

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



## GUÍA PARA PADRES SOBRE EL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN MENORES DE 5 AÑOS



**AUTORAS:**

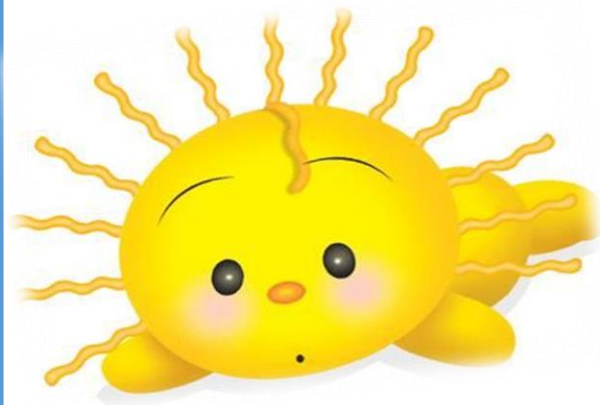
Lorena Jacqueline Espín Liquinchano

Natalia Jaqueline Molina Chandi

**TUTORA:**

Especialista. María Paulina Muñoz Navarro

Ibarra



# **UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**

## **VISIÓN**

La Universidad Técnica del Norte, en el año 2020, será un referente regional y nacional en la formación de profesionales, en el desarrollo de pensamiento, ciencia, tecnología, investigación, innovación y vinculación, con estándares de calidad internacional en todos sus procesos; será de respuesta académica a la demanda social y productiva que aporta para la transformación y sustentabilidad.

## **MISIÓN**

La Universidad Técnica del Norte es una institución de educación superior, pública y acreditada, forma profesionales de excelencia, éticos, críticos, humanistas, líderes y emprendedores con responsabilidad social; genera, fomenta y ejecuta procesos de investigación, de transferencia de saberes, de conocimientos científicos, tecnológicos y de innovación; se vincula con la comunidad, con criterios de sustentabilidad para contribuir al desarrollo social, económico, cultural y ecológico de la región y del país.

# **FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

## **MISIÓN**

La Facultad Ciencias de la Salud es una Unidad Académica de educación superior, pública y acreditada, forma profesionales de excelencia, éticos, críticos, humanistas, líderes y emprendedores con responsabilidad social; con capacidades para diagnosticar, prevenir, promocionar y recuperar la salud de la población contribuyendo así en el mejoramiento de calidad de vida; se vincula con la comunidad, con criterios de sustentabilidad para aportar al desarrollo social, económico, cultural y ecológico de la región y del país

## **VISIÓN**

La Facultad Ciencias de la Salud en el próximo quinquenio continuará mejorando los procesos académicos – administrativos con fines de acreditación que se constituirá en referente en la formación de profesionales competentes, humanistas y éticos que contribuyan a mejorar la calidad de vida y salud de la sociedad.

# **CARRERA DE ENFERMERÍA**

## **VISIÓN**

La Carrera de Enfermería será acreditada y se constituirá en un referente de excelencia regional.

## **MISIÓN**

Formar profesionales de enfermería con conocimientos científicos, técnicos, éticos y humanistas que contribuyan en la resolución de problemas de salud en la población.

# Índice

|  |    |
|--|----|
| Introducción.....  | 1  |
| Justificación.....   | 2  |
| Objetivos.....   | 3  |
| • Objetivo general.....  | 3  |
| • Objetivos específicos.....   | 3  |
| ¿Qué es Síndrome de Down?.....   | 4  |
| ¿Por qué se presenta?.....   | 5  |
| ¿De qué manera el síndrome de Down afectará el desarrollo de mi bebé?..... | 6  |
| Necesidades que debo solventar.....  | 7  |
| • Necesidades Fisiológicas.....  | 7  |
| • Necesidades de Seguridad.....  | 7  |
| • Necesidad De Amor.....   | 7  |
| • Necesidad De Autorrealización.....                                       | 7  |
| Cuidados.....  | 9  |
| • Programa de atención temprana y desarrollo psicomotor.....               | 9  |
| • Hábitos de higiene.....  | 10 |
| • Nutrición y estado general.....  | 11 |
| • Atención médica.....   | 12 |
| Bibliografía.....  | 16 |

# Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la incidencia estimada del síndrome de Down es de 1 de cada 1.100 nacidos vivos en todo el mundo. Cada año de 3.000 a 5.000 niños nacen con ese trastorno cromosómico. El síndrome de Down es un trastorno genético que causa retardo mental y complicaciones en su salud, aparece sin distinción social, género y raza, por lo tanto estas personas tienen un aprendizaje lento, problemas de comunicación, tonicidad muscular, entre otras.

