



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**  
**FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD**  
**CARRERA DE ENFERMERÍA**

**Tesis previa la obtención del título de licenciatura en enfermería.**

**TEMA:** “CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS QUE POSEEN LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO A NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN MENORES DE 5 AÑOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, IBARRA 2015”

**AUTORAS:**

Lorena Jacqueline Espín Liquinchano

Natalia Jaqueline Molina Chandi

**DIRECTORA DE TESIS:**

Especialista. María Paulina Muñoz Navarro

**IBARRA, ECUADOR**

**2016**

## APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS

Yo, María Paulina Muñoz Navarro en calidad de directora de la tesis titulada: "CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS QUE POSEEN LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO A NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN MENORES DE 5 AÑOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, IBARRA 2015", de autoría Lorena Jacqueline Espín Liquinchano Natalia Jacqueline Molina Chandi, una vez revisada y hechas las correcciones solicitadas certifico que está apta para su defensa, y para que sea sometida a evaluación de tribunales.

Ibarra, a los 10 días del marzo de 2016.

Atentamente.



Especialista. María Paulina Muñoz Navarro  
DIRECTORA DE TESIS



## AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

### 1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA.

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto repositorio digital institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad. Por medio del presente documento dejo sentada mi voluntad de participar en este proyecto, para lo cual pongo a disposición de la siguiente información:

<b>DATOS DE CONTACTO</b>	
<b>CEDULA DE CUIDADANÍA</b>	1004671507
<b>APELLIDOS Y NOMBRES</b>	ESPINLIQUINCHANO LORENA JACQUELINE
<b>DIRECCIÓN</b>	COTACACHI- IMANTAG- CALLES JUAN MONTALVO Y AYORA
<b>E-MAIL</b>	<a href="mailto:lorenitaloestodo@gmail.com">lorenitaloestodo@gmail.com</a>
<b>TELÉFONO FIJO Y MÓVIL</b>	257-0005 - 0988067858

<b>DATOS DE CONTACTO</b>	
<b>CEDULA DE</b>	0401890330

<b>CUIDADANÍA</b>	
<b>APELLIDOS Y NOMBRES</b>	MOLINA CHANDI NATALIA JAQUELINE
<b>DIRECCIÓN</b>	CARCHI- BOLIVAR- GARCIA MORENO- CASERIO LAS LAJAS
<b>E-MAIL</b>	<a href="mailto:naty_molina1919@hotmail.com">naty_molina1919@hotmail.com</a>
<b>TELÉFONO FIJO Y MÓVIL</b>	06301252

<b>DATOS DE LA OBRA</b>	
<b>TÍTULO</b>	CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS QUE POSEEN LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO A NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN MENORES DE 5 AÑOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, IBARRA2015
<b>AUTORAS:</b>	ESPÍN LIQUINCHANO LORENA JACQUELINE, MOLINA CHANDI NATALIA JAQUELINE
<b>FECHA:</b>	2016/02/02
<b>TÍTULO POR EL QUE OPTA:</b>	Licenciatura de Enfermería

## **2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD**

Yo, Lorena Jacqueline Espín Liquinchano con cédula Nro. 100467150-7 y Natalia Jaqueline Molina Chandi con cédula Nro. 040189033-0, en calidad de autora y titular de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hacemos entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizamos a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

## CONSTANCIAS

La autora manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que son las titulares de los derechos patrimoniales, por lo que asumen la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrán en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 10 días del marzo de 2016.

### AUTORAS:

Firma



Lorena Jacqueline Espín Liquinchano  
100467150-7

Firma



Natalia Jaqueline Molina Chandi  
040189033-0

### ACEPTACIÓN:

**Facultado por resolución de Consejo Universitario**

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**  
**CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A**  
**FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

Yo, Lorena Jacqueline Espín Liquinchano con cédula Nro. 100467150-7 y Natalia Jaqueline Molina Chandi con cédula Nro. 040189033-0, expresamos mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de propiedad intelectual del Ecuador, artículo 4, 5 y 6 en calidad de autores de la obra o trabajo de grado denominado: : **"CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS QUE POSEEN LOS PADRES SOBRE EL CUIDADO A NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN MENORES DE 5 AÑOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, IBARRA 2015"**, que ha sido desarrollado para optar por el título de **Licenciadas en Enfermería**, en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En calidad de autora me reservo los derechos morales de la obra antes citada. Suscribiendo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

Ibarra, a los 10 días del marzo de 2016.

**AUTORAS:**

Firma \_\_\_\_\_

Lorena Jacqueline Espín Liquinchano  
100467150-7

Firma \_\_\_\_\_

Natalia Jaqueline Molina Chandi  
040189033-0

## **DEDICATORIA**

Dedicamos este trabajo a:

Dios y la Virgen María, por bendecirnos y guiarnos por el buen camino, sin dejarnos decaer en los peores momentos de la vida y sobre todo por darnos la sabiduría y el entendimiento para llegar a alcanzar el sueño de ser profesionales.

A Nuestros padres por su arduo sacrificio, por convertirse en los pilares fundamentales y ser quienes a lo largo de la vida han velado por nuestro bienestar y educación, brindándonos su apoyo en todo momento, depositando su entera confianza en cada reto, sin dudar ni un solo instante de la inteligencia y capacidad que poseemos.

A cada uno de los maestros quienes fueron el pilar de conocimiento, para lograr este sueño tan anhelado.

Lorena y Jaqueline

## **AGRADECIMIENTOS**

Al finalizar el presente trabajo de investigación nos gustaría agradecer:

Primero a Dios por no abandonarnos y habernos dado la fuerza de seguir luchando, sin perder la esperanza de alcanzar esta anhelada meta.

A Nuestros padres quienes con su ejemplo nos han enseñado el valor de la vida, el tiempo y el trabajo, por su apoyo absoluto y porque siempre tuvieron fe en nosotras para llegar a alcanzar nuestro objetivo.

A la Universidad Técnica del Norte por abrirnos sus puertas, y ser el templo del saber.

A nuestra directora de tesis, Especialista. Paulina Muñoz por su asesoría, esfuerzo y dedicación, quien con sus conocimientos, experiencia, paciencia y motivación ha logrado que podamos terminar nuestros estudios con éxito

A los docentes quienes nos han formado a lo largo de nuestra vida estudiantil y de manera especial a la Lic. Nelly Echeverría por ser como una madre, por sus consejos, su enseñanza y por hacernos parte de su hogar.

A la institución que nos permitió realizar esta investigación; Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, Ibarra.

Gracias a todos los que formaron y siguen formando parte de nuestras vidas por su amistad, consejos y apoyo. Dios los bendiga.

Lorena y Jaqueline

## ÍNDICE

APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS ...	¡Error! Marcador no definido.
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE .....	iii
2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD.....	v
CONSTANCIAS .....	¡Error! Marcador no definido.
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE .....	vi
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	¡Error! Marcador no definido.
DEDICATORIA .....	viii
AGRADECIMIENTOS.....	ix
ÍNDICE.....	x
RESUMEN .....	xv
SUMMARY.....	xvi
TEMA.....	xvii
CAPÍTULO I.....	1
1. El problema de investigación .....	1
1.1. Planteamiento del problema .....	1
1.1. Contexto del problema.....	5
1.2. Formulación del problema .....	5
1.3. Justificación .....	6
1.4. Objetivos.....	7
1.4.1. Objetivo general. ....	7
1.4.2. Objetivos específicos. ....	7
1.5. Preguntas de investigación.....	8

CAPÍTULO II.....	9
2. Marco teórico .....	9
2.1.1. Antecedentes investigativos.....	9
2.2. Marco contextual .....	11
2.3. Marco conceptual .....	12
2.3.1. Conocimiento.....	12
2.3.2. Actitudes.....	13
2.3.3. Prácticas.....	14
2.3.4. Cuidados.....	14
2.3.5. Cuidador.....	15
2.3.6. Reseña histórica del Síndrome de Down.....	15
2.3.7. Síndrome de Down.....	16
2.3.8. Causas y factores de riesgo.....	17
2.3.9. Tipos de Trisomías.....	17
2.3.10. Manifestaciones clínicas.....	18
2.3.11. La dinámica familiar, sentimientos y reacciones con el nacimiento de un niño con SD.....	19
2.3.12. Conocimientos, actitudes y prácticas de padres a través del tiempo.	20
2.3.13. Familias de niños/as con Síndrome de Down.....	22
2.3.14. Influencia de la familia en el desarrollo del niño con SD.....	24
2.3.15. Síndrome de Down en menores de 5 años.....	25
2.3.16. Necesidades que lo padres deben solventar.....	26
2.3.17. Acciones que previenen complicaciones.....	28
2.3.18. Cuidados y atención para prevenir complicaciones.....	31

2.3.19. El papel de enfermería con los niños con Síndrome de Down.	42
2.4. Marco legal .....	45
2.4.1. Objetivos del desarrollo del milenio y la discapacidad. ....	45
2.4.3. Concejo Nacional de Discapacidad (CONADIS). ....	47
2.4.4. Ley Orgánica de Discapacidad (Balón Roca, 2015):.....	48
2.4.5. La realidad de las personas con discapacidad (PCD) en el Ecuador.....	49
2.5. Marco ético .....	50
2.5.1. Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros del Ecuador.....	50
2.5.2. Principios éticos de Enfermería.....	51
CAPÍTULO III .....	53
3. Metodología de la investigación .....	53
3.1. Tipo de investigación .....	53
3.2. Diseño metodológico. ....	53
3.3. Localización y ubicación del estudio.....	54
3.4. Población.....	54
3.5. Criterio de inclusión. ....	54
3.6. Criterios de exclusión. ....	55
3.7. Consideraciones éticas. ....	55
3.8. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos. ....	55
3.9. Operacionalización de variable.....	57
CAPÍTULO IV.....	61
4. Análisis y discusión de resultados.....	61
CAPÍTULO V.....	83

4. Conclusiones y recomendaciones.....	83
4.1. Conclusiones .....	83
4.2. Recomendaciones.....	85
BIBLIOGRAFÍA.....	87
ANEXOS.....	94
Anexo 1: Propuesta .....	94
1. Propuesta .....	94
1.1. Datos generales. ....	94
1.2. Antecedentes.....	95
1.3. Justificación.....	95
1.4. Objetivos.....	96
1.5. Resultados.....	96
1.6. Actividades de la intervención. ....	97
1.7. Informe técnico narrativo del plan de intervención. ....	97
1.8. Elaboración de una guía cuidados a niños con síndrome de Down. ....	100
1.9. Justificación.....	100
1.10. Objetivos .....	100
Anexo 2: Preguntas de la entrevista.....	102
Anexo 3: Consentimiento informado .....	104
Anexo 4: Fotografías .....	105

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 : Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: Lugar de residencia. ....	61
Gráfico 2: Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: estado civil. ....	63
Gráfico 3: Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: etnia. ....	64
Gráfico 4 : Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: edades maternas.....	65
Gráfico 5: Categoría: conocimientos.....	66
Gráfico 6: Categoría: conocimientos.....	67
Gráfico 7: Categoría: conocimientos.....	68
Gráfico 8: Categoría: conocimientos.....	69
Gráfico 9: Categoría: actitud.....	71
Gráfico 10: Categoría: actitud.....	72
Gráfico 11: Categoría: actitud.....	73
Gráfico 12: Categoría: actitudes.....	75
Gráfico 13: Categoría: actitud.....	76
Gráfico 14: Categoría: práctica.....	78
Gráfico 15: Categoría: prácticas.....	79
Gráfico 16: Categoría: prácticas.....	81

## RESUMEN

El Síndrome de Down es un trastorno genético ocasionado por la copia extra del cromosoma 21, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y rasgos físicos peculiares. Cuando la noticia de la llegada de un niño con estas características es comunicada a los padres interrumpe el proceso de adaptación natural. Permite determinar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres en relación al cuidado de niños con Síndrome de Down menores de 5 años en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, Ibarra. Se realizó un estudio cualitativo, observacional, descriptivo, no experimental de corte transversal, con una población de 20 padres; la información fue codificada, tabulada y analizada mediante gráficos estadísticos y análisis; obteniendo como resultados: el 50% de los padres que participaron del estudio no tienen conocimientos sobre el SD, cuales son los factores de riesgo y las complicaciones; 70% considera que los principales responsables del cuidado son los padres; el 70% percibe que cambio su vida a partir del nacimiento de sus niños; además el 95% siente que es importante que se ofrezca orientación para mejorar las acciones a favor de sus hijos; en cuanto a las prácticas en el cuidado, 30% de los padres evidencia que los cuidados no son especiales ni difieren de aquellos que se otorgan a los niños sin síndrome. Este trabajo presenta una propuesta educativa dirigida a los padres, donde el propósito principal es fortalecer los conocimientos sobre el SD, los cuidados y atención básica.

*Palabras clave:* conocimiento, actitudes, síndrome de Down, padres, niños, prácticas.

## SUMMARY

The Down Syndrome is a genetic disorder caused by an extra copy of chromosome 21, characterized by the presence of varying degrees of mental retardation and peculiar physical traits. When the news of arrival of a child with one of these characteristics is communicated to the parents interrupts the natural process of adaptation. Allowed to determine the knowledge, Attitudes and practices from the parents in relation to care of the children with Down Syndrome under 5 years in the comprehensive rehabilitation center from the public health ministry Ibarra. A qualitative, observational, descriptive, non-experimental, cross-sectional study was conducted with a population of 20 parents; the information was coded, tabulated and analyzed using statistical graphs and analysis; obtaining as a results:50% of to parents who participated in the study have no knowledge about SD.70%. Considers that the main caregivers are the parents.70%. Perceived that their lives have changed from the birth of their children. Also 95% feels that is important to provide guidance to improve actions on behalf of their children. Regarding to care practices 30% of the parents evidence that care are not special or they differ from those which children are granted without Syndrome. This work presents an educational proposal directed to parents where the purpose is to strengthen the knowledge about SD and basic healthcare.

Key words: knowledge, Down syndrome, children, parents, attitudes and practices.

## **TEMA**

“Conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres sobre el cuidado a niños y niñas con síndrome de Down menores de 5 años del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, Ibarra 2015”



## **CAPÍTULO I**

### **1. El problema de investigación**

#### **1.1. Planteamiento del problema**

El Síndrome de Down es una condición congénita caracterizada por un tipo variable de retardo mental, varios tipos de mal formaciones relacionadas y rasgos característicos que los identifican, este síndrome afecta a recién nacidos de ambos sexos, de todas las etnias y estratos sociales. El responsable de este síndrome es un cromosoma 21 de sobra; por este motivo también se le conoce como trisomía 21.

Los afectados con este síndrome a menudo tienen dificultades de aprendizaje, problemas de comunicación, tonicidad muscular además, mayor riesgo de padecer complicaciones como: cardiopatías en un (50%), la más común es la comunicación atrioventricular, defectos visuales (50%); pérdida auditiva (75%); otitis media (50% hasta el 75%); apnea durante el sueño por obstrucción (50% hasta 75%); enfermedad tiroidea (15%); anomalías gastrointestinales (5%), incluyendo estenosis o atresia duodenal (50%), ano imperforado (20%), y megacolon (10%), así como mayor riesgo de desarrollar leucemia (<1%) (Volia Castro, 2007).

Debido a las dificultades que experimentan, los niños y niñas con síndrome de Down deben beneficiarse de atención y cuidados específicos, además

de programas especiales que ayuden a mejorar sus limitaciones físicas y mentales. Es por eso que su destino depende del cuidador, mismo que debe estar preparado para atender y cubrir sus necesidades (Suárez Alejandro, 2015).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la incidencia estimada del síndrome de Down es de 1 por cada 1.100 nacidos vivos en todo el mundo. Cada año de 3.000 a 5.000 niños nacen con ese trastorno cromosómico. La OMS considera que el acceso adecuado a los servicios de salud y a la educación plena es esencial para el crecimiento y desarrollo de estos individuos (ONU, 2013). Entre el 30-40% de la discapacidad intelectual pertenece a las personas con síndrome de Down y se calcula que hay más de 5 millones en el mundo (Asociación Síndrome de Down Granada, 2014).

Este trastorno cromosómico afecta aproximadamente a 34.000 personas en España, de acuerdo a las cifras del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) (Universia España, 2014). Actualmente según la Sociedad Nacional del Síndrome de Down (NDSS por sus siglas en inglés), más de 400.000 personas tienen el síndrome de Down en los Estados Unidos (Sociedad Nacional del Síndrome de Down, 2012).

Según los datos de la ronda censal del 2010, la prevalencia de la discapacidad en América Latina varía desde 5,1% en México hasta 23,9% en Brasil, mientras que en el Caribe el rango oscila entre 2,9% en Bahamas y 6,9% en Aruba. En total, cerca de 12% de la población latinoamericana y caribeña viviría con al menos una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas, según cifras recogidas de distintas fuentes estadísticas en la región. (Samaniego Alemán & Torres Ruíz, 2014)

Según el Banco Mundial en el 2010 estima que el 20% de las personas más pobres en el mundo presentan algún tipo de discapacidad y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desventajosa, es por eso que la solución a este problema será la capacitación al cuidador, para orientar al niño/a con síndrome de Down a participar y ser útil en algún grupo social sin que este trabajo perturbe la situación social y psicológica del cuidador. (Suárez Alejandro, 2015) Las discapacidades son consideradas en nuestro medio como un problema de salud pública, ya que el crecimiento de esta población es considerable y consecuentemente aumentaría el porcentaje de cuidadores en el Ecuador; muchos de estos dejaran a un lado el trabajo. (Suárez Alejandro, 2015)

La incidencia de Síndrome de Down en el Ecuador, se da en 1 por cada 550 nacidos vivos. Según la Misión Manuela Espejo existen 7.457 personas con síndrome de Down, presentándose 3.597 (48,24%) son mujeres y 3.860 (51,76%) hombres. La tasa de prevalencia en el país es de 0.06 por 100 habitantes, las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tiene la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes mientras que Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es de 0.03%. El mayor porcentaje de personas con síndrome de Down se encuentran en edades por debajo de los 25 años de vida, del cual el 54% de padres con hijos con esta discapacidad no han asistido a recibir capacitaciones del manejo del niño con SD. (Rivera Quinatoa, 2014)

Según la Constitución Ecuatoriana del 2008 y el Código de la Niñez de la Adolescencia garantizan la protección de derechos de las personas con síndrome de Down y sus familias, es decir que en los servicios de salud, y educación, los profesionales les brindaran atención con calidad y calidez; la atención interdisciplinaria en comunicación asertiva, diagnóstico, intervención, e inclusión para el desarrollo hasta el máximo de las

potencialidades y el disfrute de una vida plena y digna, dotada de la mayor autonomía posible, de modo que puedan participar activamente en la sociedad, de acuerdo a su condición (Almeida, Carlos; Huiracocha, Lourdes; Pazán, Carmen, 2008).

Sin embargo la realidad es otra, el Consejo Nacional de Discapacidades de este país, informa que la discapacidad está muy asociada a la pobreza, a la discriminación, a la mala atención o exclusión de los servicios de salud, educación y otros (CONADIS, 2005). Las familias de niños con síndrome de Down experimentan una sobrecarga adicional en todos los niveles: social, psicológico, financiero y físico; esto conlleva a la vivencia de una serie de emociones, sentimientos, reacciones y de experiencias cotidianas especiales (Dupas, Nunes, & Rodríguez, 2011). Además, los padres no cuentan con la orientación necesaria sobre las funciones que deben cumplir y como consecuencia esta interviene en la ejecución de los cuidados y por ende en el desarrollo del niño.

El mayor porcentaje de cuidadores desconoce sobre el perjuicio que producirá un mal cuidado y atención de las personas con síndrome de Down, por esta razón sus necesidades deben estar remediadas y sus conocimientos deben ser correctos y acertados, evitando así originar situaciones de malestar o causando algún problema al niño con síndrome de Down.

Con estos antecedentes se considera de suma importancia profundizar el conocimiento de esta problemática y así también establecer soluciones que permitan contribuir y fomentar un correcto conocimiento, actitud y práctica en relación al cuidado que se debe brindar a los niños/as con síndrome de Down. (Suárez Alejandro, 2015)

## **1.1. Contexto del problema**

El cuidado de niños con Síndrome de Down se refiere a un conjunto de acciones que promuevan el desarrollo de las capacidades físicas, mentales y sociales. Estas acciones son dirigidas por los cuidadores, principales responsables de su desarrollo.

El cuidado es vital y trascendental ya que favorece el desarrollo integral, previene complicaciones y además crea vínculos entre el cuidador y el niño, además la buena atención y cuidado les facilita transmitir experiencias afectivas y emocionales que serán decisivas en el desarrollo de las capacidades físicas y mentales y les permitirá insertarse en la sociedad, lejos de sentimientos negativos, de agresividad e indiferencia. No obstante como esperar que un niño con estas necesidades se desarrolle íntegramente cuando los principales responsables de su cuidado no poseen el conocimiento adecuado sobre el cuidado y la atención que debe brindar al niño.

## **1.2. Formulación del problema**

¿Cuáles son los conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres sobre el cuidado de niños menores de 5 años con Síndrome de Down que acuden al Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública del Ministerio de Salud Pública en la ciudad de Ibarra, 2015?

