

**LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y
Humanidades, Asunción, Paraguay.**

ISSN en línea: 2789-3855, 2025, Volumen VI

Enfermería en el apoyo a padres de niños con Síndrome de Down en una escuela de educación especializada

**Nursing Support for Parents of Children with Down Syndrome
in a Specialized Education School**

Nathaly Elizabeth Sánchez Rivas

nathalysanchezrivas@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0003-1048-7246>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Jeidy Abigail Malla Maldonado

Jmalla9@utmachala.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0008-6171-2913>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Christel Alexandra Orellana Pelaez

caorellanap@utmachala.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0002-2413-3559>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v6i4.4343>

Artículo recibido: 18 de junio de 2025

Aceptado para publicación: 15 de agosto de 2025.

Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.


Redilat
Red de Investigadores
Latinoamericanos

NÚMERO

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v6i4.4343>

Enfermería en el apoyo a padres de niños con Síndrome de Down en una escuela de educación especializada

Nursing Support for Parents of Children with Down Syndrome in a Specialized Education School

Nathaly Elizabeth Sánchez Rivas¹

nathalysanchezrivas@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0003-1048-7246>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Jeidy Abigail Malla Maldonado

Jmalla9@utmachala.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0008-6171-2913>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Christel Alexandra Orellana Pelaez

caorellanap@utmachala.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0002-2413-3559>

Universidad Técnica de Machala

Machala – Ecuador

Artículo recibido: 18 de junio de 2025. Aceptado para publicación: 15 de agosto de 2025.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

El síndrome de Down es un trastorno genético que requiere atención integral multidisciplinaria, donde el personal de enfermería desempeña un rol fundamental en el apoyo a las familias mediante intervenciones educativas, emocionales y prácticas que mejoran la calidad de vida del niño y fortalecen las competencias parentales. Analizar la experiencia de los padres de familia y el rol educativo del personal de enfermería en el apoyo a niños con Síndrome de Down en una escuela de educación especializada. Estudio descriptivo-correlacional con enfoque cuantitativo y diseño observacional. La muestra incluyó 13 padres de niños con Síndrome de Down seleccionados mediante muestreo no probabilístico por conveniencia. Se aplicó un instrumento validado conformado por 18 preguntas en cinco dimensiones: información sociodemográfica, apoyo emocional, informativo, práctico y social. La confiabilidad se determinó mediante Alfa de Cronbach ($\alpha=0,788$). Los participantes fueron padres mayores de 30 años (53,8%), predominantemente casados (76,9%) con educación secundaria completa (46,1%). Se evidenciaron mejoras significativas en todas las dimensiones tras la intervención de enfermería: apoyo emocional incrementó de 15,4% a 100% en percepción de comprensión, apoyo informativo alcanzó 100% de satisfacción, apoyo práctico mostró 100% de acuerdo en técnicas de autonomía, y apoyo social logró 100% de satisfacción en conexión con redes de apoyo. La intervención de enfermería demostró efectividad significativa en el fortalecimiento del apoyo integral. El rol educativo de enfermería resulta esencial para guiar a las familias en la comprensión del síndrome, proporcionando herramientas prácticas y conectándolas con redes de apoyo social, contribuyendo al bienestar familiar y desarrollo integral del niño.

Palabras clave: síndrome de down, enfermería educativa, apoyo familiar, educación especializada, cuidado pediátrico

¹ Autora de correspondencia.

Abstract

Down syndrome is a genetic disorder that requires comprehensive multidisciplinary care, where nursing personnel play a fundamental role in supporting families through educational, emotional, and practical interventions that enhance the child's quality of life and strengthen parental competencies. To analyze the experience of parents and the educational role of nursing personnel in supporting children with Down syndrome in a specialized education school. A descriptive-correlational study with a quantitative approach and observational design was conducted. The sample included 13 parents of children with Down syndrome selected through non-probabilistic sampling. A validated instrument consisting of 18 questions across five dimensions was applied: sociodemographic information, emotional, informational, practical, and social support. Reliability was determined using Cronbach's Alpha ($\alpha=0.788$). Participants were predominantly parents over 30 years old (53.8%), married (76.9%) with complete secondary education (46.1%). Significant improvements were evidenced in all dimensions following nursing intervention: emotional support increased from 15.4% to 100% in perception of understanding, informational support achieved 100% satisfaction, practical support showed 100% agreement in autonomy techniques, and social support reached 100% satisfaction in connection with support networks. Nursing intervention demonstrated significant effectiveness in strengthening comprehensive support. The educational role of nursing is essential for guiding families in understanding the syndrome, providing practical tools and connecting them with social support networks, contributing to family wellbeing and the child's comprehensive development.

Keywords: down syndrome, educational nursing, family support, specialized education, pediatric care

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicado en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons. 

Cómo citar: Sánchez Rivas, N. E., Malla Maldonado, J. A., & Orellana Pelaez, C. A. (2025). Enfermería en el apoyo a padres de niños con Síndrome de Down en una escuela de educación especializada. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 6 (4), 992 – 1005.
<https://doi.org/10.56712/latam.v6i4.4343>

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD), es uno de los trastornos genéticos, que se da por una división celular anormal, donde resulta un cromosoma 21 extra, provocando desorden en la formación del nuevo ser, las células somáticas obtienen dos copias de cada uno de los 22 autosomas, de un cromosoma x y uno y, o puede ser dos cromosomas x, es decir diploides, la alteración que se da en este proceso desencadenará, cualquier alteración con relación numérica (aneuploidía), ocasionará el riesgo de enfermedades graves, las cuales dará como resultado tres tipos de anomalías cromosómicas en el Síndrome de Down, como la: trisomía simple, translocación, y la menos común el mosaicismo, provocando retraso mental en el niño (Ramírez et al., 2020).

