



**FACULTAD DE DERECHO Y HUMANIDADES
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA**

TESIS

**ESTILOS DE CRIANZA Y CALIDAD DE VIDA EN
MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON
SÍNDROME DE DOWN - 2018**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

Autora:

Bach. Calderón Cuzque Melissa Anais

ID ORCID: 0000-0002-7192-5882

Asesor:

Mg. Merino Hidalgo Darwin Richard

ID ORCID: 0000-0001-9313-0475

Línea de investigación:

Comunicación y Desarrollo Humano

Pimentel – Perú

2021

Dedicatoria

Este trabajo ha sido realizado con mucho esfuerzo y dedicación, pensando en las personas que más amo, aquellas que están a mi lado en los momentos buenos y malos, aquellos que cuidan de mí y me brindan su amor incondicional, a mis padres por el esfuerzo que hicieron día a día para apoyarme en este gran logro.

A mis amados abuelos, por sus consejos, por sus abrazos de amor y por confiar en mí.

Agradecimiento

Agradezco a Dios por regalarme la dicha de tener una hermosa familia, por darme unos padres que me aman y que estoy muy agradecida por ser los principales promotores de mis sueños, gracias a ellos por confiar y creer en mí, gracias a mi madre por cada consejo y por cada palabra que guiaron durante mi vida, gracias a mi padre por el arduo trabajo que realiza para ayudarme a lograr este nuevo triunfo.

Gracias a mi asesor, por ayudarme a crecer profesionalmente con sus conocimientos compartidos.

Resumen

La crianza de niños con habilidades diferentes requiere de la promoción y desarrollo de habilidades parentales, que posibiliten su desarrollo; al mismo tiempo que, garanticen la calidad de vida de quienes tienen dicha labor. Por ello, se llevó a cabo la presente investigación; cuyo objetivo general fue determinar la relación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. El diseño de investigación fue no experimental, de tipología transversal y correlacional; en la que, participaron 30 madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down. Los instrumentos de recolección de datos fueron el cuestionario de crianza parental de Gerald; y la escala de calidad de vida de Olson y Barnes. Los principales resultados demuestran que los estilos de crianza y la calidad de vida se relacionan de forma directa y significativa a nivel dimensional ($p < .05$); asimismo, en las madres de niños diagnosticados con síndrome de Down prevalecen los estilos de crianza apoyo, comunicación y disciplina, principalmente; así también, predominan los niveles tendencia a buenas calidad de vida; por lo que, se puede afirmar que, la forma en que las madres establecen pautas de crianza, se asocian con su percepción de satisfacción vital, en diversos dominios.

Palabras clave: estilos de crianza, calidad de vida, síndrome de Down.

Abstract

Raising children with different abilities requires the promotion and development of parenting skills, which enable their development; at the same time that they guarantee the quality of life of those who have this work. Therefore, the present investigation was carried out; whose general objective was to determine the relationship between parenting styles and quality of life in mothers of children diagnosed with Down syndrome. The research design was non-experimental, cross-sectional and correlational; in which 30 mothers of children diagnosed with Down syndrome participated. The data collection instruments were Gerald's parenting questionnaire; and the Olson and Barnes Quality of Life Scale. The main results show that parenting styles and quality of life are directly and significantly related at the dimensional level ($p < .05$); Likewise, in mothers of children diagnosed with Down syndrome, parenting styles, support, communication and discipline prevail, mainly; Likewise, the trend levels for good quality of life predominate; Therefore, it can be affirmed that the way in which mothers establish parenting guidelines is associated with their perception of life satisfaction, in various domains.

Keywords: parenting styles, quality of life, Down syndrome.

Índice

Dedicatoria.....	ii
Agradecimiento	iii
Resumen	iv
Abstract.....	v
Índice	vi
I. INTRODUCCIÓN.....	8
1.1. Realidad problemática	9
1.2. Antecedentes de estudio	13
1.3. Teorías relacionadas al tema	16
1.4. Formulación del problema	26
1.5. Justificación e importancia del estudio	26
1.6. Hipótesis	27
1.7. Objetivos	28
II. MATERIAL Y MÉTODO.....	30
2.1. Tipo y diseño de investigación.....	30
2.2. Población y muestra	31
2.3. Variables, Operacionalización	31
2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, Validez y Confiabilidad	33
2.5. Procedimiento de análisis de datos	35
2.6. Criterios éticos	36
2.7. Criterios de rigor científico	37
III. RESULTADOS.....	38
3.1. Resultados en Tablas y Figuras.....	38
3.2. Discusión de resultados	49
IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	53
4.1. Conclusiones	53
4.2. Recomendaciones	54
REFERENCIAS	56
ANEXOS	62

I. INTRODUCCIÓN

Desde antaño, ha quedado demostrado la importancia de los procesos familiares en la formación y afirmación de la identidad y sentido de pertenencia de sus miembros (Pérez, 2006); por cuanto, buena parte de sus dominios socioemocionales proceden de lo aprendido en el hogar. En ello radica la importancia de la promoción de buenas prácticas parentales en los hogares; dado que, se debe entender que éstos cumplen una función formadora. En hogares con niños con habilidades diferentes, la existencia de buenas prácticas parentales debe ser mayor, dado la condición de los menores.

Los aspectos de la crianza de niños con síndrome de Down; implica una dedicación mayor, al mismo tiempo que, podría generar un desgaste emocional significativo en los padres, llegando a delimitar la forma en que éstos perciban subjetivamente sentimiento de bienestar social (Bechara, 2013). Ineludiblemente, hablar de calidad de vida, implica entenderlo desde un aspecto multidimensional; en el que confluyen elementos relacionados con las condiciones de vida; sin embargo, conviene observarlo desde elementos de la crianza.

La finalidad del estudio fue determinar la asociación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. En la literatura científica se evidencia numerosas investigaciones que dan cuenta de la importancia que los modelos parentales desempeñan en los niños; por cuanto ejercen notoria influencia en la construcción de su identidad; sin embargo, aún resultan escasas indagaciones respecto de la asociación que las prácticas de crianza parentales, y la valoración subjetiva de calidad de vida; mucho más, cuando se tiene la responsabilidad del cuidado de niños con habilidades diferente; por ello, la presente investigación reviste de trascendencia en nuestra localidad.

El presente estudio está distribuido por Capítulos. Así, en el Capítulo I, se expone la realidad problemática investigada, se sustentan las bases teóricas de las variables, la justificación, hipótesis y objetivos. En el Capítulo II, se presenta los aspectos metodológicos de la investigación; tipo y diseño, población y muestra, operacionalización de variables, procedimientos metodológicos y criterios éticos y científicos. En el Capítulo III se exponen los resultados y la discusión de los mismos. En el Capítulo IV, se detallan las conclusiones y recomendaciones; y se finaliza con las referencias y anexos.

1.1. Realidad problemática

Los procesos familiares, las prácticas o estilos de crianza, desempeñan una función trascendental para el desarrollo y aprendizaje de cada uno de los integrantes del círculo familiar (Minuchin, 1982); y con mayor importancia, en los menores de edad; quienes se encuentran en constante crecimiento y formación psicosocial (Pérez, 2006); en ello radica su fundamentación actual; dado que, a través de las interacciones familiares se aprenden o desaprenden herramientas, estrategias, habilidades y competencias que permiten responder a las tensiones sociales (Verdugo, 2004). En las familias con niños con habilidades diversas; los retos suelen ser mayores (Bechara, 2013); pues, habrá que, reorganizar los procesos familiares, a fin de responder adecuadamente a las demandas especiales que implica la crianza de un niño con dichas condiciones sanitarias (Bastidas y Alcaraz, 2011).

El escenario familiar, predestinado como el primer ente formador y educador; se enfrenta a diversos procesos psicosociales, que muchas veces mitigan y limitan su buen accionar, generando una serie de dificultades y problemas (Giné, et al., 2013). Dicho contexto resulta más difícil; si se adiciona la crianza de un niño con habilidades diversas; en cuyo caso, los problemas psicoemocionales que deberán enfrentar los padres, suelen ser mayores (Bechara, 2013). Durante la última década, los estudios en contextos familiares de niños con habilidades diferentes han dejado de centrarse en el problema médico que supone un diagnóstico de dicha naturaleza; para enfocarse con mayor énfasis, en la naturaleza psicosocial que implica la crianza de niños síndrome de down (Cohen, et al., 2015); atendiendo a variables, tales como, funcionamiento familiar o calidad de vida familiar.

En nuestro medio, el síndrome de Down ocupa un lugar dominante, en la población diagnosticada con habilidades diferentes. Así, la trisomía 21 es una de las anomalías congénitas que se presenta con mayor frecuencia, a nivel mundial; llegando a afectar, en promedio, a más de 250 mil nacidos vivos por año (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2015); mientras que, en Perú, existen alrededor de 9 mil personas con síndrome de Down; las cuales representa un 6,3% de la población diagnosticada con alguna discapacidad; siendo los niños de 6 y 13 años, en etapa de crianza, la proporción mayoritaria (Consejo Nacional para la integración de la persona con discapacidad [CONADIS], 2016); dato que, invita a la puesta en marcha de diversos estudio que permitan atender dicha situación.

En la región Lambayeque, se han registrado, alrededor de 250 personas con síndrome de Down durante el año 2016, ante el CONADIS; siendo una de las regiones; con presencia media, en comparación con otras regiones del territorio nacional. Con relación al nivel de gravedad de dicha condición sanitaria; se ha observado que, más del 40% de los casos diagnosticados presenta un nivel severo, con una dependencia casi totalitaria para realizar actividades cotidianas (CONADIS, 2016). Estos datos, sin duda, constituyen una problemática sustancial; no solamente para los niños que padecen de dicha condición; sino también, para los padres, quienes suelen experimentar una serie de reacciones actitudinales y emocionales contraproducentes con la etapa de crianza de sus hijos; que ineludiblemente condicionan la interacción.

Así, los padres avocados a la crianza de niños con diagnóstico de síndrome de Down llegan a experimentar una serie de desequilibrios actitudinales y emocionales; entre ellos, desgaste y agotamiento emocional y manifestaciones moderadas de estrés, principalmente (Rodríguez, 2017; Villavicencio, 2018); sin embargo, también suelen aparecer cuadros de depresión y ansiedad (Ríos y Vargas, 2018). Las repercusiones de los mencionados cuadros psicopatológico en los padres de familia, se verán reflejados no solamente en contextos personales o familiares; sino también, en la pérdida de productividad a nivel laboral y comunitario (Alvarado, et al., 2009; Martínez, 2018); llegando a afectar la percepción de satisfacción, con diversos elementos de la vida cotidiana, en cada uno de los integrantes del círculo familiar y en la dinámica misma de la familia (Bastidas y Alcaraz, 2011).

Desde un punto de vista familiar; los efectos de los problemas desencadenados en los padres, a raíz de las repercusiones del cuidado de un niño con síndrome de Down; se verán proyectados en la desidia e indiferencia para cumplir la función de crianza; llegando incluso a la negligencia y abandono (Rodríguez, 2017). Desde antaño, se ha demostrado que, los estilos o prácticas de crianza, que los padres demuestran en la interacción con sus hijos; resulta sumamente importante; dado que, en gran medida; la forma en que los niños afrontan las tensiones sociales, han sido aprendidas en el seno familiar (Minuchin, 1982); por ello, es necesario, fomentar buenas prácticas parentales. Sin embargo, en los hogares con niños con habilidades diversas, el desarrollo de prácticas de crianza adecuadas, muchas veces se ve limitada; pues, los padres deberán enfrentar aquellos desequilibrios emocionales derivados de la incertidumbre y el temor (Rueda, 2019).

En Lambayeque, dichos problemas en la interacción familiar y los estilos o prácticas de crianza no son ajenos a la situación problemática anteriormente presentada; pues, se ha recogido evidencia empírica de dificultades asociadas con la crianza de niños con síndrome de Down; principalmente en madres de familia, que tienen como función la crianza de niños con dichas condiciones sanitarias. Así, evidencia recogida por medio de entrevistas y observación in situ; han permitido evidenciar brechas relacionadas con la crianza de infantes con trisomía 21; panorama que, según se ha constatado, se presenta en una proporción mayoritaria de familias que comparte tal condición (Bechara, 2013). La evidencia recogida en nuestra región, permite comprobar problemas con la crianza de niños con habilidades diferentes; entre ellos, agotamiento emocional; sintomatología depresiva y falta de productividad, principalmente; efectos que, sin duda limitan la satisfacción con vida, de los integrantes de la familia; situación que, conviene atender desde la ciencia.

Desde antaño, se han desarrollado una serie de estudios multidisciplinarios que responden a los problemas emocionales y actitudinales en niños con diagnóstico de síndrome de Down (Núñez, 2010); sin embargo, en la actualidad, se ha ampliado dicho horizonte investigativo; enfocándose principalmente, en el impacto negativo que tienen los procesos de crianza de niños con dicho padecimiento. Así, se viene indagando sistemáticamente, aquellas variables que podrían asociarse con percepciones de satisfacción con la vida de los padres que tienen como función la crianza de niños con síndrome de Down (Romero y Peralta, 2014); entre ellas, los mismos estilos de crianza; cuyo propósito trasciende a la búsqueda de alternativas, que posibiliten mejores interacciones, a fin de conseguir percepciones adecuadas de satisfacción con elementos del entorno.

Valorar la satisfacción personal y el bienestar; específicamente el derivado de las interacciones sociales, implica tener una visión multidimensional; es decir, atender a diversos factores que pueden ejercer influencia en la percepción de calidad de vida (González y Simón, 2013); entre ellos, los procesos de interacción familiar; a los que, ineludiblemente, se ha de dedicar mayor tiempo (Villavicencio, 2018). Evidentemente, en padres que se dedican al cuidado de niños con habilidades diferentes; la percepción de calidad de vida, se verá supeditada al contexto familiar, a los estilos de crianza y a las fuentes de apoyo, principalmente (Ríos y Vargas, 2018); así, será esperable encontrar mayores dificultades en la valoración de diversos aspectos de la vida, desde perspectivas de calidad.