### **1.3. Justificación**

En vista de que los y las niñas con Síndrome de Down por lo general manifiestan limitaciones físicas y mentales además de actitudes sociales negativas, es necesario implicar a los padres en la tarea de brindar una buena atención y cuidado que permita su desarrollo y evite complicaciones. Por esta razón la presente investigación busca evaluar y describir los conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres en relación al cuidado de niños y niñas con síndrome de Down del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública en la ciudad de Ibarra

Este estudio permite beneficiar al cuidador, mediante una orientación adecuada sobre el cuidado y atención que debe brindar a un niño/a con síndrome de Down, ya que en muchas ocasiones el cuidador al no estar bien orientado, no brinda una atención satisfactoria, como resultado de la falta de noción sobre cuidados que deben cumplir con normalidad para promover su desarrollo. La investigación, percibe a la familia como clave del desarrollo y el aprendizaje inicial y comprende la etapa de los niños de 0 a 5 años.

Al ser un instrumento científico, la investigación es un aporte que beneficiará tanto a los padres de familia, profesionales, estudiantes de enfermería y niños portadores del Síndrome Down, ya que aporta conocimientos que los padres como los profesionales pondrán en práctica con el único fin de mejorar la calidad de vida de las y los niños que presentan este trastorno cromosómico.

## **1.4. Objetivos**

### **1.4.1. Objetivo general.**

Evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres sobre el cuidado a niños y niñas menores de 5 años con Síndrome de Down del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública de la ciudad de Ibarra, 2015.

### **1.4.2. Objetivos específicos.**

- Determinar los conocimientos que poseen los padres sobre el cuidado de niños con Síndrome de Down.
- Identificar las actitudes de los padres frente al cuidado de los niños con Síndrome de Down.
- Definir las prácticas en el cuidado de niños con síndrome de Down.
- Diseñar una guía educativa y un programa interactivo de capacitación en conocimientos, actitudes y prácticas en cuidados de niños con Síndrome de Down.

### **1.5. Preguntas de investigación.**

- ¿Cuáles son los conocimientos que poseen los padres sobre el cuidado de niños con Síndrome de Down?
- ¿Qué actitudes poseen los padres frente al cuidado de los niños con Síndrome de Down?
- ¿Cuáles son las prácticas en el cuidado de niños con síndrome de Down?
- ¿Para qué diseñar una guía educativa y un programa interactivo de capacitación en conocimientos, actitudes y prácticas en cuidados de niños con Síndrome de Down?

## **CAPÍTULO II**

### **2. Marco teórico**

#### **2.1. Marco referencial**

##### **2.1.1. Antecedentes investigativos.**

Ramón Nelly del Roció, en su estudio denominado “pensamientos, sentimientos y actitudes de familias con un miembro con Síndrome de Down”, examina la importancia que tiene el responsable del cuidado de los niños con síndrome de Down en su vida. El estudio y la comprensión de la carga experimentada por el cuidador informal de una persona dependiente debe pasar primero por la conceptualización de qué es la dependencia, qué tipo de cuidados necesitan estas personas y cómo es capaz de convertirse la situación de prestación de cuidados en un factor negativo para los proveedores de esta atención (Ramón, 2012).

Nancy Orrala y Elizabeth López, en su estudio denominado “El estilo de vida del discapacitado está en relación con la atención que le brinda el cuidador”, donde se evidencia que entre más se logre conocer las necesidades, se disminuirá el índice del mal estilo de vida del discapacitado. Si el cuidador está con un estado óptimo de salud, es decir su estado físico, psicológico y social se reflejara en la salud del niño con Síndrome de Down ya que si alguno de estos factores están comprometidos negativamente como alguna enfermedad, depresión, frustración, malos hábitos de vida, etc., esto perjudicara considerablemente la salud del niño con Síndrome de Down (Bailón, López Pilligua, & Orrala Roca, 2013).

Morán Fátima y Balón Walter en su estudio “Los conocimientos y necesidades de los cuidadores de niños con discapacidad motora que influye en el cuidado de los niños”, se enfoca en la identificación de los conocimientos y necesidades que tienen los cuidadores de niños con discapacidad motora y que determinan el tipo y calidad de cuidados que reciben los mismos. Los conocimientos que tienen los padres o cuidadores están ligados hacia la preparación o capacitación que busquen o adquieran. En las recomendaciones se indica capacitación profesional hacia el cuidador, por medio de estas, ellos logran reconocer su estado y situación. El objetivo principal de esta intervención es mejorar la calidad de vida del padre o cuidador y la calidad de cuidado hacia el niño con discapacidad motora (Balón Roca & Morán Sánchez, 2015).

Gerald Mahoney, Frida Perales en su estudio “El papel de los padres de niños con Síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana”, defiende que la implicación de los padres es un elemento esencial para el éxito de las intervenciones sobre el desarrollo en niños pequeños con síndrome de Down y otras discapacidades. Un importante punto de giro en nuestra visión actual sobre la implicación de los padres ha estado relacionado con los esfuerzos recientes realizados para conceptualizar este hecho, a partir del marco que ofrece el modelo parental en el desarrollo de un hijo. El modelo parental destaca las actividades de intervención que maximizan la participación por parte de los padres en aquellas cualidades interactivas que la investigación ha demostrado que van asociadas al desarrollo del niño. La investigación muestra que la sensibilidad de los padres para responder activamente a los hijos constituye una influencia crítica para el desarrollo y el bienestar emocional de los niños con síndrome de Down. Describe con las intervenciones que fomentan esta sensibilidad de los padres para responder activamente han conseguido mejorías sustanciales en el desarrollo del niño (Mahone & Perales, 2012).

León Pierina en su estudio “Actitudes y conductas de los padres frente a un hijo con síndrome de Down”, está enfocado en conocer la conducta y actitudes de los padres frente a la presencia de un hijo con síndrome de Down. Básicamente lo que pretende es determinar los conocimientos que los padres poseen acerca del síndrome de Down, identificar su participación de ellos en la formación y educación de sus hijos y analizar el grado de aceptación que tienen estos niños dentro de la familia. Los resultados fueron satisfactorios ya que se concluyó que la mayoría de ellos se interesan constantemente por el desempeño y los avances que sus hijos logran día a día, que los aceptan, que los aman (León Astudillo, 2005).

## **2.2. Marco contextual**

### **2.2.1. Descripción del lugar de estudio.**

Todos los niños y niñas con síndrome de Down tienen derecho al mejor comienzo posible y al mayor apoyo de su familia, el estado y la sociedad, para desarrollar su máximo potencia. El Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública (CRIE) en la ciudad de Ibarra es un organismo público, unitario y desconcentrado, cuya misión es proponer, apoyar y ejecutar soluciones innovadoras a los problemas de niños, adolescentes y familiares, en especial de los grupos vulnerables y excluidos de derechos, con la participación de ellos y la corresponsabilidad del estado, gobiernos seccionales, sociedad civil y comunidad.

El (CRIE) es una institución que cuenta con una cartera de servicios y plantea atención especializada a personas con capacidades funcionales

disminuidas, sean estas por patologías agudas o crónicas, así como secuelas de traumatismos y potenciación de capacidades funcionales residuales para pacientes de edad avanzada y rehabilitación física en lesiones deportivas; así como el manejo pacientes con secuelas de lesiones neurológicas, todas ellas encaminadas a desarrollar y devolver la interdependencia y autonomía al paciente respecto a todas sus actividades de la vida cotidiana. El centro también está dirigido a la atención de personas con discapacidades físicas e intelectuales perennes, que necesitan constantemente de terapias físicas, de lenguaje, ocupacionales y psicológicas como en el caso de los niños con Síndrome de Down. Mediante las terapias y seguimiento continuo este centro intenta conseguir que estos niños sean miembros activos de la sociedad y lleven una vida relativamente normal. Este centro además de contar con excelentes profesionales está dirigido a personas de todo estrato social ya que pertenece al Ministerio de Salud Pública del Ecuador; por ende la atención es totalmente gratuita. En cuanto a la infraestructura y equipamiento el CRIE cuenta con espacios y equipos adecuados para los tratamientos.

### **2.3. Marco conceptual**

#### **2.3.1. Conocimiento.**

Ha sido definido desde los tiempos de Platón, bajo tres premisas o criterios fundamentales: lo verdadero, creíble y justificable. Una de sus definiciones más exactas la encontramos en el *Diccionario de Oxford*, en el cual se define en su primera aceptación como “la maestría y habilidades adquiridas por una persona a través de la experiencia o la educación, el entendimiento teórico o práctico sobre una materia”; en segundo lugar, como “lo que se conoce en un campo en particular o en general: hechos e información, conciencia o

familiaridad ganada por la experiencia sobre un hecho o situación dada”. Desde el punto de vista psicológico, se sabe que la adquisición de los conocimientos incluye procesos cognitivos complejos de percepción, aprendizaje, comunicación, asociación y razonamiento (Morejón, 2011).

Es el acto consiente e intencional para aprender las cualidades del objeto y primariamente en referido al sujeto, el quién conoce, pero lo es también a la cosa que es su objeto, el qué conoce. Su desarrollo ha ido acorde con la evolución del pensamiento humano. La epistemología estudia el conocimiento y ambos son los elementos básicos de la investigación científica, la que se inicia al plantear una hipótesis para luego tratarla con modelos matemáticos de comprobación y finalizar estableciendo conclusiones valederas y reproducibles. (Ramírez V, 2009)

### **2.3.2. Actitudes.**

Son todas las predisposiciones de las personas en reacción positiva o negativamente hacia algún concepto determinado. Estas poseen tres componentes: cognitivo, afectivo y conductual. El primero comprende lo que cree la persona, sea esto verdadero o no. El componente afectivo abarca los sentimientos suscitados respecto del objetivo; el componente conductual refleja el comportamiento actual de la persona, esté de acuerdo o no con los otros componentes (Llano Zavalaga, Reyes, Velázquez Hurtado, & Ventosillo Villanueva, 2006).

Proviene de la palabra latina “actitud”, definiéndose desde la psicología como aquella motivación social de las personas que predisponen su accionar hacia determinadas metas u objetivos (Hernández, y otros, 2011).

### **2.3.3. Prácticas.**

Es la acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y alineadas con su misión, su visión y sus valores (Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2008).

Está determinada por la concepción del mundo y el ideal del sujeto que se tenga en un momento histórico determinado. Así, la visión idealista de los griegos presentados en Platón y Aristóteles, concebían la práctica como el arte del argumento moral y político, es decir, el pensamiento como lo esencial de la práctica, como el razonamiento que realizan las personas cuando se ven enfrentadas a situaciones complejas (Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2008).

### **2.3.4. Cuidados.**

Es inherente al ser humano, es la acción que preserva nuestra especie. Es ser humano desde antes del nacimiento cuida a sus semejantes y también durante todo su crecimiento y desarrollo, es así como desde la década de los años sesenta el término cuidado se ha venido usando en la literatura (Agüero Estefo & Klijn Paravic, 2010).

Es el conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona, este basada en la vigencia de los derechos humanos. Primordialmente, el derecho a la vida en primera persona (Maravall, 2009).

Consiste en la acción de promover “el crecimiento y la salud, facilitando el bienestar, la dignidad, el respeto, la preservación y extensión de las potencialidades humanas dentro de las limitaciones y circunstancias de enfermedad” (Quintero, 2001).

### **2.3.5. Cuidador.**

Es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de su relaciones sociales (De los Reyes, 2001).

La persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria (Desability, 2013).

### **2.3.6. Reseña histórica del Síndrome de Down.**

El síndrome de Down se remota desde el siglo VII d.C. mencionándose la existencia de personas con características similares a esta enfermedad. Ya

en el siglo XVI se observan una serie de expresiones pictográficas representando imágenes de personas con facies mongoloide, de talla pequeña, que se asemejaban a muchas otras expresiones. Si bien no hubo hasta el siglo XIX, ninguna descripción científica médica que orientara la existencia de este cuadro, fue en 1838 de Sindoor, describió por primera vez un cuadro de “idiocia furfurácea” o “cretinismo” (Pérez Chávez, 2014).

El Dr. John Longdon Down en 1866 descubre que el síndrome de Down en un conjunto de signos y síntomas presentes en una persona, provocados por una alteración genética a nivel del cromosoma 21, que determina en un ser humano una serie de características fenotípicas propias de este padecimiento, convirtiéndose en la primera causa de retardo mental de origen genético (Hernández Cala, 2013). Ya en 1932 Waardenburg establece la probabilidad de un reparto anormal de los cromosomas, lo que se demostró solo hasta 1956 luego de que Jerome Lejuene descubriera la existencia de la presencia de material genético extra en el cromosoma 21. (Pérez Chávez, 2014) Y a penas en 1961, el nombre de su descubridor, es adoptado como nominación oficial de este síndrome, proponiéndose también el nombre de trisomía G-1. La descripción detallada del cuadro clínico se establece en los siguientes años, y así los métodos de diagnóstico (Pérez Chávez, 2014)

### **2.3.7. Síndrome de Down.**

Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21 (Flores & Ruiz, 2015).

Es un trastorno genético resultante de la trisomía del par 21 por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrada de dicho par, incrementándose con la edad materna (Pérez Chávez, 2014). El síndrome se caracteriza por la presencia de un grado de retardo mental sea este leve o moderado y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto fácilmente reconocible (Rojas Garrote, 2014).

### **2.3.8. Causas y factores de riesgo.**

Se ha relacionado al síndrome de Down con factores de riesgo tan variado como agentes genéticos, físicos, químicos, inmunológicos, infecciosos y sociales, pero solamente tres se consideran en la actualidad como probables agentes etiológicos de la trisomía 21, ellos son: anomalías cromosómicas de los padres capaces de inducir una no-disyunción meiótica secundaria, la exposición preigótica materna a radiaciones ionizantes y la edad materna avanzada (Águila, Cifuentes, & Nazer, 2006).

### **2.3.9. Tipos de Trisomías.**

Pese a la existencia común y constante de los tres cromosoma 21, el modo en que se desarrolla la acción de sus genes lo que denominamos su expresión genética varía en cada individuo. Por este motivo, el grado de afectación de los distintos órganos y sistemas es extraordinariamente variable. Esto hace que el número y la intensidad de las alteraciones orgánicas propias de cada persona puedan ser muy diferentes (Flores & Ruiz, 2015):

- Trisomía libre: es la más frecuente y alcanza el 90-95% del total de casos de trisomía 21. Se produce por el exceso de material genético, dando lugar a 47 cromosomas en lugar de 46, tres de los cuales corresponden al par 21.
- Translocación: Constituye entre el 3-5% de los casos. En esta ocasión, no se produce por la triplicidad de los cromosomas 21. Sino que existen dos cromosomas del par 21 más otro trozo de un tercer cromosoma 21, normalmente adherido a otro cromosoma de otro par.
- Mosaicismo: Sucede en el 1% de los casos. Se produce como consecuencia de un fallo en la distribución de cromosomas después de la fecundación, durante la segunda y tercera división celular, conteniendo tanto células normales como trisómicas y por tanto, el grado de afectación, dependerá del momento en que se produzca la anomalía.

#### **2.3.10. Manifestaciones clínicas.**

La expresividad de los rasgos propios del síndrome es sumamente amplia y difiere de un sujeto a otro por la interacción compleja entre factores genéticos intrínsecos y medioambientales (Kaminker & Romina, 2008). Si bien los rasgos dependen de muchos aspectos en el siguiente cuadro damos a conocer los principales.

Rasgos fenotípicos	Descripción	(%)
<i>Craneofaciales</i>	Puente nasal chato	61
	Braquicefalia	76
<i>Oculares</i>	Hendiduras palpebrales hacia arriba	79
	Epicanto	48
	Manchas de Brushfield	53
	Estrabismo	22
	Nistagmo	11
<i>Auriculares</i>	Orejas displásicas	53
	Ausencia de lóbulo	70
<i>Orales</i>	Boca abierta	61
	Fisura labial	56
	Protrusión lingual	42
	Macroglosia	43
	Surcos linguales	61
	Paladar estrecho	67
<i>Cuello</i>	Ancho y corto	53
<i>Tórax</i>	Pectus excavatum	10
	Pectus carinatum	8
	Xifosis	11
<i>Abdomen</i>	Diastasis de rectos	82
	Hernia umbilical	5
<i>Genitales</i>	Criptorquidia	21
	Escroto pequeño	37
	Pene pequeño	70
<i>Manos</i>	Anchas y cortas	70
	Braquidactilia	67
	Pliegue transverso	52
	Clinodactilia	59
	Pliegue único 5° dedo	20
<i>Pies</i>	Separación entre 1° y 2° dedo	50
	Pliegues plantares	31
<i>Articulaciones</i>	Hiperlaxitud	62

**Tabla 1.** Rasgos genotípicos más frecuentes del síndrome de Down. (Kaminker & Romina, 2008)

### 2.3.11. La dinámica familiar, sentimientos y reacciones con el nacimiento de un niño con SD.

Cuando nace dentro del seno familiar un niño/a con Síndrome de Down trae consigo miedos y desesperanzas, dudas y algunas veces sentimientos de culpa. Dependiendo de cuál sea la reacción de la familia, pueden

desencadenarse eventos desfavorables que rompan en mil pedazos la unidad familiar y, otras veces, crea o genera lazos que jamás se romperán, vínculos de amor y solidaridad que abren caminos para que estos niños/as con síndrome de Down puedan algún día integrarse de manera visible a la sociedad (Maldonado Basantes, 2008).

La familia debe gastar más energía y recursos económicos; la familia debe reorganizarse, autorregularse, debe permitir que los roles, las funciones, los valores de cada uno y de todos los miembros juntos se dirijan a la solución de las dificultades. Cuando las familias han venido cumpliendo con sus funciones adecuadamente y reciben todos los apoyos para una atención integral y de calidad logran adaptarse positivamente y llegan a visualizar las cualidades de las personas con SD, transformando sus creencias, expectativas hacia la oportunidad de aprender otra forma de vivir con dignidad y en solidaridad. Sin embargo la negación, el rechazo oculto, la frustración, la inadaptación al tener una persona en la familia con SD puede prevalecer cuando las familias no tienen ni la dinámica ni todas las condiciones óptimas porque: no puede cumplir las funciones de protección y de adaptación; vive en una sociedad con significados culturales que conducen a hábitos y costumbres que producen inequidades; conviven en el machismo que sobrecarga roles en las mujeres haciéndolas únicas responsables del cuidado de los hijos e hijas (Almeida, y otros, 2013).

#### **2.3.12. Conocimientos, actitudes y prácticas de padres a través del tiempo.**

Los conflictos dentro de la familia y el núcleo social, han pasado por diferentes evoluciones y paradigmas hasta llegar a la actualidad, en el que se ha producido un importante cambio en su concepción. El significado

cultural de la discapacidad ha variado progresivamente yendo desde la concepción de dioses contrahechos (de un solo ojo, con mutaciones, enanos), de inválidos para exterminio (cuando los pueblos eran nómadas o luego de las guerras) hasta bufones, mendigos, feos, incapacitados. En la edad media las personas con discapacidad (PCD) eran confinadas a cárceles de enfermos (hospicios, hospitales, subterráneos y otros), en el renacimiento con el cambio de las estructuras políticas, legales y científicas se empezó a visibilizarlas como seres que requieren ayuda, nace la rehabilitación dirigida únicamente al individuo. Foucault (1974-1975) destaca la dicotomía normal y anormal y se visibiliza a las personas con discapacidad como seres humanos no normales que requieren de acciones para normalizarlos. Finalmente, con los nuevos conceptos se da la denominación de Personas con Discapacidad buscando dignidad y calidad de vida mediante la atención integral y óptima. De todas formas, no importa como sean las familias, al recibir la noticia del nacimiento de un niño o niña con SD, los padres transitan por una gama de sentimientos y reacciones diversas, al inicio existe un gran impacto (shock o bloqueo), seguido por la negación. Posteriormente a medida que van asumiendo la realidad surge entre ellos sentimientos de culpabilidad (acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido) frustración y miedo a la opinión de los demás, incertidumbre sobre cómo cuidar al niño o niña. Se debate al mismo tiempo entre la tristeza y la alegría, vive un periodo de duelo en el que necesitarán el máximo apoyo mutuo y de familiares, amigos, profesionales, asociaciones para llegar a la comprensión y asimilación de la discapacidad.

Un estudio cualitativo realizado en el año 2005 en Brasil mediante entrevistas semi-estructuradas a 13 mujeres con hijos con SD entre otros resultados reporta que luego de recibir la noticia del nacimiento presentaron estrategias defensivas, disturbio de la autoestima, miedo, negación ineficaz. Otro estudio cualitativo en Brasil revela que las madres al recibir la noticia sienten desamparo y desesperanza, abandono y culpa. En la tentativa de reducir el desamparo, las mujeres buscan los poderes sobre naturales,

desarrollan actitudes de lucha en búsqueda de medios que posibiliten la supervivencia y la inclusión de sus hijos. El futuro de ellas esta entrelazado al de los hijos en una confirmación del ideal de familia perfecta. (Tavares, 2004) En un estudio cualitativo realizado en Londres, los investigadores al recoger las opciones de 19 personas altamente comprometidas con la discapacidad (15 padres y 4 profesionales) concluye que criar un hijo con SD es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familia a reanalizar sus sistemas de creencia, valores, prioridades de manera que piensan de modo diferente sobre el niño, su papel como padres y el papel de la familia. Con el tiempo asumen adaptaciones positivas, y se aprecian las contribuciones positivas que los hijos con discapacidad hacen en la familia y a la sociedad en su conjunto (Almeida, y otros, 2013).