En el año de 1866 este síndrome fue descrito por primera vez por un médico británico, John Langdon Haydon, donde define las características físicas de alguna de las personas que presentaban discapacidad intelectual, donde no se sabía a fondo la etiología, mientras que en el año de 1958 el genetista Jerome Lejeune, lleva a cabo varias investigaciones con los cromosomas humanos de personas con discapacidad intelectual o de características físicas iguales, dando como resultado de este estudio, observar alteraciones en los cromosomas 21, de los pacientes que han sido afectadas por este síndrome (Ramírez et al., 2020).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), indica que a nivel mundial, la incidencia de estos casos, se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 en recién nacidos, personas que padecen este síndrome, presentan problemas en su salud general, en el siglo XX, se estimaba que los afectados pudieran vivir menos de los 10 años, ahora con el 80 % de los adultos que padecen el SD, se superó la edad de los 50 años, avances sociales y la medicina han dado mejoría, mediante los cuidados oportunos a edades tempranas, favorece la calidad de vida, mediante la satisfacción a las necesidades sanitarias, se incluye, chequeos regulares, para vigilar el desarrollo físico y mental, la intervención, con fisioterapia, educación inclusiva y mediante otros apoyos con organizaciones (Perez et al., 2022).

En Latinoamérica, personas que tienen este tipo de discapacidad, se ven enfrentados a varios obstáculos, donde no pueden acceder a los servicios de salud, estos problemas se han evidenciado en Bolivia, a pesar de los avances que se han dado, sigue padeciendo a los servicios gratuitos, aun teniendo el respaldo de leyes, niños que padecen esta enfermedad están marcados por la exclusión y la desigualdad, siendo objeto de discriminación, la mayoría se presenta en hogares de bajos recursos, también se suscita discriminación racial, siendo un problema en este contexto, por último la falta de evidencia, que respalde a la idea en los retrasos al diagnóstico, por la ubicación en áreas rurales, donde se complica el acceso, para dar atención especializada (Linares et al., 2024, pp. 2-5).

En el Ecuador, por parte del Ministerio de Salud Pública, nos informa que con discapacidad intelectual es de 432.000 personas que lo presentan, y dentro de esté el 1.25% son personas que padecen de síndrome de Down, la perspectiva presentada a tres modelos en la atención a la discapacidad, como: la parte biopsicosocial, ecológico y de los derechos, donde se orienta a la investigación a la inclusión, donde se promueve a los niveles de vida y los derechos humanos, es por eso que en Ecuador hace medio siglo, se impulsó por padres de familia, que buscaban el apoyo en salud y educación, dando lugar a organizaciones, que están orientadas a satisfacer todas las necesidades, enfocadas en la rehabilitación (Calvopiña y Ayala, 2024, pp. 54-64).

Además, la Constitución de la República del Ecuador se centró a proporcionar entornos adecuados, donde se ejerza los derechos humanos de condiciones de igualdad, dando lugar a ser uno de los primeros países de Latinoamérica, en proporcionar atención en salud, donde se refleje la calidad, empatía y solidaridad de quienes brinden los cuidados pertinentes, a este grupo de personas, que deben seguir una línea preventiva, y se reduzca la frecuencia de los determinados trastornos congénitos (Calvopiña y Ayala, 2024).

La familia desempeña un rol importante en el desarrollo de los niños que presentan este trastorno, se considera fundamental, que en la desestabilización emocional, donde implica en esta etapa de negación, adaptación, reorganización y tristeza, por eso es fundamental brindar apoyo, cuando el padre y la madre van enfrentar este tipo de situaciones, se debe considerar, dar una buena educación, que permita promover la salud y el bienestar el niño, es indispensable que se realiza un enfoque biomédico, a la atención temprana, donde se debe centrar a los rasgos psicosociales, mediante la intervención del personal de enfermería se podrá reducir aquellos factores de riesgos, reforzando factores de protección (Remolcoy et al., 2019, pp. 2-5).

El personal de enfermería debe estar altamente capacitado a los diagnósticos prenatal y el posnatal, al realizar intervención temprana, junto al equipo de terapeutas, educadores y los padres, con la finalidad de tratar complicaciones, más aun si se dan casos, donde se presenta cardiopatía congénita, el objetivo en sí de enfermería es instruir a los padres, sobre los cuidados, dar apoyo decisivo, mejorar la calidad de vida del niño y la familia, reducir estrés, la ansiedad, se fomente la autoestima, confianza, promover la inclusión en la participación social, teniendo respuestas positivas, para detectar problemas de salud mental, y así canalizar la atención antes posible (Alastrué y Manso, 2019, pp. 143-158).

