

# Experiencias de crianza de padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down



Johana C. Báez Cruz, María A. Gallegos Cevallos, Pablo D. Gudiño Lara,  
María A. Mantilla Cuesta, Verónica J. Meza Batalla y Juan F. Tovar Rubio

Universidad Internacional SEK, Quito, Ecuador

Programa: Desarrollo y Transformación Social

Línea: Ciencias Psicológicas

Fecha de defensa: 16 de marzo de 2020

Director del proyecto: Gabriela Pazmiño, PhD.

Tutor Principal: Diana Robalino, Mg.

## PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down,  
discapacidad, familia,  
crianza, experiencias.

---

## Resumen

**Introducción:** El Síndrome de Down es y ha sido abordado desde varias perspectivas, como, individual-familiar, médico-psicológico, social-laboral, aun así, la información acerca de la perspectiva de quienes se relacionan con personas con Síndrome de Down, ha sido escasa.

**Materiales y métodos:** Para la presente investigación, se ha considerado una metodología cualitativa, de tipo descriptiva con un diseño narrativo que explora las experiencias de padres y madres de niños o adolescentes con Síndrome de Down, mediante el registro de historias de vida, a través de entrevistas semiestructuradas individuales. El objetivo de este estudio es conocer principalmente las experiencias en relación a la crianza de un hijo/a con Síndrome de Down, y posteriormente se analiza la información obtenida, resaltar la importancia de los relatos de vida de los padres y las madres. Posibilitando un acompañamiento asertivo a las familias con Síndrome de Down.

**Resultados:** Las experiencias de crianza se han agrupado en las siguientes categorías: negación y aceptación casi inmediata de la condición de sus hijos/as, mayor atención a la crianza, importancia del apoyo familiar, acceso e inclusión a centros médicos y educativos (públicos y privados).

**Conclusión:** En relación a las experiencias de crianza de un hijo/a con Síndrome de Down, los padres y las madres pudieron transmitir que las limitaciones no se restringen a la condición, sino que suelen encontrarlas en el ámbito médico, educacional, social y en lo correspondiente a inclusión, no evidencian que se cumpla por completo.

---

## KEYWORDS

Down Syndrome, disability, family, raising, experiences.

---

## Abstract

**Introduction:** Down Syndrome is and has been approached from different fields, both medical and social. The information about the perspective of those who are related to people with Down Syndrome is limited.

**Materials and methods:** That's why, in this study, the methodology put into practice is qualitative of a descriptive type with a narrative design. These try to explore the experiences of each of the parents (mother and father). Through the realistic recording of their stories of life exposed by the participants, along with individual semi-structured interviews with a total of 11 questions. The research had the participation of 8 parents. Where 6 mothers and 2 fathers, were interviewed to analyze their stories about raising a child with Down Syndrome. To later analyze the information obtained within the study. In this research, it's possible to provide an improvement to the life stories that parents have had regarding their experiences in raising their children with Down Syndrome, using their perspective, allowing them to understand the feelings that parents share with their child with Down Syndrome. That makes it possible to discover a positive way of accompanying families with Down Syndrome.

**Results:** Parenting experiences have been lumped together into the following categories: almost immediate denial and acceptance of their children's condition, greater attention to parenting, the importance of family support, access and inclusion to medical and educational centers (public and private).

**Conclusion:** With the experiences of raising a child with Down Syndrome, the parents were able to transmit that the limitations are not restricted to the condition, but are frequently found in the medical, educational, social, and corresponding fields of inclusion, they do not show that it is fully accomplished.

---

## Introducción

En la actualidad, las investigaciones acerca del Síndrome de Down, explican su etiología, tratamiento y características generales que permiten que cualquier persona puede acceder en el momento que precise conocer, todo lo relacionado con esta población. Sin embargo, se conocen pocos estudios que tomen en cuenta las experiencias de vida en relación a la crianza de un/a hijo/a con Síndrome de Down. Para muchos investigadores, docentes, padres y madres, profesionales de la salud, entre otros, existe una limitación al momento de comprender a padres y madres de hijos/as con Síndrome de Down.

Por lo tanto, la presente investigación, pretende responder las siguientes interrogantes: ¿Cuáles son las experiencias de vida de padres y madres en relación a la crianza con hijos/as con Síndrome de Down?, ¿Qué caracteriza a las experiencias de

crianza de padres y madres con hijos/as con Síndrome de Down?, por medio de un análisis de las historias de vida de los padres y las madres con hijos/as con Síndrome de Down.

## CONTEXTO HISTÓRICO

*Discapacidad Intelectual y Síndrome de Down históricamente.*

La discapacidad intelectual es un trastorno que se puede desarrollar a lo largo del crecimiento del niño, abarca limitaciones intelectuales y del comportamiento adaptativo en dominios sociales, prácticos y conceptuales (Asociación Americana de Psiquiatría, 2015). Facilitar la inclusión de las personas con discapacidad conlleva una mejora en el diagnóstico, intervención, rehabilitación y seguimiento, evidencia de aquello es la importancia que provee el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5 por

sus siglas en inglés) a la evaluación clínica del individuo (Alí y Blanco, 2015; Schalock, 2009).