Estudios precedentes han dado cuenta de las implicancias en los padres que tienen como responsabilidad el cuidado y crianza de niños con síndrome de Down; entre ellas, las relacionadas con alteraciones a nivel de percepciones de calidad de vida (Martínez y Vicente, 2018). Sin duda, las percepciones de satisfacción vital, con diversos elementos de la cotidianidad, en padres de familia; se ve condicionada con elementos derivados de la interacción familiar (Giné, et al., 2013); cuyas repercusiones resultan relativamente mayores, con la presencia de un niño con síndrome de Down (Pérez, 2006); sin embargo, hablar de calidad de vida, desde una visión unívoca resultaría irresponsable; dado que, como ya se mencionó, dicho constructo es multidimensional (Verdugo, 2004); es decir, está supeditado a la confluencia de múltiples factores.

Conviene resaltar, las repercusiones de la dinámica familiar en la calidad de vida de padres de niños con síndrome de Down (Romero y Peralta, 2014). Al respecto, diversos estudios dan cuenta de la importancia de la promoción de adecuadas estrategias de crianza; que permitan mitigar las consecuencias negativas, como resultado del agotamiento emocional que implica el cuidado de niños con dicha condición sanitaria (Pérez, 2006; González y Simón, 2013). Postulados teóricos fundamentan la importancia de las prácticas de crianza, en la calidad de vida de padres abocados al cuidado de niños con habilidades diferentes (Bechara, 2013); sin embargo, aún existe un vacío investigativo respecto de dicha relación, en favor del bienestar de los padres de familia; el mismo que, se busca atenuar, a partir de los hallazgos reportados en el presente estudio.

Así, la presente investigación responde, en principio, al vacío investigativo que existe en nuestro medio; respecto de la asociación entre estilos de crianza y la calidad de vida en madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down. Existe evidencia teórica que, en efecto atribuye una relación a la forma en que los padres ejercen la función de crianza de sus hijos y la percepción de satisfacción con la vida. Al mismo tiempo, se busca generar precedentes, a partir de la comprobación de hipótesis; que se constituirán en alternativas de solución; pues, como se ha constatado existen dificultades en la valoración de calidad de vida, en la población en objeto de estudio, que bien, podría guardar relación con la forma en que se establecen estilos de crianza, en niños con diagnóstico de síndrome de Down; de manera que, se contribuya con la ciencia y el conocimiento.

1.2. Antecedentes de estudio

Pérez (2016), que desarrolló una investigación en España, con la finalidad de analizar la relación entre los estilos de crianza y sintomatología clínica, tales como estrés y ansiedad en padres al cuidado de niños con síndrome de Down. El diseño de investigación fue no experimental, de tipología transversal y correlacional. La muestra estuvo constituida por 117 padres de familia. Los instrumentos de recolección de datos fueron, el cuestionario de estilos de crianza, la escala de valoración de la ansiedad y la escala de estrés percibido. Los principales resultados demostraron que, existe relación significativa entre las formas en que los padres establecen pautas de crianza para con sus hijos, y la experimentación de sintomatología de ansiedad y estrés; siendo dichas manifestaciones mucho mayores en aquellos padres que tienen como responsabilidad el cuidado de niños con dicho diagnóstico.

Lizarazo, et al. (2015); que llevaron a cabo una investigación en Colombia, con el propósito de verificar diferencias entre los estilos de crianza de padres con niños con síndrome de Down y niños sin alteraciones genéticas. El diseño de investigación fue no experimental, de corte transversal y comparativo. La muestra estuvo conformada por 24 madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down y 40 madres con niños sin alteraciones. Los instrumentos de recolección de información fueron, un cuestionario sociodemográfico, y el cuestionario de estilos de crianza de Gerald. Los principales resultados muestran que, los padres dedicados al cuidado de niños con síndrome de Down suelen tener mayores dificultades para establecer pautas de crianza que les permita afrontar de forma productiva las demandas interpuestas por los menores.

Aldana y Grijalva (2014); que desarrollaron un estudio en Guatemala, cuya finalidad fue analizar las prácticas de crianza de padres de familia de niños con diagnóstico de síndrome de Down; y la relación que estas tienen, con el desarrollo de dichos niños. El diseño de investigación fue no experimental, de corte descriptivo y transversal. La muestra estuvo constituida por 20 padres de familia de niños con síndrome de Down. Los instrumentos de recolección de datos fueron, una encuesta sociodemográfica, el cuestionario de estilos de crianza y un cuestionario de desarrollo socioemocional. Los principales resultados demostraron que, aquellos padres que muestran mayor compromiso con el cuidado y apoyo de niños con síndrome de Down logran llevar mejor la etapa de crianza.

Tijeras, et al. (2016) en su investigación desarrollada en España; cuyo objetivo fue analizar la forma en que los padres de niños con síndrome de Down desarrollan pautas de crianza y de afrontamiento. El diseño de investigación fue no experimental, descriptivo correlacional y comparativo. Para ello, participaron 23 familias con niños con síndrome de Down y 42 familias con niños con desarrollo típico. Los instrumentos de recolección de dato fueron, un cuestionario de estilos de afrontamiento y un cuestionario de estilos de crianza. Los principales resultados demostraron que, los padres que tienen como responsabilidad el cuidado de niños con síndrome de Down, suelen utilizar, con mayor frecuencia estilos de afrontamiento, como la negación, conformismo y distanciamiento; lo cual, influye de forma negativa en el establecimiento de pautas de crianza positivas; sin embargo, los padres con niños con desarrollo típico, suelen utilizar la organización y planificación.

Flores, et al. (2014); en su estudio desarrollado en Chile, cuya finalidad fue analizar la calidad de vida de los padres dedicados al cuidado de niños con síndrome de Down. El diseño de investigación fue, no experimental, transversal y de tipología descriptiva analítica; para lo cual, participaron 4 familias de niños con diagnóstico de síndrome de Down. Los instrumentos de recolección de datos fueron, un cuestionario de crianza y la escala de calidad de vida de Olson. Los principales resultados demostraron que, existen percepciones relativamente menores respecto de los niveles de satisfacción con aspectos generales y específicos de la vida misma, en los padres que tienen la responsabilidad de cuidar a sus hijos con dicho padecimiento. Asimismo, se aprecia que, interacciones familiares saludables se asocian con mejores percepciones de calidad de vida.

Gutiérrez (2016); que desarrolló una investigación, en Argentina; con el propósito de analizar la calidad de vida de padres y madres con niños con síndrome de Down, y la relación con sus determinantes. El diseño de investigación fue, no experimental, de corte transversal y descriptivo. La muestra estuvo constituida por 22 padres y madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down. Los instrumentos de recolección de datos fueron, la escala GENCAT de calidad de vida y una encuesta sociodemográfica. Los principales resultados muestran que, los padres que tienen mayor tiempo en función de cuidado y protección de niños con síndrome de Down, tienden a reportar niveles, relativamente menores en calidad de vida; al mismo tiempo que, llegan a expresar manifestaciones de alteraciones emocionales, que pueden comprometer su calidad de vida familiar.

Castillo (2016); que desarrolló una investigación en Piura, con la finalidad de analizar los estilos de crianza de padres de familia de niños de una institución educativa. El diseño de investigación fue, no experimental, de corte transversal y correlacional. La muestra estuvo constituida por 42 madres de familia. Los instrumentos de recolección de datos fueron, una encuesta sociodemográfica; y el cuestionario de estilos parentales de Gerald. Los principales resultados muestran que, en dichas madres de familia, prevalecen los estilos de crianza compromiso, comunicación y disciplina; como estrategias formadoras, principalmente; asimismo, se observó una tendencia a reportar adecuados criterios en cuanto a la satisfacción con la crianza de los hijos; que evidencia la responsabilidad que, dichos padres han asumido en lo que concierne a la crianza de sus hijos.

Soles (2018), en su investigación realizada en Lima, cuya finalidad fue analizar la relación entre la calidad de vida y el conocimiento parental en niños con síndrome de Down de un centro de educación especial. El diseño de investigación fue no experimental, de corte transversal y correlacional. La muestra estuvo constituida por 35 padres de familia de niños con dicho diagnóstico. Los instrumentos de recolección de datos fueron, la escala de calidad de vida y un cuestionario sobre conocimientos de cuidado de niños con síndrome de Down, de elaboración propia. Los principales resultados muestran que; aquellos padres que suelen poseer mayores conocimientos sobre el cuidado y atención de niños con dicha condición, tienden a reportar mayores niveles de satisfacción con la vida; por lo que, se demuestra la relación entre calidad de vida y conocimiento de los padres, sobre el cuidado y crianza de niños con síndrome de Down.

Jiménez y Mamani (2015), que llevaron a cabo un estudio en Arequipa, con la finalidad de verificar la relación entre calidad de vida y capacidad resiliente en cuidadores de niños con síndrome de Down. El diseño de investigación corresponde a un estudio descriptivo correlacional, no experimental. La muestra estuvo conformada por 105 cuidadores (padres de familia); a quienes se les aplicó los instrumentos, cuestionario de calidad de vida, cuestionario de capacidad resiliente de Colina y una ficha sociodemográfica. Los hallazgos principales demostraron la relación entre calidad de vida y capacidad resiliente; al mismo tiempo, se demostró que, aquellos cuidadores que, poseen mejores estrategias resilientes, tienden a reportar mejores niveles de calidad de vida; por lo que, resulta fundamental la promoción de la resiliencia, para contribuir con la crianza de niños con dicha condición.

1.3. Teorías relacionadas al tema

1.3.1. Estilos de crianza

Origen y Definiciones

El origen de los estilos de crianza se remonta a la década de los 40; cuando se indaga los procesos familiares y sus implicancias; específicamente aquellos procesos relacionados con la crianza de los hijos; dado que, éstas formas ejercen notoria influencia en el crecimiento y aprendizaje de los hijos (Minuchin, 1982). Inicialmente, se demostró desde la ciencia, el papel modulador que, los padres desempeñan en los niños; con mayor énfasis, durante la etapa de crianza (Arranz, 2004); lo cual constituyó un aliciente, para el abordaje teórico de los estilos o modelos parentales de crianza.

A partir de estos, se han identificado diversos postulados que definen a los estilos de crianza. Así, estos pueden ser conceptualizados como las estrategias que utilizan los padres durante el proceso de crianza; y que están destinados a modificar las actitudes y comportamientos de los hijos; a fin de que éstos respondan a las expectativas parentales; fundamentados desde grandes dimensiones de control, apoyo y afecto (Moral, 2012); es decir, son las habilidades que los padres utiliza para criar a sus hijos, en un marco de responsabilidad y sentido de crecimiento.

Los estilos de crianza, también son conceptualizados, una agrupación de comportamientos parentales, destinados al aprendizaje de los hijos; que son exteriorizados en el proceso de socialización parental; y que buscan promover la autonomía, crecimiento personal e independencia de los hijos (American Psychological Association, APA, 2010); por tanto, propician el bienestar de los menores.

Una de las definiciones de mayor trascendencia, aún en la actualidad, es la que considera a los estilos de crianza, como el conjunto de actitudes y afectos que los padres transmiten a sus hijos; durante el proceso de interacción y socialización familiar; denotando aspectos relacionados con el control de sus hijos y apoyo parental para el desarrollo de los menores; y que llegan a caracterizarlos, según sea su forma de interacción (Gerald, 1994).

Así, en la literatura se pueden distinguir numerosas definiciones de los estilos de crianza; cuyas repuestas unívocas apuntan a un vínculo de estrategias parentales, destinadas a la crianza de los hijos. En ese contexto, los padres deberán ejercer control, establecer normas de convivencia y promover la autonomía y libre expresión emocional; sin embargo, no siempre se suele conseguir dicha finalidad; por cuanto, algunos padres, ejercen dominio y control autoritario sobre los niños; impidiendo un desarrollo óptimo (Baumrind, 1991).

La consecuencia de la opresión paterna, por medio de los estilos de crianza, deriva en problemas de convivencia y debilitamiento de las relaciones parento-filiales; es decir, aquellas características de negativas de la crianza, llegan a afectar, tanto las emociones, como las actitudes de los niños (Parker, et al, 1997). Dicha afectación, que evidentemente tiene origen en deficiencias en la crianza, por parte de los padres; guarda relación con eventos de naturaleza estresante, como los relacionados con la crianza de niños con habilidades diferentes (Martínez, 2018).

Conviene precisar que, también existe concepciones teóricas respecto de las alteraciones en los estilos de crianza; que las definen como procesos disfuncionales de interacción entre padres e hijos; evidenciándose procesos negligentes, autoritarios o simplemente abandono de la responsabilidad de crianza; lo cual, llega a generar enormes dificultades en los niños (Raya, 2008); limitando su desarrollo.

Los estilos de crianza de niños con habilidades diferentes, como en el caso de niños diagnosticados con síndrome de Down; no son ajenos a las concepciones anteriormente citadas; pues aluden a los mismo; con la diferencia que, dichos progenitores tendrán que adaptar sus estrategias de crianza; a fin de responder de forma adecuada a las demandas especiales de los niños que padecen dicha condición (Pérez, 2006).

Los padres que tienen como responsabilidad el cuidado de niños con habilidades diferentes, deben desarrollar acciones destinadas, en principio a la crianza de su hijo; y adicionalmente, a atender las necesidades especiales que se presentan, como en el caso de la trisomía 21; por tanto, deberán adecuarse a la nueva normalidad; en la que, deberán propiciar, la búsqueda del bienestar, el crecimiento, y en la medida de las posibilidades, la autonomía; de manera que, se aspire a conseguir una calidad de vida (Pérez, 2006)

Fundamentación teórica

La fundamentación teórica de los estilos de crianza reúne aportaciones múltiples, de diferentes corrientes de la psicología; entre las que se desatacan al psicoanálisis, la corriente humanista y el conductivo (Fuenzalida, 2015); sin embargo, sus contribuciones no carecen encajar con las perspectivas actuales del constructo; cuyas bases, se construyen, a partir de la corriente sistémica y el estudio de los procesos familiares; como ente responsable del crecimiento, aprendizaje y desarrollo de cada uno de sus miembros (Minuchin, 1982); es decir, los orígenes de la fundamentación teórica de los estilos de crianza se desarrollan, a partir de contribuciones de diversas corrientes, siendo la sistémica, la de mayor apogeo.

En su origen, los primeros aportes respecto de los estilos de crianza, sientan sus bases en la corriente humanista; propuesta por Bandura; y que forma parte de la primera formulación de los estilos de crianza, propuesta por Baumrind; sobre el aprendizaje social vicario (Jorge y González, 2017). En dichos postulados, se reafirma la función formadora de la familia; la misma que, desempeña la labor de fuente de aprendizaje para cada uno de los integrantes del círculo familiar; que se establece, a partir de las demostraciones actitudinales, emocionales y afectivas entre sus miembros, en un marco de interacción familiar (Baumrind, 1991); es decir, un aprendizaje basado en evidencia de interacción.