Por tal motivo, la presente investigación tiene como objetivo: evaluar el impacto de la intervención de enfermería en el apoyo brindado a padres de niños con síndrome de Down en una escuela de educación especializada, mediante el análisis de las dimensiones de apoyo emocional, informativo, práctico y social.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo-correlacional con enfoque cuantitativo y diseño observacional. La población consistió en 50 padres de familia de una escuela de educación especializada, seleccionando una muestra no probabilística por conveniencia de 13 padres de niños con Síndrome de Down.

Criterios de inclusión: padres con experiencia y cuidado directo que aceptaron participar en el estudio sobre el rol de enfermería en la educación de niños con Síndrome de Down. Criterios de exclusión: padres sin hijos con esta condición, quienes no aceptaron participar, menores sin consentimiento del representante legal y ausentes durante la aplicación del instrumento.

El instrumento "Enfermería en el apoyo a padres de niños con Síndrome de Down en una escuela de educación especializada" fue diseñado mediante revisión bibliográfica y validado por tres expertos docentes. Consta de 18 preguntas distribuidas en cinco dimensiones: información sociodemográfica, apoyo emocional, informativo, práctico y social. La confiabilidad se determinó mediante Alfa de Cronbach ($\alpha=0,788$).

El análisis estadístico se realizó con SPSS versión 26.0, calculando frecuencias absolutas y relativas. Se obtuvo autorización institucional de la Universidad Técnica de Machala y la Escuela Especializada de Pasaje. La participación fue voluntaria, respetando los principios éticos de autonomía de los participantes.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tabla 1

Datos sociodemográficos

Tabla 1: Datos sociodemográficos		
Edad	N	%
< 20 años	0	0

20-25 años	2	15,4
26-30 años	4	30,8
> 30 años	7	53,8
Estado civil		
Soltera	2	15,4
Casada	10	76,9
Divorciada	1	7,7
Viuda	0	0
Número de hijos		
1-2	4	30,8
2-3	9	69,2
4-5	0	0
Más de 5	0	0
Ocupación		
Estudia	4	30,8
Ama de casa	9	69,2
Trabaja	0	0
Grado de instrucción		
Primaria completo	5	38,5
Secundaria completa	6	46,1
Universitaria	2	15,4
Técnica	0	0

Fuente: elaboración propia.

El predominio de participantes mayores de 30 años (53,8%) es consistente con estudios que sugieren que los padres mayores tienden a tener mayor experiencia y capacidad para manejar las responsabilidades asociadas con la crianza de un hijo con necesidades especiales (Peters et al., 2022). Este grupo etario suele estar en una etapa más estable de la vida, tanto económica como emocionalmente, lo que puede influir en su disposición para participar en actividades relacionadas con el apoyo educativo y terapéutico de sus hijos. Por el contrario, la baja representación de padres jóvenes menores de 25 años (15,4%) podría estar asociada a barreras en el acceso a recursos o falta de interés debido a la etapa inicial de su desarrollo personal y social (Borro y Ceballo, 2023).

En cuanto al estado civil y estructura familiar el alto porcentaje de participantes casados (76,9%) refleja un entorno familiar tradicional, lo cual es consistente con el estudio de Shahali et al., (2024) que destacan el rol protector del matrimonio en familias con niños con discapacidad, al facilitar el soporte mutuo entre los padres. Sin embargo, la baja proporción de padres solteros (15,4%) o divorciados (7,7%) puede sugerir que estas familias enfrentan desafíos adicionales, como menor acceso a redes de apoyo social, lo que subraya la importancia de estrategias de enfermería que incluya asesoramiento y acompañamiento familiar.

Por otra parte, en cuanto al número de hijos y cargas familiares, la mayoría de los padres tienen entre 2 y 3 hijos (69,2%), lo que indica una etapa activa de crianza. Este hallazgo puede estar relacionado con mayores demandas de tiempo y energía, lo que podría limitar su participación en actividades laborales o educativas. De acuerdo con Sánchez et al. (2021), las familias con más de un hijo con necesidades especiales experimentan mayores niveles de estrés y requieren mayor apoyo por parte del sistema de salud, particularmente de la enfermería.

El predominio de madres que son amas de casa (69,2%) resalta la distribución tradicional de roles de género en este contexto, donde las mujeres asumen principalmente las responsabilidades del hogar y el cuidado de los hijos. Esto coincide con la investigación de Cantero-Garrito et al., (2020) que señalan que las madres de niños con discapacidad enfrentan barreras significativas para incorporarse al

mercado laboral debido a las demandas del cuidado. Sin embargo, el 30,8% de las participantes que estudian demuestra interés en superarse y ampliar sus oportunidades, lo que podría ser aprovechado mediante programas educativos y de desarrollo personal liderados por enfermería.

El nivel educativo predominante de secundaria completa (46,1%) y primaria completa (38,5%) evidencia limitaciones en el acceso a educación superior, lo cual puede influir negativamente en las oportunidades laborales y sociales de estas familias. Este dato es relevante para la práctica de enfermería, ya que un bajo nivel educativo puede dificultar la comprensión de las indicaciones médicas y educativas necesarias para el manejo del síndrome de Down, como lo menciona Cantero et al. (2020). Por lo tanto, se recomienda diseñar intervenciones educativas adaptadas al nivel de instrucción de los cuidadores.

