

EXPERIENCIA FAMILIAR EN LA CRIANZA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

FAMILY EXPERIENCE IN RAISING CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Guarate Coronado Yeisy Cristina¹, Toapanta Quinatoa Vanessa Pilar²

Resumen

Objetivo: Analizar la experiencia familiar en la crianza de niños con síndrome de Down. **Método:** Investigación cualitativa, descriptiva, fenomenológica. Los participantes del estudio fueron los miembros de grupos familiares donde habitan niños con síndrome de Down. Previa firma del consentimiento informado por parte de los participantes del estudio, se realizaron entrevistas semiestructuradas a un total de 6 grupos familiares ya que fue el momento en que se saturó la información. Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas siguiendo palabra a palabra a cada uno de los informantes para proceder al análisis de la información siguiendo los lineamientos de la teoría fundamentada en los datos, de modo que fueron surgiendo categorías y subcategorías del discurso de los informantes clave. Así mismo, se cumplieron con los principios éticos de autonomía, respeto y confidencialidad de la información obtenido. Se utilizaron pseudónimos para resguardar la identidad de los participantes del estudio. **Resultados:** Para los grupos familiares entrevistados el conocer del diagnóstico del niño significó un hecho inesperado ya que fueron informados al momento del nacimiento por lo que la aceptación del diagnóstico fue una situación donde vivieron múltiples encuentros emocionales y un proceso de adaptación familiar, económica y social. **Conclusión:** Las familias que tienen niños con síndrome de Down sufren un momento de gran impacto emocional que sugiere un acompañamiento por parte de los profesionales de enfermería; un proceso donde la educación es el papel fundamental.

Palabras clave: Síndrome de Down, familia, experiencia.

Abstract

Objective: To analyze the family experience in raising children with Down syndrome. **Methods:** Qualitative, descriptive, phenomenological research. The study participants were members of family groups where children with Down syndrome live. After signing the informed consent by the study participants, semi-structured interviews were conducted with a total of 6 family groups since it was the moment when the information was saturated; the interviews were recorded and then transcribed following word by word to each of the informants to proceed with the analysis of the information following the guidelines of the theory based on the data, so that categories and subcategories of the discourse of the key informants emerged. Likewise, the ethical principles of autonomy, respect and confidentiality of the information obtained were complied with. Pseudonyms were used to protect the identity of the study participants. **Results:** For the family groups interviewed, learning of the child's diagnosis meant an unexpected event since they were informed at the time of birth, so acceptance of the diagnosis was a situation in which they experienced multiple emotional encounters and a process of family, economic and social adaptation. **Conclusion:** The family that has children with Down syndrome suffers a moment of great emotional impact that suggests an accompaniment by nursing professionals; a process where education is the fundamental role.

Keywords: Down syndrome, family, experience.

Citar como:

Guarate Y, Toapanta V. Experiencia familiar en la crianza de niños con síndrome de Down. Rev. Recien. 2023; 12(1).

Correspondencia:

Guarate Coronado Yeisy Cristina
yc.guarate@uta.edu.ec

Recibido: 24/06/2022

Aprobado: 05/09/2022

En línea:

1 Docente de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador. Licenciada en Enfermería, Magister en Enfermería en Salud Reproductiva, Dra. en Enfermería en Salud y Cuidado Humano. yc.guarate@uta.edu.ec ORCID ID: 0000-0003-1526-4693.

2 Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud, Estudiante de Enfermería, Ambato - Ecuador vtoapanta0712@uta.edu.ec ORCID ID: 0000-0002-4306-8182.

1. Introducción.

El Síndrome de Down (SD), también conocido como trisomía 21, es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en las células de un bebé, siendo la principal causa de discapacidad intelectual congénita que se produce de forma espontánea. La discapacidad que presenta un niño con SD es principalmente el retraso mental (1). La llegada de un niño con síndrome de Down es una situación que genera un impacto familiar y social debido a que se tiene desconocimiento sobre la patología; una persona que presenta SD puede generar cambios en el entorno familiar, en el estilo de vida de la familia y en el proceso de adaptación de la misma (2). El niño con SD tiene un patrón característico de signos dismórficos y discapacidad intelectual variable (3).