Más adelante, las contribuciones del conductismo resaltan la función educadora de los padres, por medio del establecimiento de diversos estilos de crianza, de diferentes formas de interacción padre-hijo. Así, las actitudes, emociones, afectos, sistema de creencias y valores, que los padres muestran con sus hijos, influirán notoriamente en la formación de identidad de los niños. En ese contexto surge un dilema que atañe dicha contribución; por un lado, está la finalidad del padre, por procurar un desarrollo óptimo en sus hijos; basado en reglas, normas de convivencia y respeto irrestricto por el hogar familiar; y, por otro lado, las percepciones que, los comportamientos parentales generen en sus hijos (Darling y Steinberg, 1993); y en ese contexto; la diferencia de postura tendrá que ser valorada, no solamente desde la perspectiva de los progenitores; sino también, desde la posición de los mismos niños; situación que, muchas veces se verá opacada en niños con habilidades diferentes; pues éstos suelen carecer de autonomía; por lo que, es necesario que, las posturas unilaterales puedan fomentar un desarrollo de calidad (Núñez, 2010).

La primera formulación de los estilos de crianza, propuesta por Diane Baumrind; logra identificar características de crianza, dimensionalizadas en dos grandes componentes, a los que denomina control y vinculación afectiva. A partir de dichos factores se identifican los estilos de crianza; que son el resultado de las oscilaciones entre el control parental y la vinculación afectiva. Así, se delimita un estilo democrático, basado en un control prudente y una adecuada vinculación afectiva; y un estilo autoritario; caracterizado por un control excesivo y una pobre vinculación afectiva (Baumrind, 1991).

Posteriormente, emerge la formulación de Maccoby y Martín, quienes acuñan un tercer elemento, además del control y la vinculación afectiva; que resulta de las oscilaciones entre la contingencia del esfuerzo parental y el grado de exigencia. Así, los estilos de crianza son el resultado, de la dinámica que de crianza que ejerce el padre, es decir, del grado de compromiso, comunicación y satisfacción con la crianza; así como, del nivel de responsabilidad que asume, en la crianza de sus hijos (Maccoby y Martín, 1983).

Más adelante surgen novedosas formulaciones; que imprimen ciertas particularidades a sus modelos; sin embargo, todos asumen los aportes de los estudios de la dinámica familiar y sus procesos. Así, se ha logrado identificar modelos teóricos basados en la socialización parental como los propuestos por Musitu y García; los modelos basados en los estilos disfuncionales de Parker y colaboradores; y con mayor trascendencia, desde la postura del progenitor, el modelo teórico propuesto por Gerald (1994).

En su formulación teórica; basada en los aportes de la corriente sistémica; Gerald (1994); propone la existencia de dos grandes factores o dimensiones, que sustentan los procesos de interacción de los padres; a los que denomina, apoyo y control parental. El apoyo hace referencia al grado en que el padre se vincula de forma afectiva, emocional y actitudinal, con el cuidado y crianza de sus hijos; procurando su bienestar y estilo de vida saludable; mientras que, el control, hace referencia al grado de compromiso que el padre asume, para el cuidado y crianza de sus hijos; incluyendo el establecimiento de normas de convivencia, pautas de interacción (Gerald, 1994). En dicha formulación, si bien, no se logra identificar estilos de crianza delimitados, como en otras formulaciones; se tiene una visión clara de las estrategias que los padres utilizan, como parte de la socialización con sus hijos, en un marco de respeto y responsabilidad (Roa y Barrio, 2001).

Dimensionalidad de los estilos de crianza de Gerald

En los postulados teóricos de Gerald (1994), se logran identificar dos grandes factores, que dan origen a los componentes de los estilos de crianza. Los factores apoyo y control parental, reúnen una serie de elementos percibidos en la manera en como los padres socializan con sus hijos, dando lugar a la caracterización de los estilos de crianza. Los estilos propuestos por Gerald son:

Apoyo; que se refiere al grado en que el progenitor expresa y permite la expresión de afecto, muestra sensibilidad en la crianza de sus hijos; permite el establecimiento de relaciones parento-filiales sostenidas desde la intimidad, respeto y confianza; es decir, la forma en que el padre percibe que, es ayudado para desarrollar su paternidad; en un marco de respeto y responsabilidad (Gerald, 1994).

Satisfacción con la crianza; tiene que ver con el nivel de agrado con la función parental; que incluye aspectos actitudinales, emocionales y afectivos; incluyendo la capacidad para hacer frente a tensiones derivadas del proceso de crianza; es decir, sentimientos de complacencia con la crianza (Gerald, 1994).

Compromiso; hace alusión al grado de responsabilidad para asumir la crianza de un hijo; que implica la adecuación del tiempo, la educación de los hijos desde el hogar, la disposición para desarrollar actividades de recreación y aprendizaje juntos; y el apoyo destinado para el crecimiento y desarrollo óptimos del menor (Gerald, 1994).

Comunicación; se refiere al intercambio comunicacional que se da entre padres e hijos; que incluye el nivel de comunicación, las oportunidades para expresar sentimiento, emociones, creencias, la disponibilidad para despejar dudas; para contribuir con el conocimiento y el respeto por la libre expresión; además del tiempo y calidad del mismo, destinados para la comunicación (Gerald, 1994).

Disciplina; incluye el establecimiento de normas, reglas y pautas de convivencia; que deberán ser practicados, desde los padres, incluyendo a los hijos; las mismas que permitan socializar de forma adecuada (Gerald, 1994).

Autonomía; se refiere a la utilización de estrategias parentales destinadas a la promoción de la individualidad de los hijos; que permitan asumir una responsabilidad mayor en los menores; permitiendo el aprendizaje de herramientas que les permitirá afrontar de forma adecuada las tensiones derivadas del medio social (Gerald, 1994).

Distribución del rol; tiene que ver, con la forma en que se afronta las funciones de crianza entre progenitores; basada en la equidad y equilibrio familiar; que permita el desarrollo de actividades personales, sin comprometer la función de crianza; al mismo tiempo que, fomenta el acceso a ambos padres, por parte del niño (Gerald, 1994).

Deseabilidad social; se refiere a las tendencias de comportamiento parento-filiales en un medio social; es decir, la manera en que los progenitores socializan con sus hijos, en un contexto social; la imagen que se intenta transmitir al medio social, respecto de la crianza; que incluye, ideas, pensamientos, sentimientos, valores y creencias (Gerald, 1994).

1.3.2. Calidad de vida

Origen y Definiciones

El abordaje teórico de la calidad de vida, como constructo independiente sienta sus orígenes durante la década de los 40; cuando la OMS amplía el horizonte de la concepción de salud, atribuyéndole componentes bio-psico-sociales; y no solamente la ausencia de enfermedad; a partir de esas primeras aproximación, diversos elementos de la vida cotidiana empiezan a tener relevancia en la concepción de una vida de calidad; en las que, evidentemente se incluye factores relacionados con las interacciones sociales, la conservación de la salud y el cuidado del ambiente social (Pérez, 2006).

Durante la década de los 40; emerge una de las primeras definiciones de la calidad de vida, como consecuencia de la salud; entendiéndose, como el conjunto de sentimientos de agrado que experimenta una persona, en relación con elementos de su vida personal, sus interacciones familiares y sociales, sus expectativas de vida, las preocupaciones ante las tensiones sociales y atribuciones de éxito y contribuciones con la comunidad; asimismo, se incluyen correlaciones positivas con el nivel de salud física y emocional (Pérez, 2006).

A partir de estas primeras concepciones teóricas de la calidad de vida, se suscitan una serie de formulaciones que atribuyen la consecución de percepciones favorables de calidad de vida, a un estilo de vida saludable (Grimaldo, 2010); sin embargo, dicha premonición no siempre de cumple; dado que, existe una multiplicidad de factores que ejercen influencia en la calidad de vida; como elementos del contexto social; que, en determinadas circunstancias, escapan de la gestión personal y del estilo de vida saludable (Rodríguez y García, 2005).

Frente a ello, han surgido numerosos teóricos que logran definir la calidad de vida; desde postulados diversos; por tanto, conviene revisar aquellos de mayor trascendencia. Así, una de las primeras definiciones es atribuida a Diener, durante la década de los 80; quien conceptualiza a la calidad de vida, a partir del nivel de satisfacción que experimental el individuo, al haber alcanzado logros personales; que generan sentimientos de felicidad y agrado, con diversos dominios de la vida misma; que incluyen el bienestar psicosocial y físico; como componentes centrales (Diener, 2006).

Una de las definiciones de mayor aceptación, en la actualidad es aquellas que conceptualiza la calidad de vida como, la percepción que el individuo tiene, respecto de cuan satisfecho se encuentra, con elementos personales, familiares, sociales y ambientales; y que es el resultado del ajuste entre demandas individuales y ambientales en un contexto de interacción (Olson y Barnes, 1982).

La calidad de vida también puede ser definida como el sentimiento de agrado, derivado de la suma de diversos aspectos intrínseco y extrínsecos, valorables y atribuibles de la vida misma; entre los que se desataca, las relaciones interpersonales, la libertad de expresión emocional, la contribución personal con la comunidad, el nivel de satisfacción con el medio comunitario y social, y la percepción de salud en general (Ardila, 2003).

Así, se puede citar numerosos autores que la definen, imprimiendo cada cual, una serie de particularidades; sin embargo, conviene resaltar la visión multidimensional de la calidad de vida; en la que, la percepción de satisfacción va a depender, en gran medida; de valoraciones subjetivas que se realicen, a partir de diversos elementos de la vida; que incluyen, entre otros, el nivel de salud personal y social y el sentimiento de agrado con la productividad que se logra alcanzar, concordante con los objetivos y expectativas de vida.

Recientemente, han surgido novedosos modelos de la calidad de vida; en la que se valora dicho constructo, a partir de eventos vitales que suponen un reto mayor; como en el caso del cuidado de personas con habilidades diferentes. En tal sentido, la calidad de vida se rige a la suma de principios, tales como, el nivel de agrado con experiencias vitales novedosas; la búsqueda de un significado para la vida, que genere satisfacción; el grado en que, diversas vivencias contribuyen con la consecución de objetivos personales; la forma de afrontar situaciones nuevas y atípicas y el nivel de agrado con el trabajo, la vivienda y actividades de ocio (Verdugo, 2004).

La calidad de vida en entornos de personas con habilidades diferentes supone la conjunción de factores como, el bienestar emocional; el establecimiento de interacciones; el grado de satisfacción con aspectos materiales; el nivel de desarrollo personal y cumplimiento de expectativas y objetivos; el bienestar físico; la autodeterminación, el respeto por los derechos individuales y la inclusión y contribución con la comunidad (Verdugo, 2009).

Fundamentación teórica

Inicialmente, los fundamentos teóricos de la calidad de vida reúnen contribuciones de la psicología de la salud, y de la psicología positiva; dado que, una de las atribuciones de dicha variable procede de la satisfacción con la vida, elemento que, es estudiado desde la corriente positivista (Camfield y Skenvington, 2008); en ese sentido, la calidad de vida guarda relación con la satisfacción vital; siendo estudiadas como sinónimos. Desde estos postulados; la calidad de vida se circunscribe desde el enfoque de la salud; es decir, desde dominios de bienestar y ausencia de enfermedad; que le permite al individuo desarrollarse positivamente y contribuir con su comunidad (Diener, 2006).

Entre las formulaciones de la calidad de vida, la teoría de los dominios, formulada por Olson y Barnes (1982); es la que mejor explica las implicancias de las variables; asumidas en la presente investigación. Así, la calidad de vida, para los citados autores responde al grado de satisfacción que los individuos perciben, respectos de diversos dominios de la vida; donde, cada dominio desempeña un papel fundamental en la concepción de calidad de vida; y dicha complacencia va a estar relacionada con el conjunto de experiencias vitales, atribuidas a un determinado dominio (Dallimore y Mickel, 2006).

Desde esta postura, la calidad de vida expresada guarda estrecha relación con la satisfacción individual, que cada persona llega a experimentar en base a sus experiencias vitales, en diversos dominios (Olson y Barnes, 1982); sin embargo, existen factores atribuibles; que resultan muy personales; dado que, el nivel de satisfacción con diversos dominios vitales es una cuestión individual; así también, van a existir elementos sociales aplicables a la calidad de vida, que resultan de dominio social; entre ellos, los derivados de contextos de interacción (Dallimore y Mickel, 2006).

La calidad de vida, también puede ser explicada desde una postura sistémica general; en la que, se incluye no solamente una visión personal de la satisfacción con las experiencias vitales; sino más bien, una dimensión mucho más amplia, que incluye la familia; pues, desde la formulación sistémica, el individuo no puede estar exento del núcleo familiar; y, por tanto, este constituye un elemento imprescindible en la calidad de vida (Núñez, 2010). Desde la postura sistémica; la calidad de vida puede ser explicada desde tres dimensiones generales; así, en el microsistema se encuentran elementos personales del individuo; en el mesosistema, aquellos aspectos relacionados con el ambiente social más próximo, como la familia; y en macrosistema, se incluye aquellos factores relacionados del ambiente social. El equilibrio en cada una de los componentes denotaría una percepción de calidad de vida; cuyo dominio personal se circunscribe, únicamente, al microsistema (Romero y Peralta, 2014).

Dimensionalidad de la calidad de vida

En la propuesta teórica de Olson y Barnes; sobre la calidad de vida, se incluyen una diversidad de factores, tanto individuales, como sociales; cuya conjugación, es atribuible al nivel de satisfacción con la vida; es decir, resulta en la calidad de vida, que la persona llega a experimentar (Olson y Barnes, 1982).

Hogar y bienestar económico; hace referencia al nivel de agrado y sentimientos de satisfacción con las condiciones de la vivienda y las actividades laborales que permiten el sustento personal y familiar; es decir, se valora las condiciones actuales del hogar, la distribución de responsabilidades dentro del hogar; y la capacidad que posee la familia, para sustentar una vida digna; basada en la satisfacción de necesidades básicas que permita el desarrollo de sus integrantes (Olson y Barnes, 1982).

Amigos, vecindario y comunidad; tiene que ver con los sentimientos de agrado y satisfacción, relacionados con las relaciones amicales, las interacciones dentro de la comunidad; y las oportunidades que ésta brinda, para el desarrollo personal; es decir, se mide el nivel de satisfacción con los amigos; el acceso a ambientes de recreación, la seguridad comunitaria y las oportunidades que posee cada persona, para desarrollar actividades comunitarias (Olson y Barnes, 1982).

