

Perfil de las Familias que Asisten a la Clínica de Atención Integral al Niño con Síndrome de Down

Profile of Families who Attend the Clinic of Comprehensive Care for Children with Down Syndrome

Octavio García^a, Celeste Peña^b, Karla A. Flores Arizmendi^c.

Resumen

Introducción. El síndrome de Down es la principal causa genética de discapacidad intelectual. La llegada de un hijo con esta característica puede alterar la forma de convivencia entre la familia afectando el desarrollo y cuidado de los niños. La presencia y apoyo de la familia es necesaria para mejorar la calidad de vida de la persona con síndrome de Down. **Objetivo.** El presente estudio analizó las características y dinámica de las familias que asisten a la Clínica de Atención Integral a Niños con Síndrome de Down del Instituto Nacional de Pediatría. **Método.** Se implementó un cuestionario donde se identificó que la edad promedio de los padres al momento del nacimiento del hijo fue de 26-35 años, con una escolaridad básica, tendencia a formar familias tradicionales y un promedio de dos hijos. **Resultados.** En la dinámica familiar se observó una buena relación de pareja, así como el apoyo de hermanos y abuelos maternos en el cuidado del niño. También, se reportó una falta de apoyo por parte del padre, así como una mala o nula relación de los abuelos paternos con los niños. En la dinámica escolar se observó que la mayoría de los niños asisten a escuelas especiales donde cursan estudios de preescolar y primaria establecen una buena adaptación y cambios positivos en ellos. **Conclusiones.** Estos resultados ayudan a comprender

Abstract

Introduction. Down syndrome is the main genetic cause of intellectual disability. the arrival of a child with this characteristic can alter the way of coexistence between the family affecting the development and child care. The presence and support of the family is necessary to improve quality of life of the person with Down syndrome. **Objective.** This study analyzed the characteristics and dynamics of families who attend the Care Clinic Comprehensive Institute for Children with Down Syndrome National Pediatrics. **Method.** It was implemented a questionnaire where it was identified that age average of parents at birth of the son was 26-35 years old, with an education basic, tendency to form traditional families and a average of two children. **Results.** In the dynamics family, a good relationship was observed, as well such as the support of siblings and maternal grandparents in child care. Also, a lack was reported of support from the father, as well as a bad or no relationship between the paternal grandparents and the children. In the school dynamics it was observed that the majority of children attend special schools where They study preschool and primary school and establish a good adaptation and positive changes in them. **Conclusions.** These results help to understand the characteristics of the Mexican family with one

^aUniversidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología, Av. Universidad 3004, C.P. 04510, Coyoacán, Ciudad de México, México.

^bUniversidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social, Av. Universidad, 3000, C.P. 04350, Coyoacán, Ciudad de México, México.

^cInstituto Nacional de Pediatría, Clínica de Atención Integral a Niños con Síndrome Down, Insurgentes sur 3700, C.P. 04530, Coyoacán Ciudad de México, México.

Correspondencia: Octavio García
Facultad de Psicología, UNAM
Correo electrónico: ogarciag@unam.mx

las características de la familia mexicana con un hijo con síndrome de Down y desarrollar estrategias para una mejor orientación de estas.

Palabras clave: Síndrome de Down, dinámica familiar, dinámica escolar, relaciones familiares.

child with Down syndrome and develop strategies to better orientation of these.

Keywords: Down syndrome, family dynamics, school dynamics, family relationships.

Introducción

El síndrome de Down o trisomía 21 es la alteración genética que se expresa con mayor frecuencia en la población humana y es considerada la principal causa clínica de discapacidad intelectual¹. A nivel mundial presenta una prevalencia de 1/700 nacimientos vivos y en México se muestra una prevalencia de 3.7/10,000 nacimientos². El nacimiento de un hijo con síndrome de Down produce en una familia diversos cambios emocionales, especulaciones, dudas sobre su cuidado, educación y crianza, particularmente por la discapacidad intelectual asociada al síndrome^{3,4,5}. Adicionalmente el desarrollo de algunas características propias de los niños con síndrome de Down como su comportamiento, temperamento y el grado de discapacidad intelectual, pueden generar estrés en la familia, una convivencia fragmentada, disfunción o ruptura familiar y en el menor de los casos una mejor unión familiar^{6,7}. La familia es un sistema regido por normas que se basa en la cooperación para lograr tareas de desarrollo, la organización e interacción entre sus miembros, genera reglas, jerarquías, límites, estilos de comunicación y alianzas, que constituyen elementos de la estructura familiar⁸. Un entorno familiar saludable permite un mejor desarrollo de los niños por lo que entender la estructura y dinámica de las familias que tienen un hijo con síndrome de Down pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con esta condición genética^{9,10}. Sin embargo, el papel y las características de las familias mexicanas con hijos en estas condiciones, no se ha estudiado a profundidad. En este trabajo se analizan algunos aspectos socioeconómicos, dinámicas familiares y escolares que se presentan las familias que

asisten a la "Clínica de Atención Integral a Niños con Síndrome Down" del Instituto Nacional de Pediatría (INP).

