



**PRESENTA:**

Ana Belén Gómez Álvarez.

Andrea Ochoa Alvarado.

Liliana Tomas Morales.

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

Trabajo de investigación previo a obtener el título de licenciatura de enfermería.

**Tesis colectiva.**

**MATERIA:** Seminario de investigación

**ASESOR:** E.E.C.C Marcos Jhodany Arguello Gálvez.

**LICENCIATURA:** Licenciatura en Enfermería.

**CUATRIMESTRE:** 8vo Cuatrimestre.





PORTADILLA

# AUTORIZACION DE IMPRESIÓN

# DEDICATORIA

# INDICE

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**



# 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. 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.<sup>3</sup>

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.<sup>1</sup>

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.<sup>1</sup>

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 la principal afectación física 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.

## **Capitulo II**

### **II.I Marco teórico**

#### **II.I.II Antecedentes históricos**

El dato antropológico más antiguo que se conoce del SD tiene su origen en el hallazgo de un cráneo sajón que se remonta al siglo VII d. C. Se observaron alteraciones en la estructura ósea con características parecidas a las personas con SD. También se encontró evidencia en figurillas de barro y de las colosales cabezas de piedra pertenecientes a la cultura Olmeca que datan de hace aproximadamente 3000 años.

La historia del conocimiento científico del síndrome de Down comenzó en el siglo XIX con el trabajo de médicos que empezaron a documentar características físicas comunes en algunas personas. Fue en 1866 cuando el médico británico John Langdon Down, de quien toma el nombre, describió por primera vez este conjunto de rasgos.

A partir de ahí, el interés médico por comprender esta condición aumentó, llevando a diversas investigaciones sobre sus causas. En 1959 el genetista francés Jerome Lejeune identificó su causa, la trisomía del cromosoma 21. Este avance permitió que la comunidad médica entendiera mejor el origen genético de la afección, lo que impulsó la investigación y mejores diagnósticos.

Con el tiempo, la evolución del conocimiento ha contribuido a desmitificar muchos conceptos erróneos asociados al síndrome de Down. Asimismo, el enfoque social ha pasado de la exclusión hacia la inclusión, reconociendo los derechos y las capacidades de estas personas.

El desarrollo de tecnologías como la amniocentesis y el análisis de ADN han permitido que se realicen diagnósticos prenatales más precisos. Hoy en día, se reconoce la importancia de la intervención temprana y el apoyo continuo para mejorar la vida de las personas con síndrome de Down, contribuyendo así a una mayor inclusión en la sociedad.

### **II.I.III Síndrome de Down**

El síndrome de Down es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Los cromosomas son pequeños "paquetes" en las células que contienen sus genes. Los genes contienen información, llamada ADN, que controla cómo se ve y cómo funciona su cuerpo.

Esta copia adicional cambia la forma en que se desarrolla el cuerpo y el cerebro de un bebé. Esto puede causar desafíos tanto mentales como físicos durante la vida. Aunque las personas con Síndrome de Down pueden actuar y verse de manera similar, cada persona tiene habilidades diferentes. Este material genético adicional provoca los cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionados con el Síndrome de Down.

El Síndrome de Down varía en gravedad de un individuo a otro, y provoca incapacidad intelectual y retrasos en el desarrollo de por vida. Es el trastorno cromosómico genético y la causa más frecuente de las discapacidades de aprendizaje en los niños. También suele ocasionar otras anomalías médicas, como trastornos digestivos y cardíacos.

Una mejor comprensión del Síndrome de Down e intervenciones tempranas puede incrementar mucho la calidad de vida de los niños y de los adultos que padecen este trastorno, y los ayudan a tener vidas satisfactorias.

En general, el Síndrome de Down no se hereda. Ocurre por casualidad, como un error al dividirse las células durante el desarrollo temprano del feto. No se sabe con certeza por qué ocurre el Síndrome de Down o cuántos factores diferentes juegan un papel.

Un factor que aumenta el riesgo de tener un bebé con Síndrome de Down es la edad de la madre. Las mujeres mayores de 35 años tienen más probabilidades de tener un bebé con Síndrome de Down.

#### **II.I.IV Características físicas del Síndrome 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.

Otros signos físicos pueden incluir:

- Cuello cortó.
- Orejas, manos y pies pequeños.
- Un solo pliegue en la palma de la mano (pliegue palmar).
- Dedos meñiques pequeños.
- Tono muscular débil o articulaciones flojas.
- Estatura más baja de la estatura promedio.

Cárdenas, Tapia y Vélez describen algunas características físicas de las personas con SD, las orejas son de tamaño pequeño, al igual que los lóbulos auriculares. La boca relativamente pequeña y lengua de tamaño normal, sin embargo, el tamaño tan pequeño de la boca y el débil tono muscular del niño puede producir una ligera salida de la lengua afuera de la boca. Los dientes son de tamaño pequeño y en ocasiones se forman e implantan de manera anormal. La piel presenta un ligero amoratamiento que tiende a ser seca, su cabello es fino, lacio y en poca cantidad.

## **II.I.V Educación 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.

La educación especial puede considerarse como un área de la educación general que a través de métodos y recursos especiales proporciona una educación diferenciada a las personas que, por diferentes circunstancias no se adaptan a los programas regulares. Los objetivos de la educación especial son, compensar las diferencias de las personas discapacitadas y las consecuencias que se deriven de ellas, ayudar a la persona en la búsqueda de su autonomía, mejorar el desarrollo de todas las capacidades del alumno que requiera la educación especial, ayudar a integrar a la persona discapacitada a la sociedad.

Existen asociaciones y programas que apoyan la educación de personas con Síndrome de Down, como la Asociación de Padres de Familia de Niños Down, A.C. y la Fundación Arte Down México.

#### **II.I.V.I Asociaciones y programas**

- Asociación de Padres de Familia de Niños Down, A.C.: Fundó el Instituto Down, una institución educativa sin fines de lucro que ofrece educación especial a personas con síndrome de Down.
- Fundación Arte Down México: Asociación vinculada al Síndrome de Down.

- Conadis, Sedesol y Prospera: Apoyan el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down a través de políticas de inclusión social y laboral.

### **II.I.V.II Apoyo educativo en la escuela**

- Los niños con síndrome de Down pueden recibir apoyo adicional de un maestro o asistente.
- Se pueden adaptar las explicaciones y las tareas a sus límites de atención.
- Se pueden reforzar las exposiciones orales con expresiones faciales, señales o gestos.
- Se puede conceder tiempo suficiente para que procesen la información.

### **II.I.V.III Actividades para mejorar la motricidad**

La práctica deportiva y los juegos que comprendan actividades físicas pueden mejorar su motricidad base y la coordinación.

Hacer figuras de plastilina o arcilla, jugar con marionetas de dedos o realizar ejercicios con pelotas anti estrés puede reforzar la musculatura de las manos.

### **II.I.VI Etiología**

El Síndrome de Down es causado por un error aleatorio en la división de las células que tiene como resultado la presencia de una copia extra del cromosoma 21. Las células humanas generalmente contienen 23 pares de cromosomas. Un cromosoma en cada par proviene de tu padre, el otro de tu

madre. Estas anomalías en la división celular provocan una copia adicional parcial o total del cromosoma 21.

Este material genético adicional es responsable de los rasgos característicos y de los problemas de desarrollo del Síndrome de Down. A este tipo de error se le llama no disyunción. Por lo general, cuando una célula se divide en dos, los pares de cromosomas se separan de modo que un cromosoma va para una célula y el otro para la otra célula. En la no disyunción ocurre un error y ambos cromosomas del par van a la misma célula y la otra célula no recibe ningún cromosoma de ese par.

La mayoría de las veces, esto ocurre por un error aleatorio durante la formación del óvulo o del espermatozoide. Hasta la fecha, no se conoce ningún factor ambiental o del comportamiento de los padres que se sepa pueda causar el Síndrome de Down.

Tras una amplia investigación sobre estos errores en la división de las células, los investigadores descubrieron que:

- En más del 90% de los casos, la copia extra del cromosoma 21 viene del óvulo de la madre.
- En aproximadamente el 4% de los casos es el padre el que provee la copia extra del cromosoma 21 a través del espermatozoide.
- En el resto de los casos, el error ocurre luego de la fertilización, mientras el embrión crece.



## II.I.VII Tipos de trisomía del SD

Cambios cromosómicos que pueden causar el Síndrome de Down: Los estudios muestran que hay tres tipos de cambios cromosómicos que pueden causar el Síndrome de Down.

Trisomía 21 completa. En este caso, un error durante la formación del óvulo o del espermatozoide hace que uno de los dos tenga un cromosoma extra. Por lo tanto, luego de que el óvulo y el espermatozoide se unen, las células resultantes también tendrán tres copias del cromosoma 21. La copia completa del cromosoma 21 extra se encuentra en todas las células de esa persona es decir, hay una trisomía completa. La trisomía 21 completa es la causa de aproximadamente el 95% de los casos de Síndrome de Down.

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. A esto se le llama "mosaicismo". La trisomía 21 mosaico ocurre cuando el error en la división celular sucede en una etapa temprana del desarrollo pero luego de la unión entre un óvulo y un espermatozoide normales.

También puede ocurrir durante una etapa temprana del desarrollo cuando algunas células pierden un cromosoma 21 extra que estaba presente al momento de la concepción. Los síntomas de una persona con trisomía 21 mosaico pueden ser

diferentes de los de las personas con trisomía 21 completa o trisomía 21 por translocación, según la cantidad de células en las que haya un cromosoma extra.

Trisomía 21 por translocación: En este tipo de cambio cromosómico, las células tienen solo una parte de la copia extra del cromosoma 21. La parte extra del cromosoma "se pega" a otro cromosoma y se transmite a otras células a medida que las células se dividen. Este tipo de cambio causa aproximadamente el 4% de los casos de Síndrome de Down. Las personas con trisomía 21 por translocación no tienen características cognitivas o médicas específicas que las diferencien de las personas con trisomía 21 completa.

A veces, un padre que no tiene Síndrome de Down puede ser portador de una translocación en el cromosoma 21 que puede transmitir a sus hijos y causar el Síndrome de Down. Estudiar los cromosomas de los padres permite saber si esta es la causa del síndrome. Un asesor genético podría ayudar a las familias afectadas por la trisomía 21 por translocación a comprender el riesgo de transmitir el síndrome en embarazos futuros.

## **II.I.VIII 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: Esta prueba puede mostrar que existe una probabilidad mayor de que el feto tenga el Síndrome de Down, pero no puede determinarlo a ciencia cierta. Si esta prueba indicara una mayor probabilidad, el profesional de la salud podría indicar que se realice una prueba de diagnóstico.
- Prueba de diagnóstico prenatal: Esta prueba puede determinar con exactitud la presencia del Síndrome de Down. Las pruebas de diagnóstico conllevan un riesgo levemente mayor para el feto que las pruebas de detección.

### **II.I.VIII.I Prueba de detección prenatal del Síndrome de Down**

Existen varias opciones de pruebas de detección del Síndrome de Down. Estas son: Un análisis de sangre y una prueba de ultrasonido durante el primer trimestre del embarazo. Este es el enfoque de detección más aceptado durante el primer trimestre. El análisis de sangre le permite al profesional de la salud detectar la presencia de "marcadores", como determinadas proteínas, en la sangre de la madre que podrían sugerir una mayor probabilidad de que el bebé tenga el Síndrome de Down.

Luego, el profesional de la salud realiza una prueba de ultrasonido que utiliza ondas sonoras de alta frecuencia, para obtener imágenes del feto. El ultrasonido puede detectar fluido en la nuca del feto, lo que a veces indica la presencia del Síndrome de Down. Esta prueba de ultrasonido se llama translucencia nucal. Durante el primer trimestre, este método combinado resulta más eficiente en cuanto a las tasas de detección que los métodos utilizados durante el segundo trimestre.

