

## UN HIJO ESPECIAL, UNA FAMILIA ESPECIAL

**Clave de registro:** CIN2014A10186

Preparatoria Ángela Segovia de Serrano (6833)

**Autor (as):**

Cuellar Ocaña Alejandra  
Escutia Velázquez Sorain

**Asesor (a):**

Lic. Ruiz Martínez María Enedina

**Área de conocimiento:**

Ciencias Biológicas, Químicas y de la Salud

**Disciplina:**

Psicología

**Tipo de investigación:**

de Campo

**Lugar y Fecha**

San Pedro, Barrientos, Tlalnepantla Estado de México.  
Febrero 2014.

## ÍNDICE

Resumen	1
Summary	2
Introducción	3
Objetivos generales y específicos.	3
Fundamentación teórica	4
Metodología de investigación	13
Resultados obtenidos	14
Conclusión	17
Referencias bibliohemerográficas	18
Anexo	19

## RESUMEN

En este documento se abordarán las causas, características, cuidados y el impacto que tiene en los padres la noticia de tener un hijo con síndrome de Down; de forma particular nos centraremos en cómo se afecta el entorno familiar al tener un hijo con este padecimiento. Existen varias causas del síndrome de Down como: la trisomía 21, que las mujeres sean mayores de 35 años al quedar embarazadas y translocación de algún cromosoma. El síndrome de Down es una enfermedad no curable que no sólo afecta al paciente, también daña a las personas a su alrededor por el desgaste físico y psicológico que se tiene debido a que los pacientes necesitan terapias, deben asistir a escuelas especiales y requieren de más cuidados, ya que regularmente presentan retrasos, pero no se sabe en realidad de qué grado es hasta que la persona crece. Para conocer cómo se afecta el entorno familiar realizamos 3 entrevistas a padres de familia que llevan a sus hijos a la escuela Tiernas Sonrisas, con estas entrevistas concluimos que en todas las familias la noticia de tener un hijo con este padecimiento es siempre de sorpresa, ya que ninguna de las familias está preparada para tener un hijo con esta enfermedad, las familias que aceptan la enfermedad de su hijo lo tratan como un niño normal y su relación con ellos es muy buena, aunque hay familias que se separan porque uno de ellos no puede afrontar la situación y decide irse.

## SUMMARY

In this document we will talk about the causes, characteristics, the care, and the impact in the parents when they notice that they will have a son with Down syndrome. Particularly we will be centered in how the familiar environment is affected by having a son with Down syndrome. There are many causes for Down syndrome. Some of those causes are trisomy 21, when women are older than 35 years and get pregnant and the translocation of any chromosome. Down syndrome is an incurable disease that not only affects the patient. It also damages the people who are around through the physical and psychological disrepair that they experience because the patients need therapies, they should go to special schools and they require more care. They regularly present retardment but it is not known up to what extent the Down syndrome is until the patient grows. For the purpose of recognizing how the familiar environment is affected, we did 3 interviews to parents who take their children to "Tiernas Sonrisas" school. With those interviews we concluded that in every family the new of having a baby with Down syndrome is always a surprise because any family is prepared to have a son with this disease. The families that accept their son's disease treat their children as a normal child and the relationship between parents and sons is good. Although there are divided families because one of the parents can't face the situation and decides to leave

## INTRODUCCIÓN

En el año de 1886, el Dr. John Langdon Haydon Down, trabajaba en un hospital atendiendo a personas con discapacidades mentales. Descubrió que muchas personas compartían ciertos rasgos físicos, que él comenzó a clasificar y estudiar, ahora conocemos a esta enfermedad con el nombre de síndrome de Down por su apellido, sin embargo él no sabía por qué las personas nacían con esta enfermedad, fue hasta 1959 cuando el Dr. Jérôme Lejeune, publicó su descubrimiento sobre la causa del síndrome de Down, denominado trisomía 21, esto es que los bebés con síndrome de Down nacen con un cromosoma de más, en lugar de 46 ellos tienen 47 cromosomas, por lo general el cromosoma de más se encuentra en el par de cromosomas número 21. Todos hemos escuchado hablar a alguna persona sobre esta enfermedad, quizá hasta conocemos a alguien que tenga síndrome de Down, pero nadie sabe en verdad qué es tener un familiar con este padecimiento hasta que llega a su

