

Portada institucional

Incidencia de síndrome de Down

Presentan:

Ana Belén Gómez Álvarez

Andrea Ochoa Alvarado

Liliana Tomas Morales

Asesor: E.E.C.C. Marco

Tesis colectiva

Incidencia de pacientes con Síndrome de Down que ingresen al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) de Comitán de Domínguez, durante el periodo **enero-abril 2025**

Agradecimientos y dedicatorias

Índice general

Introducción

Planteamiento del problema

El Síndrome de Down (SD) es una alteración de origen genético, causado por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21, denominado Trisomía 21. La incidencia global de SD se aproxima a uno de cada 700 nacimientos. Más de 600 millones de personas, 10.0 por ciento de la población mundial, tiene algún tipo de discapacidad, ya sea física o mental. El SD se considera una discapacidad y por lo tanto son víctimas de un patrón de discriminación y segregación en casi todo el mundo que sufren en conjunto con su familia una serie de conflictos y dificultades conforme pasa el tiempo, principalmente en el entorno donde se desarrollan, son socialmente estigmatizados, marginados política y económicamente en muchas ocasiones limitándoles las oportunidades de desarrollo e integración.

Nhayeli Patricia Mena Chávez (2018) “factores que dificultan el desarrollo de las personas con Síndrome de Down de la zona conurbada de Guadalupe zacatecas” tesis de maestría en ciencias de la salud con especialidad en salud pública, universidad autónoma de zacatecas Francisco García Salinas, pp.65.

La frecuencia de malformaciones congénitas en recién nacidos es de 3-4%, la del Síndrome de Down es en promedio de 1/800 nacimientos. Representa el 5% de los abortos espontáneos y 80% de las concepciones con esta patología son abortadas. En México, se cuenta con pocos estudios epidemiológicos que permitan determinar la incidencia de esta entidad, los cuales se encuentran limitados.

Javier Castro Mendoza (2016) "Prevalencia de Síndrome de Down en recién nacidos en un hospital de segundo nivel" tesis de posgrado, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, pp.18.

Las personas con síndrome de Down suelen presentar más problemas de salud en general. Sin embargo, los avances sociales y médicos han conseguido mejorar la calidad de vida de las personas con el síndrome. A principios del siglo XX, se esperaba que los afectados vivieran menos de 10 años. Ahora, cerca del 80% de los adultos que lo padecen superan la edad de los 50 años.

El síndrome de Down afecta a muchas partes del organismo. No todas las complicaciones están presentes en cada persona. El síndrome de Down afecta a muchas partes del organismo. No todas las complicaciones están presentes en cada persona. Alrededor del 50% de los niños con síndrome de Down nacen con defectos cardíacos, de los cuales los más frecuentes son el defecto del tabique ventricular y el defecto del tabique auriculoventricular. Alrededor del 6% de los niños sufren problemas gastrointestinales. La enfermedad de Hirschsprung y la enfermedad celíaca también son más frecuentes entre los niños afectados. La mayoría de las personas afectadas presentan pérdida de audición y las infecciones del oído son muy frecuentes.

Nina N. Powell-Hamilton (2023) "Síndrome de Down (trisomía 21)"

Alrededor del 60% de las personas afectadas presentan problemas oculares, como cataratas, glaucoma y ojos bizcos (estrabismo). Las articulaciones cervicales pueden ser inestables, provocando la compresión de la médula espinal, que puede conducir a alteraciones en la marcha, en el uso de los

brazos y las manos, en la funcionalidad del intestino o de la vejiga o en debilidad. Muchas personas con el Síndrome de Down desarrollan enfermedades del tiroides (como el hipotiroidismo) y diabetes. También presentan un mayor riesgo de desarrollar infecciones y leucemia y un riesgo mucho mayor de desarrollar apnea obstructiva del sueño.³

Las alteraciones de origen genético constituyen un problema de Salud Pública y representan mortalidad infantil depende del tipo y gravedad de dicha alteración, si la persona logra sobrevivir genera otra problemática relacionada en el área física, biológica, psicológica y social, al generar costos para tratar las patologías físicas y psicológicas para las personas con SD agregándose un impacto emocional y económico en la familia. La persona con SD presenta una problemática de características sociales, basada en su “anormalidad” intelectual y le provoca dificultades y trastornos tanto en su relación con los demás, según los valores y las demandas de la propia sociedad, como en su conducta individual.¹

Esta situación provoca históricamente una marginación y una desadaptación de estos individuos, pues la sociedad no acepta las diferencias incluso puede verlas como un peligro para su propia integridad. La discapacidad intelectual de la que son portadores es muy variable y dependerá en buena parte del modo en el que el niño se desarrolle, de su entorno familiar y de la educación y estimulación que reciba. Las familias de estas personas presentan factores dañinos como el estrés, por no poder ayudar a su hijo y por no aceptar la situación a la que están expuestos, provoca rupturas familiares al no aceptar que su hijo tiene una discapacidad.¹