Análisis de sangre durante el segundo trimestre de embarazo. Como en el primer trimestre, un análisis de sangre permite al profesional de la salud detectar la presencia de marcadores en la sangre de la madre. La prueba de detección triple analiza los niveles de tres marcadores distintos; la prueba de detección cuádruple analiza los niveles de cuatro marcadores distintos.

Prueba combinada (a veces llamada prueba integrada). Este enfoque utiliza un análisis de sangre y una prueba de ultrasonido durante el primer trimestre junto con un análisis de sangre en el segundo trimestre. Los profesionales de la salud luego combinan todos los resultados para obtener un puntaje de riesgo de Síndrome de Down.

Si una mujer está embarazada de mellizos o trillizos, el análisis de sangre no será tan confiable porque las sustancias de un feto con Síndrome de Down serían más difíciles de detectar.

### **II.I.VIII.II Prueba de diagnóstico prenatal del síndrome de Down**

Si la prueba de detección mostrara una probabilidad alta de que un feto tenga el Síndrome de Down, se puede realizar una prueba de diagnóstico. El ACOG recomienda que las mujeres embarazadas de todas las edades tengan la opción de omitir la prueba de detección y hacerse directamente una prueba de diagnóstico. Hasta hace poco, solo se ofrecía esta opción a las mujeres mayores de 35 años y a otras mujeres con riesgo alto, ya que la prueba de

diagnóstico conlleva un riesgo leve de aborto espontáneo. Antes de realizarse una prueba de diagnóstico, la mujer embarazada y su familia pueden desear reunirse con un asesor genético para discutir los antecedentes familiares y los riesgos y beneficios de realizarse dicha prueba en su situación específica.

La prueba de diagnóstico del Síndrome de Down implica obtener una muestra de material genético. Luego de la extracción, la muestra se analiza para verificar si hay material extra del cromosoma 21, lo que podría indicar que el feto tiene Síndrome de Down. Por lo general, los padres recibirán los resultados de la prueba una o dos semanas después. Para obtener las muestras se utilizan los siguientes procedimientos.

- Amniocentesis. Un profesional de la salud extrae una muestra de líquido amniótico, que luego se analiza para descartar la presencia del cromosoma extra. Esta prueba no puede realizarse hasta las semanas 14 a 18 del embarazo.
- Muestra de vellosidades coriónicas (CVS por sus siglas en inglés). Un profesional de la salud extrae una muestra de células de una parte de la placenta, el órgano que conecta a la madre con el feto y luego analiza la muestra para descartar la presencia del cromosoma extra. Esta prueba se realiza entre las semanas 9 y 11 de embarazo.
- Muestra percutánea de sangre del cordón umbilical (PUBS por sus siglas en inglés). Un profesional de la salud extrae una muestra de sangre fetal en el cordón umbilical a través del útero. Luego, se analiza la sangre para descartar la presencia del cromosoma extra. La PUBS es el método de diagnóstico más preciso y permite confirmar los resultados de la CVS o de la amniocentesis. Sin embargo, la PUBS no puede realizarse hasta más avanzado el embarazo, entre las semanas 18 y 22.

La prueba de diagnóstico prenatal implica cierto riesgo para la madre y el feto, incluido un riesgo de aborto espontáneo que va desde menos del 1% hasta un 2%. Si usted y su familia están considerando hacerse una prueba de diagnóstico para detectar el Síndrome de Down, discuta todos los riesgos y beneficios con su médico.

## **II.I.IX Complicaciones**

**Pérdida de la audición:** Se dice que alguien sufre pérdida de audición cuando no es capaz de oír tan bien como una persona cuyo sentido del oído es normal, es decir, cuyo umbral de audición en ambos oídos es igual o mejor que 20 dB. La pérdida de audición puede ser leve, moderada, grave o profunda. Puede afectar a uno o ambos oídos y entrañar dificultades para oír una conversación o sonidos fuertes.

La mayoría de pérdida de audición en Síndrome de Down es conductiva. Este tipo de pérdida de audición se produce muchas veces en niños con Síndrome de Down porque frecuentemente tienen lo siguiente:

- Canales auditivos estrechos
- Otitis media serosa (líquido en el oído medio)
- Trompas de Eustaquio más pequeñas (estas conectan el oído medio con la parte posterior de la nariz)

La pérdida de audición neurosensorial es menos común que la conductiva, pero ocurre en muchos niños con S. de Down. Puede estar presente al nacer, o se

puede desarrollar más tarde en la niñez. Asegúrese de llevar a su hijo a los controles auditivos rutinarios incluso si el screening neonatal fue normal.

### **II.I.IX.I Apnea del sueño (trastorno que provoca que deje de respirar repetidamente durante al dormir).**

Es común que las personas con Síndrome de Down experimenten apnea del sueño. La apnea del sueño es un trastorno en el que la respiración se interrumpe repetidamente durante el sueño. Esto puede ocurrir debido a una obstrucción en las vías respiratorias (apnea obstructiva del sueño) o debido a la falta de señales del cerebro para respirar (apnea central del sueño).

Las personas con Síndrome de Down tienen una mayor predisposición a desarrollar apnea del sueño debido a ciertos factores anatómicos y fisiológicos. Algunos de estos factores incluyen una estructura facial y de las vías respiratorias diferentes, como un paladar más estrecho o una lengua más grande, así como una hipotonía muscular generalizada, que puede afectar los músculos que mantienen abiertas las vías respiratorias durante el sueño.

La apnea del sueño no tratada puede afectar negativamente la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Puede provocar somnolencia diurna, dificultades de concentración, problemas de aprendizaje, comportamiento irritado y otros problemas de salud a largo plazo.

## **II.I.IX.II Enfermedades de los ojos**

Cataratas: Consisten en la pérdida de la transparencia normal del cristalino (la lente natural que tenemos dentro del ojo y que sirve para enfocar los objetos). En niños con Síndrome de Down, es bastante frecuente (hasta un 86% según algunos estudios), aunque sólo requieren cirugía un pequeño porcentaje de casos, cuando la opacidad afecta a la visión.

Existen diferentes tipos de catarata en función de la edad del niño con Síndrome de Down a la que aparezcan:

En los recién nacidos suelen ser cataratas totales, que comprometen seriamente la visión y requieren una cirugía a corto plazo. Durante la infancia aparecen cataratas corticales o polares anteriores o posteriores. El compromiso visual puede ser leve y que no necesiten operarse durante la infancia.

Movimientos oculares: El estrabismo es una enfermedad en la que los dos ojos miran en direcciones diferentes. Los niños con Síndrome de Down suelen tener los ojos desviados en el eje horizontal, tanto “hacia dentro” como “hacia fuera”. En ocasiones, pueden necesitar una cirugía, pero sobretodo debemos evitar que el estrabismo provoque la aparición de un ojo vago, que ya no tendría solución en la edad adulta.

El nistagmus consiste en un movimiento oscilante y repetitivo de los ojos. Tanto los estrabismos como los nistagmus son capaces de provocar posiciones



anómalas de la cabeza o tortícolis, que pueden llegar a solucionarse tratando el estrabismo o el nistagmus.

Queratocono: es una afección del ojo que se produce cuando la córnea (la parte frontal transparente y en forma de cúpula del ojo) se hace más fina y sobresale progresivamente en forma de cono. Una córnea en forma de cono causa visión borrosa y puede producir sensibilidad a la luz y al resplandor. El Queratocono suele afectar ambos ojos. Sin embargo, puede afectar más un ojo que al otro.

El Queratocono es especialmente frecuente en niños con Síndrome de Down. Fundamental evitar que se froten los ojos para evitar que el Queratocono siga progresando. Se manifiesta por un astigmatismo elevado o una disminución de la visión a pesar de llevar gafas. El tratamiento es el mismo al de otras personas con Queratocono.

Anomalías cardíacas: Aunque la relación entre el Síndrome de Down y las cardiopatías congénitas es conocida, la causa de las anomalías cardíacas no está clara. La genética, especialmente el cromosoma 21 adicional que tienen todos los niños con Síndrome de Down, probablemente esté relacionado con el desarrollo de anomalías cardíacas.

“Hay investigaciones en niños con síndrome de Down y anomalías cardíacas que muestran que puede faltar material genético. Ese material puede ser importante para la formación correcta del corazón”, dice el Dr. Laird. “Pero no se entiende por completo”.

Comunicación interauricular: Una CIA (comunicación interauricular) es una afección cardíaca congénita (presente al nacer) en la que hay un orificio en el tabique superior del corazón (la división entre el lado izquierdo y derecho del corazón). A medida que el bebé se desarrolla en el útero, es normal que haya aberturas en el corazón, pero normalmente se cierran poco antes o poco después del nacimiento.

Cuando queda un orificio en el tabique entre las cavidades superiores del corazón después del nacimiento, se denomina CIA (comunicación interauricular).

Una CIA (comunicación interauricular) provoca un aumento del flujo sanguíneo dentro del corazón y hacia los pulmones. Si el orificio no se repara, puede causar daño pulmonar permanente y otras complicaciones de salud. Nadie sabe exactamente por qué se produce la CIA (comunicación interauricular), pero se cree que es genética o el resultado de factores ambientales.

### **II.I.IX.III Problemas digestivos**

Alteraciones del Aparato gastrointestinal en el Síndrome de Down: Los niños con Síndrome de Down tienen con relativa frecuencia (alrededor del 10 %) malformaciones y alteraciones en el aparato gastrointestinal superior e inferior que, en ocasiones, se manifiestan más tardíamente o pueden relegarse a un segundo lugar frente a problemas de tipo cardiovascular o respiratorio. Hay un alto grado de asociación entre las anomalías congénitas del aparato digestivo y las cardíacas, de modo que el 70 % de los niños con Síndrome de

Down que nacen con anomalías digestivas presentan también cardiopatía congénita; no ocurre lo mismo al revés.

Suelen ponerse en evidencia en las primeras semanas o meses de vida, si bien hoy en día y cada vez con más frecuencia se perciben antes del nacimiento a través de la ecografía. Esto ocurre con la atresia de esófago, las fístulas traqueo-esofágicas, la atresia o bandas del duodeno, la estenosis de píloro, la imperforación de ano y la enfermedad de Hirschsprung.

Otras alteraciones como el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento crónico, la enfermedad celíaca y la enfermedad de Crohn suelen manifestarse más tarde, entre los 2 y los 11 años.

La atresia de esófago es una anomalía congénita muy poco frecuente que consiste en una estrechez o estenosis del esófago que impide el paso del alimento desde la boca al estómago. La tasa de aparición oscila según las estadísticas: desde 7 casos en un total de 2.421 recién nacidos con Síndrome de Down (Fabia y Drolette, Pediatrics 45:60,1970), hasta 3 casos en un total de 184 (Rowe y Uchida, Am J Med 31:726,1961).

Aproximadamente el 30% de los niños con Síndrome de Down que nacen con atresia esofágica lo hacen de forma prematura. Para evitar que el niño sea prematuro es conveniente que la madre haga reposo relativo y siga los consejos del obstetra.

Existen varios tipos de atresia esofágica dependiendo de si hay o no fístula traqueo-esofágica, que consiste en la comunicación entre la porción distal

(inferior) del esófago y la tráquea. El niño no puede deglutir la saliva ni el alimento, se atraganta y babea permanentemente. Es frecuente que durante el embarazo exista aumento del líquido amniótico (polihidramnios) que es muy evidente en el momento del parto. Este hallazgo debe hacer sospechar la existencia de una alteración de esófago o de otra parte del intestino. El diagnóstico se hace introduciendo una sonda por la nariz y comprobando si pasa sin dificultad hasta el estómago.