familia, de ahí surge nuestro **planteamiento del problema**, ¿Cómo se ve afectado el ámbito familiar al tener un hijo con síndrome de Down? Pretendemos conocer la respuesta entrevistando a padres de familia con hijos que tengan síndrome de Down. Con el avance de la tecnología ahora los padres se pueden enterar si sus hijos presentan esta enfermedad desde el embarazo, y así prepararse psicológicamente para afrontar la situación. Por esto nuestra **hipótesis** es que el ámbito familiar en el que nacen estos niños cambia radicalmente, los pacientes con esta enfermedad necesitan tratamientos específicos y escuelas especiales, por lo cual los padres necesitan dedicarle bastante tiempo a sus hijos, las familias necesitan ayuda psicológica para adaptarse a la nueva situación y modificar sus actividades de acuerdo a las necesidades del hijo. Algunas familias reaccionan favorablemente y se vuelven más unidas, sin embargo otras reaccionan de mal forma y la familia se fractura.

Esta investigación surge de la cercanía que tenemos con familias que tienen hijos con síndrome de Down, nos inquieta conocer cómo se modificó su entorno familiar, quisimos saber qué es lo que piensan los padres cuando se enteran de que su hijo viene con este padecimiento y como adaptan su vida para ayudarlo.

## OBJETIVOS GENERAL

Conocer de qué forma interviene en el entorno familiar el tener un hijo con síndrome de Down.

Específicos:

- ✚ Conocer las características, tratamientos y consecuencias del síndrome de Down.
- ✚ Conocer en qué momento impacta más la noticia de tener un hijo con síndrome de Down, cuando los padres se enteran durante el embarazo o después del parto.

### Fundamentación teórica

En 1886, el Dr. John Langdon Haydon Down trabajaba en un hospital inglés atendiendo a personas con discapacidades mentales. Descubrió que muchas de estas personas compartían ciertos rasgos físicos, unos rasgos que ahora relacionamos con el síndrome de Down. Por eso, este síndrome ha recibido el nombre del apellido del médico. De todos modos, el Dr. Down no sabía cuál era su causa. Aproximadamente 100 años después, un científico francés fue quien descubrió que el problema era genético.

El Dr. Jérôme Lejeune a los 33 años, en 1959, publicó su descubrimiento sobre la causa del síndrome de Down, la trisomía 21, esto lo convirtió en uno de los padres de la genética moderna.

En 1962 fue designado como experto en genética humana en la Organización Mundial de la Salud (OMS) y en 1964 fue nombrado Director del Centro Nacional de Investigaciones Científicas de Francia y en el mismo año se crea para él, en la Facultad de Medicina de la Sorbona la primera cátedra de Genética fundamental. Se transforma así en candidato número uno al Premio Nobel.

Perales (2010)<sup>1</sup> define el síndrome de Down como:

“síndrome de trisomía con retraso mental de grado variable y de diversas características corporales (llamados signos de dismorfia); debido a un defecto cromosómico (presencia de tres cromosomas No. 21 en vez de los dos habituales). Afecta aproximadamente a uno de cada 600-650

<sup>1</sup> Perales, Santiago (2010). Diccionario lexis de medicina y ciencias de la salud. Barcelona: Lexus.