Vida familiar y familia extensa; se refiere al nivel de agrado y satisfacción con la familia, las interacciones familiares, las relaciones intrafamiliares, sentimiento de filiación, pertenencia e identificación con la familia; asimismo, con el número de familiares que forman parte del círculo social más próximo; es decir, se aprecia y valora las relaciones familiares y los sentimientos que éstas despiertan en el individuo; de manera que, ejercen influencia en su vida misma (Olson y Barnes, 1982).

Educación y ocio; se refiere al nivel de satisfacción y sentimientos de agrado con aspectos relacionados con la situación académicas, la consecución de objetivos educativos, el accesos y oportunidades para la educación; asimismo se valora la distribución de actividades de recreación y el uso del tiempo libre (Olson y Barnes, 1982).

Medios de comunicación; tiene que ver con los sentimientos de agrado y satisfacción con el acceso a la información, la calidad en el consumo de medios de comunicación; la distribución del tiempo, las oportunidades para el acceso a la información; asimismo, la relación entre el tiempo que se dedica a la información y las actividades familiar desarrolladas (Olson y Barnes, 1982).

Religión; se asocian con sentimientos de agrado relacionados con las prácticas religiosas personales, familiares y comunitarias; las contribuciones de las mismas, para el desarrollo personas y social; y el nivel de aceptación y participación con dichas actividades (Olson y Barnes, 1982).

Salud; se refiere al nivel de agrado con la percepción del nivel de salud general personal y familiar y las oportunidades que dicha valoración genera para el desarrollo de actividades cotidianas (Olson y Barnes, 1982).

1.4. Formulación del problema

¿Cuál es la relación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down?

1.5. Justificación e importancia del estudio

La investigación se justifica, asumiendo los principios (Hernández, et al., 2014).

Por conveniencia; ya que, los alcances han permitido comprobar la asociación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres que se dedican al cuidado de niños con diagnóstico de síndrome de Down; por lo que, al demostrar la hipótesis de investigación; se establezca un precedente, con conduzca a encontrar soluciones efectivas que aborden las dificultades que generan las alteraciones en los componentes y atribuciones de las variables.

Por relevancia social; pues, los resultados, que demuestran las hipótesis planteadas, permiten entender la dinámica de las variables en madres con niños con síndrome de Down; siendo las beneficiarias directas de los alcances de la presente investigación; al mismo tiempo que, los avances científicos demostrados; resultan provechosos, para la familia en conjunto; para los niños con habilidades diferentes; y para quienes contribuyen, desde la formación académica y atención psicosocial.

Por implicancias prácticas; dado que, los alcances han permitido cubrir el vacío investigativo actual; respecto de la asociación entre variables y sus componentes en madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down; pues, como se ha evidenciado, dicho contexto ha sido explorado desde la postura de los menores. Asimismo, los hallazgos resultan fundamentales, al momento de entender el comportamiento e implicancias de las variables en la cotidianeidad de quienes resulten involucrados.

Como valor teórico; ya que, se ha revisado las posturas y fundamentos teóricos que dan sustento a las variables en estudio; de manera que, al demostrar la asociación en madres de niños con síndrome de Down; se comprenda mejor su naturaleza, sustentadas desde la ciencia y el conocimiento.

Por utilidad metodológica; dado que, a partir de la utilización de instrumentos para la recolección de datos; indefectiblemente se han tenido que revisar sus propiedades psicométricas; que los dotan de validez y confiabilidad; demostrando que, éstos pueden ser utilizados en otros contextos que compartan características similares; a fin de profundizar en la exploración de las variables.

1.6. Hipótesis

1.6.1. Hipótesis general

Existe relación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

1.6.2. Hipótesis específicas

Existe relación entre la dimensión apoyo de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Existe relación entre la dimensión satisfacción con la crianza de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Existe relación entre la dimensión compromiso de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Existe relación entre la dimensión comunicación de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Existe relación entre la dimensión disciplina de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Existe relación entre la dimensión autonomía de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Existe relación entre la dimensión distribución del rol de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Existe relación entre la dimensión deseabilidad social de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

1.7. Objetivos

1.7.1. Objetivo general

Determinar la relación significativa entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

1.7.2. Objetivos específicos

Identificar la relación entre la dimensión apoyo de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Valorar la relación entre la dimensión satisfacción con la crianza de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Conocer la relación entre la dimensión compromiso de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Identificar la relación entre la dimensión comunicación de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Valorar la relación entre la dimensión disciplina de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Conocer la relación entre la dimensión autonomía de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Identificar la relación entre la dimensión distribución del rol de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Valorar la relación entre la dimensión deseabilidad social de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Identificar la prevalencia de los estilos de crianza en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Identificar los niveles de calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

II. MATERIAL Y MÉTODO

2.1. Tipo y diseño de investigación

El estudio científico presenta una tipología transversal y correlacional (Hernández, et al., 2014). Se considera de tipo transversal, dado que, el proceso de recopilación de datos, se ha llevado a cabo en un único momento. Y es de tipología correlacional; por su finalidad, pues se ha demostrado la asociación entre estilos de crianza y calidad de vida; tanto a nivel general, como entre sus componentes.

El diseño de la investigación es no experimental y cuantitativo (Hernández, et al., 2014). Se considera, no experimental; dado que, durante todo el proceso investigativo, se ha procurado minuciosamente, de no interferir en las variables; habiendo sido medidas en su estado natural. Asimismo, corresponde al diseño cuantitativo; dado que, para el proceso de recopilación y análisis de la información, se han considerado las puntuaciones directas alcanzadas por los sujetos de investigación; al momento de contestar a los instrumentos de recolección de datos.

La representación gráfica del diseño de investigación, es de la siguiente manera (Hernández, et al., 2014).



Donde:

n: madres de familia, que cuida de niños con síndrome de Down.

V1: estilos de crianza

V2: calidad de vida.

r: relación entre variables.

2.2. Población y muestra

La población estuvo constituida por 30 madres familia de niños con diagnóstico de síndrome de Down, que se encuentran matriculados en una institución de educación básica especial, de la provincia de Chiclayo.

La muestra estuvo constituida por las 30 madres. Para la selección de la muestra, se consideró el tipo de muestreo no probabilístico; haciendo uso de la técnica de muestreo censal; dado que, la población es relativamente pequeña (Hernández, et al., 2014); por lo cual; todas las madres fueron incluidas en la investigación; respetando su individualidad e independencia para asumir sus actitudes respecto del estudio.

2.3. Variables, Operacionalización

Variable 1: Estilos de crianza

Definición conceptual: los estilos de crianza son definidos como el conjunto de actitudes y afectos que los padres transmiten a sus hijos; durante el proceso de interacción y socialización familiar; denotando aspectos relacionados con el control de sus hijos y apoyo parental para el desarrollo de los menores; y que llegan a caracterizarlos, según sea su forma de interacción (Gerald, 1994).

Definición operacional: los estilos de crianza fueron valorados, por medio del cuestionario de crianza parental de Gerald (1994); adaptado al contexto peruano, por Becerra, et al. (2008); que, presenta 8 componentes, apoyo, satisfacción con la crianza, compromiso, comunicación, disciplina, autonomía, distribución de rol y deseabilidad social.

Variable 2: Calidad de vida

Definición conceptual: la calidad de vida es definida como la percepción que un sujeto tiene, respecto de cuan satisfecho se encuentra, con elementos personales, familiares, sociales y ambientales; y que es el resultado del ajuste entre demandas individuales y ambientales (Olson y Barnes, 1982).

Definición operacional: la calidad de vida fue medida, por medio de la Escala de calidad de vida de Olson y Barnes (1982); que fuera adaptada al contexto nacional, por Grimaldo (2010); que en su estructura presenta 7 componentes de primer orden, hogar y bienestar económico; amigos, vecindario y comunidad; vida familiar y familia extensa; educación y ocio; medios de comunicación; religión y salud; y un componente de segundo orden; que corresponde a la escala general.

Tabla 1

Operacionalización de la variable estilos de crianza

Variable	Dimensiones	Indicadores	Técnicas e instrumentos de recolección de datos
Estilos de crianza	Apoyo	6, 12, 13, 17, 23, 29, 34, 36 y 42.	Cuestionario de estilos de crianza de Gerald (1994); adaptado por Becerra, et al. (2008).
	Satisfacción con la crianza	3, 7, 19, 22, 24, 27, 48, 55, 56 y 67.	
	Compromiso	5, 14, 16, 35, 41, 53, 57, 58, 60, 63, 64, 72, 75 y 77.	
	Comunicación	1, 9, 11, 20, 28, 33, 39, 46 y 62.	
	Disciplina	2, 4, 10, 15, 21, 26, 31, 40, 44, 54, 66 y 70.	
	Autonomía	8, 25, 32, 38, 45, 50, 51, 59, 71 y 76.	
	Distribución del rol	49, 52, 61, 65, 68, 69, 73, 74 y 78.	
Deseabilidad social	18, 30, 37, 43 y 47.		

Tabla 2***Operacionalización de la variable calidad de vida***

Variable	Dimensiones	Indicadores	Técnicas e instrumentos de recolección de datos
Calidad de vida	Hogar y Bienestar Económico	1, 2, 3, 4 y 5.	Escala de calidad de vida de Olson y Barnes (1982); adaptada por Grimaldo (2010)
	Amigos, Vecindario y Comunidad	6, 7, 8, 9 y 10.	
	Vida Familiar y Familia Extensa	11, 12, 13 y 14.	
	Educación y Ocio	15, 16 y 17.	
	Medios de Comunicación	18, 19, 20 y 21.	
	Religión	22 y 23.	
	Salud	24 y 25.	

2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, Validez y Confiabilidad

Para el estudio, se ha asumido como técnica a la encuesta; dado que, para el proceso de recopilación de datos, se utilizó 2 instrumentos psicométricos adaptados y validados a la realidad y contexto de la investigación; y que miden objetivamente las variables en estudio (Hernández, et al., 2014). Los instrumentos utilizados fueron:

Instrumento 1: Cuestionario de estilos de crianza, o bien Parental Upbringing Questionnaire (PCRI-M); que fuera creado por Gerald (1984), en Estados Unidos; y adaptado al contexto peruano por Becerra, et al. (2008). Es un instrumento compuesto de 78 reactivos; y presenta una escala de respuesta tipo Likert de 4 puntos; que tiene como finalidad valorar las estrategias de crianza, en términos de control y apoyo parental; desde la postura del progenitor; mediante las áreas apoyo, satisfacción con la crianza, compromiso, comunicación, disciplina, autonomía, distribución de rol y deseabilidad social (Gerald, 1984).

La validez, en su versión original, el análisis factorial permitió identificar dos grandes escalas apoyo y control parental; y una composición de 8 dimensiones, que corresponde a las áreas de evaluación (Gerald, 1984). Durante la adaptación, se ha realizado análisis de consistencia interna, mediante correlación ítem-test; habiéndose encontrado valores aceptables, para cada una de las dimensiones ($r > ,04$). Asimismo, se realizó una validez de constructo mediante análisis de correlaciones entre la muestra española y la muestra nacional; encontrándose similitudes; por lo que, se concluye que, el instrumento es válido (Becerra, et al., 2008).

La confiabilidad, en su versión original, fue determinada mediante coeficiente alfa; habiéndose encontrado valores superiores a ,06 en cada una de las dimensiones (Gerald, 1984); mientras que, en la versión adaptada al contexto peruano, los coeficientes alfa encontrados, fueron superiores a $\alpha > 0,7$ para cada una de las dimensiones, asumiéndose que, dicho instrumento es confiable (Becerra, et al., 2008).

Instrumento 2. Escala de calidad de vida, o Quality of life Scale; que fuera creada por Olson y Barnes (1982); en Estados Unidos; y adaptada al contexto peruano por Grimaldo (2010). Consiste en una prueba compuesta de 25 reactivos; con una escala de respuesta tipo Likert de 5 puntos; que tiene por finalidad valorar los niveles de calidad de vida, en diversos dominios de interacción social; mediante las áreas Hogar y bienestar económico; amigos, vecindario y comunidad; vida familiar y familia extensa; educación y ocio; medios de comunicación; religión y salud (Olson y Barnes, 1982).

La validez, en su versión original, fue determinada mediante análisis factorial; en la que se apreció una estructura de 7 factores de primer orden, que corresponde a las dimensiones; y un factor de segundo orden, que corresponde a la escala general de calidad de vida; acorde con el modelo teórico que sustenta la escala (Olson y Barnes, 1982). Para la versión adaptada, se replicó el estudio inicial; habiéndose identificado similitudes en cuanto a la estructura factorial (Grimaldo, 2010).

La confiabilidad: en su versión original, la fiabilidad fue determinada por análisis de consistencia interna, mediante correlación test-retest; habiéndose observado valores superiores a ,6. En la versión adaptada al contexto nacional, la confiabilidad fue determinada

mediante coeficiente alfa; observándose valores superiores a $\alpha > 0,8$ por lo que, se evidencia que la prueba es confiable.

2.5. Procedimiento de análisis de datos

Para el presente estudio, se han seguido una serie de procesos ordenados, con el propósito de procesar la información, evitando sesgos y la contaminación de variables extrañas. Así, una vez aplicadas las pruebas psicométricas, anteriormente detalladas; se procedió a seleccionar 2 programas informativos de análisis de información, siendo estos, Microsoft Office Excel 2019 y Statistical Package For The Social Sciences, SPSS en su versión 25; para ello, previamente se comprobó su funcionamiento, apropiado, a fin continuar con el procesamiento de información.

En seguida, las respuestas recogidas, fueron ingresados en una hoja de cálculo Excel, considerando la calificación numérica que, cada una de las participantes asignó a los reactivos de las pruebas. Estos datos fueron ordenados y categorizados; al mismo tiempo que, se transformaron las puntuaciones directas, en puntuaciones estandarizadas, asumiendo los criterios de operacionalización de las variables y los manuales técnicos de las pruebas psicométricas; organizándolos por categorías y componentes de cada una de las variables (Hernández, et al, 2014).

