



**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 de padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra 2016.

**AUTORA:**

Mireya Carolina Bernal Galarza.

**DIRECTOR DE TESIS:**

Dr. Widmark Enrique Báez Morales

IBARRA - ECUADOR

2017

## **APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS**

Yo, Doctor Widmark Báez, en calidad de Director de Tesis, certifico que la Srta. Bernal Galarza Mireya Carolina realizó el trabajo investigativo para optar por el título de Licenciatura en Enfermería, cuyo título del trabajo es: “CONOCIMIENTOS ACTITUDES Y PRÁCTICAS DE PADRES Y FAMILIARES EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL IBARRA 2016 “, el mismo que ha sido realizado, revisado, corregido y aprobado bajo mi dirección ajustándose a lo establecido en el reglamento general de la Facultad Ciencias de la Salud.

En la ciudad de Ibarra, a los 26 días del mes de septiembre de 2017



.....  
Dr. Widmark Enrique Báez Morales

C.C: 1711319481

**DIRECTOR DE TESIS**



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**  
**BIBLIOTECA UNIVERSITARIA**  
**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 forma 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 la siguiente información.

<b>DATOS DE CONTACTO</b>			
<b>CÉDULA DE IDENTIDAD:</b>		100377853-5	
<b>APELLIDOS Y NOMBRES:</b>		BERNAL GALARZA MIREYA CAROLINA	
<b>DIRECCIÓN:</b>		IBARRA El Ejido de Caranqui calles: Hernán Gonzales de Zaa.	
<b>EMAIL:</b>		<a href="mailto:krito_b@yahoo.com">krito_b@yahoo.com</a>	
<b>TELÉFONO FIJO:</b>	2651538	<b>TELÉFONO MÓVIL:</b>	0987702234
<b>DATOS DE LA OBRA</b>			
<b>TÍTULO:</b>		“Conocimientos actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado de niños con Síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra 2016”	
<b>AUTORA:</b>		Bernal Galarza Mireya Carolina	
<b>FECHA:</b>		2017-09-26	
<b>SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO</b>			
<b>PROGRAMA:</b>		PREGRADO	
<b>TITULO POR EL QUE OPTA:</b>		Licenciada en Enfermería	
<b>ASESOR /DIRECTOR:</b>		Dr. Widmark Báez	

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

Yo, Bernal Galarza Mireya Carolina, con cédula de ciudadanía Nro.100377853-5, en calidad de autor y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de grado descrito anteriormente, hago entrega del ejemplar respectivo en forma digital y autorizo 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 como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

## **3. CONSTANCIAS**

El autor 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 es titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

En la ciudad de Ibarra, a los 26 días del mes de septiembre de 2017

### **LA AUTORA:**

(Firma).....

Nombre: Bernal Galarza Mireya Carolina

C.C: 100377853-5

### **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, Bernal Galarza Mireya Carolina, con cédula de identidad Nro. 100377853-5, manifiesto mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de Propiedad Intelectual del Ecuador, artículos 4, 5 y 6, en calidad de autor del trabajo de grado denominado: Conocimientos, actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado del niño con Síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra 2016, que ha sido desarrollado para optar por el título de: Licenciada en Enfermería en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En mi condición de autor me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia suscribo 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.

En la ciudad de Ibarra, a los 26 días del mes de septiembre de 2017

**LA AUTORA:**

(Firma).....

Nombre: Bernal Galarza Mireya Carolina

C.C: 100377853-5

## **DEDICATORIA**

A Dios por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad, fidelidad y amor.

A mi primo David, un adulto con Síndrome de Down por ser mi mayor motivación en esta investigación. A mis padres y hermanos por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi educación, tanto académica, como de la vida, por su incondicional apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo, a mi padre Alberto por ser el ser humano a quien más admiro por su ejemplo incondicional de lucha y perseverancia, y enseñarme a jamás darme por vencida a pesar de las circunstancias y ser quien mantiene nuestra familia unida, a mi madre Adriana por ser el ser quien me dio la vida y quien me da su cariño y ayuda permanente, a mis hermanos por ser ejemplo y complemento esencial quienes llenan mi vida de maravillosos momentos.

Además, dedico este trabajo a todos los padres y familiares que participaron en mi investigación ya que lograron obtener nuevos e importantes conocimientos, actitudes y prácticas al momento de convivir con su niño Síndrome de Down y brindarles los adecuados cuidados en su vida.

Todo este trabajo ha sido posible gracias a ellos.

## AGRADECIMIENTO

Quiero de manera muy especial expresar el agradecimiento a Dios por brindarme tantas bendiciones y permitirme realizar este trabajo de investigación. A mis queridos padres, quienes son el pilar fundamental en mi vida, y por su infinita ayuda y apoyo incondicional que me brindan cada día. A mis hermanos por brindarme su confianza y amor verdadero.

A mi director de tesis el Dr. Widmark Báez, quien fue mi guía y asesor en este trabajo de investigación quien con paciencia y mucho profesionalismo me ayudo realizar de la mejor manera este estudio de investigación.

Además, agradezco infinitamente la casona Universitaria y sus profesionales quienes fueron aportadores fundamentales para lograr realizarme como profesional.

*Puedo decirles simplemente, gracias por todo.*

## ÍNDICE

APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS .....	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE .....	iii
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE. ....	iv
DEDICATORIA .....	v
AGRADECIMIENTO .....	vii
ÍNDICE .....	viii
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS.....	x
RESUMEN.....	xi
SUMMARY .....	xii
TEMA: .....	xiii
CAPÍTULO I.....	1
1. El Problema de Investigación.....	1
1.1 Planteamiento del Problema .....	1
1.2 Formulación del Problema.....	3
1.3 Justificación .....	3
1.4. Objetivos.....	5
1.5. Preguntas de Investigación .....	5
CAPÍTULO II .....	7
2.- Marco Teórico.....	7
2.1. Marco Referencial.....	7
2.2. Marco Contextual. ....	8
2.3. Marco conceptual.....	8
2.4. Marco Legal.....	28
2.5. Marco Ético.....	36
2.6 Ética profesional. ....	37
CAPÍTULO III.....	39
3. Metodología de la Investigación. ....	39

3.1 Diseño de la Investigación.....	39
3.2 Tipo de Estudio.....	40
3.3 Localización y Ubicación del estudio.....	40
3.4 Operacionalización de resultados .....	42
3.5 Métodos y técnicas para la recolección de la información .....	58
3.6. Análisis de datos .....	58
CAPÍTULO IV.....	59
4. Análisis e interpretación de resultados .....	59
4.1 Características sociodemográficas de los padres y familiares de los niños con Síndrome de Down que asisten al Centro de Rehabilitación Integral#4 de la ciudad de Ibarra. ....	59
4.2 Conocimientos acerca del Síndrome de Down en los padres y familiares que asisten al Centro de Rehabilitación Integral#4 de la ciudad de Ibarra.....	62
4.3 Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down que asisten al Centro de Rehabilitación Integral#4 de la ciudad de Ibarra.....	65
CAPÍTULO V .....	73
5. Conclusiones y Recomendaciones. ....	73
5.1 Conclusiones.....	73
5.2 Recomendaciones. ....	74
BIBLIOGRAFÍA .....	75
ANEXOS .....	79
Anexo 1. Encuesta.....	79
Anexo 2. Consentimiento informado .....	87
Anexo 3. Galería fotográfica .....	90

## ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Gráfico 1. Características sociodemográficas de los padres y familiares por Género – Edad- Estado civil – Etnia.....	59
Gráfico 2. Características sociodemográficas de los padres y familiares por: Religión – Lugar de residencia. – Ingresos Económicos. – Nivel de Instrucción Educativa. ..	61
Gráfico 3. Conocimientos acerca del Síndrome de Down en los padres y familiares: Conocimientos Generales.....	62
Gráfico 4. Conocimientos acerca del Síndrome de Down en los padres y familiares: Cuidado Directo. ....	64
Gráfico 5. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Inclusión social. ....	65
Gráfico 6. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Cuidados Generales.....	67
Gráfico 7. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Alimentación. ....	69
Gráfico 8. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Higiene Personal. ....	71

**TEMA: CONOCIMIENTOS ACTITUDES Y PRÁCTICAS DE PADRES Y FAMILIARES EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL IBARRA 2016.**

**AUTORA:** Mireya Carolina Bernal Galarza.

**DIRECTOR:** Dr. Widmark Báez M.

**CORREO:** [krito\\_b@yahoo.com](mailto:krito_b@yahoo.com)

**RESUMEN**

Un niño Síndrome de Down conlleva una compleja y amplia convivencia intrafamiliar. Este estudio buscó evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen los padres y familiares en el cuidado del niño Down, a través de un estudio cuantitativo no experimental, descriptivo y transversal; con una muestra de 80 personas entre padres y familiares de alrededor de 25 niños entre edades de 6 y 10 años que acuden al Centro de Rehabilitación Integral N°4 de la ciudad de Ibarra, provincia de Imbabura al norte de Ecuador; mediante una encuesta con preguntas cerradas. Se obtuvo que la mayoría de participantes fueron mujeres mayores a 40 años de edad con nivel educativo entre primaria y bachiller, mestizas, católicas y con ingresos económicos menores a dos salarios básicos; en cuanto a los conocimientos generales se encontró en la mayoría un nivel parcial en general y menor, y más crítico en las áreas de desarrollo cognitivo motor y lenguaje, en cuanto a sus actitudes y prácticas se evidenció que a pesar de su relación amorosa que mantienen con su niño presentan muchas deficiencias con respecto al cuidado general, alimentación, higiene personal, tiempo recreativo y prevención de enfermedades. Todos estos resultados representan falta de educación por parte de los profesionales de salud e instituciones de inclusión social, a quienes se recomienda implementar estrategias de capacitación brindando apoyo e información adecuada, clara, completa y asertiva para lograr mejorar el estilo de vida del niño Down, incluyendo la prevención de enfermedades creando desde edades tempranas hábitos adecuados a su diario vivir, permitiéndoles ser independientes. Se creó además una guía educativa y práctica que les permita a los padres y familiares auto educarse, sabiendo que el amor no solo es un sentimiento sino un cuidado adecuado.

**Palabras claves:** Síndrome de Down, conocimientos, actitudes y prácticas del cuidado, Ibarra.

**TEMA: CONOCIMIENTOS ACTITUDES Y PRÁCTICAS DE PADRES Y FAMILIARES EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL IBARRA 2016.**

**AUTORA:** Mireya Carolina Bernal Galarza.

**DIRECTOR:** Dr. Widmark Báez M.

**CORREO:** [krito\\_b@yahoo.com](mailto:krito_b@yahoo.com)

### **SUMMARY**

A Down's syndrome children, supposts a complex and wide intrafamily convivence. This study evaluated knowledge, attitudes and practices in the Down's syndrome children care, of the parents and relatives, through a quantitative non experimental study of the transversal descriptive kind, where the sample are 80 people between parents and relatives of 25 boys approximately, between 6 and 10 years old that assist at the Centro de Rehabilitación Integral N°4 in Ibarra city, in the Imbabura province at North of Ecuador; through a poll with closed questions. Getting in majority participation of womens of more than 40 years old with a primary and secondary education level, Mixed-race people, catholic and with an economic income less than two basic salaries; as to general knowledge the study reveals a partially level in the majority, and less and critical knowledge in areas of cognitive motor development and language of the boys with Down's syndrome, as to attitudes and practices is evident, despite of love relationship, shows many deficiency in general care, nutrition, personal hygiene, recreative time and diseases prevention. All this results shows a educational absence from healthcare professionals and institutions of social inclusion, who is recommended implement coferences, talks and more in order to reach each sector, urban and rural, offering help and clear, complete and assertive information to achieve improvements in the lifestyle of the Down's syndrome children, including diseases prevention, creating proper habits from early ages in the daily living, allowing at the boys with down syndrome be independent like they capacity allows. Through this investigation was possible create an education and practical guide, that allows to the parents and relatives the self education, knowing that love is not just a feel if not a proper care.

**Key words:** Down syndrome, knowledge, attitudes and practices of care, Ibarra city.

**TEMA:**

Conocimientos actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra 2016.



# CAPÍTULO I

## 1. El Problema de Investigación

### 1.1 Planteamiento del Problema

El médico inglés John Langdon Down, en el año de 1866, describió a un grupo de personas que presentaban una lista de rasgos físicos repetidos y similares que se destacan en su población. Posteriormente el síndrome recibe su nombre, como se lo conoce hoy síndrome de Down en honor de su descripción del mismo. Dicho síndrome, dentro de sus peculiaridades, involucra un retraso en su desarrollo, lo que influye en las perspectivas maternas y paternas de todo padre y madre de familia, desde el momento del nacimiento, por tal motivo se invaden de sentimientos de tristeza, culpa y duda (1).

En las personas con síndrome de Down, pocas o la mayoría de sus células contienen 47 cromosomas, puesto a que existe una copia extra del cromosoma 21. Dicho material genético anexo da resultado la serie de particularidades físicas y de desarrollo convirtiéndose en características propias del síndrome de Down. Muchos de los rasgos físicos frecuentes del síndrome de Down son: baja estatura tono muscular, una inclinación hacia arriba a los ojos y un solo pliegue profundo por el centro de la Palma. Pero cada persona con síndrome de Down es un sujeto único y puede tener estas peculiaridades en grados diferentes. De forma directa, alrededor de uno de cada 700 bebés nace con síndrome de Down. (2).

En el Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador (CONADIS). Las personas con síndrome de Down, en el Ecuador, dan a conocer mediante reseñas estadísticas que dan cuenta de la situación en que se encuentran las personas con discapacidad: En el país de Ecuador el 50% de los individuos con discapacidad se encuentran en el quintil 1 y 2 de pobreza. Los padres y familiares no se les comunica acerca del

nacimiento de un niño con síndrome de Down de parte del experto de salud de forma oportuna (cálida y sincera). El 45% de las familias dicen sentirse descontentos con la información que brindan en las diferentes casonas de salud. Por lo que se conoce que las familias no son dirigidas ni asociadas a un plan de atención precoz que avale una humana calidad de atención interprofesional para el mejoramiento del progreso hacia una vida digna. Entre el 10 y el 30% de los sujetos con discapacidad logran una asistencia, pero no son incluidos en la mayoría de las terapias que son necesarias e importantes, esto hace que el 86% solicite servicios relacionados con discapacidades. Y solo el 10.3% que tiene discapacidades graves asistió a una escuela especial (3).

Entre el 5% y el 30% de las personas con discapacidad son parte de una o pocas actividades beneficiarias, religiosas o de la sociedad. Y un 70% de la población con discapacidad muestra recibir un trato desigual a los demás, en donde todos debemos poseer iguales oportunidades. Por lo que el restante de la población con discapacidad se encuentra apartado de dichas actividades sin ningún propósito de integración social. Tomando en cuenta que existe un sistema de amparo especial y exhaustivo, ya que ante el estado los individuos con discapacidades son entidad de humanidad estatal. A pesar de que ya existe un documento legal de los derechos e igualdades, aún hace falta la aceptación en esta sociedad (4).

Para lograr formar madres, padres y familiares con conocimiento, conductas resilientes y prácticas adecuadas con sus niños Síndrome de Down y así reformar capacidades para enfrentar con victoria las adversidades y contrariedades ante la sociedad, se debe mantener una educación adecuada y permanente acerca del cuidado que necesita el niño con Síndrome de Down y lograr brindar una equidad para familias con integrantes Síndrome de Down ante la sociedad, llevando a una mejoría de vida. Los profesionales de salud son quienes están destinados a trabajar en primera instancia la comunicación adecuada a los padres y familiares puesto que ellos tienen mayor conocimiento en lo que concierne el Síndrome promoviendo así la prevención de enfermedades y mantener una aceptación ante este nuevo ser con distintas cualidades. Siempre fomentar la realización de nuevas técnicas de educación para mejorar la resiliencia en padres y familiares con niños Síndrome de Down (5).

La práctica de estimular y educar la actividad motora de los afectados por el síndrome de Down, desde la primera infancia hasta la edad adulta. De este modo se establecen las bases imprescindibles para conseguir su integración y aceptación social. Por tal motivo el papel de la enfermera es de valiosa importancia al impartir sus conocimientos de cuidado especial para los niños Down. A más de brindar el apoyo humanizado que necesita para adaptarse a esta nueva vida junto con su hijo (6).

## **1.2 Formulación del Problema**

¿Qué conocimientos actitudes y prácticas tienen los padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down entre las edades de 6 a 10 años, del Centro de Rehabilitación Integral Ibarra?

## **1.3 Justificación**

El presente trabajo está relacionado con los conocimientos actitudes y prácticas que poseen los padres y familiares de un niño con síndrome de Down a partir de las etapas emocionales, prácticas del cuidado, funciones de la familia y expectativas. Ya que el vínculo tanto paterno, materno y familiar se ve afectado desde el momento en que nace un niño con síndrome de Down es por eso que los padres y familiares necesitan de un gran apoyo y de nuevos e importantes conocimientos para poder aceptar y adaptarse a esta nueva vida.

La situación actual de las personas con Síndrome de Down, en nuestro medio, es de “estigma y discriminación” situación que vincula a las familias sobre todo a las madres y/o padres, desde que reciben la noticia a situaciones de dolor, incertidumbre, temor e inseguridad en el futuro. Ligada a ello están la atención profesional deshumanizada, de mala calidad en los servicios públicos y privados, el uso de una comunicación no asertiva, que impacta en la dinámica de relaciones roles y funcionamiento familiar, quienes a partir de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down

ingresan en un estado de emergencia para asumir esta nueva situación e implica nuevos sentimientos y reacciones.

El estudio tiene relevancia porque a través de la indagación de las experiencias y conocimientos de las familias a nivel local, se podrá aportar: para la mejora de programas de intervención, sensibilización de los profesionales para cambios en la comunicación, sensibilización para la exigibilidad de los derechos de las familias y la intervención de estas en el cuidado del Síndrome de Down, siendo todos estos grupos humanos los beneficiarios directos de la presente investigación y a su vez ellos intervenir en el cuidado y mejoramiento de la salud de sus hijos con Síndrome de Down.