nacidos vivos y se asocia con edad materna avanzada, particularmente superior a los 35 años. Su incidencia alcanza hasta 1/8 en los hijos de mujeres mayores de 40 años. En los casos producidos por translocación, que es una aberración genética hereditaria, más que una aberración cromosómica producida por falta de disyunción durante la división celular, la incidencia no guarda relación con la edad materna y su riesgo es bajo; aproximadamente 1/5 si la madre es la portadora y 1/20 si lo es el padre. Este trastorno, que puede diagnosticarse en la etapa prenatal por amniocentesis, también tiene un variante mosaico en la cual existe una mezcla de células normales y otras con trisomía 21. Estos pacientes tienen menos defectos físicos y un retraso mental más leve dependiendo del grado de mosaicismo. Clínicamente se caracteriza por deficiencia mental, ligera inclinación de los ojos como raza mongólica, microglosia, epicanto, platicefalia ósea, cabeza redondeada con la bóveda afilada, braquicefalia, braquidactilia, orejas pequeñas y deformadas, hipotonía muscular, estatura baja. El nivel mental que adquieren estos pacientes corresponde al de un niño de 5 años con un cociente intelectual de 50-60. Algunas formas de síndrome de Down cursa con un cociente intelectual ligeramente superior. Estos pacientes, con frecuencia tienen tendencia las malformaciones congénitas. No es posible un tratamiento etiológico. Los retrasos existentes, como el habla, sobre todo activa, se pueden compensar mediante educación adecuada y corrección maxiloortopédica; necesita gimnasia en caso de hipotonía muscular, debilidad de tejido conjuntivo, o eventuales trastornos del movimiento. Mediante estimulación temprana en la familia, se consigue una aceptable capacidad de inserción social."

Los cromosomas son estructuras filamentosas que están dentro de cada una de las células de nuestro cuerpo y están compuestas por genes. Los genes proporcionan la información que determina todas las características de las personas, desde su color de pelo hasta su género (femenino o masculino).

La mayoría de las personas tiene 23 pares de cromosomas, es decir, un total de 46. Pero los bebés que nacen con síndrome de Down tienen un cromosoma de más (47 en vez de 46) o bien un cromosoma provisto de una parte adicional. Este material genético sobrante ocasiona problemas en la forma en que se desarrollan sus cuerpos.

- ✚ El 95% de los casos del síndrome de Down es causado por la trisomía 21 que se debe a la no disyunción meiótica, y en el 75% de los casos es por la no disyunción<sup>2</sup> ocurre durante la formación del ovocito.
- ✚ El 4% de los casos se debe a una translocación no balanceada entre los cromosomas 21 y 13, 14, 15.
- ✚ El 1% se debe a mosaicismos de una no disyunción mitótica.

"Estos individuos tienen algunas células con número normal de cromosomas y otras que son aneuploides; pueden exhibir pocas o muchas características del síndrome de Down." (T.W. Sadler, 2009)<sup>3</sup>

#### Características

Los pacientes con síndrome de Down muestran un típico retraso mental y presentan una cara ancha con puente nasal aplanado, ojos separados y pliegues epicánticos prominentes.

<sup>2</sup> La no disyunción es una separación incorrecta de los cromosomas.

<sup>3</sup> T.W. Sadler (2009). Langman embriología medica. SL: Wolters kluwer – Lippcott Williams & Wilkins

Estos pacientes presentan hipotonía, disfunción tiroidea y envejecimiento prematuro. Tetralogía de Fallot: Hipertrofia ventricular derecha, comunicación interventriculares (civ), estenosis pulmonar y dextro posición de la aorta.

Aproximadamente la mitad de los bebés con síndrome de Down nacen con anomalías cardíacas, lo que significa que, cuando estaban en el vientre materno, sus corazones se desarrollaron de una forma diferente y, por lo tanto, no funcionan como deberían. Generalmente estos problemas se pueden corregir mediante intervenciones quirúrgicas. Algunos bebés presentan problemas intestinales que también se pueden corregir de este modo.

Los niños con síndrome de Down son más propensos a contraer infecciones que afectan a los pulmones y a la respiración. Y, cuando las contraen, les suelen durar más tiempo. Pueden presentar problemas oculares y/o de oído y también alteraciones digestivas, como el estreñimiento. Algunos pueden desarrollar leucemia, que es un tipo de cáncer. Cada persona que padece el síndrome de Down es diferente y es posible que presente solo uno de los problemas que acabamos de mencionar, varios problemas o todos ellos.

Los niños con síndrome de Down tienden a crecer y a desarrollarse más despacio que otros niños. Suelen empezar a caminar o a hablar más tarde que otros bebés. Los tratamientos y ayudas especiales, como los que facilitan la fisioterapia y la logopedia, contribuyen al desarrollo de sus habilidades para desplazarse y comunicarse.

De todos modos, los médicos no están seguros de por qué algunos bebés presentan este problema cromosómico. Esta anomalía no tiene nada que ver con algo que el padre o la madre haya hecho antes del nacimiento del bebé. Aunque cualquier persona puede tener un bebé con síndrome de Down, hay un dato incuestionable: cuanto mayor sea la madre, mayor será el riesgo de que tenga un hijo con síndrome de Down.