Tabla 2

Apoyo emocional y rol educativo de enfermería según padres

Preguntas	Respuestas	Pretest		Posttest	
		n	%	n	%
Siento que recibo el apoyo emocional necesario por parte del personal de enfermería	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	6	46,2	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	5	38,4	0	0
	De acuerdo	2	15,4	9	69,2
	Totalmente de acuerdo	0	0	4	30,8
La personal de enfermería me ayudó a manejar mis emociones en momentos difíciles	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	10	76,9	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	0	0	0	0
	De acuerdo	3	23,1	10	76,9
	Totalmente de acuerdo	0	0	3	23,1
Me sentí comprendido/a y escuchado/a por parte del equipo de enfermería	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	2	15,4	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	8	61,5	0	0
	De acuerdo	3	23,1	0	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	13	100
Los enfermeros/as fueron sensibles a mis preocupaciones como padre/madre de un niño con necesidades especiales	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	9	69,2	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4	30,8	0	0
	De acuerdo	0	0	8	61,5
	Totalmente de acuerdo	0	0	5	38,5

Fuente: elaboración propia.

Los resultados obtenidos en la Tabla 2 evidencian una mejora demostrativa en la percepción del apoyo emocional proporcionado por el personal de enfermería a los padres de niños con síndrome de Down tras la intervención. Estos hallazgos son consistentes con el apoyo emocional percibido antes de la intervención, un 46,2% de los participantes no percibía un apoyo emocional adecuado por parte del personal de enfermería, y un 76,9% reportaba no haber recibido ayuda para manejar sus emociones en momentos difíciles. Esta situación refleja una carencia reveladora en la atención psicoemocional ofrecida a los cuidadores principales, lo cual puede tener consecuencias negativas en su bienestar psicológico y en su capacidad para afrontar las demandas del cuidado (Kaakinen et al., 2020). El estrés emocional asociado con la crianza de un niño con síndrome de Down puede ser exacerbado por la falta de soporte adecuado, como lo señalan Izaguirre-Bordelois et al. (2021) y Rodríguez-Velez M et al. (2024).

Tras la intervención, la percepción del apoyo emocional mejoró drásticamente, con un 69,2% de los participantes de acuerdo y un 30,8% totalmente de acuerdo en que el personal de enfermería brindó el apoyo necesario. Estos resultados destacan el impacto positivo de intervenciones de enfermería orientadas a fortalecer las habilidades emocionales y de comunicación, como lo menciona Abeasi et al. (2023), quienes enfatizan que el acompañamiento emocional puede reducir significativamente los niveles de ansiedad y depresión en cuidadores.

El aumento en el porcentaje de participantes que se sintieron comprendidos y escuchados por el equipo de enfermería (de 23,1% a 100% tras la intervención) resalta la efectividad de las estrategias implementadas. Este resultado refuerza la evidencia de que una atención basada en la empatía y la escucha activa mejora la percepción de calidad del cuidado y fortalece la relación terapéutica entre profesionales y cuidadores (Dávila-Pontón et al., 2023). Además, el cambio en la percepción de sensibilidad hacia las preocupaciones de los padres, pasando de un 69,2% en desacuerdo a un 61,5% de acuerdo y un 38,5% totalmente de acuerdo, sugiere que el personal de enfermería fue capaz de adaptar sus estrategias para abordar las necesidades específicas de los padres.

Tabla 3

Percepción parental del rol informativo del personal de enfermería

Preguntas	Respuestas	Pretest		Posttest	
		n	%	n	%
El personal de enfermería me proporcionó la información necesaria sobre el síndrome de Down	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	2	15,4	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	9	69,2	0	0
	De acuerdo	2	15,4	0	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	13	100
Me siento más informado/a sobre el manejo de la condición de mi hijo/a gracias a las orientaciones del personal de enfermería	Totalmente en desacuerdo	10	76,9	0	0
	En desacuerdo	3	23,1	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	0	0	0	0
	De acuerdo	0	0	8	61,5
	Totalmente de acuerdo	0	0	5	38,5
La enfermería me ofreció recursos educativos y materiales sobre el síndrome de Down	Totalmente en desacuerdo	8	61,5	0	0
	En desacuerdo	3	23,1	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2	15,4	0	0
	De acuerdo	0	0	3	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	10	
Entendí claramente las explicaciones que me ofrecieron los enfermeros/as sobre los cuidados necesarios para mi hijo/a	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	6	46,2	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	6	46,2	0	0
	De acuerdo	1	7,7	4	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	9	0
Recibí orientación sobre cómo acceder a servicios médicos especializados para mi hijo/a	Totalmente en desacuerdo	1	7,7	0	0
	En desacuerdo	4	30,8	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	8	61,5	0	0
	De acuerdo	0	0	0	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	13	100

Fuente: elaboración propia.

Los resultados de la Tabla 3 evidencian la percepción del apoyo informativo brindado por el personal de enfermería tras la intervención. En el pretest, el 76,9% de los participantes reportó no haberse sentido informado sobre el manejo de la condición de su hijo, y el 61,5% indicó no haber recibido

materiales educativos. Este resultado subraya una deficiencia importante en la provisión de información clara y accesible, lo cual coincide con estudios que señalan que muchos cuidadores de niños con necesidades especiales experimentan incertidumbre y ansiedad debido a la falta de orientación sobre el manejo de la condición (Marín et al., 2020). La ausencia de recursos educativos y materiales informativos puede limitar la capacidad de los padres para tomar decisiones informadas y participar activamente en el cuidado de sus hijos (Barreto-Zuñiga y Baque, 2023).