Como hemos indicado antes, si la atresia se acompaña de fístula traqueoesofágica, lo que ocurre en el 90% de los casos de atresia de esófago, se producen los siguientes síntomas:

- El alimento que se administre por la boca no puede pasar hasta el estómago porque el esófago tiene una zona atrésica (zona de oclusión que no permite el paso). Por lo tanto, el bebé no puede recibir alimentación por vía oral hasta que no sea intervenido. Si se alimentase al bebé por esta vía, tanto con lactancia materna como artificial, vomitaría y podría aspirar el alimento (pasar a la vía respiratoria).
- Parte de las secreciones gástricas pueden pasar a la vía respiratoria a través de la fístula y producir complicaciones respiratorias.

Por estas razones, el tratamiento de la atresia esofágica es quirúrgico y se debe realizar en el periodo neonatal, lo antes posible, previa estabilización del recién nacido. Dependiendo del tipo de atresia, la intervención se realiza directamente mediante anastomosis (unión) entre los dos segmentos del esófago, o se requiere operar en dos tiempos:

1º. Cerrar la fístula entre el aparato respiratorio y el esófago y realizar

una gastrostomía que permita proporcionar alimento al recién nacido directamente en el estómago.

2°. Anastomosis (unión) de los dos segmentos del esófago.

Si al bebé se le realiza gastrostomía antes de la cirugía definitiva, puede consultar si puede ser alimentado con leche materna a través de la gastrostomía. Una vez realizada la operación definitiva, generalmente, el bebé puede comenzar a comer por vía oral 8-10 días después de la realización de la anastomosis. En ese momento se podrá dar al recién nacido la leche materna que previamente se extraiga, o la leche artificial.

La forma de dársela deberá ir dirigida por el médico del Hospital. Si la alimentación es natural, es probable, que una vez que el bebé ya esté mejor, tenga dificultades para que se agarre al pecho, lo que no quiere decir que no lo pueda intentar. Por lo tanto, en cuanto el bebé pueda la madre puede comenzar a sacarse la leche para no perder la lactancia y lo que no se le pueda dar al niño, se puede congelar.

(La fístula es una conexión entre el esófago y la tráquea. Los síntomas que hacen sospechar su existencia son la tos y enrojecimiento facial coincidiendo con la toma de alimento, así como la aparición de procesos respiratorios como neumonías de repetición. El 30% de los niños portadores de esta anomalía suelen tener otras malformaciones congénitas asociadas).

La estenosis del píloro es una alteración relativamente frecuente que se caracteriza por un estrechamiento de la luz del canal pilórico. El píloro comunica el estómago con el intestino delgado y cuando está estenosado el niño tiene vómitos proyectivos inmediatos a las tomas, pierde peso y puede llegar a deshidratarse cuando los vómitos son muy persistentes. Estas alteraciones aparecen a partir de la segunda o tercera semana de vida. Ante la sospecha clínica el diagnóstico se realiza fácilmente por estudio radiológico o ecográfico.

El tratamiento es siempre quirúrgico con muy buen pronóstico. La atresia y la estenosis del duodeno consisten, respectivamente, en la interrupción total o parcial de la luz del duodeno por una membrana o diafragma. Este defecto está presente aproximadamente en 1 de cada 5.000 embarazos, pero es mucho más frecuente en los recién nacidos con Síndrome de Down: alrededor del 30% de los casos de atresia corresponden al Síndrome de Down.

Aunque no con total seguridad, se estima que la tasa de aparición en los recién nacidos con Síndrome de Down es del 5 al 8 %. Una causa frecuente de esta malformación es la existencia de un páncreas anular, una malformación que aparece como consecuencia de una incompleta rotación y fusión del páncreas dorsal y ventral, que produce una obstrucción total o parcial del duodeno. La atresia debe sospecharse cuando existe aumento del líquido amniótico

(polihidramnios). El diagnóstico se realiza con estudio radiológico o por ecografía.

El primer síntoma por lo general es el vómito que suele aparecer en las primeras horas después del nacimiento. El bebé no defeca y se le va hinchando el abdomen. Esta anomalía exige una inmediata actuación quirúrgica: se secciona el trozo atrésico o estrechado del duodeno, y se conectan los dos extremos. Los niños con Síndrome de Down toleran esta operación con igual resistencia que los demás niños.

Los síntomas y consecuencias de la estenosis dependerán del grado de estrechamiento del duodeno. Si es mucho, los síntomas se parecerán a los de la atresia y aparecerán pronto. Si es poco, puede resultar más difícil el diagnóstico pero los niños tenderán a vomitar, a comer poco, a que se les hinche el vientre. Habrán de ser explorados cuidadosamente.

El tratamiento puede ser quirúrgico dependiendo del grado de la estenosis. La enfermedad de hirschsprung o megacolon agangliónico se caracteriza por la falta de los plexos y terminaciones nerviosas de algún segmento de la musculatura del intestino grueso. Como consecuencia de esta pérdida de las estructuras nerviosas de la pared del colon, éste no se contrae ni se mueve

adecuadamente (ondas peristálticas). Esta complicación aparece en menos del 2% de los niños con Síndrome de Down.

El recién nacido que la padece suele tener un retraso en la expulsión del meconio, más allá de las 48 horas. Posteriormente aparece estreñimiento, distensión abdominal y vómitos. Se diagnostica por una radiografía del colon con bario y por una biopsia de la mucosa del colon, que muestra la ausencia de plexos nerviosos en un segmento del colon.

El tratamiento ha de ser quirúrgico: se secciona el trozo de intestino afectado. La imperforación del ano es otra malformación que aparece más frecuentemente en el Síndrome de Down. Se detecta durante la exploración física del recién nacido y se manifiesta por la imposibilidad de expulsar meconio y heces. El diagnóstico se hace en las primeras horas de vida. El tratamiento es quirúrgico.

El reflujo gastroesofágico consiste en el paso del contenido del estómago al esófago y posteriormente a la garganta. Se produce por un fracaso o incompetencia del esfínter esofágico inferior, que se agrava si además hay una dificultad de paso del contenido gástrico hacia el intestino delgado. Los niños que tienen esta alteración son vomitadores crónicos. Cuando los vómitos son



muy frecuentes se puede alterar la mucosa del esófago (esofagitis), causando dolor y sensación de quemazón en la región retroesternal.

Puede haber anemia por pequeñas pérdidas de sangre y también pérdida de peso. Si no se corrige, con el tiempo esta alteración puede llegar a producir una estrechez de la luz del esófago y dificultar la deglución. No es raro que estos niños tengan tos crónica, preferentemente cuando están en la cama, y también procesos respiratorios y neumonías de repetición debido a que el contenido gástrico que llega a la garganta pasa a la tráquea y a los pulmones. A veces el reflujo gastroesofágico puede indicar la presencia de una cierta estenosis duodenal.

El tratamiento depende de la intensidad y frecuencia del reflujo, y de las complicaciones que provoque. Generalmente se realiza un tratamiento farmacológico a base de fármacos que aumentan el tono del esófago y mejoran el vaciamiento gástrico (fármacos procinéticos) y fármacos que reducen la acidez del jugo gástrico para evitar la ulceración (inhibidores de la bomba de protones, antihistamínicos H<sub>2</sub>).

El estreñimiento crónico es una complicación frecuente en el Síndrome de Down, detectado en al menos el 30 % de esta población, que se produce como consecuencia de la hipotonía muscular y los trastornos de la motilidad a lo largo

de todos los segmentos del aparato digestivo. En efecto, es frecuente que bebés y niños pequeños con Síndrome de Down hagan sus deposiciones con menos frecuencia que los demás niños de su misma edad.

¿Es eso estreñimiento? Decimos que un niño está estreñado si sus defecaciones son poco frecuentes y las heces son duras y le cuesta eliminarlas. Y es que cuanto más se retengan en el intestino grueso, más tiempo dará para que se reabsorba el agua de las heces y éstas serán más duras y avanzarán con más dificultad. Si las heces son blandas (normales) y fáciles de eliminar, aunque se retrasen dos o tres días, no hablamos de estreñimiento, aunque puede ocurrir entonces que el niño sienta ganas "de golpe" y le cueste retenerlas. Pero si son infrecuentes (menos de una vez cada dos días) y duras, hablamos de estreñimiento.

Las causas de este estreñimiento en el Síndrome de Down son diversas: la hipotonía muscular, la falta de ejercicio, la dieta poco adecuada (todo en papillita, sin restos), el no saber establecer un ritmo diario, el hipotiroidismo. Si no se trata el estreñimiento, el peligro de que se endurezcan más las heces aumenta, hasta el punto de que avanzan muy lentamente y el intestino grueso se va agrandando.

Lo malo de la eliminación de heces duras, aparte de lo costoso y molesto que resulta al niño el eliminarlas, es que pueden hacer una heridita (fisura) en el borde del ano, que es muy dolorosa al defecar, de modo que el dolor retrae aún más al niño para defecar, con lo que va haciendo más hábito estreñido.

Lo mejor para el tratamiento es:

- establecer un buen hábito higiénico: moverse, andar, ejercicio.
- beber suficientes líquidos.
- comer una dieta adecuada: fibra de cereales, verduras de todo tipo (lechuga, coliflor, etc.) con restos, cereales, fruta (pero no sólo el zumo sino con su pulpa).
- simultáneamente es necesario fomentar en el niño mayor el hábito de defecar todos los días a la misma hora, vaciando completamente la ampolla rectal.

En cualquier caso, detrás de este cuadro clínico en el Síndrome de Down puede haber varios tipos de malformaciones, como segmentos agangliónico del colon (Hirschsprung), divertículo de Meckel o de otra clase, estenosis del recto, atresia anal parcial o ano imperforado. El estreñimiento persistente no debe nunca ser ignorado y menos en una persona con SD.

La enfermedad celiaca se presenta con mayor frecuencia (entre el 7% y 12%) en los niños con Síndrome de Down ya que tienen una mayor predisposición genética para padecer esta enfermedad. Esta frecuencia de aparición de la enfermedad y la posibilidad de detectarla precozmente han promovido la recomendación de que a todos los niños con Síndrome de Down, hacia los 3 años, se les determine en sangre los anticuerpos antigliadina, antiendomiso y antitransglutaminasa.

La enfermedad se caracteriza por una intolerancia permanente al gluten existente en la comida, que resulta tóxico para el intestino de estos pacientes. Debe sospecharse cuando el niño tiene diarrea crónica, con heces pastosas, voluminosas, brillantes y fétidas, no gana peso, tiene poco apetito, está irritable y tiene distensión abdominal. Cualquier desviación en el crecimiento obliga a realizar un estudio para determinar la causa.

Ante la sospecha clínica, se deben determinar en sangre los anticuerpos antiendomiso, anti gliadina y anti transglutaminasa, y si éstos son positivos, debe hacerse una biopsia intestinal para demostrar la atrofia de las vellosidades intestinales, que confirmará el diagnóstico. El tratamiento se basa en suprimir de la dieta todos los alimentos que contienen gluten. El gluten se encuentra en los cereales: trigo, centeno, cebada y avena. Al retirar esta sustancia de la alimentación se normalizan las vellosidades y desaparecen los síntomas. Este régimen es para toda la vida, pero nunca debe retirarse el gluten sin haber confirmado el diagnóstico con la biopsia intestinal.

La enfermedad de Crohn es una alteración inflamatoria que afecta al aparato digestivo y también a otros órganos como las articulaciones y la piel. La presencia de diarrea crónica, escasa ganancia de peso, fiebre, pérdida del apetito, retraso del crecimiento, aftas bucales, prurito anal o mamelones perianales, deben hacer sospechar una enfermedad de Crohn. El diagnóstico se

basa en estudios radiológicos, endoscópicos e histológicos. El tratamiento es sintomático, utilizando fármacos antiinflamatorios e inmunodepresores.