Carlson (2009)<sup>4</sup> menciona los siguientes factores de riesgo<sup>5</sup> del síndrome de Down.

\* "Genética: Si cualquiera de los padres es portador de un tipo específico del síndrome de Down (Síndrome de Down de Translocación), hay un riesgo mayor de dar a luz un niño con este tipo del síndrome de Down."

\* "Edad: La probabilidad de tener un niño con el síndrome de Down aumenta después de que una mujer llega a los 35 años."<sup>6</sup>

Los investigadores han establecido que la probabilidad de que una célula reproductiva contenga una copia extra del cromosoma 21 aumenta drásticamente con la edad de las mujeres. Por lo tanto, una mujer mayor está más propensa que una mujer menor a tener un niño con síndrome de Down. Las madres mayores cuentan sólo con el 9% de los nacimientos vivos cada año pero con el 25% de los nacimientos con síndrome de Down.

---

<sup>4</sup> Carlson B.M. (2009). *Embriología humana y biología Del Desarrollo*. SL: Elsevier-Masson

<sup>5</sup> Un factor de riesgo es algo que incrementa la posibilidad de contraer una enfermedad o padecimiento.

<sup>6</sup> Carlson B.M. (2009). *Embriología humana y biología Del Desarrollo*. SL: Elsevier-Masson

En épocas pasadas, la mayoría de los niños que nacían con síndrome de Down no superaban la etapa de la infancia. Muchos enfermaban y morían a consecuencia de graves infecciones y otros morían por problemas cardíacos u otras anomalías congénitas. Hoy en día, la mayoría de estos problemas se pueden tratar médicamente y la mayoría de los niños que los padecen pueden crecer hasta la etapa adulta.

Los medicamentos pueden ayudar a tratar las infecciones y las intervenciones quirúrgicas pueden corregir las anomalías de corazón, de intestinos y de otros órganos. Si una persona con síndrome de Down desarrolla leucemia, los tratamientos médicos actuales pueden curar esta enfermedad en muchos casos.

El síndrome de Down es algo que una persona tiene de por vida. De todos modos, los científicos siguen investigando con la esperanza de poderlo prevenir o, por lo menos, de mejorar la salud y la vida de las personas que lo padecen.

Muchos niños que padecen síndrome de Down estudian en escuelas o centros de estudios ordinarios y asisten a clases ordinarias. Algunos necesitan clases especiales en las asignaturas donde tienen más problemas de aprendizaje. Sus padres colaboran con los profesores del niño y otros profesionales para elaborar un programa que contemple la forma más adecuada de facilitar el proceso de aprendizaje a cada niño en concreto. A los niños con síndrome de Down también les gusta jugar, hacer deporte y participar en distintas actividades, como las clases de música o de baile.

Puesto que los niños con síndrome de Down tienen un aspecto diferente, hay algunos niños que se burlan de ellos. Pero los niños con síndrome de Down tienen sentimientos como cualquier otra persona y, cuando alguien se mete con ellos, los hiere emocionalmente. Los niños con síndrome de Down quieren que los acepten y les gusta tener amigos.

#### Diagnóstico de síndrome de Down

Hay dos tipos de pruebas prenatales que se utilizan para detectar el síndrome de Down en un feto: las pruebas de cribado y las pruebas diagnósticas. Las pruebas de cribado estiman el riesgo de que un feto tenga el síndrome de Down; las pruebas diagnósticas permiten afirmar o negar si el feto padece efectivamente esta anomalía.

Las pruebas de cribado son económicas y fáciles de realizar. Puesto que no permiten dar una respuesta definitiva a la pregunta de si el bebé tiene o no el síndrome de Down, se utilizan prioritariamente para ayudar a los padres a decidir si quieren o no someterse posteriormente a pruebas diagnósticas.

