximación desde el Modelo Doble ABCX. [tesis Doctoral ]Universidad pontificia

- Comillas, Madrid; 2015. Disponible en <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/6576>
17. Galàrraga M. La funcionalidad familiar y su relación con la adquisición de las habilidades sociales de los niños y niñas con discapacidad intelectual moderada de 10 a 13 años, que asisten al instituto fiscal de discapacidad motriz “INSFIDIM” en el periodo 2013 a 2014 de la ciudad de Quito. Ecuador, 2014: [TESIS virtual]. [fecha de acceso 10 de mayo ] disponible en : <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/7113/1/Martha%20Mónica%20Galàrraga%20Rosas.pdf>
  18. Roque Hernández, Acle Tomasin G. Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. Universitas Psychologica [sitio en internet] 2013; 12(3):811-820. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64730275013>
  19. Ortiz J. “Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje, ubicado en el cantón Durán.” [tesis para la obtención de título de Psicología en Rehabilitación Educativa], 2013. Disponible en <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/10074/1/TESIS%20DE%20GRADO%20PATRICIA%20ORTIZ.pdf>
  20. Junco E. Comparación del perfil de funcionamiento en familias con y sin integrantes con capacidades [Tesis para obtener especialidad de Medicina Familiar] Universidad Autónoma de Querétaro México, 2011. Disponible en <http://ri.uaq.mx/xmlui/bitstream/handle/123456789/6372/RI002305.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
  21. Gomes C. El tutor y escuela: Punto de Encuentro. Actividades con y para padres, escuela de padres [diapositiva] 2013. Disponible en <https://www.slideshare.net/Cristina21sba/tutor-y-familia-ppt?cv=1>
  22. Ministerio de Salud. Síndrome de Down. Buenos Aires. [sitio en internet] ,2013. Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/salud/glosario/s%C3%ADndromededown>
  23. Arias W. Algunas consideraciones sobre la familia y la crianza desde un enfoque sistemático. Revista de Psicología de Arequipa, [sitio en internet] vol.2, núm. (1): pp40-42; 2012. Disponible en <https://ucsp.edu.pe/imf/wp-content/uploads/2014/04/Consideraciones-sobre-la-familia-y-la-crianza.pdf>

24. Varela E. Doctrina Nacional e Internacional al alcance de estudiantes y abogados la familia y sus generalidades [Sitio en internet], 2017. Disponible en <https://apunteslegalesblog.wordpress.com/2017/07/05/la-familia-y-sus-generalidades/>
25. Vargas I. La familia y ciclo vital familiar; 2016. [sitio en internet] Disponible en <https://es.slideshare.net/OmarRomero52/ciclo-vital-de-la-familia-segn-la-oms>
26. Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down. El síndrome de Down. Revista Down Madrid, [sitio en internet] vol. 2(2): p1-10; 2014. Disponible en <https://www.sindromedown.net/sindrome-down>
27. Louro B. Atención familiar en Álvarez Sintés. Revista temas de medicina General Salud y Medicina. la habana, [sitio en internet] 2000, vol. 1(1). p 2019- 238 Disponible en <http://www.b51delta.xpg.com.br/B51MGI1.pdf>
28. D. Modelo circumflejo Del sistema marital y familiar; Autoreflexivitat (Olson, 1979). [sitio en internet]. Barcelona. 2014. Disponible en: <http://autoreflexivitat.blogspot.com/2014/02/FACES-Olson.html>
29. Paz S., Aymat A. Problemas en el desempeño escolar y su relación con e la funcionalidad familiar en alumnos de EGB1. Revista de la facultad de medicina. México [sitio en internet] 2007, vol. 8(1). Disponible en <https://www.clubensayos.com/Acontecimientos-Sociales/PROBLEMAS-EN-EL-DESEMPE%C3%91O-ESCOLAR-Y-SU-RELACI%C3%93N/619575.html>
30. Andolfi M Ángelo C. Tiempo y mito en la psicoterapia familiar [sitio en internet], Buenos Aires 1989. Disponible en <https://www.amazon.es/Tiempo-psicoterapia-familiar-Maurizio-Andolfi/dp/8449304482>
31. Thomas J y Bargada M. Valoración de la familia en situaciones de crisis. Congreso de pediatría Cuba. [sitio en internet], 2002. Disponible en <https://es.scribd.com/document/150267932/Valoracion-de-La-Familia-en-Situacion-de-Crisis>
32. Olson D., Sprenkle D y Russell C. Modelo de Circumplejo de los sistemas matrimoniales y familiares: I cohesión y dimensiones adaptabilidad, tipos de familia y sus aplicaciones clínicas. 1979. Revista: Familia Procesos, vol18, núm.(1), pp3-28 Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/337/33760207.pdf>
33. Hernández E. y Grau J. Psicología de la salud. Psicología en salud en la atención hospitalaria [tesis] Fundamentos y aplicaciones. universidad de Guadalajara México, [sitio en internet] 2005. pp. 295 – 232. Disponible en