Las estadísticas de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) reflejan que uno de cada 1000 y 1 de cada 1100 recién nacidos presenta síndrome de Down, lo cual acarrea problemas para su salud general (4). América Latina ocupa el quinto lugar en el mundo con 8.000.000 personas con discapacidad intelectual como consecuencia del SD. Países como Cuba y Ecuador presentan un alto índice de nacimientos con SD con una frecuencia de 1 de cada 550 nacidos vivos; encontrándose con mayor frecuencia en los recién nacidos de mujeres con edades entre 20 a 25 años (5-6).

El nacimiento de un niño con SD puede estar asociado a factores ambientales que afectan los cromosomas en las mujeres jóvenes, tales como la radiación, los químicos y plaguicidas en plantaciones agroindustrias (7). También existe cierta predisposición genética con relación a este síndrome, así como factores inherentes a la embarazada.

Por lo tanto, la llegada de un hijo con síndrome de Down significa una experiencia familiar que va desde la aceptación del diagnóstico hasta la adaptación social y económica de todos sus miembros. Por tal motivo, esta investigación tuvo como objetivo general analizar la experiencia familiar en la crianza de niños con síndrome de Down, en los aspectos emocional, económico y social.

2. Métodos.

La investigación es cualitativa, fenomenológica y descriptiva ya que buscó la comprensión de un fenómeno en estudio mediante la narración de significados, percepciones, y experiencias (8-9). Fue un estudio de campo porque la recolección de los datos se realizó directamente de la realidad (10). La recopilación de los datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas de acuerdo a los objetivos del estudio (11-12). Se realizaron en total 6 entrevistas a los familiares de niños con síndrome de Down ya que fue el momento en que se saturó la información

(12). El análisis de la información se realizó a través de la teoría fundamentada en los datos; lo que permitió generar conceptos y teorías utilizando los datos obtenidos (13). La presentación de los resultados se realiza en base a categorías y subcategorías emergidas del discurso de los informantes clave o participantes del estudio. Para el desarrollo de esta investigación se tomó en cuenta los aspectos éticos reseñados en la Declaración de Helsinki (14). Los participantes firmaron el consentimiento informado, y se cumplieron con los principios éticos de confidencialidad, autonomía y respeto (15).

3. Resultados.

Categoría 1: Encuentro con la discapacidad.

Subcategoría 1: Experiencia traumática

Para la mayoría de las familias entrevistadas el conocer que iban a tener un integrante con síndrome de Down significó un hecho impredecible: (Margarita): “Siempre me iba al centro de salud y nunca me comentaron nada y eso que en eco ya sabido salir”. (Delia): “... en el embarazo no me avisaron los doctores.... cuando di a luz ahí dieron en cuenta que esta con síndrome Down”. (Elvia y Luz): “Es que no sabía en el embarazo, cuándo ya nació me dijeron que tiene síndrome de Down, pero ya pasado las horas”.

Subcategoría 2: Aceptando el diagnóstico

Fue un momento muy difícil: (Margarita): “Si, al principio fue una sorpresa ¿porque nace así él bebe? ...(Echeverry): “se me fueron las lágrimas que nunca esperé que mi hija naciera así, pero después de todo fue diferente cuando tuve entre mis brazos, fue cambiando la idea y que ella es mi hija y tengo que aceptar como es”. (Delia): “Que más me toca me toca aceptar, pero con tanto sentimiento de pena y tristeza yo también enfermé por estar llorando y toda la familia triste y hasta ahora mismo” (Luz): “Si, fue duro saber que ella iba a ser discapacidad, sentía tristeza que voy a tener así una niña con discapacidad y si era duro también pues saber que no va ser normal como otros niños”. (Carlos): “Fue un golpe bien duro para mí saber que mi hijita tenía esa enfermedad y no entendía muy bien que estaba pasando. Me sentí muy triste muy mal porque en realidad una situación como ésta para cualquiera le va ocasionar tristeza o hasta llanto”.