Método

El presente estudio se realizó en la "Clínica de Atención Integral al Niño con Síndrome de Down" del INP ubicada en la Ciudad de México. Participaron un total de 60 padres de familia. Se llevó a cabo una investigación exploratoria para la cual se contactó a las personas que asisten a la clínica para explicarles el objetivo de la investigación e invitarlos a participar. Previo a las entrevistas se les explicó las características del cuestionario haciendo hincapié en la participación voluntaria y la confidencialidad de la información de los participantes mediante un consentimiento informado. Todo el procedimiento siguió los lineamientos aprobados por el Comité de Ética del INP. Se desarrolló un cuestionario de 48 preguntas siguiendo los criterios propuestos por Yacuzzi y Eisenhardt^{11,12}. El cuestionario se dividió en seis secciones, en cada sección se realizaron preguntas específicas. En la primera se incluyeron los datos generales del paciente como edad, sexo, estado de residencia y escolaridad; en la segunda se obtuvo información referente a los datos generales de los padres como edad, escolaridad, ocupación, estado civil, número de hijos y tipo de familia; en la tercera se preguntó sobre los ingresos económicos y las diferentes fuentes de los mismos; en la cuarta se realizaron preguntas referentes a la dinámica familiar que incluía la relación de los padres, hermanos y abuelos con el niño con síndrome de Down, la calidad de

la convivencia y tipo de apoyos. En la quinta sección se realizaron preguntas referentes a los diversos tipos de actividades y educación para conocer el nivel de escolaridad y si realizan algún tipo de actividad física o recreativa y en la última, se preguntó a los participantes sobre la calidad de la información que han recibido referente al síndrome de Down y los temas que les gustaría conocer. Los cuestionarios fueron contestados por las madres de familia. La aplicación tuvo una duración de aproximadamente 15 minutos y fue realizado en un cubículo cerrado dentro de la Clínica de Atención. Las preguntas fueron evaluadas de acuerdo con una escala de variables ordinales en: excelente, buena, regular, conflictiva, distante, inexistente y armoniosa¹³. El nombre de las personas permaneció en el anonimato. Los datos obtenidos fueron procesados y analizados por medio del programa IBM-SPSS (versión 22.0). Se realizó una estadística descriptiva para conocer las características generales de la muestra, los datos presentados en este estudio fueron expresados como porcentajes.

Resultados

Características de la población de estudio

Las familias que participaron en este estudio proceden principalmente de la Ciudad de México (72%) y el Estado de México (20%). En menor proporción se encontró familias procedentes de los estados de Guerrero (2%), Veracruz (2%) y Puebla (1%). Los rangos de edad de los padres fueron de 16-50 años con una edad promedio de 33 años. Los rangos fueron evaluados en 5 años para su análisis, bajo esta condición, se observó que un 30% de los entrevistados tenían entre 26 y 30 años al momento de nacimiento del hijo, seguidos de un 20% de padres con un rango de edad de 30-35 años. Rangos inferiores a 25 años y superiores a 35 años tuvieron porcentajes inferiores al 10%. La escolaridad de las madres abarcaba secundaria y preparatoria concluida

mientras que la escolaridad los padres incluía preparatoria y licenciatura terminada. Porcentajes inferiores al 5% reportaron solo tener primaria concluida o estudios de posgrado. Con respecto al estado civil el 50% de los padres se encontraban casados, un 30% en unión libre y un 10% eran solteros, en un menor porcentaje se encontraron 2% de padres divorciados, 3% separados y 5% viudos.