### **II.I.IX.I 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.

En lo personal, los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down siguen teniendo, con mayor probabilidad que el resto, un locus de control externo y una autoimagen dañada por los cánones sociales, lo que puede dañar su autoaceptación y la construcción de identidad madura y diferenciada.

En el lado positivo, la mayoría de las personas con Síndrome de Down se encuentran mejor que hace 10 años en todas estas áreas y un importante número de personas con Síndrome de Down han alcanzado niveles de inclusión más que razonables en todas ellas, lo que permite pensar con esperanza en el futuro.

¿A qué barreras o dificultades se enfrentan actualmente en nuestra sociedad?

Las cuatro grandes barreras a la inclusión social de las personas con Síndrome de Down en nuestra sociedad, bajo mi punto de vista, están en relación con la

concepción de la propia inclusión pues se trata, en gran medida, de una inclusión optativa, meritocrática, monolítica y superficial.

Por optativa o “graciosa” me refiero a que muchas de los espacios de inclusión todavía dependen de la generosidad y la buena voluntad de los otros: tener una plaza en el colegio depende de la apertura del director, poder ir a un campamento depende de la acogida que tenga entre los padres, poder tener un trabajo depende del coraje del empleador y la benevolencia de los clientes, las asociaciones y muchos de sus servicios y apoyos dependen en gran medida de la solidaridad de empresas y particulares, lo que provoca que el contexto se tambalee en situaciones de crisis.

La inclusión es meritocrática ya que se justifica por los esfuerzos y logros de las personas con Síndrome de Down que se han tenido que ganar a pulso la inclusión en muy diversos espacios. La trampa es que los derechos no se ganan, sino que se tienen, por lo que las personas con Síndrome de Down no tendrían que trabajar tan duramente por lograr un hueco en el mundo, porque el mundo es tan suyo como de cualquier otro. Así, un niño con Síndrome de Down no debería conseguir una plaza en un campamento de verano del ayuntamiento porque es más autónomo que ningún otro niño sino porque es niño y está empadronado en ese ayuntamiento.

Por otro lado, la inclusión de las personas con Síndrome de Down a veces se hace sobre una visión monolítica de estas personas y de sus necesidades. La sociedad define a las personas con Síndrome de Down como simpáticas, alegres, cariñosas, fáciles de trato, felices y esta discriminación, que podríamos llamar positiva, se vuelve negativa frente a las personas con Síndrome de Down

que no responden a este estereotipo, que todavía hoy las infantiliza y promueve su dependencia. Una persona con SD no debería obtener un empleo en una empresa por su simpatía y buen humor sino por su desempeño laboral, y si destacamos su impacto en la generación de un clima laboral positivo, también tendríamos que evaluar esta dimensión en el resto de los empleados.

Las personas con Síndrome de Down aún enfrentan estigmas sobre su capacidad de aprendizaje, cuidados e integración en una sociedad donde su esperanza de vida es cada vez mayor, asegura Natalia Arias Trejo, de la Facultad de Psicología (FP) de la UNAM.

A nivel mundial se estima que uno de cada mil cien nace con esta condición, mientras que en México los datos preliminares de la Dirección General de Información en Salud (2018) calculan uno de cada 689 casos; muchos de ellos logran superar los 70 años de edad.

“En el país no existe una estadística como tal. Lo que pasa es que en nuestro país la discapacidad intelectual es una mezcla de diferentes tipos de síndromes donde los motrices se confunden con los intelectuales”.

La experta en Adquisición del Lenguaje precisa que lo anterior es un reto porque implica que las personas con esta condición viven cada vez más en una sociedad que no está bien informada y preparada para apoyarlos, aceptarlos e integrarlos a la familia, a los grupos de amigos, empresas o al mercado laboral.

De ahí que considera fundamental generar mayor conocimiento para comprender mejor qué es el Síndrome de Down y que nos recuerde que quienes lo padecen tienen derechos que no se pueden violar.

## **II.I.X Enfermedades derivadas del SD**

Hipotonía muscular: La hipotonía muscular y la hiperlaxitud son rasgos constantes.

Trastornos auditivos: Debido a la disposición de la cara y a que el conducto auditivo suele ser estrecho puede aparecer déficit auditivo. Suelen presentar otitis serosa de oído.

Trastornos de la visión: Son frecuentes las cataratas congénitas, la miopía o el astigmatismo.

Cardiopatías: Entre el 40.0 y 50.0 por ciento de los recién nacidos con SD presentan cardiopatía congénita suele ser la principal causa de mortalidad. Es posible que también presenten problemas cardíacos no congénitos como son el prolapso de la válvula mitral y la insuficiencia aórtica.

Trastornos odontoestomatológicos y endocrinos: La persona con trisomía 21 tiene un riesgo mayor de tener problemas tiroideos. Por otra parte, las anomalías dentales son comunes. Se dan casos de celiaquismo, pero en menor medida y en algunos casos anomalías en el aparato gastrointestinal.

Leucemia: Los niños con SD tienen un riesgo de diez a veinte veces mayor de desarrollar leucemia. El 25.0 por ciento de las leucemias se ponen de manifiesto en el periodo neonatal.

Trastorno de la capacidad intelectual: El retraso del desarrollo psicomotor y la capacidad mental es constante. Durante la infancia, los niños con trisomía 21 exploran el mundo como cualquier otro niño. En la infancia es similar, pero en la niñez y en la adolescencia, el desarrollo psíquico y cognitivo es más lento. La memoria auditiva es baja y la memoria a corto plazo les produce una sobrecarga de información (López, 2015). Las personas con SD empiezan a experimentar cambios hacia el envejecimiento, a los 40 años, con riesgo de



demencia temprana y enfermedad de Alzheimer, las neuronas tienen tendencia más rápida a la muerte celular.

Sexualidad: En las mujeres se presenta un patrón normal con menstruaciones regulares, el índice de fertilidad es menor, en los varones el tamaño del pene es algo más pequeño y el volumen testicular menor, pero suele alcanzar valores normales al llegar a la pubertad, los varones son estériles, aunque hay evidencia de un caso de paternidad.

## **II.I.XI Desarrollo psicomotor**

El desarrollo motor de los niños con Síndrome de Down (SD) puede tener aspectos diferenciales con respecto a los niños con desarrollo típico, tanto en lo relativo a la temporalización de la adquisición de los ítems motores como en lo relativo a la calidad del movimiento. Los factores que intervienen en el desarrollo psicomotriz del niño con SD son comunes al Síndrome, pero específicos para cada individuo. Estos factores son, entre otros: características cerebrales, alteraciones musculoesqueléticas y problemas médicos asociados.

### **II.I.XI.I Características cerebrales**

En relación a las características cerebrales, el exceso de carga génica, por la presencia de un cromosoma 21 extra, produce un desequilibrio difuso y generalizado en el cerebro de las personas con SD. Se observan diferentes alteraciones como una disminución de determinados tipos de neuronas situadas en el córtex cerebral, alteración en la estructura y una disminución de las

espinas dendríticas, reducción en el tamaño de ciertos núcleos y áreas cerebrales y una menor eficacia en la organización bioquímica.

Todas estas alteraciones modifican la capacidad de transmitir información. Esta configuración particular del cerebro hace que las personas con SD sean más lentas para captar, procesar, interpretar y elaborar la información, siendo ésta una de las causas de la lentitud en el desarrollo motor.

### **II.I.XI.II características musculo-esqueléticas**

En cuanto a las alteraciones del sistema músculo esquelético, nos encontramos con algunos factores que justifican el retraso en el desarrollo motor de los niños con SD, estos factores son el tono muscular que es más bajo y el aumento de la laxitud ligamentosa, así como la fuerza muscular que se ve disminuida y las extremidades, tanto superiores como inferiores, que son más cortas. Estos factores condicionarán el desarrollo motor del niño, la temporalización de la adquisición de los ítems, la calidad de movimiento, es decir, condicionarán su manera de moverse.

La hipotonía significa que el tono muscular está disminuido y afecta a cada niño con SD de manera diferente, haciendo que haya más dificultad en los aprendizajes motores. La hipotonía y la excesiva laxitud articular están presentes desde el nacimiento y esto explica la causa del retraso motor en los bebés con SD. La hipotonía hace que los músculos no ejerzan la fuerza de contención suficiente sobre las estructuras articulares.

Este hecho incrementa la dificultad para conseguir un buen equilibrio y una buena coordinación en el movimiento. La hipotonía puede ser de diferentes grados: marcada, moderada y leve. Hay estudios que correlacionan la edad de inicio de la marcha con el grado de hipotonía.

El tono muscular bajo, la hiperlaxitud y la inestabilidad articular proporcionan una información propioceptiva diferente que se integra de forma anómala por el tálamo, contribuyendo de forma negativa en el proceso de desarrollo motor del niño con SD. La inestabilidad articular es mayor, ya que la función de contención de los tejidos blandos articulares se ve disminuida, lo que hace que las articulaciones sometidas a una carga más continua (caderas, rodillas y pies) o a una gran movilidad (articulación atlantoaxial) sean las más afectadas. Esta falta de contención de los tejidos blandos hará que las articulaciones sean menos estables y por ello hay más dificultad en mantener el equilibrio.

### **II.I.XI.III problemas médicos asociados**

También se pueden dar problemas médicos asociados. Las personas con SD tienen tendencia a presentar problemas médicos algunos de los cuales poder interferir en su desarrollo. Entre estas alteraciones médicas las más frecuentes son las cardiopatías, los problemas respiratorios, los déficits visuales y auditivos, los problemas digestivos y hormonales, y la epilepsia.

### **II.I.XI.IV alteraciones en la postura**

La postura típica del bebé con SD con hipotonía es piernas en abducción, rotación externa y las rodillas en flexión. Esta postura se puede convertir en

habitual, manteniéndola incluso al realizar los cambios posturales y condicionará la manera de moverse. Una motricidad adecuada no sólo significa una buena funcionalidad, sino que también implica unos patrones de movimientos adecuados.

Los niños con SD repiten patrones motores que son funcionales pero que no son los más adecuados, su repetición puede producir alteraciones de las estructuras del sistema músculo-esquelético. Los niños con SD a menudo presentan patrones compensatorios de movimiento, con una falta de destreza en el movimiento debido a la presencia más o menos marcada de hipotonía, laxitud ligamentosa y déficit de coordinación y equilibrio. Esto hace que se muevan de una manera diferente con patrones que tienden a compensar los déficits de fuerza, contención articular y longitud de sus miembros.

## **II.I.XII Lenguaje en las personas con SD**

Los niños o adultos con Síndrome de Down presentan una discapacidad intelectual que, entre otras áreas, afecta a la adquisición y desarrollo del lenguaje, lo que entorpece su desarrollo individual y perjudica sus relaciones sociales.

Es en este punto donde la intervención de un logopeda en personas con Síndrome de Down es extremadamente importante, ya que les va a permitir reducir su retraso en el desarrollo del lenguaje. La educación lingüística deberá ser constante e implicar a familiares para que ayuden a potenciar el lenguaje a través de ejercicios diarios y comportamientos que refuercen la comunicación.

¿Qué problemas de comunicación suelen presentar los niños con Síndrome de Down? Los niños con Síndrome de Down presentan dificultades en las áreas del habla, lenguaje y comunicación. Explorar estas áreas nos ayudará a establecer los objetivos de trabajo necesarios para la intervención.

Existe un retraso en la producción de las primeras palabras, en la adquisición de vocabulario, la adquisición gramatical y, en muchos casos, estancamiento a niveles muy elementales (consecuencia de un subdesarrollo en la memoria a corto plazo). En cuanto al vocabulario, sabemos que la edad media de aparición de la primera palabra está en torno a los 18 meses. La combinación de dos palabras se da igual que en los niños “neurotípicos” cuando éstos son capaces de expresar 50 palabras, pero alrededor de los 37 meses, con más de un año de retraso.

