

# ¿Que es el Síndrome de Down?

- 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.

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.

- Las personas con síndrome de Down suelen presentar más problemas de salud en general. 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.

- Alrededor del 60% de las personas afectadas presentan problemas oculares, como cataratas, glaucoma y ojos bizcos (estrabismo).
- 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.

# **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.

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.

# 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.

# Síndrome de Down

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por una copia adicional total o parcial del cromosoma 21, lo que afecta el desarrollo físico y cerebral. Esto provoca discapacidad intelectual, retrasos en el desarrollo y posibles problemas de salud, como trastornos digestivos y cardíacos. Aunque no se hereda, ocurre por un error en la división celular durante el desarrollo fetal. Su gravedad varía entre individuos, y una intervención temprana mejora la calidad de vida. El riesgo de tener un bebé con síndrome de Down aumenta con la edad materna, especialmente después de los 35 años.

## CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL SINDROME DE DOWN

Esta anomalía cromosómica provoca una serie de características distintivas y desafíos que afectan tanto el desarrollo físico como intelectual de la persona. Las personas con SD son fáciles de identificar físicamente porque tienen rasgos físicos peculiares propios del síndrome algunas de las características físicas son:

- Cara aplanada, especialmente en el puente nasal.
- Ojos en forma almendrada rasgados hacia arriba.
- Lengua que tiende a salirse de la boca.

## **EDUCACION ESPECIAL Y ASOCIACIONES**

Las personas con SD necesitan de educación especial para tener la oportunidad de desarrollo, en algunos casos no se cuenta con ella por las actitudes de los padres, por temor a que sus hijos estén expuestos a personas ajenas a la familia, o por la falta de dinero para integrarlos a centros donde puedan recibir apoyo y educación. La educación especial se entiende como el proceso de aprendizaje y cambio de conductas, adaptadas para atender a las personas con necesidades educativas especiales.

## TIPOS DE TRISOMÍA DEL SD

- Trisomía 21 completa. En este caso, un error durante la formación del óvulo o del esperma hace que uno de los dos tenga un cromosoma extra.
- Trisomía 21 mosaico. Las células del cuerpo no son exactamente iguales. En alrededor del 1% de los casos de síndrome de Down, la mayoría de las células del cuerpo tienen el cromosoma extra, pero algunas no lo tienen.
- Trisomía 21 por translocación. En este tipo de cambio cromosómico, las células tienen solo una parte de la copia extra del cromosoma 21.

# Diagnostico

Los profesionales de la salud pueden detectar la presencia del síndrome de Down durante el embarazo o después del nacimiento del bebé. Hay dos tipos de pruebas para detectar el síndrome de Down durante el embarazo:

- Prueba de detección prenatal
- prueba de diagnóstico prenatal

## **Complicaciones sociales:**

En lo social, es indudable que las personas con síndrome de Down han conquistado las calles y las plazas y han ganado en visibilidad, pero siguen viviendo más aislamiento que las demás personas, con redes sociales muy restringidas y muchas veces exclusivamente formadas por otras personas con discapacidad y una dependencia mayor de los apoyos formales frente a los informales. Además, las personas con síndrome de Down siguen teniendo más probabilidad de ser víctimas de abuso, maltrato o discriminación en sus entornos familiares y sociales más cercanos y de ser peor protegidos cuando esto ocurre.

# MARCO CONCEPTUAL

**II.III.I Síndrome de Down (SD):** Es una condición genética que se produce cuando una persona tiene un cromosoma 21 extra.

**II.III.II Incidencia:** Es la cantidad de casos nuevos de una enfermedad, un síntoma, muerte o lesión que se presenta durante un periodo de tiempo específico, como un año.

**II.III.III Factores de riesgo:** Son características o circunstancias que aumentan la probabilidad de desarrollar una enfermedad.

**II.III.VI Trisomía:** Anomalía genética que consiste en la presencia de un cromosoma adicional en uno de los pares normales.

**II.III.IX Educación especial:** La educación especial es un tipo de educación que ofrece servicios a estudiantes con discapacidad, aptitudes sobresalientes o con otras condiciones.

## **MARCO LEGAL**

- TEORÍA DE ERIKSON.
- NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-015-SSA3-2012, PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

## **MARCO REFERENCIAL**

- FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA ZONA CONURBADA DE GUADALUPE Y ZACATECAS.

# Marco metodológico

## **Tipo y diseño:**

- Enfoque mixta.
  - Alcance: analítico.
  - Diseño: transversal.
  - Universo de estudio.
- 
- **Criterios de inclusión.**
  - **Criterios de exclusión.**

# **Incidencia de pacientes con Síndrome de Down que ingresen al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) de Comitán de Domínguez.**

Nota: La siguiente encuesta es de carácter anónima, usted puede negarse a responder el cuestionario sin ninguna repercusión.

Género:

Edad:

1. ¿A experimentado síntomas de depresión, como tristeza persistente o perdida de interés en actividades?
  - a. Si, con diagnostico medico
  - b. Sí, pero sin diagnostico
  - c. No
  
2. ¿Con que frecuencia siente ansiedad o preocupación excesiva?
  - a. Frecuentemente
  - b. Ocasionalmente
  - c. Rara vez
  - d. Nunca.

3. ¿Presenta dificultad para mantenerse quieto o concentrado durante periodos prolongados?
- a. Si, con diagnostico
  - b. Si, sin diagnostico
  - c. No
4. ¿Con que frecuencia realiza actividad física?
- a. Diariamente
  - b. Varias veces a la semana
  - c. Rara vez
  - d. Nunca
5. ¿Cómo describirías su capacidad para aprender y retener nueva información?
- a. Buena
  - b. Regular
  - c. Mala
6. ¿con que frecuencia interactúa y socializa con otras personas?
- a. Muy frecuente
  - b. Ocasionalmente
  - c. Rara vez
  - d. Nunca

# **Incidencia de pacientes con Síndrome de Down que ingresen al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) de Comitán de Domínguez.**

Nota: La siguiente encuesta es de carácter anónima, usted puede negarse a responder el cuestionario sin ninguna repercusión.

1. ¿Cómo describiría su situación económica actual?

- a. Alta
- b. Media
- c. Baja

2. ¿Cómo considera que la crianza y el cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down afecta su nivel de estrés diario?

- a. Es manejable, me siento tranquilo/a la mayor parte del tiempo
- b. A veces me resulta estresante, pero logro sobrellevarlo
- Es muy estresante y me cuesta manejar la situación

3. ¿Considera que puede brindarle a su hijo/a la atención que necesita en su vida diaria?

- a. Sí, siempre estoy disponible para atender sus necesidades
- b. La mayor parte del tiempo, pero en ocasiones me resulta difícil
- c. Me cuesta brindarle la atención que requiere debido a otras responsabilidades

4. ¿Cuánto tiempo al día puede dedicarle exclusivamente al cuidado y desarrollo de su hijo/a?

5. ¿Cómo considera que la crianza y el cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down afecta su nivel de ansiedad diario?

- a. Es manejable, me siento tranquilo/a la mayor parte del tiempo
- b. A veces me resulta estresante, pero logro sobrellevarlo
- c. Es muy estresante y me cuesta manejar la situación