Categoría 2: La familia

Subcategoría 1: Apoyo familiar

Los resultados de la investigación evidencian que los padres no tienen ayuda económica por parte de la familia sino por sus propios medios. Manifiesta: (Echeverry): “No nada, gracias a Dios uno se ha aprendido a defenderse y no, no para que no habido ayuda de nadie”. (Luz): “Económica no tengo, mis familiares le dan ropa o me dan

viendo así” Elvia: “No, antes si ayudaba mi hermano, cuando mi hija era pequeñita ahora no como allá también está la situación económica mal. No, de familiares mismo no cuento para nada”. (Delia, Isabel y Carlos): “No tenemos nada de esa ayuda por parte de la familia”.

Subcategoría 2: Búsqueda de información

Las familias entrevistadas no conocían sobre esta patología, de tal manera (Delia, Pedro, Luz y Alex), mencionan: “no sabía nada porque los niños nacen así, no sabía cómo decir, que me expliquen”. (Margarita, Elvia). “En el hospital mismo, el pediatra, como mes a mes estoy a las terapias ahí nos da información de cómo cuidarlo, los exámenes que le toca hacer”. (Isabel): “Como un vecino tenía un hijo así y aceptamos que nuestro hijo iba a ser igual” (Carlos): “Nosotros empezamos a buscar ayuda profesional, acudimos a un hospital de Quito al metropolitano ahí se hicieron los exámenes, los estudios y diagnósticos y ahí sí nos dieron diagnóstico que mi hija era así, tenía esa discapacidad de síndrome de Down”.

Subcategoría 3: Proceso de adaptación

El proceso de adaptación del niño con SD no ha sido del satisfactorio. (Margarita): “Si juega con los demás niños, aunque ella es pequeña; pero todos los niños juegan con ella, solo que a veces es muy enojona lanza las cosas, se enoja por todo cuando está viendo dibujos en el celular y no se carga rápido se enoja y quiere lanzar al suelo de las iras”

(Pedro): “Si le quiere hasta ahorita no sé si atrás hablaran adelante dicen que le quieren. Solo que veces esta de abuenas o a veces enojada sabe estar”. (Elvia): “Las críticas ... que al menos de mi cuñada de la misma familia dijo que sí que ¿cómo vas a tener esa niña? mejor que diosito le lleve; pero en la escolita si le quieren y en la casa también porque ella es muy cariñosa”. (Delia): “No nos llevamos, somos una familia muy alejada del barrio”. (Isabel): “El carácter del sí es un poco agresivo y grosero”. (Carlos): “Yo he visto en los niños pequeños, ellos se asustan, para ellos es ver algo extraño, tienen miedo y se alejan. Más en los niños pasa eso y las personas adultas le aprecian le dan cariño”. (Susana): “Pero mi hija a ratos bien, pero a ratos tiene una reacción muy fuerte, no se puede con ella ... ella es una agresión”.

En cuanto a los amigos de los grupos familiares, señalaron lo siguiente. (Flor): “Si saben mis amigos y le quieren bastante a ella”. (Gael): “No, mis amigos no saben porque si les digo me pueden juzgar”. (Alex): “No, porque ellos no saben que tengo hermana, con síndrome de Down. Creo tal vez no me acepten o me rechacen”. (David): “Si, algunos amigos se alejaron”. C: “Si saben que tengo un hermano, así mejor se llevan con nosotros”. (Karla): “De mi grupo social, de mis amigos, le conocen a mi hermana y me preguntan así a veces ¿por qué es así? y lo que mis papás me cuentan les transmito. Más le aprecian así”. (Elvia): “La gente critica porque mi hija nació así, pero como le digo,

no me interesa de la gente. Con que yo y Dios le quiera suficiente de ahí como digo la gente me resbala”.