El progreso en el vocabulario es lento, pero dura toda la vida. En su repertorio de palabras abundan las concretas, pues tienen dificultades con el pensamiento abstracto. Por otro lado, el vocabulario receptivo es mayor que el expresivo. La gramática es una de las áreas donde presentan más dificultades pero, a diferencia de lo que ocurre con el vocabulario, aquí aparecen tanto en la expresión como en la comprensión.

- Normalmente, tienen más facilidad en la comprensión del lenguaje que en su producción.

- Un lenguaje más pobre, uso limitado de formas verbales, escasos pronombres, sustituciones y omisiones.
- En la fluidez es frecuente algún tipo de dificultad en la continuidad del habla, como puede ser la disfemia o tartamudeo.
- La resonancia, pueden tener hipernasalidad (cuando los sonidos que deben salir por la boca salen por la nariz) o hiponasalidad (como si la voz sonase acatarrada).
- En cuanto a la prosodia, su habla tiende a ser monótona. También puede estar alterado el énfasis en la palabra dentro de la oración.
- Suelen hacer uso de la comunicación no verbal (gestos, miradas) para suplir las carencias en su comunicación verbal.

Dificultades articulatorias: las causas principales son la articulación y la fonología; aunque también están implicados aspectos como la fluidez, la prosodia y la resonancia. Los problemas articulatorios que presentan tienen que ver con aspectos anatómicos y fisiológicos (la estructura craneal, mandibular, palatal y velar) y su funcionamiento (la colocación, dirección, fuerza y precisión de los órganos implicados en la articulación).

Esto último ocurre porque la musculatura oral y perioral es hipotónica, es decir, flácida y, por tanto, más difícil de controlar. Estas dificultades articulatorias provocan que el lenguaje producido en muchas ocasiones no sea claro. A nivel fonológico se ve afectada la forma en que se aprenden los sonidos y su secuenciación para formar palabras. Esto se traduce en dificultades para discriminar sonidos similares y aparición de los procesos de simplificación del habla.

Pueden presentar déficits auditivos: su conducto auditivo externo suele ser más corto y estrecho y puede aparecer una disfunción en la Trompa de Eustaquio. Ambos son factores que propician las otitis serosas. También es habitual que padezcan hipoacusias neurosensoriales como síntoma asociado. La pérdida auditiva, ya sea fluctuante o permanente, produce un impacto negativo en la adquisición del lenguaje.

Dificultades respiratorias: en muchos casos, su respiración no es la adecuada y esto afecta a la producción del lenguaje.

### **II.I.XIII Discapacidad intelectual**

El Síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con la discapacidad intelectual.

- Esta condición (antes conocida como retraso mental) es el resultado de una anomalía de los cromosomas: por alguna razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de las 46 que se consideran normales.
- El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro.
- En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del Síndrome de Down se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño.

Tal como en la población normal, hay gran variedad en cuanto al nivel de las habilidades mentales, comportamiento, y el desarrollo de los individuos con

Síndrome de Down. Aunque el grado de discapacidad intelectual puede variar entre leve y severo, la mayor parte de los individuos con Síndrome de Down caen bajo la categoría de leve a moderado.

Como resultado, necesitarán más ayuda para aprender algunas destrezas. Pero tendrán sus propios talentos también y es importante reconocerlos y reforzarlos. Las familias y los proveedores de servicios no deben imponer limitaciones en cuanto a las capacidades de cualquier individuo.

El Síndrome de Down implica dificultades de aprendizaje y necesidades de educación especial

Es cierto que su aprendizaje es más lento, pero, y mediante una estimulación adecuada, su cerebro puede evolucionar. Además, no necesitan de educación especial, habiéndose dado casos de personas con Síndrome de Down que han estudiado en la universidad y se han graduado, como es el caso de Pablo Pineda, el primer Síndrome de Down a nivel europeo que consiguió un título universitario.

Por otro lado, dentro del mercado laboral ha aumentado considerablemente la tasa de personas con esta discapacidad que desempeñan puestos fuera de los centros especiales de empleo.

### **II.I.XIII.I La importancia de la Atención Temprana**



El Síndrome de Down es la causa principal de discapacidad intelectual. Entre el 30% y el 40% de las personas con discapacidad intelectual tienen este síndrome. Esta alteración genética provoca un desarrollo más lento, por lo que es imprescindible que estos niños asistan desde su nacimiento a programas de estimulación conocidos como Atención Temprana.

El Síndrome de Down no tiene cura. Pero existen programas de atención temprana dirigidos a niños con Síndrome de Down entre 0 y 6 años que tratan de disminuir el retraso madurativo asociado a esta discapacidad aprovechando la neuroplasticidad del cerebro, es decir, el potencial que tiene el cerebro de modificarse y adaptarse.

## **II.I.XIV Trastornos mentales asociadas con el SD**

Entre los principales trastornos mentales asociados al Síndrome de Down destaca la depresión, que afecta a más del 20% de personas de este colectivo, que suele presentarse en forma de pérdidas de apetito o falta de motivación para realizar tareas que antes hacía. Otras patologías como el trastorno bipolar, la esquizofrenia y el autismo también se incluyen en esta lista, y de no ser tratadas en su debido momento podría ocasionar serios efectos negativos en el paciente.

Definitivamente, y debido al gran abanico de posibilidades que se abre ante la salud mental de las personas con Síndrome de Down, no existe un patrón general por el que podemos guiar para detectar si nuestro hijo está padeciendo

de alguna de estas irregularidades. Una observación constante acompañado de una rápida actuación por parte de los padres hará que estas disminuyan su impacto. Por ello, es fundamental que si en algún momento percibimos algo que nos invite a pensar que nuestro hijo está atravesando un mal momento no dudemos en visitar a los expertos. Solo ellos están especializados en la salud mental y cuentan con los conocimientos suficientes para ofrecer un diagnóstico claro y ofrecer una solución.

Los niños con Síndrome de Down pueden tener problemas de conducta o emocionales, como ansiedad, depresión y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. También podrían manifestar movimientos repetitivos, agresividad, autismo, psicosis o retraimiento social.

#### **II.I.XIV.I Tipos de enfermedades mentales**

Un error muy común entre las personas que no están familiarizadas con el Síndrome de Down es creer que las personas con este Síndrome siempre se sienten felices. Las familias, los cuidadores, los médicos y las propias personas con Síndrome de Down saben que esto no limita la experiencia de las emociones. Los niños y los adultos con SD experimentan las mismas emociones que todos, tanto buenas como malas. También sufren trastornos de salud mental, como depresión, ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo y otros.

**Ansiedad generalizada:** Puede manifestarse como un aumento prolongado del nivel de ansiedad, así como breves y repetidos episodios de ansiedad en respuesta a determinadas situaciones. La ansiedad situacional suele aparecer

durante transiciones, por ejemplo, al cambiar de lugar o de actividad, así como durante situaciones nuevas con expectativas inciertas.

Ansiedad vs TDAH en niños : A diferencia de lo que ocurre en los niños con Síndrome de Down que presentan conductas impulsivas u oposicionistas y dificultades de atención, la inquietud, el movimiento y la compulsividad asociados con la ansiedad generalizada tienen puntos de inicio y fin claros. Se debe realizar una historia clínica detallada para identificar la fuente o los factores desencadenantes que provocan la ansiedad.

Resulta de utilidad una evaluación profesional de los antecedentes (factores desencadenantes), las conductas y las consecuencias (ABC), seguida del desarrollo de un plan de modificación y manejo de la conducta. Los antidepresivos o los ansiolíticos pueden ayudar, pero deben reservarse para los síntomas más persistentes y graves y siempre deben utilizarse bajo la estrecha supervisión de un profesional médico.

No es raro que los niños y adultos con Síndrome de Down necesiten más tiempo para procesar la información y tengan dificultades para mantener la atención en las tareas. En los niños con mayores déficits cognitivos y del lenguaje, especialmente en los grupos de menor edad, las dificultades de atención suelen manifestarse con conductas impulsivas e hiperactivas.

Este patrón de falta de atención, impulsividad e hiperactividad es compatible con el diagnóstico de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Por este motivo, a muchos niños con estos comportamientos se les administran medicamentos estimulantes, que se utilizan para tratar el TDAH.

La respuesta de las personas con Síndrome de Down a los medicamentos estimulantes no ha producido resultados alentadores. En una pequeña pero significativa proporción de niños y adultos con Síndrome de Down, estos medicamentos provocan una respuesta conductual negativa. Los efectos negativos observados con más frecuencia incluyen irritabilidad, agitación, comportamientos agresivos, ansiedad y problemas relacionados con el sueño. Se debe advertir a los padres y cuidadores sobre estos efectos secundarios negativos, ya que pueden ocurrir muy pronto después de comenzar a tomar la medicación y pueden ser preocupantes de ver.

Depresión: Es uno de los diagnósticos de salud mental más comunes que se observan en personas con Síndrome de Down (McGuire y Chicoine, 2021).

Los síntomas comunes de depresión en niños y adultos con Síndrome de Down incluyen:

- Aislamiento social extremo
- Estado de ánimo constantemente triste y/o agitado
- Incapacidad para disfrutar de actividades
- Patrones de sueño inusuales, como un aumento o disminución drástica en la cantidad de sueño.
- Concentración disminuida
- Pérdida o aumento de peso

- Pensamientos recurrentes de muerte
- Renuencia a salir de casa
- Aumento del diálogo interno o tono negativo durante el diálogo interno.

Los síntomas deben causar angustia y afectar el funcionamiento en áreas sociales, laborales u otras áreas de la vida. Al igual que en cualquier otra persona, las causas de la depresión en las personas con Síndrome de Down pueden ser el estrés social y ambiental, diferencias físicas o cambios en el cerebro o problemas médicos.

Las personas con Síndrome de Down son especialmente sensibles a los cambios en su entorno, que suelen percibir de forma negativa. Estos pueden incluir enfermedades médicas previamente desconocidas, dolor o factores estresantes psicosociales (como un hermano mayor que se muda a la universidad, una enfermedad repentina de un familiar, la muerte de una mascota o la ausencia de un maestro). Estos eventos ordinarios pueden parecer extraordinarios para las personas con Síndrome de Down y tienen un impacto negativo mucho mayor en comparación con una persona neurotípica en circunstancias similares.

Trastorno obsesivo compulsivo: Un mayor nivel de inquietud y preocupación puede llevar a la persona con Síndrome de Down a comportarse de manera rígida. Algunos cuidadores informan que su ser querido está “estancado” en un determinado comportamiento o rutina. El niño o el adulto pueden sentir la necesidad de seguir patrones familiares en estas situaciones.

Puede participar en comportamientos repetitivos, compulsivos o ritualistas que suelen observarse en el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC). Los dos trastornos (ansiedad generalizada y trastorno obsesivo-compulsivo) pueden presentarse juntos. Los problemas pueden ser difíciles de manejar para los padres o cuidadores, ya que la persona con Síndrome de Down y ansiedad generalizada o trastorno obsesivo-compulsivo puede tener dificultades para completar actividades importantes de la vida diaria.

**Trastorno bipolar:** En individuos con Síndrome de Down, los ciclos tienden a ocurrir mucho más rápido en el transcurso de horas o días. Cuando están en un estado depresivo, las personas con Síndrome de Down tienen menos probabilidades de verbalizar sus sentimientos, pero a menudo muestran síntomas como un estado de ánimo irritable, retraimiento y pérdida de interés en las actividades. Cuando las personas con Síndrome de Down experimentan manía, pueden parecer sobreestimuladas, agitadas, inquietas, enojadas o hiperactivas.