A continuación, los datos ordenados y transformados, fueron exportados, de la hoja de cálculo Excel, al software SPSS, para iniciar el análisis previo al contraste de hipótesis. Así, el primer proceso fue, verificar la fiabilidad de los datos; por medio del coeficiente alfa, habiéndose encontrado un valor $\alpha > 0,8$; lo cual, es indicativo de confiabilidad. El segundo proceso fue, determinar la distribución de los datos; a través del coeficiente Shapiro para muestras menores a 50 sujetos; habiéndose identificado una distribución no normal; lo cual, permite determinar que, el estadístico pertinente para contraste de hipótesis correlacionales, es una prueba no paramétrica (Hernández, et al, 2014).

Finalmente, se realizó el contraste de hipótesis en el programa SPSS; por medio del coeficiente Rho de Spearman; tomando en consideración la naturaleza de las variables (Hernández, et al., 2014). Posteriormente, los resultados obtenidos, que responden a cada

uno de los objetivos e hipótesis planteadas, fueron exportados al informe de investigación, a fin de ser presentados y analizados, tomando en consideración las normas internacionales de redacción, y las recomendaciones dictaminadas por la Universidad Señor de Sipán.

2.6. Criterios éticos

En el presente estudio, se han considerado los principios que se detallan:

Se consideró como principio ético el respeto por las personas; de ésta manera, cada una de las participantes ha sido tratada con imparcialidad, asumiendo una posición neutral, frente a sus valores, creencias, autonomía e individualidad; de manera que, se ha respetado sus derechos a la libre elección en lo que respecta a su participación o abstención como parte del estudio (Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento, 2010; American Psychological Association, [APA] 2010).

Se ha tomado en cuenta el principio de beneficencia; ya que, se asumido una cultura investigativa de responsabilidad, habiendo obtenido el máximo provecho del estudio; evitando causar daños en la integridad y honor de las participantes y de las instituciones responsables (Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento, 2010; APA, 2010).

Se asumió el criterio ético de justicia; mediante el cual, cada una de las participantes ha sido tratada de forma igualitaria y equitativa; asumiendo un respeto irrestricto por su diversidad cultural, principios y tradiciones, nivel educativo y respetando sus decisiones (Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento, 2010; APA, 2010).

Asimismo, se ha considerado como criterios éticos de aplicabilidad de la presente investigación, el uso de un consentimiento previo, libre e informado; documentos por el cual, las participantes dan fe de su participación en la investigación; asimismo, se ha valorado que, los beneficios obtenidos en la presente investigación constituyan un bien mayoritario, evitando los riesgos; y finalmente, se ha considerado una selección neutral de

las participantes, evadiendo parcialidades, como investigadora (Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento, 2010).

2.7. Criterios de rigor científico

En el presente trabajo de investigación, se han considerado los principios que se detallan:

Se ha considerado el criterio de validez interna o principio de veracidad de la investigación; pues, los hallazgos analizados y reportados; han sido obtenidos a partir de los procesos de recolección de datos, que se han dado, en su estado natural, evitando, en todo momento, desnaturalizar la información (Guba, 1981; Hernández, et al., 2014).

Se ha tomado en cuenta el criterio de consistencia interna; es decir, se ha recolectado datos, a partir de la utilización de instrumentos psicométricos válidos y confiables, adaptados al contexto de la investigación; que miden con objetividad las variables en estudio, en la población seleccionada (Guba, 1981; Hernández, et al., 2014).

Se ha considerado el criterio de aplicabilidad; dado que, los resultados alcanzados y las conclusiones arribadas a partir de ellos; pueden ser replicadas a otros contextos que compartan características similares; pues éstos responden a principios de neutralidad y científicidad (Hernández, et al., 2014).

Se respetado el principio de validez externa; ya que, los hallazgos, aquí reportados, han sido sometidos a criterios de objetividad e integridad; es decir, éstos responden a una realidad percibida empíricamente, y que puede ser corroborada por otros medios, a fin de verificar su validez; al mismo tiempo, se ha evitado ejercer influencia como investigadora (Guba, 1981; Hernández, et al., 2014).

III. RESULTADOS

3.1. Resultados en Tablas y Figuras

En la Tabla 1 se observa la relación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se aprecia que, existe relación significativa entre estilos de crianza y calidad de vida ($p < ,05$), a nivel dimensional; así, apoyo ($Rho = ,201$); satisfacción con la crianza ($Rho = ,302$); compromiso ($Rho = ,201$); comunicación ($Rho = ,262$); disciplina ($Rho = ,304$); autonomía ($Rho = ,293$); y distribución del rol ($Rho = ,203$) se relacionan de forma positiva con calidad de vida. Esto quiere decir que, a mayor apoyo, satisfacción con la crianza, compromiso, comunicación, disciplina, autonomía y distribución del rol; proporcionalmente; mayor calidad de vida; o, por el contrario, a menores estilos de crianza positivos; proporcionalmente, menor calidad de vida.

Sin embargo, se observa que, el estilo de crianza discapacidad social y calidad de vida, no correlacionan; pues no cumplen con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); asumiéndose que, son constructos independientes.

Tabla 3

Relación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Estilos de crianza	Calidad de vida	
	Rho	p
Apoyo	,201	,041
Satisfacción con la crianza	,302	,022
Compromiso	,201	,020
Comunicación	,262	,033
Disciplina	,304	,022
Autonomía	,293	,036
Distribución del rol	,203	,011
Deseabilidad social	,198	,221

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 4 se aprecia la relación entre la dimensión apoyo de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se observa que, la dimensión apoyo de los estilos de crianza se asocian de forma significativa con las dimensiones vida familia y familia extensa (Rho=,205); educación y ocio (Rho=,294); y salud (Rho=,308), de la calidad de vida, siendo las correlaciones directas. Esto quiere decir que, a mayor apoyo en la crianza; proporcionalmente, mayor satisfacción con la vida familia, educación y ocio y salud; o, por el contrario, a menor apoyo en la crianza; proporcionalmente, menor percepción de satisfacción con la vida familia, educación y ocio y salud.

Por otro lado, se aprecia que, la dimensión apoyo de los estilos de crianza y las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, medios de comunicación y religión, de la calidad de vida, no correlacionan; ya que, no cumplen con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); por lo que, se asume que, son constructos independientes.

Tabla 4

Relación entre la dimensión apoyo de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Apoyo	
	Rho	p
Hogar y Bienestar Económico	,222	,220
Amigos, Vecindario y Comunidad	,396	,530
Vida Familiar y Familia Extensa	,205	,022
Educación y Ocio	,294	,040
Medios de Comunicación	,198	,921
Religión	,509	,987
Salud	,308	,049

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 5 se observa la relación entre la dimensión satisfacción con la crianza de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se aprecia que, la dimensión satisfacción con la crianza se relaciona de forma significativa con las dimensiones vida familiar (Rho=,302); educación y ocio (Rho=,199); y salud (Rho=,221), de la calidad de vida; siendo las correlaciones positivas. Esto quiere decir que, a mayor satisfacción con la crianza; proporcionalmente, mayor satisfacción con la vida familia, educación y ocio y salud; o, por el contrario, a menor satisfacción con la crianza; proporcionalmente, menor satisfacción con elementos de la calidad de vida, a partir de la vida familia, educación y ocio y salud.

Sin embargo, se observa que, la dimensión satisfacción con la crianza y las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, medios de comunicación y región, de la calidad de vida; no correlacionan entre sí; pues no alcanzan a cumplir con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); concluyéndose que, son constructos que se comportan de forma independiente.

Tabla 5

Relación entre la dimensión satisfacción con la crianza de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Satisfacción con la crianza	
	Rho	p
Hogar y Bienestar Económico	,304	,937
Amigos, Vecindario y Comunidad	,384	,332
Vida Familiar y Familia Extensa	,302	,022
Educación y Ocio	,199	,044
Medios de Comunicación	,183	,055
Religión	,294	,234
Salud	,221	,017

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 6 se aprecia la relación entre la dimensión compromiso de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se observa que, la dimensión compromiso de los estilos de crianza se asocia de forma significativa con las dimensiones educación y ocio ($Rho=,276$); y salud ($Rho=,2212$), de la calidad de vida; siendo las correlaciones directas. Esto quiere decir que, a mayor compromiso con la crianza; proporcionalmente, mayor satisfacción con la educación y ocio y salud; o, por el contrario, a menor compromiso con la crianza; proporcionalmente, menor satisfacción los componentes de la calidad de vida educación y ocio y salud.

Por otro lado, se observa que, la dimensión compromiso y las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, vida familiar y medios de comunicación y región, de la calidad de vida; no correlacionan entre sí; ya que, no cumplen con el criterio mínimo de significancia ($p<,05$); asumiéndose la independencia de los constructos.

Tabla 6

Relación entre la dimensión compromiso de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Compromiso	
	Rho	p
Hogar y Bienestar Económico	,291	,093
Amigos, Vecindario y Comunidad	,071	,201
Vida Familiar y Familia Extensa	,214	,120
Educación y Ocio	,276	,021
Medios de Comunicación	,099	,110
Religión	,053	,086
Salud	,222	,021

Nota: la relación es significativa a nivel $p<,05$; y es altamente significativa a nivel $p<,01$.

En la Tabla 7 se observa la relación entre la dimensión comunicación de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se aprecia que, la dimensión comunicación de los estilos de crianza se asocia de forma significativa con las dimensiones amigos y comunidad (Rho=,204); vida familiar (Rho=,221); educación y ocio (Rho=,299); y salud (Rho=,391); siendo las correlaciones positivas. Esto quiere decir que, a mayor comunicación en la crianza; proporcionalmente, mayor satisfacción con componentes de la calidad de vida, tales como, amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud; o, por el contrario, a menor comunicación; proporcionalmente, menor satisfacción con amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud.

Sin embargo, se observa que, la dimensión comunicación y las dimensiones hogar y bienestar económico, medios de comunicación y religión, de la calidad de vida, no correlacionan; dado que, no cumplen con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); por lo que, se asume su independencia.

Tabla 7

Relación entre la dimensión comunicación de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Comunicación	
	Rho	P
Hogar y Bienestar Económico	,092	,138
Amigos, Vecindario y Comunidad	,204	,011
Vida Familiar y Familia Extensa	,221	,012
Educación y Ocio	,299	,016
Medios de Comunicación	,001	,954
Religión	,076	,056
Salud	,391	,042

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 8 se aprecia la relación entre la dimensión disciplina de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se observa que, la dimensión disciplina de los estilos de crianza correlaciona de forma significativa con las dimensiones amigos y comunidad (Rho=,201); vida familiar (Rho=,222); educación y ocio (Rho=,302); y salud (Rho=,224); siendo las relaciones directas. Esto quiere decir que, a mayor disciplina en la crianza; proporcionalmente, mayor satisfacción con amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud; o, por el contrario, a menor disciplina en la crianza, proporcionalmente, menor satisfacción con elementos de la calidad de vida relacionados con amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud.

Por otro lado, la dimensión disciplina de los estilos de crianza y las dimensiones hogar y bienestar económico, medios de comunicación y religión de la calidad de vida, no correlacionan entre sí; ya que, no alcanzan a cumplir con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); por tanto, se asume que, son constructos independientes.

Tabla 8

Relación entre la dimensión disciplina de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Disciplina	
	Rho	p
Hogar y Bienestar Económico	,021	,182
Amigos, Vecindario y Comunidad	,201	,022
Vida Familiar y Familia Extensa	,222	,022
Educación y Ocio	,302	,021
Medios de Comunicación	,363	,102
Religión	,302	,112
Salud	,224	,023

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 9 se observa la relación entre la dimensión autonomía de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se aprecia que, la dimensión autonomía de los estilos de crianza se asocia de forma significativa con las dimensiones amigos y comunidad (Rho=,302); vida familiar (Rho=,299); educación y ocio (Rho=,351); y salud (Rho=,299), de la calidad de vida; siendo las correlaciones positivas. Esto quiere decir que, a mayor autonomía en la crianza; proporcionalmente, mayor satisfacción con elementos de la calidad de vida, amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud; o, por el contrario, a menor autonomía en la crianza; proporcionalmente, menor satisfacción con amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud.

Sin embargo, la dimensión autonomía de los estilos de crianza y las dimensiones hogar y bienestar económico, medios de comunicación y religión de la calidad de vida; no correlacionan, dado que, no cumplen con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); por tanto, se asume que, son constructos independientes.

Tabla 9

Relación entre la dimensión autonomía de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Autonomía	
	Rho	p
Hogar y Bienestar Económico	,323	,058
Amigos, Vecindario y Comunidad	,302	,044
Vida Familiar y Familia Extensa	,299	,032
Educación y Ocio	,351	,023
Medios de Comunicación	,584	,058
Religión	,937	,938
Salud	,229	,022

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 10 se aprecia la relación entre la dimensión distribución del rol de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se observa que, la dimensión distribución de rol de asocia de forma significativa con las dimensiones hogar y bienestar económico (Rho=,293); amigos y comunidad (Rho=,235); vida familiar (Rho=,399); educación y ocio (Rho=,298); y salud (Rho=,312) de la calidad de vida; siendo las correlaciones directas. Esto quiere decir que, a mayor y mejor distribución de rol en la crianza; proporcionalmente, mayor satisfacción con componentes de la calidad de vida hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud; o, por el contrario, a menor distribución de rol en la crianza; proporcionalmente, menor satisfacción con hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud.

Por otro lado, se aprecia que, la dimensión distribución del rol de los estilos de crianza y las dimensiones medios de comunicación y religión, de la calidad de vida, no correlacionan; dado que, no cumplen con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); por lo que, se asume su independencia.

Tabla 10

Relación entre la dimensión distribución del rol de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Distribución del rol	
	Rho	p
Hogar y Bienestar Económico	,293	,022
Amigos, Vecindario y Comunidad	,235	,035
Vida Familiar y Familia Extensa	,399	,030
Educación y Ocio	,298	,023
Medios de Comunicación	,001	,932
Religión	,343	,099
Salud	,312	,022

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 11 se observa la relación entre la dimensión deseabilidad social de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se aprecia que, la dimensión deseabilidad social de los estilos de crianza y las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio, medios de comunicación, religión y salud, no correlacionan entre sí; dado que, no cumplen con el criterio mínimo de significancia ($p < ,05$); por lo que, se asumen que, son constructos independientes.

Tabla 11

Relación entre la dimensión deseabilidad social de los estilos de crianza y las dimensiones de la calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Dimensiones de la calidad de vida	Deseabilidad social	
	Rho	p
Hogar y Bienestar Económico	,096	,923
Amigos, Vecindario y Comunidad	,293	,122
Vida Familiar y Familia Extensa	,311	,135
Educación y Ocio	,011	,222
Medios de Comunicación	,196	,128
Religión	,041	,952
Salud	,024	,424

Nota: la relación es significativa a nivel $p < ,05$; y es altamente significativa a nivel $p < ,01$.