### **2.3.13. Familias de niños/as con Síndrome de Down.**

La estructura familiar es el conjunto de las interacciones y relaciones entre los componentes de un sistema que generan un determinado modo de organización del que derivan reglas, límites, jerarquías, roles y procesos. En el seno de la familia se proporcionan las primeras oportunidades de aprendizaje y crecimiento gracias al cariño, amor, sensación de seguridad y atención que se dan en él. Por eso la familia de la persona con síndrome de Down tiene una influencia fundamental, esencial y decisiva en su desarrollo.

**Los padres:** Actualmente el padre y la madre juegan un papel activo en el desarrollo cognoscitivo y socio-emocional de sus hijos/as, el padre es visto como el agente socializador, como el ejemplo a seguir y a través de él ocurre la tipificación de género; las madres son las encargadas de los cuidados, de la alimentación, de la estabilidad emocional, fomentan o retrasan la competencia de los niños/as para que aprendan los papeles de género (Maldonado Basantes, 2008). No obstante para que los padres cumplan correctamente este papel necesitan orientación para conocer qué expectativas y necesidades que tienen los niños con SD. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad. Esto será más sencillo si se establecen rutinas desde la infancia en la alimentación, el sueño y otras actividades cotidianas porque con ello (Salazar Figueroa, 2014):

- Se aumenta su sensación de seguridad
- Se establece unas normas de conducta
- No se satisface siempre sus peticiones y deseos

También es de gran beneficio, exponerlos a modelos correctos de comportamiento aumentando y variando sus experiencias sociales. Los padres deben intentar cubrir las necesidades de sus hijos con síndrome de Down e integrarlos en la sociedad. Para ello es importante:

- Que no asuman un “trono” dentro de la familia
- No estén consentidos ni malcriados
- Tengan momentos de juego, y no siempre de terapias y ejercicios
- Perciban un trato lo más similar posible al que reciben sus hermanos
- Puedan acceder a las mismas oportunidades educativas que el resto de niños

- Estén integrados si es posible a la escuela ordinaria: evitar la segregación o separación del grupo-clase, introduciendo las actividades especiales específicas en el entorno menos restrictivo posible.
- Puedan tener múltiples y variadas relaciones sociales, tanto con adultos como con niños.
- Se integren en la vida diaria, utilizando los servicios de la comunidad y desarrollando su tiempo de ocio con actividades sociales (La Asociación Síndrome de Down de Baleares, 2010).

#### **2.3.14. Influencia de la familia en el desarrollo del niño con SD**

La familia es considerada como el conjunto de personas unidas por un lazo de parentesco, como la unidad básica de una organización social, cuyas funciones y roles son proporcionar a sus miembros protección, compañía, seguridad, socialización y principalmente ser fuentes de afecto y apoyo emocional especialmente para los hijos/as, quienes se encuentran en pleno proceso de desarrollo. La familia es el principal agente a partir del cual el niño/a desarrollara su personalidad, sus conductas, aprendizaje y valores. En el ambiente ideal para el desarrollo adecuado de estos elementos es aquel que brinde armonía y afecto entre los integrantes de la familia. Hoy en día se sabe que el tipo de relación que exista entre los padres y el niño/a va a influir en el comportamiento y la personalidad del menor.

La familia brinda la seguridad y los recursos necesarios que el niño/a con SD necesitan para desarrollarse biológicamente; el cuidado y apoyo que le brinden sus padres como la alimentación y el vestido le permitirá gozar de

salud, desarrollarse y aprender habilidades básicas y necesarias para su supervivencia.

La familia también brinda al niño/a con síndrome de Down la educación, los patrones de conducta y normas que le permitirán desarrollar su inteligencia, autoestima y valores haciéndolo un ser competitivo y capaz de desenvolverse en la sociedad. Proporciona un ambiente que le permitirá el niño/a formar aspectos de su personalidad y desarrollarse a nivel socio emocional. Teniendo en consideración la influencia que tiene la familia en el desarrollo integral del niño/a con síndrome de Down, es fundamental propiciar un ambiente libre de tensión y violencia, donde exista un equilibrio y se logre brindar pautas y modelos adecuados que permitirán a los hijos/as actuar adecuadamente, desarrollar las habilidades personales y sociales que perduraran a lo largo de su vida (Maldonado Basantes, 2008).

### **2.3.15. Síndrome de Down en menores de 5 años.**

En general, los niños con síndrome de Down difieren de los niños “normales” en la necesidad de ser estimulados para realizar acciones que otros niños aprenden solos. El tono muscular estos niños es muy débil en comparación a los demás y esto les dificulta más adelante para poder caminar, en sus habilidades motrices y en la escritura. También podemos hablar sobre los reflejos pues estos suelen ser débiles y tardan en producirlos. Además, generalmente el llanto es más débil, siendo de menor duración y tono. Muchos lloran muy poco y no lloran cuando tienen hambre o cuando están incómodos. (Machado, 2012)

Los niños con síndrome de Down tienen una menor capacidad discriminatoria perceptiva que los demás niños, principalmente, la percepción visual y auditiva; por esto se demoran un mayor tiempo en

procesar la información que es enviada desde sus sentidos al cerebro, y es por esto también que requieren una ayuda y dirección. Los niños con SD poseen memoria a corto plazo limitada; por eso, no pueden retener la información por mucho tiempo; y hay situaciones que su memoria no las registra en absoluto, por esto es necesario explicar de manera más fragmentada cualquier actividad o consigna, ya que un niño con SD no puede entender la orden si no se le explica los pasos necesarios para llevarla a cabo. (Machado, 2012)

Esta falencia se convierte en un problema dentro de su vida cotidiana ya que la memoria de corto plazo es utilizada en todas las acciones tales como: aprender un número, una dirección, un nombre, entre otras. A los niños con SD se les hace muy difícil comunicarse de una manera adecuada, es decir, entendible. También se les dificulta tener una conversación fluida con otras personas pues, hablan de manera lenta y tardan en responder las preguntas. Se observa que durante los primeros meses emiten menos vocalizaciones que los demás bebés, aunque a partir de los 4 a 6 meses, incrementan sus emisiones (Machado, 2012).

#### **2.3.16. Necesidades que lo padres deben solventar.**

El desarrollo en todos los aspectos es fundamental para el bienestar de cualquier individuo. Se ve influenciado por factores como: temperamento y personalidad, lenguaje y capacidades cognitivas, relaciones emocionales, ámbito familiar, expectativas de los padres y estilos de crianza.

**Necesidades Fisiológicas:** Cada pequeño tiene la posibilidad de alcanzar un sano y óptimo desarrollo fisiológico en la medida en que se encuentre adecuadamente alimentado, hidratado, abrigado, higienizado, entre otras.

**Necesidades de Seguridad:** Todos los niños necesitan mantener una relación íntima, sensible y cariñosa con las personas adultas que cuiden de ellos. El sentimiento de protección surge a partir de esta relación hará sentirse más seguros y reguardados de posibles peligros.

**Necesidad de Amor:** Los pequeños deben sentir que son amados por sí mismo y no por los que serán en este punto, los padres juegan en rol sumamente importante. La satisfacción de esta necesidad posibilita en los niños la vivencia de un estado de contención afectiva que afianza su confianza en sí mismo.

**Necesidad de autoestima, sentirse valorado:** Ayudar a valorarse y a creerse merecedor de las atenciones que puedan provenir de los otros, así con un niño que ha podido cubrir su necesidad de ser amado puede construir una fuerte imagen de sí mismo, ella resultara fundamental a la hora de abordar cualquier tipo de aprendizaje, pues el sujeto se experimentara como un ser con potencialidades y posibilidades de encarar lo nuevo.

**Necesidad de autorrealización:** Cuando las necesidades anteriores se encuentran debidamente cubiertas es posible que el niño se dedique a explorar, descubrir, y volver a inventar la realidad entonces se dispondrá a desplegar sus máximas potencialidades y disfrutar de sus logros. Esto le permitirá experimentar un profundo sentimiento de poder que surge del éxito alcanzado en sus propias realizaciones. En cambio si está dedicado a tratar de sentirse amado o a reafirmar su autoestima, la autorrealización personal se verá interferida.

### **2.3.17. Acciones que previenen complicaciones.**

Es importante conocer cuáles son las complicaciones de un niño con síndrome de Down, pues los primeros meses de vida los padres tendrán que solicitar exámenes exhaustivos que descarten o asuman estas posibilidades. Los principales problemas médicos pueden ser los siguientes:

**Cardiopatía congénita:** La cardiopatía congénita es una de las malformaciones más serias del niño con síndrome de Down. El diagnóstico y el tratamiento precoz pueden marcar una diferencia esencial en su calidad de vida (Tejerina Puente, 2015). Los defectos se presentan en un 40% de pacientes y es la causa de muerte de un 20%. El defecto más frecuente es el defecto del conducto aurículoventricular, seguido de los defectos de comunicación del tabique auricular y ventricular (CIA, CIV) (Gallardo Jugo, 2010). Las exploraciones para descartarla deben incluir electrocardiograma, radiografía de tórax y ecocardiograma, y se deben realizar en todos los recién nacidos con síndrome de Down, aunque no presenten síntomas. (Tejerina Puente, 2015)

**Malformaciones gastrointestinales:** Malformaciones gastrointestinales ocurren de 10 a 18% de los pacientes, incluyen las emergencias quirúrgicas como atresia esofágica con o sin fistula traqueoesofágica, ano imperforado, y otras como estenosis pilórica, enfermedad de Hirschsprung o páncreas anular. (Gallardo Jugo, 2010)

**Función tiroidea:** El hipotiroidismo en el niño con SD es complejo. El hipotiroidismo es congénito y se detecta en 1%(diez veces que en la población en general). En la infancia se encuentra hipotiroidismo adquirido en el 2% de los niños Down, entre los 2 a los 4 años. La tiroiditis se presenta en un porcentaje de 3 a 6%, con mayor riesgo después de los 5 años. El control de T4 y TSH seriado, desde el nacimiento y anualmente es importante e imprescindible ya que su presencia acentúa las dificultades sicomotrices de los niños. (Gallardo Jugo, 2010)

**Audición:** El estudio de la audición debe realizarse al año y repetirse cada 2 años, ya que del 40 a 60% de los niños presentan hipoacusia de conducción por la frecuencia de otitis media crónica. Cerca del 20% presentan hipoacusia neurosensorial de causas no bien conocidas (Gallardo Jugo, 2010). Es importante la detección temprana de problemas auditivos, pues esto permite reducir percusiones en el desarrollo del lenguaje (Suárez Alejandro, 2015).

**Subluxación atlantoaxial:** En el SD la inestabilidad de la articulación atlantoaxial está presente en un 10-30%. Es debida a la laxitud de los ligamentos de la primera y segunda vértebra cervical. Su diagnóstico se hace cuando el intervalo atlantoaxoideo es mayor de 5mm. Su presencia excluiría al paciente de actividades deportivas bruscas que pongan el cuello en tensión, como los volantines, zambullidas a la piscina, salto alto, deportes de contacto (lucha). Deberá solicitar una radiografía de columna lateral entre los 3 o 4 años y si es positiva, controlarse cada 3 a 4 años. Si es negativa, el control debe ser a los 10 años (Gallardo Jugo, 2010).

**Anomalías oftálmicas:** Por la frecuencia de cataratas, estrabismos y nistagmo (20%), está indicada una evaluación oftalmológica antes de los seis meses. Por la tendencia al desarrollo de problemas de refracción (30-40%), como miopía e hipermetropía debe hacerse un control oftalmológico anual por el pediatra y/o por el oftalmólogo. El queratocono se presenta en 1 a 8% de adolescentes con SD, por lo que debe seguir el estudio por el oftalmólogo anualmente. (Gallardo Jugo, 2010)

**Dificultad durante la lactancia:** El problema de bajo tono muscular unido a una lengua saliente, de los bebés con Síndrome de Down puede causar problemas en lactancia, haciendo que la succión sea más lenta. Una baja temperatura corporal también puede interferir en la alimentación del lactante, por lo que será necesario procurarle abrigo.

**Problemas inmunológicos:** Los niños con Síndrome de Down tienen mayores probabilidades de padecer enfermedades infecciosas, resfriados, etc., Que deben tratarse adecuadamente con una especialista. (Madrigal Muñoz, 2006)

### **2.3.18. Cuidados y atención para prevenir complicaciones.**

- **Programas de estimulación temprana y desarrollo psicomotor.**

La estimulación temprana es el conjunto de acciones dirigidas a promover las capacidades físicas, mentales y sociales del niño, a prevenir el retardo psicomotor, las alteraciones motoras, el déficit sensorial, las discapacidades intelectuales, los trastornos del lenguaje y, sobre todo, a lograr la inserción de estos niños en su medio. En el caso de los niños con Síndrome de Down el objetivo es disminuir con la ayuda de técnicas y ejercicios específicos el retraso madurativo asociado a esta discapacidad aprovechando la plasticidad neuronal de los primeros años de vida. Para tener garantizado el éxito se debe conseguir una total complementación familiar, ya que son el principal apoyo y medio de estimulación del niño y su vínculo más importante con el mundo que le rodea (Acosta & De la Cueva, 2012). Es en el primer año de vida cuando la estimulación intensiva puede provocar mayores diferencias en el grado de funcionamiento posterior. Por lo tanto, los programas de atención temprana deben comenzar lo antes posible (Tejerina Puente, 2015).

- **Hábitos de higiene.**

En el caso de las personas con discapacidad intelectual la responsabilidad estará dada por sus padres o tutores y en parte por el personal de salud. Es importante lograr pautas de actuación y comportamiento que resultan ser muy importantes a la hora de la prevención de enfermedades, relaciones sociales e integración plena en la sociedad (Suárez Alejandro, 2015).

**Higiene corporal:** Se tiene que acostumbrar a los niños a ejecutar una adecuada higiene, pues ello beneficia su salud, enseñándoles desde el primer momento, el lavado de manos y el baño, esta será una tarea que nos llevara poco tiempo, puesto que ellos mismos adquieran pronto esa responsabilidad. Hay que enseñarles el manejo de los olores corporales, la limpieza general de pies y uñas, de vulva o prepucio, incontinencia, entre otros, ligado a esto va la limpieza de la ropa y el vestido adecuadamente. (Suárez Alejandro, 2015)

**Higiene bucodental:** Se debe educar a los niños con el cepillado de dientes desde que estos aparecen, no planteándose como una obligación sino como un juego más. Se considera ideal el cepillado tras cada comida y nunca menos de una vez al día, ya que existen medicamentos con alto contenido de azúcar que aumenta el riesgo de caries y otros que resecan la boca, produciendo halitosis haciéndose necesario además del cepillado, las revisiones odontológicas por parte del profesional, instruyéndoles en el manejo de la seda dental o cuidado de las correcciones ortodoncias (Suárez Alejandro, 2015).

**Higiene física:** Se considera fundamentalmente la actividad física para agilizar la mayoría de las funciones de nuestro organismo como la circulación, respiración y eliminación, favoreciendo la oxigenación, previniendo enfermedades cardiovasculares ligadas al sedentarismo. El ciclismo, natación, tenis e incluso futbol y baloncesto, son ejercicios que favorecen el mantenimiento de una higiene física previniendo problemas metabólicos como la obesidad (Suárez Alejandro, 2015).

**Higiene postural:** El objetivo es evitar tipos de desviaciones de la columna ya que el niño con síndrome de Down tiene las articulaciones más flexibles y sus vertebras pueden perder la alineación original, insistiendo

constantemente la corrección de posturas a la hora de sentarse en el mesa de trabajo o en el momento de ver televisión en el sofá. También es fundamental la elección de un buen colchón para evitar lesiones de espalda y el control del peso en las mochilas escolares (Suárez Alejandro, 2015).

- **Nutrición y estado general**

**Lactancia materna:** La lactancia materna es la forma natural e ideal de alimentar a los bebés durante el primer año de vida. La lactancia materna aporta importantes ventajas: mejor estado nutricional; mayor protección inmunológica (lo que disminuye de forma muy importante los episodios infecciosos durante los primeros meses de vida); menor riesgo de sensibilidad alérgica; menor morbilidad y mortalidad infantil; prevención de enfermedades posteriores, como la diabetes, la aterosclerosis y la obesidad. Además, los movimientos de succión al pecho van a ayudar a fortalecer toda la musculatura facial y a mejorar la oclusión, lo que repercutirá favorablemente en la masticación y en el habla. Sin embargo, las ventajas no se quedan únicamente en lo biológico pues la lactancia materna va a suponer una oportunidad única para tener un contacto íntimo con el bebé y aumentar el vínculo entre la madre y el recién nacido. El pecho no solo aporta al niño el mejor alimento posible, también ofrece cariño, consuelo y una fuente continúa de estimulación de todos los sentidos imposible de sustituir (Tejerina Puente, 2015). Durante la lactancia pueden aparecer algunos problemas, especialmente durante los primeros días. Unos derivan de la inseguridad y el desconocimiento de las técnicas de la lactancia materna y otros, de las características propias del recién nacido con síndrome de Down (hipotonía, dificultades en la succión y deglución). Para evitar esto, los siguientes consejos podrían resultar útiles (Tejerina Puente, 2015):

- Iniciar la lactancia materna durante la media hora siguiente al parto.
- Permitir que el niño permanezca próximo a su madre el mayor tiempo posible.
- Mantener un ambiente tranquilo y agradable.
- Despertar bien al niño antes de ponerlo al pecho.
- Mantener sin secreciones las vías respiratorias.
- Mantener una postura correcta tanto del niño como de la madre.
- Estimular la succión.
- Dejar que succione el tiempo suficiente, hasta que vacíe el pecho y se separe espontáneamente, sabiendo que pueden tardar más de 10-20 minutos.
- Dar de mamar frecuentemente, a demanda del niño, pero teniendo en cuenta que estos niños, debido su hipotonía, llorar y patalean menos y, por lo tanto, pueden reclamar el pecho de una forma menos intensa que otros niños.

**Alimentación:** A partir de los 6 meses de vida resulta insuficiente la lactancia materna. Por ello, a partir de los 6 meses los niños deben recibir alimentación complementaria, al igual que el resto de los niños. Se recomienda comenzar con una alimentación semisólida. El alimento debe ser relativamente espeso pero sin que dificulte los movimientos de la lengua y debe darse con cuchara en pequeñas cantidades en la parte central de la boca y solo cuando la lengua está dentro de la boca. La cuchara debe situarse en la zona media de la lengua, ejerciendo una ligera presión. Con frecuencia, si el niño no cierra la boca para deglutir el alimento es necesario ayudarlo inmovilizándole la mandíbula, es decir, ayudándole con la mano a mantener la boca cerrada, después de introducirle el alimento, para que no pueda echarlo de nuevo hacia delante y mejoren los movimientos de la lengua y de los labios. Es conveniente colocar siempre al niño lo más vertical posible, con el tronco recto (Tejerina Puente, 2015).

Para facilitar el proceso de aprendizaje de la masticación, hacia 7-9 meses se debe ir amentando la consistencia de los alimentos, pasándolos menos por la batidora y posteriormente ofreciendo alimentos sólidos pero que se deshagan fácilmente en la boca del niño. Esta fase suele coincidir con la aparición de los primeros incisivos. El niño tiene que ir aprendiendo a morder y masticar. En cuanto sea posible, se debe comenzar a favorecer la autonomía del niño. Inicialmente mediante el uso de los dedos para coger los alimentos, comenzando por el pan, galletas, trozos de frutas y después, ofreciéndoles una gran variedad de alimentos con diferentes sabores, olores, texturas y colores. Más adelante, durante el segundo año de vida, se debe comenzar a enseñarle el uso de la cuchara y a beber de un vaso (Tejerina Puente, 2015).

La alimentación de estos niños debe ser equilibrada y balanceada pero es necesario conocer con exactitud que deben ingerir cantidades de aminoácidos, vitaminas, minerales y antioxidantes. Evitar el consumo de comida rápida, los platos precocinados, los refrescos azucarados y las calorías. Esto ayuda no solo a prevenir la obesidad, sino también enfermedades endocrinas, alergias, etc. La fibra para prevenir el estreñimiento presente en la mayoría de frutas, verduras, legumbres, hortalizas, pan y plátano, todo ello acompañado de la suficiente ingesta de agua. Las personas celiacas tienen prohibido tomar los cereales: trigo, cebada, avena y centeno, así como sus derivados, sémolas, pan, harinas, galletas, pasteles, entre otros (Suárez Alejandro, 2015).

- **Vacunación**

El calendario de vacunas recomendadas para los niños con síndrome de Down es semejante al recomendado por la Asociación española de Pediatría

para el resto de los niños salvo algunas recomendaciones especiales (Tejerina Puente, 2015).