[https://www.researchgate.net/publication/263542791\\_Psicologia\\_de\\_la\\_Salud\\_-\\_fundamentos\\_y\\_aplicaciones](https://www.researchgate.net/publication/263542791_Psicologia_de_la_Salud_-_fundamentos_y_aplicaciones)

34. Navarro I., Musitu G., Herrero J., Familias y problemas, un programa especializado en intervención psicosocial. Madrid, [sitio en internet], 2007. Disponible en <https://www.sintesis.com/data/indices/9788497564540.pdf>
35. Fundación Iberoamericana Down 21. Desarrollo de las funciones cognitivas en los alumnos con Síndrome de Down. España [artículo virtual], 2009. Disponible en [http://www.down21materialdidactico.org/librolectura/libro/capitulo1/caracteristicas\\_cognitivas.htm](http://www.down21materialdidactico.org/librolectura/libro/capitulo1/caracteristicas_cognitivas.htm)
36. Psicología y Equino terapia. El mundo de la psicología y de la equino terapia, [sitio en internet] 2013. Disponible en <https://psicologiayequinoterapia.wordpress.com/2013/12/05/descubriendo-la-discapacidad/>
37. Gonzales C, Gonzales S. Un Enfoque de Familias: la teoría, la evaluación, el tratamiento y la investigación de Mc Master. Revista mexicana de Orientación Educativa. México, v6 n15, 2008. Disponible en <https://es.scribd.com/doc/180802787/El-McMaster-Enfoque-de-Familias-docx>
38. Martínez A. Iraurgi I. Galindez E. Sanz M. Escala de Evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar: (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español, [sitio en internet] 2005. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/337/33760207.pdf>
39. Hernández S., Fernández C., Y Bautista L. Metodología de la investigación .6ta ed. Cap. 5. México; [sitio en internet] 2010. Disponible en [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigacion%20de%20la%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigacion%20de%20la%20Edici%C3%B3n.pdf)
40. Martínez A. Iraurgi I. Galindez E. Sanz M. Escala de Evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar: (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español, [sitio en internet] 2005. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/337/33760207.pdf>
41. Ponce R., Gómez C., Trillo M., Coria I. Landgrave I. Validez de constructo del cuestionario FACES III en México [sitio en internet], Revista: vol. 30 núm. 19. Pp624-630. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-constructo-del-cuestionario-faces-13041205>
42. Bazo J., Bazo A., Águila J, et al. Propiedades psicométricas de la escuela de Funcionabilidad familiar Faces - III: Un estudio en adolescente peruano. [sitio en

internet] 2016. Revista scielo Perú; vol.33, n.3. Disponible en :  
<http://www.rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/article/view/2299/2302>

## **VIII. Anexos**

## Anexo 1



### Cuestionario para determinar la Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia”

#### Instrucciones:

Estimado padre de familia se está realizando una encuesta para conocer la funcionalidad familiar, con la finalidad de implementar programas en beneficio de las familias de los estudiantes con Síndrome de Down. Le solicitamos su colaboración respondiendo con sinceridad las preguntas de este cuestionario. No hay respuestas buenas o malas, todas las respuestas son válidas siempre y cuando refleje lo que usted opine, las respuestas son totalmente confidenciales y anónimas. Se agradece desde ya su participación

#### Datos Generales:

1.- ¿Cuántos años tiene usted? \_\_\_\_\_ años.