Categoría 3: situación económica

Subcategoría 1: Gastos Inesperados

Los participantes refieren que la inversión de dinero es alta cuando no hay los implementos necesarios en el hospital. Otros familiares mencionan que el mayor gasto corresponde a transporte y terapias. Responde. (Margarita): “A veces en el hospital no hay, me mandan afuera a veces”. (Delia): “Ya no me voy porque a veces no hay dinero, porque tengo que ir a Quito hacer algunos chequeos”. (Luz): “Ahorita lo que gasto mandando a las terapias, mandando el recorrido, pagando de las pensiones eso”. (Elvia): “En los chequeos claro y exámenes”. (Isabel): “Bueno, inversión no había nada depende a donde tenga que ir, pasaje así no más, no es mucho lo mínimo si es”. (Carlos): “En lo que hacemos las terapias hacemos en Salcedo, en un centro privado, prácticamente no es del estado. Ahí lo hacemos porque prácticamente ahí lo tiene completo, tiene de todo ahí, si hay gastos en lo que es la terapia de mi hija”.

Subcategoría 2: Apoyo del estado

La ayuda económica por parte del estado no es constante. Responde. (Margarita, Luz): “No por medio de mi trabajo de ahí del estado no hemos tenido nada”. (Delia): “Nada mismo dice que tiene 35% no más tiene es normal; entonces para dar bono de

ella tiene que tener siquiera por lo menos 50% entonces no me quiere dar”. (Elvia): “Sí el bono de Joaquín Gallegos Lara”. (Isabel, Carlos): “Si recibido el bono”.

Categoría 4: Convivencia

Subcategoría 1: La educación es primordial

Con relación a la educación hay niños que sí está en escuelas y otras no porque no le aceptan por su discapacidad. De esta forma señala. (Margarita): “Dicen que no reciben a niños especiales no sé cómo será cuando mi hija entre al jardín no sé si le aceptaran no sé cómo será”. (Delia): “Yo creo que si va ir porque ella es muy inteligente en escuelita normal tengo que poner con mis otros hijos”. (Pedro): “Si no pasamos nada tiene que estudiar qué más puede hacer no se pues quizás le reciban”. (Luz): “Si es duro porque ya está en la escuelita hay que ir a dejar llevarle, yo digo cuando ella este más grande si quiere ir al colegio como voy hacer porque no sé si le acepten y quien me va ayudar porque mi hijo ya se ha de ir a la universidad no hay quien de viendo”. (Elvia e Isabel): “Voy a seguirle apoyando hasta donde le acepten y quiera ir le voy a seguir mandando como le estado mandando”. (Carlos): “No le aceptaron incluso cuando era pequeñita no le aceptaron en la guardería ... no nos gustó como era el trato de ellos, por eso no se ira a la escuelita ... entonces dijimos que en ningún lado le van a tratar como nosotros con la paciencia ... nosotros hemos

pensado eso de ir a una escuelita descartado”.

Subcategoría 2: Cuidados en el hogar

Los familiares narran que los cuidados son diferentes al cuidado que dieron a otros hijos. Responde. (Margarita): *“Al principio no sabíamos cómo bañarle, quitarle el oxígeno ... el pediatra dijo ya sáquele no más báñele tranquilamente y después le vuelva a poner el oxígeno”.* (Delia): *“...hay que cambiarle a cada rato la ropa y si es diferente, pero siempre toca estar atrás de ella ... le daba gripe por el frío tenía a subir la presión”.* (Luz): *“No solo hay que tenerle paciencia no más cuando no quiere comer ahí que darle en la boca”.* (Elvia): *“Si era medio diferente en el cuidado por ejemplo mi hija cuando era más pequeña ella no podía comer alimentos como ya se les daba a los niños normales, mi hija comía todo licuado, hasta los dos años casi porque ella tenía problemas de la faringe para tragar”.* (Isabel): *“El cuidado si es diferente... tengo que ayudar tengo que darle la comida, llevarle al baño no puede irse solo”.* (Luis y Susana): *“Si es diferente porque el todavía no puede independizarse solito no es como los otros niños normales”.*