En la Tabla 12 se observa la prevalencia de los estilos de crianza en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se aprecia que, existe predominancia en los estilos de crianza apoyo (20%), comunicación (20%) y disciplina (16,7%); lo cual evidencia que, las madres suelen mantener el intercambio comunicacional, las normas y reglas de convivencia en el hogar; y suelen recurrir al apoyo para dichas funciones.

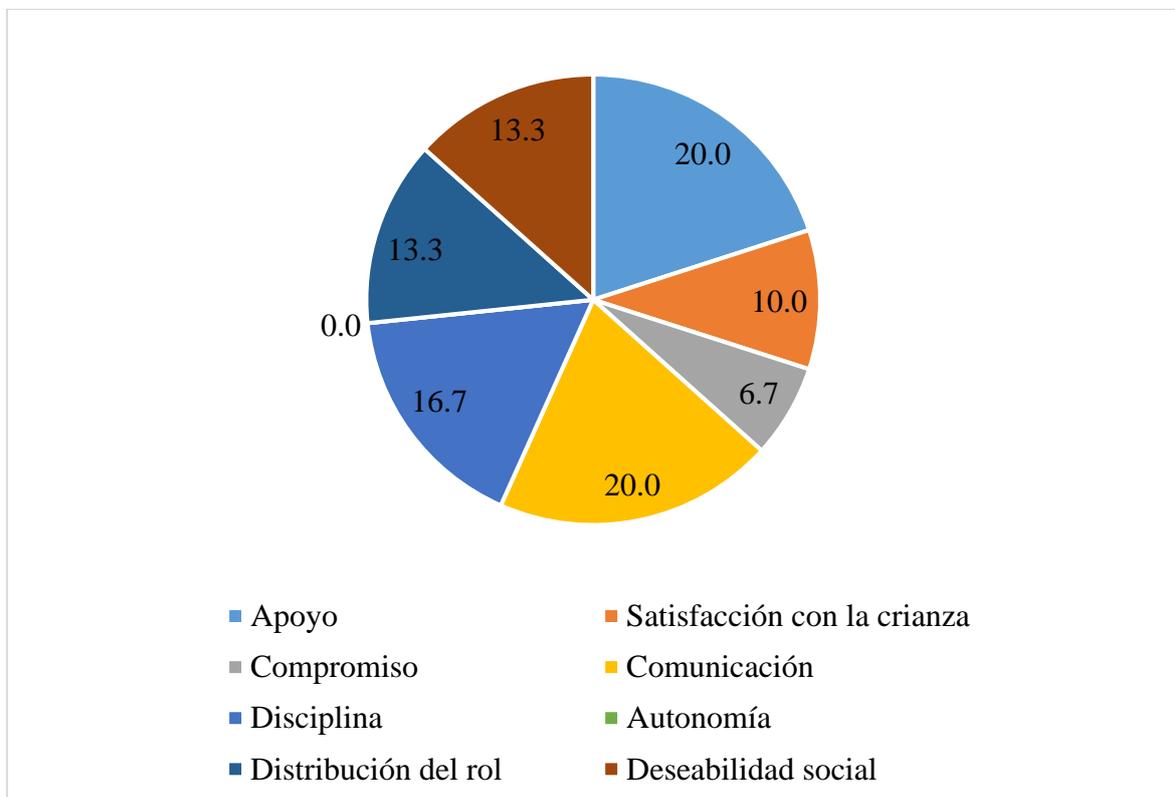
Tabla 12

Prevalencia de los estilos de crianza en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Estilos de crianza	Prevalencia	
	f	%
Apoyo	6	20,0
Satisfacción con la crianza	3	10,0
Compromiso	2	6,7
Comunicación	6	20,0
Disciplina	5	16,7
Autonomía	0	0,0
Distribución del rol	4	13,3
Deseabilidad social	4	13,3
Total	30	100

Figura 1

Prevalencia de los estilos de crianza



En la Tabla 13 se aprecia los niveles de calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Al respecto se observa que predominan los niveles tendencia a calidad de vida buena (60%); esto quiere decir que; las madres perciben adecuados niveles de satisfacción, con diversos elementos de su vida social.

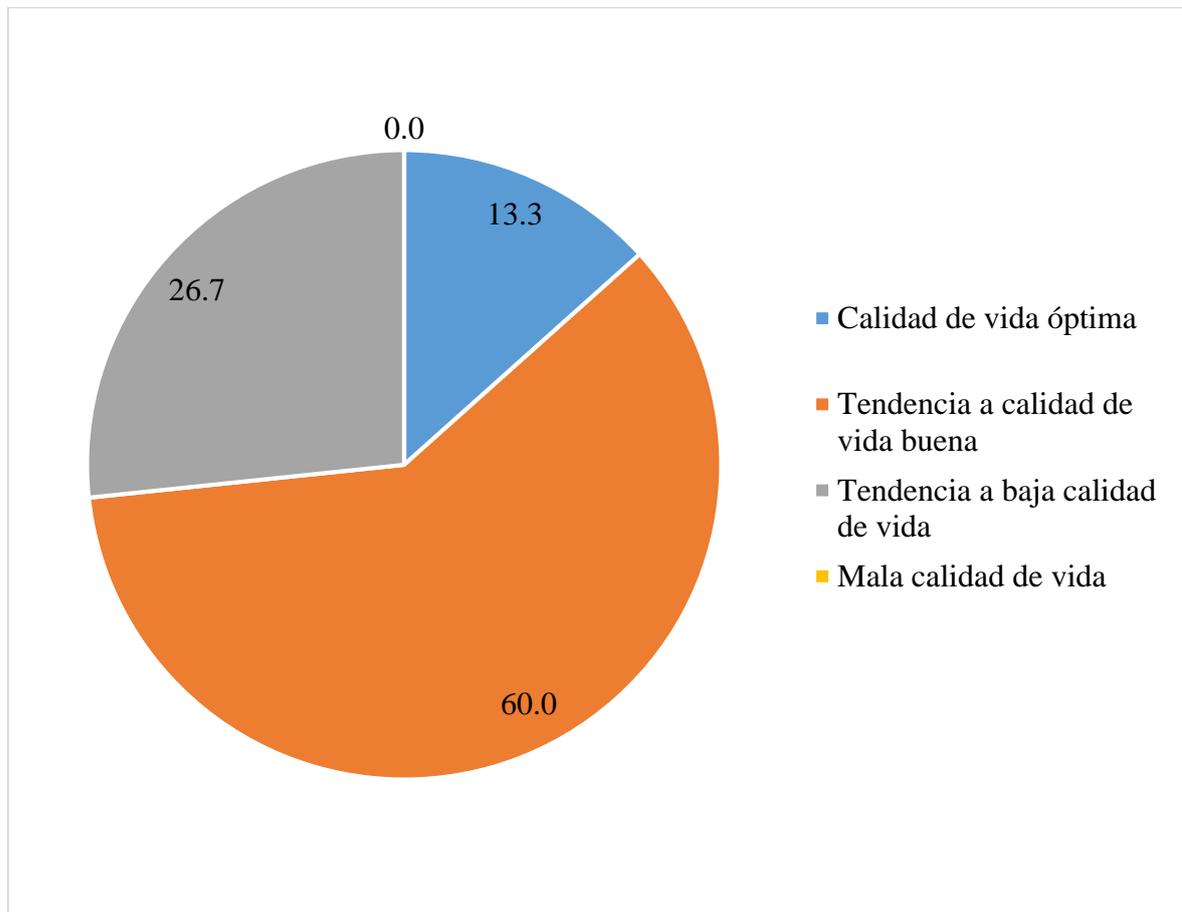
Tabla 13

Niveles de calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down

Niveles	f	%
Calidad de vida óptima	4	13,3
Tendencia a calidad de vida buena	18	60,0
Tendencia a baja calidad de vida	8	26,7
Mala calidad de vida	0	0,0
Total	30	100

Figura 2

Niveles de calidad de vida



3.2. Discusión de resultados

El presente estudio, formulado a partir de evidencia empírica que plantea la existencia de problemas psicosociales en las madres de niños diagnosticados con síndrome de Down; que tiene filiación a una institución de educación básica especial, de la provincia de Chiclayo; cuya contextualización se centra en la forma en que se establecen pautas, modelos y estrategias de crianza en niños que padecen dicha condición congénitas y las implicancia sobre diversos dominios de la vida; que se desprenden de dicho proceso; por lo que, habiéndose revisado principios y fundamentos teóricos y formulándose los objetivos de investigación que dirigen el estudio; se ha cumplido con demostrar la hipótesis que plantea la asociación entre estilos de crianza y calidad de vida.

Los hallazgos centrales, que responden a los objetivos planteados, dan cuenta de la asociación entre los estilos de crianza y la calidad de vida; siendo dicha relación estadísticamente significativa y positiva; lo cual, indica que, mejores estrategias de crianza en niños con síndrome de Down guarda relación con mejores percepciones de satisfacción con diversos elementos de la vida misma; así, se entiende que, las estrategias utilizadas como parte del cuidado de niños con habilidades diferentes y específicamente con síndrome de Down, cumplen una función fundamental en la percepción de agrado, gozo, felicidad denotados de dominios de la vida, entre ellos, la vida familiar, la educación y ocio, la percepción de salud, y el disfrute de las actividades cotidianas.

Asimismo, los resultados alcanzados permiten evidenciar la asociación entre componentes de los estilos de crianza y los componentes de la calidad de vida; principalmente entre aquellos dominios que tienen que ver con la vida familiar y las interacciones; así como, con la percepción de la salud en general. La tendencia identificada permite evidenciar que; las dimensiones apoyo y satisfacción con la crianza, compromiso y comunicación con los hijos; disciplina y autonomía en la crianza; guardan correlación con la calidad de vida; principalmente con dominios en los que se evidencian interacciones; entre ellos, la vida familia y comunitaria; el desarrollo de actividades educativas y de recreación y la percepción general de la salud. Esto coincide con las bases teóricas que fundamentan el estudio de las variables; dado que, como se ha demostrado, la forma en que las madres ejercen la crianza en sus hijos, se asocia estadísticamente, con dominios sociales de la vida.

Estos hallazgos, en principio parte de las fundamentaciones de las variables, cuyos ejes teóricos apuntan a una asociación positiva; en ese sentido, conviene revisar los postulados sobre los estilos de crianza, que reafirman lo sostenido en los hallazgos del presente estudio. La base de la familia se centra en la promoción del aprendizaje y desarrollo óptimos de cada uno de sus integrantes; y específicamente de los menores; cuyas repercusiones de verán reflejados en diversos dominios de la vida (Minuchin, 1982; Arranz, 2004); en efecto, la manera en que los progenitores socializan con sus hijos, no solamente va a ejercer influencia sobre dominios del menor, sino también, sobre los del progenitor (Baumrind, 1991); por tanto, conviene que estas pautas de crianza sean desarrolladas de forma adecuada, a fin de conseguir mejores interacciones, que deriven en agrado con las funciones naturales en entorno con niños (Gerald, 1994; Pérez, 2006).

Asimismo, los hallazgos centrales, anteriormente presentados; cuyos fundamentos iniciales emergen a partir de los postulados teóricos, resultan concordantes con las propuestas teóricas que dan sustento a la variable calidad de vida. Entendida como los sentimientos de agrado con relación a diversos dominios de la vida, incluyendo los asociados con la vida familiar (Olson y Barnes, 1982; Diener, 2006); la calidad de vida es el resultado de valoraciones subjetivas y objetivas sobre diversos y numerosas dimensiones tiene atribuciones sobre la vida misma (Grimaldo, 2010). Entre los componentes que ejercen mayor dominio sobre la percepción de calidad de vida, se encuentra aquellos en los que la persona dedica un mayor tiempo; tales como, la vida familia; las interacciones familiares y las situaciones contextuales que subyacen (Verdugo, 2004; 2009); por ello, resulta fundamental la promoción de relaciones intrafamiliares propicias.

Si se pretende agrupar dichas formulaciones teóricas, convendría partir del supuesto que plantea la existencia de una variable unificadora, que se viene indagado, ya hace algunas décadas pasada, que hace referencia a la calidad de vida familiar; que es la consecuencia de las percepciones respecto de diversos elementos que se suscitan dentro de la vida familia; entre ellos, las interacciones familiares y la forma en que los padres gestionan la convivencia familiar (Pérez, 2016). En ese sentido, el nuevo planteamiento de la calidad de vida familiar, ineludiblemente reúne aportes teóricos de precursores en el estudio de los estilos de crianza (Arranz, 2004); y de los fundamentos iniciales de la calidad de vida (Verdugo, 2004); por tanto, queda demostrado la asociación, que fuera corroborada científicamente.

Los resultados alcanzados también resultan coincidentes con hallazgos de estudios precedentes. Así, un primer grupo de hallazgos que anteceden a la presente investigación, han dado cuenta de la importancia de la promoción de buenas prácticas de crianza en padres de niños con síndrome de Down (Lizarazo, et al., 2015; Tijeras, et al., 2016); dado que, de ello va a depender, en gran medida, las percepciones de satisfacción con la vida familiar; asimismo, se ha demostrado que, adecuadas estrategias de crianza en niños con dicho padecimientos, promovidas por los padres, se asocian con menores manifestaciones clínicas de malestar (Pérez, 2016); las mismas que fomentan el aprendizaje y desarrollo personal de los menores y por ende, propician la autonomía (Aldana y Grijalva, 2014); lo cual resulta favorable al momento de valorar el dominio familiar; que forma parte central de la percepción de la calidad de vida.

En lo que concierne a la exploración de la calidad de vida, los estudios han relevado que, en padres con niños con síndrome de Down, la percepción de dicho componente de la vida, se verá alterado (Flores, et al., 2014); cuyas dificultades, no siempre suelen tener origen en las habilidades diferentes que presentan dichos niños; sino más bien, en la forma en que dichos padres afrontan el proceso de crianza, cuidado y protección (Gutiérrez, 2016). A su vez, el conocimiento, dominio y capacidad resiliente que dichos padres tengan, sobre la forma en que ha de criarse a dichos niños; constituye un fundamento central, al momento de establecer estilos de crianza; que han de ejercer influencia sobre diversos dominios de la vida misma (Soles, 2018; Jiménez y Mamani, 2015); conclusiones que, concuerdan con las halladas en la presente investigación.