**Desencadenantes ambientales:** Los niños y adultos con Síndrome de Down suelen ser muy sensibles a los acontecimientos que suceden en su vida y en el mundo que les rodea. Los desencadenantes pueden incluir el acoso, una discusión con un amigo o el divorcio de un miembro de la familia. La enfermedad o la pérdida de seres queridos es particularmente devastadora y casi siempre conduce a una reacción de duelo durante la cual pueden parecer menos capaces de pensar, razonar, recordar, procesar y aprender información. Los acontecimientos locales, nacionales o mundiales perturbadores, como la

guerra, el crimen o los desastres naturales, también pueden provocar ansiedad generalizada temporal, síntomas obsesivo-compulsivos, depresión y dificultades para dormir.

Trastorno negativista desafiante: A veces, algunas personas con Síndrome de Down pueden tener conductas inapropiadas y negativas. Muchas responden bien a las intervenciones conductuales y estructurales. En algunos casos, la persona puede volverse cada vez más opositora e incapaz de seguir instrucciones. Esto puede manifestarse como que la persona se sienta o se acuesta y se niega a levantarse sin preocuparse por las consecuencias. Esto ocurre con mayor frecuencia durante las comidas, los baños y la hora de acostarse o durante las transiciones. Las conductas opositoras se dan en personas con todos los niveles de habilidades cognitivas y lingüísticas, pero pueden ser más difíciles de controlar en aquellas con mayores dificultades de comunicación. En el aula, los planes de manejo de la conducta y un asistente individual pueden ayudar a facilitar el aprendizaje. Los problemas de conducta opositora se observan con mayor frecuencia en niños con mayores niveles de impulsividad e hiperactividad.

## **II.I.XV Complicaciones para acceder a sistemas educativos**

Dificultades de aprendizaje en niños con Síndrome de Down: Como hemos dicho, cada persona con Síndrome de Down es diferente, con sus dificultades y habilidades. No obstante, podemos encontrar una serie de características bastante comunes que dificultan o retrasan el aprendizaje de estos niños y niñas:

- En general, el proceso de aprendizaje es más lento.
- Suelen precisar de más tiempo para conseguir los objetivos curriculares, lo que implica más años de escolaridad.
- Presentan dificultades con el procesamiento de la información: Tanto en la recepción de la misma, como a la hora de aplicarla a situaciones concretas.
- Les cuesta correlacionar y elaborar los conceptos aprendidos para tomar decisiones secuenciales y lógicas.
- Problemas para manejar diversas informaciones, especialmente si se les presentan de forma simultánea.
- Dificultades de abstracción y de conceptualización por sus limitaciones cognitivas.
- Mayor facilidad para olvidar lo aprendido.
- Escasa iniciativa y proactividad.
- Menor capacidad de respuesta y reacción frente a los problemas y situaciones adversas.
- No suelen pedir ayuda cuando no entienden algo o les cuesta llevar a cabo una actividad.
- Tratan de evitar enfrentarse a nuevas actividades o retos.

## **II.I.XVI Factores psicológicos de los padres de familia**

Ser padres de un niño con discapacidad intelectual en edad preescolar puede ser fuente de estrés importante, y en general estos padres muestran mayor grado de estrés que los de niños con desarrollo normal. La carga que el niño representa para los padres se hace especialmente pesada si el niño muestra problemas emocionales, de conducta o de comunicación.



Las exigencias para criar a un niño con trastornos del espectro autista (TEA) son especialmente altas debido a:

- La estabilidad y permanencia del problema, el rechazo que la sociedad y los familiares muestran hacia sus conductas y la falta de apoyo profesional.

La situación de los niños con TEA y sus familias en Polonia es particularmente problemática por la carencia de apoyos: Hay muy pocos profesionales competentes y muy poco apoyo institucional.

El estrés experimentado por los padres influye sobre su capacidad de ajuste para atender a un niño con necesidades especiales. Que la necesaria adaptación tenga éxito depende, entre otras cosas, de cómo los padres afrontan este estrés. Esto es esencial en el esfuerzo de la familia por adaptarse a la crisis. Y hay tres tipos fundamentales de recursos: Los personales por parte de los miembros de la familia, los internos que son propios del sistema familiar, y los sociales que son externos a la familia.

Los personales incluyen, entre otros, la salud física y emocional, el bienestar económico, la educación y la personalidad de los miembros de la familia. Los recursos internos del sistema familiar más importantes son la cohesión y capacidad de adaptación, las formas de comunicación y el apoyo mutuo. Los recursos sociales se refieren apoyos externos, comunitarios o individuales.

La adaptación de la familia es una respuesta positiva a los factores estresantes, mediante la utilización de estrategias eficaces de afrontamiento. Los individuos presentan patrones y estilos diferentes de afrontamiento, que dependen en alto

grado de las características relativamente estables propias de cada persona. Un estilo de afrontamiento basado en las emociones (p. ej., dar vueltas a las cosas, echarse la culpa) se ve relacionado con problemas de salud como son la depresión, la ansiedad, los trastornos somáticos, justo lo contrario de lo que ocurre con un estilo de afrontamiento que vaya dirigido de forma activa a la resolución de tareas.

### **II.I.XVI.I Factores que alteran el proceso de vinculación**

Las situaciones que pueden alterar el proceso de vinculación afectiva son los mismos padres; abarca la situación de salud de las madres que imposibiliten el primer contacto, la salud mental y la estabilidad emocional. El recién nacido; qué implica estar en contacto con su madre, como algunas enfermedades que el bebé manifieste. El medio ambiente; el hospital que cuenta con reglamento estricto que propicia que la madre no tenga contacto inmediato con el recién nacido y límite de visitas. El equipo médico; que maneja un lenguaje inapropiado, donde se desconoce la existencia de redes sociales y programas de estimulación, de igual manera un medio social y cultural donde este inmersa la familia. El primer momento donde se ve afectado el proceso de vinculación afectiva, se inician eventos emocionales negativos en el caso del nacimiento de un hijo discapacitado física o mentalmente, en este caso el SD traerá consigo una desvinculación afectiva lo que ocasiona un riesgo social y biológico y trae consecuencias negativas.

El complejo proceso de vinculación en el Síndrome de Down pese a que el diagnóstico prenatal de ésta condición actualmente es posible, sólo en contadas

ocasiones se logra antes del parto, con lo cual se deduce que en la gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con Síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre los padres, quienes en forma violenta se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren notablemente con la innata capacidad de vinculación que debiese desarrollarse después de cada nacimiento.

Todo lo que rodea al embarazo parto y puerperio inmediato, es vital en lo que se refiere a construir el primer vínculo afectivo del ser humano con su hijo. Todo lo que interfiera con el apego distorsionará este proceso de reconocimiento. Existen situaciones que, al estar presentes, pueden alterar el proceso de vinculación afectiva y se pueden subdividir del siguiente modo:

Los padres: Condiciones de salud desfavorables de la madre que imposibiliten el contacto inicial: hipertensión arterial severa, infecciones, cesárea, etc. Salud mental y estabilidad emocional de la madre: deterioro neurológico, drogadicción, madre adolescente, etc.

El recién nacido: Condiciones de salud del bebé que imposibilitan la permanencia con su madre, sean transitorias (hipoglicemia, poliglobulia), prolongadas (prematurez, cirugía del recién nacido) o permanentes (malformaciones o genopatías que generan discapacidad, como es el Síndrome de Down).

Medio ambiente: Hospital con normas rígidas que entorpecen el contacto precoz de los bebés con sus padres (falla de apego inicial, visitas restringidas, falta de contacto directo con el bebé).

Equipo médico poco acogedor y mal informado: no escucha a los padres, usa lenguaje técnico, entrega información excesiva, impone la vinculación,

desconoce la modalidad de controles de salud, las redes de apoyo social y los programas de estimulación neuro-sensorial locales.

## **II.I.XVII Etapas emocionales en lo padres en el nacimiento de un bebé con SD**

### **II.I.XVII.I Estrés en los padres de hijos con SD**

Para Naranjo (2020), en su revisión teórica menciona que el estrés no es algo que pertenece sólo a la persona o al ambiente, ni es tampoco un estímulo o una respuesta, sino, es una relación dinámica entre la persona y el ambiente. Esto significa que la persona no es una víctima pasiva del estrés, y que su forma de interpretar los acontecimientos y la manera de valorar sus propios recursos y posibilidades para enfrentarlos, determina en gran medida la magnitud de la experiencia de éste. Por otra parte, Melgosa (2020), citado por Naranjo (2020), señala que debido a las alteraciones que el estrés provoca en las personas, se puede entender este concepto como “un conjunto de reacciones fisiológicas y psicológicas que experimenta el organismo cuando se le somete a fuertes demandas”.

(Para poder prevenir y afrontar el estrés de manera óptima, el primer requisito es que la persona se fortalezca física y psicológicamente, de manera que pueda hacer frente y resistir las inevitables circunstancias de la vida. Es importante que aprenda a disminuir el nivel de estrés de las situaciones personales, de modo que no superen las propias resistencias. Otro factor relevante para lograr

el éxito ante el estrés, es la actitud o la forma en que la persona asuma y analice las situaciones que enfrenta.

El estrés puede ser controlado, la persona puede adiestrarse para desarrollar determinadas habilidades que le ayuden a identificar factores potenciales de estrés y a modificar reacciones perjudiciales. Tiene una relación entre el grado de bienestar e integridad de la familia, así como en la salud física y mental. El estrés se define como una relación particular entre la persona y su entorno, percibe al sujeto que excede sus recursos y pone en peligro su bienestar.

La familia presenta estrés por tener un miembro discapacitado que demanda de cuidados y atención por parte de los padres, recursos materiales y sociales. El estrés familiar adquiere dimensiones importantes por la presencia de situaciones estresantes, que pueden llevar al maltrato o abandono del hijo. Se pueden presentar estos tipos de estrés: estrés estructural, relacionado con las situaciones de desempleo, pobreza, aislamiento social en los padres y el estrés producido, por el grado de afectación de la discapacidad, nivel funcional y de comportamiento.

El estrés familiar se define como un estado que surge de un desequilibrio real o percibido entre las demandas que tiene la familia y su capacidad para satisfacerlas. Si una familia no tiene la capacidad de responder las demandas adicionales o sólo puede hacerlo mediante cambios significativos, uno o más miembros de la familia pueden experimentar estrés (Naranjo, 2020). Aunque

todas las personas sufren de cierta cantidad de estrés y de tensión, si éste es experimentado durante un largo periodo de tiempo, puede implicar que tanto el individuo como la 59 familia no puedan cubrir con eficiencia sus necesidades.

Una manifestación específica de la respuesta de estrés es lo que se denomina estrés parenteral, definido como un proceso en el que los progenitores se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padre o madre, se promueve la aparición de sentimientos negativos sobre sí mismo como progenitor o sobre el menor. Tener un hijo con discapacidad intelectual en el hogar afecta la calidad de vida de los miembros de la familia, los roles de género de los progenitores, su situación laboral y disponibilidad de recursos financieros, a la disposición y uso de tiempo libre, a la salud y al estrés, incluso la aparición de acontecimientos en la vida familiar como el divorcio o el nacimiento de otro niño (Naranjo, 2020).

La crianza y el desarrollo de un niño con discapacidad es un acontecimiento que va generar grandes niveles de estrés, existen retos adicionales a los que los padres responden y desencadenan en la experimentación del estrés. Las familias saben que es necesario tratar de encontrar tiempos y espacios para relajarse y liberarse del estrés, pero no siempre lo consiguen, suele resultar difícil si la familia carece de los recursos económicos necesarios o del apoyo de sus familiares.