4. Discusión

La detección del síndrome de Down se realiza en los controles prenatales en las pruebas de amniocentesis, biopsia de vellosidades coriónicas y cordocentesis (1). Entre las causas para que los niños

padezcan SD se encuentran la edad materna mayor o igual a 35 años (16) y la falta de la división meiótica (17). Los embarazos controlados permiten la identificación temprana de este síndrome, así como la identificación de factores de riesgo inherentes a la madre, antecedentes familiares o factores externos que les hacen propensos a padecer esta enfermedad. Un adecuado control prenatal permite a la madre mantener la salud materno fetal durante el embarazo (18). El impacto emocional que ocasiona la llegada de un niño con diagnóstico de síndrome de Down es alto, sobre todo cuando no se ha diagnosticado a tiempo porque no ha habido la preparación inicial; significa una experiencia para muchos descritas como traumáticas, por lo que el proceso de adaptación se torna difícil.

Para los padres aceptar el diagnóstico de SD ocasiona múltiples encuentros emocionales, no es fácil tener un hijo con discapacidad y las personas que lo tienen se enfrentan a problemas personales, familiares y sociales (19). Las familias experimentan tristeza, llanto, nostalgia mostrándose a veces inconformes con la noticia (20).

En la sociedad hay personas que aceptan a los niños con SD y otras que no los aceptan, ocasionando miedo en las familias, temor al rechazo o a recibir críticas por tener un miembro en la familia con discapacidad. En

este sentido, es importante el apoyo familiar en el cuidado, desarrollo y aprendizaje de los niños con SD debido a tienen problemas en su desenvolvimiento verbal lo que conlleva a ser rechazados y excluidos de la escuela; por este motivo, la integración social es fundamental para que tengan oportunidades de aprender y enriquecerse de lo que la sociedad y su entorno le ofrecen (21).

Así mismo, el cuidado de los niños con síndrome de Down conduce a realizar gastos adicionales en la familia muchos de los cuales no estaban previstos. Los costos médicos de un niño con SD son más altos que de un niño sin este síndrome; los gastos económicos más elevados son en las terapias alternativas como fisioterapias (22). Es por ello, que en Ecuador se estableció el bono Joaquín Gallegos Lara dirigido a las personas con algún tipo de discapacidad severa (23). Por lo tanto, el estado ecuatoriano garantiza a las personas con discapacidad el derecho a la salud y el acceso a servicios de promoción prevención, atención especializada permanente y prioritaria (7).

Finalmente, las personas con discapacidad pasan por un proceso de desigualdad en el acceso a la educación; los niños y niñas en situación de discapacidad tienden a ser excluidos de las escuelas comunes y forman parte de los grupos con menos años de escolaridad (24). Para un niño con síndrome

de Down la educación familiar es importante ya que necesitan conocer cuáles son los cuidados primordiales para entender el proceso de su personalidad; son niños con personalidad diversa, algunos pueden ser cariñosos, alegres; otros pueden llegar a ser agresivos. Cada niño con SD presenta características propias de su personalidad, rasgos que deben ser identificados y tratados por parte de profesionales del área donde la familia participe y tengo un rol fundamental, ya que la mayoría del tiempo se encuentra en casa (1-25).

Propuesta educativa para las familias de niños con síndrome de Down

Importancia de la familia

La familia es la primera red de apoyo para los niños con síndrome de Down en donde el niño conoce las formas básicas de la vida social y aprende a relacionarse con los demás, por esta razón, es importante promover un ambiente familiar sano en la formación integral de los niños ayudando a fortalecer valores, principios éticos y sociales. El ambiente familiar debe ser sano, estimulante, motivador y afectivo donde favorezca la seguridad y su independencia (26).

Alimentación

La lactancia materna es la forma natural e ideal de alimentar a los bebés durante el primer año de vida; ayuda a mejorar el estado nutricional, mayor protección inmunológica, menor riesgo de infecciones, alergias, previene enfermedades posteriores. El estado nutricional o alimenticio requiere de una supervisión constante del estado de salud y la evolución de crecimiento y el desarrollo del niño con síndrome de Down. Es necesario fomentar e instruir hábitos alimenticios saludables. Se debe tener en cuenta que los niños con SD presentan dificultades al deglutir por lo que los niños prefieren alimentos blandos y fáciles de tragar.