## **1.4. Objetivos**

### **1.4.1. Objetivo General.**

Evaluar los conocimientos actitudes y prácticas de los padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down de edades entre los 6 y 10 años, del Centro de Rehabilitación Integral #4 Ibarra.

### **1.4.2. Objetivos Específicos.**

- Caracterizar socio demográficamente a la población en estudio.
- Determinar los conocimientos acerca del síndrome de Down en los padres y familiares.
- Identificar las actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down.
- Proponer una guía educativa que contenga información específica del cuidado integral al niño y niña con Síndrome de Down.

## **1.5. Preguntas de Investigación**

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de la población en estudio?
- ¿Cuáles son los conocimientos acerca del síndrome de Down que poseen los padres y familiares?
- ¿Cuáles son las actitudes y prácticas en el cuidado de los padres y familiares con el niño con síndrome de Down?
- ¿Cuál es la información específica del cuidado integral al niño con síndrome de Down?



## CAPÍTULO II

### 2.- Marco Teórico.

#### 2.1. Marco Referencial.

“Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres”  
Son variadas las emociones y sentimientos que experimentan los padres y madres ante la noticia de un nacimiento de niños o niñas con síndrome de Down, caracterizándose la mayoría por la culpabilidad, temor, dolor, tristeza, rechazo, miedo, preocupación, falta de información, desesperación entre otros (7).

“Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down”, en el que se obtuvo aportes como: Los hallazgos de esta investigación, si bien están acotados a seis casos solamente, coinciden con otras investigaciones regionales donde se ha visto que se da con frecuencia que los padres queden “atrapados emocionalmente” en alguna de las etapas iniciales (conmoción, tristeza o incertidumbre), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación (8).

“Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años”, del cual se obtuvieron las siguientes aportaciones: En Chile, el nacimiento de personas con SD es mayor a lo reportado en Latinoamérica, Estados Unidos de Norteamérica y Europa, por lo que ofrecer mejores oportunidades en salud es un desafío. Existen acciones mínimas que están recomendadas para el cuidado en salud de personas con SD, especialmente orientados a detectar en forma precoz malformaciones o enfermedades que interfieren con su desarrollo o que impiden expresar al máximo sus potencialidades (9).

“Caracterización del Síndrome de Down en la población pediátrica”, de la cual se obtuvieron las siguientes aportaciones: Respecto a la edad de los progenitores, es

necesario destacar que el riesgo de niños con Síndrome de Down se incrementa a medida que avanza la edad materna y paterna. El rango de edades con mayor número de nacimientos fue de 31-35 años para la edad materna, este estudio se corresponde con lo citado en la literatura, donde la edad media materna es de 34 años (10).

“Diagnóstico prenatal integral de síndrome de Down ecográfica, citogenética y molecular, correlación sérica “, de la cual se obtuvieron las siguientes aportaciones. El SD es la causa genética más frecuente de retraso mental en la población en general, en Bolivia se constituye el 10.45% de los casos con discapacidad intelectual, por lo que la realización de un diagnóstico precoz permite prevenir complicaciones asociadas y/o reducir el impacto de ellas al dar la atención necesaria desde las primeras etapas de vida al individuo con trisomía 21 (11).

## **2.2. Marco Contextual.**

### **2.2.1 Situación Geográfica.**

El presente trabajo de investigación se realizó en el Centro de Rehabilitación Integral #4 (CRI) de la ciudad de Ibarra provincia de Imbabura ubicada en la zona norte de Ecuador a 115 km al noreste de Quito y 125 km al sur de Tulcán, en las calles Quito S/N 13 de abril Diagonal a la Policía Judicial. Desde 1990, INNFA, como se llamaba anteriormente, ha estado trabajando con niños y niñas trabajadores. En principio, luchó por mejores condiciones de trabajo y mayor escolarización, pero en 1997 adoptó firmemente la política de UNICEF y el OIT: la abolición total del trabajo infantil.

## **2.3. Marco conceptual**

### **2.3.1. Qué es el síndrome de Down.**

El Síndrome de Down es una anomalía ocasionada por la presencia de un cromosoma extra del par 21 en las células del organismo. Por lo que también es llamada como trisomía 21. El síndrome de Down fue estudiado desde hace siglos fue así definido por

John Langdon Down, y la anomalía cromosómica fue identificada por Jérôme Lejeune. La anomalía cromosómica origina alteraciones de desarrollo y funcionamiento de diversos órganos. Hay afectación del cerebro la que es causa de la discapacidad intelectual (12).

El Síndrome de Down por lo general conduce a diferentes grados de discapacidad intelectual varía en función de cada persona y se clasifica en ligero, moderado o grave y con frecuencia, problemas auditivos, visuales y física como también algunas condiciones médicas asociadas como: Inmunodeficiencias, alergias, Cardiopatías congénitas, Infecciones respiratorias, Enfermedades digestivas, Hipotiroidismo, Obesidad (13).

### **2.3.2. Historia del síndrome de Down.**

Desde tiempos atrás se utilizó la expresión mongolismo para referirse a un grupo de personas que presentaban una serie de rasgos orientales, quienes también mantenían una serie de particularidades comunes y a su vez eran quienes mostraban déficit intelectual, este grupo de personas las describió así John Langdon Down en 1866. En virtud de dicha descripción, hoy en día se utiliza el nombre de Síndrome de Down para referirnos a este conjunto de personas (14).

Las evidencias históricas muestran que en el siglo VII, uno de los primitivos de biografías arqueológicas descubiertos de un individuo con síndrome de Down. Igualmente se conocen algunas y variadas esculturas referentes a las culturas Olmecas en las que se observa individuos que podrían tener estas anomalías en particular (14).

En el año de 1838, Etenne Esquirol fue uno de los pioneros en redactar un testimonio relacionado con el síndrome de Down. El que se tituló como “cretinismo”. Tiempo después en los años siguientes como fue en el año de 1886, P. Martin Ducan es el protagonista de la descripción a “una niña que apenas pronunciaba unas pocas palabras de cabeza redonda y pequeña, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua”. Aquel año John Langdon Down también decidió emprender un trabajo con cargo de director

del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Surrey. Fue donde logró aplicar un estudio observando a sus pacientes, y con los datos que recopiló redactó el artículo “Observaciones en un grupo étnico de retraso mentales” en el que detalla las particularidades de un conjunto de personas con características comunes (14).

En las primeras especulaciones descritas acerca de los inicios de esta enfermedad se señalaba que serían subsecuente de un grupo determinado de patologías que tal vez surgiría en sus progenitores sea madre o padre. Por otra parte, se contempló la teoría de sospechaba que podría ser la tuberculosis desencadenaría que padres occidentales consiguieran concebir hijos orientales o conocidos como mongólico, expresión que utilizó el Dr. Down, debido a su similar rasgo físico que presentaba la población originaria de Mongolia. Y fue en el año de 1990, que G.E. Shuttleworth no se llega a concluir que uno de las causas más significativas del origen de esta anomalía sea la edad avanzada de la madre. Por lo que se le da la nominación de “niños inconclusos” (14).

Y ya en 1932 es el año pionero en el que se logra revelar genéticamente la estructura anormal de cromosomas como el principal origen del síndrome de Down. Poco tiempo después en el año de 1956 fueron Tijo y Levan quienes demuestran la presencia de 46 cromosomas. Es así que Lejeune, Gautrier y Turpin cuatro años después exponen que la que la estructura genética a normal en estos individuos no consta de 46 pares de cromosomas sino que tiene uno extra y son de 47 cromosomas. Pero fueron un conjunto de científicos en el año de 1961, anuncian su propuesta de un cambio para nominar a esta anomalía genética como “síndrome de Down”, evitando que sea nombrado como mongolismo (14).

### **2.3.3. El procedimiento del diagnóstico.**

Para un diagnóstico oportuno del Síndrome de Down existen diferentes técnicas que se logran poner en práctica, de las cuales se establecen dos grupos las técnicas no invasivas y con baja sensibilidad como la ultrasonografía, y también las técnicas

invasivas con mayor sensibilidad como la biopsia coriónica, amniocentesis y la cordocentesis (15).

Hay pruebas diagnósticas que permiten detectar el Síndrome de Down y son de dos tipos. Por un lado, están las pruebas de duda o sospecha, las cuales consisten en dos sub pruebas: La primera técnica diagnóstico es el examen analítico bioquímico de un conjunto de componentes pertenecientes a la sangre de la madre, en el que los niveles de concentración difieren en dependencia si hay una alerta de alteración cromosómicas o no en el nuevo ser, pero también hay dependencia según la fase de embarazo en que se encuentre. La segunda técnica de diagnóstico es el análisis ecográfico, en el que se observan las imágenes del feto detectando si tiene Síndrome de Down o no. Pero las imágenes que presenta no son totalmente claras por lo que este diagnóstico no es 100% confiable. La eficacia de estas pruebas o técnicas no son totalmente confiables, puesto que es necesario evidenciar las diversas causas que podrían contribuir en esta anomalía genética. (14).

**Diagnóstico post-natal:** Para revelar un diagnóstico en el que puede existir una concepción, con feto dudoso tener Síndrome de Down, se establece con pruebas (16):

- **De presunción:** son las conocidas pruebas nada invasivas, en el que se realiza un análisis de la sangre materna bioquímico, en la que se miden indicadores como la proteína A plasmática (PAPP-A) y como también medir en la subunidad beta de la gonadotropina coriónica humana (GCH-  $\beta$ ),  $\alpha$ fetoproteína, estriol no conjugado, inhibina A. Y también se realizan estudios ecográficos, en busca de algunas malformaciones del tracto digestivo, alteraciones del crecimiento facial y óseo (16).
- **De confirmación:** que son pruebas invasivas, mediante las células fetales, hay que tomar en cuenta, la edad materna, cuya probabilidad de riesgo es mayor desde 35 años, en estas pruebas presuntivamente con un valor positivo mayor a 1/250 o 1/270, entre anomalías ecográficas y antecedentes de patología

genética. Después de dicha información se procede hacer la amniocentesis en la semana 14 a 17 de la gestación. El líquido amniótico se le realiza un estudio de hibridación in situ por fluorescencia (FISH) y cariotipo, así como OF-PCR, llegando así a la multiplicación de porciones del AD de los cromosomas (16).

Como también se procede a biopsia de las vellosidades coriónicas, entre la semana 8 a 11 de la gestación o cordocentesis, del estudio genético y patológico respectivos. Y de allí una vez que el bebé ha nacido, se puede realizar la extracción de sangre en el neonato, seguido de un estudio citogenético. Ya que el niño se encuentra en sus primeras etapas de vida, la evidencia de las particularidades clínicas será evidentes, afirmándose así cualquier sospecha no confirmada (16).

**Diagnóstico y evaluación de los síntomas:** La sintomatología del Síndrome de Down que le compromete sistemáticamente, induciendo a algunas alteraciones características que se expliquen a continuación en el cuadro siguiente (16):

<b>CUADRO CLÍNICO</b>	
ZONA ANATÓMICA	CARACTERÍSTICAS
CABEZA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Microcefalia con el diámetro ánteroposterior reducido</li> <li>• Hueso occipital aplanado.</li> </ul>
CARA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplanamiento facial.</li> <li>• Pliegues epicánticos.</li> <li>• Hendiduras palpebrales oblicuas.</li> <li>• Puente de la nariz ancha.</li> <li>• Eritema facial continuo.</li> <li>• Microtia con el hélix doblado</li> <li>• Los ojos son almendrados y presentan manchas de Brushfield blancas y grises en la periferia del iris visibles</li> </ul>

	en el periodo neonatal y desaparecen paulatinamente entre los 12 meses posteriores.
CUELLO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Corto</li> <li>• Piel exuberante.</li> </ul>
EXTREMIDADES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manos pequeñas y anchas.</li> <li>• Pliegue palmar único (pliegues simiesco).</li> <li>• Clinodactilia. Algunos casos pueden ser acompañados de una polidactilia y sindactilia.</li> <li>• Pies con amplio espacio interdigital entre el primer y segundo dedo.</li> </ul>

Fig.1 Cuadro explicativo de la sintomatología del SD (16).

**También entre las características clínicas del síndrome de Down (16):**

- Retardo del crecimiento.
- Retardo mental de diversos grados con un coeficiente intelectual que oscila entre 25- 50.
- Hiperlaxitud ligamentosa.
- Predisposición alta: de leucemia, infecciones, disfunción tiroidea y envejecimiento prematuro y generalmente la aparición de signos de Alzheimer después de los 35 a 40 años.
- Hipotonía.
- Estreñimiento.

**La comunicación del diagnóstico:** Los padres y familiares experimentan un nuevo y diferente momento al recibir la noticia de que su hijo/a tiene Síndrome de Down. En la que se encuentra que uno de los principales factores asociados a una experiencia oportuna y adecuada es el momento de la noticia. Por lo que los padres y sus familias se encuentran en mejores satisfacciones cuando logran tener el diagnóstico prenatal, con la experiencia en cuanto aquellos con diagnóstico postnatal, probablemente por el

tiempo que tuvieron para aceptar e informarse del diagnóstico antes del nacimiento (17).

Un diagnóstico prenatal puede llegar a que exista una adecuada y mejor experiencia y es un factor que se puede modificar en un país donde se consigue fomentar la oportunidad de diagnóstico prenatal. Sólo un tercio de los padres recibe la noticia conjuntamente con su pareja, puesto que son recomendaciones internacionales, que se encuentran relacionadas con una mejor convivencia familiar. Cuando el informante es el médico a cargo del caso se observa una mejor aceptación por parte de la persona indicada al momento de dar el diagnóstico respectivo (17).

En la mayor incidencia de la sociedad de los discapacitados se considera que el profesional obstetra, el pediatra o ambos deben ser quienes asuman dicha responsabilidad y no la pareja, entonces es el grupo médico quien debe estar pendiente de que se cumpla a cabalidad. Puesto que el obstetra conforma una relación con la madre durante y el momento del embarazo, por otro parte el pediatra es quien está preparado en el conocimiento y cuidado del niño Síndrome de Down. Por lo que es fundamental que se fomente el trabajo en equipo del obstetra y pediatra para brindar la noticia idealmente en conjunto por dicha funcionalidad que tienen. Sin embargo el parto del Sistema Público, y puede existir una inadecuada experiencia cuando se presente un menor ingreso mensual y una menor educación, sin significancia estadística. Esto puede explicarse por la poca información pública acerca de la verdadera realidad de la población con Síndrome de Down; por dicha razón, en este grupo los conocimientos deben ser explicados con un lenguaje claro y en repetidas veces. En el momento de dar el diagnóstico, enfatizar los aspectos positivos del Síndrome de Down en la que se asocia a una adecuada experiencia, y como también nombrar los aspectos negativos; esto respalda lo recomendó al momento de entregar la noticia en forma honesta, balanceando los aspectos positivos y negativos de este Síndrome de Down, sin m en lo que se debe minimizar los aspectos negativos y enfatizando los positivos (17).

#### 2.3.4. La causa del síndrome de Down

La trisomía 21 o conocida actualmente como Síndrome de Down ya que existe una alteración genética que esta ocasionada por un cromosoma extra en el par 21, causado por estos motivos siguientes (16):

- No hubo una disyunción en la meiosis, obteniendo así dos células hijas totalmente anormales, en la que una llevaría 24 cromosomas y la otra 22, en lugar de 23 cromosomas como debería. Si se fecunda la célula portadora de 24 por un gameto haploide, tendría un individuo con 47 cromosomas (trisomía) y si la célula portadora se conforma de 22 cromosomas sería fecundada se obtendría un individuo con 45 cromosomas (monosomía) (16).
- No se realizó una disyunción en la mitosis, al momento de las primeras divisiones celulares de una célula embrionaria, formando un mosaicismo que es particular por dos tipos de poblaciones celulares distintas a nivel cromosómico. Una población presentaría un número anómalo de cromosomas y la otra un número normal, sus características varían de acuerdo a la proporción y ubicación de estas células anormales (16).
- Translocación desequilibrada, en muchos casos un cromosoma sufre de una rotura a nivel estructural, obteniendo como resultado un fragmento cromosómico libre, que llega a acoplarse a un diferente par de cromosomas ocasionando así una trisomía. Un 95 % de los casos se revela una predisposición materna, donde la edad de la madre es de importancia ya que la frecuencia de la alteración genética es mayor a partir de los 45 años, puesto que la mujer nace con una dotación estandar de ovocitos, siendo estos susceptibles a la atresia e influencias ambientales de carácter nocivo que llegan a modificar genéticamente su estructura. Aproximadamente el 4% de los casos se debe a una traslocación desequilibrada entre el cromosoma 21 y los cromosomas 13 ,14 o 15, donde y el 1% restante se debe a mosaicismo

ocasionado por la no disyunción del cromosoma 21, cabe resaltar que en la translocación desequilibrada y el mosaicismo la edad materna carece de importancia debido a que estos dos procesos se originan a nivel embrionario (16)

### **2.3.5. Las características de los niños con síndrome de Down.**

Las particularidades de los rasgos más característicos en el Síndrome de Down son los que se presentan a continuación : hipotonía, cara aplanada, hendiduras palpebrales oblicuas hacia arriba (inclinación mongoloide), epicantus, iris moteado (manchas de Brushfield), manos cortas y anchas, hipoplasia de falange media del quinto dedo, separación entre primer y segundo dedo del pie (signo de la sandalia), puente nasal aplanado, orejas pequeñas, paladar ojival, exceso de piel en nuca, surco palmar transversal único (pliegue simiesco). En la mayoría de los casos, existe retraso mental, de diferente grado. Después de realizar algunos y diversos estudios, no se ha encontrado una correlación fenotipo/ genotipo (18).

### **2.3.6. Los problemas de salud más frecuentes en los niños con síndrome de Down.**

**Desarrollo físico:** El desarrollo físico que se presenta en estas personas se presenta más lento que los grupos poblacionales por sexo y edad de niños que no poseen Síndrome de Down. Por lo que en este caso las medidas pondero-estaturales deben tener referencia en unos estándares específicos y adecuados para estos niños. Una de las primeras publicaciones y de uso extendido son las tablas de Cronk. Pero también existe una actualización de tablas de crecimiento de niños españoles con síndrome de Down. Se ha observado, que estos niños se demoran un mes para volver a tener el peso del nacimiento, probablemente por todas las dificultades que suceden con su alimentación en sus primeros días de vida (18).