- **Atención médica**

**Periodo neonatal:** En todo recién nacido en el que se sospecha que puede representar algún tipo de patologías congénitas suele ser recomendable el estudio de cariotipo. Además al ser un recién nacido con riesgo de presentar alguna patología asociada, es conveniente el realizar un despistaje completo de afectación de órganos o sistemas, ya que en caso de realizarse un diagnóstico precoz se puede iniciar el tratamiento y seguimiento del problema que presente en estadios precoces; esto significa que antes de presentar síntomas o alteraciones se ha empezado el control al problema, lo que mejora el pronóstico y la evolución a largo plazo; por eso mientras se confirma el diagnóstico con el cariotipo, se realizan algunos estudios complementarios.

- ***Evaluaciones recomendadas.***

**Exploraciones:** Es importante que se valore los rasgos fenotípicos característicos y se presente especial atención a la exploración neurológica (reflejos de succión, hipotonía), cardíacas del aparato locomotor (caderas), y oftalmológica (descartando cataratas congénitas)

## **Estudios complementarios**

- Se recomienda realizar una ecografía abdominal y la valoración de la función digestiva y ritmo intestinal, regurgitaciones, entre otras.
- Ecografía cerebral, como control evolutivo del recién nacido de riesgo.
- Ecografía de caderas, como despistaje de la luxación de caderas.
- Las pruebas metabólicas, realizadas en todos los RN puede servir como despistaje inicial de metabolopatías, incluida el hipotiroidismo y, en caso de realizarse algún estudio analítico, se recomienda el hemograma completo.
- Dependiendo de la situación de cada niño, serán necesario consultar con otros especialistas o realizar estas evaluaciones.

## **Controles de especialistas**

- Idealmente, dentro de las dos semanas de vida todo recién nacido con síndrome de Down debe ser revistado con un cardiólogo con el objetivo de detectar la posible cardiopatía lo más precozmente posible. Si la exploración fuera normal, esta debe repetirse dentro de las 6 primeras semanas de vida.
- Dada la mayor incidencia de hipoacusia neurosensorial, los recién nacidos con síndrome de Down deben estar incluidos en los cribados neonatales de hipoacusia que ya se están realizando de manera general.
- La exploración oftalmológica debe realizarse al nacimiento, para descartar cataratas, glaucoma y alteraciones de fondo de ojo, y repetirlas a las 6 semanas.

**Calendario de vacunas:** Se recomienda vacunar de Hepatitis B

### **Recomendaciones de salud**

- Siempre que se pueda se recomienda la lactancia materna, y el seguimiento de la evolución; estado de nutrición, desarrollo y realización de vacunaciones será el seguimiento ordinario igual al de cualquier recién nacido.
- Todo niño con cardiopatía debe seguir los consejos de prevención de endocarditis infecciosa, dado que existe un riesgo aumentado.

**El primer año de vida:** Una vez confirmado el diagnóstico, y realizada la evaluación completa inicial. A lo largo del primer año de vida es recomendable que sea incorporado a un programa de intervención temprana, realizado generalmente por un equipo de profesionales preparados para evaluar cuál es la evolución del desarrollo psicomotor del niño, siendo deseable una cierta intercomunicación con el pediatra que realiza su seguimiento porque, en caso de presentar disimetrías en el tono muscular o fallos en determinadas áreas de desarrollo, esto puede ser un signo a tener en cuenta para la indicación de evaluación neurológica completa realizada con el especialista.

**Exploración:** La exploración sea completa por aparatos, presentando atención a:

- Aparato digestivo: regurgitación, estreñimiento, entre otras
- Aparato respiratorio: broncoespasmos, infecciones...

- Aparato circulatorio: soplos, vascularización periférica...
- Aparato locomotor: pie plano, alteraciones de la rodilla o cadera, alteraciones de la marcha...
- Aparato urogenital: fimosis, criptorquidia...
- Aparato O.R.L.: otitis, apneas del sueño...
- Sistema nervioso: tono y desarrollo muscular, evolución de la estimulación temprana, convulsiones...
- Aparato cardiaco: si es posible con tensión arterial

**Estudios complementarios:** Analítica de sangre completa: valorando hemograma y bioquímica con estudios de función tiroidea. Esto permite descartar anemia, leucocitosis, estudio inmunitario. En caso de haber iniciado la alimentación con gluten, se recomienda estudio de anticuerpos antiendomiso y antigliadina.

### **Controles de especialistas**

- Otorrinolaringólogo: entre los 6 y 12 meses de edad es recomendable realizar una exploración ORL completa, incluye la audiometría, timpanometría y potenciales evocados con el fin de descartar ototubaritis, adenoiditis, apneas del sueño e hipoacusias, que pueden repercutir en la adquisición del lenguaje o requerir evaluaciones neurológicas o intervenciones quirúrgicas (como en las apneas del sueño), o ser motivos de catarros recurrentes y bronquitis que repercuta negativamente en el desarrollo del niño.
- Oftalmológico: en cada control de salud se debe de vigilar la presencia de conjuntivitis reincidentes que puedan ser síntomas de obstrucción del lacrimal; también se debe vigilar la presencia de estrabismos y antes del año de edad, debe ser explorado de forma

completa por el especialista para descartar defectos de refracción, cataratas y otras patologías.

- Cardiológico: según diagnóstico y evolución.

**Calendario de vacunas:** La vigilancia del cumplimiento del calendario, recomendándose seguir el programa propuesto por la Asociación Española de la Pediatría. Y adecuando a cada caso o circunstancia epidemiológica, los cambios que corresponda.

#### **Recomendaciones de salud**

- Evaluación del estado nutricional y crecimiento, según las tablas específicas.
- Recomendaciones sobre la alimentación, según cada edad.
- Utilización del chupete anatómico con fines terapéuticos para evitar una protrusión lingual.

**Preescolar (de 2 a 5 años):** Se recomiendan los controles de salud ordinarios del niño, vigilando el desarrollo y crecimiento según se ha mencionado anteriormente, siendo la evolución de cada niño en particular la que determina la supervisión de cada especialista, según se detectó o no problemas en cada uno de los casos.

- ***Evaluaciones recomendadas***

**Anamnesis:** Amplia y cuidadosa de todos los aparatos y de evolución de la estimulación temprana, con especial atención al área del lenguaje.

**Exploración:** Se debe volver a explorar todos los aparatos y sistemas, además del crecimiento y nutrición.

### **Estudios complementarios**

- Analítica de sangre anual: estudios de función tiroides e intolerancia al gluten
- Pruebas de la tuberculina, que se repetirá según riesgo epidemiológico o evolución clínica.
- Radiografías de cuello: para detectar alteraciones de la articulación atlantoaxoidea y vigilancia de alteraciones en la marcha

**Control especialistas:** Siempre dependerá del diagnóstico de base y de la evolución de cada año. En caso de ser una evolución sin incidencias se recomienda controles anuales:

- Otorrino: descartando hipoacusia, apneas obstructivas
- Oftalmólogo: descartar defectos de refracción...
- Odontólogo: higiene dental, mal oclusión...
- Neurólogo: según evolución psicomotriz, (convulsiones), valorar sintomatología por el riesgo de incidencia del síndrome de Moya-Mota...
- Cardiólogo: en caso de precisar control evolutivo

**Calendario de vacunas:** Completar en caso de estar pendiente alguna dosis de vacunación.

## **Recomendaciones de salud**

- Pautas nutricionales, actividades deportivas, higiene dental y personal preparación para inicio del colegio de integración o especial, según evolución psicomotriz y resto de problemática clínica.
- La función tiroidea debe estudiarse cada dos años a ante cualquier alteración en el peso, crecimiento, desordenes cognitivas o afectivas entre otras (Caídos de la división Azul, 2008).

### **2.3.19. El papel de enfermería con los niños con Síndrome de Down.**

La principal causa genética de retraso mental es el síndrome de Down. Las personas afectadas tienen además una variedad de condiciones que comprometen su salud. Sus padres suelen confiar al personal de enfermería, las dudas y temores que no se atreven, o no hay tiempo suficiente para comentarle al médico. Por lo tanto, es necesario entender esta condición y sus particularidades (Volia Castro, 2007).

La importancia de la inserción de la enfermera como vinculo dinámico entre los niños, médicos, familia y comunidad, propiciando las buenas relaciones de afecto, amor, atención y orientación entre los niños y sus familias, donde se establecerán patrones de confianza, permitiéndole tener oportunidades para actuar. Se expone la importancia de la labor de enfermería como parte del equipo del que contribuirá con el desarrollo del niño con síndrome de Down. Históricamente la enfermera ha dedicado sus mayores esfuerzos de contribuir de forma afectiva al mejoramiento de la salud de la población y a brindar cuidados al individuo, familia y comunidad, es aquí la importancia de la enfermera en la consulta de un niño con síndrome de Down, donde una vez más tendrá oportunidades para proyectarse con una óptica en la

realización de sus acciones, asumiéndolas con un enfoque biopsicosocial y pudiendo transmitir a otros, (familia y comunidad), posibles soluciones a las problemáticas del niño. Para lograr esto, es necesario mantener una comunicación directa a través de las acciones de enfermería y conocimientos alcanzados de la especialidad se revela lo antes comentado, lo que permitirá solidificar el carácter preventivo y de ayuda a la evolución de los más necesitados, a los niños con síndrome de Down. (Otero Ceballos & Rosado Larrazabal, 2015)

### **2.3.20. Acciones de enfermería.**

**Control de historias clínicas:** Documento clínico que permitirá reflejar periódicamente las estrategia para el perfeccionamiento de la estimulación y tratamiento, el enfermero plasmará los elementos importantes del niño y sus familiares de carácter general y específicos, enfermedad actual, resultados de investigación, criterios de otros profesionales, principalmente del médico y enfermera de la familia. (Otero Ceballos & Rosado Larrazabal, 2015)

**Proceso de atención de enfermería (PAE):** Es el método donde se aplica la base teórica del ejercicio de la especialidad, sirve de guía para el trabajo practico, permite organizar pensamientos, observaciones, así como interpretar las necesidades inmediatas del paciente, prestándole ayuda calificada, mejorando la calidad de atención de manera personalizada y proporcionándonos las bases para la investigación (Otero Ceballos & Rosado Larrazabal, 2015).

**Apoyo coterapéutico:** Con esta actividad se propone la ejecución de acciones en el desarrollo de las diferentes áreas estimuladas como son: afectivas (gorjeo, sonrisas, aplausos, caricias, entre otras); evolutivas

(sentimientos, motivación para que trabaje libremente, interés, gusto, balanceo, cooperación); cognoscitivas (observación y aprendizaje); orientación especial (agrupar, comparar, separar, dividir, delante, detrás, arriba, abajo); motoras (agarre, gateo, rasgado, coloreado, empuje) (Otero Ceballos & Rosado Larrazabal, 2015).

**Orientación familiar:** Es la oportunidad de capacitación sobre temas instructivos con lenguaje asequible relacionados con la entidad, ejemplo: alimentación, higiene, entre otros, atendiendo a que este niño es un ser biopsicosocial (Otero Ceballos & Rosado Larrazabal, 2015).

**Visitas domiciliarias:** Durante esta actividad podrá controlar y supervisar las orientaciones es impartidas en la consulta, aspectos que favorecen al desarrollo tanto cognitivo como la adaptación emocional y social del infante, condiciones de la vivencia, valorando del medio familiar (funcional y disfuncional), alimentación, economía, higiene ambiental, higiene corporal, promover la actividad adecuada (ejercicios, descanso, sueño), cumplimiento del tratamiento médico, de ser necesario, insistir en la asistencia a la próxima consulta y orientación familiar, promover el desarrollo de relaciones interpersonales fructíferas, seguridad del entorno, vestido adecuado y debe facilitar el mantenimiento de una comunicación verbal eficaz. La enfermera estará siempre pendiente de algunos parámetros del desarrollo (peso, talla, circunferencia cefálica, torácica, esquema de vacunas y tratamiento médico) (Otero Ceballos & Rosado Larrazabal, 2015).

## **2.4. Marco legal**

### **2.4.1. Objetivos del desarrollo del milenio y la discapacidad.**

Los objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), son parte programática de la estrategia mundial del sistema de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), para la reducción de la pobreza mundial; fueron asumidos por 180 jefes de estado en el año 2000. Los ocho ODM amplían la visión del desarrollo internacional, promoviendo el desarrollo humano como la clave para sostener el progreso social y económico en los países en desarrollo. Según el economista del Banco Mundial, Daniel Mont, es importante que se comprenda que si bien no existe un objetivo específico en discapacidad y menos aún con el Síndrome de Down sin embargo los siguientes están relacionados con el tema.

**ODM 4.** *“Reducir la mortalidad infantil. Los niños y niñas con discapacidad son en general más vulnerables, no solo por condiciones médicas altamente peligrosas o la falta de acceso a los servicios públicos, sino también porque en muchas culturas son regalados y en algunos casos abandonados para que mueran”.*

**ODM 8.** *“Desarrollar una alianza global para el desarrollo. Una alianza para el desarrollo implica necesariamente la inclusión de todas las personas”.*

El desarrollo inclusivo propone una nueva visión de sociedad, que se reconoce en la diversidad humana, social y cultural que se construye a partir de esa diversidad, para poder responder a sus demandas, de forma equitativa y sustentable. El concepto sociedad inclusiva solo se concretará cuando todas las personas encuentren la oportunidad de ser reconocidas e integradas. Las políticas programas y acciones compartimentadas que no consideren integralmente las necesidades y capacidades de todos los segmentos sociales seguirán generando exclusión y consolidando una realidad económica y socialmente ineficiente e injusta (Carrillo P, 2011)

#### **2.4.2. Constitución de la República del Ecuador, en relación a la salud.**

Las personas con discapacidad, son sujetos de derecho y su situación está garantizada en la Constitución Ecuatoriana del 2008 (artículos 47-48-49). Los derechos y protección que les corresponde de acuerdo a las leyes se resume (Ecuatoriana., 2008):

- Aceptación plena con sus debilidades y fortalezas; atención interdisciplinaria en el diagnóstico e intervención con calidad y calidez, inclusión para el desarrollo hasta el máximo de sus potencialidades, disfrute de una vida plena y digna, dotada de la mayor autonomía posible, de modo que puedan participar activamente en la sociedad, de acuerdo a su condición.
- El Estado ofrece una serie de servicios universales y diferenciados para dar apoyo integral y acompañamiento a la trayectoria de desarrollo de niños, niñas con Síndrome de Down, con el firme propósito de crear las mejores condiciones para el desarrollo integral y de esta manera borrar las inequidades desde la partida.

- Se establece un Estado garantista de derechos, responsable de la protección y el desarrollo integral de niños, niñas y adolescentes en su “proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. El proceso de formulación reconocer como principios rectores la perspectivas de derechos, la visión integral del desarrollo de niños, niñas, a la familia como principal agente potenciador.

La constitución aprobada en el 2008 constituye el marco normativo que rige la organización y vida democrática del país, representa un nuevo pacto social para la garantía y ejercicio de los derechos y responsabilidades en función del logro del buen vivir, el Sumak Kawsay (Asamblea Nacional Constituyente, 2008). A continuación de hace referencia algunos de los objetivos del buen vivir con los que se vincula nuestro trabajo de tesis.

**Objetivo 2:** *“Mejorar las capacidades y potencialidades de la ciudadanía, este pretende trabajar por el desarrollo de los y las ciudadanas fortaleciendo sus capacidades y potencialidades a través del incentivo a sus sentimientos, imaginación, pensamientos, emociones y conocimientos”.*

**Objetivo 3:** *“Mejorar la calidad de vida de la población, busca condiciones para la vida satisfactoria y saludable de todas las personas, familia y colectividades respetando su diversidad”.*

#### **2.4.3. Concejo Nacional de Discapacidad (CONADIS).**

El CONADIS, en el Ecuador se encarga del bienestar de personas con cualquier tipo de discapacidad. En el Ecuador existen varias normativas,

reglamentaciones e incluso leyes que protegen y ayuda a este segmento de la sociedad. Dentro de la publicación de las normas jurídicas en la discapacidad se enfatiza que se debe de asegurar el acceso a la información y a la comunicación, los artículos relacionados son (CONADIS, 2014), (Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo , 2013), (Campos Villaroel, 2015):

*“Mejorar continuamente los procesos, la gestión estratégica y la aplicación de tecnologías de información y comunicación, para optimizar los servicios prestados por el Estado”.*

*“Maximizar el acceso a la información pública, oportuna, de calidad, comprensible, adaptada y diversa”.*

*“Generar e implementar estándares de calidad para los servicios a grupos de atención prioritaria prestados por instituciones públicas, privadas y comunitarias, con pertinencia cultural y geográfica”.*

*“Definir protocolos y códigos de atención para cada uno de los servicios que componen el Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social”.*

#### **2.4.4. Ley Orgánica de Discapacidad (Balón Roca, 2015):**

**Art. 1.-** *“La presente ley tiene por objetivo asegurar la prevención, detección oportuna, habilidades y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la constitución de la República, los tratados e*

*instrumentos internacionales; así como aquello que se deriven de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural”.*

**Art. 3.-** *“Promover la corresponsabilidad de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semipúblicas y privadas a lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos”.*

#### **2.4.5. La realidad de las personas con discapacidad (PCD) en el Ecuador.**

CONADIS, 2005 informa los siguientes datos que dan cuenta de la realidad de las PCD: el 50% de las PCD están en el quintil 1 y 2 de pobreza; el 45% de las familias indican sentirse insatisfechos con la comunicación en los servicios de salud, las familias no son dirigidas ni incorporada a un sistema con buena calidad de atención interprofesional, solo entre el 10 y el 30% de las personas con discapacidad alcanzan un servicio pero no todas las terapias; el 74% de la población con limitación grave no tiene las ayudas técnicas para desarrollar las habilidades adaptativas de escuchar, hablar, movilizarse y otras; el 9% de las PCD entre 5 y 9 años termino la escuela y el 10.3% con discapacidad indica ser discriminada en todos los campos; generalmente las PCD están confinadas en sus casas sin ningún plan de intervención y solo entre el 5 y el 30% participan en alguna actividad social, religiosa o de asociación. Estos datos indican que la sociedad ecuatoriana es excluyente a pesar de la doctrina de los derechos garantizada en las leyes y políticas públicas, realidad que marca más el significado cultural de discriminación por eso nadie desea tener un hijo o hija con Síndrome de Down (Almeida, y otros, 2013).

#### **2.4.6. La atención y la comunicación de la noticia en el servicio de salud.**

La Constitución Ecuatoriana del 2008 y el Código de la Niñez de la Adolescencia garantiza la atención con calidad e interdisciplinaria para el desarrollo óptimo y autónomo de las PCD (Asamblea Constituyente, 2008; Foro de la Niñez y Adolescencia, 2004), este derecho se sustenta en la innovación de las prácticas profesionales y de los servicios para hacerlos más eficientes, organizados, integrales, sólidos y cálidos. Atención con calidad es también comunicar asertivamente la noticia, los mensajes, las directrices de manera que las personas se sientan cómodas, seguras, confiadas, queridas y apoyadas. La comunicación a las familias sobre el diagnóstico del SD debe ser de forma honesta, cariñosa, positiva, acompañado del apoyo en salud y otros, porque permite a las familias llegar a aceptar, a adaptarse, a regularse. Sin embargo, hay pocos datos científicos y poca instrucción en programas de información sobre la mejor forma de transmitir la noticia (Almeida, y otros, 2013).

### **2.5. Marco ético**

#### **2.5.1. Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros del Ecuador.**

Considerando:

- Que la sociedad actual experimenta un elevado desarrollo científico tecnológico, que involucra a todo ser humano y al futuro de la humanidad.
- Que las enfermeras y enfermeros como profesionales de la salud y proveedores de servicios a las personas, las familias y comunidades,

se ven en la necesidad de utilizar la ciencia y la tecnología, cuya finalidad debe ser la promoción de la salud integral y el cuidado a los enfermos y desvalidos.

- Que la sociedad reclama calidad humana en la prestación de los servicios.
- Que frente a la pérdida de los valores humanos y al incremento de la corrupción, la enfermera y enfermero deben guiarse en su ejercicio profesional por una serie de normas, cuyos principios estén basados en la ética y moral para satisfacer las demandas de las usuarias y usuarios de los servicios de salud y en general de la sociedad (Federación Nacional de Enfermeras y Enfermeros, 2015).

#### **2.5.2. Principios éticos de Enfermería (Bautista Inlago, 2011):**

- Beneficencia y no maleficencia.- Se entiende como la obligación de hacer el bien y evitar el mal.
- Justicia.- La justicia en la atención de enfermería no se refiere solamente a la disponibilidad y utilización de recursos físicos y biológicos, sino a la satisfacción de las necesidades básicas de la persona en su orden biológico, espiritual, afectivo, social y psicológico, que se traducen en un trato humano.
- Autonomía.- Principio ético que propugna la libertad individual que cada uno tiene para determinar sus propias acciones, de acuerdo con su elección.
- Valor fundamental de la vida humana.- Este principio se refiere a la inviolabilidad de la vida humana, es decir la imposibilidad de toda acción dirigida de un modo deliberado y directo a la supresión de un

ser humano o al abandono de la vida humana, cuya suficiencia depende y está bajo la propia responsabilidad y control.