El impacto tras la intervención de enfermería, el 100% de los participantes estuvo totalmente de acuerdo en que el personal de enfermería les proporcionó información adecuada y orientaciones útiles sobre el síndrome de Down. Este cambio positivo destaca la importancia de implementar intervenciones educativas basadas en las necesidades específicas de las familias. Según Baidal y Ortiz (2024), las intervenciones educativas diseñadas por enfermería, que incluyen talleres informativos, materiales didácticos y sesiones de orientación personalizada, son efectivas para mejorar la comprensión de los cuidadores sobre condiciones complejas como el síndrome de Down.

Además, el 100% de los participantes indicó haber recibido orientación sobre cómo acceder a servicios médicos especializados, un aspecto crítico para garantizar la continuidad del cuidado. Antes de la intervención, sólo el 7,7% de los participantes reportó haber recibido esta orientación. La falta de información sobre los recursos disponibles es un desafío recurrente en el cuidado de niños con necesidades especiales, y los resultados destacan el papel central de la enfermería en cerrar esta brecha informativa (Amorim y Shimizu, 2022).

El 100% de los participantes manifestó haber entendido claramente las explicaciones ofrecidas por los enfermeros sobre los cuidados necesarios para sus hijos, un aumento significativo en comparación con el pretest, donde el 46,2% expresó desacuerdo y otro 46,2% no mostró una postura definida. Este resultado resalta la importancia de emplear un lenguaje claro, accesible y culturalmente sensible en las intervenciones educativas, como lo enfatiza Baradad (2022).

La provisión de recursos educativos, como guías prácticas, videos informativos y folletos, fue bien recibida, con un 100% de acuerdo tras la intervención. Según Cevallos et al. (2024), estos materiales son herramientas clave para reforzar los aprendizajes adquiridos durante las sesiones educativas, permitiendo a los cuidadores consultarlos cuando sea necesario y mejorar su confianza en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de sus hijos.

Tabla 4

Apoyo práctico brindado por enfermería según padres

Preguntas	Respuestas	Pretest		Posttest	
		n	%	n	%
El personal de enfermería me brindó ayuda práctica en el cuidado diario de mi hijo/a	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	2	15,4	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	7	53,8	0	0
	De acuerdo	3	23,1	0	0
	Totalmente de acuerdo	1	7,7	13	100
El personal de enfermería me ayudó a planificar las rutinas de cuidado en el hogar	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	1	7,7	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	8	61,5	0	0
	De acuerdo	4	30,8	2	15,4
	Totalmente de acuerdo	0	0	11	84,6
Me enseñaron técnicas para promover la autonomía de mi hijo/a en actividades diarias	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	3	23,1	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	10	76,9	0	0

	De acuerdo	0	0	0	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	13	100
Recibí recomendaciones para adaptar el entorno de mi hogar para favorecer el desarrollo de mi hijo/a	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	2	15,4	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	8	61,5	0	0
	De acuerdo	3	23,1	5	61,5
	Totalmente de acuerdo	0	0	8	38,5

Fuente: elaboración propia.

El análisis de la tabla 4 evidencia un impacto revelador de la intervención del personal de enfermería en el apoyo práctico proporcionado a padres de niños con síndrome de Down en una escuela de educación especializada, reflejan la necesidad de fortalecer este tipo de apoyo en ámbitos de educación especial, lo que es consistente con estudios recientes que destacan el rol decisivo de la enfermería en el empoderamiento familiar y en el desarrollo de habilidades para el cuidado (Arias et al., 2021).

Antes de la intervención, se observó que el apoyo práctico era percibido como insuficiente por la mayoría de los participantes, como lo refleja el 53,8% de las respuestas en la categoría "ni de acuerdo ni en desacuerdo" respecto a la ayuda práctica proporcionada por el personal de enfermería. Asimismo, un 76,9% de los participantes no recibió técnicas para promover la autonomía de sus hijos. Esto pone en evidencia una carencia en la formación y orientación práctica que las familias necesitan para afrontar los retos cotidianos en el cuidado de un niño con síndrome de Down, lo cual también ha sido señalado en investigaciones previas (Yáñez, 2022).

Tras la intervención, se evidenció una mejora sustancial en la percepción de los participantes. El 100% de los padres estuvo "totalmente de acuerdo" en que el personal de enfermería brindó ayuda práctica, enseñó técnicas para fomentar la autonomía de sus hijos y ofreció recomendaciones específicas para adaptar el entorno del hogar. Esto subraya la efectividad de las intervenciones educativas de enfermería orientadas a fortalecer las competencias parentales, alineándose con los hallazgos de estudios que indican que las intervenciones personalizadas en el entorno familiar pueden generar un impacto positivo en el desarrollo infantil y en la calidad de vida de las familias (González et al., 2021).

Es importante destacar que la planificación de las rutinas de cuidado en el hogar fue uno de los aspectos que más mejoró después de la intervención, pasando de un 30,8% de participantes "de acuerdo" a un 84,6% "totalmente de acuerdo". Esto refleja la capacidad del personal de enfermería para guiar a las familias en la estructuración de actividades diarias que fomenten tanto la autonomía del niño como la organización familiar. En esta situación, el enfoque centrado en la familia resulta clave, ya que promueve la participación activa de los padres en el cuidado, lo cual está en línea con los principios de la atención primaria de salud y con estudios recientes que enfatizan la importancia de la personalización de los cuidados (Marín et al., 2020).