2.- ¿Marque su sexo?

1. Femenino  2. Masculino

3.- ¿Cuál es su estado civil?

1. Casado  2. Conviviente   
3. Separado  4. Divorciado   
5. Viudo

4.- ¿Cuál es su grado de Instrucción?

1. Primaria  2. Secundaria   
3. Técnico Superior  4. Superior

5.- ¿Cuál es su Religión?

1. Cristiano  2. Católico   
3. Testigo de jehová  4. Adventista   
5. Otros: \_\_\_\_\_

6.- ¿Vive Ud. con su pareja?

1. Si  2. No

A continuación usted encontrará unas preguntas referidas a su convivencia familiar marque con una (x) la respuesta que usted considere que refleje más su situación familiar, considerando que:

**1 = nunca 2 = casi nunca 3 = a veces 4 = casi siempre 5 = siempre.**

N°	Pregunta	Nunca 1	Casi nunca 2	A veces 3	Casi siempre 4	Siempre 5
1	Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí.					

2	En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.					
3	Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.					
4	Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.					
5	Nos gusta convivir solamente con familiares cercanos.					
6	Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.					
7	Nos sentimos más unidos entre nosotros que con otras personas que no son de nuestra familia.					
8	Nuestra familia cambia el modo de hacer las cosas.					
9	Nos gusta pasar tiempo en familia.					
10	Padres e hijo se ponen de acuerdo en relación a los castigos.					
11	Nos sentimos muy unidos.					
12	Cuando se toma una decisión importante toda la familia está presente.					
13	Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie.					
14	En nuestra familia las reglas cambian.					
15	Con facilidad podemos planear actividades en familia.					
16	Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.					
17	Consultamos unos con otros para poder tomar decisiones.					
18	En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.					
19	La unión familiar es muy importante					
20	Es difícil decir quien hace las labores del hogar.					

————— **Muchas gracias por su atención** —————

Fecha: / /

Observaciones:



## Anexo 2

### Consentimiento informado

Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down en la I.E “Divina Misericordia “Villa el Salvador -2018

**Nhadia Mireya Soto Pasache**

**Universidad Privada Cesar Vallejo**

Estoy solicitando su autorización para que pueda participar en un estudio de investigación. Este tipo de estudio se realiza para saber más sobre la Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down y junto a ello enfatizar en la mejora de calidad de vida en las personas con Síndrome de Down.

La participación de usted es completamente voluntaria, si no desea que se realice no habrá ningún problema.

Puede realizar preguntas si tuviera dudas al investigar y responsable de este estudio para su comodidad.