A su vez, el Síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y la causa genética principal de discapacidad intelectual en todo el mundo, abarcando el 25% de todos los casos. En la mayoría de los casos se debe a una copia extra del cromosoma 21 “*human chromosome 21 Hsa21*” (Díaz Cuellar, et al., 2016, p.290). El Síndrome de Down abarca un conjunto complejo de patologías que involucran prácticamente todos los órganos y sistemas. Las alteraciones más prevalentes y distintivas son la dificultad para el aprendizaje, dismorfias craneofaciales, hipotiroidismo, cardiopatías congénitas, alteraciones gastrointestinales y leucemias (Díaz Cuellar et al., 2016). Así como también, se caracteriza por unos rasgos físicos particulares y diferentes niveles de discapacidad intelectual (Basile, 2008).

Este grupo que era conocido como “mongol” cambia de nombre gracias a que la Organización Mundial de la Salud (OMS), después de analizar y estudiar varias peticiones de la población, la nombra como “Síndrome de Down” o “Trisomía 21” (Cedeño Reyes, et al., 2015).

En relación al diagnóstico clínico, Hall, analizó 48 recién nacidos afectados y encontró que el 100% tuvieron 4 o más características y el 89% tuvieron 6 o más. Desde entonces estos criterios de Hall son las características que se utilizan para evaluar a todo recién nacido vivo (Hall, 1966).

**Imagen 1.** Criterios de Hall

| Característica                            | %  |
|-------------------------------------------|----|
| Perfil facial plano                       | 90 |
| Reflejo de moro disminuido                | 85 |
| Hipotonía                                 | 80 |
| Hiperlaxitud                              | 80 |
| Piel redundante en nuca                   | 80 |
| Fisuras palpebrales oblicuas hacia arriba | 80 |
| Displasia de cadera                       | 70 |
| Clinodactilia del quinto dedo             | 60 |
| Pabellones auriculares displásicos        | 60 |
| Pliegue palmar transversal                | 45 |

Hall citado en Díaz Cuellar. 2016

De igual manera entre las características que comparten en común las personas con Síndrome de Down, en el 2018, Powell y Hamilton mencionan las siguientes: frente plana, piel seca, cuello corto,

ojos oblicuos, lengua grande, orejas pequeñas, manos pequeñas y anchas con un pliegue palmar, pies anchos con un pliegue plantar y estatura baja.

Parte de las limitaciones del Síndrome de Down abarcan lo cognitivo y comportamental y en relación a la adquisición de los hitos del desarrollo, se caracteriza por ser tardía, pero si se aprovechan las etapas de mayor plasticidad cerebral, dichas limitaciones pueden estimularse (Basile, 2008; Roizen y Patterson, 2003).

Para trabajar con personas con Síndrome de Down es fundamental hacerlo desde un enfoque interdisciplinario que integren especialistas en genética, psicoterapia, pediatría, fonoaudiología, estimulación temprana, psicopedagogía, cardiología, entre otros, en función de las necesidades de la persona (Altamirano et al., 2000). Desde pequeños puedan ser estimulados adecuadamente y a su vez tratar a tiempo los problemas de salud que puedan tener, con el fin de maximizar la autonomía e independencia.

#### *Marco legal de personas con discapacidad*

Para la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), (2010), el Síndrome de Down se incluye en el grupo de discapacidad intelectual, ya que la define como un trastorno del neurodesarrollo que posee limitaciones cognitivas y comportamentales y dicha descripción se la toma en cuenta en el Ecuador.

En la carta de las Naciones Unidas (2007), se estipula dentro de la descripción de los derechos de las personas, que cada una, debe gozar de libertad, justicia y una vida llena de paz, incluyendo a las personas que presenten cualquier tipo de discapacidad, enfatizando que forman parte de la universalidad del grupo humano. Es decir, las personas con discapacidad, sean atendidas en medida de lo que su condición lo necesite, sin que esto entorpezca el pleno uso de sus derechos como seres humanos (Ministerio de Relaciones Exteriores, 2008).

Dentro de la Ley Orgánica de Discapacidades, en el Artículo 1 de la Constitución considera al Ecuador, “un estado de Derechos y Justicia” (Asamblea Nacional República del Ecuador, 2012), en donde

se brinda el beneficio y respaldo necesario a las personas para que se cumplan todos sus derechos, sin importar la condición que estas presenten. En este apartado se incluyen a las personas con discapacidad, brindándoles el respaldo legal que facilite la igualdad de decisiones y el libre ejercicio de sus derechos, en todos los ámbitos reconocidos por el Estado, así como su permanente participación integral en el campo laboral, político y de opinión social (Asamblea Nacional República del Ecuador, 2012).