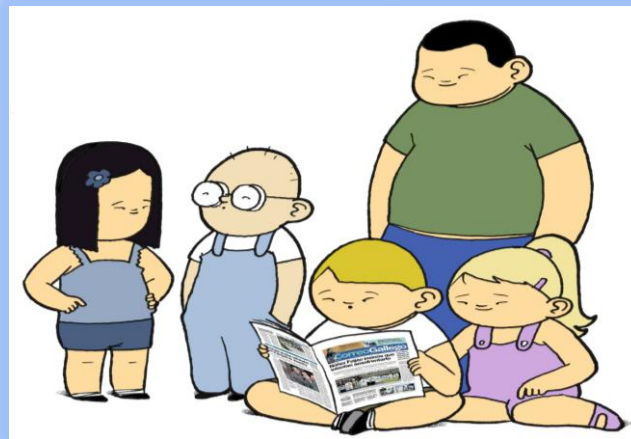
Es por eso, que su destino depende del cuidador, el mismo que debe estar preparado para atender y cubrir sus necesidades. La atención y cuidado de los niños con Síndrome de Down son actividades cuya práctica va encaminada al logro de su bienestar, favoreciéndole la comunicación con el mundo social y tratando de conseguir su adaptación en el ambiente en que se desenvuelve su vida.



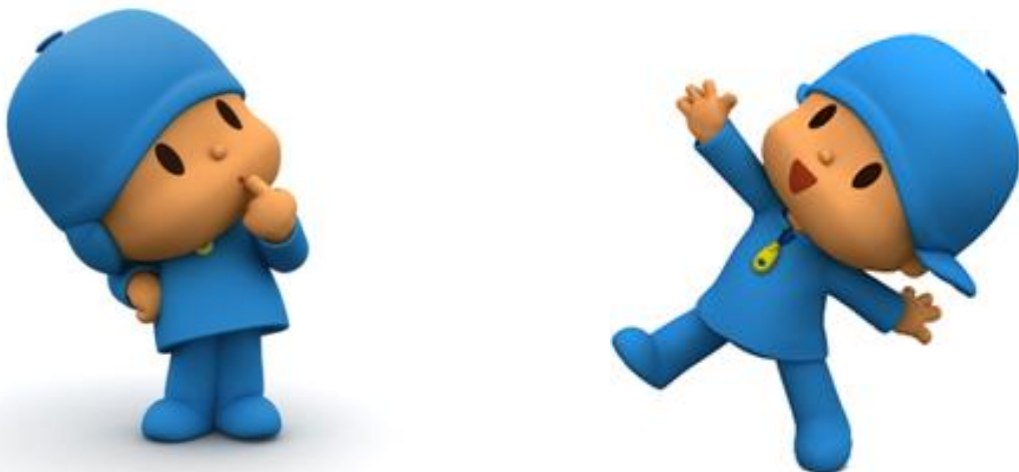
La figura del cuidador no solo va a garantizar la seguridad de los niños sino que también es un eslabón más dentro del proceso de su desarrollo.

## Justificación

La primera pregunta que nos debemos hacer es si es necesario la existencia de un documento que sirva de guía específica para las personas con síndrome de Down. La respuesta es **SÍ**. Ya que en ocasiones:



El desconocimiento de los padres sobre los cuidados y atención se debe generalmente a la falta de una orientación, ya que es bien sabido que los primeros años de vida del niño son muy importantes para conseguir un desarrollo adecuado, es por eso que hemos visto necesaria la creación de esta guía con el propósito de que sea una herramienta que ayude a afianzar conocimientos en los responsables del cuidado de los niños con síndrome de Down.