En cuanto a las características socioeconómicas se observó que las familias presentan una organización tradicional (padres e hijos), donde el 92% de los padres contaban con un empleo formal; un 8% no respondieron si se encontraban empleados al momento de la entrevista. En el caso de las madres solo un 28% tenían un trabajo, el 70% se dedican al hogar y solamente un 2% de ellas, siguen estudiando. En la remuneración económica el 39% de los entrevistados mencionó tener un sueldo inferior a 5000 pesos, un 23% reportó tener ingresos inferiores a los 9,000 pesos mientras que un 10% tenía un sueldo menor a 13,000 pesos. Solo un 5% tuvo ingresos superiores a los 13,000 pesos y el 23% no dieron un dato preciso del monto de sus ingresos.

Características de la familia

Con el fin de indagar sobre el tipo de familia que existía en la población de estudio se preguntó ¿Quiénes vivían en la casa donde habita el niño con síndrome de Down? A partir de las respuestas se determinó que tipo de familia tenían. Los resultados muestran que el 43% de los entrevistados tienen familias nucleares (madre, padre e hijos), un 34% familias extensas (madre, padre, hijos, primos, tíos y abuelos), 18% monoparental (uno de los padres e hijos), y 5% por familias reconstruidas (padres divorciados se unen para crear una nueva familia con sus respectivos hijos). Las familias están conformadas desde un hijo, hasta siete hijos. Sobresaliendo las familias que tienen

2 hijos (43%), seguidos por las que tienen 1 hijo (28%) y 3 hijos (22%). Un porcentaje del 7%, tienen de 4 a 7 hijos, demostrando que la mayoría de los entrevistados tienen familias pequeñas. La importancia de saber en qué tipo de familia viven los niños con síndrome de Down radica en explorar la red familiar, y poder conocer si viven en hacinamiento, si se encuentran con sus padres o solo con uno de ellos, si conviven con más personas de la familia o no.

Dinámica Familiar

Se le pidió a los entrevistados que mencionaran como habían tomado la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down. El 45% manifestó temor mientras que un 25% dijo haber tomado bien la noticia. El resto de los participantes mencionaron que tuvieron dudas (9%), indiferencias (1%), rechazo (8%), sorpresa (11%) y preocupación (1%).

Con el fin de conocer la forma en cómo interactúan los integrantes de la familia, se realizaron preguntas para identificar la dinámica familiar. En la relación madre-padre se pudo observar que casi el 49% de las parejas dicen tener una buena relación, y un 8% mencionaba que era excelente, 18% lo consideraba regular y el resto catalogaba su relación conflictiva (3%), distante (7%) e inexistente (15%). A pesar de esto, el 77% de ambos padres se involucraban en las necesidades y actividades del niño, mientras que el 23% indicaron no estar involucrados. Sin embargo, en este estudio se observó que la madre es la cuidadora principal y quien pasa mayor tiempo con su hijo. A pesar de que los vínculos familiares son importantes para la dinámica de las familias, más del 50% de los entrevistados mencionaron que solo ellos, como padres, se hacen responsables del cuidado de los hijos, un 40% de los entrevistados dijo apoyarse de un familiar y un 10% contrataba a un cuidador.

Dentro de los vínculos familiares se reporta que la relación con los hermanos suele ser excelente (9%) y buena (50%). Un 11% manifestó una relación distante y difícil. El 30% de los entrevistados no pudo dar una respuesta clara. A pesar de esto los hermanos suelen jugar y ayudar a sus hermanos con síndrome de Down en la vida diaria, impactando de forma positiva en la dinámica familiar.

La relación de los abuelos maternos con el niño es mejor que la relación que los abuelos paternos. El 90% de los abuelos maternos muestran una relación buena con los nietos y el 10% considera tener una mala relación. En el caso de los abuelos paternos los porcentajes se invierten considerando que su relación es distante e incluso inexistente. Sin embargo, la mayoría de los entrevistados reconoce que en términos generales siempre recibe apoyo de sus familiares (80%) y tienen una buena convivencia cuando pasan tiempo con su familia (70%), realizando actividades como son comer juntos, ir al parque, ver películas, ir al cine, ver televisión, hacer deporte y leer.