- Privacidad.- El fundamento de este principio es no permitir que se conozca la intimidad corporal o la información confidencial que directa o indirectamente se obtiene sobre la vida y la salud de la persona.
- Fidelidad.- Entendida como el compromiso de cumplir las promesas y no violar las confidencias que hace una persona.
- Veracidad.- Se define como el principio ineludible de no mentir o engañar a la persona.
- Confiabilidad.- Este principio se refiere a que el profesional de enfermería se hace merecedor de confianza y respeto por sus conocimientos y su honestidad al transmitir información.
- Solidaridad.- Es un principio indeclinable de convivencia humana, es adherirse con las personas en las situaciones adversas o propicias, es compartir intereses, derechos y obligaciones.
- Tolerancia.- Este principio hace referencia a admitir las diferencias personales, sin caer en la complacencia de errores en las decisiones y actuaciones incorrectas.

## **CAPÍTULO III**

### **3. Metodología de la investigación**

#### **3.1. Tipo de investigación**

La presente investigación se inscribe dentro de la modalidad de investigación observacional, descriptiva, transversal; pues la población fue observada e intervenida y permitió realizar un diagnóstico entre el comportamiento del cuidador y los cuidados que le brinda al niño a través de su propia descripción; es transversal porque fue realizada en un momento y tiempo determinado, Noviembre- Diciembre 2015.

#### **3.2. Diseño metodológico.**

El diseño de la investigación se enmarcó dentro del estudio cualitativo, no experimental ya que recoge, procesa y analiza características y opiniones que exponen los participantes con el fin de determinar los conocimientos, actitudes y prácticas en relación al cuidado; se hizo uso de la técnica de grupos focales e informantes claves. No experimental porque se realizó sin la manipulación de las variables.

### **3.3. Localización y ubicación del estudio.**

La presente Investigación se realizó en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio, en la provincia de Imbabura, Cantón Ibarra. Institución ubicada en la calle 13 de Abril y calle Quito, diagonal a la Policía Judicial de Ibarra

### **3.4. Población.**

La población investigada fue de 20 padres de niños menores de cinco años con síndrome de Down del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública en la ciudad de Ibarra. Este estudio no cuenta con una muestra ya que es cualitativa y descriptiva.

### **3.5. Criterio de inclusión.**

Se consideran los siguientes:

- Ser padres de niños con síndrome de Down menores de 5 años
- Padres que asiste con normalidad al Centro de rehabilitación Integral Especializado de Ibarra.

### **3.6. Criterios de exclusión.**

- Padres que no asisten con sus hijos con regularidad al Centro de Rehabilitación Integral Especializado para sus terapias
- Padres que no desean participar de los grupos focales de forma voluntaria

### **3.7. Consideraciones éticas.**

- Se solicitó autorización al director del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública de Ibarra, para la realización de este trabajo investigativo.
- Se informó a los padres que asisten con sus hijos a la institución mediante consentimiento informado los objetivos de la investigación, asegurándoles que la información brindada será anónima, se preguntará si desean participar o no en dicha investigación.

### **3.8. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.**

<b>Técnicas</b>	<b>Instrumentos</b>
Entrevista	Guía de entrevista
Grupos focales	Guía de taller

Este estudio utilizó como principal técnica de recolección de datos los grupos focales e informantes claves con el fin de determinar el conocimiento, las actitudes y prácticas con respecto al cuidado. Esta técnica supuso la realización de entrevistas con preguntas abiertas, que permitió a los participantes emitir sus ideas, opiniones y conocimientos. Los grupos fueron conformados, tomando en cuenta la accesibilidad de los participantes en torno al tiempo que disponen. Se solicitó la nómina de los niños que asisten al CRIE y el horario asignado a las terapias, así se establecieron los grupos según los días de asistencia.

El estudio contó con 20 padres de niños con síndrome de Down menores de 5 años; cada grupo estaba conformado por 6 o 7 participantes. El tiempo de duración por cada grupo focal fue de 30 minutos. La recolección de la información duró una semana.

Siguiendo las instrucciones de la técnica, se realizaron grabaciones de voz y video con el fin de obtener toda la información; esta se transcribió literalmente para luego ser codificada. Se elaboró un cuadro comparativo de la información, luego se comparó las respuestas de los padres y de diferentes autores de estudios de investigación relacionados con el tema; esto nos permitió analizar las respuestas para así realizar una categorización de información y finalmente la tabulación de datos.

Con los resultados obtenidos se ejecutó una capacitación a los padres, con el fin de orientar y fortalecer los conocimientos sobre cuidados a niños con síndrome de Down.

### 3.9. Operacionalización de variable.

#### Dependientes

VARIABLES y CONCEPTO	TIPOS	INDICADORES	ESCALA
<p><b>Síndrome de Down:</b> Anomalía en la que un exceso del material genético provoca alteraciones en el aspecto y desarrollo del niño, cursando frecuentemente con deficiencia mental.</p> <p><b>Conocimiento:</b> es el acto consciente e intencional para aprehender las cualidades del objeto y primariamente es referido al sujeto, el Quién conoce, pero lo es también a la cosa que es su objeto, el Qué se conoce.</p>	<p>Cualitativo, ordinal</p>	<p>¿Conoce usted sobre el Síndrome de Down?</p> <p>¿Conoce los factores de riesgo para el Síndrome de Down?</p> <p>¿Sabe usted cuales son las principales complicaciones que podría sufrir un niño/a con síndrome de Down?</p> <p>¿Conoce usted sobre los cuidados que se debe brindar a un niño/a con Síndrome de Down?</p>	<p>Sabe</p> <p>No sabe</p> <p>Tiene una idea</p>

<p><b>Actitud:</b> Es la capacidad que se posee para realizar actividades de cualquier índole, desde físicas hasta mentales o intelectuales, cognitivas, y abarca procesos como características emocionales y de personalidad</p>	<p>Cualitativo, ordinal</p>	<p>En su opinión, ¿Quiénes son los principales responsables del cuidado de los niños con Síndrome de Down?</p>	<p>Padres</p> <p>Profesionales de la salud</p> <p>Padres y profesionales de la salud</p>
		<p>¿Considera que el buen desarrollo de un niño con Síndrome de Down depende del cuidado que se le brinde?          ¿Cree que su vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a?          ¿Ha tenido sensación de rechazo hacia su hijo-hija?</p>	<p>Si No</p>
		<p>¿Cuál fue su reacción al enterarse que su niño/a padecía síndrome de Down? ¿Usted asistió a todos los controles?          ¿Le informaron que su niño/a tenía síndrome de Down en la etapa de embarazo?</p>	<p>Buena aceptación Mala</p>

			aceptación
<p><b>Prácticas:</b> Realización de una actividad de una forma continuada y conforme a sus reglas.</p> <p><b>Cuidado:</b> Es inherente al ser humano, es la acción que preserva nuestra especie. El ser humano desde antes del nacimiento cuida a sus semejantes y también durante todo su crecimiento y desarrollo, es así como desde la década de los años sesenta el término cuidado se ha venido usando en la literatura</p>	Cualitativo, ordinal	<p>¿Ha solicitado ayuda con otros especialistas además de los que trabajan en el Centro de Rehabilitación Integral?</p> <p>¿Cree importante la capacitación a los padres de familia de niños con Síndrome de Down sobre los cuidados que se debe brindarles?</p>	<p>Si</p> <p>No</p>
		¿Cómo es un día con su hijo/a?	<p>Cuidado básico</p> <p>Cuidado especial</p>

**Independientes**

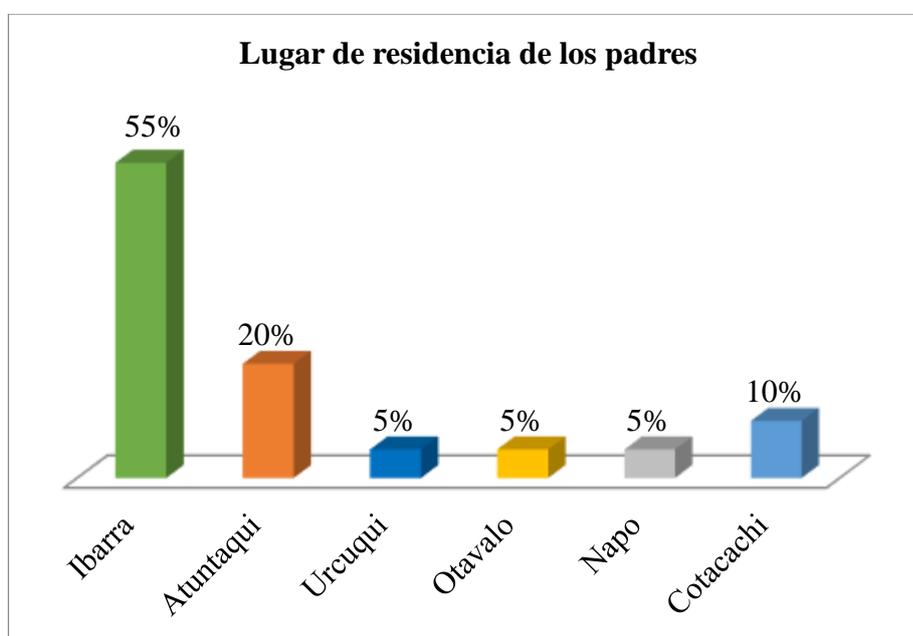


## CAPÍTULO IV

### 4. Análisis y discusión de resultados

Este trabajo de investigación recolecta información sobre los conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres sobre el cuidado de niños con síndrome de Down menores de 5 años. El estudio se realizó con la colaboración de 20 padres encargados del cuidado los niños y niñas portadores del síndrome que asisten al Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública de Ibarra y que aceptaron participar voluntariamente.

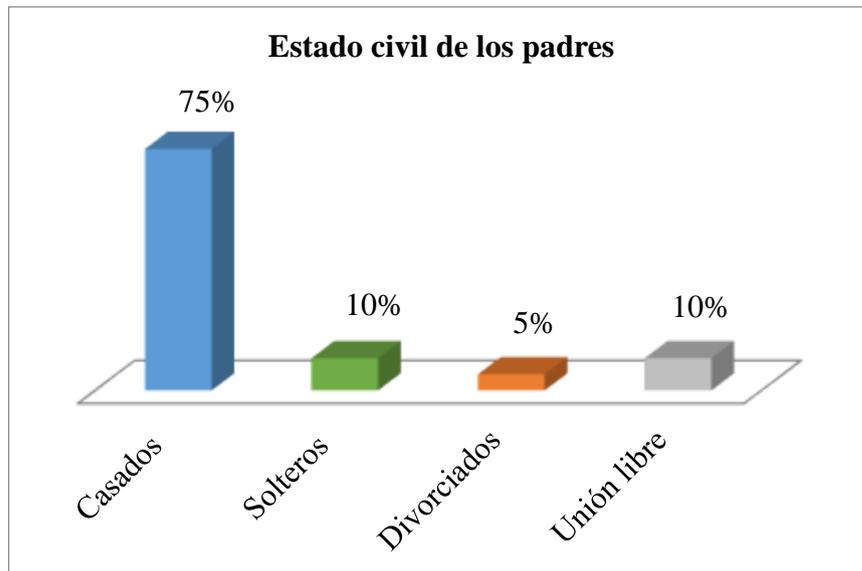
**Gráfico 1** : Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: Lugar de residencia.



**Análisis:** 55% de los padres que asisten con sus hijos/as al Centro de Rehabilitación Integral Especializada del Ministerio de Salud Pública, tienen

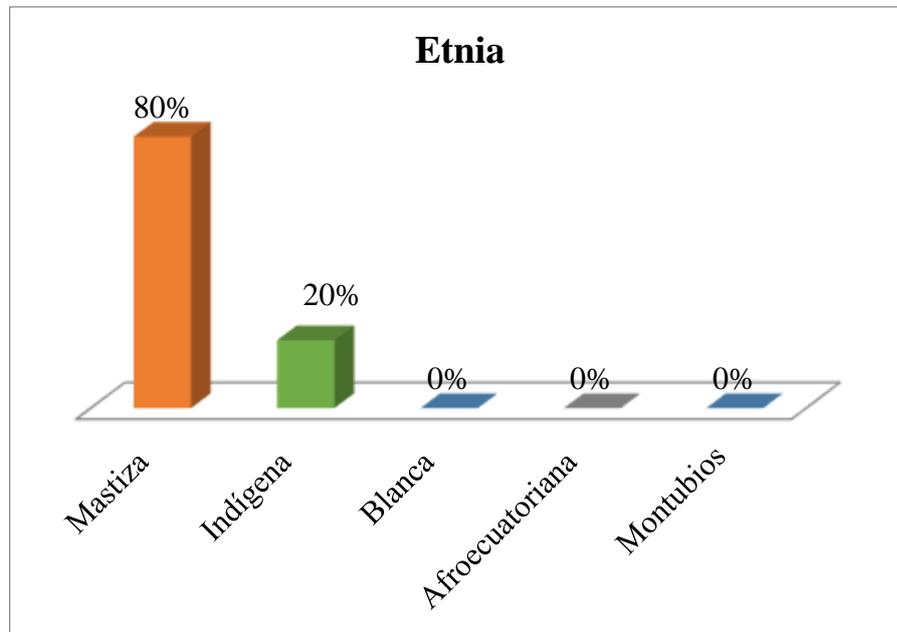
su residencia en la ciudad de Ibarra, sin embargo en porcentajes menores, el centro cuenta con la afluencia de pacientes que provienen de diferentes cantones de la provincia y fuera de él. En su estudio Gómez Coral Elizabeth menciona que en la ciudad de Ibarra, capital de la Provincia de Imbabura, donde habitan 188.000 personas aproximadamente, una de cada 100 familias tiene entre sus miembros familiares una persona con deficiencia intelectual, además refiere que la incidencia de esta problemática es alta y los centros de rehabilitación para estos niños es escasa (Gómez & Gómez, 2011). Es así que la afluencia de pacientes al CRIE, Ibarra pertenece a pacientes de toda la provincia, debido a que Imbabura no cuenta con centros perfectamente equipados y con personal capacitado que presta atención gratuita a niños/as con Síndrome de Down.

**Gráfico 2:** Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: estado civil.



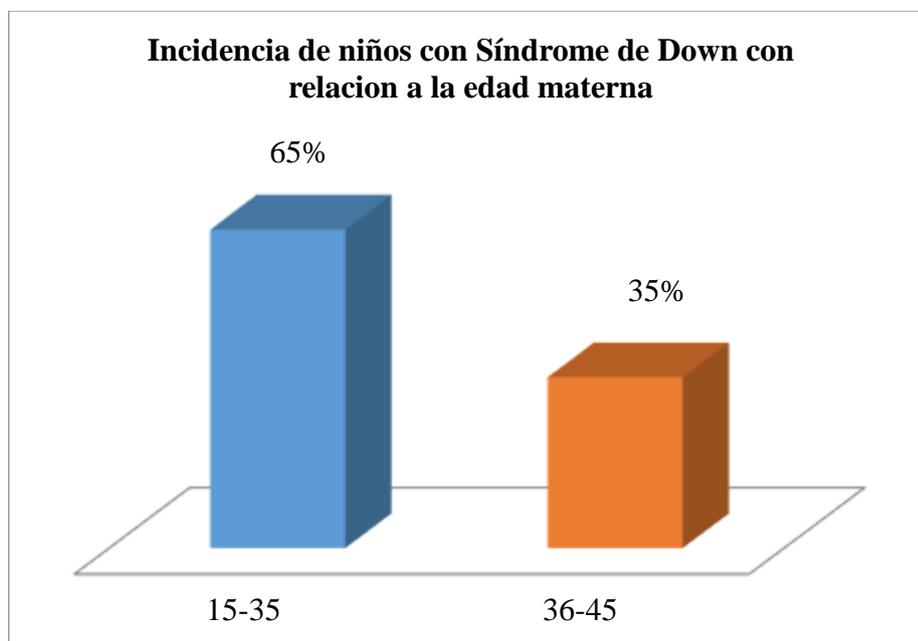
**Análisis:** El estado civil del 75% de los participantes se encuentra casados, mientras que el porcentaje restante se encuentran fraccionados entre solteros (10%), divorciados (5%) y unión libre (10%). En su estudio Eloy Pineda Pérez y Elsa Gutiérrez Baró menciona que en las familias donde existe una estabilidad familiar y el niño Síndrome de Down vive con ambos padres es mejor su evolución física y psicológica, es un niño más alegre y participativo en las diferentes tareas y actividades para su mejor integración social a diferencia de los hijos de padres divorciados en donde la relación entre los padres no es satisfactoria, el niño no se adapta fácilmente, ni se integra de forma positiva a los juegos y a otras formas de actividades y esto puede repercutir en su desarrollo (Gutiérrez Baró & Pineda Pérez, 2008). El papel de la familia y, en especial, el de los padres en el cuidado del niño SD ha cambiado, pasando del concepto de custodia y protección solamente, al de participar activamente en la educación y la rehabilitación de sus hijos; por ello es importante considerar que el apoyo de el padre y la madre de niños/as con discapacidad es elemental ya que mejora la atención que se le brinda en un entorno donde le sea más fácil desarrollarse.

**Gráfico 3:** Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: etnia.



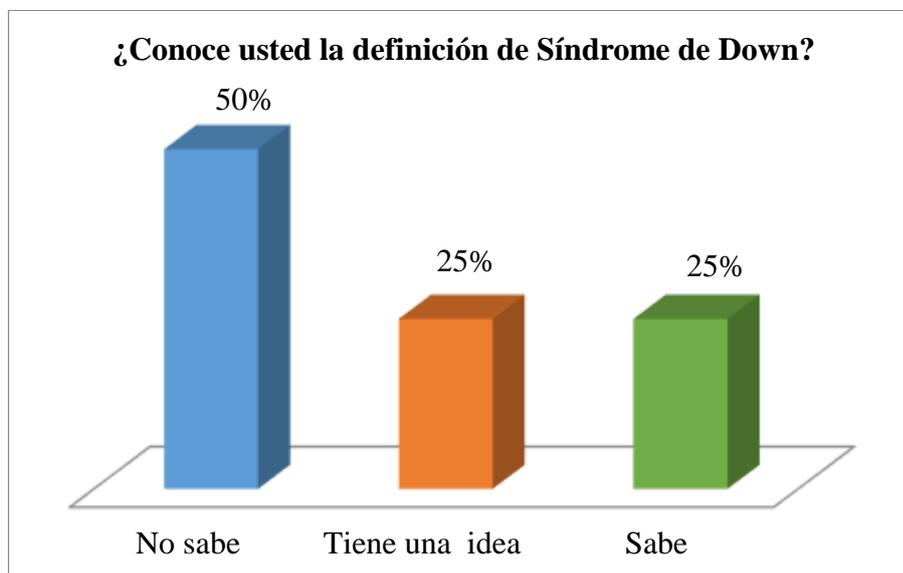
**Análisis:** El 80% de los participantes se auto identifica como mestizo y el 20% se considera indígena. En concordancia con esta información el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos menciona que la población ecuatoriana se autoidentifica en 6 tipos de etnias: mestiza, blanco, indígena, afroecuatoriano o afrodescendiente, montubio y otro (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2010). Es importante mencionar que el síndrome de Down afecta a todas las etnias sin ninguna distinción, sin embargo en esta investigación entre los participantes que acuden al CRIE, Ibarra no se contó con la participación de padres pertenecientes a otras etnias que asistan al centro.

**Gráfico 4** : Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: edades maternas



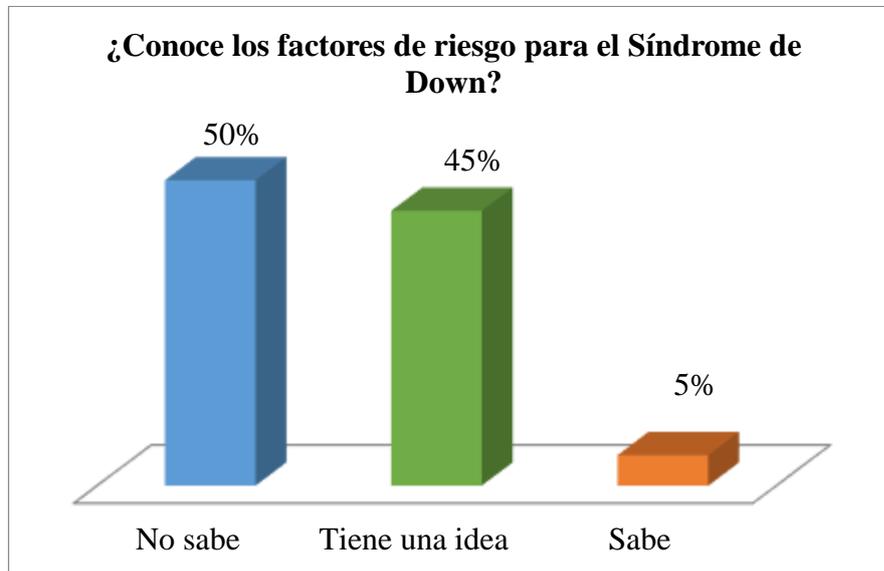
**Análisis:** El 65% de las madres de niños con Síndrome de Down están por debajo de los 35 años, mientras que el 35% tienen de entre 36 a 45 años. Lo que concuerda con el estudio de Sara Frías Vázquez, del Instituto de Investigaciones Biomédicas en su estudio menciona que la incidencia de nacimientos de niños con Síndrome de Down suele incrementarse con la edad avanzada de la madre; sin embargo, de 100 pequeños con la trisomía del cromosoma 21, más de 60% son hijos de mujeres jóvenes, menciona además que aunque el riesgo que corren es menor, las jóvenes tienen más descendientes con ese padecimiento porque se reproducen más que las de mayor edad. (Frías Vázquez, 2015) En nuestro medio la incidencia de embarazos en adolescentes es alta, considerando que actualmente Imbabura ocupa el tercer lugar, con un porcentaje de 19% de niños/as de madres adolescentes a nivel de la zona andina del país, lo que aumenta también la incidencia de nacimientos de niños/as con SD.