En este sentido se recomienda lo siguiente: establecer una adecuada alimentación que aporte nutrientes energéticos macro y micronutriente, combinando alimentos como cereales, verduras y tubérculos además incluir porciones diarias de frutas evitando alimentos altos en grasas saturadas como frituras además consumir agua (3). Una alimentación saludable incluye la distribución en cinco tiempos: desayuno, media mañana, almuerzo, media tarde y merienda (27). Es necesario que los niños tengan una alimentación equilibrada y balanceada para evitar la obesidad, la cual es común en los niños debido a su bajo gasto energético y metabolismo basal reducido; por eso es importante fomentar la

realización de actividades diarias, mejorando su salud y controlar su tendencia al sobrepeso (28).

Higiene

Es fundamental que los niños con síndrome de Down aprendan los hábitos de higiene básicos: higiene bucal, higiene corporal. La higiene es principal para prevenir infecciones, enfermedades, el aseo es la técnica más sencilla que cada persona debe realizar por su propia cuenta, pero es importante la ayuda de un familiar en los niños con síndrome de Down (29). El baño se debe realizar tres veces por semana es suficiente, sin embargo, hay que limpiar la zona del pañal las veces que sean necesarias.

Prevención de infecciones

Se debe explicar a los familiares la importancia de la vacunación que ayuda a prevenir las enfermedades inmunopreventivas, así también del adecuado lavado de manos y el manejo adecuado de los alimentos y evitar el contacto con personas enfermas (30).

Educación

Los métodos para que aprendan los niños con SD deben ser principalmente diseñados para sus habilidades y capacidades, es importante desarrollar el lenguaje ya que es un factor importante para la comunicación. La integración de un niño con SD en una escuela es vital, ya que tendrá

grandes beneficios; lo primordial es incluirlo en dinámicas y actividades que aporten a sus habilidades y destrezas para su desarrollo no solo cognitivo sino también social para que tenga una vida independiente de manera progresiva (31).

Incorporación a la sociedad

Es necesario incluir a las personas con SD u otras discapacidades a participar en las diferentes actividades como cualquier otro niño porque tienen derecho a integrarse con la sociedad, que les permita desarrollar una vida independiente en la sociedad (24). La educación es fundamental para la interacción de los niños con discapacidad, permite el desarrollo del lenguaje ayudándole en el proceso de adaptación con la sociedad. Por tanto, se busca que el niño tenga accesibilidad social que permita la comunicación con otras personas de su entorno y que se convierta en una persona activa dentro de la comunidad, desarrollando habilidades mediante el juego y lograr su independencia en la medida de lo posible (31).

5. Conclusiones

El control prenatal es indispensable para detectar complicaciones en el desarrollo del embarazo y la identificación precoz de enfermedades que pueden afectar al binomio madre-hijo.

Los familiares de niños con SD sufren un gran impacto emocional manifestado por tristeza, llanto y angustia. El apoyo de la

familia es fundamental para lograr la integración de este nuevo miembro.

Existen políticas de Estado encaminadas a ayudar económicamente a las familiares que presentan algún miembro con discapacidad. De igual manera, el aporte económico familiar es importante.

Es necesario que el personal de salud proporcione información oportuna y eficiente con relación al cuidado de niños con SD; educar a los miembros de la familia en los cuidados es fundamental.