Dinámica escolar

La población estuvo conformada por un 52% de mujeres y 48% fueron hombres con un rango de edad de 3 - 19 años. La mitad de la población de los niños con síndrome de Down se encontraba en edad escolar de estos el 5% asiste a guardería, el 22% a preescolar, el 27% a primaria, el 1% a secundaria, el 45% a pesar de estar en edad escolar no asiste a ninguna escuela o se encuentran desarrollando alguna actividad en casa. De los participantes que acudían al colegio, el 78% asistía a escuelas especiales y un 22% a escuelas regulares. De manera interesante la mayoría de los padres y tutores mencionan que la adaptación de los niños a la escuela fue buena (76%) y excelente (9%), mientras que el 15% dice regular. El 80% de los padres consideran que los niños tienen cambios positivos al entrar

a la escuela mientras que un 12% no lo han notado. Se pudo observar que después de las actividades escolares solo un 30% acuden a otra institución que se dedica al desarrollo de las personas con el síndrome, donde realizan alguna actividad artística o recreativa; un 15% los niños hacen alguna actividad deportiva, mientras que un 55% no realiza ningún tipo de actividad de este tipo, sugiriendo que después de su actividad escolar formal los niños no tienen otro tipo de estimulación. Finalmente, se le pregunto a los padres como había sido la información que habían recibido sobre el problema de salud, el 72% considero tener buena información y el 28% mencionó tener falta información en temas como: educación, salud, sexualidad, vida independiente, alimentación, trastornos del sueño, terapias y apoyos económicos.

Discusión

En este estudio se pudo observar que el 90% de las personas que asisten a la Clínica de Atención Integral al Niño con Síndrome de Down provienen de la Ciudad de México y estados cercanos, probablemente por su cercanía a la ciudad. Uno de los resultados interesantes muestra que la edad al momento del nacimiento de su hijo con síndrome de Down fue 26 a 30 años, a diferencia de los trabajos epidemiológicos donde muestran que la probabilidad de tener hijos con esta alteración genética, se incrementa a partir de los 35 años. La asociación entre la edad materna y la incidencia de trisomía 21 ha sido ampliamente documentada^{14,15,16,17}. Sin embargo, algunos trabajos han demostrado que mujeres jóvenes podrían desarrollar embriones con síndrome de Down¹⁷. Diversos factores como un estatus socioeconómico bajo, consumo de tabaco, uso de anticonceptivos, preconcepción durante el consumo de alcohol, entre otros, han sido implicados en la reducción de la edad materna y el riesgo de desarrollar un embarazo con el síndrome de Down^{16,18,19}. En

este trabajo se observó que los padres tienen una escolaridad de secundaria y preparatoria y de acuerdo con los ingresos reportados, se puede considerar como una población con un nivel un nivel socioeconómico medio-bajo y bajo. Un ingreso mensual bajo puede influir en las oportunidades que tiene el niño con síndrome de Down para poder acceder a diferentes terapias, escuelas especializadas, cuidados médicos, estimulación, atención, nutrición. Además, se observó que la mayoría de las madres se dedican al hogar, por lo que solo cuentan con una entrada salarial, lo cual puede afectar directamente en el cuidado del niño. La noticia de tener un hijo con esta condición de salud puede afectar la estabilidad y permanencia de los matrimonios^{20,21}. Sin embargo, en este estudio se observó que el 80% de los entrevistados permanecen unidos con sus parejas después del nacimiento del niño. Esta unión podría deberse al concepto tradicional de familia que permanece en la sociedad mexicana⁸. En este sentido los datos muestran que la mayoría de las familias son nucleares con 1 a 3 hijos, seguidos por las familias extensas. Sin embargo, se reportó un porcentaje de familias monoparentales, posiblemente madre-hijo, esta relación podría deberse a una separación, fallecimiento o abandono del padre^{20,21}. En este sentido se pudo observar dentro de la dinámica familiar, que en la mayoría de los casos el padre se encuentra ausente, y son pocos los padres que están interesados en las necesidades del niño. La ausencia del padre puede romper la relación padre-madre, generar enojo y rechazo por parte de la madre hacia el hijo e incertidumbre por los sacrificios y nuevas responsabilidades que se generan. A pesar de ello, en este estudio se observó que un 50% de la población está casada o vive en unión libre y muestran buenas relaciones lo que podría favorecer el desarrollo del niño. La presencia de ambos padres puede mejorar la autoestima de los niños y favorecer el desarrollo de sus habilidades^{3,9}. De acuerdo con este trabajo el 77% de los padres están involucrados en las