A partir del 2011 en el Ecuador se maneja la Guía de Lenguaje y Comunicación incluyente del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), en la cual se usa un lenguaje inclusivo y sobre todo positivo para referirse a las personas con discapacidad. En la guía se promueve el uso del lenguaje amigable, como, por ejemplo: en lugar de decir, personas con capacidades diferentes se debe decir, personas con discapacidad (Vicepresidencia de la República del Ecuador y Misión Solidaria Manuela Espejo, 2011).

La inclusión, en la actualidad, se considera dentro de la educación, para que esto sea posible, tuvo que pasar por muchas modificaciones. El proceso inicia, dentro del período comprendido entre 1940-1960 con una educación asistencial, el cual se caracterizaba por haber tenido un enfoque clínico, en el que sus principales objetivos eran: atender, cuidar y proveer (Vicepresidencia de la República y Ministerio de Educación, 2011).

En la década de 1970, se da paso a la educación especial, con la creación de escuelas privadas y públicas cuyo objetivo recae en rehabilitar, teniendo como meta final la integración de la persona a la sociedad, como un ciudadano productivo. El enfoque rehabilitador toma protagonismo en los años 1980; las instituciones educativas especiales funcionaban bajo sus propias normativas, y se empieza a utilizar el término personas “excepcionales” para referirse a quienes tenían discapacidad (Vicepresidencia de la República y Ministerio de Educación, 2011).

Los términos como “necesidades educativas especiales” e “integración escolar” aparecen en la década entre 1990 y 2000. A través de diferentes adaptaciones curriculares, y en general, acciones más específicas. Se implementa el enfoque de integración y permanencia de los estudiantes con

discapacidad intelectual en la educación pública ordinaria (Vicepresidencia de la República y Ministerio de Educación, 2011).

En el año 2007, el Ecuador empieza a formar parte de “La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y su Protocolo Facultativo” (Naciones Unidas, 2007). Este tratado internacional recoge los derechos de las personas con discapacidad conjuntamente con las obligaciones que tienen hacia ellos, los Estados del que forman parte. Estos, a través de la confirmación de la convención, están comprometidos a brindar protección, promoción y sobre todo velar para que los derechos, como el de la educación, de las personas con discapacidad se cumplan y se respeten (Vicepresidencia de la República y Ministerio de Educación, 2011).

El Ministerio de Educación, en el año 2010, empieza a desarrollar una propuesta de reestructuración, tanto curricular como de organización, en diferentes modalidades y niveles de educación para grupos de atención prioritaria, dando paso en el año 2011 a la aprobación de la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI), en la misma se visualiza claramente el derecho a la educación que tienen las personas con discapacidad, derecho que en el marco del Buen Vivir también se garantiza la inclusión de todos los actores de la educación (Vicepresidencia de la República y Ministerio de Educación, 2011).

Para el año 2013, se firma el acuerdo ministerial N°295-13, Ministerio de Educación (2013), se estipula que debe implementarse una normativa para el modelo de educación inclusiva, no solo debe contemplar a la discapacidad intelectual sino a todos los que pertenecen al grupo de atención prioritaria. Esta es la razón por la que el apoyo a la inclusión de todas las instancias sociales, resulta favorable para el desarrollo de oportunidades para las personas con Síndrome de Down.

Por otro lado, dentro del sector productivo también existen artículos que toman en cuenta los derechos que favorecen a los padres y las madres que tienen un hijo/a con discapacidad. Tomando en cuenta el Artículo 152, del Código trabajo, se habla del derecho a la licencia por maternidad que tienen las mujeres que trabajan (Ministerio de relaciones laborales, 2013). En relación a los padres y las madres que tienen un hijo/a con

discapacidad, dentro de la Ley Orgánica de discapacidades, el Artículo 52, estipula permisos de tres meses adicionales para que los mismos puedan dedicarse al cuidado de sus hijos/as (Asamblea Nacional de la República del Ecuador, 2012).

En cuanto a los derechos laborales de las personas con discapacidad, el Código de trabajo, Artículo 42, en la sección 33, se menciona que las instituciones públicas o privadas deben tener un porcentaje de empleados con discapacidad lo cual se va incrementando con el pasar de los años desde el 1% hasta el 4% de personas con discapacidad. Se menciona también en el Artículo 3, del Ministerio de Relaciones Laborales, como “trabajadores sustitutos” a todas las personas que tienen lazos sanguíneos, que son cónyuges, o parejas, debidamente instituidas por la ley, o a los padres y madres de niños y niñas o adolescentes con discapacidad, quienes podrán ser parte del proceso de cumplimiento de inclusión laboral (Asamblea Nacional de la República del Ecuador, 2020).

Los servidores públicos y empleados privados tienen derecho a trabajar las ocho horas diarias laborales, sin embargo, si uno de ellos es tutor /a responsable de una persona con discapacidad, la institución tiene la obligación de disminuir dos horas diarias laborales, para el cuidado del mismo, sin reducir su salario (Asamblea Nacional de la República del Ecuador, 2020).