El crecimiento más lento no es aplicable, de forma generalizada, a una disminución de la hormona de crecimiento (GH) y, actualmente, se reflexiona sobre el papel del IGF

Si existe un bajo crecimiento en referencia a las tablas estándares del Síndrome de Down, debemos tomar en cuenta el estudio de diversas causas: enfermedad celíaca, déficit de hormona del crecimiento o ausencia de soporte nutricional, cardiopatía congénita, hipotiroidismo, entre otras. El crecimiento puberal es menos potente que en la sociedad general y suele ocurrir antes. Como la prevalencia de la obesidad en este grupo es mayor que en la población general, y debe ser considerada un gran problema de salud, en el que deben involucrarse médicos, enfermeras, miembros de la familia e individuos con Síndrome de Down como protagonistas. Se sugiere que la intervención debe combinar una dieta diaria balanceada y nutritiva, sin restricción energética y aumento de la actividad física (18).

**Alteraciones de la función tiroidea:** En este Síndrome las alteraciones más recurrentes son en la función tiroidea en niños con Síndrome de Down están presentes significativamente en todas las edades, en un aproximado del 45% de las personas de este Síndrome que presenta una función anormal de la glándula tiroidea, la mayor incidencia corresponde a elevaciones aisladas de la TSH (20-60%). Los casos de hipotiroidismo se registra a partir de la segunda década de la vida representan el 12-17% de los casos en pacientes con Síndrome de Down, de los que el 33% son de causa autoinmune, a diferencia de los casos de hipotiroidismo primario persistente, se observan solo en el 0,7% de los nacidos con Síndrome de Down, por lo que podemos concluir que la disfunción tiroidea se incrementa con la edad, particularmente por encima de los 15 años de edad (18).

**Trastornos de la audición:** La incidencia presente de hipoacusia es elevada, muchas veces se refleja en forma de conductas desajustadas pseudopsiquiátricas. Los estudios demuestran, que en niños con Síndrome de Down que presenta edades comprendidas entre 2 meses a 3 años de edad, revelando que el 34% presenta normoaudición, el 28% tiene sordera unilateral y un 38% padecen sordera bilateral. Y que solo el 4% de los niños presentó sordera neurosensorial y en su mayoría de ellos presentaba hipoacusia conductiva (18).

La relación existente de la audición, los problemas de adquisición y elaboración del lenguaje en niños con Síndrome de Down, por lo que es necesario manejar este problema de forma especial, en lo relativo a la hipoacusia de conducción secundaria a: otitis media serosa, colesteatoma, estenosis del conducto auditivo externo o impactaciones de cerumen en dicho conducto. Los actuales protocolos proponen realizar cribado universal de hipoacusia sensorial en el primer semestre de vida (potenciales auditivos automatizados, test de otoemisiones acústicas, o bien evaluación de potenciales evocados auditivos del tronco cerebral (PET)). Después de los 6 meses, el cribado se realizará con pruebas de valoración basadas en reflejos conductuales audiológicos, impedanciometría o prueba de otoemisiones acústicas (OEA), dependiendo de la edad, nivel intelectual y estado de la audición (18).

**Inmunizaciones:** La vacunación recomendada en la población con Síndrome de Down son las que ya se encuentran programada en los calendarios de vacunación para la población. Dada la “inmunosupresión relativa” de estos niños encontrando así déficit de subclases IgG2 e IgG4, las malformaciones anatómicas y la comorbilidad con cardiopatías y enfermedad respiratoria crónica, se recomienda vacunación antigripal anual, junto con otras vacunas como: varicela y neumocócica (tipo conjugada en menores de 5 años + vacuna polisacárida 23 valente, en mayores de 36 meses) (18).

**Otros problemas médicos:** Los pacientes con Síndrome de Down pueden abarcar además otros problemas, algunos de ellos son observables mediante la criptorquidia recomendado en la población infantil en general; mientras que, en otros no existe evidencia científica de que necesiten intervenciones preventivas, pero que deben ser conocidos para diagnosticarlos en fases tempranas y permitir intervenciones precoces.

### **2.3.7. Cuidador y su rol**

Las estrategias de afrontamiento y su percepción propia son los aspectos más relevantes para enfrentar de manera adecuada y correcta la situación de enfermedades crónicas. La significancia propia de una persona llega hacer una experiencia, de las más importantes. Cuando se refleja una patología como un suceso que conlleva

pérdidas de plata, tiempo y afecto, el sentimiento de inutilidad o no saber qué hacer puede ser mayor y llenar a estos personajes de angustia, soledad y tristeza. Si se siente que solamente se pierde, en general no hay seguridad para manejar la situación. Sin embargo, muchas personas manifiestan tener un significado muy complejo en la experiencia de cuidado que los hace sentirse importante y útiles. Según las estrategias personales de afrontamiento incluyen la habilidad de solucionar problemas en el manejo del cuidado se relacionan con niveles de estrés familiar y personal muy distintos cuando se cuida a un familiar en situación de enfermedad. El ambiente también es decisivo para los cuidadores, y dentro de éste sobresalen el apoyo socioemocional, las finanzas y los recursos en términos de cuidadores disponibles. Varios estudios de enfermería señalan el soporte social como un aspecto relevante en el afrontamiento de ésta y otras crisis en el curso de la vida (19) (20).

En el cuidado de personas en situación de enfermedad crónica, donde las crisis son innumerables, continuas e incalculables, el soporte social adquiere una dimensión especial. Para el cuidador principal las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales. Un cuidador entrevistado lo reportó de la siguiente manera: “el apoyo de otros es muy importante en lo cotidiano, porque es ahí donde suceden las cosas verdaderamente importantes cuando se afronta la vivencia de una enfermedad crónica”. La calidad y la naturaleza de las relaciones familiares son relevantes en el tipo de soporte que tienen las personas (19).

Lo que se ve en momentos de crisis es muchas veces un reflejo de relaciones pasadas donde el sentimiento de afecto parece en muchos casos fortalecer aspectos de bienestar de enfermos y cuidadores (19).

En este estudio realizado en (1994) Smith, refuerza este planteamiento en su investigación, en la cual establece que el cuidado eficiente está asociado al contexto, al tiempo, al nivel de estrés y a la capacidad de afrontamiento del cuidador, y que siempre existe una reciprocidad evidente entre el cuidador y la persona cuidada. Sin embargo, Morton y Lawrence (1995) cuestionan los planteamientos anteriores señalando el impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de miembros de

las familias. Para ello, estos autores examinaron a 97 esposos y a 186 familiares de pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia, buscando asociación entre la severidad de la enfermedad y la salud y bienestar de la familia. Ellos encontraron que el curso de la enfermedad se asociaba independientemente de la calidad de cuidado disponible manteniendo un efecto de cascada a través de la familia. Por el contrario, el uso de servicios disponibles no se asoció directamente con la salud y bienestar de los familiares pero sí con la severidad de la enfermedad. Algunos autores presentan experiencias con grupos de apoyo formal conformados por varios profesionales de la salud como algo valioso para las familias en donde la información sobre la enfermedad, sobre otros servicios disponibles y sobre las formas de afrontamiento es particularmente relevante. Entre ellos están: Beverly (1993), quien expone que en la actualidad los pacientes esperan servicio orientado en ellos con conocimientos sólido y cuidado experto, que incluya amabilidad de los profesionales, atención a las necesidades especiales y personales del paciente, preocupación por la intimidad y sensibilidad del paciente en relación con los inconvenientes de la hospitalización, información adecuada a los familiares sobre el estado o tratamiento del paciente. Información sobre pruebas y tratamientos (19).

Llegar a un acuerdo entre las partes y poder conjuntamente controlar el estrés. Mc Carron (1997) describe un sistema de apoyo a las familias de enfermos con cáncer. Ella establece que las familias buscan al profesional cuando su ser querido sufre dolor. Cuando la situación les produce frustración. Y cuando las dudas los agobian. Después de estudiar cada situación muy puntualmente. Mc Carron señala que es esencial apoyar a las familias en la creación de un entorno estructurado. El afrontamiento de los sentimientos de culpa. El significado de cada experiencia. El control de los efectos adversos. Los cuestionamientos sobre la sexualidad. Los sentimientos de depresión. El manejo de la carga económica y las decisiones cuando la muerte es inminente. La autora sugiere dar la importancia necesaria a animar a la familia a buscar ayuda y mantener una estrecha relación con cada uno de sus miembros. En algunos casos la simple aprobación social que reciben los cuidadores de parte de diferentes miembros de grupos formales e informales es suficientes para incrementar o reconocer su propio valor (19).

La orientación o apoyo que requieren los cuidadores es básicamente el reafirmarlos para que puedan continuar en este papel, primero ayudándoles a que ellos mismos identifiquen los diversos factores que intervienen en la situación de cuidado a la que se enfrentan y, a partir de esta identificación. Se los puede apoyar o bien informándolos, para facilitar la comunicación. Es decir, el apoyo consiste en estar auténticamente presentes en cada uno de los llamados de cuidado que surgen de esta vivencia (19).

### **2.3.8. La familia de las personas con SD.**

Aceptación-Rechazo Parental es una teoría basada en la evidencia que trata de predecir y explicar las principales causas, consecuencias y correlatos de la aceptación y rechazo especialmente parental a lo largo del ciclo vital. En donde la dinámica es el factor primordial para identificar la tipología de las familias con niños con Síndrome de Down, la frecuencia de las manifestaciones de aceptación-rechazo parental hacia ellos y cómo las características de estos niños se relacionan con tales expresiones, son puntos esenciales que deben ser tratados como un apoyo intrafamiliar (21).

La tipología familiar predominante fue la nuclear, seguida de la monoparental materna. Por lo que se puede evidenciar que los padres/madres de los niños con SD manifiestan frecuentes expresiones de afecto y control; en tanto que las manifestaciones de agresión, indiferencia y rechazo son escasas. Como también una relación inversa significativa entre el control y la edad de los padres/ madres, y entre el grado de discapacidad y el afecto (21).

El comportamiento de los padres/madres con hijos con Síndrome de Down tienen una inclinación positiva hacia el afecto, pero también se evidencian muestras de control; no existe relación entre las dimensiones de afecto – rechazo parental y el grado de discapacidad de los hijos (21).

### **2.3.9. Tratamientos y hábitos de vida saludables.**

**Crecimiento y la alimentación:** Se debe crear hábitos en los padres de familia al momento de mantener un adecuado diagnóstico nutricional que concuerde con el del crecimiento llegando a evaluar la talla, el peso y circunferencia craneana en las respectivas curvas de crecimiento de acuerdo a la población con Síndrome de Down. Es muy similar el patrón de crecimiento en la población con Síndrome de Down, pero también hay que tomar en cuenta que puede existir una diferencia en algunos países ya que han logrado curvas propias (9).

**Problemas neurológicos y su Neurodesarrollo:** Es esencial incluir en programas de estimulación temprana desde sus edades tempranas. Hay que mantener una alta probabilidad de riesgo de episodios regulares de crisis convulsivas, que deben ser estudiados y derivados a neurólogos ante movimientos anormales, o un estancamiento en su desarrollo o microcefalia. En el caso que las convulsiones sean más repetitivas, no se ha encontrado estudios que recomiendan electrocardiograma de rutina (9).

**Ante problemas cardiológicos:** Se debe realizar ecocardiogramas desde su nacimiento, así no exista soplos u otros síntomas cardiovasculares. En caso de existir soplos cardíacos es fundamental derivar a profesionales especializados de cardiología para que haya una minuciosa búsqueda de valvulopatías que son muy frecuentes en los niños con Síndrome de Down (9).

#### **Ante problemas gastrointestinales:**

Según sus estudios realizados, al momento de su nacimiento basados en sus historias clínicas y el respectivo examen físico, se puede tomar en cuenta el riesgo que malformaciones gastrointestinales. En sus primeras etapas de vida no es recomendable la ecografía abdominal de rutina. El estudio asintomático para la ecografía es controversial, por lo que es necesario pedir anticuerpos IgA anti-transglutaminasa e IgA total, después de haber incluido el gluten su alimentación por al menos 6 meses.

A continuación del primer estudio negativo, sólo se recomienda repetir en aquellos casos con factores de riesgo o sintomáticos (9).

**Ante los problemas respiratorios:** Es recomendable por parte del profesional de salud realizar un estudio profundo de los niños con historia y síntomas probables de enfermedades pulmonares crónicas o en aquellos que haya sospecha de aspiración con revisión de su historia clínica. El primer examen a realizar es la radiografía de tórax y que no se encuentre recomendada como rutina en asintomáticos (9).

**La Inmunidad:** Se debe mantener una educación óptima en cuanto a las medidas de higiene acerca del lavado de manos y la reducción de la contaminación ambiental intradomiciliaria. Si existe caos de infecciones repetitivas se debe avisar a un estudio más profundo de inmunidad. Promover el uso y cumplimiento de programas nacionales de inmunización como la vacuna contra la influenza y anti neumococo. Considerar también profilaxis del VRS con anticuerpo monoclonal IgG1 humanizado en grupos probables de riesgo (9).

**Problemas oftalmológicos:** Control pediátrico del Rojo pupilar. Valoración por oftalmología desde los primeros seis meses y luego se deberá realizar anualmente y según su necesidad lo amerite. En caso de presentar síntomas oftalmológicos se deberá acudir tempranamente a un estudio y atención especializada (9).

**Problemas dermatológicos:** Los padres y familiares deben ser educados por parte del profesional de salud acerca de la limpieza y aseo de la piel, la hidratación adecuada que conlleva a una mejora en la salud de la piel como también la lubricación diaria de la piel y el uso de bloqueador solar y un gorro de protección (9).

**Salud dental:** Promover atenciones odontológicas continuas antes de los dos años y posteriormente anualmente y según lo amerite el caso de cada niño o niña Down, Brindando así una educación oportuna acerca del aseo dental en su completa buena salud previniendo posibles infecciones y enfermedades (9).

### **2.3.10. Cuidados Adecuados para el niño Síndrome de Down.**

#### **Atención inmediata:**

Verifica la por parte del profesional de salud que los niños Down mantengan una atención precoz desde sus primeras etapas de vida y que sean la base en la adecuación para los padres y así haya los controles subsecuentes del niño sano y como lo amerite. Las primeras acciones del profesional serían verificar el caso capacidad de adaptación a la vida extrauterina, identificar malformaciones congénitas asociadas, evaluar edad gestacional e identificar las características fenotípicas. En prematuros, pudiera ser difícil identificar con certeza las características habitualmente encontradas en un RN de término con SD, por otra parte, no todos presentan todas las características fenotípicas descritas (9).

#### **Alimentación y crecimiento:**

El adecuado diagnóstico nutricional y de crecimiento se logra con la evaluación del peso, talla y circunferencia craneana en curvas de crecimiento construidas en población con Síndrome de Down. El patrón de crecimiento es bastante similar entre personas con Síndrome de Down, aunque hay diferencias entre países, por lo que algunos han desarrollado curvas propias. A partir de este control se educará al padre de familia acerca de los componentes de macro y micro nutrientes al momento de preparar una dieta que debe ser llena de nutrientes, proteínas, verduras en mayor cantidad y que los carbohidratos sean en menor cantidad (9).

#### **Actividad Física y tiempo de ocio:**

Crear hábitos de una vida activa, en la cual sea como un tiempo recreativo y un ocio intrafamiliar de la cual se puede conformar con deportes que estén de acuerdo a su tono muscular, a la edad, a sus gustos y sentimientos que presente el niño o niña con Síndrome de Down. Este deporte o tiempo recreativo debe ser de su completa comprensión y agrado perdiendo así un sedentarismo que luego puede llegar hacer

causa de diversas enfermedades como sobrepeso, obesidad entre otras, la cantidad de ejercicio debe llegar a hacer la máxima en o que su capacidad lo permita, siendo lo recomendado tres días a la semana que sean días seguidos, en cuanto al tiempo de la actividad a realizar debe durar por lo mínimo una hora en la cual ayudara a que su energía sea consumida. La motivación y el apoyo permanente de ser protagonista de este proceso y mirarlo, así como una meta cumplida (9).

### **Higiene Personal:**

Crear hábitos higiénicos en los niños Down desde edades tempranas, las cuales consten de baños completos diarios si ningún problema patológico lo impida, que sea una cosa importante de realizan en su rutina diaria, acerca de su higiene bucal la cual es esencial que su aseo sea diario y por lo menos tres veces al día evitando problemas y patologías bucales, en esta parte es importante que el familiar le enseñe la forma correcta de realizarlo, en cuanto al lavado de manos que debe realizarlo antes y después de cada actividad a realizar de forma correcta evitando así enfermedades secundarias, todo este conjunto llegara hacer parte de la prevención de un buen número de enfermedades como también le ayudara hacer más organizado, responsable e independiente según cada padre o familiar lo permita (9).

### **Ante problemas cardiológicos:**

Recomendaciones: Realizar ecocardiografía a todos los RN, aun cuando no existan soplos u otros síntomas cardiovasculares. En niños sin CC, en caso de aparición de soplos cardiacos, derivar a cardiología para búsqueda de valvulopatías. Problemas gastrointestinales Las malformaciones del tubo digestivo ocurren en 12%. La sospecha diagnóstica es prenatal o en el período de RN y en su mayoría son de resolución quirúrgica. El reflujo gastroesofágico (RGE) y la constipación son frecuentes. El RGE debe ser tratado en forma adecuada para favorecer la calidad de vida y prevenir complicaciones. La constipación ocurre generalmente después de la incorporación de alimentos sólidos y el tratamiento oportuno evita fisuras anales, megacolon o fecaloma. Cuando hay constipación desde el nacimiento o no hay respuesta a terapia

médica, se debe sospechar enfermedad de Hirschprung (EH). La prevalencia de enfermedad celíaca (EC) varía entre 5 y 15%<sup>24,25</sup>, y hasta un 50% de los casos pueden presentarse en forma atípica<sup>26</sup>. Aún hay discusión respecto a la utilidad del tamizaje para EC en pacientes asintomáticos (9).