Nombre: \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

### Anexo 3

#### Matriz de Consistencia

Formulación	Objetivos	Variable	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Metodología	Aspectos Éticos
<p><b>General:</b> ¿Cuál es la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia” en Villa el Salvador, 2018?</p> <p><b>Específicas:</b> ¿Cuál es la funcionalidad familiar según la dimensión cohesión, en familias de estudiantes con Síndrome de Down?</p> <p>¿Cuál es la funcionalidad familiar según la dimensión adaptabilidad, en familias de estudiantes con Síndrome de Down?</p>	<p><b>General:</b> • Determinar la funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down en la I.E “Divina Misericordia”</p> <p><b>Específicos:</b> • Identificar la funcionalidad familiar según la dimensión cohesión, en familias de estudiantes con Síndrome de Down.</p> <p>• Identificar la funcionalidad familiar según la dimensión adaptabilidad, en estudiantes con Síndrome de Down.</p>	<p>Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down.</p>	<p>Los resultados que se obtuvo de la aplicación del instrumento para evaluar la funcionalidad familiar mediante las dimensiones, cohesión y adaptabilidad, fueron:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Balanceada (o funcional)</li> <li>• Rango medio Extrema (o disfuncional)</li> </ul> <p><b>La dimensión cohesión se midió como:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desprendida: 10-34</li> <li>• Separada: 35-40</li> <li>• Conectada: 41-45</li> <li>• Enredada: 46-50</li> </ul> <p><b>La dimensión adaptabilidad se midió como:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rígida: 10-19</li> <li>• Estructurada: 20-24</li> <li>• Flexible: 25-29</li> <li>• Caótica: 30-50</li> </ul>	<p><b>Cohesión</b></p> <p><b>Adaptabilidad</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unión emocional.</li> <li>- Apoyo o soporte emocional.</li> <li>- Límites familiares.</li> <li>- Tiempo</li> <li>- Actividades e intereses.</li> <li>- Liderazgo.</li> <li>- Grado de control.</li> <li>- Disciplina.</li> <li>- Roles y reglas.</li> </ul>	<p>El estudio es de enfoque cuantitativo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tipo:</b> Descriptivo</li> <li>• <b>Diseño de la investigación:</b> No experimental.</li> <li>• <b>Enfoque:</b> Cuantitativo</li> <li>• <b>Escala:</b> Nominal</li> <li>• <b>Población:</b> Conformado por 46 padres de familia que tienen sus hijos con Síndrome de Down, matriculados en la I.E. Divina Misericordia en el año 2018.</li> <li>• <b>Técnica:</b> Encuesta</li> <li>• <b>Instrumento:</b> FACES III.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principio de Justicia</li> <li>• Autonomía</li> <li>• Principio de no maleficencia</li> <li>• Beneficencia</li> </ul>

## Anexo 4

### Solicitud de autorización del instrumento FACES III



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

Lima, 13 de julio del 2018


Sr. Lic. en Psicología  
Juan Carlos Bazo- Álvarez  
Departamento Académico de Estadística  
Universidad Peruana Cayetano Heredia

De mi mayor consideración.

Me dirijo a Ud. a fin de saludarle en nombre de la Directora de La Escuela Profesional de Enfermería, así como del equipo de Investigación, la presente tiene como objeto informarle que la Srta. SOTO PASACHE, NHADIA MIREYA; estudiante de X ciclo de Enfermería seleccionado como instrumento el FACES III en su trabajo de tesis Funcionalidad en Familias de Estudiantes con Síndrome de Down, que ha sido validado por el equipo de investigadores que Ud. dirige. En este sentido solicito Sr. Licenciado, autorizar el uso del mismo en la mencionada investigación.

Agradeciendo la valiosa colaboración y en espera de una respuesta positiva, le expreso mis expresiones de estima personal.



  
Mgtr. Lucy Becerra Medina  
Coordinadora de Investigación  
Escuela de Enfermería

Somos la universidad de los  
que quieren salir adelante.



[ucv.edu.pe](http://ucv.edu.pe)

## Anexo 5

### Autorización del instrumento FACES III



Londres, 15 de Julio de 2018

Mg. Lucy Becerra Medina  
Coordinadora de Investigación  
Escuela Profesional de Enfermería  
Universidad Cesar Vallejo – Filial Lima Norte

Presente.-

De mi consideración:

Es grato dirigirme a usted para saludarle y a la vez dar respuesta a su carta recibida con fecha 13.07.2018 y en la cual se nos solicita la autorización para el uso de los materiales devengados de nuestros estudios sobre el FACES-III de Olson, para ser utilizados en la tesis de la Sta. SOTO PASACHE, NHADIA MIREYA.

Nos es grato responder que, toda vez que se trata de un trabajo académico, no vemos mayor inconveniente en proporcionarle a la tesista la autorización solicitada lo mismo que el acceso a los materiales necesarios para que complete con éxito su estudio. Asimismo, agradecemos que tales materiales no sean publicados en el proyecto o informe final de la tesis (v.g. como anexos); dado que, según los estándares actuales, éstos se hacen automáticamente públicos en repositorios virtuales. De igual modo, agradecemos se haga referencia a los trabajos que generaron los materiales que proporcionaremos a la tesista:

Bazo-Alvarez, J. C., Bazo-Alvarez, O. A., Aguiló, J., Peralta, F., Momontoy, W., & Bennett, I. M. (2016). Propiedades psicométricas de la escala de funcionalidad familiar faces-III: un estudio en adolescentes peruanos. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33, 462-470.