**Gráfico 5:** Categoría: conocimientos.



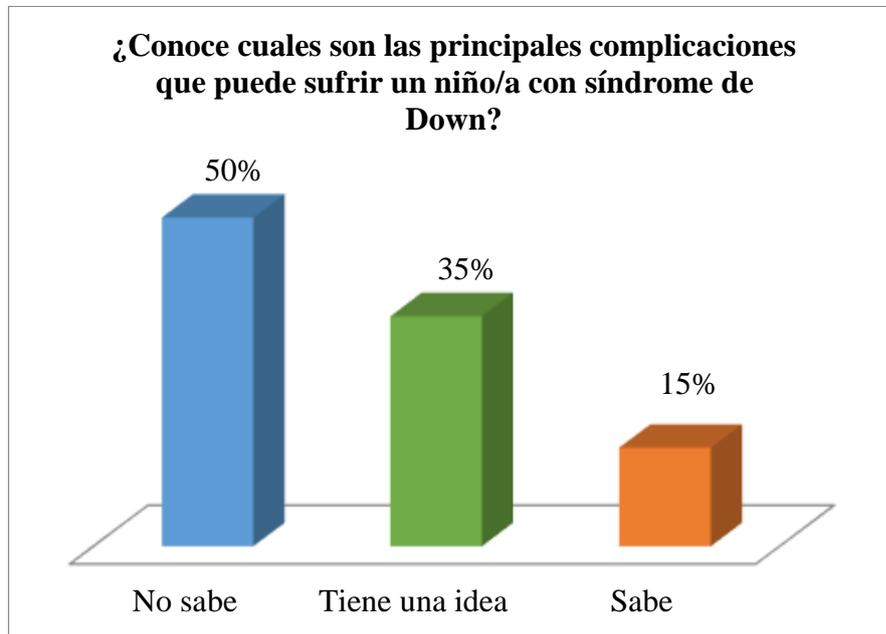
**Análisis:** 50% de los participantes manifiesta no conocer que es el Síndrome de Down y la otra mitad se ve fraccionada en dos grupos, uno hace referencia a que si tiene conocimiento y el otro tiene una idea. Concordando con lo último una madre de familia participante en la investigación refiere **“Bien, bien no sé”**. **“Lo que me han dicho que es algo de los cromosomas 21. Que es algo que se da, eso es lo que casi nunca entiendo y casi nadie me ha explicado”**. Esto se corrobora con un estudio realizado por la Universidad Estatal de la Península de Santa Elena, en la ciudad de Cuenca, donde los resultados indican que el 57% de los cuidadores no saben a profundidad acerca del síndrome de Down, y un 43% se atreve a afirmar que es una alteración cromosómica. Además esta investigación logra determinar que el síndrome de Down es una variación cromosómica por lo que se debe orientar y educar a los cuidadores para su correcto trato (Suárez Alejandro, 2015). Estos estudios reflejan que el conocimiento de la mayoría de cuidadores de niños con SD tiene información incompleta, poco clara para su entendimiento, mismo que causa ansiedad y dudas por lo que es necesaria la capacitación a los encargados del cuidado de niños/as con este síndrome.

**Gráfico 6:** Categoría: conocimientos.



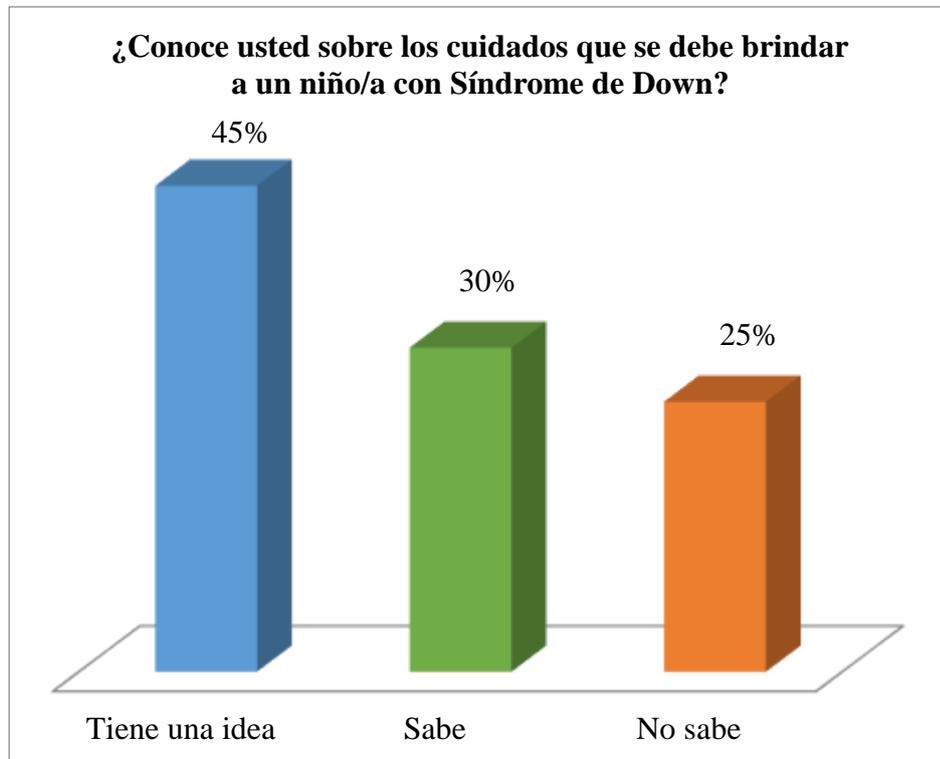
**Análisis:** 50% de la población en estudio manifiesta no conocer cuáles son los factores de riesgo que predisponen a esta condición y una minoría del 5% dice si conocerlos. Una de las participantes manifiesta **“No, bien no. Pero no tanto por la edad porque me han dicho que es por la edad porque claro tengo mi edad pero no es tanto eso sino que son los cromosomas 21, y eso es lo que no entiendo porque si fuera que solo es porque las personas mayores diéramos a luz eso les pasaría a otras también”**. En su estudio Caballero Bareiro y colaboradores mencionan que los defectos congénitos afectan entre el 2-5 % de los nacimientos; y constituyen la segunda causa de mortalidad infantil en América del Sur, además la investigación mencionan que el 95,7% de la aparición del Síndrome de Down está relacionado a la edad materna. El 21,4% indico correctamente la incidencia de Síndrome de Down en mujeres mayores de 35 años (Caballero Bareiro, y otros, 2008).Efectivamente la falta de información crea dudas o ideas poco apropiadas sobre los factores de riesgo del SD. El personal de enfermería debería aprovechar este espacio de actuación para orientar de forma asertiva a los padres, de manera que dejen de existir estas lagunas significativas de conocimiento.

**Gráfico 7:** Categoría: conocimientos.



**Análisis:** Se evidencia que el 50% no conoce sobre las complicaciones relacionadas con el SD y solo el 15% tienen conocimiento sobre el tema, esta minoría refieren que al enterarse de la noticia se han puesto al tanto sobre el tema. En el estudio 15% presentan un nivel superior de educación, 45% terminó la secundaria y 40% curso la primaria; se asume así, que el nivel de conocimiento depende de la cantidad de información a la que los padres puedan o tengan acceso. Es su estudio Lucio Cervantes y colaboradores mencionan que el grado de conocimiento general de los padres para la atención y detección de complicaciones fue insuficiente con un (56,89%) (Cervantes Ramos, Bautista Espinosa, López Fuentes, López Aguilar, & Sepúlveda Vildósola, 2005). Dado el retardo mental importante que sufren estos niños/as, es necesario que permanezcan bajo el cuidado de adultos y es indispensable que estas personas conozcan las características especiales de los pacientes con SD para poder proporcionarles cuidados adecuados en caso de enfermedad, y que puedan prevenir e identificar cualquier complicación que requiera manejo específico.

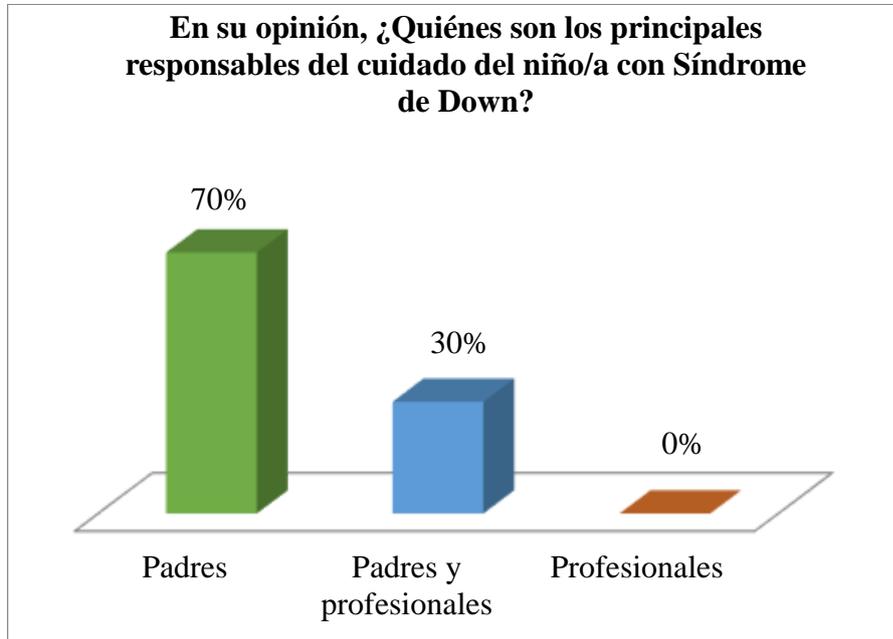
**Gráfico 8:** Categoría: conocimientos.



**Análisis:** En lo que se refiere a cuidados, se evidencia que el 30% afirma tener conocimientos sobre el cuidado; no obstante hay que mencionar que la mayor parte de ese porcentaje manifiesta que los niños no precisan cuidado o atención especial en comparación con los niños “normales”, una madre de familia refiere **“Sí, bueno, los cuidados que le damos es normal, a nuestra hija nosotros le tratamos normal y aparte le damos sus terapias porque realmente no ha tenido mayor problema”**, el 25% restante desconoce sobre los cuidados que debe brindar. Cervantes Lucio y colaboradores mencionan que la repercusión del mal cuidado y las complicaciones no solo afecta al estado de salud del niño, sino también los ámbitos económicos, institucionales por requerir de mayores y más sofisticados recursos de atención, así como de la familia, debido al gasto adicional en medicamento, transporte, alojamiento, alimentación, pérdida de

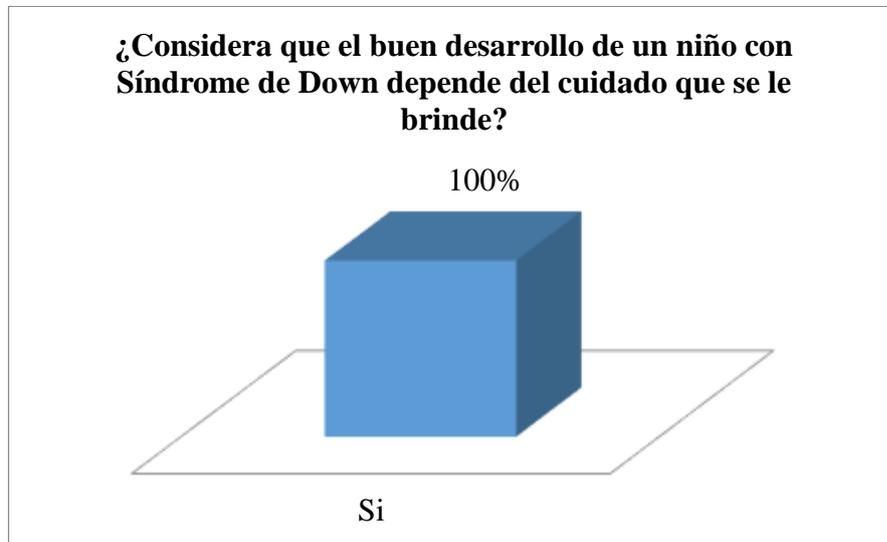
ingresos, entre otros (Cervantes Ramos, Bautista Espinosa, López Fuentes, López Aguilar, & Sepúlveda Vildósola, 2005). La familia debe poseer conocimiento exhaustivo sobre el niño, más allá de los aspectos teóricos sobre el síndrome de Down; conocer los cuidados, atención médica y terapéutica que le beneficien, registrando y siguiendo todas sus conductas, para orientar de manera responsable y entera a su desarrollo. Los cuidados y atención a favor de su bienestar se verán recompensados a medida de que el niño alcance su desarrollo.

**Gráfico 9:** Categoría: actitud.



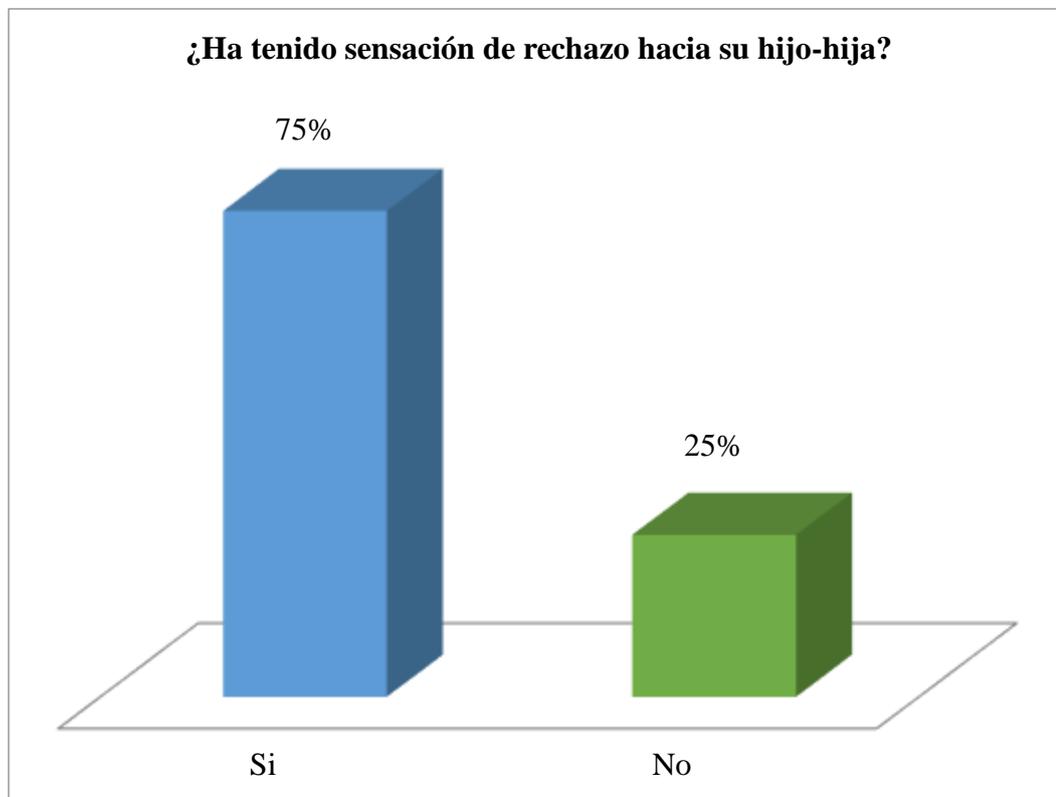
**Análisis:** El 70%, de los participantes indican que el cuidado es responsabilidad de los padres y el 30% opina que es compartido con los profesionales de salud. Una de las participantes refiere **“Es responsabilidad de la madre, aquí lo que hacen es enseñarnos lo que tenemos que hacer, los ejercicios que hay que hacer, igual en terapia del lenguaje o en la terapia ocupaciones, y es que es media hora que nos dan de terapia y con eso no basta, sino que nosotros tenemos que recibir esa información y hacerla en casa”**. En su estudio Bertha Gallardo menciona; la responsabilidad del crecimiento y desarrollo óptimo debe ser compartida por los padres y profesionales de salud, los que harán comprender a los progenitores que si bien su niño va a tener dificultades de aprendizaje, este puede aprender y ser un individuo feliz, independiente y útil a la sociedad (Gallardo Jugo, 2010). El personal de salud debe estar preparado y brindar una comunicación asertiva que también implica acompañar a las familias a involucrarse con objetividad en el seguimiento de la atención de los niños y niñas con síndrome de Down.

**Gráfico 10:** Categoría: actitud.



**Análisis:** La totalidad de participantes del estudio están de acuerdo que el desarrollo de los niños/as depende de su cuidado. Una madre opina: **“Sí, yo creo que sí, es que todo depende de cómo yo le crie y también como le sigamos educando y él va salir adelante”**. Patricia Ortega en su estudio menciona que la interacción que tienen los miembros de la familia, principalmente los padres hacia sus hijos/as en los primeros años de vida propicia completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño y la niña para interactuar con los demás. El interés que tienen los padres permite que exista una estimulación para adquirir con facilidad la capacidad de comunicarse, de aprender, el impulso de cooperación, los modos de ser, de socializar, entre otros., lo cual en muchas ocasiones solo se le adjudican a la paciencia y labor de la madre, pero es indiscutible que el padre también contribuya al desarrollo de estos patrones de conducta (Garrido Garduño, Ortega, Reyes Luna, & Torres Velásquez, 2006). La familia es la figura primaria de cuidado, esta debe reorganizarse y autorregularse para permitir que los roles, las funciones, los valores de cada uno y de todos los miembros juntos se dirijan a la solución de las dificultades y a avizorar las oportunidades que conlleva tener un hijo o hija con SD.

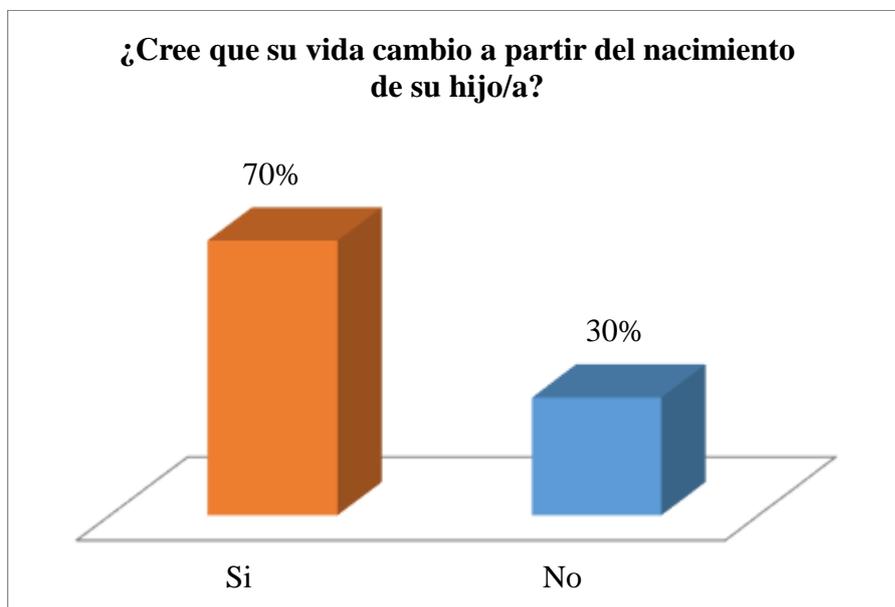
**Gráfico 11:** Categoría: actitud.