Por otro lado, la enseñanza de técnicas para promover la autonomía en actividades diarias mostró un cambio radical. Antes de la intervención, ningún participante estaba "totalmente de acuerdo" con haber recibido este apoyo; sin embargo, en el postest, todos los participantes (100%) lo consideraron satisfactorio. Este resultado resalta la efectividad de las estrategias educativas implementadas por los profesionales de enfermería, quienes no solo brindaron conocimiento, sino también herramientas prácticas que las familias pudieron aplicar en su vida cotidiana. Según Fredes et al. (2021), este tipo de intervención es fundamental para fomentar la independencia en niños con necesidades especiales y reducir la carga de estrés en los cuidadores primarios.

Finalmente, la adaptación del entorno del hogar fue otro aspecto con mejoras significativas, pasando de un 23,1% "de acuerdo" en el pretest a un 38,5% "totalmente de acuerdo" y un 61,5% "de acuerdo" en el posttest. Este resultado refleja el impacto de la educación en el diseño de un entorno inclusivo y estimulante, lo cual ha sido reconocido como una estrategia clave para favorecer el desarrollo infantil y la autonomía en niños con discapacidad como lo menciona Santana y Gaeta (2023).

Tabla 5

Apoyo socioemocional brindado por enfermería

Preguntas	Respuestas	Pretest		Posttest	
		n	%	n	%
El personal de enfermería me conectó con redes de apoyo social para familias con niños con síndrome de Down	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	4	30,8	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	9	69,2	0	0
	De acuerdo	0	0	0	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	13	100
El personal de enfermería me informó sobre grupos de apoyo o asociaciones de padres con experiencias similares	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	3	23,1	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	7	53,8	0	0
	De acuerdo	3	23,1	0	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	0	0
El personal de Enfermería facilitó mi participación en actividades comunitarias o educativas relacionadas con el síndrome de Down	Totalmente en desacuerdo	0	0	13	100
	En desacuerdo	2	15,4	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	8	61,5	0	0
	De acuerdo	3	23,1	2	15,4
	Totalmente de acuerdo	0	0	11	84,6
El personal de enfermería fomentó el intercambio de experiencias con otros padres en situaciones similares	Totalmente en desacuerdo	0	0	0	0
	En desacuerdo	7	53,8	0	0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	4	30,8	0	0
	De acuerdo	2	15,4	0	0
	Totalmente de acuerdo	0	0	13	100

Fuente: elaboración propia.

Previo a la intervención, la mayoría de los participantes demostraron tener un acceso limitado a redes de apoyo social y asociaciones de padres con experiencias similares, lo cual se reflejó en que el 69,2% de ellos tuvo una postura neutral respecto a su conexión con redes de apoyo social, y un 53,8% afirmó no haber recibido información sobre grupos de apoyo. Estas cifras corroboran estudios previos que destacan la insuficiencia de estrategias de apoyo social para familias con niños con discapacidades, lo que impacta directamente en el bienestar familiar y en la percepción de competencia en el cuidado de sus hijos (Bizzego et al., 2021; Steffenak et al., 2021).

La intervención realizada por el personal de enfermería logró un cambio significativo en la percepción de apoyo por parte de los participantes, alcanzando el 100% de acuerdo total en todas las categorías evaluadas. Esto resalta la efectividad de estrategias educativas y comunitarias implementadas por enfermeros para conectar a las familias con redes de apoyo y promover su participación en actividades educativas y comunitarias. La literatura actual enfatiza que el trabajo del personal de enfermería va más allá del cuidado clínico, desempeñando un rol fundamental en el fortalecimiento de los sistemas de soporte social y emocional para las familias en contextos de vulnerabilidad (Barros et al., 2021).

Particularmente, el aumento en la facilitación de la participación en actividades comunitarias y educativas (del 23,1% de acuerdo en el pretest al 100% en el posttest) refuerza la noción de que las

intervenciones diseñadas para empoderar a las familias y fomentar la cohesión social tienen efectos positivos. Este hallazgo está en línea con lo señalado por Hyassat et al., (2024), quienes argumentan que la conexión con recursos comunitarios y el intercambio de experiencias con otros padres no solo mejora la calidad de vida de las familias, sino que también contribuye al desarrollo integral del niño.

Otro hallazgo relevante es que el 100% de los padres manifestó que la intervención fomenta el intercambio de experiencias con otros padres, un aspecto clave para reducir el aislamiento social que frecuentemente afecta a las familias de niños con discapacidades (Borilli et al., 2022). Este resultado subraya el impacto positivo de crear espacios de interacción en los que las familias puedan compartir estrategias de afrontamiento, desafíos y logros, facilitando el fortalecimiento de la resiliencia y el bienestar emocional colectivo.

Por último, el éxito de la intervención demuestra que la enfermería tiene un papel esencial en la implementación de estrategias integrales y personalizadas de apoyo social, que incluyen la provisión de información, el establecimiento de conexiones con recursos externos y la promoción de actividades comunitarias. Estos hallazgos respaldan la necesidad de incluir en la formación del personal de enfermería competencias relacionadas con la educación familiar y la gestión de redes de apoyo social, tal como lo sugieren Shdaifat et al (2022).