Bazo-Alvarez, J. C., Bazo-Alvarez, O. A., Aguiló, J., Peralta, F., Momontoy, W., & Bennett, I. M. (2017). El modelo circunplejo bidimensional (3-D): sobre las mediciones no-curvilineas del FACES-III. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 34, 152-153.

Solo me queda agregar que escribo en representación de todo el equipo de investigación de ambos estudios, quienes estamos agradecidos por el interés en nuestro trabajo y dispuestos a apoyar en lo que necesiten.

Respetuosamente


Juan Carlos Bazo Alvarez, MSc

Director



Instituto de Investigación, Capacitación y Desarrollo  
Psicosocial y Educativo - PSYCOOPERU.  
Mobile (UK) +44 07376076260  
[juan.bazo.a@gmail.com](mailto:juan.bazo.a@gmail.com)  
[juan.alvarez.16@ucv.ac.uk](mailto:juan.alvarez.16@ucv.ac.uk)  
<http://psycoperu.org>

## Anexo 6

### Carta de autorización a la institución

 **UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO**

**C.E.E.E. "DIVINA MISERICORDIA"**  
USE N° 01 - Cono-Sur  
Trámite Documentario  
**EXPEDIENTE**  
REGISTRO: 116  
FECHA: 03 de Mayo del 2018

**CARTA N°137 - 2018/EAP/ENF.UCV-LIMA**

Sra.  
Elvira Pacherras Mendives  
Directora General de la Institución Educativa CEBE "Divina Misericordia"  
Lima  
Presente.-

Asunto: Solicito Autorizar la ejecución del proyecto de Investigación de Enfermería.



De mi especial consideración:

Por la presente me es grato comunicarme con Usted a fin de saludarlo cordialmente en nombre de la Universidad César Vallejo y en el mío propio deseándole éxitos en su acertada gestión.

A su vez, la presente tiene como objetivo el solicitar su autorización a fin de que la estudiante SOTO PASACHE NIHADIA MIREYA del X ciclo de estudios de la Escuela Profesional de Enfermería pueda ejecutar su investigación titulada: **"FUNCIONALIDAD EN FAMILIAS DE ESTUDIANTES CON SINDROME DE DOWN DE LA INSTITUCION EDUCATIVA DIVINA MISERICORDIA VILLA EL SALVADOR 2018"**, en la institución que pertenece a su digna Dirección; por lo que solicito su autorización a fin de que se le brinden las facilidades correspondientes.


Sin otra particular y en espera de su respuesta quedo de Usted.

Atentamente.

  
  
Tani Becerra Medina  
Coordinadora del Área de Investigación  
Escuela Académico Profesional de Enfermería  
Universidad César Vallejo - Filial Lima

C/c: Archivo.

Somos la universidad de los que quieren salir adelante.

  
ucv.edu.pe

# Anexo 7

## Similitud de Turnitin

Es seguro | [https://ev.turnitin.com/app/carta/es/?student\\_user=1&u=1070277044&s=&o=983588058&lang=es](https://ev.turnitin.com/app/carta/es/?student_user=1&u=1070277044&s=&o=983588058&lang=es)

feedback studio

Mireya Soto Pasache | tesis

**UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**  
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Funcionalidad en familias de estudiantes con síndrome de Down de la I.E "Divina Misericordia" en Villa el Salvador, 2018.