actividades de su hijo, dándoles tiempo de calidad, lo cual contribuye directamente con la calidad de vida del niño²². De igual manera, se observó que un 39% de las familias son extensas lo que puede generar problemáticas como el hacinamiento y problemas de convivencia, entre otras; ya que muchas personas pueden vivir en la misma casa y los espacios suelen ser reducidos. Además, se reportó que el número de hijos que tienen las familias es 1 a 3 hijos, aunque existen las que tienen de 4 a 7 hijos. El número de hermanos puede generar una competencia por la atención y los recursos lo cuales pueden generar problemas emocionales y conductuales que pueden afectar las relaciones familiares^{3,23} generando culpas, frustraciones, compromisos de hacerse cargo del hermano cuando los padres no estén. Empero, se encontró una buena relación de los hermanos con el niño y son pocos los casos en que la relación es distante o difícil, la buena relación entre hermanos puede ayudar al logro de aprendizajes entre pares. Además, factores socioculturales podrían ayudar a un mejor entendimiento entre hermanos. Por otro lado, la relación entre los abuelos maternos y paternos presentan diferencias, ya que los abuelos maternos tienen una mejor y más cercana relación, esto puede deberse a que muchos los padres son quienes rompen la relación con el hijo y en consecuencia los abuelos paternos también. Las familias señalan que reciben apoyo de sus familiares, es decir, si se sienten protegidos en las necesidades y responsabilidades que existen dentro de la familia por lo que el diagnóstico del síndrome de Down, no es un factor de amenaza a la familia y su estabilidad, sino más bien un factor de estrés que modifica su estructura y hace necesaria la adaptabilidad de las circunstancias²⁴.

De acuerdo con el presente estudio la escolaridad de las personas con síndrome de Down es de nivel primario dado que esta población registra elevados índices de abandono escolar, es probable que esto se refleje en el bajo porcentaje de personas

que asisten a la secundaria. Un porcentaje de los participantes en edad escolar no asisten a la escuela, por lo que es probable que tampoco acudan a actividades culturales ni deportivas, lo que sugiere que se quedan en casa sin poder desarrollar habilidades para la vida independiente. De los que si asisten a las escuelas es común que se encuentren en escuelas especiales ya que su ingreso es mucho más factible, dado que, en las escuelas regulares es frecuente el rechazo, la discriminación y el rezago educativo, a pesar de que las escuelas representen un espacio de aprendizaje, sociabilización e integración tanto para las personas con síndrome de Down como con sus familias^{25,26}. Sin embargo, la mayoría de las escuelas especializadas en síndrome de Down son particulares y de acuerdo a este estudio el nivel socioeconómico de las familias es de medio-bajo lo que pueden afectar la elección de una escuela y por ende, el aprendizaje del niño con síndrome de Down.

Conclusiones

Los resultados de este trabajo sugieren que la familia es una estructura fundamental en el desarrollo de los niños con síndrome de Down. Conocer el perfil y la dinámica de las familias que tienen hijos con esta condición genética podría ayudar a dirigir programas y proyectos sociales en los que se vean involucrados los diferentes miembros de las familias, para que el niño goce de un ambiente mucho más sano y mejorar la atención médica y psicológica que se brinda en la Clínica de Atención Integral al Niño con Síndrome de Down en el Instituto Nacional de Pediatría.

Agradecimientos

Este trabajo fue apoyado por el proyecto PAPIME PE 302323.