6. Referencias

1. Plaza M, Redondo M. Educación para la salud a los padres de niños con Síndrome de Down. Enfermeriadigital.com. [Internet]. 2021 [Consultado el 31 de mayo del 2022]. Disponible en: <https://www.enfermeriadigital.com/common/img/tfgs/trabajos/Miriam%20Triviño%20Plaza%20TFG.pdf>
2. Igual J. Experiencia de crianza de una niña con Síndrome de Down. Índex Enfermeria [Internet]. 2019 [Consultado el 23 de mayo de 2022]; 28(3):134-8. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200009
3. Malo E, Reyes M. Guía alimentaria para niños de 0 a 5 años con síndrome de Down del Centro de Neurodesarrollo Huiracocha Tutiven, Cuenca 2019. [Internet]. 2019 [Consultado el 23 de mayo de 2022] Disponible en: <http://repositorio.uees.edu.ec/bitstream/>

[123456789/3136/1/MALO%20OTTATI%20ERIKA%20CRISTINA.pdf](https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=123456789/3136/1/MALO%20OTTATI%20ERIKA%20CRISTINA.pdf)

4. Naciones Unidas. Día Mundial del Síndrome de Down. 2019 [Consultado el 5 de febrero de 2022]; Disponible en: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
5. Rodríguez K, Peña M, Clavería A, Vallejo R, García C. Salud bucal en pacientes con síndrome de Down según actitud de sus tutores legales. Revista Medisan [Internet]. 2017 [Consultado el 5 de febrero de 2022]; 21(7):842–9. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368451849010>
6. Proaño k. La tasa de síndrome de Down en Ecuador es mayor que el promedio mundial [Internet]. 2019. Edicionmedica.ec. [Consultado el 23 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/la-tasa-de-sindrome-de-down-en-ecuador-es-mayor-que-el-promedio-mundial-93840>
7. Paredes J. Ejercicios para la estimulación temprana en niños con Síndrome Down de uno a dos años. Facultad de Educación Física, Deportes y Recreación; 2020 [Consultado el 5 de febrero 2022]; Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redu/49298>
8. Loayza F. La investigación cualitativa en Ciencias Humanas y Educación. Criterios para elaborar artículos científicos. Educare Et Comunicare: Revista de investigación de la Facultad de Humanidades [Internet]. 2020 [Consultado el 5 de febrero 2022]; 56–66. Disponible en: <https://www.aacademica.org/edward.foustino.loayza.maturrano/16.pdf>
9. Alban G, Arguello A, Molina N. Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). Recimundo [Internet]. 2020 [Consultado el 5 de febrero de 2022];4(3):163–73. Disponible en: <https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/860>
10. Arias E. Investigación de campo [Internet]. Economipedia. 2020 [Consultado el 5 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://economipedia.com/definiciones/investigacion-de-campo.html>
11. Lopezosa C. Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. Métodos de Investigación en Comunicación Social. [Internet] 2020 [Consultado el 6 de febrero]. p. 88–97. Disponible en: <https://repositori.upf.edu/handle/10230/44605?locale-attribute=es>
12. Ortega. J. Como saturamos los datos una respuesta analítica desde y para la Investigación Cualitativa. Interciencia. [Internet] 2020 [Consultado el 6 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/339/33963459007/html/>