**Análisis:** 75% de los participantes del estudio mantuvo sentimiento de rechazo y el 25% no lo experimentó. Una de las participantes manifiesta: **“Sí. Por parte del papá de mi hija, él a una semana de dar a luz nos dejó. Cuando mi nena nació y le conté lo que pasaba y no quiso saber nada de ella. Yo creo que es porque él no sabe nada del tema, piensa que un niño con Síndrome de Down es un niño que pasa solo en la cama, postrado, que no puede hacer nada”**. Miriam Batidas señala que el nacimiento de un niño con SD es un acontecimiento precipitado e inesperado. En este suceso se rompen todas las expectativas y la familia se sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación, también manifiesta que los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento y sentimientos de pesar, pérdida, ansiedad, culpa y proteccionismo. Por otro lado hay padres que asumen la responsabilidad de la discapacidad de su hijo/ay de las enfermedades concomitantes que

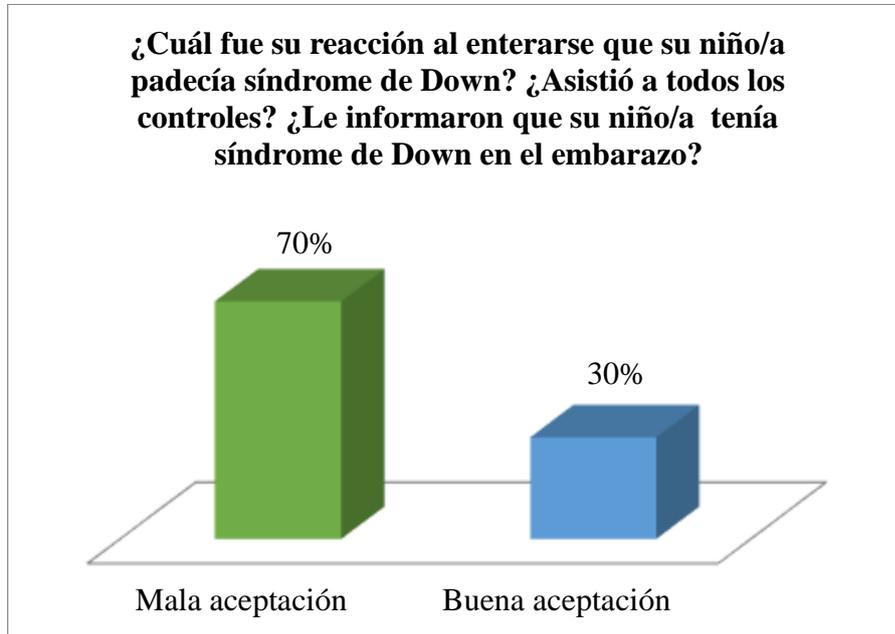
pueden tener (Bastidas, Ariza, & Zuliani, 2013). Los padres de niños con SD tienen que afrontar diversas situaciones y en ocasiones se encuentran frente al rechazo, que pone a prueba su propia conciencia existencial y la capacidad de aceptar, frente a la sociedad, su condición. En tal sentido, es necesario que dispongan de ayuda especializada para mejorar su entorno.

**Gráfico 12:** Categoría: actitudes.



**Análisis:** El 70% menciona que la forma de vida cambia a partir del nacimiento de su hijo/a y el 30% no cree que se haya modificado. Una participante refiere **“Si cambia, porque ellos necesitan nuestra ayuda y uno tiene que estar ahí, antes trabajaba, desde que nació mi hija ya no puedo trabajar. Yo todo el tiempo me ocupo en ella hasta la noche”**. En su estudio Silvia Ortega y colaboradores señalan que el nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional, también se menciona que todo evento que se presenta en la vida familiar propicia la realización de cambios dentro de ella, la cual es muy común en las familias con hijos/as con discapacidad. (Garrido Garduño, Ortega, Reyes Luna, & Torres Velásquez, 2006). Todos los cambios en la familia provocan alteración en su interacción. Un aspecto imprescindible es la atención que estos niños con SD requieren para su desarrollo, por lo que, para las familias presentan un gran reto, lo que trae consigo una serie de reacciones ante las diversas situaciones que se van presentando durante la vida familiar.

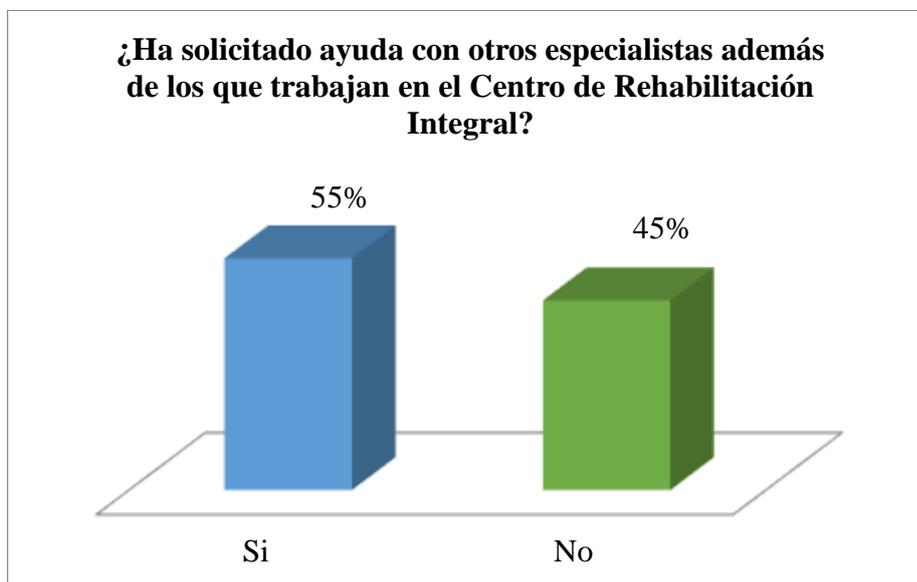
**Gráfico 13:** Categoría: actitud.



**Análisis:** Las participantes de la investigación, refieren haberse realizado todos los controles y exámenes complementarios sin embargo nadie recibió un diagnóstico temprano antes del nacimiento. El 70% expone haber tenido sentimientos negativos al recibir la noticia y el 30% mantuvo una buena aceptación. Si bien esta noticia es difícil de aceptar, se ve influenciada por varios factores, entre ellos el desconocimiento sobre este síndrome. Una de las participantes al enterarse de la noticia menciona **“Yo sinceramente no aceptaba porque mi hijo me salió así, si nunca tome medicamentos, pues yo me sentía muy mal me cansé de llorar, me sentía imposibilitada no me sentía capaz de cuidarle no sabía qué hacer con él cómo será, pero al mismo tiempo yo le pedía a Dios que me diera conformidad para sacarle a mi hijo adelante.”** Kathryn Sheets y colaboradores en su estudio realizado en el Centro Médico de la Universidad de Duke, Durham North Carolina, USA mencionan que el (78,7%) recibió la noticia posnatalmente (Best, Brasington, Sheets, & Will, 2012). En su estudio Garrido Adriana y colaboradores, los resultados en relación con las actitudes al enterarse de la noticia, se obtuvieron que el 41.4% sintió rechazo; el 27.6% indiferencia

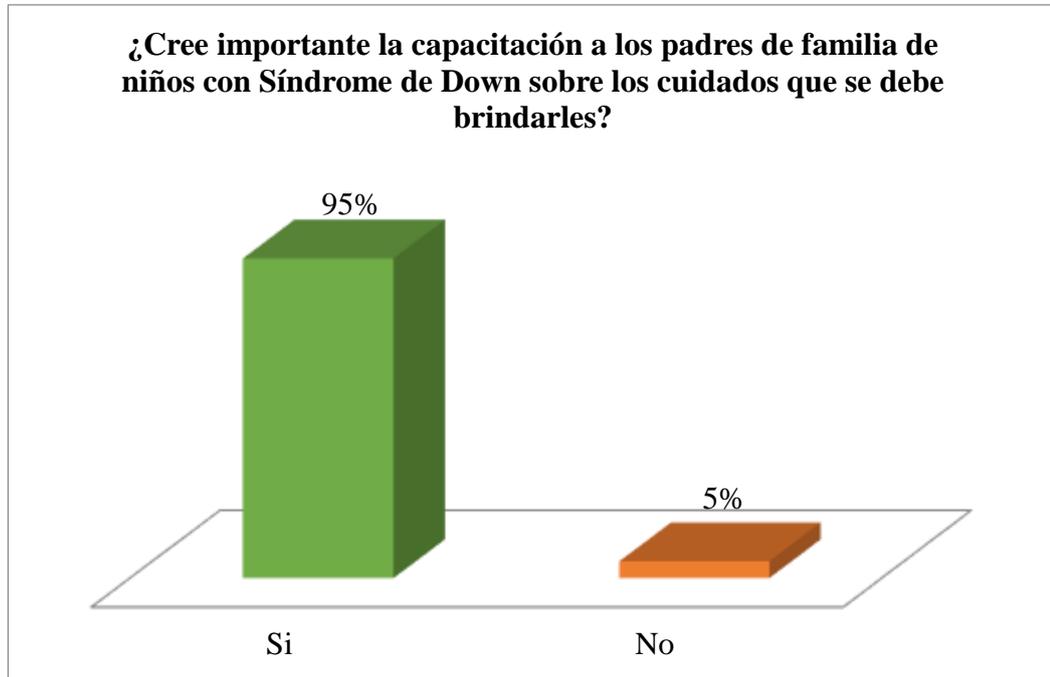
sobre la situación particular del niño/a; 6,9% necesidad de asesoría por parte de personal dedicado al área de salud. Los mismos autores indican que los sentimientos y emociones que enfrenta la familia ante el nacimiento de un niño con síndrome de Down son similares (tristeza, llanto, decepción, miedo, incertidumbre, culpa, shock, entre otros) hasta la aceptación de la condición, para así empezar a buscar las mejores opciones para el desarrollo del niño. Además refieren que la forma de reaccionar a la noticia de: la manera que fueron criados; su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas; el tamaño de la familia; el grado de retardo; el lugar que ocupa el niño; su nivel socioeconómico; su nivel de estudios; la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación; la forma en que el médico comunicó la noticia y la estabilidad de las relaciones familiares (Garrido Garduño, Ortega, Reyes Luna, & Torres Velásquez, 2006). Los significados de estigma y discriminación adquiridos histórica y culturalmente sobre las personas con síndrome de Down de “inválidos, deformes” o “angelitos enviados al mundo para corregir” se mantienen e influyen en las emociones, sentimientos y reacciones de la madre, de la familia que inicialmente son de dolor, de culpa, de miedo, frustración, negación, más aún cuando no se comunicó asertivamente la noticia ni hubo un acompañamiento cálido y oportuno del personal de salud. La dimensión subjetiva de los padres los inhibe para actuar y analizar posibles alternativas de solución, desconcierto al percibir la situación como inesperada, lo que los desorienta y confunde.

**Gráfico 14:** Categoría: práctica.



**Análisis:** El 55%, indica que han solicitado ayuda de profesionales de salud además de los que cuenta el CRIE y el 45% no lo ha hecho, principalmente por desconocimiento de las necesidades de los niños con Síndrome de Down y la falta de recursos económico. Una participante manifiesta **“No, porque con las terapias que le estoy dando si está avanzando. El con las terapias de aquí se está desarrollando normalmente y le diría que hasta demasiado, él es muy pilas”**. Un equipo de médicos en su investigación “Programa de Seguimiento de Niños con Síndrome de Down” mencionan que el desarrollo debe entenderse como un todo; el aprendizaje es un proceso global y gradual del que forman parte diversos factores por lo que es importante la integración de diversas áreas que intervengan en este proceso a fin de lograr una complementación mutua y la aproximación a la totalidad del niño (Altamirano, y otros, 2010). El cuidado de un niño con SD debe abarcar varios ejes fundamentales que favorecerán su desarrollo; esto integra a la familia como la base fundamental del cuidado y a los profesionales de distintas áreas (nutricionistas, enfermeras, terapeutas, cardiólogos, dentistas, entre otros)

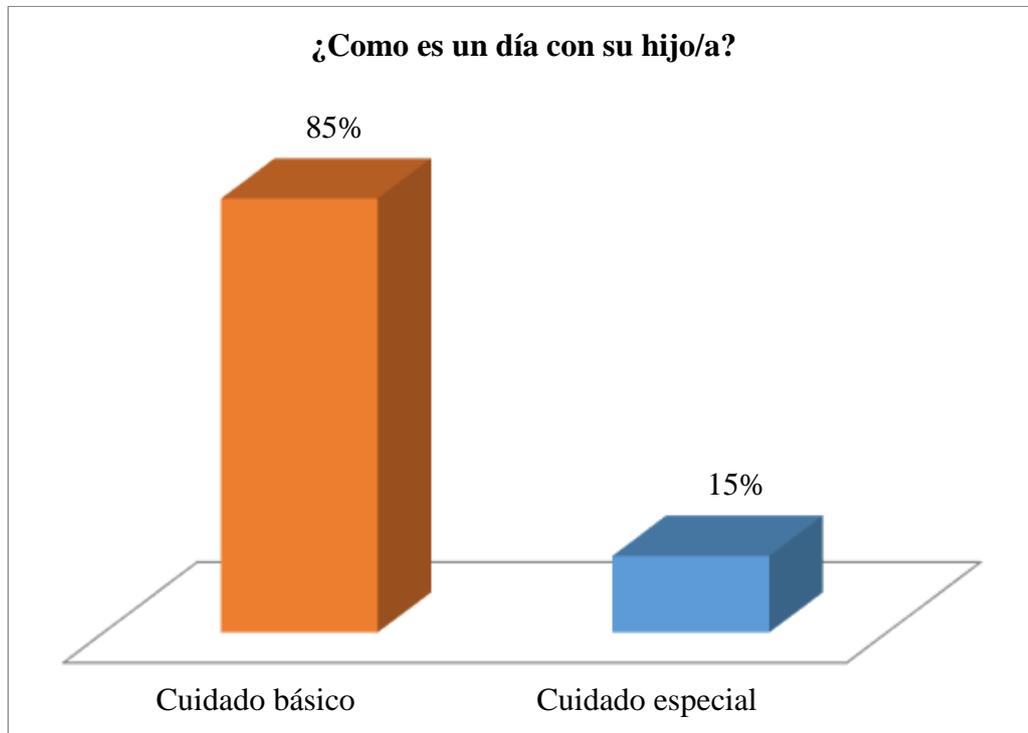
**Gráfico 15:** Categoría: prácticas.



**Análisis:** Cerca de la totalidad, el 95% de los participantes, están de acuerdo con la implementación de capacitaciones debido al escaso conocimiento que tienen los padres de niños con síndrome de Down una de las participantes manifiesta **“Si porque los papas no sabemos que es ese síndrome o que hay que hacer, como hay que cuidarlos, entonces sí creo que es importante”** y el 5% no creen que sean necesarias. Es su estudio Ana Sepúlveda y colaboradores refieren que la educación de los padres es la base del desarrollo de estos niños y para eso es importante implementar la educación para la salud, ya que esta ha sido utilizada para proporcionar información y conocimientos relativos al mantenimiento y promoción de la salud. Esta a su vez se ha conceptualizado de diferentes formas, desde la informativa prescriptiva, donde los profesionales de la salud son los poseedores de la información y los individuos aceptan y cumplen con las prescripciones; el enfoque de la teoría del comportamiento, cuando se realizan intervenciones dirigidas a cambio de conductas y estilo de vida

(Cervantes Ramos, Bautista Espinosa, López Fuentes, López Aguilar, & Sepúlveda Vildósola, 2005). Es importante que los padres cuenten con capacitaciones y con grupos de apoyo, en los cuales puedan conocer la experiencia de otros padres y aprender con profesionales capacitados cómo deben relacionarse con sus hijos, qué hacer frente a determinadas actitudes de interacción social, cuáles son las características comunes en cada etapa de la vida y a reconocer principalmente que, cada niño es único en su esencia de ser y, por lo tanto, requiere cuidado y estimulación temprana individualizada, que potencie sus habilidades y promueva su mejor desarrollo personal, cognitivo e integración social.

**Gráfico 16:** Categoría: prácticas.



**Análisis:** 85% de participantes del estudio brindan un cuidado básico; mientras que apenas el 15% ofrecen un cuidado especial y apropiado para un niño con Síndrome de Down. Una madre refiere: **“Primero él es un niño normal, él hace todo lo que un niño normal hace. Cuando era más pequeño le hacía terapia física pero ya no el ya no necesita, ahora lo que yo hago es sentarme con él a deletrear palabras que es lo que le falta ahora solamente. Ahora solo le falta hablar y ya está todo”**Garrido Adriana en su estudio menciona que los padres sienten la necesidad de amar y proteger a sus hijos, ayudándoles en su desarrollo, frecuentemente desean que tengan más de lo que ellos tuvieron, dedicándoles las oportunidades necesarias para que su desarrollo sea lo más completo y adecuado posible con actividades en el hogar y en asociaciones que ayuden al desarrollo físico y mental (Garrido Garduño, Ortega, Reyes Luna, & Torres Velásquez, 2006). En general, los padres de familia presentan un nivel de conocimiento regular sobre el síndrome de Down y los cuidados que

requieren sus niños. Frente a esta situación, es necesario considerar el apoyo de la enfermera en las diversas instituciones que brindan servicio a esta población, para contribuir y mejorar el conocimiento de los padres, entendiendo que son ellos los responsables del cuidado y necesitan disponer de conocimientos y elementos que le permitan ayudarle a integrarse al entorno familiar y comunitario.

## **CAPÍTULO V**

### **4. Conclusiones y recomendaciones.**

#### **4.1. Conclusiones**

- Los participantes de la investigación mantenían desempeñando su función de cuidadores, sin embargo el 50% no tenía conocimientos sobre el síndrome, los cuidados y atención que debe brindar a un niño/a con este trastorno cromosómico.
- La crianza y cuidado de los niños con síndrome de Down independientemente del nivel de escolaridad inició con miedos, incertidumbres, culpas, rechazos y mala aceptación en un 70% de los participantes; primordialmente debido al desconocimiento del significado que tiene esta condición y más aún por los mitos originados desde la misma sociedad.
- Los cuidados son básicamente actividades cuya práctica va encaminada al logro de su bienestar y desarrollo, sin embargo los participantes no conocen sobre las buenas prácticas de cuidado por esto es necesario la existencia de fuentes de información que contenga esta información y que ayuden a los padres de familia.

- Los responsables de los niños con síndrome de Down al no tener una orientación sobre el cuidado, no brindan una atención que responda a todas sus necesidades; es así que el 95% de participantes está de acuerdo con la implementar capacitaciones que mejore su conocimiento.

## **4.2. Recomendaciones.**

- En vista de que la llegada de un niño con síndrome de Down toma por sorpresa a la familia y esta a su vez se encuentra sin orientación, podemos sugerir al Ministerio de Salud Pública que implemente estrategias educativas dirigidas a los padres; estas permitirán orientar y conocer sobre el cuidado y las funciones que debe asumir para evitar complicaciones.
- La enfermera al ser el personal de salud que tienen mayor contacto con la familia debe fomentar actitudes y pensamientos positivos ya que un niño con síndrome de Down no es una carga, sino un niño que como los demás necesita que se le enseñe todas las herramientas para insertarse en la sociedad adecuadamente, debe además informar que si bien es cierto su ritmo para aprender será más lento, deben ser pacientes, pues su crecimiento y desarrollo depende enteramente de ellos.
- Es importante que la Universidad Técnica del Norte promueva entre los estudiantes de la carrera de enfermería, diferentes actividades dirigidas a la educación y orientación de padres de niños con síndrome de Down ya que esto les permitirá estar mejor preparados para su vida profesional.
- El Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública de Ibarra debería implementar espacios de capacitación dirigidos a los padres, que les permita disminuir

sentimientos negativos y eliminar malas prácticas en el cuidado que generalmente se deben al desconocimiento.

- La familia es la clave del desarrollo y el aprendizaje inicial, en especial de los y las niñas con SD, ya que por tener una variedad de deficiencias necesitan un mayor número de atención y cuidados. Por este motivo es necesario la implementación de capacitaciones y entrega de instrumentos educativos como la guía que se propone en este estudio, que les permita mejorar sus conocimientos y brindar una mejor atención y cuidado.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Acosta, S. G., & De la Cueva, M. J. (2012). *Conocimientos, actitudes y prácticas que poseen las madres sobre estimulación temprana con niños con síndrome de Down que acuden al INNFA de la ciudad de Ibarra en la provincia de Imbabura*. Ibarra: Universidad Técnica del Norte.
2. Agüero Estefo, S., & Klijn Paravic, T. (2010). Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. *Scielo. Ciencia y enfermería*, 4.
3. Águila, A., Cifuentes, L., & Nazer, J. (2006). Vigilancia epidemiológica del síndrome de Down en Chile. *Scielo. Revista médica de Chile*, 2-3.
4. Almeida, C., Arteaga, J., Arteaga, A., Barahona, P., Huiracocha, L., Huiracocha, H., & Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *MASKANA*, 47-50.
5. Altamirano, E., Álvarez, A., Antoniutti, A., Aspres, N., Blasco, N., Cavalli, L., . . . Granovsky. (2010). Programa de Seguimiento de Niños con Síndrome de Down. *READY.org. Revista del Hospital Materno Infantil Ramón*, 31.
6. Asamblea Nacional Constituyente. (2008). Derechos. En Asamblea Costituyente, & Fondo Editorial Jurídico (Ed.), *Constitución Política de la República del Ecuador* (Primera ed., pág. 27). Montecristi,, Manabí, Ecuador.
7. Asociación Síndrome de Down Granada. (14 de Enero de 2014). *Estadística. Asociación Síndrome de Down Granada*. Obtenido de Asociación Síndrome de Down Granada: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down>
8. Bailón, C., López Pilligua, E. G., & Orrala Roca, N. L. (2013). *El estilo de vida del discapacitado físico está en relación con la atención que le brinda el cuidador. Anconcito. Salinas 2012-2013*. Salinas: Universidad Estatal Península de Santa Elena.