Usualmente el tutor responsable de una persona con discapacidad suele ser un miembro del núcleo familiar, siendo evidente la representación que tiene la familia en el cuidado de un hijo/a con Síndrome de Down. Si hablamos de intervención resulta importante brindar algún tipo de orientación a los familiares de hijos/as con Síndrome de Down, así la familia durante el proceso recibirá el apoyo necesario para tolerar cambios y aceptar la evolución de su hijo/ hija (Gallart i Valls, 2005).

Para Núñez (2007) el modelo que sugiere dentro de una intervención familiar adecuada, es aquel que se plantee el objetivo de obtener información para acompañar a la familia durante el proceso, de esta manera tendrán la información necesaria para actuar en un futuro con sus hijos.

Por otro lado, la importancia del profesional de salud debe reflejarse en poner en práctica la empatía y sobre todo el manejo de la información relevante relacionada al Síndrome de Down, comunicando la noticia de tal forma que sostenga a sus familiares, acompañe, escuche, comprenda y acepte las diferentes inquietudes y respuestas que puedan reflejarse en los padres y las madres en ese momento, alentándolos para que tengan esperanza y optimismo frente a la discapacidad sin generar falsas expectativas (Núñez, 2007).

### **Historias de vida**

Al tomar en cuenta la experiencia es importante considerar las particularidades de los diferentes procesos de aprendizaje y conocimiento que llegan a construirse a lo largo de la vida en los diferentes contextos. En relación a la crianza, para Posada Díaz et al. (2008) significa establecer vínculos como el resultado de una socialización vinculada a la educación dentro de una constante interacción. La crianza se relaciona al proceso de socialización primaria a la familia, la secundaria al proceso escolar y la terciaria netamente con el contexto social.

Dentro de la crianza de un hijo/a con Síndrome de Down el dinamismo que existe entre el quehacer emocional, psicológico y social de sus familias, se refleja en las experiencias obtenidas, considerándose como un cúmulo de asociaciones con sus sentidos, concepciones autosuficientes de todos los objetos que les rodea y sobre todo del conocimiento que se les ha ido consolidando con el pasar del tiempo (Wilson et al., 1995).

Los padres y las madres deberían atender a los distintos modos en el que sus hijos/as se van a desarrollar en su vida, al igual que en los factores que inciden en este proceso. Los padres y las madres con hijos/as con Síndrome de Down ofrecen las mismas oportunidades para el desarrollo de habilidades y competencias tanto individuales como sociales, al igual que los que no han tenido hijos/as con alguna discapacidad (Azcoaga, 2000).

Para profundizar en la experiencia de crianza se realiza una cronología de las circunstancias por las que atraviesa la familia con un hijo/a con Síndrome de Down. El primer momento es cuando el personal de salud comparte de primera mano el



diagnóstico del niño/a, relacionado a lo emocional, en estas circunstancias es posible que la percepción de los padres y las madres no sea la misma. Para Bastidas y Alcaraz (2013), la angustia que se genera, además de pensar en el futuro, tristeza, incredulidad ante el diagnóstico, desconfianza y sentimiento de culpa, son las emociones más comunes que suelen manifestar las madres que se enfrentan a la crianza de un hijo/a con Síndrome de Down.

Por otro lado, en la investigación realizada por Ariza et al. (2018), se resalta el papel que tiene el padre en relación con el personal de salud, ya que estos últimos asumen que el padre es fuerte e inmutable y es a quien le comentan de primera mano el diagnóstico del niño/a al nacer. Varios padres coinciden que muchas veces “les toca ser fuertes” (p.18), una posición que tal vez no la quieren aceptar, pero les ha correspondido asumir, debido a lo que acontece y de seguro por lo que la sociedad espera de ellos.

Los padres y las madres que están al cuidado de un hijo/a con discapacidad presentan un desgaste emocional, mismo que es un hecho presente en muchas familias latinoamericanas, que trastocan la cotidianidad de los sujetos. Entre las principales reacciones emocionales que en la familia se experimenta se encuentran: duda, decepción, dolor, temor, culpabilidad, angustia y vergüenza (Sánchez et al., 2016).

Aunque en la investigación de Ariza et al. (2018), no se pretendía comparar la experiencia de los padres con la de las madres, en los resultados de la misma, llama la atención que sus necesidades son similares, destacando la necesidad de contar con redes sociales de apoyo durante el proceso de crianza y una mayor consideración de los aspectos relacionados con su salud.

El segundo momento en la cronología de la experiencia de crianza de hijos/as con Síndrome de Down, se asocia al impacto social que puede suscitarse, relacionado específicamente con el apoyo social. Es indispensable un acompañamiento y apoyo social para las familias, por lo que es de crucial importancia el papel de la comunidad e instituciones especializadas (Antisoli et al., 2019).

El tercer momento se asocia a la inclusión en contextos de socialización, tales como la escuela y el trabajo. Se conoce que, en la actualidad el acceso a establecimientos educativos de educación regular ha mejorado, más aún cuando existen políticas de por medio que prioricen la inclusión. Aun así, para Antisoli et al. (2019) existen barreras en la cultura escolar, mismas que se evidencian principalmente en prácticas a nivel profesional e institucional. Todo esto puede provocar que la relación entre la escuela y la familia se debilite, usualmente porque padres y madres suelen experimentar cuestionamientos hacia su rol.