### **Problemas respiratorios:**

Mantener controles continuos médicos y según lo amerite el caso de salud del niño Down, mantener una vestimenta adecuada al clima que su ciudad presente, seguir los tratamientos médicos completos para no tener recaídas, la alimentación rica en nutrientes y vitaminas A, B, C, D, E y complementos nutricionales prescritos por su médico pediatra lo ayuda a prevenir muchos problemas respiratorios. Cuando existen complicaciones graves como malformaciones de vía aérea y pulmonares (quistes subpleurales, bronquio traqueal y broncomalacia) se han descrito en baja frecuencia y se manifiestan como neumonías recurrentes o atelectasia. En lactantes con enfermedad pulmonar intersticial y crisis bronquial obstructiva recurrente, se debe sospechar microaspiración. Las infecciones respiratorias agudas bajas son frecuentes y responsables de la mayoría de la morbilidad no cardiológica que requiere hospitalización. Los lactantes con infección por virus respiratorio sincicial (VRS) tienen riesgo aumentado de hospitalizarse por esta causa (9).

### **2.3.11. Rehabilitación.**

#### **Atención temprana**

Desde la década de 1970 se sabe que una atención temprana que suponga enriquecer el medio educativo de los niños con síndrome de Down adaptado a su capacidad, tiene efectos muy positivos sobre su desarrollo neuropsicológico. Esta relación de causa y efecto se ve confirmada hoy en día por experiencias de enriquecimiento medioambiental y de estímulo realizadas sobre ratones transgénicos. Estos trabajos documentan que los animales criados desde su nacimiento en condiciones

experimentales estimulantes (entorno enriquecido, más objetos a descubrir, mayores estímulos físicos y sociales) tienen mejor desarrollo psicobiológico. Resulta por eso importante seguir actuando en esta línea con los niños con síndrome de Down, así como, en nuestra opinión, ir más allá del enriquecimiento medioambiental dirigiéndonos a una verdadera intervención con fines terapéuticos (22).

### **Intervención cognitiva**

Debe atender en primer lugar a la optimización de la comunicación lingüística y de las capacidades memorísticas. Estas dos funciones neuropsicológicas son las más determinantes de la discapacidad intelectual de las personas con trisomía 21. Disponemos, a estos efectos, de una tecnología de eficacia demostrada en las numerosas investigaciones que se han realizado en los últimos años (22).

### **Rehabilitación lingüística**

Lo que sigue hace referencia al lenguaje entendido literalmente y no a la reeducación logopedia del habla, actualmente bien desarrollada y que no necesita de un análisis pormenorizado en el presente trabajo. Haremos hincapié, sin embargo, en la diferencia entre habla y lenguaje, que, pese a ser evidente es, tal vez, obviada en la rehabilitación. El habla, recordemos, concierne a la realización «mecánica» de la producción lingüística, es decir la realización concreta de los sonidos particulares (fonemas) que constituyen el arsenal fonético propio del idioma valiéndose del soplo pulmonar y de los órganos fonadores (laringe, faringe, boca, nariz). La rehabilitación articuladora o la co - articuladora (el encadenamiento ordenado de fonemas para formar palabras) no bastan por sí mismas para activar u optimizar el funcionamiento del lenguaje (en el sentido literal). Se necesita para ello un tratamiento específico (véase más abajo) que actúe sobre los distintos componentes del sistema lingüístico (principalmente vocabulario y morfosintaxis) (22).

## **2.4. Marco Legal.**

### **2.4.1. Constitución de la República del Ecuador.**

#### **Salud**

*“Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral en salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.”*  
(23).

*En enero de 2007, el Presidente de la República designó a la Ministra de Inclusión Económica y Social como Presidenta del Instituto de la Niñez y la Familia, INFA. Con ello inició un amplio proceso de reforma institucional del sector infancia y adolescencia planteada desde 3 vértices*  
(23):

*Cambio organizacional general (mecanismos de gestión y diseño institucional) del ex Ministerio de Bienestar Social (MBS), hoy Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), mismo que abarcó a los ex programas: Operación Rescate Infantil (ORI), Fondo de Desarrollo Infantil (FODI), Instituto de la Niñez y la Familia (INFA) y Dirección de Atención Integral a Niños y Adolescentes (AINA) (23).*

#### **2.4.1.2 Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria. /**

##### **Personas con Discapacidad.**

*Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:*

- 1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.*
- 2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.*
- 3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.*
- 4. Exenciones en el régimen tributario.*
- 5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.*
- 6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.*

7. *Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.*
8. *La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.*
9. *La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.*
10. *El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.*
11. *El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille (23).*

*Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:*

1. *La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.*

2. *La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.*
3. *El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.*
4. *La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.*
5. *El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.*
6. *El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.*
7. *La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad (23).*

*Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención (23).*

## **2.4.2 Norma Técnica de Discapacidad. / Servicios para personas con discapacidad.**

### ***Objeto de la norma:***

*El presente documento define los criterios de calidad que van a orientar la gestión de las modalidades de atención a personas con discapacidad, a través de la prestación de servicios de administración pública y privada a nivel nacional, en consonancia con lo establecido en la normativa jurídica del país, que propende al mejoramiento de la calidad de los servicios para la atención de las personas con discapacidad. Este documento aplica para todos los prestadores de servicios de atención a personas con discapacidad, quienes, conforme a lo determinado en la presente Norma Técnica, pueden asumir cualquiera de las tres modalidades establecidas en el presente documento (24).*

### ***Política pública:***

*El Ministerio de Inclusión Económica y Social –MIES-, de conformidad con el Art. 87 de la Ley Orgánica de Discapacidades, conjuntamente con los Gobiernos Autónomos Descentralizados, se encarga de la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias, para lo cual articula la formulación, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas con entidades públicas y privadas, a nivel central y desconcentrado, con la participación y corresponsabilidad de la familia y la comunidad. La política pública de protección y promoción social para personas con discapacidad está destinada al máximo desarrollo de su personalidad, fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia; busca además promover el ejercicio de los derechos, orientar y capacitar a las personas y las familias, incentivar la reinserción familiar y excepcionalmente a insertarlas en instituciones de referencia y acogida inclusivos o en hogares sustitutos de protección debidamente calificados por la autoridad competente, de forma temporal o permanente. Es parte sustancial de la política pública de discapacidades que ejecuta el*

*Ministerio de Inclusión Económica y Social el implementar la prestación de servicios y, establecer mecanismos de participación, solidaridad y responsabilidad comunitaria para la integración e interacción social (24).*

***Modalidades de atención:***

*La presente norma técnica recoge las regulaciones para tres modalidades de atención que tienen como eje la inclusión social y el desarrollo potencial de las personas con discapacidad. A nivel nacional es preciso considerar las siguientes referencias respecto de la implementación de centros diurnos de desarrollo integral, centros de referencia y acogida y la prestación de servicios para la atención en el hogar y la comunidad. Cada unidad de atención vinculada a estas modalidades debe ser registrada en el sistema informático del Ministerio de Inclusión Económica y Social (24).*

*a) Centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad*  
*Los centros diurnos son unidades de atención institucional que se encargan de potenciar el desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad a través de un trabajo conjunto con la familia. Esta interacción y corresponsabilidad permite también el desarrollo de capacidades de la familia y la comunidad para generar procesos de inclusión de la persona con discapacidad en los diferentes ámbitos familiares y comunitarios. Las actividades pueden ser de carácter grupal o individual de acuerdo a la especificidad de los ámbitos del desarrollo y a las necesidades e intereses específicos de las personas con discapacidad y sus familias. El servicio se presta en jornadas de ocho horas diarias y durante los cinco días hábiles de la semana. Cuenta con un equipo interdisciplinario. Se conforman grupos de 15 usuarias/os, los grupos se organizan en niveles de acuerdo al grado de desarrollo de las habilidades de las/os usuarias/os (24).*

*b) Centros de referencia y acogida inclusivos Los centros de referencia y acogida son unidades de atención institucional que brindan atención especial y especializada a personas con discapacidad en condiciones de abandono y/o carentes de referente familiar, en situación de riesgo, que requieran acogimiento institucional, de forma emergente, temporal o permanente. Las niñas, niños y adolescentes que cuenten con medida de protección y tengan discapacidad leve o moderada serán acogidos en los servicios de protección especial conforme al debido proceso. En el caso de discapacidad severa serán acogidos en los centros especializados para personas con discapacidad. Un centro de acogida presta atención 24 horas, los 365 días del año. Cuenta con un equipo multidisciplinario para la atención a las/os usuarias/os. Se conforman grupos de trabajo de 10 personas con discapacidad acompañados por un facilitador/a o responsable de grupo y su auxiliar (24).*

*c) Atención en el hogar y la comunidad Es un servicio orientado a las personas con discapacidad, quienes por su grado de discapacidad-intelectual, física y/o sensorial así como por su ubicación geográfica, no pueden acceder a los servicios de atención diurna u otros servicios. Está organizado a través del trabajo con profesionales en el área de educación especial, psicopedagogía, trabajo social y otras afines orientadas a la atención de personas con discapacidad que son las/os técnicas/os encargados de hacer dos visitas domiciliarias al mes por el tiempo de dos horas. En este tiempo desarrollará actividades planificadas para el desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad, además proporcionará a las familias, o a quienes estén a cargo de su cuidado, información práctica y técnicas simplificadas para la atención a la persona con discapacidad, promoviendo así su inclusión, la de su familia y comunidad. Una unidad de atención está conformada por una/un coordinadora/or que tiene bajo su responsabilidad a 10 técnicas/os. Cada técnica/o será responsable de la atención a 25 familias (24).*

### **2.4.3 Código de la Niñez y Adolescencia.**

#### **Derecho a una vida digna.**

*Art. 26.- Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a una vida digna, que les permita disfrutar de las condiciones socioeconómicas necesarias para su desarrollo integral.*

*Este derecho incluye aquellas prestaciones que aseguren una alimentación nutritiva, equilibrada y suficiente, recreación y juego, acceso a los servicios de salud, a educación de calidad, vestuario adecuado, vivienda segura, higiénica y dotada de los servicios básicos.*

*Para el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidades, el Estado y las instituciones que las atienden deberán garantizar las condiciones, ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas para la comunicación y transporte (25).*

### **2.4.4 Plan Nacional Territorial**

*El Plan y la Estrategia Territorial incluyen intervenciones que son competencia directa del Estado central que tienen una ubicación dentro del territorio de los Gobiernos Autónomos Descentralizados. La presencia de una obra de carácter estratégico a nivel nacional debe ser tomada en consideración en los planes de cada territorio. La cual plantea la siguiente propuesta con objetivo a mejorar la calidad de vida (26).*

### **2.4.5 Plan del Buen Vivir.**

Objetivo 3. Mejorar la calidad de vida de la población. La calidad de vida alude directamente al Buen Vivir en todas las facetas de las personas, pues se vincula con la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades

*materiales, psicológicas, sociales y ecológicas. Dicho de otra manera, tiene que ver con el fortalecimiento de las capacidades y potencialidades de los individuos y de las colectividades, en su afán por satisfacer sus necesidades y construir un proyecto de vida común (27).*

## **2.5. Marco Ético**

### **2.5.1 Derechos del Paciente**

*Art. 2: Derecho a una atención digna. Todo paciente tiene derecho a ser atendido oportunamente en el centro de salud de acuerdo a la dignidad que merece todo ser humano y tratado con respeto, esmero y cortesía (28).*

*Art 3: Derecho a no ser discriminado: Todo paciente tiene derecho a no ser discriminado por razones de sexo, raza, edad, religión o condición social y económica (28).*

*Art, 4. Derecho a la confidencialidad: Todo paciente tiene derecho a que la consulta, examen y diagnóstico, discusión y tratamiento y cualquier tipo de información relacionada con el procedimiento a aplicarse, tenga el carácter de confidencial (28).*

*Art, 5: Derecho a la información.*

*Art, 6: Derecho a decidir.*

*Art, 7: Situación de emergencia.*

## **2.6 Ética profesional.**

*Artículo 1.- Objetivo. - Los objetivos del presente Código de Ética son los siguientes: Promover y regular el comportamiento de los/as servidores/as de la institución para que se genere una cultura organizacional de transparencia, basada en principios y valores éticos, que garantice un servicio de calidad a los/as usuarios/as (29)*

*Implementar principios, valores, responsabilidades y compromisos éticos en relación a la conducta y proceder de los/as servidores/as públicos/as de la salud, para alcanzar las metas institucionales. Propiciar la creación de espacios para la reflexión personal y colectiva sobre la importancia y necesidad de aplicar principios y valores éticos en la práctica del servicio público, que posibiliten, en forma progresiva, el mejoramiento continuo de la gestión institucional (29).*



## **CAPÍTULO III**

### **3. Metodología de la Investigación.**

#### **3.1 Diseño de la Investigación.**

El presente estudio es cuantitativo.

##### **3.1.1 Cuantitativo:**

Es aquella donde se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables del estudio la cantidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema. Se basa en el uso de técnicas estadísticas para conocer ciertos aspectos de la población en estudio. Con la investigación cuantitativa nos basaremos en la toma de muestras pequeñas que tendrá como objetivo la descripción de los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres y familiares en el cuidado de los niños con Síndrome de Down.

##### **3.1.2 No Experimental.**

Es aquella que se realiza sin manipular deliberadamente en forma intencional las variables independientes para ver su efecto sobre otras variables. Entonces lo que se va a realizar es una investigación no experimental mediante la observación de fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para después analizarlos, por lo que utilizaremos encuestas y entrevistas siendo un estudio ex post-facto retrospectivos y prospectivos.

### **3.2 Tipo de Estudio.**

El tipo de estudio es descriptivo y transversal

#### **3.2.1 Descriptivo.**

Es aquel estudio en que la información es recolectada sin cambiar el entorno (es decir, no hay manipulación).

#### **3.2.2 Transversal.**

Es aquel estudio diseñado para medir la prevalencia de una exposición y/o resultado en una población definida y en un punto específico de tiempo.

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

El Centro de Rehabilitación Integral #4 es un organismo público, unitario y desconcentrado, cuya misión es proponer, apoyar y ejecutar soluciones innovadoras a los problemas de niños, adolescentes y familias ecuatorianas, en especial los grupos vulnerables y excluidos de derechos, con la participación de ellos y la corresponsabilidad del estado, gobiernos seccionales, sociedad civil y comunidad.

Esta Institución cuenta con diferentes departamentos de servicio público como:

- Servicio de Terapias:
- Terapia de Lenguaje
- Terapia Ocupacional
- Terapia Física
- Servicios médicos:
- Psicología educativa.
- Médico General

- Odontología.
- Servicios Administrativos:
- Talento humano.
- Secretaria

### **3.2.1. Población.**

En esta investigación la población a estudiar fueron 4 personas integrantes de la familia entre padres y familiares de niños con Síndrome de Down de edades de 6 a 10 años, que asisten regularmente al Centro de Rehabilitación Integral de Ibarra (CRI), llegando a 100 personas en total.

### **3.2.2. Muestra.**

La muestra del grupo de estudio de padres o familiares que asisten al Centro de Rehabilitación Integral Ibarra, aplicando el 5% de margen de error y el 95% de nivel de confianza, fue de 80 personas.

### **3.2.3. Criterios de Inclusión.**

La población estará constituida entre padres y familiares de los niños con síndrome de Down de edades entre 6 y 10 años, que acuden al Centro de Rehabilitación Integral, los mismos que brinden su consentimiento para la investigación y cumplan con los requisitos de la misma.

### **3.2.4. Criterios de Exclusión**

Padres y familiares de los niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Rehabilitación Integral de edades diferentes a los 6 a 10 años, y que no estén de acuerdo con la investigación o no cumplan con los requisitos de la misma.