CONCLUSIÓN

En este contexto, el rol educativo de enfermería es esencial, siendo que los profesionales pueden guiar a los padres en la comprensión del síndrome de Down, explicándoles aspectos médicos, necesidades específicas y estrategias de cuidado. A través de la educación en salud, la enfermería ayuda a los padres a adquirir herramientas para enfrentar los desafíos, promoviendo el autocuidado y la toma de decisiones informadas.

Los resultados del estudio muestran que los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down atraviesan por diversas etapas emocionales. Durante este proceso, experimentan una serie de sentimientos, pensamientos y sensaciones que influyen en su estilo de vida, llevándolos a convertirse en un grupo resiliente. Sin embargo, alcanzar este nivel de fortaleza requiere esfuerzo, dicho que implica aceptar su realidad, un camino que describen como complejo. A pesar de ello, a lo largo de este recorrido, la familia desarrolla habilidades que la fortalecen y le permiten ganar confianza en sí misma.

En el apoyo emocional, los resultados fueron significativos respecto a la percepción de acompañamiento, siendo que los participantes manifestaron sentirse comprendidos y escuchados por el equipo de enfermería. En el rol informativo, se evidenció un alto grado de satisfacción con las orientaciones útiles brindadas sobre el Síndrome de Down.

El apoyo práctico y la planificación también evidenciaron resultados favorables. Finalmente, en el ámbito socioemocional, los resultados tuvieron una buena aceptabilidad gracias a las intervenciones realizadas, las cuales permitieron promover la autonomía de los hijos y brindar recomendaciones prácticas a los padres, quienes pudieron compartir experiencias con los demás participantes.

Además, los padres buscan y establecen redes de apoyo tanto dentro como fuera del núcleo familiar, lo que contribuye a fortalecer los lazos entre sus miembros y a crear un entorno de apoyo mutuo. La organización y distribución de responsabilidades dentro de la familia facilitan que cada integrante participe activamente, fomentando así un sentido de identidad y pertenencia al grupo.

REFERENCIAS

- Abeasi, D., Nkosi, N., & Suglo, J. (2023). Well-being focused interventions for caregivers of children with developmental disabilities: a scoping review protocol. *BMJ Open.*, 13(4), e066179. doi:10.1136/bmjopen-2022-066179
- Alastrué, L., & Manso, C. (2019). La enfermería en personas con síndrome de down. *Dialnet*(25), 143-158.
- Amorim, B., & Shimizu, H. (2022). Estigma, cuidador y niño con síndrome de Down: análisis bioético. *Revista Bioética*, 30(1), 72-81. doi:10.1590/1983-80422022301508ES
- Arias, N., Ayala, J., Tobarda, A., Choperena, A., González, A., Naranjo, J., & Tuberquia, M. (2021). Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 10(2), 191-203. doi:10.22235/ech.v10i2.2485
- Baidal, R., & Ortiz, D. (2024). EL APOYO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO PARA PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: ESTRATEGIAS PARA EL BIENESTAR FAMILIAR. *Ciencia y Educación*, 5(11), 195-207. doi:10.5281/zenodo.14283479
- Baradad, J. (2022). Programa de intervención para familias con hijos e hijas con Necesidades Educativas Específicas. *Educación Inclusiva*, 15(1), 33-49. From <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/555/661>
- Barreto-Zuñiga, W., & Baque, W. (2023). Salud mental en cuidadores informales de pacientes con discapacidades que acuden a centros de atención primaria de salud. *Ciencia Latina*, 7(4), 333-335. doi:10.37811/cl_rcm.v7i4.6874
- Barros, I., Lourenco, M., Nunes, E., & Charepe, Z. (2021). Nursing Interventions Promoting Child / Youth / Family Adaptation to Hospitalization: A Scoping Review . *Enfermería Global*, 61, 575-594. doi:10.6018/eglobal.413211
- Bizzego, A., Lim, M., Dimitriou, D., & Esposito, G. (2021). The Role of the Family Network When Raising a Child with a Disability in Low- and Middle-Income Countries. *Disabilities*, 1(1), 58-68. doi:10.3390/disabilities1010005
- Borilli, M., Germano, C., De avó, L., Pilotto, R., & Melo, D. (2022). Family quality of life among families who have children with mild intellectual disability associated with mild autism spectrum disorder. *Arq Neuropsiquiatr*, 80(4), 360-367. doi:10.1590/0004-282X-ANP-2020-0537
- Borro, R., & Ceballo, E. (2023). Challenges of Parents of Children with Special Needs in the New Normal. *Psychology and education: a multidisciplinary journal*, 12, 1-16. doi:10.5281/zenodo.8240716
- Calvopiña, E., & Ayala, J. (2024). Inclusión Laboral y Social de Personas con Síndrome De Down: un Estudio De Caso. *Scielo*, 11(1), 54-64.
- Cantero-Garlito, P., Moruno-Miralles, P., & Flores-Martos, J. (2020). Mothers Who Take Care of Children with Disabilities in Rural Areas of a Spanish Region. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 17(8), 2920. doi:10.3390/ijerph17082920
- Cevallos, M., & Álava, V. (2024). Examinando la influencia de los estilos de crianza en el síndrome del cuidador entre padres de niños con discapacidades en Guayaquil. *European Public & Social Innovation Review*, 9, 1-14. doi:10.31637/epsir-2024-1043