Finalmente, el último momento está relacionado con la búsqueda de independencia para sus hijos/as con Síndrome de Down. Para Antisoli et al. (2019), cuando se reestructura la familia aparecen dudas acerca de qué roles ocupará cada hijo/a cuando sus progenitores no estén. Los estilos parentales de crianza se utilizan para encaminar los comportamientos independientes de sus hijos/as. Manjarrés Carrizales y Hederich Martínez (2020) proponen que las transformaciones positivas que surgen en los diferentes estilos parentales, propiciarán comportamientos más autónomos de los hijos/as que tienen alguna discapacidad, lo que se hace visible en eventos muy específicos, que para los padres y madres será algo nuevo en ellos.

### **Materiales y métodos**

Para este estudio, la metodología utilizada es cualitativa de tipo descriptiva con un diseño narrativo, que busca explorar las experiencias de cada uno de los padres y las madres, mediante el registro de sus historias de vida. En este estudio se incluyó la participación de padres y madres que tienen hijos/as que presentan el diagnóstico de Síndrome de Down.

La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas con un total de 11 preguntas, se contó con la participación de ocho personas, se entrevistaron a seis madres y a dos padres respectivamente, para analizar principalmente las experiencias de crianza. Debido al contexto actual en lo referente a la pandemia, COVID-19, las entrevistas se llevaron a cabo a través de medios virtuales, una vez concluidas fueron recolectadas de manera digital y escrita. Las experiencias de cada participante han sido

codificadas, de esta manera se mantiene el acuerdo de confidencialidad que se socializa al inicio de cada entrevista.

La investigación dio inicio con la revisión bibliográfica de artículos científicos y libros que abordan el tema de manera general, para después obtener categorías particulares y generar las preguntas de la entrevista semiestructurada, misma que facilitó la recolección de datos acerca de las experiencias de crianza de madres y padres con hijos/as con Síndrome de Down.

## Resultados

En relación al diagnóstico de sus hijos/as, los padres y las madres conocieron acerca del mismo al momento que éstos nacieron. El tiempo que transcurrió entre la negación y aceptación de la condición de sus hijos/as no fue el mismo en todos los casos. En algunos casos sucedió de forma casi inmediata, mientras que, en otros, transcurrió aproximadamente un año para esta transición. Para uno de los padres, por ejemplo, no existieron más dudas después de haber visto a su hija después de nacer: "Fuimos al médico, mi esposa se hizo exámenes y siempre los resultados estuvieron bien. Cuando nació mi hija, en ese mismo instante me di cuenta que tenía Síndrome de Down" (Comunicación personal, 11 de diciembre del 2020).

Para los padres y las madres participantes, la experiencia de crianza ha supuesto desafíos, mismos que han podido ser afrontados mediante la obtención de información acerca del diagnóstico. Entre los principales desafíos destacan la atención a las enfermedades médicas de sus hijos/as.

Los profesionales de salud son los encargados de socializar el diagnóstico a los padres y a las madres, sin embargo, según éstos últimos existe una deficiencia en relación a cómo comunicar dicha información, en especial en expertos menos especializados (p.ej. médicos generales). Sin embargo, existen profesionales, cómo neonatólogos con experiencia en la valoración y tratamiento de niños y niñas con Síndrome de Down, que han brindado una atención de calidad y humana, facilitando la asimilación del diagnóstico. Dos de los participantes, concuerdan que los doctores no tienen conocimiento acerca de cómo

comunicar el diagnóstico y se enfocan en aspectos no tan positivos como: "el niño no va a poder leer, escribir, su edad promedio para vivir es hasta los 30 años, entre otras cosas" (Comunicación personal, 11 de diciembre del 2020).

El trabajo interdisciplinario es un aspecto valorado por los padres y madres con hijos/as con Síndrome de Down, pues para la mayoría la intervención individual de profesionales de diferentes áreas se integra con el fin de conseguir una mejor calidad y efectividad del tratamiento, por lo que los padres y madres pueden percibir cambios comportamentales y mejoras en la salud de sus hijos/as.

Para algunos, la crianza significó la priorización del cuidado de su hijo/a sobre su desarrollo profesional. Los padres y las madres, aluden que el nacimiento de sus hijos/as con Síndrome de Down constituyó un cambio en su plan de vida, lo que los llevó a adaptar sus actividades diarias a brindar a sus hijos/as la atención necesaria, en especial en lo referente a los horarios relacionados a las actividades escolares, de estimulación y controles médicos que se debe cumplir.

El apoyo de la familia extendida en el transcurso del desarrollo de sus hijos/as es siempre necesario, para los padres y las madres, se ha evidenciado en tres ámbitos importantes: ayuda para transportar a sus hijos/as a las diferentes terapias, apoyo económico y ser el primer grupo social en el cual se genere la inclusión, por ejemplo, uno de los padres entrevistados refiere: "la familia es el primer peldaño de inclusión, los más inclusivos, los que más defienden, los que más entienden la condición de mi hijo, y a partir de ese entendimiento son los que mejor lo incluyen en todas las actividades de la familia" (Comunicación personal, 10 de diciembre del 2020).