Entre las pruebas de cribado, se incluyen las siguientes:

Prueba de la traslucencia nual. Esta prueba, que se realiza entre las semanas 11 y 14 de embarazo, utiliza la ecografía para medir el grosor del pliegue nual, ubicado detrás del cuello del feto. En los bebés con síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas se tiende a acumular fluido en esa parte, lo que hace que el pliegue sea más grueso. Esta medida, junto con la edad de la madre y la edad gestacional del bebé, se puede utilizar para calcular las probabilidades de que el bebé tenga el síndrome de Down. La prueba de la traslucencia nual se suele realizar junto con un análisis de la sangre materna.

El triple cribado o el cuádruple cribado (también conocidos por sus nombres en inglés: "triple screening" o "quadruple screening"). Estas pruebas miden las cantidades de diversas sustancias en la

sangre materna. Como indica su nombre, el triple cribado analiza tres marcadores, mientras que el cuádruple cribado incluye un marcador adicional y es más exacto. Generalmente se practican entre las semanas 15 y 18 de embarazo.

Cribado integrado (también denominado cribado secuencial o screening integrado). Esta prueba utiliza los resultados del cribado del primer trimestre (con o sin los resultados de la prueba de la translucencia nuchal), junto con los resultados del cuádruple cribado del segundo trimestre para recoger la estimación más precisa posible en términos de cribado.

Ecografía de alta precisión. Se realiza una ecografía detallada del feto cuando tiene de 18 a 20 semanas de edad gestacional, junto con un análisis de la sangre materna. En esta prueba se determina si el feto presenta los rasgos físicos asociados al síndrome de Down.

Las pruebas diagnósticas tienen una precisión de aproximadamente el 99% para detectar el síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas. No obstante, puesto que se realizan dentro del útero, se asocian al riesgo de aborto y a otras complicaciones.

Por este motivo, las pruebas diagnósticas (de carácter mucho más traumático o agresivo que las de cribado) antes solo se solían recomendar a mujeres de 35 años en adelante, a las parejas con antecedentes familiares de anomalías congénitas de origen genético o cuando se había obtenido un resultado anómalo en las pruebas de cribado.

Si no está segura de qué prueba, en caso de que deba hacerse alguna, es la más adecuada para usted, el médico que lleve su embarazo o un asesor genético podrá ayudarle explicándole las ventajas y los inconvenientes de cada una de ellas.

Las pruebas diagnósticas incluyen:

El muestreo de vellosidades coriónicas consiste en extraer una parte minúscula de la placenta, a través del cuello uterino o mediante una aguja que se introduce en el abdomen. La ventaja de esta prueba es que se puede practicar durante el primer trimestre de embarazo, típicamente entre las semanas 10 y 12. La desventaja es que se asocia a un riesgo ligeramente superior de aborto que la amniocentesis y presenta otras complicaciones.

Amniocentesis. Esta prueba, que se realiza entre las semanas 15 y 20 de embarazo, consiste en extraer una pequeña cantidad de líquido amniótico a través de una aguja que se introduce en el abdomen. Las células fetales extraídas se analizan para detectar posibles anomalías cromosómicas. La amniocentesis se asocia a un riesgo reducido de complicaciones, como el parto prematuro y el aborto.

Muestreo percutáneo de sangre umbilical. Habitualmente se realiza a partir de la semana 18 de embarazo. En esta prueba se utiliza una aguja para extraer una pequeña muestra de sangre del cordón umbilical. Se asocia a riesgos similares a los de la amniocentesis.

Después del nacimiento, si el pediatra sospecha que un bebé puede tener el síndrome de Down basándose en sus rasgos físicos, solicitará que le hagan un cariotipo (el conjunto de los cromosomas del bebé agrupados por tamaño, número y forma) a partir de una muestra de sangre o de otro tejido, para verificar el diagnóstico.

Tratamiento para el síndrome de Down.

“El tratamiento para el Síndrome de Down es específico para cada una de las anomalías, teniendo en cuenta que el objetivo general de éste es ofrecer al niño y a su familia todas las oportunidades para superar las dificultades inherentes al problema, y adaptar al paciente al nivel de escolarización que pueda asumir”<sup>7</sup> (Moore,2009)

Durante el desarrollo, en el nacimiento y a lo largo de la vida del individuo con Síndrome de Down, se observan alteraciones que pueden complicar, a veces seriamente, su salud física y deterioran su calidad de vida. Muchas de estas complicaciones pueden prevenirse si se las tiene en cuenta y se tratan precozmente, aplicando un programa específico de medicina preventiva.