### 3.4 Operacionalización de resultados

<ul style="list-style-type: none"> <li>Objetivo 1: Caracterizar socio demográficamente a la población en estudio.</li> </ul>				
Variables	Definición Conceptual	Dimensiones	Indicadores	Escala.
Caracterizar socio demográficamente a la población en estudio.	Conjunto de características biológicas y culturales, que están presentes en la población sujeta a estudio.	Sociales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Género.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hombre</li> <li>Mujer.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Estado Civil.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Soltera/o</li> <li>Casada/o</li> <li>Divorciada/o</li> <li>Viuda/o</li> <li>Unión libre</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Religión.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Católica</li> <li>Evangélica</li> <li>Testigo de J.</li> <li>Otro.</li> <li>Ninguno.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Edad</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Menos de 19 años</li> <li>De 20 a 40 años</li> <li>Más de 40 años.</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etnia</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mestizo</li> <li>• Negro</li> <li>• Indígena</li> <li>• Blanco</li> <li>• Montubio</li> <li>• Afro americano</li> <li>• Otro</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lugar de residencia</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sector Urbano</li> <li>• Sector Rural.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nivel Económico</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Menos de un salario básico.</li> <li>• De 1 a 2 salarios básicos.</li> <li>• Más de 2 salarios básicos.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nivel de instrucción educativa.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ninguna.</li> <li>• Primaria.</li> <li>• Bachillerato.</li> <li>• Técnico.</li> <li>• Superior.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>Objetivo2: Evaluar los conocimientos acerca del síndrome de Down en los padres y familiares.</li> </ul>				
Conocimientos específicos del Síndrome de Down.	Información que tienen los padres de familia acerca el Síndrome de Down	Conocimiento General	<ul style="list-style-type: none"> <li>Significado de conceptos.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>¿Sabe usted que es el Síndrome de Down?</li> <li>Si</li> <li>No</li> <li>No responde</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Características físicas y de desarrollo.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>¿Conoce las características físicas que tiene un niño con Síndrome de Down?</li> <li>Completamente.</li> <li>Parcialmente.</li> <li>No conoce.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Lenguaje y comunicación.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>¿Conoce usted el nivel de retraso que pueden tener los niños con Síndrome de Down en cuanto al aprendizaje del</li> </ul>

				lenguaje y la comunicación? <ul style="list-style-type: none"> <li>• Completamente</li> <li>• Parcialmente</li> <li>• No conoce.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo motor.</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Conoce usted las dificultades que presenta un niño con Síndrome de Down en cuanto al desarrollo motor?</li> <li>• Completamente.</li> <li>• Parcialmente</li> <li>• No conoce.</li> </ul>
		Cuidado Directo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo cognitivo</li> </ul>	<b>Cualitativa Nominal.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Conoce usted las dificultades que tienen los niños con Síndrome de Down en cuanto al desarrollo cognitivo?</li> <li>• Completamente</li> <li>• Parcialmente</li> <li>• No conoce</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Higiene</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Conoce usted acerca de la higiene que debe tener un niño con Síndrome de Down?</li> <li>• Completamente.</li> <li>• Parcialmente</li> <li>• No conoce</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dieta</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Conoce usted acerca de la dieta nutritiva y balanceada para un niño con Síndrome de Down?</li> <li>• Completamente.</li> <li>• Parcialmente</li> <li>• No conoce.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vulnerabilidad a enfermedades.</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Conoce usted los niveles de vulnerabilidad y riesgo a sufrir enfermedades en los</li> </ul>

				<p>niños con Síndrome de Down?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Completamente.</li><li>• Parcialmente</li><li>• No conoce.</li></ul>
--	--	--	--	---

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Objetivo 3: Identificar las actitudes y prácticas que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down.</b></li> </ul>				
Actitudes ante el Síndrome de Down.	Comportamientos afectivos y responsables que tienen los padres de familia ante el hijo con Síndrome de Down	Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afectos amorosos</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuál es la relación que mantiene usted con su hijo con síndrome de Down?</li> <li>• Distante</li> <li>• Amorosa</li> </ul> <hr/> <p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuántas veces a la semana comparte tiempo recreativo con el niño Síndrome de Down?</li> <li>• Nunca.</li> <li>• 1 a 2 veces a la semana</li> <li>• 3 a 4 veces a la semana</li> <li>• Más de 5 veces a la semana.</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respeto y equidad.</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuáles son las actividades que usted permite que el niño con Síndrome de Down as realice independientemente?</li> <li>• Ninguna</li> <li>• Alimentarse</li> <li>• Ir a la escuela</li> <li>• Bañarse</li> <li>• Arreglar su cuarto</li> <li>• Vestirse</li> <li>• Jugar.</li> </ul>
				<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Usted permite que su hijo o familiar con Síndrome de Down asista alguna institución educativa?</li> <li>• Si</li> <li>• No</li> </ul>
				<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Conoce usted el trato que recibe su hijo o familiar con Síndrome de Down</li> </ul>

				<p>en la institución que reside?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Igual que los demás.</li><li>• Un trato diferente.</li><li>• Maltrato.</li><li>• Bullyng escolar</li><li>• No conoce.</li></ul>
--	--	--	--	--

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Objetivo 3.1: Identificar las actitudes y prácticas que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down.</b></li> </ul>				
Prácticas ante el cuidado del Síndrome de Down.	Actividades prácticas que realizan los padres y familiares ante un cuidado adecuado al niño con Síndrome de Down.	Cuidado General	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevención de enfermedades frecuentes.</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Usted visita a un especialista para prevenir las enfermedades recurrentes que pueden desarrollar los niños con Síndrome de Down?</li> <li>• Siempre</li> <li>• A veces</li> <li>• Nunca</li> </ul> <p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Su hijo o familiar con Síndrome de Down fue colocado sus vacunas desde el nacimiento?</li> <li>• Si</li> <li>• No</li> <li>• No sabe</li> </ul>

				<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuáles son los cuidados de salud para la prevención de enfermedades que pone en práctica usted con el niño Síndrome de Down?</li> <li>• Adecuada alimentación.</li> <li>• Adecuada actividad física.</li> <li>• Controles continuos médicos.</li> <li>• Todas las anteriores</li> <li>• No sabe.</li> </ul>
				<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuántas veces a la semana el niño con Síndrome de Down realiza alguna actividad física?</li> <li>• Nunca</li> <li>• 1 vez a la semana</li> <li>• 2 a 3 veces a la semana</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Todos los días</li> <li>• Solo fines de semana</li> <li>• No sabe</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cualitativa Nominal.</b></li> <li>• ¿Cómo cuida usted la piel del niño con Síndrome de Down?</li> <li>• No la cuida</li> <li>• Usa protector solar</li> <li>• Usa gorro de protección</li> <li>• Lubrica la piel</li> <li>• No sabe</li> </ul>
		Alimentación	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuántas veces al día alimenta al niño con Síndrome de Down?</li> <li>• 2 veces al día</li> <li>• 3 veces al día</li> <li>• 5 veces al día</li> <li>• No sabe</li> <li>•</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medidas alimenticias.</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿La alimentación que recibe el niño con Síndrome de Down consta de?</li> <li>• Carbohidratos y proteínas</li> <li>• Frutas y cereales</li> <li>• Verduras</li> <li>• Todas las anteriores</li> <li>• No sabe</li> </ul> <p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuántos vasos de agua bebe al día el niño con Síndrome de Down?</li> <li>• 1 vaso de agua</li> <li>• De 2 a 3 vasos de agua</li> <li>• De 4 a 5 vasos de agua</li> <li>• Como un 1 litro al día</li> <li>• No sabe.</li> </ul>
--	--	--	---	---

		<p>Higiene Personal</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medidas de higiene</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuántas veces a la semana usted baña al niño con Síndrome de Down o a su vez cuántas veces él o ella se bañan?</li> <li>• 1 vez a la semana</li> <li>• 2 a 3 veces a la semana</li> <li>• 4 a 7 veces a la semana</li> <li>• Todos los días</li> <li>• Pasando un día</li> <li>• No sabe</li> </ul>
				<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuántas veces al día se realiza la higiene bucal del niño con Síndrome de Down?</li> <li>• Ninguna</li> <li>• 1 vez al día</li> </ul>

				<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 veces al día</li> <li>• Después de cada comida</li> <li>• No sabe</li> </ul>
				<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿En qué momentos se lava las manos el niño con Síndrome de Down?</li> <li>• Nunca</li> <li>• Antes de cada comida</li> <li>• Después de realizar alguna actividad</li> <li>• Solo cuando se ensucia las manos.</li> <li>• No sabe.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Objetivo 4: Proponer una guía educativa que contenga información específica del cuidado al niño con Síndrome de Down.</b></li> </ul>				
<p>Información específica del Síndrome de Down.</p>	<p>Obtener la información específica del cuidado único para el Síndrome de Dow en las etapas de la vida.</p>	<p>Información específica del cuidado al niño Down.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprensión de lo explicado.</li> </ul>	<p><b>Cualitativa Nominal.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Piensa usted que sabe la información suficiente acerca de los cuidados al niño Down?</li> <li>• Si</li> <li>• No</li> </ul>
				<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Usted pone en práctica los conocimientos adquiridos?</li> <li>• Si</li> <li>• No</li> </ul>

### **3.5 Métodos y técnicas para la recolección de la información**

#### **3.5.1. Instrumentos y técnicas**

##### **Encuesta.**

Se realizó una encuesta dirigida a los padres y familiares de los niños con Síndrome de Down de edades entre los 6 a 10 años, acerca de los conocimientos, actitudes y prácticas en el cuidado de estos niños, mediante preguntas cerradas.

#### **3.6. Análisis de datos**

El análisis de los resultados obtenidos en los diferentes métodos y técnicas que se aplicaron se realizó mediante la utilización de programa Excel, para representarlos en barras dando a conocer las estadísticas con sus respectivos análisis y conclusiones.

## CAPÍTULO IV

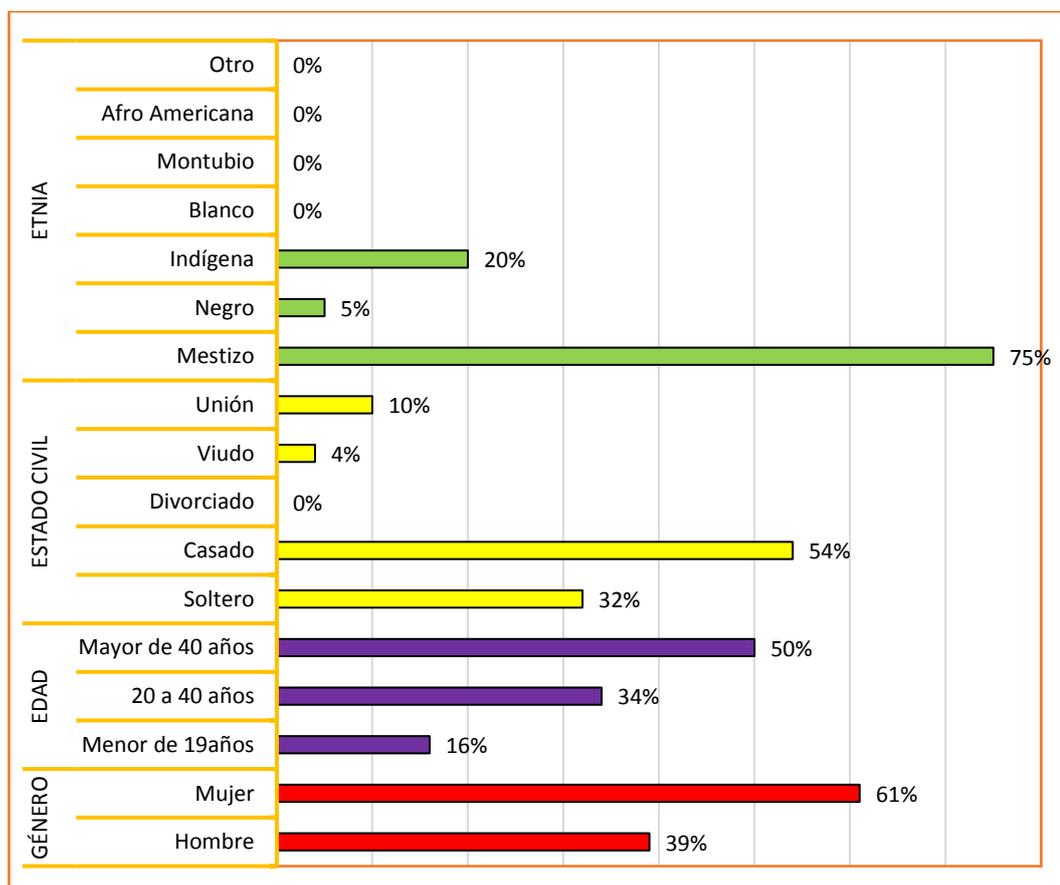
### 4. Análisis e interpretación de resultados

#### Resultado de la Investigación.

En relación a los objetivos de investigación se exponen los siguientes resultados:

#### 4.1 Caracterizar socio demográficamente a los padres y familiares de los niños con Síndrome de Down que asisten al Centro de Rehabilitación Integral#4 de la ciudad de Ibarra.

**Gráfico 1. Características sociodemográficas de los padres y familiares por Género – Edad- Estado civil – Etnia.**

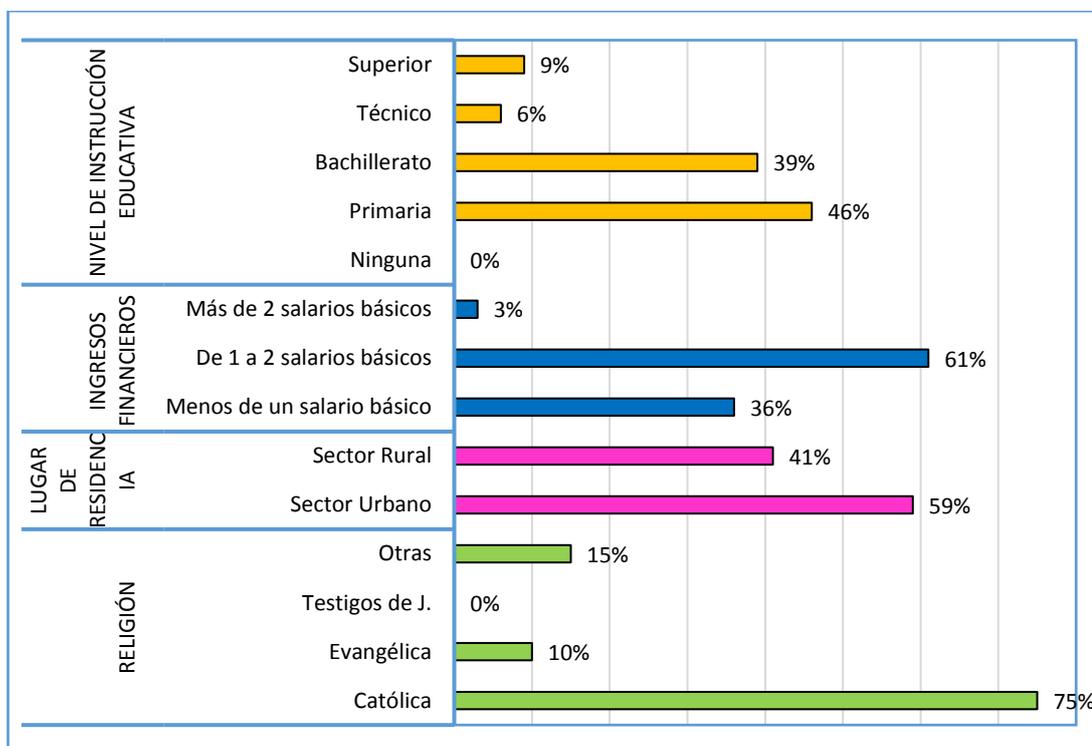


**Análisis:** Respecto al género de los padres y familiares encuestados se establece que en un mayor porcentaje (61%) son mujeres, considerando que en su mayoría pueden ser madres de los niños como cuidadoras principales.

Respecto a su edad se puede observar que en su mayoría el 50% tiene más de 40 años, quienes pueden llegar a brindar al niño Down un cuidado de mejor condición de salud, sin embargo puede existir falta de conocimiento de un cuidado adecuado para el niño Down. Lo que se presenta menos probable en quienes tienen menos de 19 años (16%) en donde el conocimiento, las actitudes y prácticas en el cuidado pueden ser escasamente adecuadas. Considerando también a estos resultados que en un 95% de los casos con Síndrome de Down se debe a la tendencia materna la cual presenta una incidencia de la alteración genética que aumenta a partir de los 35 años, según el estudio realizado en Bolivia por Alberto, Pérez Chávez Diego acerca de “Síndrome de Down” (30).

Respecto a su estado civil se manifiesta que 3 de cada 10 encuestados son solteros y en un porcentaje menor al anterior, pero con su misma importancia son viudos (4%), lo que nos da a conocer que su mayoría (54%) brinda un hogar socialmente estable, y como también se observa que en su mayor porcentaje de encuestados (75%) se consideran de etnia mestiza.

**Gráfico 2. Características sociodemográficas de los padres y familiares por: Religión – Lugar de residencia. – Ingresos Económicos. – Nivel de Instrucción Educativa.**



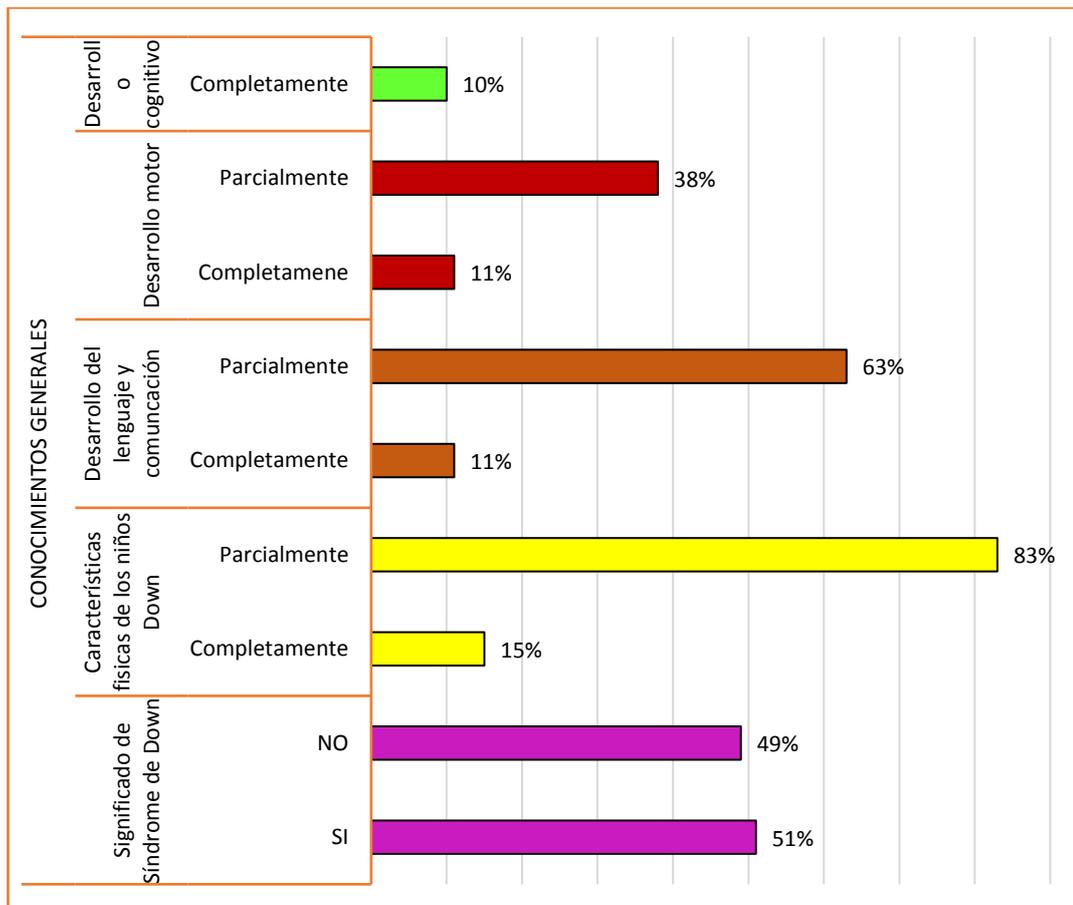
**Análisis:** Respecto a la religión a la que pertenecen los padres y familiares predomina en su mayoría la religión católica (75%) reflejando una dinámica social y espiritual sin prohibiciones ni prejuicios que limiten tomar decisiones autónomas sobre su salud o bienestar y el 41% habitaba en sectores rurales con la respectiva limitación de servicios que pueden influir en el cuidado del niño Down.