Entre los eventos menos gratificantes para ciertos padres y madres se encuentran: ocultar el diagnóstico a sus otros hijos/as, negatividad en relación al pronóstico de la calidad de vida, falta de conocimiento acerca del cuidado de niños con Síndrome de Down en el sistema educativo y las enfermedades médicas relacionadas al síndrome. Mientras que, entre los eventos más gratificantes, algunos reconocieron la tranquilidad de conocer que sus hijos/as no tienen enfermedades asociadas al Síndrome de Down y el cumplimiento de los

hitos del desarrollo evolutivo, aun cuando no sea dentro del tiempo esperado en niños neurotípicos. Para uno de los padres entrevistados, la admiración hacia la obtención de logros sin duda es la mejor experiencia, “...con ellos aprendes a valorar cada logro, por muy pequeñito que sea” (Comunicación personal, 10 de diciembre del 2020).

En cuanto a las diferencias entre la crianza de hijos/as con Síndrome de Down y sin esta condición, la mayoría coincidió que un hijo/a con Síndrome de Down requiere mayor atención en relación a su desarrollo bio-psico-social a diferencia de un hijo/a que no tenga esta condición. Uno de los entrevistados se refiere a lo siguiente: “Existe una gran diferencia, el cuidador de la persona con discapacidad tiene que estar al 100% empapado de muchas cosas, sobre todo en encontrar los lugares adecuados para que pueda acceder a profesionales que tengan conocimiento respecto al síndrome y hagan bien las cosas” (Comunicación personal, 02 de diciembre del 2020). Otra diferencia en la crianza es la preocupación constante sobre el futuro, especialmente en lo referente a la autonomía, sexualidad y ámbito laboral, es decir, en la capacidad de adaptación que tengan sus hijos/as en estas áreas.

En relación a las etapas más difíciles en el proceso de crianza, los padres y las madres coinciden en tres categorías: la primera se relaciona a la etapa escolar, la mayoría coincide que el sistema educativo no cuenta con las adaptaciones curriculares necesarias y en algunos casos han experimentado la vulneración de los derechos de sus hijos/as; “No puedo hablar de Síndrome de Down en la parte pedagógica porque ‘N.N’, ya va a repetir como tres veces el inicial 2. La verdad no he encontrado yo un lugar donde me diga haber, vamos a hacer las adaptaciones correctas para ‘N.N.’, no he encontrado el lugar” (Comunicación personal, 02 de diciembre del 2020). La segunda categoría concierne a separaciones de pareja y los conflictos derivados; y finalmente la tercera lo vinculado a enfermedades relacionadas al síndrome y su tratamiento.

En relación al tratamiento de las enfermedades asociadas al síndrome, los padres y las madres refieren que existen complicaciones en la

evolución de sus hijos/as, así como en el acceso a centros médicos que se encuentren equipados con los recursos y profesionales especializados para atender las necesidades de salud de los menores, ya que a menudo en el sector público las citas con profesionales de salud suelen estar separadas por intervalos de tiempo considerables, además que no cuentan con los insumos y profesionales necesarios. Por otro lado, en el sector privado las citas se realizan con mayor frecuencia, sin embargo, el coste suele ser elevado.

En cuanto a las relaciones sociales, los padres y las madres mencionan que las suyas no se han visto limitadas, sino que se han ampliado a grupos de otros padres y madres con hijos/as con Síndrome de Down, lo que constituye un aumento de sus redes sociales de apoyo, siendo este un recurso muy valioso para ellos. Para uno de los padres, a partir del nacimiento de su hijo sus relaciones sociales se modificaron, “...yo me declaré un paladín de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y a partir de esa declaratoria interna todas las redes comenzaron a cambiar, buscamos gente que se nos parezca” (Comunicación personal, 10 de diciembre del 2020).

Para los padres y las madres existe una gran diferencia entre el sector privado y el sector público en relación a la educación que reciben sus hijos/as, según los padres y las madres la educación pública garantiza el acceso a la educación, aunque no necesariamente es inclusiva. Por otro lado, existen instituciones del sector privado que valoran las necesidades y realizan tratamientos específicos aun cuando continúa la falta de información y profesionales especializados en el ámbito específico de adaptaciones curriculares.

En lo referente a la atención en salud, es evidente la diferencia significativa entre el sector privado y público. Primero, algunos profesionales de la salud, al diagnosticar a un niño con Síndrome de Down, no comunican de una manera asertiva a los padres y madres la noticia, lo que provoca que la información sea recibida muchas veces como catastrófica, ya que a menudo no se toman en cuenta las posibilidades de estimulación que tienen estos niños. Por otro lado, las instituciones privadas están mejor dotadas de insumos



materiales, equipos y profesionales especializados para la posible llegada de un niño con Síndrome de Down, además cuentan con un equipo interdisciplinario preparado ante cualquier situación que se presente durante y después del parto. Muchos de los niños con esta condición suelen nacer con patologías asociadas, como es el caso de las cardiopatías, por lo que es importante la intervención interdisciplinar. Mientras que, en el sector público, especialmente en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), según lo han mencionado, pueden acceder a medicinas que son muy costosas para el tratamiento.