## Objetivos

### Objetivo General:

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

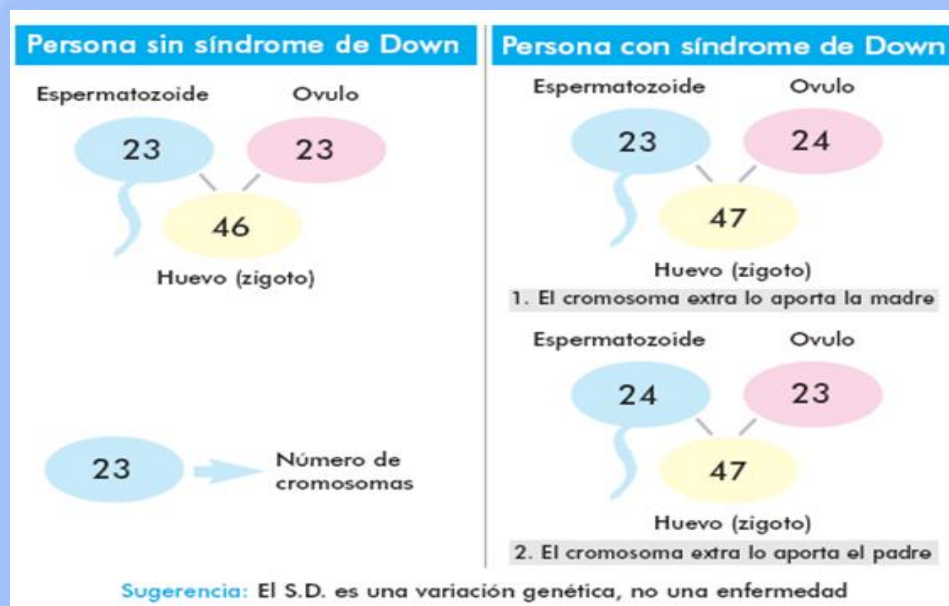
### Objetivos específicos:

- Fomentar el conocimiento sobre el cuidado de niños con síndrome de Down menores de 5 años.
- Despejar dudas y mitos de los padres con respecto al cuidado.
- Promover el material a los padres encargados del cuidado.

# ¿Qué es?

## ¿Que tienen nuestro hijo/a?

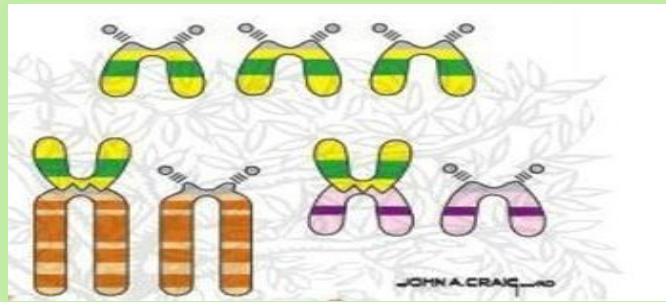
El cuerpo humano está formado por células. Todas las células contienen una parte central, llamada núcleo, en donde se almacenan los genes. Los genes, que transportan los códigos responsables de todas nuestras características hereditarias, están agrupados en estructuras con forma de bastoncillos denominados cromosomas. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene 23 pares de cromosomas, de los cuales una mitad es heredada del padre y la otra mitad de la madre. El síndrome de Down ocurre cuando algunas o todas las células de una persona tienen una copia parcial o total adicional del cromosoma 21. La forma más común de síndrome de Down se conoce como Trisomía 21. Las personas con trisomía 21 tienen 47 cromosomas en cada una de las células en lugar de la cantidad habitual, que es de 46.