Un porcentaje muy alto y considerable mantienen sus ingresos económicos entre 2 y menos de 2 salarios básicos, donde se observa un estatus económicamente deficiente para la situación y necesidades actuales siendo uno de los obstáculos para formar parte de todas las actividades en beneficio de un cuidado adecuado del niño Down, lo que concuerda con lo referido por el CONADIS 2011 que en nuestro país el 50% de los individuos con discapacidad se encuentran en el quintil 1 y 2 de pobreza (3).

En cuanto al nivel de instrucción educativa se observa que apenas el 9% tienen un nivel superior, siendo la mayoría bachiller o menos, en donde las oportunidades de superación social se presentan escasas. Lo que tiene relación con los datos del último censo de salud y población INEC 2010 que establece que el 66,1% de la población se encuentra en la educación básica, mientras el 16,4% se encuentra estudiando el bachillerato (31) .

#### 4.2 Conocimientos acerca del Síndrome de Down en los padres y familiares que asisten al Centro de Rehabilitación Integral#4 de la ciudad de Ibarra.

**Gráfico 3. Conocimientos acerca del Síndrome de Down en los padres y familiares: Conocimientos Generales.**



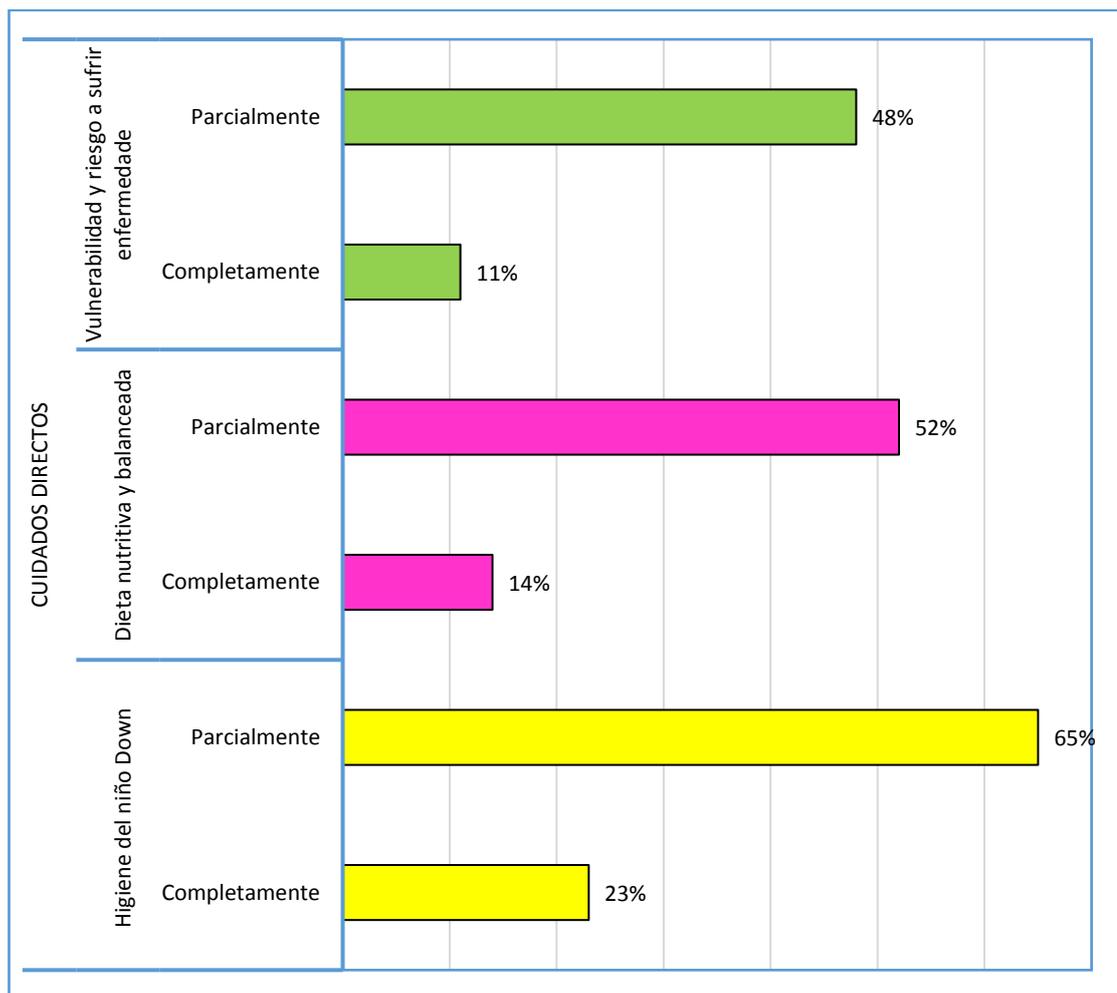
**Análisis:** En cuanto al conocimiento acerca del significado del Síndrome de Down que manifestaron los encuestados, la mitad conoce acerca del tema, lo que nos da a conocer que no hubo un diagnóstico prenatal precoz, ligado a esto una falta de comunicación irresponsable y de muy mala calidad por parte de los profesionales de salud, sumándole también las pocas oportunidades de padres y familiares para acceder a información y actividades de apoyo y beneficio acerca del Síndrome de Down, lo que coincide según estudio realizado en México por Flores-Arizmendi KA, Garduño-Espinosa A, Garza Elizondo R, acerca de “ El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres” y por las estadísticas del CONADIS 2011 donde se indica que el 45% de las familias dicen sentirse descontentos con la información que reciben en las diferentes casonas de salud (5) (32).

Referente a los datos obtenidos con respecto al conocimiento de las características físicas que presenta un niño con Síndrome de Down, se encontró más frecuencia (83%) de un conocimiento parcial, acerca del tema por parte de los encuestados, donde se revela que mediante su desarrollo y convivir intrafamiliar lograron observar rasgos físicos relevantes que lo caracteriza mas no por una fuente informativa directa. En relación a un escaso porcentaje (15%) que tuvieron un conocimiento completo.

En relación al conocimiento de padres y familiares en cuanto a las dificultades que puede presentar el niño Down en su desarrollo psicomotor integral, es menor en las áreas motora y cognitiva que en el área de lenguaje (38% - 35% vs 63%), lo que concuerda con los estudios realizado por Rondal, Jean A., sobre las “Dificultades del lenguaje en el Síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida.” por Verónica Marínez López, Jéssica Fernández Chacón, acerca de la “Aplicación de un programa de educación psicomotriz en un caso con Síndrome de Down” y por Ms.C. Ana Celeste Cedeño R, sobre el “Abordaje integral en la rehabilitación del Síndrome de Down” en donde nos indica la importancia de que padres y familiares brinden estimulación adecuada en cada etapa de su vida, desde sus edades tempranas (33) (34) (35).

En todos los casos se observa que apenas 1 de cada 10 padres y familiares de niños y niñas con Síndrome de Down conocen completamente sobre el desarrollo y problemas que pueden presentar estos pacientes en las áreas psicomotoras.

**Gráfico 4. Conocimientos acerca del Síndrome de Down en los padres y familiares: Cuidado Directo.**

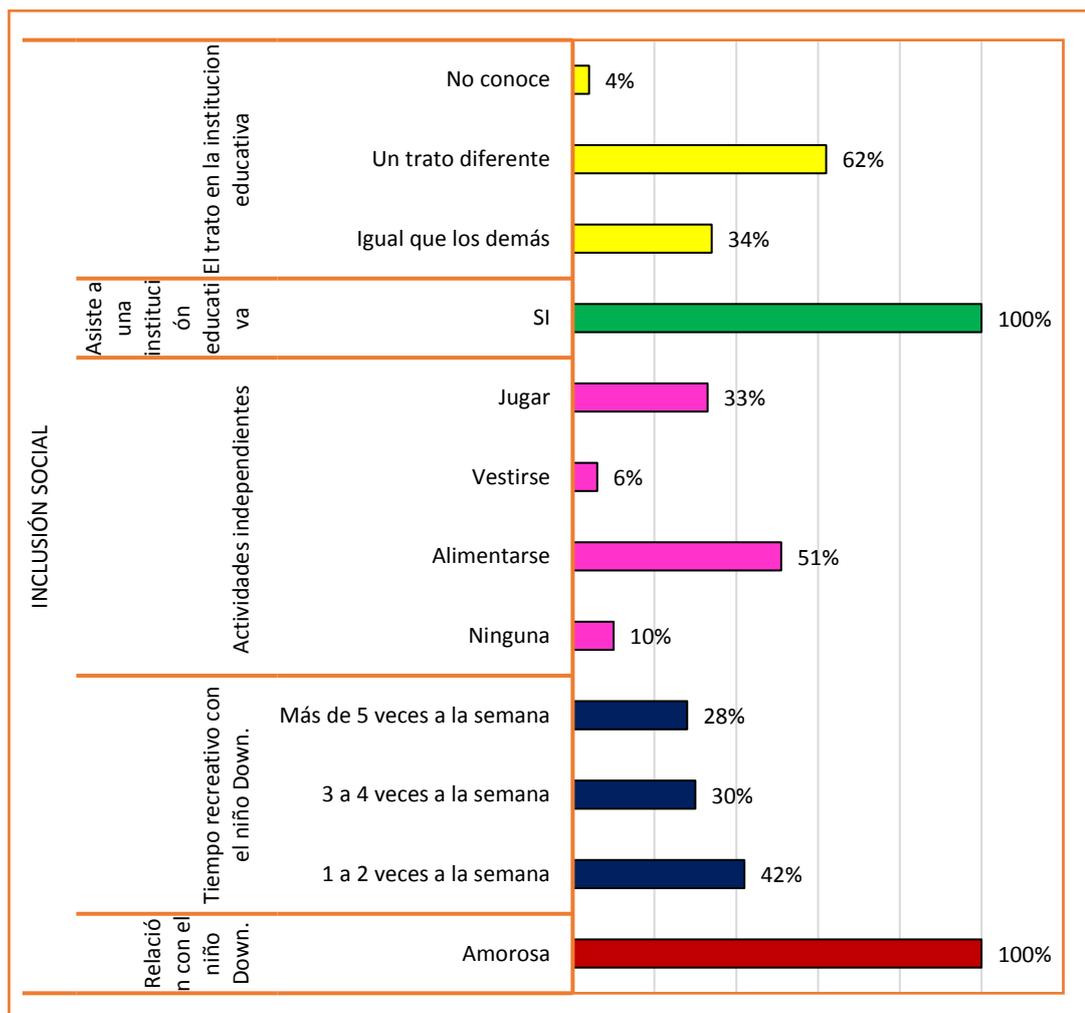


**Análisis:** En relación a los conocimientos de padres y familiares acerca de la higiene, dieta y la vulnerabilidad y riesgo de enfermar del niño con Síndrome de Down, se observa que mantienen un conocimiento parcial en su mayoría (65%, 52% y 48%) y que podrían estar influenciando en la mayor vulnerabilidad y riesgo del infante a contraer enfermedades; sobre este factor de relevancia se abordará adelante en cada cuidado específicamente. Estos resultados concuerdan con el estudio realizado por la

Dra. Macarena Lizama, C; en la ciudad de Santiago de Chile que establece las “Recomendaciones de cuidados en salud de personas con Síndrome de Down: 0 a 18 años”, los cuales deben ser conocidos tanto por profesionales de la salud y cuidadores de los niños (9).

#### 4.3 Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down que asisten al Centro de Rehabilitación Integral#4 de la ciudad de Ibarra.

**Gráfico 5. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Inclusión social.**



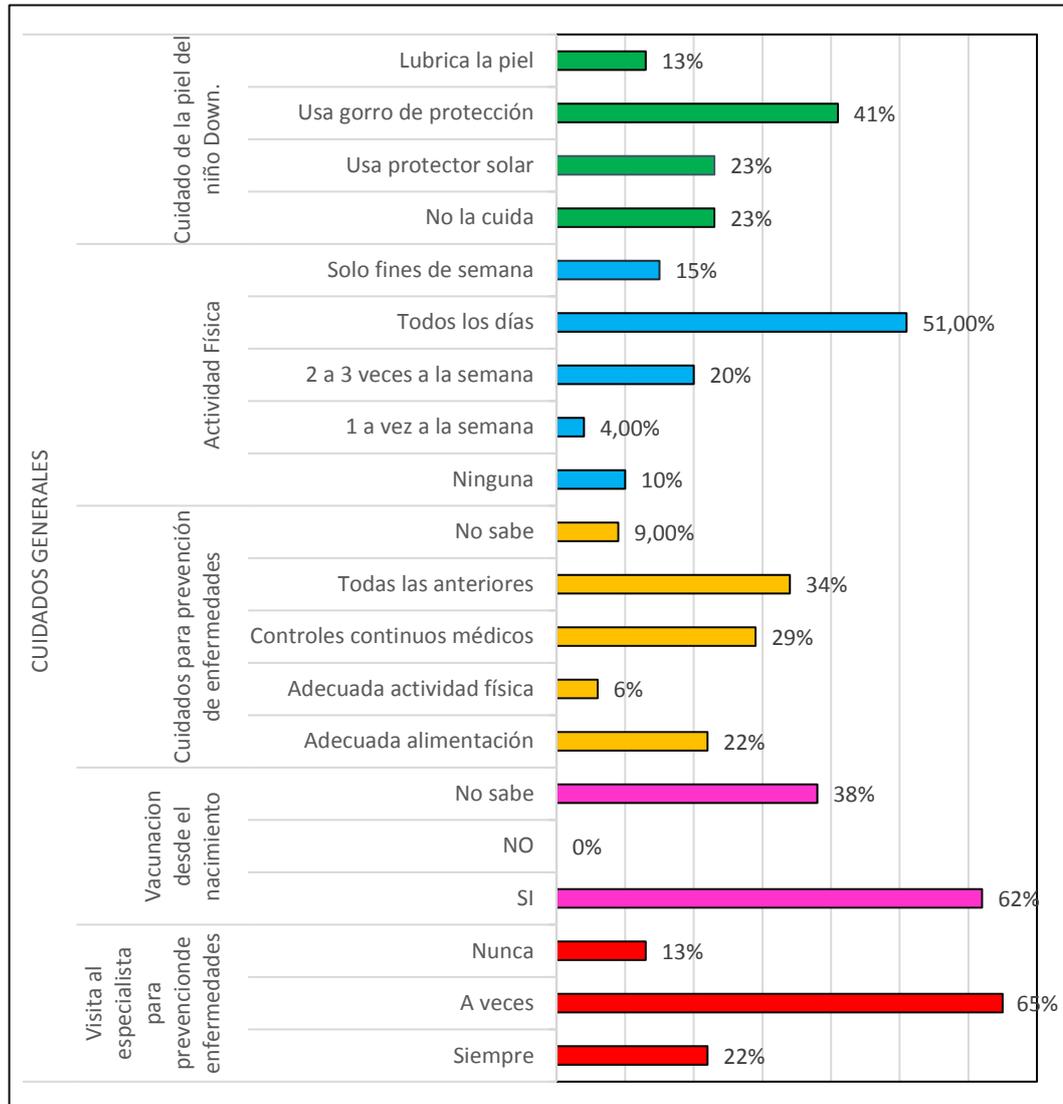
**Análisis:** La totalidad de padres y familiares manifestaron mantener una relación afectiva y amorosa con el niño Down, así como su inserción en un establecimiento educativo, lo que concuerda con lo descrito en el estudio realizado por Patricia Ortega Silva, Laura Evelia en el país de México titulado “Paternidad: niños con discapacidad”, en el que manifiesta que demostrar su amor, afecto, cariño y sin duda el cuidado es señal sumamente trascendente en el desarrollo de la vida de su hijo o familiar, dependiendo de su expectativa y el particular funcionamiento que establece en el entorno del niño Down. (36)

Apenas el 28% de padres y familiares comparten actividades recreativas a diario con el niño Down, siendo la mayoría (42%) solo una a dos veces a la semana; lo que concuerda con el estudio realizado por K.-R. Foley, S. Girdler en Cantabria España, acerca de la “Relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con Síndrome de Down” (37).

Las actividades más comunes que los niños realizan solos es jugar y alimentarse, reflejando posiblemente la sobreprotección y/o descuido lo que se refleja en el estudio realizado por Eloy Jesús Pineda Pérez en el país de Cuba, sobre la “Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down” (38).

Sobre el seguimiento en cuanto al trato que los niños y niñas Down reciben en la institución educativa a la que asisten, por parte de los padres y familiares, la mayoría lo realiza y manifiestan que es diferente a los demás refiriéndose a que sus profesores escolares no poseen una adecuada forma para brindar sus enseñanzas; y en un resultado de minoría pero muy preocupante del 4% desconocen totalmente el trato que puedan tener los niños, lo que concuerda con el estudio realizado por Jaén, José Fernández en el país de España, acerca de la “Respuesta educativa de los centros escolares ante alumnado con Síndrome de Down: percepciones familiares y docentes” (39).