## Conclusión

La manera en la que los padres y las madres recibieron el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos, pone en evidencia el aún desconocimiento existente sobre lo que implica el Síndrome de Down y la poca capacitación que tienen los profesionales para socializar la información, centrándose en exponer lo negativo del síndrome al hablar de enfermedades asociadas o sobre las posibles limitaciones que pueden presentarse, entre otros criterios. Esto provoca incertidumbre en muchos padres y madres obligándolos a buscar información por su cuenta, siendo la mayoría de veces el internet la fuente más cercana y de fácil acceso, aunque en realidad, es muy poco recomendado. Todos coinciden que al momento de conocer a otros padres y madres que comparten experiencias similares, no dudan en socializar las estrategias, actividades, profesionales e instituciones, que les han resultado útiles.

En lo referente al sistema de salud y educación del sector público, los padres y las madres con hijos/as con Síndrome de Down son críticos con el sistema, argumentando que a pesar de que se garantiza el acceso a las instituciones, no se asegura la calidad de la atención ni la inclusión, por lo que, de manera independiente investigan o buscan lo que su hijo/a necesita.

En el ámbito de la educación pública, todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a una educación inclusiva y es obligación de los centros educativos, sin excepción, aceptarlos, tengan o no discapacidad. En relación al tema de la discapacidad, para los padres y las madres a pesar de que existe un marco legal concerniente a la educación inclusiva y a la elaboración de

programas de adaptaciones curriculares, no se evidencia la aplicación del programa de adaptaciones curriculares de acuerdo a las necesidades individuales de sus hijos/as con discapacidad, para ellos no se ha considerado un programa que pueda enmarcar el trabajo con niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Down.

Por su parte, las instituciones privadas deciden o no la posibilidad de incluir a personas con Síndrome de Down; muchas se excusan al decir que no cuentan con cupos suficientes, mientras que otras instituciones aceptan y dependiendo de cada docente logran que la adaptación curricular se lleve a cabo, convirtiéndose el tema de educación en una preocupación para los padres y las madres, ya que al momento de buscar una institución, en sus planes está encontrar una que cuente con lo que sus hijos/as necesitan.

Para el futuro de sus hijos/as con Síndrome de Down, los padres y las madres buscan su autonomía e independencia, Y parte de este camino es que ellos vayan actualizándose constantemente en todo lo relacionado a los derechos de las personas con discapacidad, desde educación hasta lo laboral.

Para la mayoría de padres y madres el darse cuenta que la discapacidad no es un limitante para realizar actividades como leer, hablar o relacionarse, ha sido su mejor experiencia en lo que ha significado para ellos tener un hijo/a con Síndrome de Down, el formar parte de su desarrollo dejando de lado las barreras, a pesar de las dificultades que puedan encontrar, para ellos resulta fundamental en el proceso de integración de sus hijos/as, como parte de la sociedad.

## Referencias bibliográficas

- Alí, S. y Blanco, R. (2015). Discapacidad intelectual, evolución social del concepto. *Revista Facultad de Odontología*, 8.1. 38-41. <https://revistas.unne.edu.ar/index.php/rfo/article/view/1631/1396>
- Altamirano, E., Alvarez, A., Antoniutti, A. I., Aspres, N., Blasco, F. N., Cavalli, L., Fenucci, C., Granovsky, G., Noales, C., Rittler, M., Schapira, I., y Verri, V. (2000). PROGRAMA DE SEGUIMIENTO DE NIÑOS CON

SÍNDROME DE DOWN: Grupo At.i.e.n.do.  
19.1. 29-32.  
<https://www.redalyc.org/pdf/912/91219106.pdf>

Antisoli, Y., Campusano, C., Moraga, T., Uberuaga, M., San Martín, D., y Tapia, C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 19.3.1-26.  
[https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-47032019000300340&lng=en&nrm=iso&tlng=es](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-47032019000300340&lng=en&nrm=iso&tlng=es)

Ariza, G., Zuliani, L. y Bastidas, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensamiento Psicológico*, 16.2. 111-121.  
<https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/1732/2497>

Asamblea Nacional de la República del Ecuador (2012). Ley Orgánica de Discapacidades del año 2012. Registro Oficial 796. *Lexis*.  
[https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)

Asamblea Nacional de la República del Ecuador (2020) Código del Trabajo. Registro Oficial Suplemento 167. *Lexis*.  
[http://sinfonicanacional.gob.ec/site/imagenes/ley\\_transparencia/2020/General/Literatura-A2-03-CodigoTrabajo.pdf](http://sinfonicanacional.gob.ec/site/imagenes/ley_transparencia/2020/General/Literatura-A2-03-CodigoTrabajo.pdf)

Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo. (2010). Definición de Discapacidad Intelectual. Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra.  
[https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23846/apoyo\\_educativo\\_discap\\_intelectual.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23846/apoyo_educativo_discap_intelectual.pdf)

Asociación Americana de Psiquiatría [APA]. (2015). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana.