# ¿Por qué?

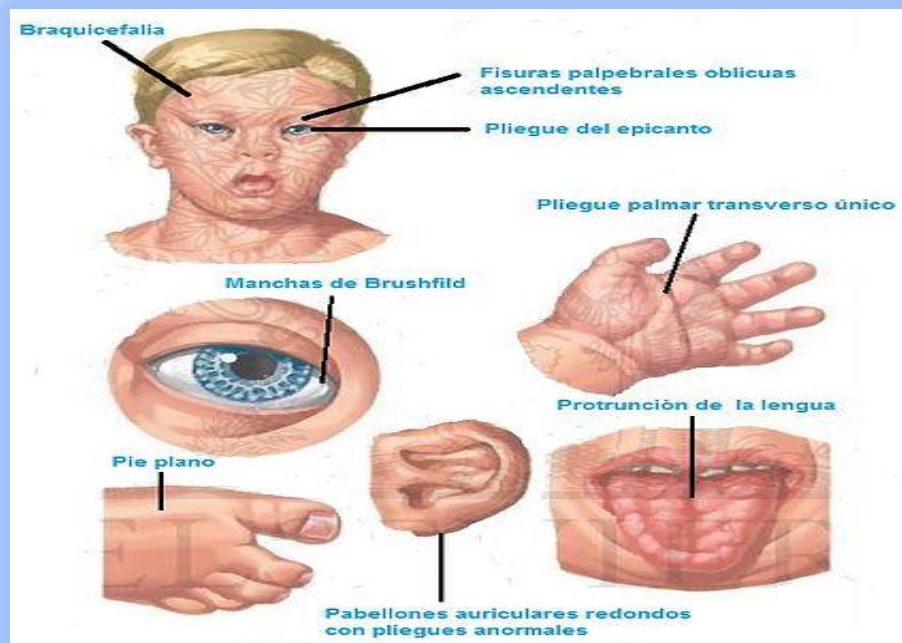
## ¿Porque se presenta?

Este trastorno se origina por un error en la división celular llamado no-disyunción. En el momento de la concepción o antes de ésta, un par de los cromosomas 21, ya sea en el espermatozoide o en el óvulo, no logra dividirse. El síndrome de Down también abarca otros dos trastornos genéticos: mosaïcismo y traslocación.





# Características



| Característica                          | Frecuencia | Característica                          | Frecuencia |
|---|------------|---|------------|
| Retraso en el crecimiento               | 100%       | Puente nasal deprimido                  | 60%        |
| Retraso mental                          | 99.8%      | Microdoncia                             | 60%        |
| Dermatoglifos atípicas                  | 90%        | Clinodactilia                           | 52%        |
| Separación de los músculos abdominales  | 80%        | Hernia umbilical                        | 51%        |
| Hiperlaxitud ligamentosa                | 80%        | Cuello corto                            | 50%        |
| Hipotonía muscular                      | 80%        | Manos cortos                            | 50%        |
| Braquicefalia                           | 75%        | Cardiopatía congénita                   | 45%        |
| Genitales hipotróficos                  | 75%        | Pliegue simiesco (pliegue palmar único) | 45%        |
| Hendidura palpebral                     | 75%        | Macroglosia                             | 43%        |
| Extremidades cortos                     | 70%        | Pliegue epicántico                      | 42%        |
| Paladar ojival                          | 69%        | Estrabismo                              | 40%        |
| Orejas redondeadas de implantación baja | 60%        | Manchas de Brushfield (en el iris)      | 35%        |

## ¿Cómo afecta?

### ¿De qué manera el síndrome de Down afectará el desarrollo de mi bebé?

Un cromosoma adicional significa que existe material genético excedente en las células de su bebé. Si bien esto afectará el desarrollo de su bebé, es importante que comprenda que no es una marca que determina su potencial. En muchos aspectos, su bebé será exactamente igual que otros niños. Deberá alimentarlo, cargarlo en brazos y, por sobre todas las cosas, amarlo. Pero, existen ciertas preocupaciones relacionadas con la salud y el desarrollo que comúnmente se asocian al síndrome de Down, y que usted debería conocer.



Las personas con síndrome de Down tienen un riesgo más elevado de tener ciertas complicaciones de salud. Los bebés, en particular, tienen más probabilidades de tener problemas cardíacos, pérdida auditiva e infecciones respiratorias; sin embargo, los avances de la medicina han conseguido que la mayoría de estos problemas de salud sean tratables. Además, todas las personas con síndrome de Down experimentan retrasos en su desarrollo físico y cognitivo.

## ¿Cómo afecta?

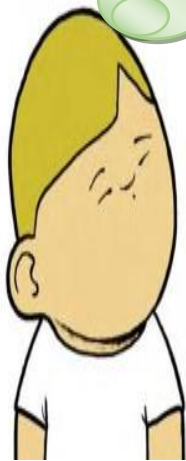
Por lo general, los retrasos cognitivos son leves a moderados y no son indicadores de los muchos talentos y aptitudes que tiene cada persona. El bajo tono muscular y otras características físicas asociadas con el síndrome de Down pueden afectar la rapidez con la que el bebé será capaz de sentarse, caminar y hablar.