Poco después de ser confirmado el diagnóstico de síndrome de Down, los padres deben ser dirigidos a un programa de desarrollo infantil e intervención temprana. Estos programas proveen a los padres de instrucciones especiales con el fin de que ellos aprendan la mejor forma de enseñar a su hijo el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a sí mismos, formas de comportamiento social y ejercicios especiales para el desarrollo motriz.

Muchos estudios han demostrado que mientras mayor sea la estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño, mayor será la probabilidad de que éste llegue a desarrollarse dentro de sus máximas posibilidades. Se ha comprobado que la educación continua, la actitud positiva de la población y un ambiente estimulante dentro del hogar, ayudan a promover el desarrollo completo del niño.

Al igual que en el resto de la población, hay una gran variedad en cuanto al nivel de las habilidades mentales, comportamiento y desarrollo de los individuos con Síndrome de Down. Aunque el grado de retraso mental puede variar entre leve y severo, la mayor parte de las personas con Síndrome de Down corresponden a la categoría de leve a moderado. A causa de estas diferencias individuales, es imposible predecir los futuros logros de los niños con este síndrome.

Asimismo, debido a estas amplias diferencias entre los niños afectados, es importante que las familias y los miembros del equipo escolar no impongan limitaciones en lo que se refiere a las capacidades de cada individuo. Posiblemente sea más efectivo poner énfasis en los conceptos concretos en lugar de en las ideas abstractas. Se ha comprobado que los programas de enseñanza con mayor éxito son los que están estructurados por etapas y con frecuentes alabanzas para el niño. La mayor aceptación de las personas con discapacidades por parte de la población, además de mayores oportunidades para que estas personas adultas puedan vivir y trabajar en forma independiente dentro de la comunidad, ha resultado en más posibilidades para los individuos con Síndrome de Down.

## **METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN**

Tipo de investigación:

De campo

Población:

Padres de familia de la escuela Tiernas Sonrisas

Muestra

3 madres de hijos con síndrome de Down que asisten a la escuela Tiernas Sonrisas.

---

<sup>7</sup> Moore, Keith L. (2009). Embriología Médica. Sin lugar: Elsevier

Para obtener las respuestas de las mamás se utilizó una entrevista guiada (anexo A).

## RESULTADOS

A continuación se presentaran los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a las tres madres de hijos con síndrome de Down.

1. ¿Cuándo se enteró que tendría un hijo/a con síndrome de Down?  
Todos los padres a los que entrevistamos se enteraron de la enfermedad de su hijo cuando nació.
2. ¿Cuál fue su reacción al enterarse de que tendría un hijo/a con síndrome de Down?  
La reacción que la mayoría de los padres tiene cuando se enteran de que su hijo tiene síndrome de Down es de sorpresa, porque ninguno de ellos sabía que su hijo tenía este padecimiento.
3. ¿Cuál fue la reacción de su pareja al enterarse de que su hijo/a tendría síndrome de Down?  
En la mayoría de los casos la pareja tomo la noticia bien y supo sobre llevar la situación, en uno de los casos que entrevistamos, la pareja no acepto la enfermedad de su hijo y decidió separarse de su esposa.
4. ¿Cuántos años tiene su hijo/a?  
Familia 1. 20 años  
Familia 2. 15 años  
Familia 3. 4 años
5. ¿Cómo ha sido la relación con su hijo/a?  
En la mayoría de los casos la relación que se tiene entre padres e hijos con este padecimiento es muy buena, amorosa y normal, en uno de los casos esta relación es una lucha constante entre madre e hijo para ayudarlo a que sea independiente.
6. ¿Qué aspectos ha tenido que cambiar en su hogar para ayudar a su hijo/a con síndrome de Down?  
En la mayoría de los casos no se tuvo que cambiar ningún aspecto, solo en un caso se manifestó que se tiene que buscar un trabajo y actividades no absorbentes para que los padres cuenten con mayor tiempo para llevar a su hijo a terapias y al doctor.
7. ¿Cuál es el trato que tienen sus familiares hacia su hijo/a?  
En 2 familias de las que entrevistamos al hijo se le trata normal, como si no tuviera ningún padecimiento, en la otra familia el niño no convive con su familia, su familia solo consta de él y su madre.
8. ¿Considera que existe discriminación hacia los niños con síndrome de Down?  
La mayoría de los padres considera que no existe discriminación, una mamá entrevistada afirma que sí hay discriminación hacia los niños con esta enfermedad porque las personas no están educadas para tratar con niños diferentes.