**Gráfico 6. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Cuidados Generales.**



**Análisis:** El Síndrome de Down predispone a diversas enfermedades por lo que padres, familiares o cuidadores deben saber cómo prevenir para no ser motivo de hospitalización recurrente o motivo de muerte incluso, observamos así que la mayoría (65%) de padres y familiares solo a veces visitan a un especialista que les brinde tratamiento y educación para llevar una vida de prevención; incluyendo las acciones de vacunación en donde el 62% está seguro de que el niño recibió desde el nacimiento

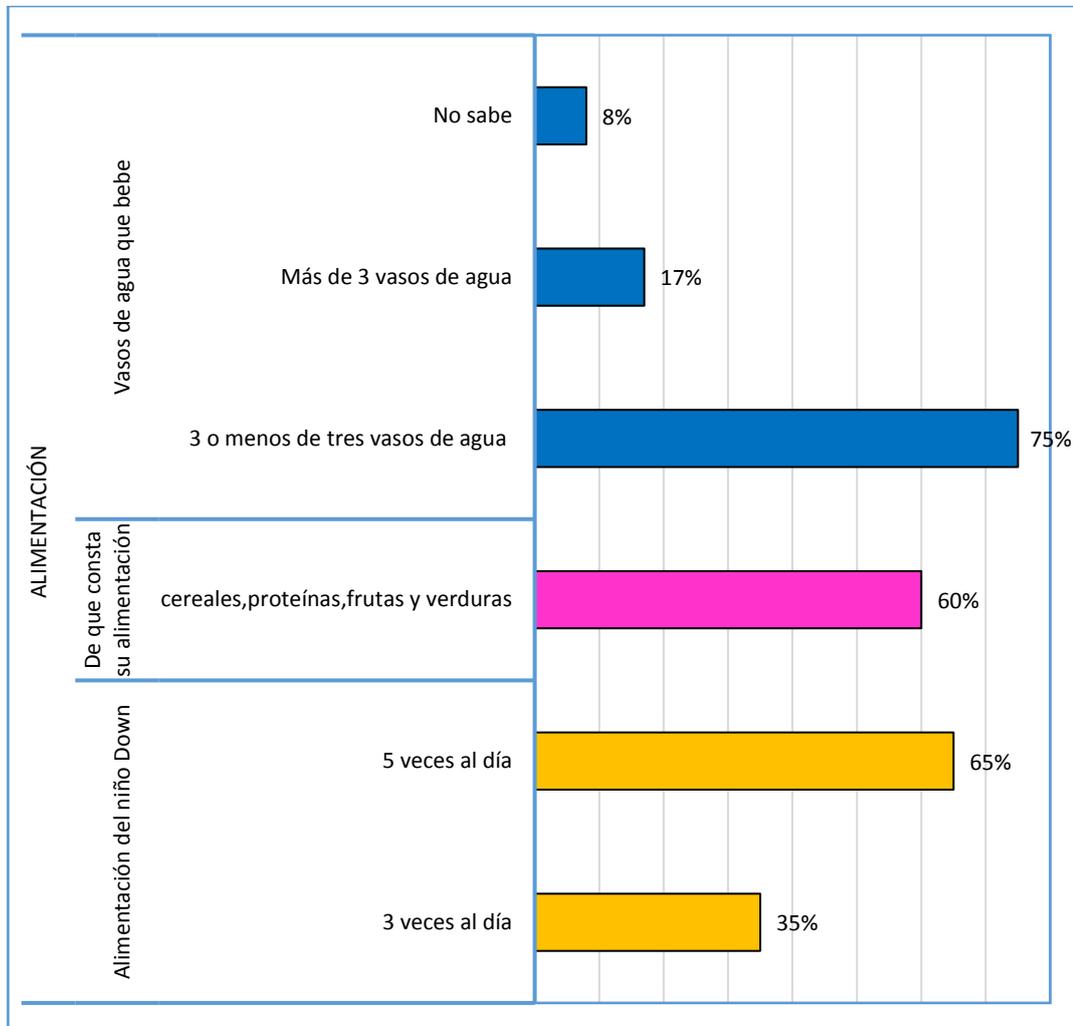
pero el 38% desconoce de la vacunación revelando así un alarmante problema de salud con responsabilidad tan profesional y de familiares, lo que concuerda con el estudio realizado por D. Moreno Pérez, en la ciudad de Barcelona, acerca de la “Vacunación en los niños con Síndrome de Down” donde se destaca que los defectos estructurales que se presentan en este Síndrome se asocian con disfunciones inmunitarias los mismo que les representan una morbimortalidad elocuentemente muy alta (40).

Apenas el 34% de padres y familiares realizan acciones integradas de cuidado general en las áreas de alimentación adecuada, actividad física y controles médicos con sus niños y niñas Down.

En cuanto a la actividad física apenas la mitad de padres y familiares (51%) la practican a diario en los niños y niñas con Síndrome de Down y uno de cada 10 no realiza ninguna actividad física; lo que se refuerza con el estudio realizado por Elzel, L., Martínez, C en el país de Chile, acerca de “Programa de educación física en escolares con discapacidad intelectual leve a moderada de una escuela especial y taller laboral de la ciudad de Osorno” en donde manifiesta que dentro de esta problemática se puede encontrar ligada a la sobreprotección del niño que tienen los padres y familiares por falta de información además que es factor esencial para prevenir diversas patologías crónicas (41).

En el cuidado de la piel que tiene el niño Down se observa que un porcentaje importante del 23% no la cuida de ninguna manera, y la manera más común de protección es el uso de la gorra (41%); lo que se refleja en el estudio realizado por la Dra. Macarena Lizama, en el país de Chile, sobre las “Recomendaciones de cuidados en salud de personas con Síndrome de Down: 0 A 18 años”, explicando que la piel del niño Down presenta particularidades como resequedad y fanéreos habituales que facilita grietas y fisuras que pueden ser consecuentes de diversos problemas y complicaciones dermatológicos (9).

**Gráfico 7. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Alimentación.**

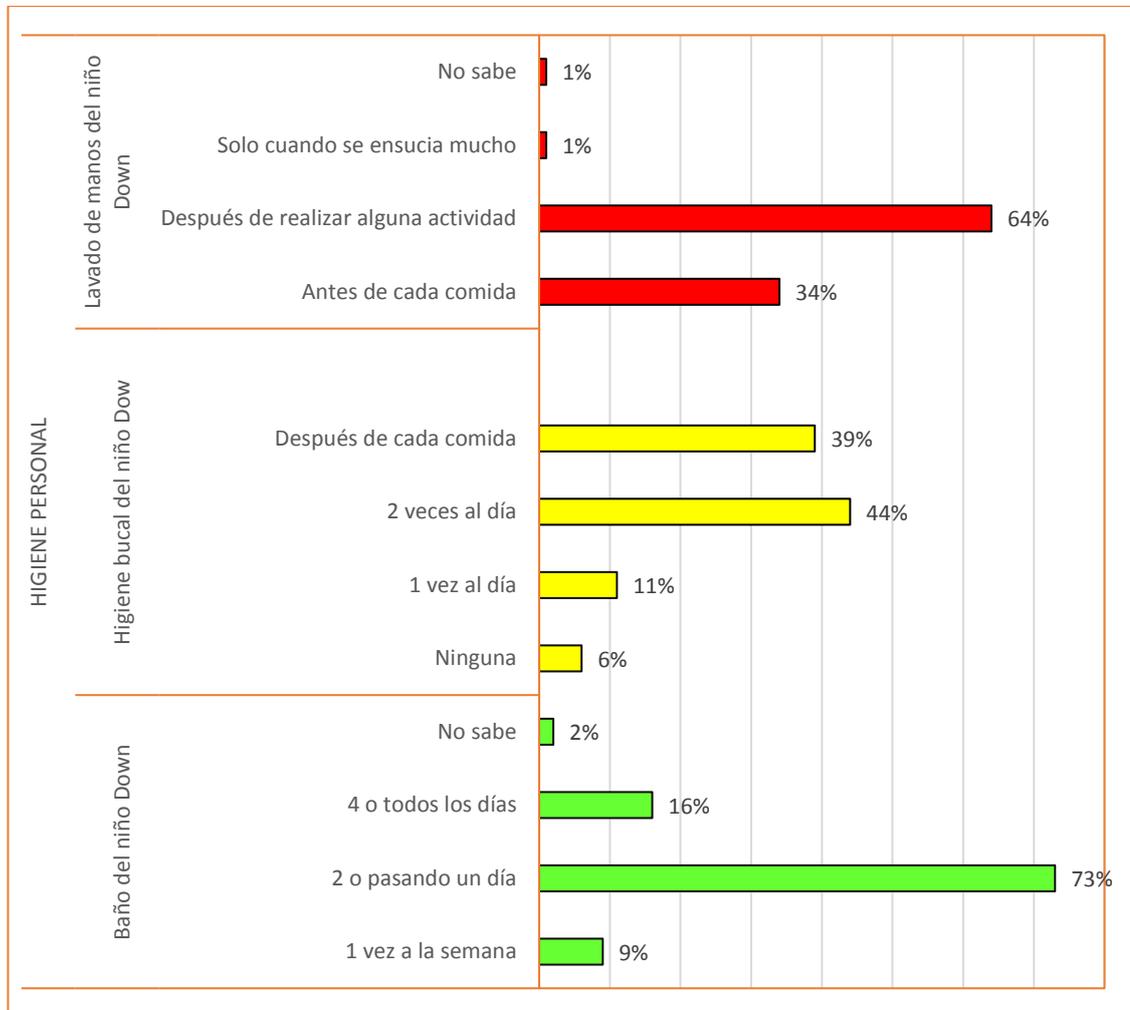


**Análisis:** Una de las necesidades básicas para el ser humano es la alimentación y como mínimo 3 veces al día; esto se cumple en la totalidad de padres y familiares que cuidan al niño Down, pero solo el 35% cumple con el estándar óptimo de 5 veces al día; esta alimentación que brindan al niño consta de macro y micro nutrientes como cereales, proteínas, frutas, verduras en la mayoría de los casos (60%), pero el porcentaje restante tiene déficit de algún nutriente esencial revelando una escasa información y práctica de la dieta complementaria para un niño Down, así como lo establece el estudio realizado por Lily Jiménez, Jaime Cerda en el país de Chile, sobre la “Malnutrición

por exceso: alta frecuencia de sobrepeso y obesidad de escolares chilenos con Síndrome de Down” (42).

Referente a cuántos vasos de agua bebe el niño Down al día el estudio revela que una gran mayoría (75%) bebe solo entre 3 o menos de 3 vasos de agua al día reflejando una escasa hidratación y mucho más preocupante existe un 8% que no tiene control de cuantos vasos de agua bebe el niño Down, estas condiciones están por debajo de lo recomendado por la Asociación Española de Pediatría de al menos un litro y medio de agua al día que no debe ser sustituida por jugos azucarados y endulzantes como lo refieren dos estudios realizados por M. Gil-Campos, M.A. San José González en el país de España, acerca del “Uso de azúcares y edulcorantes en la alimentación del niño”, que pueden estar vinculadas con patologías propias de este Síndrome como lo aclara el estudio realizado por el Dr. Felipe Cavagnaro en el país de Chile, acerca de “Malformaciones nefro-urológicas en niños con Síndrome de Down” (43) (44).

**Gráfico 8. Actitudes y prácticas en el cuidado que tienen los padres y familiares con el niño con Síndrome de Down: Higiene Personal.**



**Análisis:** Apenas el 14 % de padres y familiares manifestaron bañar al niño o niña con Síndrome de Down diariamente como lo establece la norma, y un porcentaje del 9% considerable preocupante manifestó que baña 1 sola vez a la semana al niño Down, lo que refleja la falta de hábitos higiénicos y responsabilidad del cuidador; lo que no concuerda con el estudio realizado por la Dra. Macarena Lizama en el país de Chile, acerca de las “Recomendaciones de cuidados en salud de personas con Síndrome de Down: 0 a 18 años” (9).

El 83% de padres y familiares que cuidan al niño con Síndrome de Down manifestó realizar el aseo bucal con una frecuencia adecuada, y en menos del 20% no realizan la higiene bucal adecuada lo que se corrobora con el estudio realizado por Bexi Perdomo, Deyla Torres en el país de Venezuela acerca del “Síndrome de Down e higiene bucal: lineamientos para padres, cuidadores y docentes” (45).

El lavado de manos es con una frecuencia adecuada casi en la totalidad de los casos (98%); siendo esta medida la más practicada en la higiene personal de los niños y niñas con Síndrome de Down, lo que concuerda con los datos del último censo de salud y población INEC 2010 donde el lavado de manos con jabón es protagonista esencial para la reducción de la morbimortalidad infantil considerada una de las prácticas más eficaz para la prevención (46).

## CAPÍTULO V

### 5. Conclusiones y Recomendaciones.

#### 5.1 Conclusiones.

- La mayoría de personas al cuidado de los niños y niñas con Síndrome de Down son mujeres, solteras, católicas y de edades sobre los 40 años, son de etnia mestiza y viven en la zona urbana y rural casi por igual, con un nivel de educación primario y bachiller, y de ingresos económicos menores a dos salarios básicos.
- La mayoría de padres y familiares de los niños con Síndrome de Down refieren conocimientos parciales en cuanto a las particularidades que caracteriza a este síndrome, como etiología, anatomía, desarrollo psicomotor y cuidados; siendo las áreas más críticas la cognitiva, motora, y la vulnerabilidad de sufrir enfermedades.
- El conocimiento parcial sobre el síndrome de Down y las medidas de cuidado integral se reflejan en las incompletas acciones de cuidado siendo deficientes en todas, pero con mayor grado en el cuidado de la piel, higiene bucal, baño personal, hidratación, actividades recreativas compartidas, actividades independientes y prevención de enfermedades, en donde los padres y familiares expresan brindar una atención amorosa a los niños y niñas, siendo esta expresión más bien un sentir que un actuar.
- El ser padre y familiar de un niño con Síndrome de Down implica un sin número de conocimientos actitudes y prácticas para el desempeño de adecuados cuidados los cuales necesitan de una ayuda educativa con fundamento instructivo y didáctico el que despeje dudas acerca de las atenciones específicas durante la fase de la niñez.

## **5.2 Recomendaciones.**

- A todo padre y familiar se debe informar acerca del posible riesgo que existe concebir un nuevo ser con Síndrome de Down a edades avanzadas, por parte de los profesionales de salud mediante campañas institucionales y comunitarias, al igual que las instituciones de inclusión social deben brindar el apoyo necesario en esta problemática acorde a las características socioculturales de la población.
- Es fundamental que los profesionales de salud sean los promotores principales en brindar los conocimientos completos y despejen cualquier duda acerca de todos los ámbitos del Síndrome de Down de una forma clara, asertiva y a tiempo, manteniendo una educación precoz de forma ética, responsable y humanizada.
- A las instituciones de salud y Centros de Rehabilitación Integral, deben implementar jornadas prácticas y educativas permanentemente, en donde impartan conocimientos y destrezas con énfasis en la inclusión social, cuidado general integral e integrado, contribuyendo así a un mejor estilo de vida para los niños y niñas Down.
- Incluir la propuesta de una guía educativa y práctica para los padres y familiares de niños con Síndrome de Down, como un aporte de enseñanza en el Centro de Rehabilitación Integral #4, al momento de las respectivas consultas médicas y terapias de estimulación.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Trueta KT. El Embarazo Tras Un Diagnóstico De Síndrome De Down. Primera ed. Catalana F, editor. Barcelona: Fundació Catalana ; 2011.
2. Mezquida JP. El Síndrome De Down. Primera ed. Especial CDLEPY, editor. Madrid: CEPE; 2011.
3. Cevallos DRB. CONADIS. Segunda ed. Panamericana , editor. Ecuador: Panameicana; 1992- 2011.
4. Estadísticas IN. Encuestas Sobre Discapacidades, Deficiencias Y Estado De Salud. Primera ed. I.N E, editor. LIMA: Panamericana; 2011.
5. Pérez EJP. Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia de madres de niños con Síndrome de Down. Medicina Genral Integral. 2016 Abril; 35(2).
6. Burns Y, Gunn P. El Síndrome De Down: Estimulación Y Actividad Motora. Primera ed. Herder , editor. España: Panamericana; 2011.
7. Esquivel HM. Niños y Niñas nacidos con Síndrome de Down, Historias de vida de padres y madres. Madrid: Educare; 2015.
8. ROMERO C,&P,S. Estudio de la dinamica en familias con hijos con Síndrome de Down Europa: Eureka; 2012.
9. Dra.Macarena Lizama C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con Síndrome De Down. Segunda ed. Medchile , editor. Chile: Medchile; 2013.
10. Hernández O. Caracterización del Síndrome de Down en la población Pediátrica. America: Ciencias médicas; 2013.
11. Carlos F. Diagnóstico prenatal integral de Síndrome de Down. Bolivia: Medbolivia; 2014.
12. Latorre Morado G. Mi hermano es síndrome de Down: un feliz paseo por la vida. Primera ed. Larousse , editor. Madrid: Larousse - Ediciones Pirámide; Junio 2013.
13. González Caballero M. Guía de alimentación para personas con Síndrome de Down. Primera ed. Santos ED, editor. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; Junio 2014.

14. Sara Cano Montes LGACC. "La Belleza Está En Lo Diferente". Primera ed. Pineda P, editor. Barcelona: San Pablo; 2013.
15. Fernández Álvarez GSYL. Síndrome de Down ; Diagnóstico temprano y problema de alta repercusión social. Primera ed. Cid E, editor. Madrid: El Cid Editor I apuntes; 2009.
16. Alberto PCD. SINDROME DE DOWN. Revista de Actualización Clínica. 2014 Septiembre; 45(13).
17. MARÍA A. PAULA CCML. ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down? Médica Chile. 2013 Mayo; I(141).
18. J. Lirio Casero JGP. Programa de Formación Continuada en Pediatría Extrahospitalaria. Pediatría Integral. 2014 Octubre; XVIII(8).
19. Natividad Pinto Afanador BSH. El reto de los cuidadores:familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Universidad Nacional de Colombia. 2013 septiembre; I(17).
20. Lourdes Mª Parera García CSHMMSBMM. Intervenciones De Enfermería En Familiares Con Deterioro Del Rol De Cuidador De Pacientes Con Transtornos Mentales. Enfermería Docente. 2016 junio; I(35).
21. Ruth Germania Clavijo Castillo JCMOACI. Estudio Descriptivo: Expresión de aceptación- rechazo parental hacia hijos con Síndrome de Down. Revista Médica HJCA. 2016 mayo; 8(3).
22. Juan Perera JFJAR. Rehabilitación cognitiva de las personas con síndrome de Down: Perspectivas multidisciplinares de normalización. REVISTA SÍNDROME DE DOWN. 2013 Septiembre; I(30).
23. Ecuador ANd. Constitucion de la Republica del Ecuador. Primera ed. Constituyente AN, editor. Montecristi: Panamericana; 2008, Modificada y aprobada en Junio del 2016.
24. Doris Soliz C. LCM,R. Norma Técnica de Discapacidades. Primera ed. Social MdIEy, editor. Quito: Ministerio de Inclusión Económica y Social; 2014.
25. Ecuador CNd. Código de la Niñez y Adolescencia. Segunda ed. Ecuador CNd, editor. Quito: Congreso Nacional del Ecuador ; 2014.