13. De la Espriella R, Gómez C. Teoría fundamentada. Revista Colombiana de Psiquiatría [Internet]. 2020 [Consultado el 6 de febrero de 2022]; 127-33. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v49n2/0034-7450-rcp-49-02-127.pdf>
14. Manzini J. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Acta bioeth [Internet]. 2019 [Consultado el 6 de febrero de 2022]. Disponible en: https://icmer.org/wpcontent/uploads/2019/Etica/declarac_Helsinki_investigacs_medicinas_serres_hum.pdf
15. Piscocoya J. Principios éticos en la investigación biomédica Revista Soc. Perú. Medicina Interna. 2018; 31(4):159-164 [Consultado el 6 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://medicinainterna.net.pe/sites/default/files/SPMI%202018-4%20159-164.pdf>
16. Lara A, Arguello M. Prevalencia al nacimiento del síndrome de Down, según la edad materna en Costa Rica, 1996-2016. Acta médica costarricense [internet] 2020 [Consultado el 8 de junio de 2022]; 61(4):177-182. Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022019000400177
17. Ramírez C, Sarmiento M, Quezada M, Orellana, J. Síndrome de Down por mosaico, informe de caso de Ecuador: Síndrome de Down por mosaico. Cienc médica [Internet]. 2021 [Consultado 16 de junio de 2022]; 23(2):267-70. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1817-74332020000200020&script=sci_arttext
18. Carvajal J, Barriga M. Manual de Obstetricia y Ginecología. Medicina.uc.cl [Internet]. 2021 [Consultado 15 de junio de 2022]. Disponible en: <https://medicina.uc.cl/wp-content/uploads/2020/11/Manual-Obstetricia-y-Ginecologia-2021-11112020.pdf>
19. Sánchez A, Lechuga M, Salgado J, Álvarez M, Alvarado E, Álvarez H. Adaptación de los Padres de Familia con hijos con Síndrome de Down. Dilemas contemporáneos: educación, política y valores [Internet]. 2020 [Consultado 15 de junio de 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2477>
20. Villa, J., Barrios, J., & García, P. (2019). Vivencia de cuidadores principales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. Enfermería Comunitaria [internet]. 2019 [Consultado el 15 de junio 2022]; 15. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e12067>
21. Andreucci P, Morales C. El protagonismo de la familia en la atención temprana de niños y niñas con síndrome de Down, Chile. Rev. Latinoam. Cienc. Soc. Niñez. Juv [Internet]. 2019 [Consultado el 17 de junio de 2022]; 17(2):1-21. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2019000200148
22. Silva F, Vivanco R, Aponte, J. Motion Graphics para disminuir el desconocimiento sobre la discapacidad intelectual, que genera un estrés

- de crianza en padres de hijos con síndrome de Down. [Tesis]. 2021 Edu.pe. [Consultado 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.usil.edu.pe/server/api/core/bitstreams/0e17c8a7-b622-4cca-a166-6e94043da9be/content>
23. Ramírez Y, Luna H. La cuidadora de personas discapacitada en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Revista Universidad y Sociedad [internet]. 2018 [Consultado el 17 de junio de 2022]; 10(3),98-103. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098
 24. Acevedo A, Angulo S. (2022). Niñas y Niños con Síndrome de Down en la educación primaria. [Tesis] 2022 Edu. uy. [Consultado 17 junio dec2022]. Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/31280/1/TS_Acevedo_Agustina.pdf
 25. Salamanca D. Características del síndrome de Down [Internet]. 2021 [Consultado el 17 junio de 2022]. disponible en: https://downsalamanca.es/?page_id=270#
 26. Tobías E. El rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad [Internet]. Instituto Tobías Emanuel. 2020. [Consultado el 17 junio de 2022]. Disponible en: <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/>
 27. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Guía de alimentación y nutrición para padres de familia. [Internet]. Gob.ec. 2017 [Consultado el 17 de junio de 2022]. Disponible en: [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2013/11/GUIA-DE-](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2013/11/GUIA-DE-ALIMENTACION-PADRES-DE-FAMILIA-jul2017.pdf)
 - [ALIMENTACION-PADRES-DE-FAMILIA-jul2017.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2013/11/GUIA-DE-ALIMENTACION-PADRES-DE-FAMILIA-jul2017.pdf)
 28. Flores J, Ruiz E. El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. Down21.org. [Internet]. 2018 [Consultado el 17 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectosbiomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
 29. Parrales Z, Reyes G, Diaz, Y. Intervención de enfermería en el cuidado del niño con síndrome de Down. Unidad educativa Melvin Jones – La Libertad 2017. [Internet]. 2018 [Consultado el 17 de junio 2022]. Disponible en: <https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/4339/1/UPSE-TEN-2018-0016.pdf>
 30. Ministerio de salud pública. Atención integral a la niñez. Manual. Quito. Dirección Nacional de Normalización; 2018 [Consultado el 13 de junio de 2022]. Disponible en: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2019/07/manual_atencion_integral_ninez.pdf
 31. Mejía A, Mendizábal T, Rojas C, Gonzales R. Infantes con Síndrome de Down en la educación inclusiva. educación [Internet]. 2021 [Consultado el 18 de junio de 2022]; 27(1):85-188. Disponible en: <https://revistas.unife.edu.pe/index.php/educacion/article/view/2367>