9. ¿Qué opina al respecto?

Solo uno opinó que hay que educar tanto a adultos como niños.

10. ¿Qué consejo le da a una familia que no acepta a su hijo/a?

Familia 1. Que lo acepten, lo ayude y que cada logro que él tenga va a ser una gran satisfacción.

Familia 2. Que se den la oportunidad de vivir una hermosa experiencia de amor, de aprendizaje, preguntándose ¿Por qué ese ser nos ha escogido como padres?

Familia 3. Que los deben de querer porque son un amor y nos enseñan muchas cosas.

## CONCLUSIÓN

Después de realizar las entrevistas a las 3 madres de niños con síndrome de Down, concluimos que el ámbito familiar se ve alterado, ya que el niño necesita cuidados especiales debido a las anomalías con las que nace, uno de los padres debe tener un trabajo de medio turno o no muy absorbente ya que necesitan tener tiempo para llevar al hijo al doctor, lo más recomendable es que los padres y hermanos asistan al psicólogo junto con el niño afectado para aprender a ayudarlo y a tratarlo. El impacto de la noticia de tener un hijo con síndrome de Down siempre es de sorpresa, ya que en todos los casos los padres no estaban preparados para tenerlo, en algunos casos la llegada de un bebé con este padecimiento se toma con calma y aceptación, pero en otros la familia se fractura porque alguno de los padres se reúsa a aceptar al niño. La relación entre padres e hijos es muy buena mientras se acepte la enfermedad del hijo, la mayoría de los padres dicen que el tener un hijo así les enseña mucho. Esto comprueba que la hipótesis que planteamos es correcta.

## FUENTES DE INFORMACIÓN

Bibliohemerográficas.

- 1) Perales, Santiago (2010). *Diccionario lexus de medicina y ciencias de la salud*. Barcelona: Lexus.
- 2) T.W. Sadler (2009). *Langman embriología médica*. SL: Wolters kluwer – Lippcott Williams & Wilkins
- 3) Moore, Keith L. (2009). *Embriología Médica*. Sin lugar: Elsevier
- 4) Carlson, B. M. (2009). *Embriología Humana y Biología Del Desarrollo sin lugar*: Elsevier-Masson
- 5) Schoenwolf, I. & Larsen, Gary C. & J, William (2010). *Lancer embriología humana*. Sao Paulo: Elsevier
- 6) Electrónicas
- 1) Dr. Santiago Díaz Risco (2010). Jérôme Lejeune: Descubrió la causa del Síndrome de Down Disponible en <http://diazrisco.wordpress.com/2010/04/27/jerome-lejeune-descubrio-la-causa-del-sindrome-de-down/>
- 2) Mary L. Gavin, MD (2012). El síndrome de Down disponible en [http://kidshealth.org/parent/en\\_espanol/medicos/down\\_syndrome\\_esp.html#](http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/down_syndrome_esp.html#)

## ANEXO A

1. ¿Cuándo se enteró que tendría un hijo/a con síndrome de Down?
2. ¿Cuál fue su reacción al enterarse de que tendría un hijo/a con síndrome de Down?
3. ¿Cuál fue la reacción de su pareja al enterarse de que su hijo/a tendría síndrome de Down?
4. ¿Cuántos años tiene su hijo/a?
5. ¿Cómo ha sido la relación con su hijo/a?
6. ¿Qué aspectos ha tenido que cambiar en su hogar para ayudar a su hijo/a con síndrome de Down?
7. ¿Cuál es el trato que tienen sus familiares hacia su hijo/a?
8. ¿Considera que existe discriminación hacia los niños con síndrome de Down?
9. ¿Qué opina al respecto?
10. ¿Qué consejo le da a una familia que no acepta a su hijo/a?