Sin embargo, tenga plena seguridad de que su hijo aprenderá a hacer éstas y muchas otras actividades, sólo que posiblemente lo haga más tarde que los niños de su misma edad que no tienen síndrome de Down. Una buena atención médica y una intervención temprana pueden proporcionar una base sólida para el desarrollo óptimo de su hijo.

## Necesidades que debo solventar

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



Necesidades  
de Seguridad

Necesidades  
Fisiológicas

Necesidad De  
Autorrealización

Necesidad De  
Amor

Tiene algo  
especial. Te  
tiene a ti



## Cuidados

- **Programa de atención 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.



# Cuidados

- **Hábitos de higiene.**

En el caso de las personas con discapacidad intelectual la responsabilidad estará dada por sus padres o tutores. 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.

Higiene  
corporal

Higiene  
bucodental



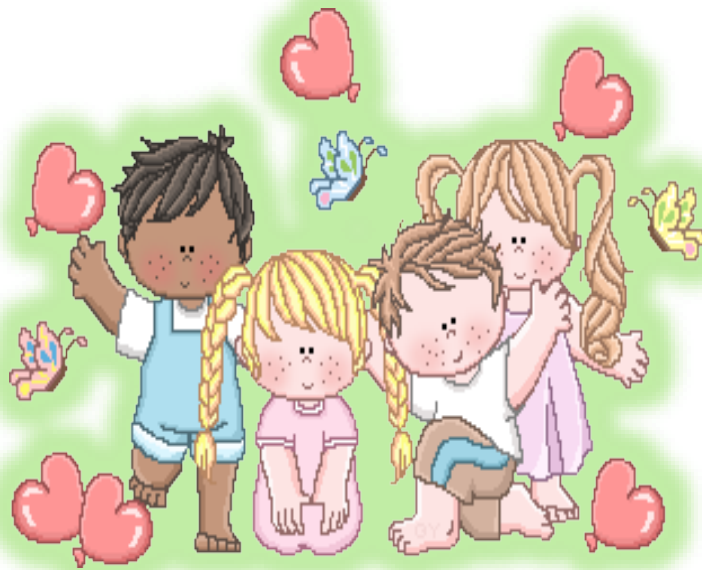
Higiene  
postural

Higiene  
física

## Cuidados

- **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; menor riesgo de sensibilización alérgica; menor morbilidad y mortalidad infantil; prevención de enfermedades posteriores, como la diabetes, la aterosclerosis y la obesidad.



**Alimentación:** 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 sólo a prevenir la obesidad, sino también enfermedades endócrinas, alergias, etc.