26. Andes. AETyCel. Plan de Ordenamiento Territorial Quito: Panamericana; 2012.
27. Desarrollo SNdPyD. Plan Nacional del Buen Vivir Quito: Panamericana; 2013.
28. Pùblica MdS. Ley de Derechos y Amparo del Paciente Quito: Ministerio de Salud Pùblica; Modificacion 2005 vigente.
29. Cultos MdJDHy. Còdigo Òrganico Integral Penal Quito: Gràficas Ayerve; 2014.
30. Alberto PCD. Síndrome de Down. Revista de Actualización Clínica. 2014 Febrero; Volumen 45(45).
31. Censos INdEyC. Instituto Nacina de Estadísticas y Censos. [Online].; 2010 [cited 2017 Julio 26. Available from: [www.inec.gob.ec](http://www.inec.gob.ec).
32. Karla Adney Flores A,AGE,GE. El nacimiento de un niño con Síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. Instituto Nacional de Pediatría. 2014 Octubre; 35(1).
33. Rondal JA. Dificultades del lenguaje en el Síndrome de Down: Prespectiva a lo largo de la vida. Síndrome de Down. 2007 Marzo; 17(2).
34. Verónica Marínez López JFC. Aplicación de un programa de educación psicomotriz en un caso con Síndrome de Down. ELSEVIER. 2015 Diciembre; II(67).
35. Ms.C. Ana Celeste Cedeño R.EMYMF. Abordaje integral en la rehabilitación del Síndrome de Down. Multimed. 2015 Enero; 19(4).
36. Patricia Ortega Silva LETVARLG. Paternidad: niños con discapacidad. redalyc. 2010 enero-junio; 12(1).
37. K.-R. Foley SGJDPJBNLSEGLTRPHL. Relación entre la calidad de vida y las ocupaciones diarias de jóvenes con Síndrome de Down. Síndrome de Down. 2014 Diciembre; 31(12).
38. Eloy Jesús Pineda Pérez IEGBMMG. Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down. Cuba de Medicina General Integral/ scielo. 2016 Abril; 35(2).

39. Jaén JFByAMB. Respuesta educativa de los centros escolares ante alumnado con Síndrome de Down: Percepciones familiares y docentes. Profesorado. 2016 Agosto; 20(2).
40. D. Moreno Pérez FJÁGJdAF. Vacunación en el niño con Síndrome de Down. scielo. 2014 Junio; 16(62).
41. Elzel L,M,R. Programa de educación física en escolares con discapacidad intelectual leve a moderada de una escuela especial y taller laboral de la ciudad de Osorno. Horiz,ciencia,actividad.fis. 2015 Junio; II(50).
42. Lily Jimenéz JCAML. Malnutrición por exceso: alta frecuencia de sobrepeso y obesidad en escolares chilenos con síndrome de Down. scielo. 2015 Enero; II(143).
43. M. Gil-Campos MASJG,JJDM. Uso de azúcares y edulcorantes en la alimentación del niño. Recomendaciones del Comité de Nutrición de la Asociación Española de Pediatría. Asociación Española de Pediatría. 2015 Noviembre; 83(353).
44. SM DFC. Malformaciones nefro-urológicas en niños con síndrome de Down. scielo. 2017 mayo; III(88).
45. Bexi Perdomo DTYP. Síndrome de Down e higiene: lineamientos para padres, cuidadores y docentes. RevVenezInvestOdont. 2014 Octubre; 2(2).
46. Censos INdE. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. [Online].; 2013 [cited 2017 Julio Martes]. Available from: [www.inec.gob.ec](http://www.inec.gob.ec).
47. Lucas J L. Actitudes Sociales y Familiares Hacia Las Personas Con Síndrome de Down. Salamanca: kermen; 2013.
48. Down SI. Masiva Asistencia al II Simposio Internacional UC Sobre El Síndrome de Down Chile: Panamericana; 2010.
49. Barroso NT. EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN EL SÍNDROME DE DOWN Madrid: FEAPS; 2014.

## ANEXOS

### Anexo 1. Encuesta



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

La presente encuesta está compuesta de diferentes preguntas para poder recaudar información acerca de los conocimientos actitudes y prácticas de los padres y familiares en el cuidado del niño con síndrome de Down la cual está dirigida a los padres y familiares que acuden con sus niños al Centro de Rehabilitación Integral Ibarra.

Quiero dejar en claro que su información personal es absolutamente confidencial y respetada, por tal motivo no lleva su nombre. Agradezco de manera especial por su colaboración ya que esta información es de valiosa importancia para realizar mi investigación, la cual tiene objetivo de mejorar el cuidado del niño con Síndrome de Down.

Por favor antes de responder lea muy bien la pregunta y escoja la respuesta que se ajuste a su realidad. E n caso de no comprenderse alguna palabra o pregunta, puede preguntar con confianza.

**TEMA:** Conocimientos, actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra 2016.

1. ¿Cuál es su género?

a. Hombre

b. Mujer

2. ¿Cuál es su estado civil actual?

- a. Soltero/a
- b. Casado/a
- c. Divorciado/a
- d. Viudo/a
- e. Unión libre

3. ¿Cuál es la religión a la que usted pertenece?

- a. Católica.
- b. Evangélica.
- c. Testigos de J.
- d. Otro
- e. Ninguno.

4. ¿Cuál es su edad actual?

- a. Menor de 19 años
- b. De 20 a 40 años.
- c. Más de 40 años.

5. ¿Cómo se considera usted?

- a. Mestizo
- b. Negro
- c. Indígena
- d. Blanco
- e. Montubio
- f. Afro americano
- g. Otro

6. ¿Dónde es su lugar de residencia?

- a. Sector Urbano.
- b. Sector Rural.

7. ¿Cómo considera usted sus ingresos financieros?

- a. Menos de un salario básico.
- b. De 1 a 2 salarios básicos.
- c. Más de 2 salarios básicos.

8. ¿Cuál es su nivel de instrucción educativa actual?

- a. Ninguna.
- b. Primaria.
- c. Bachillerato.
- d. Técnico.
- e. Superior.

9. ¿Conoce usted el significado de Síndrome de Down?

- a. SI
- b. NO
- c. No responde.

10. ¿Conoce las características físicas que tiene un niño con Síndrome de Down?

- a. Completamente.
- b. Parcialmente
- c. No conoce.

11. ¿Conoce usted el nivel de retraso que pueden tener los niños con Síndrome de Down en cuanto al aprendizaje del lenguaje y la comunicación?

- a. Completamente
- b. Parcialmente
- c. No conoce.

12. ¿Conoce usted las dificultades que presenta un niño con Síndrome de Down en cuanto al desarrollo motor?

- a. Completamente
- b. Parcialmente
- c. No conoce.

13. ¿Conoce usted las dificultades que tienen los niños con Síndrome de Down en cuanto al desarrollo cognitivo?

- a. Completamente
- b. Parcialmente
- c. No conoce.

14. ¿Conoce usted acerca de la higiene que debe tener un niño con Síndrome de Down?

- a. Completamente
- b. Parcialmente
- c. No conoce.

15. ¿Conoce usted acerca de la dieta nutritiva y balanceado para un niño con Síndrome de Down?

- a. Completamente
- b. Parcialmente
- c. No conoce.

16. Conoce usted los niveles de vulnerabilidad y riesgos a sufrir enfermedades en los niños con Síndrome de Down?

- a. Completamente
- b. Parcialmente
- c. No conoce.

17. ¿Cuál es la relación que mantiene usted con su hijo o familiar con Síndrome de Down?

- a. Distante.
- b. Amorosa

18. ¿Cuántas veces a la semana usted comparte tiempo recreativo con el niño Síndrome de Down?

- a. Nunca
- b. 1 a 2 veces a la semana.
- c. 3 a 4 veces a la semana.
- d. Más de 5 veces a la semana.

19. ¿Cuáles son las actividades que usted permite que el niño con Síndrome de Down las realice independientemente?

- a. Ninguna
- b. Alimentarse
- c. Ir a la escuela.
- d. Bañarse
- e. Arreglar su cuarto.
- f. Vestirse
- g. Jugar

20. ¿Usted permite que su hijo o familiar con síndrome de Down asista a una institución educativa?

- a. SI
- b. NO.

21. ¿Conoce usted el trato que recibe su hijo o familiar con síndrome de Down en la institución que reside?

- a. Igual que los demás
- b. Un trato diferente.
- c. Maltrato
- d. Bullying escolar.
- e. No conoce.

22. ¿Usted visita a un especialista para prevenir las enfermedades recurrentes que pueden desarrollar los niños con Síndrome de Down?

- a. Siempre.
- b. A veces
- c. Nunca.

23. ¿Su hijo o familiar con Síndrome de Down fue colocado sus vacunas desde el nacimiento?

- a. SI
- b. NO
- c. No sabe.

24. ¿Cuáles son los cuidados de salud para la prevención de enfermedades que pone en práctica usted con el niño Síndrome de Down?

- a. Adecuada alimentación
- b. Adecuada actividad física
- c. Controles continuos médicos
- d. Todas las anteriores.
- e. No sabe

25. ¿Cuántas veces al día alimenta al niño con Síndrome de Down?

- a. 2 veces al día
- b. 3 veces al día
- c. 5 veces al día
- d. No sabe.

26. ¿La alimentación que recibe el niño con Síndrome de Down consta de?

- a. Carbohidratos y proteínas.
- b. Frutas y cereales.
- c. Verduras.
- d. Todas las anteriores
- e. No sabe.

27. ¿Cuántos vasos de agua al día bebe el niño con Síndrome de Down?

- a. 1 vaso de agua
- b. De 2 a 3 vasos de agua.
- c. De 4 a 5 vasos de agua
- d. Como 1 litro al día.
- e. No sabe.

28. ¿Cuántas veces a la semana usted baña al niño con síndrome de Down o a su vez cuántas veces él o ella se bañan?

- a. 1 vez a la semana.
- b. 2 a 3 veces a la semana.
- c. 4 a 7 veces a la semana.
- d. Todos los días.
- e. Pasando un día.
- f. No sabe

29. ¿Cuántas veces al día se realiza la higiene bucal del niño con Síndrome con Síndrome de Down?

- a. Ninguna
- b. 1 vez al día
- c. 2 veces al día.
- d. Después de cada comida
- e. No sabe.

30. ¿En qué momentos se lava las manos el niño con Síndrome de Down?

- a. Nunca
- b. Antes de cada comida
- c. Después de realizar alguna actividad.
- d. Solo cuando se ensucia mucho las manos.
- e. No sabe.

31. ¿Cuántas veces a la semana el niño con Síndrome de Down realiza alguna actividad física?

- a. Nunca.
- b. 1 vez a la semana
- c. 2 a 3 veces a la semana.
- d. Todos los días.
- e. Solo fines de semana.
- f. No sabe.

32. ¿Cómo cuida usted la piel del niño con Síndrome de Down?

- a. No la cuida.
- b. Usa protector solar
- c. Usa gorro de protección
- d. Lubrica la piel
- e. No sabe

33. ¿Piensa usted que conoce la información suficiente acerca de los cuidados para el niño con síndrome de Down?

- a. SI
- b. NO

34. ¿Usted pone en práctica los conocimientos adquiridos?

- a. SI
- b. NO

## Anexo 2. Consentimiento informado

Ibarra 29 de marzo de 2017

---

Msc. Bernarda Salas

COORDINADORA ZONAL MSP

De mis consideraciones-

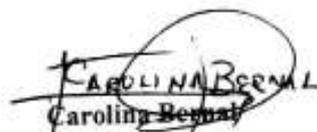
Yo, Mireya Carolina Bernal Galarza con número de cédula 1003778535, estudiante de la UTN del octavo semestre de la carrera de ENFERMERÍA, me dirijo a usted con la finalidad de solicitar autorización correspondiente para la aplicación de la encuesta en el centro de rehabilitación "CRI" para mi proyecto de tesis de grado.

Para niños de 6 a 10 años empezando una encuesta piloto con 10 niños y luego culminar con los restantes.

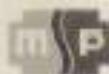
La fecha a realizarse dicha encuesta seria lo mas pronto posible por encontrarme haciendo mi internado en la ciudad de Esmeraldas.

Por su atención a la presente, anticipo mis más sinceros agradecimientos.

Atentamente,

  
Carolina Bernal  
C.I. 1003778535

 Coordinación Zonal 1 - Salud  
Secretaría General  
Fecha 2017-03-29 Hora 13:08  
Recibido por Gabriela Vaca  
Nro. Registro \_\_\_\_\_



Memorando Nro. MSP-CZONALI-2017-4188-M

Ibarra, 13 de abril de 2017

**PARA:** Sr. Ldo. Gonzalo Patricio Mendpe Estrella  
Coordinador Médico del CRI Zona 1 - Salud, Encargado

**ASUNTO:** Autorización para realización de encuestas en el CRI - Ibarra

De mi consideración:

Reciba un cordial saludo de la Coordinación Zonal 1, deseándole éxitos en las funciones que tan acertadamente las realiza.

En referencia al oficio N/N, suscribo por la señorita estudiante Carolina Bernal, estudiante de la Universidad Técnica del Norte, quien solicita autorización para la aplicación de encuestas a los padres de familia de niños en las edades comprendidas de 6 a 10 años en el Centro de Rehabilitación CRI Ibarra para el proyecto de tesis de Grado: "Conocimientos, actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down".

Ante lo expuesto me permito informar que es procedente realizar las encuestas solicitadas en el Centro de rehabilitación social; además se solicita brindar todas las facilidades a la señorita estudiante. Se adjunta informe técnico para fines pertinentes.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

*Documento firmado electrónicamente*

Mgs. Bernarda Teresa Salas Moreira  
**COORDINADORA ZONAL 1 - SALUD**

Adjuntos:  
- Informe técnico de .pdf

Copia:  
Srta. Lda. Verónica Alejandra García López,  
Especialista Zonal de Provisión de Servicios de Salud Zona 1 - Salud

eg/ta



Ibarra, 17 de Abril de 2017

### CERTIFICO

Que, la señorita Interna Rotativa de Enfermería de la Universidad Técnica del Norte **BERNAL GALARZA MIREYA CAROLINA**, con cédula de ciudadanía **1003778535**, realizó las encuestas dirigidas a padres y familiares que asisten a esta institución con sus niños Síndrome de Down, mismas que serán absolutamente confidenciales ya que servirán como instrumento de recolección de datos para determinar su proyecto de investigación previo a la obtención del título de Licenciatura en Enfermería.

Es todo cuanto puedo certificar en honor a la verdad, la interesada puede hacer uso del presente como lo crea conveniente, excepto en trámites judiciales.

Atentamente,

  
Lcdo. Gonzalo Realpe E.  
**Coordinador CRIE N° 4 (E)**



### Anexo 3. Galería fotográfica



**Fig. 1.** Stra. Carolina Bernal realizando encuestas a padres y familiares en el Centro de Rehabilitación #4 Ibarra.



**Fig. 2.** Stra. Carolina Bernal realizando encuestas a padres y familiares en el Centro de Rehabilitación #4 Ibarra.



**Fig. 3.** Stra. Carolina Bernal realizando encuestas a padres y familiares en el Centro de Rehabilitación #4 Ibarra.



**Fig. 4.** Mapa de ubicación del Centro de Rehabilitación Integral #4 Ibarra.



**Fig. 5.** Fachada del Centro de Rehabilitación Integral #4 Ibarra.



## SUMMARY

A Down syndrome child involves a complex and wide intra-family living together, the objective of this study was to evaluate knowledge, attitudes and practices in the Down's syndrome children care by parents and relatives, through a quantitative and non-experimental study of transversal descriptive kind, where the sample was 80 people among parents and relatives of 25 children approximately, they were between 6 and 10 years old, who have been receiving care at "Centro de Rehabilitación Integral N° 4" from Ibarra city, Imbabura province at North of Ecuador; through a survey with closed questions. Most of the participants were women older than 40 years old with a primary and secondary education level, mestizo, catholic with an economic income less than two basic salaries; as general knowledge, this study reveals that the majority has a partial level, less and critical knowledge in areas of cognitive motor development and language of Down syndrome children, attitudes and practices are evident, that in despite of their love relationship, they have deficiencies for general care, nutrition, personal hygiene, leisure time and diseases prevention. All these results show an educational absence from healthcare professionals and social inclusion institutions, it is recommended to implement training, conferences and more in order to offer a clear, complete and assertive information to achieve improvements in the lifestyle of the Down syndrome children's lifestyle, including diseases prevention, creating proper habits from early ages for their daily living, allowing these children to be independent like their capacity allows them. Through this research was possible to create an educational and practical guide for parents and relatives' self-education, knowing that love is not just a feel if not a proper care.

**KEYWORDS.-** Down-syndrome, care, knowledge, lifestyle, leisure time, prevention



## Urkund Analysis Result

**Analysed Document:** TESIS. CAROLINA BERNAL.docx (D29958522)  
**Submitted:** 2017-08-01 17:51:00  
**Submitted By:** webaez@utn.edu.ec  
**Significance:** 8 %

### Sources included in the report:

marco teorico edisson calvoifia-andres andrade.docx (D16891967)  
SARA PRESENTAR URKUNNN EMILIOOO.docx (D16191025)  
<http://docplayer.es/15056800-Universidad-tecnica-de-ambato-facultad-de-ciencias-de-la-sauld-carrera-de-medicna.html>  
<http://docplayer.es/13357242-Revista-de-actualizacion-clinica-volumen-45-2014.html>  
<http://www.authorstream.com/Presentation/edwin447266-2902130-educaci-especial/>

### Instances where selected sources appear:

25