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**AUTORA:**  
Nhadia Mireya Soto Pasache

**ASESORA:**  
Dra. Lilliana Timana Yenque

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN**  
CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN SALUD MENTAL

**LIMA - PERÚ**  
2018

**Resumen de coincidencias**

**29 %**

Se están viendo fuentes estándar

[Ver fuentes en inglés \(Beta\)](#)

**29**

**Coincidencias**

1	Entregado a Universida... Trabajo del estudiante	6 %	>
2	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet	4 %	>
3	dspace.ucuenca.edu.ec Fuente de Internet	3 %	>
4	repositorio.unsa.edu.pe Fuente de Internet	1 %	>
5	repositorio.uta.edu.ec	1 %	>

Página: 1 de 69 | Número de palabras: 11912 | Text-only Report | High Resolution | **Activado**



Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI)  
"César Acuña Peralta"

## FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DE LAS TESIS

### 1. DATOS PERSONALES

Apellidos y Nombres: (solo los datos del que autoriza)

Soto Pasache Nhadia Mireya

D.N.I. : 78011180

Domicilio : Mz C Lt 25 Urb: Paramonga S.M.P

Teléfono : Fijo : ..... Móvil : 913125715

E-mail : mireyyha@gmail.com

### 2. IDENTIFICACIÓN DE LA TESIS

Modalidad:

Tesis de Pregrado

Facultad : Ciencias Medicas

Escuela : Escuela Académico Profesional de Enfermería

Carrera : Enfermería

Título : Licenciada en Enfermería

Tesis de Post Grado

Maestría

Doctorado

Grado : .....

Mención : .....

### 3. DATOS DE LA TESIS

Autor (es) Apellidos y Nombres:

Soto Pasache Nhadia Mireya

Título de la tesis:

Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la  
I.E. Divina Misericordia en Villa el Salvador, 2018.

Año de publicación : 2018

### 4. AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE LA TESIS EN VERSIÓN ELECTRÓNICA:

A través del presente documento,

Si autorizo a publicar en texto completo mi tesis.

No autorizo a publicar en texto completo mi tesis.

Firma : 

Fecha : 30-07-18



**ACTA DE APROBACIÓN DE ORIGINALIDAD DE TESIS**

Código : F06-PP-PR-02.02  
Versión : 09  
Fecha : 23-03-2018  
Página : 1 de 1

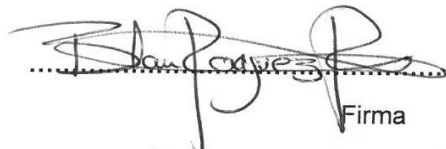
Yo Blanco Rodríguez Rojas.

Docente de la Facultad Ciencias Médicas y Escuela Profesional de Enfermería de la Universidad César Vallejo Lima Norte. (precisar filial o sede), revisor (a) de la tesis titulada.

“Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down de la I.E. Divina Misericordia en Villa el Salvador, 2018.” del (de la) estudiante Soto Pasache Nhadia Mireya, constato que la investigación tiene un índice de similitud de 29% verificable en el reporte de originalidad del programa Turnitin.

El/la suscrito (a) analizó dicho reporte y concluyó que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio. A mi leal saber y entender la tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad César Vallejo.

Lugar y fecha..... Lima 30 de Julio, 2018.

  
.....  
Firma

Nombres y apellidos del (de la) docente

DNI: 07970633

Elaboró	Dirección de Investigación	Revisó	Representante de la Dirección / Vicerrectorado de Investigación y Calidad	Aprobó	Rectorado
---------	----------------------------	--------	---	--------	-----------







UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

**FORMATO DE SOLICITUD**

Solicita: Visto bueno para entrega de tesis digital

Escuela: Profesional de Enfermería


Yo, Nhadia Mireya Soto Pasache con DNI N° 78011180 y domicilio en Mz C Lote 25 Urb. Paramonga de S.M.P ante usted con el debido respeto expongo lo siguiente:

Que en mi condición de egresado de la Escuela Profesional de Enfermería del semestre Decimo Ciclo, identificado con código de matrícula N° 6700264715, de la Facultad de Ciencias Médicas, recorro a su honorable despacho para solicitar lo siguiente:

Visto bueno para entrega de tesis digital con título " **Funcionalidad en familias de estudiantes con Síndrome de Down en la I.E "Divina Misericordia" en Villa el Salvador, 2018"**

Por lo expuesto, agradeceré se atienda a mi pedido.

Lima, 20 de Agosto de 2018

Firma del solicitante: ..... 

Teléfono: 913125715

Correo: mireyyha@gmail.com