## Cuidados

- **Atención medica**

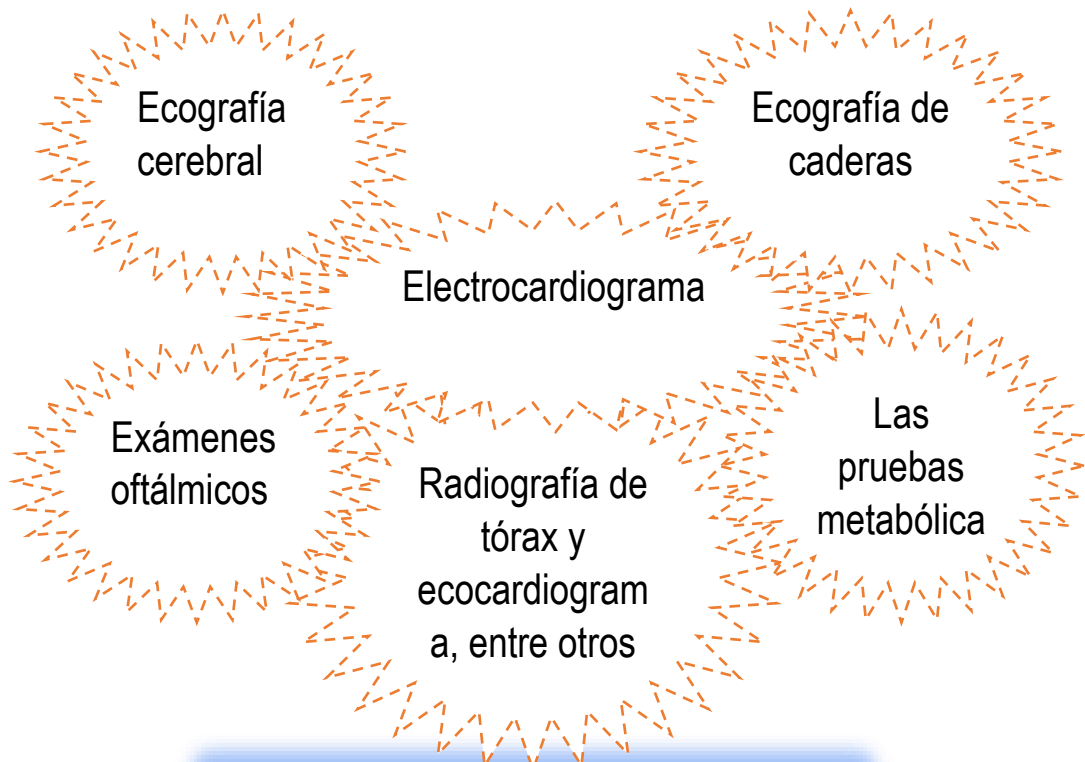
### **Periodo neonatal**

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 diagnostico 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.



## Cuidados

- Se recomienda realizar una ecografía abdominal.



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.

## Cuidados

### El primer año de vida

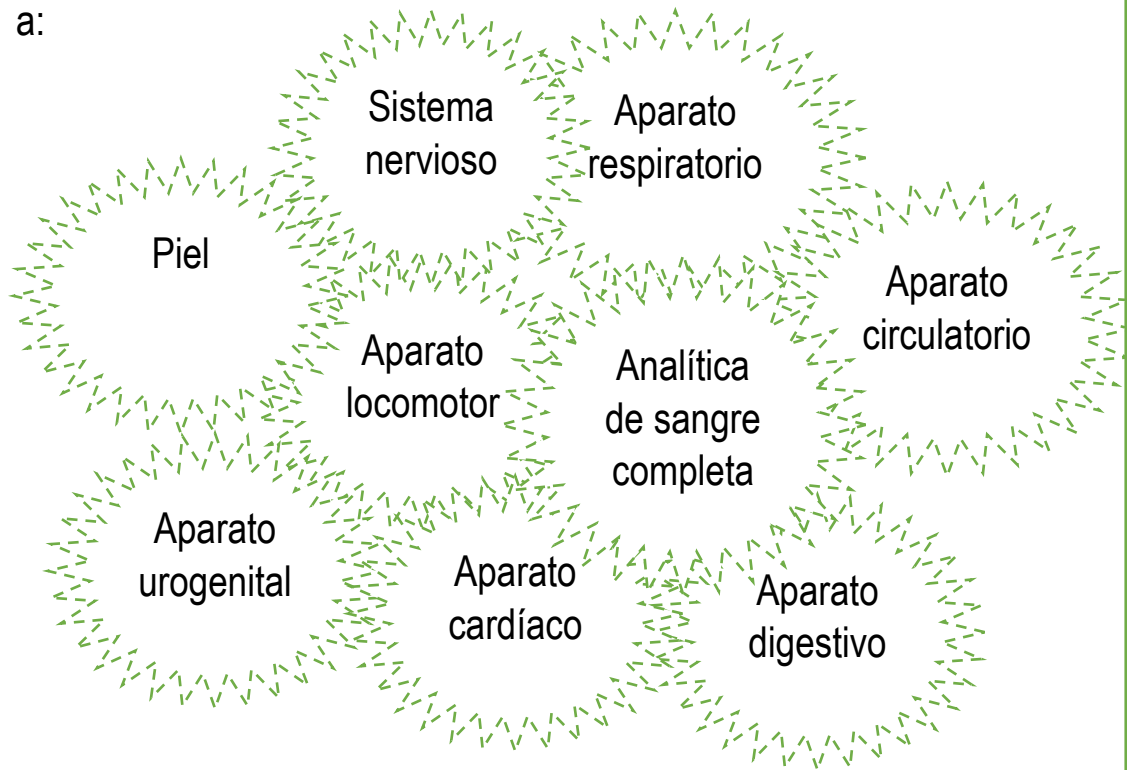
A lo largo del primer año de vida es recomendable que sea incorporado a un programa de intervención temprana, realizado generalmente por un equipo de profesionales preparados para evaluar cual es la evolución del desarrollo psicomotor del niño, siendo deseable una cierta intercomunicación con el pediatra 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.