9. Balón Roca, W., & Morán Sánchez, F. (2015). *Los conocimientos y necesidades de los cuidadores de niños con discapacidad motora que influyen en el cuidado del niño*. La Libertad: Universidad Estatal de la Península de Santa Elena.
10. Bastidas, M., Ariza, G., & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 8.
11. Bautista Inlago, N. V. (06 de Junio de 2011). *Repositorio Digital Universidad Técnica del Norte*. Recuperado el 24 de Noviembre de 2015, de Repositorio Digital Universidad Técnica del Norte: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/1192>
12. Best, R. G., Brasington, C. K., Sheets, K. B., & Will, M. C. (2012). Información equilibrada sobre el síndrome de Down: ¿Qué es lo esencial? *American Journal of Medical Genetics*, 4.
13. Caballero Bareiro, C., Cépedes, E., Irala, L., Fonseca, R., Mir, R., Navarro, E., & Ortigosa, M. (2008). Conocimientos de la Etiología y los Factores de Riesgo de los Defectos Congénitos en Pediatría. *Scielo*, 35(2).
14. Caídos de la división Azul. (2008). Guía de salud para personas con Síndrome de Down. *Fundación Síndrome de Down de Madrid*, 9-12.
15. Campos Villaroel, B. (2015). *Desarrollo de una aplicación web que ayude con el proceso cognitivo de jóvenes con síndrome de Down*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
16. Carrillo P, A. (2011). *Inclusión Social de Niños y Niñas con Síndrome Dow. Caso Centro de Desarrollo Integral "El Niño*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
17. Cervantes Ramos, L., Bautista Espinosa, M., López Fuentes, G., López Aguilar, E., & Sepúlveda Vildósola, A. (2005). ¿Qué tan capaces son los padres de niños con síndrome de Down en el cuidado de infecciones de vías respiratorias altas y la detección de complicaciones? *Scielo. Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 11.

18. Cuti, M., Chino, J., Lafuente, E., Rada, A., & Taboada, G. (2013). Síndrome de down y edad materna.: *Revistas Bolivianas*, 4.
19. De los Reyes, M. C. (2001). *Costruyendo el concepto cuidador de ancianos*. Curitiba-Brasil: Foro de investigación: envejecimiento de la población en el Mercosur.
20. Disability. (2013). *Carta europea al cuidador familiar*. Londres: Cofase.
21. Dupas, G., Nunes, M., & Rodríguez, D. (2011). Independencia del niños con Síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 2-3.
22. Ecuatoriana., C. (2008). *Costitución Ecuatoriana: Asamblea Constituyente*. República del Ecuador: Ministerio de Gobierno.
23. Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (4 de Junio de 2008). *Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual: Plena Inclusión*. Obtenido de Plena Inclusión: <http://www.feaps.org/que-hacemos/organizacion/calidad/buenas-practicas.html>
24. Federación Nacional de Enfermeras y Enfermeros. (12 de Febrero de 2015). *Federación Nacional de Enfermeras y Enfermeros*. Recuperado el 20 de Noviembre de 2015, de Federación Nacional de Enfermeras y Enfermeros: <http://federacionecuatorianadeenfermeras.org/>
25. Flores, J., & Ruiz, E. (17 de Noviembre de 2015). *Aspectos biomédicos: Fundación Iberoamericana Down 21*. Obtenido de Fundación Iberoamericana Down 21: [http://www.down21.org/?option=com\\_content&view=article&id=48%25253Abiomedicos&catid=40%25253Avision&Itemid=2011&showall=1](http://www.down21.org/?option=com_content&view=article&id=48%25253Abiomedicos&catid=40%25253Avision&Itemid=2011&showall=1)
26. Frías Vázquez, S. (27 de enero de 2015). Más de 60 por ciento de los niños con Down son hijos de madres jóvenes. *Instituto de Investigaciones Biomédicas (IIBm) de la UNAM*, 5.

27. Gallardo Jugo, B. (2 de Agosto de 2010). *El Síndrome de Down: Asociación de médicos residentes del Instituto Especializado de Salud del Niño*. Obtenido de Asociación de médicos residentes del Instituto Especializado de Salud del Niño: [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/paediatria/v03\\_n2/down.htm](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/paediatria/v03_n2/down.htm)
28. Garrido Garduño, A., Ortega, S. P., Reyes Luna, A., & Torres Velásquez, L. E. (2006). *Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales*. Distrito Federal, México: Universidad Nacional Autónoma de México.
29. Gómez, G. M., & Gómez, C. E. (2011). *Estudio de factibilidad para la creación de un centro de formación ocupacional para niños y jóvenes con síndrome de Down en el cantón Ibarra*. Ibarra: Universidad Técnica del Norte.
30. Gutiérrez Baró, E., & Pineda Pérez, E. J. (2008). *Caracterización de la familia del niño Síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial*. La Habana: Sistema de Información Científica. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal.
31. Hernández Cala, O. (2013). características del síndrome de Down en la población pediátrica. *Scielo. Revista de ciencias médica de Pinar de Río*, 2.
32. Hernández, V., Gómez, E., Maltes, L., Quintana, M., Muñoz, F., Toledo, H., . . . Henríquez, B. (2011). La actitud hacia la enseñanza y aprendizaje de la ciencia en alumnos de Enseñanza Básica y Media. *Scielo. Estudios pedagógicos de Valdivia*, 9.
33. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2010). Recuperado el 20 de Septiembre de 2015, de Ecuador en Cifras: [http://www.inec.gob.ec/cpv/descargables/fasciculo\\_nacional\\_final.pdf](http://www.inec.gob.ec/cpv/descargables/fasciculo_nacional_final.pdf)
34. Kaminker, P., & Romina, A. (2008). Síndrome de Down. Primer parte: enfoque clínico-genético. *Scielo. Archivos argentinos de pediatría*, 22.
35. La Asociación Síndrome de Down de Baleares. (23 de Marzo de 2010). *La familia de la persona con Síndrome de Down*. Obtenido de

- ASMINO. La Asociación Síndrome de Down de Balares:  
[http://asnimo.com/?page\\_id=181](http://asnimo.com/?page_id=181)
36. León Astudillo, M. P. (2005). *Actitudes y conductas de los padres de ADINEA frente a un hijo con síndrome de Down*. Azuay: Universidad de Cuenca.
37. Llano Zavalaga, L. F., Reyes, R. C., Velázquez Hurtado, J. E., & Ventosillo Villanueva, R. (2006). Actitudes hacia prevención y promoción en salud en estudiantes de medicina de una universidad peruana. *Scielo*, 4.
38. Machado, A. (10 de Mayo de 2012). *Diferencias entre los niños con Síndrome de Down y los otros niños de 0 a 6 años: El Síndrome de Down*. Obtenido de El Síndrome de Down: <http://sindromededownandy.blogspot.com/2012/05/diferencias-entre-los-ninos-con.html>
39. Madrigal Muñoz, A. (2006). *El Síndrome de Down*. Lima: Universidad Nacional a Distancia.
40. Mahone, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con Síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Dialnet. revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 46.
41. Maldonado Basantes, V. (2008). *Educación hijos con Síndrome de Down con actitudes negativas en un ambiente positivo*. Quito: Universidad Tecnológica Equinoccial.
42. Maravall, J. (2009). Los humanos y cuidados de salud. *Ministerio de sanidad y política social*, 55.
43. Morejón, C. S. (2011). Conocimiento médico y su gestión. *Scielo*, 3.
44. OMS. (21 de Marzo de 2015). *Bienvenidos a las Naciones Unidas: Día Mundial del Síndrome de Down*. Obtenido de Bienvenidos a las Naciones Unidas: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/>
45. ONU, C. d. (21 de Marzo de 2013). *Centro de noticias ONU. ONU llama a poner fin al estigma de las personas con Síndrome de Down*. Obtenido de Centro de noticias ONU:

<http://www.un.org/spanish/News/story.asp?newsID=25999#.VqgdZ089TXU>

46. Otero Ceballos, M., & Rosado Larrazabal, M. R. (22 de Diciembre de 2015). Trabajo de enfermería en la consulta de estimulación temprana para pacientes con Síndrome de Down. (N. M. Trujillo, Ed.) *Enfermería en Salud Infantil*, 1-3. Recuperado el 11 de Febrero de 2016, de Red Nacional de Enfermería en Salud Infantil: <http://www.sld.cu/sitios/enfermeria-pediatria/temas.php?idv=30000>
47. Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de actualización clínica volumen 45*, 2357.
48. Quintero, B. (2001). Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. *Ciencias y sociología, República Dominicana*, 17.
49. Ramírez V, A. (2009). La teoría del conocimiento en investigación científica: una visión actual. *Scielo*, 2.
50. Ramón, N. (2012). *Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down*. Centro de educación Especial. Fundación cariño. Cuenca: Universidad de Cuenca.
51. Rivera Quinatoa, J. A. (2014). *Equinoterapia y su eficacia en la potencialización de la motricidad gruesa de los niños de 1 a 6 años con Síndrome de Down*. Ambato: Universidad Técnica de Ambato.
52. Rojas Garrote, D. (2014). Claves para una respuesta ante la educación especial. En D. R. Garrote, *Claves para una respuesta ante la educación especial* (pág. 24). Quito: Universidad de Castilla- La Mancha.
53. Salazar Figueroa, M. L. (2014). *Síndrome de Down: Revisión de las características clínicas de los niños de 5 a 7 años*. Guayaquil: Universidad de Guayaquil.
54. Samaniego Alemán, K. M., & Torres Ruíz, X. L. (2014). *Diagnóstico georeferenciado de la discapacidad e la parroquia del Jordán sector*

*urbano del Cantón Otavalo de la provincia de Imbabura.* Ibarra: Universidad Técnica del Norte.

55. Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo . (2013). Plan Nacional Para el Buen vivir 2013-2017. En C. N. Panificaciòn. San Francisco de Quito.
56. Sociedad Nacional del Síndrome de Down *¿Cuántas personas tienen síndrome de Down o corren riesgo de tenerlo?: Down Syndrome*
57. Suárez Alejandro, R. A. (2015). *Los conocimientos y necesidades de los cuidadores influye en el cuidado de los niños con síndrome de Down.* La Libertad: Universidad Estatal de la Península de Santa Elena.
58. Suárez González, E. (2011). Conocimiento empírico y conocimiento activo transformador: algunas de sus relaciones con la gestión del conocimiento. *Scielo*, 3.
59. Tejerina Puente, A. (23 de Diciembre de 2015). *portaldowncantabria: Los cuidados de salud en el niño con Síndrome de Down.* Obtenido de portaldowncantabria: <http://www.downcantabria.com/curso2.htm>
60. Universia España. (30 de Octubre de 2014). *en 30 años más del 50% de las personas con síndrome de Down serán mayores.* *Universia net.* Obtenido de Universia en el mundo: <http://noticias.universia.es/actualidad/noticia/2014/10/30/1114143/30-anos-50-personas-sindrome-down-mayores.html>
61. Volia Castro, I. (2007). El Síndrome de Down siglo XXI. *REVENF: revista de enfermería actual en Costa Rica*, 4.

## **ANEXOS**

### **Anexo 1: Propuesta**

#### **1. Propuesta**

Como propuesta de intervención, se planificó y realizó una capacitación con la participación de profesionales con conocimiento sobre el tema, como plan de apoyo a los padres de niños menores de 5 años con síndrome de Down que asisten al Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, con el firme propósito de mejorar su nivel de conocimiento sobre el cuidado y atención de sus hijos/as, así como también despejar dudas y eliminar falsos mitos. Esta idea también está enfocada a mejorar la calidad de vida de los niños/as y de aquellos que se quedan a su cargo.

##### **1.1. Datos generales.**

Provincia: Imbabura

Cantón: Ibarra

Lugar: Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública

Beneficiarios: 20 padres de niños/as con síndrome de Down menores de 5 años.

## **1.2. Antecedentes.**

Desde mucho tiempo se conoce que para el desarrollo del niño con síndrome de Down sin lugar a duda interviene la familia. Esta hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social, se puede mencionar que sin la familia las demás instituciones carecerán de significado particular. La llegada de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando este presenta discapacidad, el ambiente se torna depresivo para los padres que desconocen el padecimiento, pues además ignoran la atención y cuidado que estos niños requieren. En ese momento surgen muchas dudas sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser. En estos casos es cuando se considera importante una orientación adecuada a los padres, indicándoles el tipo de especialistas al que deben acudir y la atención y cuidado que se les debe brindar.

## **1.3. Justificación.**

En el análisis de resultados se observó la necesidad de difundir información clara, precisa y profunda sobre los cuidados y atención que los padres deben brindar a los niños/as con síndrome de Down. Es por ello que se ve la necesidad de ofrecer una orientación adecuada. Con esta capacitación se beneficiara a los 20 padres de niños con síndrome de Down que participaron de la investigación. La orientación se ocupará, fundamentalmente, de la atención y cuidados de la que son responsables las familias y de asesorar personalmente a quienes la integran para que cumplan con libre responsabilidad de sus funciones.

## **1.4. Objetivos.**

### **1.4.1. Objetivo general.**

Fortalecer en los padres conocimientos sobre los cuidados a niños con síndrome de Down menores de 5 años que asisten al Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública.

### **1.4.2. Objetivos específicos.**

- Explicar sobre el cuidado de niños con síndrome de Down menores de 5 años, que mejoren su calidad de vida.
- Fortalecer conocimientos sobre el síndrome de Down.
- Mejorar las prácticas en relación al cuidado de los niños con síndrome de Down.
- Crear un ambiente de confianza para disipar las dudas u mitos que tienen los padres sobre el síndrome de Down y el cuidado que se debe brindar.

## **1.5. Resultados.**

20 padres de familia de niños con síndrome de Down con conocimientos más sólidos y trascendentes que constituyan herramientas para la toma de mejores decisiones respecto a la atención y cuidado.

### **1.6. Actividades de la intervención.**

- Coordinar con el Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública.
- Coordinar la presencia de los especialistas para la capacitación.
- Realizar conferencia.

### **1.7. Informe técnico narrativo del plan de intervención.**

Fecha de presentación: 22 de enero del 2016

Responsables:

- Dr. Víctor Alfredo Torres. Médico general
- Dra. María José Álvarez. Psicóloga clínica
- Srtas. Lorena Espín, Jaqueline Molina. Estudiantes de enfermería de la Universidad Técnica del Norte.

OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	RESULTADOS LOGRADOS	ACTIVIDADES	PARTICIPANTES	OBSERVACIONES
<p>Fortalecer en los padres conocimientos sobre los cuidados a niños con síndrome de Down menores de 5 años que asisten al Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública.</p> <p>Explicar sobre el cuidado de niños con síndrome de Down menores de 5 años, que mejoren su</p>	<p>20 padres de familia de niños con síndrome de Down con conocimientos más sólidos y trascendentes que constituyan herramientas para la toma de mejores decisiones respecto a la atención y cuidado.</p> <p>Impartir conocimientos acerca de cuidados y</p>	<p>Se aumentaron y fortalecieron los conocimientos además se disiparon las dudas y mitos sobre el cuidado de niños con síndrome de Down menores de 5 años</p>	<p>Coordinar con el Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública.</p> <p>Coordinar la presencia de los especialistas para la capacitación.</p> <p>Realizar</p>	<p>20 padres de familia de niños con síndrome de Down menores de 5 años.</p>	<p>Los padres se mostraron muy atentos, interesados.</p> <p>Realizaron muchas preguntas, las mismas que fueron respondidas y aclaradas.</p>

<p>calidad de vida.</p> <p>Fortalecer conocimientos sobre el síndrome de Down.</p> <p>Mejorar las prácticas en relación al cuidado de los niños con síndrome de Down.</p> <p>Crear un ambiente de confianza para disipar las dudas u mitos que tienen los padres sobre el síndrome de Down y el cuidado que se debe brindar.</p>	<p>atención que mejore la salud y el desarrollo de los niños con síndrome de Down.</p> <p>Aclarar todas las dudas, interrogantes y mitos de los cuidadores de niños con síndrome de Down.</p>		<p>conferencia.</p>		
--	---	--	---------------------	--	--

## **1.8. Elaboración de una guía cuidados a niños con síndrome de Down.**

Como propuesta se construyó una guía sobre síndrome de Down y cuidados en niños menores de 5 años, con el propósito de afianzar el conocimiento adquirido con la capacitación ejecutada.

## **1.9. Justificación.**

Las personas portadoras del síndrome de Down muchas veces presentan complicaciones debido al descuido o desconocimiento de los padres sobre el cuidado y atención óptima. En el análisis de resultados se evidenció el desconocimiento sobre temas relacionados al síndrome de Down, es por eso que se elaborará y entregará una guía que permitirá que los padres cuenten con una herramienta necesaria para ofrecer a sus hijos un cuidado completo.

## **1.10. Objetivos**

### **1.10.1. Objetivo general.**

Informar de manera clara y sencilla sobre los cuidados a niños con síndrome de Down menores de 5 años.

### **1.10.2. Objetivos específicos.**

- Fomentar el conocimiento sobre el cuidado de niños con síndrome de Down
- Despejar dudas y mitos de los padres con respecto al síndrome de Down y sobre cuidados
- Promover el material a los padres encargados del cuidado.

## **Anexo 2: Preguntas de la entrevista**

1. ¿Dónde se encuentra ubicado su domicilio?
2. ¿Cuál es su estado civil?
3. ¿con que etnia se autoidentifica?
4. ¿Qué edad tenía cuando nació su hijo/a con SD?
5. ¿Conoce usted la definición de Síndrome de Down?
6. ¿Conoce los factores de riesgo del Síndrome de Down?
7. ¿Sabe usted cuales son las principales complicaciones que podría sufrir un niño que padece Síndrome de Down?
8. ¿Conoce usted sobre los cuidados que se debe brindar a un niño con Síndrome de Down?
9. ¿Ha solicitado ayuda de algún otro especialista además de los que existen en el centro de rehabilitación del ministerio de salud?
10. ¿Considera que el buen desarrollo de un niño con Síndrome de Down depende solo del cuidado que se le brinde?
11. En su opinión. ¿Quiénes son los principales responsables del cuidado de los niños con Síndrome de Down?
12. ¿Cuál fue su reacción al enterarse que su niño/a padecía Síndrome de Down? ¿Usted se hizo todos los controles? ¿Le dijeron que su niño/a tenía Síndrome de Down cuando estaba embarazada?
13. ¿Cree que su forma de vida cambio a partir del nacimiento de su hijo-hija?
14. ¿Ha tenido sensación de rechazo hacia su hijo-hija?

15. ¿Cree importante la capacitación a los padres de familia que poseen niños con Síndrome de Down sobre que cuidado que se les debe brindar a sus hijos?

16. ¿Cómo es un día con si hijo/a?

**Anexo 3: Consentimiento informado**  
**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**  
**FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA RECOLECCIÓN DE  
INFORMACIÓN DE TESIS**

**TEMA:** Conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres sobre el cuidado a niños y niñas con Síndrome de Down menores de 5 años del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública de Ibarra.

Yo.....con número de cedula..... después de haberme informado del propósito del documento, doy mi consentimiento libre y voluntario para que los datos obtenidos en la entrevista y en la encuesta que se me realice, sean utilizados a bien por las señoritas LORENA JACQUELINE ESPIN LIQUINCHANO y NATALIA JAQUELINE MOLINA CHANDI, las misma que son encargadas de la realización de la investigación titulada “Conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres sobre el cuidado a niños y niñas con Síndrome de Down menores de 5 años del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública de Ibarra”.

.....

FIRMA

**Anexo 4: Fotografías**  
**APLICACIÓN DE LA ENTREVISTA**



Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, lugar donde se llevó a cabo la investigación.



Jaqueline Molina, explicando a una de las participantes el objetivo de la investigación.



Lorena Espín, dando a conocer de qué se trata el consentimiento informado a una de las participantes que colaboro voluntariamente con la investigación.



Firma de consentimiento informado.



Lorena Espín, realizando la entrevista a una madre de familia.

### EJECUCIÓN DE PROPUESTA



Lorena Espín y Jaqueline Molina, en la capacitación para padres de niños con Síndrome de Down.



Víctor Torres, médico general que colaboró en la capacitación.



María José Álvarez, psicóloga clínica que formo parte de la capacitación realizando una charla de motivación y terapia de relajación.



Lorena Espín, Jaqueline Molina, al cuidado de los niños, mientras las madres participaban de la terapia psicológica.



Algunas de las participantes de la capacitación.

## SUMMARY

This research is aimed to determine the knowledge, attitudes and practices on parents about the care of children under 5 years old with Down's syndrome. This condition is due to a genetic disorder caused by the extra copy of chromosome 21, characterized by the presence of a variable degree of mental retardation and some peculiar physical features. When the news of the arrival of a child with these characteristics is communicated to parents, this interrupts the process of natural adaptation and postpones the establishment of a relationship; parents must also assimilate a developmentally appropriate depends on a set of actions and care. The question focuses on knowing if parents have the knowledge to comply with the required care. This has led to the following research study of qualitative cutting; the same that was applied to 20 parents who come with their children to the Centre of Integral rehabilitation of the Ministry of public health in the city of Ibarra, through focusing on groups, that information has been encoded, tabular and analyzed by statistical graphs and analysis; obtaining results that 50% of the parents who does not have knowledge over which is Down's syndrome and what their major risk factors are. Also, its complications, 70% considered that primary responsibility to care are parents, 70% think that there was a change of life since the birth of his son and 95% refer to it is important is to offer training to improve the actions in favour of children. This paper presents an educational proposal through a workshop that will be directed to the parents, where the main purpose is to strengthen knowledge upon care and basic care to the child with Down syndrome; in this way, it aims to improve their lifestyle and quality of life.

Key words: knowledge, Down syndrome, children, parents, attitudes and practices.