Dávila-Pontón, Y., Díaz Narváez, V., Montero, B., López, J., Reyes-Reyes, A., & Calzadilla-Núñez, A. (2023). La empatía de los enfermeros con los pacientes en los hospitales. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 31, e3968. doi:10.1590/1518-8345.6591.3968

Fredes, D., Astudillo, P., & Lizama, M. (2021). Inicio tardío de programas de atención temprana en niños y niñas con síndrome de Down. *Andes pediatri*, 92(3), 411-419. doi:10.32641/andespediatr.v92i3.3449

González, E., García, B., Barchelot, L., & Valencia, L. (2021). CONSTRUCCIÓN DEL ROL MATERNO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD: REFLEXIONES A PARTIR DE UN ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO GRUPAL. *Revista Inclusión y Desarrollo*, 8(2), 14-25. From <http://revistas.uniminuto.edu/index.php/IYD>

Hyassat, M., Al-Bakar, A., Al-Makahleh, A., & Al-Zyoud, N. (2024). Special Education Teachers' Perceptions of Parental Involvement in Inclusive Education. *Educ. Sci.*, 14(3), 294. doi:10.3390/educsci14030294

Izaguirre - Bordelois, M., Adum - Lípari, M., & German-Cordero, B. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *Medisan*, 25(6), 1309-1323. From <https://www.redalyc.org/journal/3684/368469640003/html/>

Kaakinen, J., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D., & Harmon, S. (2020). Family Health care nursing: Theory, practice and research. FA Davis Company. doi:https://stikespanritahusada.ac.id/wp-content/uploads/2017/04/Joanna-Rowe-Kaakinen-Family-Health-Care-Nursing_-Theory-Practice-Research-4th-Edition-2009.pdf

Linares, D., Luna, B., & Taboada, G. (2024). Desigualdades en el tiempo hasta el diagnóstico del síndrome de Down en Bolivia. *Scielo*, 20(2), 2-5.

Marín, J., Sepúlveda, N., & Vélez, P. (2020). Percepción de cuidadores sobre un programa de acompañamiento a personas con discapacidad. *Redipe*, 9(8), 231-243. doi:10.36260/rbr.v9i8.1056

Perez, C., Herrera, Z., Cañizares, D., Garcia, J., & Nieto, F. (2022). Incidencia de Síndrome de Down en la sala de neonatología. *Scielo*, 14(2), 328-335.

Peters, V., Bok, L., de Beer, L., van Rooij, J., Meijboom, B., & Bunt, J. (2022). Destination unknown: Parents and healthcare professionals' perspectives on transition from paediatric to adult care in Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil*, 35(5), 1208-1216. doi:10.1111/jar.13015

Ramirez, C., Sarmiento, M., Quezada, M., & Orellana, J. (2020). Síndrome de Down por mosaico, reporte de caso Ecuador. *Scielo*, 23(2), 267-270.

Remolcoy, Y., Campusano, C., Moraga, T., Uberuaga, M., Martín, D., & Tapia, C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Scielo*, 19(3), 2-5.

Rodríguez-Vélez, M., Cantillo-Medina, C., & Perdomo-Romero, A. (2024). Beneficios de pertenecer a un grupo de apoyo de cuidadoras de niños con discapacidad múltiple: un estudio cualitativo. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*, 41(1), 27. doi:10.17843/rpmesp.2024.411.13218

Sánchez, A., Lechuga, M., Salgado, J., Álvarez, M., Alvarado, E., & Álvarez, H. (2021). Adaptación de los Padres de Familia con hijos con Síndrome de Down. *Dilemas contemp. educ. política valores*, 8(5), 1-17. doi:10.46377/dilemas.v8i.2477

Santana, E., & Gaeta, M. (2023). PERFILES DE RESILIENCIA FAMILIAR ANTE LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD. *KNOW AND SHARE PSYCHOLOGY*, 2(28-41), 4. doi:10.25115/kasp.v4i2.8540

Shahali, S., Tavousi, M., Sadighi, J., Mozafari, R., & Rostami, R. (2024). Health challenges faced by parents of children with disabilities: a scoping review. *BMC Pediatr*, 30(24), 619. doi:10.1186/s12887-024-05104-3

Shdaifat, E., Sudqi, A., Al-Ansari, N., & Abusneineh, F. (2022). Assessment of Parent and Nurse Perceptions of Parental Participation in Hospital Paediatric Care. *The Open Nursing Journal*, 16, e187443462208160. doi:10.2174/18744346-v16-e2208160

Steffenak, A., Anderzén-Carlsson, A., & Opheim, E. (2021). Community-based support for children who are next-of-kin for a parent experiencing illness or disability – a scoping review. *BMC Health Serv Res*, 21(1250). doi:10.1186/s12913-021-07270-x

Yáñez, E. (2022). EL ROL DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA PROMOCIÓN DEL BIENESTAR BIOPSIOSOCIAL DURANTE LA EXPERIENCIA DE HOSPITALIZACIÓN PEDIÁTRICA. *Enfermería investiga*, 7(1), 48-51. doi:10.31243/ei.uta.v7i1.1478.2022

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](#) .