**El amor es la motivación  
que alimenta nuestras vidas**

# Cuidados

**Anamnesis:** Cuidadosa y completa por aparatos, prestando atención a:



Se recomienda evaluación del estado de nutrición y crecimiento, según las tablas específicas y recomendaciones sobre la alimentación.



# Cuidados

## Preescolar (de 2 a 5 años)

Se recomiendan los Controles de Salud ordinarios del niño, vigilando el desarrollo y crecimiento según hemos comentado anteriormente, siendo la evolución de cada niño en particular la que determina la supervisión de cada especialista, según se detecten o no problemas en cada uno de los casos.



## Estudios complementarios:

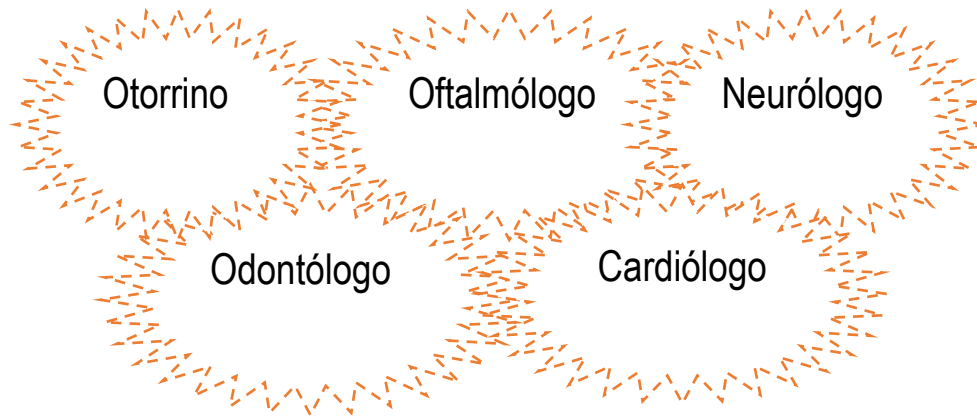
Analítica de  
sangre  
anual

Radiografía  
de cuello (a  
los 3 o 4  
años)

Realización  
de la prueba  
de la  
tuberculina

# Cuidados

## Control especialistas.



Se recomienda 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 o ante cualquier alteración en el peso, crecimiento, desórdenes cognitivos o afectivas, entre otras.



## Bibliografía

1. Suárez, R. A. (2015). Los conocimientos y necesidades de los cuidadores influyen en el cuidado del niño con Síndrome de Down. Escuela Malvyn Jones. La Libertad 2014-2015. Península de Santa Elena: Universidad Estatal Península de Santa Elena.
2. 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.
3. Rojas, D. G. (2014). claves para una respuesta ante la educación especial. En D. G. Rojas, claves para una respuesta ante la educación especial (pág. 24). Ecuador: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
4. Caídos de la división Azul. (2008). Guía de salud para personas con Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Madrid, 9-12.
5. 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 de Norte.
6. Agüero Estefo, S., & Klijn Paravic, T. (2010). Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. Scielo. Ciencia y enfermería, 4.

# Retroalimentación

1. ¿Qué es el síndrome de Down?

.....  
.....  
.....

2. ¿Cuántos pares de cromosomas tiene el ser humano?

.....  
.....  
.....

3. ¿Cuál es el cromosoma afectado para que se presente el síndrome de Down?

.....  
.....  
.....

4. Enumere las diferentes necesidades que necesita un niño con Síndrome de Down.

.....  
.....  
.....

5. ¿Cree usted necesario realizar chequeos en el periodo neonatal?

.....  
.....  
.....  
.....



# Retroalimentación

6. ¿Enumere 4 chequeos que se debe realizar en el periodo neonatal?

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....

7. Cree usted necesario evaluar el crecimiento psicomotor del niño durante el primer año de vida.

.....  
.....  
.....

8. ¿Cuál es la prioridad de control en salud del niño con síndrome de Down durante el periodo escolar?

.....  
.....  
.....  
.....

9. Enumere los diferentes especialistas a los cuales deben asistir los niños con síndrome de Down.

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....

10. Usted piensa que el desarrollo del niño con síndrome de Down depende del buen cuidado que le brinden los progenitores

.....  
.....  
.....