Por lo citado; queda demostrado la asociación entre estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños con diagnóstico de síndrome de Down; los mismos que, han sido corroborados, inicialmente, con los fundamentos teóricos que dan cuenta de la importancia y trascendencia de los dominios familiares, entre ellos la crianza; sobre determinantes de la satisfacción con la vida; así como, con estudios precedentes que, han explorado dichas variables, asociados a otras que, cumplen una función transcendental en la vida de dichas madres. Desde esta postura; la forma en que, las madres ejercen pautas y estrategias de crianza, van a determinar el nivel de agrado con elementos de la calidad de vida, entre los principales, la vida familia y comunitaria, y el desarrollo de interacciones sociales; así como la percepción de la salud general.

Los hallazgos también han dado cuenta de que, en las madres en estudio; predominan las estrategias de crianza apoyo con la crianza, disciplina y comunicación, principalmente; denotando un sentido apropiado de llevar a cabo, modelos que propicien el crecimiento y aprendizaje de niños con síndrome de Down. Estos datos, coinciden con otros hallazgos reportados con antelación (Castillo, 2016; Lizarazo, et al., 2015); en los que se ha concluido que, las principales estrategias fomentadas por los padres dedicados al cuidado y crianza de niños con dicho diagnóstico, se centra en el mantenimiento de diálogo; la gestión irrestricta de normas de convivencia familiar; y la búsqueda de fuentes de apoyo.

Asimismo, los resultados dan cuenta de los niveles de calidad de vida; habiéndose encontrado en las madres con niños con diagnóstico de síndrome de Down, una tendencia a buena calidad de vida; de manera predominante; lo cual, quiere decir que, aún existen dificultades en cuanto al discernimiento de complacencia con dominios de la vida. Dichos hallazgos fueron contrastados con estudios precedentes, hallándose coincidencias, en la mayoría de casos; dado que, los progenitores que tienen como función los cuidados de niños con alteraciones congénitas tienden a reportar niveles menores de calidad de vida (Soles; 2018; Jiménez y Mamani, 2015); derivados del desgaste que genera afrontar de manera diferente el proceso de crianza, a fin de responder adecuadamente a las necesidades que presentan los niños con dicho diagnóstico.

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

Los estilos de crianza y la calidad de vida se relacionan de forma significativa y positiva, en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

La dimensión apoyo de los estilos de crianza y los componentes vida familiar, educación y ocio y salud se relacionan de forma significativa; sin embargo, no correlacionan con las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, medios de comunicación y religión de la calidad de vida.

El componente satisfacción con la crianza de los estilos de crianza y las dimensiones vida familiar, educación y ocio y salud se asocian de forma significativa; sin embargo, no correlacionan con las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, medios de comunicación y religión de la calidad de vida.

El factor compromiso de los estilos de crianza y los factores educación y ocio y salud se relacionan de forma significativa; sin embargo, no correlacionan con las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, vida familia, medios de comunicación y religión de la calidad de vida.

La dimensión comunicación de los estilos de crianza y los factores amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud se asocian de forma significativa; sin embargo, no correlacionan con las dimensiones hogar y bienestar económico, medios de comunicación y religión de la calidad de vida.

El componente disciplina de los estilos de crianza y los componentes amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud se relacionan de forma significativa; sin embargo, no correlacionan con las dimensiones hogar y bienestar económico, medios de comunicación y religión de la calidad de vida.

El factor autonomía de los estilos de crianza y los factores amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud se asocian de forma significativa; sin embargo, no correlacionan con las dimensiones hogar y bienestar económico, medios de comunicación y religión de la calidad de vida.

La dimensión distribución de rol de los estilos de crianza y los componentes hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, vida familiar, educación y ocio y salud se relacionan de forma significativa; sin embargo, no correlacionan con las dimensiones medios de comunicación y religión de la calidad de vida.

El componente deseabilidad social de los estilos de crianza y las dimensiones hogar y bienestar económico, amigos y comunidad, vida familia, educación y ocio, medios de comunicación, religión y salud de la calidad de vida, no correlacionan entre sí.

Existe una prevalencia por los estilos de crianza apoyo, comunicación y disciplina en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

Predominan los niveles tendencia a buena calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

4.2. Recomendaciones

A las madres de familia, participar de talleres vivenciales, sesiones educativas y charlas psicoeducativas en temas relacionados con la crianza y estrategias que permitan mejorar la percepción de satisfacción con elementos vitales.

A los responsables de la institución de educación especial, promover la inclusión social, el desarrollo de habilidades sociales, la autonomía y una adecuada relación parento-filial; a través de herramientas destinadas a dar atención integral a niños con diagnóstico de síndrome de Down de nuestra localidad.

A los sectores públicos que atienden a personas con habilidades diferentes; promover la inclusión, el buen trato y la atención oportuna y de calidad, en todos los escenarios.

A la familiar y comunidad, participar de talleres o charlas psicoeducativas; que propicien la interacción familiar saludable; a fin aprender herramientas que permitan una convivencia productiva; que permita mejorar la percepción de satisfacción vital.

A investigadores, profundizar en el abordaje de los estilos de crianza y la calidad de vida, en padres de familia; desde diversas problemáticas y modelos metodológicos; a fin de favorecer en la búsqueda de soluciones apropiadas a cada situación que genere dificultades para el desarrollo individual y comunitario.

REFERENCIAS

- Aldana, H. y Grijalva, A. (2014). *Patrones de crianza que aplican los padres y madres de familia, y sus efectos, en preadolescentes de 10-12 años con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala*. Universidad de San Carlos de Guatemala.
- Alvarado, A.; Moreno, M. y Rodríguez, M. (2009). Inclusión social y participación comunitaria: una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *Ciencia y enfermería*, 15(1), 61-74. Doi: 10.4067/S0717-95532009000100008.
- American Psychological Association (2010). *Diccionario conciso de Psicología*. México: Manual Moderno.
- American Psychological Association (2010). *Manual de publicaciones de la American Psychological Association*. México: Manual Moderno.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
- Arranz, F. (2004). *Familia y desarrollo psicológico*. España: Pearson.
- Bastidas M. y Alcaraz, G. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista de la Facultad Nacional Salud Pública*, 29(1), 18-24. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v29n1/v29n1a03.pdf>
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95. Doi: 10.1177/02724316911111004
- Becerra, S; Roldán, W. y Aguirre, M. (2008). Adaptación del cuestionario de crianza parental (PCRI-M) en Canto Grande. *Pensamiento Psicológico*, 4(11), 135-150.

- Bechara, A. (2013). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Noveduc
- Camfield, L. y Skenvington, S. (2008). Ob Subjective well-being and quality of life. *Journal of Health Psychology*, 13(6), 764-775. Doi: 10.1177/1359105308093860
- Castillo, P. (2016). *Estilos de crianza de los padres de familia de los alumnos del 2do grado de educación primaria de la IE María Goretti de Castilla-Piura*. Universidad de Piura, Perú.
- Cohen, S.; Holloway, S.; Domínguez, I. & Kuppermann, M. (2015). Receiving or believing in family support? Contributions to the life quality of families of children with disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 333-345. Doi: 10.1111/jir.12016
- Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. (2010). *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Disponible en: www.pcb.uh.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf
- Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (2016). Informe temático 02: el síndrome de Down en el Perú.
- Dallimore E. y Mickel, A. (2006). Quality of life: Obstacles, advice, and employer assistance. *Human Relations*, 59(1), 61-103.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting styles as context: an integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496
- Diener, E. (2006). Guidelines for national indicators of subjective well-being and ill-being. *Journal of Happiness Studies*, 7(4), 397-404.

- Flores, M.; González, F.; Núñez, K. y Torres, K. (2014). *Calidad de vida familiar desde la visión de padres de niños con síndrome de Down Pertenecientes al Centro Aparid de Viña del Mar*. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile.
- Fuenzalida, I. (2015). *Los estilos educativos y su relación con la psicopatología en niños y adolescentes con discapacidad intelectual: un estudio comparativo entre Chile y España*. Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Gerard, A. (1994). *Parent-Child Relationship Inventory: Manual*. Los Ángeles: Western Psychological Services.
- Giné, C.; Vilaseca, R.; Gracia, M.; Simón, C.; Dalmau, M. y Salvador, F. (2013) Las escalas de calidad de vida familiar: apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 44 (3), 21-36. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/59005/1/641224.pdf>
- González, A. y Simón, C. (2013). La Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista española de orientación y psicopedagogía*, 42 (1), 93-109. Doi: 10.5944/reop.vol.24.num.1.2013.112737
- Grimaldo, M. (2010). Adaptación de la escala de calidad de vida de Olson y Barnes. *Cultura*, 24, 1-20
- Guba, E. (1981). *Criteria for assesing the truthworthiness of naturalistic inquiries*. ERIC/ECTJ Anual, 29(2), 75-91.
- Gutiérrez, J. (2016). *Calidad de vida en padres y madres de niños/as con síndrome de Down*. Universidad del Aconcagua, Argentina.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. (6ta ed.). México: McGraw-Hill Interamericana Editores.

- Jiménez, S. y Mamani, S. (2015). *Capacidad de resiliencia y calidad de vida de cuidadores de niños con síndrome down-CEBE Auvergne Perú-Francia*. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa, Perú.
- Jorge, E. y González, C. (2017). Estilos de crianza parental: una revisión teórica. *Informes Psicológicos*, 17(2), 39-66.
- Lizarazo, J.; Quinceno, P. y Rodríguez, D. (2015). *Estudio comparativo de los estilos parentales entre cuidadores encargados de la crianza de personas con síndrome de Down de cuatro instituciones y cuidadores de personas sin alteraciones genéticas del departamento del Quindío*. Universidad Autónoma de Bucaramanga, Quindío, Armenia.
- Maccoby, E. & Martin, J. (1983). *Socialization in the context of the family: Parent-child interaction*. En P. Mussen, & E. Hetherington, *Handbook of child psychology* (4ta ed.), 1-101. Nueva York: Wiley.
- Martínez, L. y Vicente, E. (2018). *Propuesta de indagación sobre la experiencia en atención temprana de familias de niños con síndrome de Down*. Universidad de Zaragoza, España.
- Martínez, S. (2017). *Relación entre bienestar psicológico y resiliencia en padres con hijos discapacitados*. Universidad Argentina de la Empresa, Argentina
- Minuchin, S. (1982). *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Moral, J. (2012). Prácticas parentales y percepción del rol en padres de adolescentes. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 5(1), 6-19. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexinvpsi/mip-2013/mip131a.pdf>
- Núñez, B. (2010). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.
- Olson, D. & Barnes, H. (1982). *Calidad de Vida*. Manual.

- Organización Mundial de la Salud – Nota descriptiva N°370, abril 2015. Recuperado de:
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10487:2015-anomalias-congenitas-segunda-causa-muerte-ninos-menores-5-anos-americas&Itemid=1926&lang=es
- Parker, G., Tupling, H. & Brown, B. (1997). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 52, 1-10. Doi: 10.1111/j.2044-8341.1979.tb02487.x
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Universidad de Salamanca. Recuperado de <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>
- Pérez, G. (2016). *Familia y síndrome de Down: ansiedad y estrés en los progenitores. Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores*. Pontificia Universidad Comillas, Madrid, España.
- Raya, A. (2008). *Estudio sobre los estilos educativos parentales y su relación con los trastornos de conducta en la infancia* (Tesis doctoral). Universidad de Córdoba, Argentina.
- Ríos, A. y Vargas, J. (2018). Efectos emocionales en padres de hijos con síndrome de Down. *Instituto Mexicano del Seguro Social Magazine*, 4(1), 29-34.
- Roa, L. y Barrio, V. (2000). Adaptación del cuestionario de crianza parental (PCRI-M) a población española. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33 (3), 329-341.
- Rodríguez, G. (2017). *Estrés parental y afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down*. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Rodríguez, N. y García, M. (2005), La noción de calidad de vida, desde diversas perspectivas. *Revista de Investigación*, 57, 49-68.

- Romero, C y Peralta, S. (2014). Estudio de las dinámicas en familias con hijos/as con síndrome de Down. *Eureka*, 9 (1), 69-77.
- Rueda, J. (2019). *Deficientes prácticas de padres en cuidado de niños con síndrome de Down*. Universidad Regional Autónoma de los Andes, Tulcán, Ecuador.
- Soles, K. (2018). *Conocimiento de los padres y calidad de vida en niños con síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial – Lima*. Universidad Privada del Norte, Lima, Perú.
- Tijeras, A.; Botella, P. y Pérez, D. (2016). *Afrontamiento en familias con niños con trastorno del espectro autista, síndrome de Down y desarrollo típico*. En J. Castejón. *Psicología y Educación*.
- Verdugo, M. (2004). *Calidad de vida y Calidad de vida Familiar*. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: enfoques y realidad, un desafío. Colombia.
- Verdugo, M; Arias, B.; Gómez, L. Y Schalock, R. (2009). *Escala Integral de Calidad de vida*. Madrid: CEPE.
- Villavicencio, C. (2018). *Padres y discapacidad: concepciones y afrontamiento*. Universidade da Coruña, España.

ANEXOS

Tabla 14

Prueba de fiabilidad de los datos

Fiabilidad	
Alfa de Cronbach	,825
N de elementos	30

En la Tabla 14 se apreciar el valor alfa de los datos; quedando demostrado su fiabilidad; lo cual permite continuar con el análisis.

Tabla 15

Análisis de distribución de datos

Dimensiones analizadas	Estadístico	gl	Sig.
Apoyo	0.776	30	0.000
Satisfacción con la crianza	0.854	30	0.001
Compromiso	0.659	30	0.000
Comunicación	0.877	30	0.002
Disciplina	0.825	30	0.000
Autonomía	0.908	30	0.013
Distribución de rol	0.936	30	0.200
Deseabilidad social	0.840	30	0.000
Hogar y Bienestar Económico	0.885	30	0.004
Amigos, Vecindario y Comunidad	0.883	30	0.003
Vida Familiar y Familia Extensa	0.816	30	0.200
Educación y Ocio	0.820	30	0.000
Medios de Comunicación	0.843	30	0.000
Religión	0.803	30	0.200
Salud	0.660	30	0.000
Total Calidad de Vida	0.842	30	0.000

En la Tabla 15 se observa la prueba de normalidad, obtenida mediante coeficiente Shapiro-Wilk, para muestras menores a 50 sujetos; apreciándose que, los datos se distribuyen de manera no normal (sig.>,05); por lo que, es pertinente utilizar una prueba no paramétrica, para el contraste de hipótesis de investigación.