Referencias

- 1]. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, et al. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers*. 2020;6(1):9. [En línea] doi: 10.1038/s41572-019-0143-7.
- 2]. Sierra Romero MDC, Navarrete Hernández E, Canún Serrano S, Reyes Pablo AE, Valdés Hernández J. Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2014;71(5):292-297. [En línea] doi: 10.1016/j.bmhix.2014.09.002
- 3]. Skotko BG, Levine SP, Macklin EA, Goldstein RD. Family perspectives about Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 2016;170A(4):930-941. [En línea] doi: 10.1002/ajmg.a.37520.
- 4]. Takataya K, Yamazaki Y, Mizuno E. Perceptions and Feelings of Fathers of Children With Down Syndrome. *Arch Psychiatr Nurs*. 2016;30(5):544-551. [En línea] doi: 10.1016/j.apnu.2016.04.006.
- 5]. Marchal JP, Maurice-Stam H, van Trotsenburg ASP, Grootenhuis MA. Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. *Res Dev Disabil*. 2016;59:359-369. [En línea] doi: 10.1016/j.ridd.2016.09.014.
- 6]. Murphy N, Epstein A, Leonard H, Davis E, Reddihough D, Whitehouse A, et al. Qualitative Analysis of Parental Observations on Quality of Life in Australian Children with Down Syndrome. *J Dev Behav Pediatr*. 2017;38(2):161-168. [En línea] doi: 10.1097/DBP.0000000000000385.
- 7]. Norton M, Dyches TT, Harper JM, Roper SO, Caldarella P. Respite Care, Stress, Uplifts, and Marital Quality in Parents of Children with Down Syndrome. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(12):3700-3711. [En línea] doi: 10.1007/s10803-016-2902-6.
- 8]. Gutiérrez Capulín R, Díaz Otero KY, Román Reyes RP. El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo-Sum*, 2016; 23(3):219-230. [En línea] <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10448076002>
- 9]. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *Am J Med Genet A*. 2011;155A(10):2335-2347. [En línea] doi: 10.1002/ajmg.a.34293.
- 10]. Romero C, Peralta S. Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka*. 2012; 9(1):69-77
- 11]. Yacuzzi E. El estudio de caso como metodología de investigación: teoría, mecanismos causales, validación. *CEMA Working Papers: Serie Documentos de Trabajo*. 2005; 296:1-37. [En línea] <https://EconPapers.repec.org/RePEc:cem:doctra:296>
- 12]. Eisenhardt KM. Building Theories from Case Study Research. *Acad Manag Rev*. 1989;14(4):532-550. [En línea] <https://doi.org/10.2307/258557>
- 13]. Corbetta P. Metodología y técnicas de investigación social. McGraw-Hill, Madrid. 2003.
- 14]. Dierssen M, Herault Y, Estivill X. Aneuploidy: From a Physiological Mechanism of Variance to Down Syndrome *Physiol Rev*. 2009;89:887-920. [En línea] doi:10.1152/physrev.00032.2007.
- 15]. Coppedè F. Risk factors for Down syndrome. *Arch Toxicol*. 2016;90(12):2917-2929. [En línea] doi: 10.1007/s00204-016-1843-3.
- 16]. Mikwar M, MacFarlane AJ, Marchetti F. Mechanisms of oocyte aneuploidy associated with advanced maternal age. *Mutation Res Rev Mutat Res*. 2020;785:108320. [En línea] <http://dx.doi.org/10.1016/j.mrrev.2020.108320>.
- 17]. Hassold T, Hunt P. Maternal age and chromosomally abnormal pregnancies: what we know and what we wish we knew. *Curr Opin Pediatr*. 2009;21:703-708. [En línea] doi: 10.1097/MOP.0b013e328332c6ab.
- 18]. Wong AE, Dungan J, Feinglass J, Grobman WA. Socioeconomic disparities in diagnostic

- testing after positive aneuploidy screening. *Am J Perinatol.* 2015;30(2):205-210. [En línea] doi: 10.1055/s-0034-1381320.
- 19]. Kancherla V, Oakley GP Jr, Brent RL. Urgent global opportunities to prevent birth defects. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2014;19(3):153-160. [En línea] doi: 10.1016/j.siny.2013.11.008.
- 20]. Lederman VR, Alves Bdos S, Negrão J, Schwartzman JS, D'Antino ME, Brunoni D. Divorce in families of children with Down Syndrome or Rett Syndrome. *Cien Saude Colet.* 2015;20(5):1363-1369. [En línea] doi: 10.1590/1413-81232015205.13932014.
- 21]. Urbano RC, Hodapp RM. Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. *Am J Ment Retard.* 2007;112(4):261-274. [En línea] doi: 10.1352/0895-8017(2007)112[261:DIFOC W]2.0.CO;2.
- 22]. Lee A, Knafl G, Knafl K, Van Riper M. Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *J Pediatr Nurs.* 2020;55:192-200. [En línea] doi: 10.1016/j.pedn.2020.07.009.
- 23]. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a brother or sister with Down syndrome: perspectives from siblings. *Am J Med Genet A.* 2011;155A(10):2348-2359. [En línea] doi: 10.1002/ajmg.a.34228.
- 24]. Braga PP, Silva JBD, Guimarães BR, Riper MV, Duarte ED. Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome. *Rev Esc Enferm USP.* 2021;55:e03708. [En línea] doi: 10.1590/S1980-220X2020001803708.
- 25]. Daunhauer LA, Fidler DJ, Will E. School function in students with Down syndrome. *Am J Occup Ther.* 2014;68(2):167-176. [En línea] doi: 10.5014/ajot.2014.009274.
- 26]. King G, Zwaigenbaum L, Bates A, Baxter D, Rosenbaum P. Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child Care Health Dev.* 2012;38(6):817-828. [En línea] doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01312.x.

Recibido: 14 de septiembre de 2023.

Corregido: 10 de abril de 2024.

Aceptado: 15 de abril de 2024.

Conflicto de interés: No existe conflicto de interés.