Azcoaga, F. F. (2000) Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Revista*

*Española sobre Discapacidad intelectual*. 31.192. 35-50.  
[http://iin.oea.org/Cursos\\_a\\_distancia/Lectura13\\_disc..UT3.pdf](http://iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf)

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética. Síndrome de Down. *Revista argentina de clínica neuropsiquiátrica*, 15.1. 9-23  
[http://alcmeon.com.ar/15/57/04\\_basile.pdf](http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf)

Bastidas, M. y Alcaraz, G.M. (2011) Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 29.1. 18-24.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-386X2011000100003&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-386X2011000100003&script=sci_abstract&tlng=es)

Cedeño Reyes, A. C., Martínez Fonseca, Y., Reyes Arias, M., Mendoza Labrada, E., y Cedeño Gómez, L. (2015). Abordaje integral en la rehabilitación del síndrome de Down. Revisión bibliográfica. 19.4. 104-127.  
<http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/376/551>

Díaz-Cuellar, S, Yokoyama-Rebollar, E y Del Castillo-Ruiz, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 37.5. 289-296.  
<http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v37n5/2395-8235-apm-37-05-00289.pdf>

Gallart i Valls, C. (2005). Psicoterapia individual para personas con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 9.3.  
[https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe\\_down.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf)

Hall, B. (1966) Mongolism in newborn infants. An examination of the criteria for recognition and some speculations on the pathogenic activity of the chromosomal abnormality. *Clin Pediatr*, 5.1. 4-12.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4221291/>

Manjarrés Carrizalez, D. y Hederich Martínez, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de

- personas con discapacidad, *Rev. Ces Psicología*, 13.2. 61-84.  
<https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/download/5149/3160/27264>
- Ministerio de Educación (2013). Acuerdo 295. Lexis.
- Ministerio de Relaciones Exteriores (2008). Convenio 1. Registro 329. Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Lexis.  
[https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/08/ACUERDO\\_295-13.pdf](https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/08/ACUERDO_295-13.pdf)
- Ministerio de Relaciones Laborales (2013) Acuerdo ministerial N° 0041 Lexis.
- Naciones Unidas [NNUU] (2007). *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*.  
<https://plataformadeinfancia.org/derechos-de-infancia/la-convencion-de-los-derechos-de-la-infancia/convencion-sobre-los-derechos-del-nino-texto-oficial/>
- Núñez, B. (2007), Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Lugar Editorial.  
[http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia\\_y\\_discapacidad\\_de\\_la\\_vida\\_cotidiana\\_a\\_la\\_teor%C3%ADa.pdf](http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia_y_discapacidad_de_la_vida_cotidiana_a_la_teor%C3%ADa.pdf)
- Posada-Díaz, Á., Gómez-Ramírez, J. F., y Ramírez-Gómez, H. (2008). Crianza humanizada: una estrategia para prevenir el maltrato infantil. *Acta Pediátrica de México*, 29.5. 294-304.  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/actp/edmex/apm-2008/apm085j.pdf>
- Poweel Hamilton, N. N. (2018). *Síndrome de Down (trisomía 21)*. Manual MSD versión para profesionales.  
<https://www.msmanuals.com/es/profesional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-g%C3%A9nicas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>
- Roizen, N., y Patterson, D. (2003). Down's Syndrome. *The Lancet*, 361.9365.1281-9.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12699967/>
- Sánchez, R., Molina, E., y Gómez, O. (2016). Intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7.1. 1171-1184.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732016000100005&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732016000100005&script=sci_abstract&tlng=es)
- Schalock, R. (2013). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*. 40.229. 22-39.  
<https://sid.usal.es/articulos/discapacidad/11724/8-2-6/la-nueva-definicion-de-discapacidad-intelectual-apoyos-individuales-y-resultados-personales.aspx>
- Verdugo Alonso, M. Á. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Personas con discapacidad*.  
[https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo\\_AAMR\\_92.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf)
- Vicepresidencia de la República y Ministerio de Educación. (2011). Módulo I Educación inclusiva y especial. 59. <https://www.vicepresidencia.gob.ec/inicio-del-proyecto-mision-solidaria-manuela-espejo/>
- Vicepresidencia de la República del Ecuador y Misión Solidaria Manuela Espejo (2001). Centro Internacional de Estudios Superiores para América Latina CIESPAL.  
<http://www.larediberoamericana.com/wp-content/uploads/2012/07/Guia-para-una-comunicacion-incluyente.pdf>
- Wilson, M.N., Kohn, L.P., Curry-El J., y Hinton, I.D. (1995) The Influence of Family Structure Characteristics on the Child-Rearing Behaviors of African American Mothers. *Journal of Black Psychology*. 21.4. 450-462. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00957984950214009>