De acuerdo a los datos citados anteriormente el Síndrome de Down es una alteración de origen genética, causado por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21 denominado trisomía 21. En el cual se presenta una frecuencia promedio de 1/800 nacimientos. Representa el 5% de los abortos espontáneos y 80% de las concepciones con esta patología son abortadas. Ya que las personas con Síndrome de Down presentan desafíos tanto físicos como sociales, dentro de los físicos incluye retrasos en el lenguaje, dificultades cognitivas y limitaciones en las habilidades de comunicación no verbal, etc. y en el entorno social puede verse influido por factores como la sobreprotección familiar, el acceso limitado a entornos inclusivos y los prejuicios como la discriminación, por esta razón es fundamental promover estrategias que fomenten su integración como la participación en actividades escolares y recreativas, el desarrollo de habilidades sociales y el acceso a programas educativos adaptados. A la cual llegamos a la siguiente pregunta de investigación **¿Cuál es la incidencia de pacientes con Síndrome de Down que acuden al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) de Comitán de Domínguez?**

Pregunta de investigación.

¿Cuál es la incidencia de pacientes con Síndrome de Down que acuden al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) de Comitán de Domínguez?

Justificación

El Síndrome de Down (SD) es una alteración de origen genético, causado por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21, denominado trisomía 21, representa un desafío tanto en el ámbito médico como el social y educativo. Se estima que 1/800 nacimientos en el mundo se ven afectados por esta condición, lo que resalta la importancia de desarrollar investigaciones que contribuyan a tener una mejor información para mejorar la calidad de vida de las personas con SD y sus familias.

La presente investigación va dirigida hacia las familias que tengan hijos con SD, sociedad y asociaciones para conocer la problemática a la que se enfrentan los pacientes con SD, ya que no solo representa un reto individual si no también un desafío para la familia y la sociedad en general, puesto que el SD afecta a la capacidad de aprendizaje de muchas maneras diferentes, y la mayoría de ellos tiene una deficiencia mental de leve a moderada, mas sin embargo las personas con este síndrome pueden aprender y son capaces de desarrollar habilidades y destrezas a lo largo de la vida, pero es importante saber que estas personas necesitan de cuidados constantes para su bienestar y de escuelas o de instituciones que puedan brindarles apoyo continuo y atención personalizada.

Además, es fundamental reconocer el desarrollo y bienestar de las personas con SD no dependen únicamente de su condición genética, sino también al acceso a oportunidades que les permita potenciar sus habilidades, la educación, la atención temprana y la inclusión social son aspectos clave que

pueden marcar una gran diferencia en su calidad de vida. Por otro lado es necesario derribar estereotipos y falsas creencias que han perpetuado la discriminación y la exclusión de esta población. Muchas veces, la falta de información genera barreras innecesarias que limitan su participación en diferentes ámbitos. Promover una visión más realista y positiva sobre las capacidades de las personas con SD no solo les beneficia a ellos, sino que también contribuye a la construcción de una sociedad más equitativa y diversa.

Esta investigación busca generar conciencia sobre la importancia de brindarles apoyo adecuado, fomentar la inclusión y destacar el papel de la familia y la comunidad en su desarrollo integral. A través de una mayor comprensión y aceptación se pueden avanzar hacia un entorno donde las personas con SD sean valoradas y respetadas por sus capacidades y aportes, permitiéndoles alcanzar una vida plena y significativa.

Objetivos

Objetivo general

Conocer la incidencia de pacientes con Síndrome de Down que ingresen al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) de Comitán de Domínguez.

Objetivos específicos

- Analizar el impacto emocional que genera el cuidado de una persona con Síndrome de Down.
- Identificar las principales afectación físicas que presentan los pacientes diagnosticados con Síndrome de Down que ingresan al DIF de Comitán de Domínguez Chiapas.
- Identificar las principales complicaciones que enfrentan las personas con Síndrome de Down para acceder a los servicios del sistema nacional para el desarrollo integral de las familias (DIF) de Comitán de Domínguez Chiapas.
- Observar el nivel de socialización de los niños con Síndrome de Down que acuden al DIF de Comitán de Domínguez Chiapas.

Referencias

1. Nhayeli Patricia Mena Chávez (2018) “factores que dificultan el desarrollo de las personas con Síndrome de Down de la zona conurbada de Guadalupe zacatecas” [*TESIS SD .pdf](#). Consultado: 13/01/2025
2. Javier Castro Mendoza (2016) “Prevalencia de Síndrome de Down en recién nacidos en un hospital de segundo nivel” [tesis de progrado.pdf](#), consultado: 18/01/2025.

3. Nina N. Powell-Hamilton (2023) "Síndrome de Down (trisomía 21)" <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-gen%C3%A9ticas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>, consultado: 18/01/2025.

GLOSARIO

SD: Síndrome de Down