Formato de aprobación de Título de Tesis



FACULTAD DE HUMANIDADES
RESOLUCIÓN N° 472-2018/FH-USS

Pimentel, 11 de julio de 2018

VISTO:

El informe de fecha 11 de julio del 2018, de la asignatura de Investigación I, en la modalidad presencial, Mg. Darwin Richard Marino Hidalgo solicita la elaboración de la resolución de inscripción de la investigación, del trabajo denominado: **ESTILOS DE CRIANZA Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON SÍNDROME DE DOWN, 2018.**; Y

CONSIDERANDO:

- Que, de conformidad con el Reglamento General de Grados y Títulos de la USS en su artículo 69 que a la letra dice: "Las comisiones permanentes de Grados y Títulos de las Facultades se conforman de tres miembros (Presidente, Secretario y un Docente de la Especialidad) designados por el Decano de la Facultad, teniendo la responsabilidades de dictaminar la aprobación de los proyectos de titulación, para la expedición de la resolución de Facultad respectiva, se encargarán de la revisión y calificación de los expedientes de los egresados para recibir el Grado Académico de Bachiller y Título Profesional correspondiente, dictaminar los trabajos finales de titulación de acuerdo a los modalidades establecidas por la Universidad, para la designación del Jurado Evaluador y Sustentación y la determinación de los criterios de Evaluación para las diferentes modalidades."

- Que, con resolución de Consejo Académico, de fecha 01 de septiembre del 2016, se aprobó la vigencia de los Proyectos de Tesis es de 02 años y del informe de Tesis de 1 año.

- Que, el proyecto presentado por el estudiante **CALDERON CUZQUE MELISSA ANAIS**, corresponde a la actualización de la investigación con fines de sustentación.

- Estando a lo expuesto y en uso de las atribuciones conferidas y de conformidad con las normas y reglamentos vigentes;

SE RESUELVE:

Artículo 1º: INSCRIBIR en vías de regularización la investigación por la modalidad de Sistema de Tesis, denominado: **ESTILOS DE CRIANZA Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON SÍNDROME DE DOWN, 2018.**, a cargo del estudiante **CALDERON CUZQUE MELISSA ANAIS**.

Artículo 2º: ESTABLECER como fecha de inscripción de la investigación con la fecha de expedición de la presente resolución y como fecha de presentación el día señalado en el cronograma adjunto a la presente.

REGÍSTRESE, COMUNÍQUESE Y ARCHÍVASE.




Dra. Eugenia J. Bejarano Benites
Decana Facultad de Humanidades
C.: Grados y Títulos e Investigación




Mg. Paula Elena Delgado Vega
Secretaria Académica Facultad Humanidades

ADmisIÓN E INFORMES

074 481630 - 074 481632

CAMPUS USS

Km. 5, carretera a Pimentel
Chiclayo, Perú

www.uss.edu.pe

Formato de solicitud de permiso para la investigación

USS | UNIVERSIDAD
SEÑOR DE SIPÁN

"Año del Diálogo y la Reconciliación Nacional"

Pimentel, Setiembre del 2018

Señor:
Dir. Monica Muñoz Taglioli
Directora de Educación especial "CEBE NIÑO JESUS DE PRAGA".
Presente. -

Asunto. Solicito permiso para aplicación de un instrumento Psicológico

De mi especial consideración:

Es grato dirigirme a usted para expresarle un saludo institucional a nombre de la Escuela de Psicología de la Facultad de Humanidades de la Universidad Señor de Sipán, asimismo teniendo presente su alto espíritu de colaboración, le solicito gentilmente autorice el ingreso de 1 estudiante para que aplique dos instrumentos psicológicos, "Estilos de Crianza" y "Calidad de vida", de la tesis denominada "Estilos de crianza y calidad de vida en madres de niños diagnosticados con síndrome de dow, 2018", de considerar aceptada la presente solicitud, se le solicita 30 minutos para responder a ambos instrumentos en horarios coordinados con su despacho.

Detalle nombre de la estudiante:

- CALDERON CUZQUE MELISSA ANAIS

Por lo que pido a usted, brinde las facilidades del caso a fin que nuestras estudiantes puedan aplicar los instrumentos correspondientes.

Agradeciendo por anticipado la atención que brinde a la presente petición.

Atentamente,



F. Bejarano
Dra. Zujeiré Bejarano Benites
Decana de Facultad de Humanidades
Universidad Señor de Sipán

ADMISIÓN E INFORMES
074 481610 - 074 481632
CAMPUS USS
Km. 5, carretera a Pimentel
Chiclayo, Perú

www.uss.edu.pe

Res 10720
04-10-18



CALIDAD DE VIDA

INSTRUCCIONES:

A continuación te presentamos oraciones referidas a diferentes aspectos de tu vida. Lee cada una de ellas y marca la alternativa que consideres conveniente. Recuerda que no hay respuestas correctas e incorrecta.

Que tan satisfecho estas con:	ESCALA DE RESPUESTAS				
	1 Insatisfecho	2 Un poco satisfecho	3 Más o menos satisfecho	4 Bastante satisfecho	5 Completamente satisfecho
HOGAR Y BIENESTAR ECONOMICO					
1.- Tus actuales condiciones de vivienda.					
2.- Tus responsabilidades en la casa.					
3.- La capacidad de tu familia para satisfacer sus necesidades básicas.					
4.- La capacidad de tu familia para darles lujos.					
5.- La cantidad de dinero que tienes para gastar.					
AMIGOS, VECINDARIO Y COMUNIDAD					
6.- Tus amigos.					
7.- Las facilidades para hacer compras en tu comunidad.					
8.- La seguridad en tu comunidad.					
9.- El barrio donde vives					
10.- Las facilidades para recreación (parque, campos de juegos, etc.)					
VIDA FAMILIAR Y FAMILIA EXTENSA					
11.- Tu familia					
12.- Tus hermanos					
13.- El número de hijos en tu familia					

14.- Tu relación con tus parientes (abuelos, tíos, primos)					
Que tan satisfecho estas con:	ESCALA DE RESPUESTAS				
	1 Insatisfecho	2 Un poco satisfecho	3 Más o menos satisfecho	4 Bastante satisfecho	5 Completamente satisfecho
EDUCACIÓN Y OCIO					
15.- Tu actual situación escolar.					
16.- El tiempo libre que tienes.					
17.- La forma de como usas tu tiempo libre.					
MEDIOS DE COMUNICACIÓN					
18.- La cantidad de tiempo que los miembros de tu familia pasan viendo televisión.					
19.- Calidad de los programas de televisión.					
20.- Calidad del cine					
21.- La calidad de periódicos y revistas.					
RELIGIÓN					
22.- La vida religiosa de tu familia.					
23.- La vida religiosa de tu comunidad					
SALUD					
24.- Tu propia salud					
25.- La salud de otros miembros de la familia					

GRACIAS.

“CUESTIONARIO PCRI” – FORMATO PARA LA MADRE SOBRE EL NIÑO

Edad:.....

Sexo:.....

INSTRUCCIONES: Las frases que te presentamos aquí describen lo que piensan algunos padres sobre sus relaciones con los hijos. Lee cada frase con atención y decide cual es la que define mejor lo que tú sientes. Si estás muy de acuerdo rodea con un círculo el número 1 de la pregunta que corresponda. El numero 2 si estás de acuerdo. El número 3 si estas en desacuerdo, y el número 4 si estás en total desacuerdo.

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En Desacuerdo	En total desacuerdo
1.- Cuando mi hijo está molesto por algo generalmente me lo dice.	1	2	3	4
2.- Tengo problemas para imponer disciplina a mi hijo.	1	2	3	4
3.- Estoy tan satisfecha de mis hijos como otros padres.	1	2	3	4
4.- Me resulta difícil conseguir algo de mi hijo.	1	2	3	4
5.- Me cuesta ponerme de acuerdo con mi hijo.	1	2	3	4
6.- Cuando toca criar al hijo me siento sola	1	2	3	4
7.- Mis sentimientos acerca de la paternidad cambian de día en día.	1	2	3	4
8.- Los padres deben proteger a sus hijos de aquellas cosas que pueden hacerles infelices	1	2	3	4
9.- Si tengo que decir “no” a mi hijo le explico por qué.	1	2	3	4
10.- Mi hijo es más difícil de educar que la mayoría de los niños.	1	2	3	4
11.- Por la expresión del rostro de mi hijo puedo decir cómo se siente.	1	2	3	4
12.- Me preocupa mucho el dinero.	1	2	3	4
13.- Algunas veces me pregunto si tomo las decisiones correctas de cómo sacar adelante a mi hijo.	1	2	3	4
14.- La paternidad es una cosa natural en mi	1	2	3	4
15.- Cedo en algunas cosas con mi hijo para evitar una rabieta.	1	2	3	4
16.- Quiero a mi hijo tal como es	1	2	3	4
17.- Disfruto mucho de todos los aspectos de la vida.	1	2	3	4
18.- Mi hijo nunca tiene celos	1	2	3	4
19.- A menudo me pregunto qué ventaja tiene criar hijos.	1	2	3	4
20.- Mi hijo me cuenta cosas de él y de los amigos	1	2	3	4
21.- Desearía poder poner límites a mi hijo	1	2	3	4
22.- Mis hijos me proporcionan grandes satisfacciones.	1	2	3	4
23.- Algunas veces siento que si no puedo tener más tiempo para mí, sin niños, me volveré loca.	1	2	3	4
24.- Me arrepiento de haber tenido hijos	1	2	3	4
25.- A los niños se les debería dar la mayoría de las cosas que quieren.	1	2	3	4
26.- Mi hijo pierde el control muchas veces	1	2	3	4
27.- El ser padre no me satisface tanto como pensaba.	1	2	3	4
28.- Creo que puedo hablar con mi hijo a su mismo nivel	1	2	3	4
29.- Ahora tengo una vida muy estresada	1	2	3	4
30.- Nunca me preocupo por mi hijo	1	2	3	4
31.- Me gustaría que mi hijo no me interrumpiera cuando hablo con otros.	1	2	3	4
32.- Los padres deberían dar a sus hijos todo lo que ellos no tuvieron.	1	2	3	4
33.- Como padre, normalmente, me siento bien	1	2	3	4
34.- Algunas veces me siento agobiado por mis responsabilidades de padre	1	2	3	4
35.- Me siento muy cerca de mi hijo	1	2	3	4

36.- Me siento satisfecho con la vida que llevo actualmente.	1	2	3	4
37.- Nunca he tenido problemas con mi hijo.	1	2	3	4
38.- No puedo aguantar la idea de que mi hijo crezca.	1	2	3	4
39.- Mi hijo puede estar seguro de que yo lo escucho.	1	2	3	4
40.- A menudo pierdo la paciencia con mi hijo.	1	2	3	4
41.- Me preocupo por los deportes y por otras actividades de mi hijo.	1	2	3	4
42.- Mi marido y yo compartimos las tareas domésticas.	1	2	3	4
43.- Nunca me eh sentido molesto por lo que mi hijo dice o hace.	1	2	3	4
44.- Mi hijo sabe que cosas pueden enfadarme.	1	2	3	4
45.- Los padres deberían cuidar que clase de amigos tienen sus hijos.	1	2	3	4
46.- Cuando mi hijo tiene un problema, generalmente, me lo comenta.	1	2	3	4
47.- Mi hijo nunca aplaza lo que tiene que hacer.	1	2	3	4
48.- Ser padre es una de las cosas más importante de mi vida.	1	2	3	4
49.- Las mujeres deberían estar en casa cuidando de los niños.	1	2	3	4
50.- Los adolescentes no tienen la suficiente edad para decidir por sí mismos sobre la mayor parte de las cosas.	1	2	3	4
51.- Mi hijo me oculta sus secretos.	1	2	3	4
52.- Las madres que trabajan fuera de casa perjudican a sus hijos.	1	2	3	4
53.- Creo que conozco bien a mi hijo.	1	2	3	4
54.- Algunas veces me cuesta decir “no” a mi hijo.	1	2	3	4
55.- Me pregunto si hice bien en tener hijos.	1	2	3	4
56.- Debería de hacer muchas otras cosas en vez de perder el tiempo con mi hijo.	1	2	3	4
57.- Es responsabilidad de los padres proteger a sus hijos del peligro.	1	2	3	4
58.- Algunas veces pienso como podría sobrevivir si le pasa algo a mi hijo.	1	2	3	4
59.- Ya no tengo la estrecha relación que tenía con mi hijo cuando era pequeño.	1	2	3	4
60.- Mis hijos solo hablan conmigo cuando quieren algo.	1	2	3	4
61.- La mayor responsabilidad de un padre es dar seguridad económica a sus hijos.	1	2	3	4
62.- Es mejor razonar con los niños que decirles lo que deben de hacer.	1	2	3	4
63.- Empleo muy poco tiempo en hablar con mi hijo.	1	2	3	4
64.- Creo que hay un gran distanciamiento entre mi hijo y yo.	1	2	3	4
65.- Para una mujer tener una carrera estimulante es tan importante como el ser una buena madre.	1	2	3	4
66.- A menudo amenazo a mi hijo con castigarle pero nunca lo hago.	1	2	3	4
67.- Si volviese a empezar probablemente no tendría hijos.	1	2	3	4
68.- Los maridos deben ayudar a cuidar a los niños.	1	2	3	4
69.- Las madres deben trabajar sólo en caso de necesidad.	1	2	3	4
70.- Algunas personas dicen que mi hijo está muy mimado.	1	2	3	4
71.- Me preocupa mucho que mi hijo se haga daño.	1	2	3	4
72.- Rara vez tengo tiempo de estar con mi hijo.	1	2	3	4
73.- Los niños menores de 4 años son muy pequeños para estar en la guardería.	1	2	3	4
74.- Una mujer puede tener una carrera satisfactoria y ser una buena madre.	1	2	3	4
75.- Llevo una fotografía de mi hijo en la cartera o en el bolso.	1	2	3	4
76.- Me cuenta mucho dar independencia a mi hijo.	1	2	3	4
77.- No sé cómo hablar con mi hijo para que me comprenda.	1	2	3	4
78.- Para el niño es mejor una madre que se dedique a él por completo.	1	2	3	4