Las familias que viven bajo situaciones de estrés y sufrimiento por una enfermedad crónica o discapacidad pueden dar sentido y empeño a su experiencia a través de lo positivo de sus fortalezas y relaciones con el contexto familiar o social, se adaptan, unen recursos, desarrollan estrategias de afrontamiento, valoran y resuelven problemas, hacen ajustes a las nuevas demandas y estresores.

## **II.I.XVIII Factores sociales**

Para Ferreira (2020). La discapacidad es considerada como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras, no se trata de curar, pues en la mayoría de los casos no existe cura; se trata de aceptar la existencia de una diferencia, se trata de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, el reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto nivel práctico como en términos culturales.

Existen dos planos de representación de la discapacidad: uno normativo, superficial y políticamente que asume la existencia de un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural. Pero en el imaginario colectivo fruto de la tradición cultural y social, la discapacidad permanece instalada en lo siniestro, desagradable, evitable, oculto, en definitiva, en el estigma. De manera general las personas con alguna condición diferente, algún tipo de discapacidad se ven inmersos en constante situaciones de desigualdad social, lleva a la persona que la padece a ser 60 segregado o excluido de la sociedad,

negándoles la oportunidad de desarrollo, por mencionar para este estudio a continuación se describe la discriminación y exclusión social.

## **II.I.XVIII.I Exclusión social**

Está relacionada con los procesos que se vinculan con la ciudadanía social, es decir, con aquellos derechos y libertades básicas de las personas tienen que ver con su bienestar, trabajo, salud, educación, formación, vivienda, calidad de vida, trata de un proceso y no de una situación estable, afecta de forma cambiante a personas y colectivos y no a grupos predeterminados. Para Jiménez (2018), la exclusión social toma como referencia las características expuestas, se puede analizar y entender como un proceso multidimensional, que tiende a menudo a acumular, combinar y separar, tanto a individuos como a colectivos, de una serie de derechos sociales como el trabajo, la educación, la salud, la cultura, economía y la política, a los que otros colectivos sí tienen acceso y posibilidad de disfrute y que terminan por anular el concepto de ciudadanía.

Los factores de riesgo que se relacionan en la exclusión social, se destacan algunos factores o ejes que configuran el procesos de exclusión social, tales como, dificultad en la integración laboral, pérdida de empleo o paro; la pobreza, hace referencia estrictamente al nivel de ingresos; dificultad de acceso a la educación; carencia de vivienda; desestructuración familiar; dificultades para el acceso y el aprendizaje de las nuevas tecnologías, etc.



## **II.I.XVIII.II Discriminación**

En continuidad con las barreras sociales que se presentan en el desarrollo de las personas con SD, la discriminación es la manifestación concreta, individual, grupal o colectiva de la negación de los principios de igualdad, principal obstáculo para avanzar en los Derechos Humanos, creencias que se tienen alrededor de las personas a las que se discriminan. Al realizarse actos de discriminación no necesariamente implica una conducta de exclusión o rechazo, la discriminación implica un trato de inferioridad por alguna característica o atributo que no le resulte agradable a quién discrimina en motivos como la raza, género, religión, discapacidad, forma de pensar, etc.

Algunas formas de discriminación según Gordon (2018), menciona que la discriminación se da en lo cotidiano, en el contacto diario, sucede en la educación, donde se discrimina, porque la sociedad en que vive no tiene conciencia del tema, los padres deben soportar muchos obstáculos para que sus hijos sean ingresados a educación especial, por la falta de centros educativos, falta de información de los maestros, falta de recurso humano y material, la incomprensión y la aceptación de la comunidad. En la salud, las personas con SD se encuentran con la realidad de no contar con suficientes centros de atención por parte del Estado.

## **II.I.XIX Factores económicos de las familias**

La pobreza puede incidir en las probabilidades de éxito en todas las áreas de vida de las personas discapacitadas. Si sus padres no pueden darles lo esencial como la ropa, alimento o para un tratamiento con el médico, educación especial, si las condiciones sanitarias son malas, si su dieta no es equilibrada,

lo más probable sea que no puedan tener un buen desarrollo. Las personas con SD requieren un gran número de estudios médicos, porque desde su nacimiento presentan enfermedades y consecuente asistencia médica para el tratamiento, existen familias que no cuentan con seguridad social y recurren a la asistencia privada, los costos se incrementan por el tipo de estudio que requieran, también por su condición intelectual necesitan una atención especial, un terapeuta que los orienten en sus actividades cotidianas, como la integración en centros de educación especial, involucra costos para las familias.

El nivel económico de la familia ejerce una importante influencia en el desarrollo de los hijos, si la crianza de los hijos se dan un ambiente extremadamente pobre tendrá un efecto negativo en el desarrollo, sobre todo en el aspecto intelectual y social de los mismos, efecto que será mayor en función de la edad de los hijos y los años que vivan en ese ambiente de pobreza, se relaciona al grado de escolaridad en los padres, sin estudios o estudios básicos y las actividades que realicen.

Generalmente las ocupaciones que generan ingresos bajos o están desempleados, al contrario de los que tienen estudios profesionales o posgrados y se desempeñan como profesionistas, obtienen mayor remuneración económica. Los niños provenientes de familias desfavorecidas desde el punto de vista económico presentan dificultades en su desempeño escolar y en el desarrollo de habilidades intelectuales.

El bajo nivel socioeconómico se asocia a un menor nivel cultural de los padres; además que los niveles de educación y cultura, en particular la educación de la madre, influyen en el desarrollo de los hijos. Los niños que crecen en ambientes con niveles económicos más elevados que cuentan con mejores escuelas, mejores áreas recreativas y culturales, así como mayor seguridad, tienen mayor oportunidad de desarrollo, que los niños que viven en zonas marginadas, sin acceso a espacios donde tengan oportunidad de progreso.

Dentro del hogar que cuenten con las condiciones necesarias para poder realizar las tareas básicas de hacinamiento, alimentación vestido y calzado, que cuenten con espacios dignos para realizar sus trabajos escolares y puedan contar con materiales de aprendizaje (Valdés, 2017). Los padres de los niños con ventajas socioeconómicas poseen con frecuencia un buen nivel educativo, lo cual les permite estimular y potencializar las áreas de desarrollo en nivel intelectual, de lenguaje y de su sistema psicomotor.

Los padres de clase media o alta tienen por lo general mayor éxito social y desempeñan profesiones más valoradas, tienden a usar con mayor frecuencia un estilo de crianza democrático con los hijos. En ocasiones los efectos negativos de algunos eventos, como la separación o el divorcio de los padres, se relaciona con la disminución de los recursos económicos y materiales de la familia, lo cual retrasa el desarrollo de los niños.

Es probable que los padres que sufren de la pérdida de ingreso no sean tan capaces de proporcionar a los niños manutención equilibrada, espacios donde se estimule sus áreas, poder ofrecer materiales escolares o escuelas de calidad que podrían ayudarlos a mejorar y mantener su habilidad académica (Valdés, 2017). Así mismo Valdés (2017), afirma que la economía familiar de un hijo con discapacidad tiene un impacto económico para la familia puesto que su cuidado implica la disposición de servicios especializados, terapias de lenguaje, estimulación temprana y aprendizaje, así como para desarrollar actividades de ocio y esparcimiento.

La presión financiera a la que está sumergida la familia trae consecuencias en el funcionamiento familiar y en la salud mental de los padres al presentar estrés, depresión, ansiedad, desesperación, etc. Sin embargo, se debe tomar en cuenta este impacto económico es desigual por las familias que tienen acceso a servicios públicos. Las personas con SD presentan mayores riesgos de salud que no siempre están cubiertos en su totalidad por los servicios públicos de salud, las familias se ven abocadas a afrontar un incremento del gasto en este aspecto.

Por otro lado se resalta que las familias que tienen un gran número de hijos el gasto que se presenta es desigual entre los miembros de la familia provocado por las altas demandas que genera el hijo con discapacidad, en ocasiones negándoles la oportunidad a los demás hijos de contar con alguna otra actividad que genere costos económicos. En ocasiones las madres frecuentemente por el tipo de empleo que desempeñan o por las expectativas del rol de género, se ve restringida su oportunidad de empleo y se ven obligadas a renunciar a su

puesto de trabajo (y por lo tanto la remuneración percibida), dadas las altas exigencias del cuidado del menor y las dificultades reales para la conciliación de la vida laboral y familiar, lo que ocasionan un déficit en el nivel económico de la familia, con el incremento del impacto económico negativo en las familias.

Las madres suelen encontrar limitaciones en relación al tipo de empleo al que pueden acceder o al aprovechamiento de las oportunidades laborales de promoción, desarrollo y crecimiento profesional, debido a las necesidades de su hijo, se convierten en las principales cuidadoras y están al pendiente de la crianza del hijo con SD al invertir mayor tiempo al cuidado de su hijo (Valdés, 2017).

## **II.II MARCO REFERENCIAL**

### **II.II.I FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA ZONA CONURBADA DE GUADALUPE Y ZACATECAS.**

#### **MATERIALES Y MÉTODOS TIPO DE ESTUDIO**

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, analítico y transversal (Hernández, Fernández, y Baptista, 2016) UNIDAD DE OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS Familias que tengan hijos con SD, que estén incorporados a Centros o Escuelas de Educación Especial como son: APAC (Asociación pro-parálisis cerebral), CAM 1, CAM 28 (Centro de Atención Múltiple Laboral), CAM 30

(Centro de Atención Múltiple de Intervención temprana), Olimpiadas Especiales, Instituto Educativo de Niños con Lesión Cerebral (IENLC) y Escuelas Regulares de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas, que corresponde a un total de 72 personas con SD.

#### UNIVERSO DE ESTUDIO

En el Estado de Zacatecas por medio de datos de la Comisión Estatal para la Integración Social de las Personas con Discapacidad se tiene 532 casos de SD registrados en el año 2018 (CEISD, 2018)

#### CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Padres de familia de personas con SD que llenaron el instrumento, residentes de Guadalupe y Zacatecas, ambos géneros, de cualquier edad, que aceptaron participar en el desarrollo del estudio.

#### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

CAM 1negó la autorización para llevar a cabo las entrevistas con las familias.

#### DISEÑO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se realizó un muestro no probabilístico intencional, no hay diseño muestral debido a que el número de población con SD fue pequeño, obteniéndose un total de 72 personas con SD.

#### VARIABLES DE ESTUDIO

La variable dependiente es el desarrollo de las personas con SD, la cual se estudia por dimensiones que son grado de discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor y lenguaje, para conocerla se utilizó un cuestionario para medir las habilidades adaptativas. Las variables independientes son los factores sociales discriminación y exclusión social, se utilizaron preguntas que miden conductas y relaciones socioafectivas, factores psicológicos de los padres, conocer por medio de preguntas aspectos relacionados al estrés y factores económicos,

conocer datos de vivienda, servicios, gastos en salud, de educación, estimulación y otras actividades.

#### Anexo 1. Operacionalización de variables

FIGURA 5. ESQUEMA DE VARIABLES DE ESTUDIO



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

#### INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DE RECOPIACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se diseñó un instrumento, el cual contiene 100 preguntas para poder medir las dificultades en el desarrollo de las personas con SD. La primera parte formada por datos sociodemográficos de los padres de familia, como la edad, estado civil, escolaridad, ocupación, religión. De las personas con SD como sexo, edad, religión, la segunda parte de antecedentes pre-post natales como las complicaciones en el embarazo, enfermedades del hijo, tercera parte referente al desarrollo psicomotor y de lenguaje, la cuarta parte sobre el tipo de educación regular o especial u otras actividades, la quinta parte sobre las conductas y relaciones sociales, afectivas para conocer la sociabilidad, discriminación o exclusión y las conductas psicológicas que la familia presenta, la sexta parte los datos económicos y de vivienda.

## PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se visitaron los centros antes mencionados, se entregó una solicitud dirigida a los directores de los centros y padres de familia, para poder llevar a cabo la investigación. Se entrevistaron a los padres de familia en los espacios de atención de su hijo o en algunos casos se mandó el cuestionario por medio de los maestros o personal que estaba a cargo del hijo.

## PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS

Se utilizó para el análisis de los datos obtenidos el programa estadístico SPSS versión 15 en español, para obtener medidas de estadística descriptiva, frecuencias, porcentajes, tablas y gráficos de los datos sociodemográficos de las personas con SD y de los padres de familia. La prueba estadística utilizada fue Ji cuadrada para conocer la asociación entre los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los datos proporcionados por los padres de familia son confidenciales, se pidió el consentimiento de los participantes de manera voluntaria, donde cada participante recibió información detallada acerca de los objetivos de la investigación, la participación fue lograda dentro de un marco de ética y profesionalismo.



## RESULTADOS

En el presente estudio se analizaron los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD, se generaron resultados de estadística descriptiva como frecuencias y porcentajes, en estadística inferencial pruebas no paramétricas de Ji cuadrada ( $\chi^2$ ) se da un valor de significancia de  $p \leq 0.05$ .

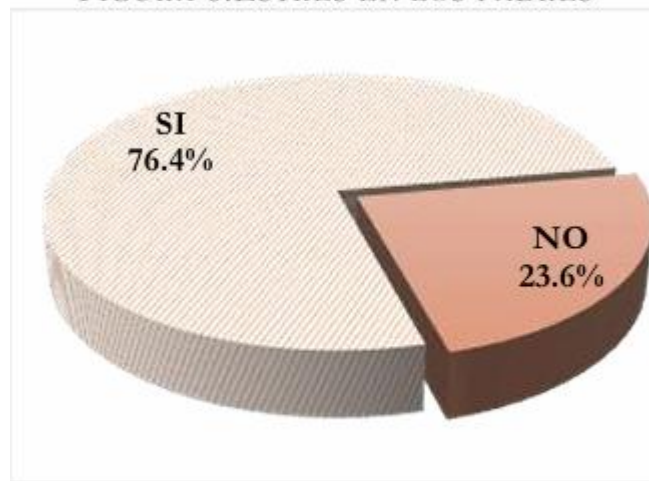
### DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE LOS PADRES DE FAMILIA

Las personas que participaron en el estudio y fueron en su mayoría mujeres 75.0 por ciento respecto a hombres 25.0 por ciento, el 66.7 por ciento de estado civil casados, residentes del municipio de Guadalupe 58.3 por ciento, las actividades laborales que predominaron fueron empleados (as) 55.6 por ciento, la segunda ocupación que presentó un porcentaje alto fueron las dedicadas al hogar 37.5 por ciento, referente a la escolaridad con estudios de nivel profesional 34.7 por ciento, las edades se agruparon en deciles quedaron conformados cinco grupos donde la edad que prevaleció fue de veintisiete a 39 años con un 40.3 por ciento, la media para la edad fue de 43.2 años y la desviación estándar de 10.4, la religión católica predominó en un 79.2 por ciento y dentro del nivel socioeconómico las familias pertenecieron a un nivel medio 52.8 por ciento.

### FACTOR PSICOLÓGICO (ESTRÉS)

El porcentaje de estrés que presentaron las madres y padres de hijos con SD por las circunstancias que vivieron desde el nacimiento o durante la crianza de su hijo, fue considerablemente alto los que manifestaron sí haberlo presentado con un 76.4 por ciento, frente a los que no tuvieron estrés 23.6 por ciento.

FIGURA 6. ESTRÉS EN LOS PADRES



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

TABLA 8. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS QUE PARTICIPARON EN EL ESTUDIO

DIMENSION DE LA VARIABLE		FRECUENCIA	PORCENTAJE
<b>SEXO</b>	Hombre	18	25.0
	Mujer	54	75.0
<b>EDAD (AÑOS)</b>	<=26	2	2.8
	27-39	29	40.3
	40-52	28	38.9
	53-65	11	15.3
	Más de 66	2	2.8
<b>OCUPACIÓN</b>	Hogar	27	37.5
	Empleado (a)	40	55.6
	Estudiante	1	1.4
	Comerciante	4	5.6
<b>ESTADO CIVIL</b>	Soltero (a)	3	4.2
	Casado (a)	48	66.7
	Divorciado (a)	18	25.0
	Viudo (a)	2	2.8
	Unión libre	1	1.4
<b>ESCOLARIDAD</b>	Primaria	8	11.1
	Secundaria	13	18.1
	Bachillerato	18	25.0
	Profesional	25	34.7
	Técnico	7	9.7
	Posgrado	1	1.4
<b>RELIGIÓN</b>	Católica	57	79.2
	Cristiano Evangélico	10	13.9
	Testigo de Jehová	1	1.4
	No profesa religión	4	5.6
<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>	Guadalupe	42	58.3
	Zacatecas	30	41.7
<b>NIVEL SOCIOECONÓMICO</b>	Bajo	24	33.3
	Medio	38	52.8
	Alto	10	13.9

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

## DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON SD

Dentro de los factores sociodemográficos se encontró el 52.8 por ciento corresponde a hombres, mujeres 47.2 por ciento, las edades se agruparon en deciles formándose cinco grupos donde las edades que prevalecieron fueron niños de entre cinco y doce años, la edad media fue de 10.7 años y la desviación estándar de 7, estaban ubicados en diferentes centros de desarrollo como APAC, CAM 1, 28 y 30, IENLC, un mismo porcentaje estaba inscrito en Olimpiadas Especiales con un 44.4 por ciento donde también algunos alumnos realizaban actividades como pintura, música o cocina, el 58.3 por ciento residente del municipio de Guadalupe, principalmente de religión católica 79.2 por ciento y de nivel socioeconómico medio 52.8 por ciento.

TABLA 9. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CON SD

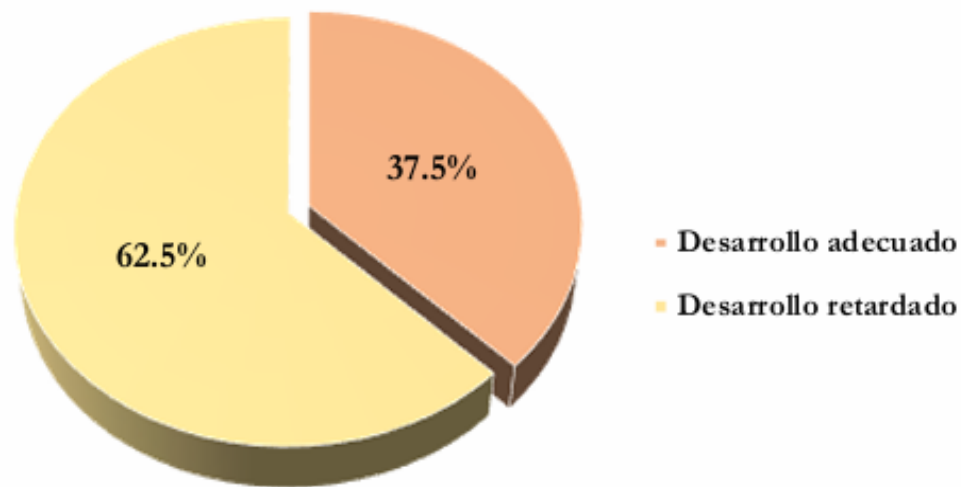
DIMENSIÓN DE LA VARIABLE		FRECUENCIA	PORCENTAJE
<b>SEXO</b>	Hombre	38	52.8
	Mujer	34	47.2
<b>EDAD (AÑOS)</b>	Infantes <=4	13	18.1
	Niños 5-12	30	41.7
	Adolescentes 13-20	22	30.6
	Jóvenes 21-27	4	5.6
	Adultos 28 y más	3	4.2
<b>LUGAR DE INTEGRACIÓN</b>	APAC, CAM 1, 28, 30, IENLC	32	44.4
<b>LUGAR DE RESIDENCIA</b>	Olimpiadas especiales- actividades de arte	32	44.4
	Escuela regular	8	11.1
<b>RELIGIÓN</b>	Guadalupe	42	58.3
	Zacatecas	30	41.7
<b>NIVEL SOCIOECONÓMICO</b>	Católica	57	79.2
	Cristiano Evangélico	10	13.9
	Testigo de Jehová	1	1.4
	No profesa religión	4	5.6
<b>NIVEL SOCIOECONÓMICO</b>	Bajo	24	33.3
	Medio	38	52.8
	Alto	10	13.9

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

## Desarrollo de las personas con SD

Desarrollo psicomotor, discapacidad intelectual y lenguaje. El desarrollo psicomotor que tienen las personas con SD se evaluó en dos grandes grupos que son adecuado o retardado, esta evaluación se midió de acuerdo con hitos que presentaron en su desarrollo, se pudo observar que el 62.5 por ciento tuvo un desarrollo retardado, mientras que el 37.5 por ciento presentó un desarrollo adecuado.

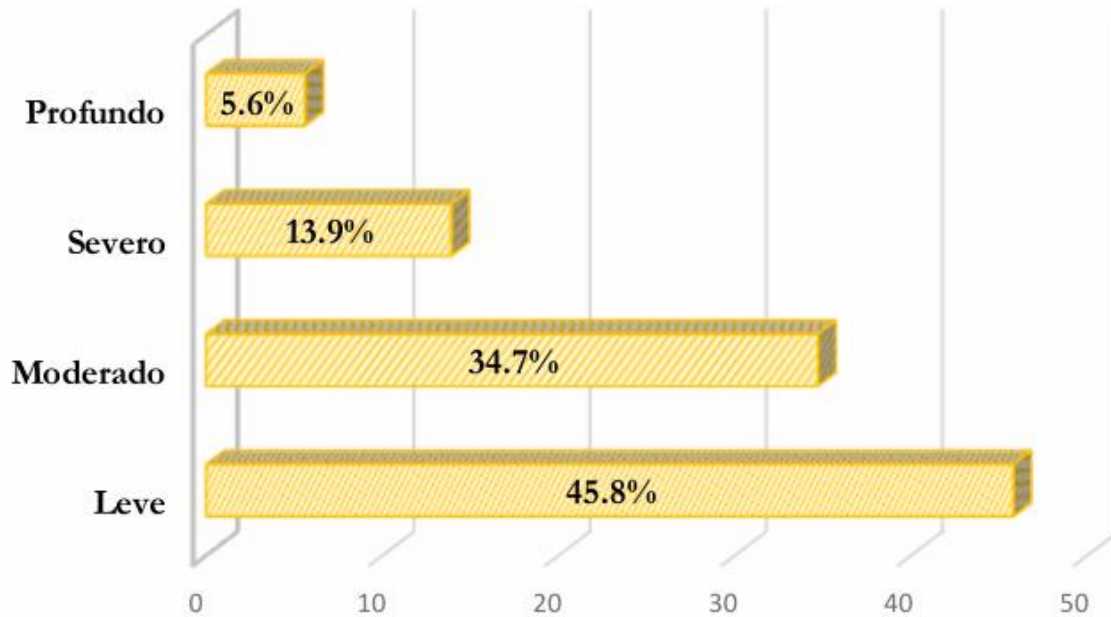
FIGURA 7. DESARROLLO PSICOMOTOR



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Las personas con SD por su condición genética nacen con discapacidad intelectual dividida en cuatro grupos, leve, moderado, severo y profundo, el porcentaje superior lo presentó la discapacidad intelectual leve 45.8 por ciento, moderado 34.7 por ciento, severo 13.9 por ciento y un porcentaje inferior para discapacidad intelectual profundo 5.6 por ciento.

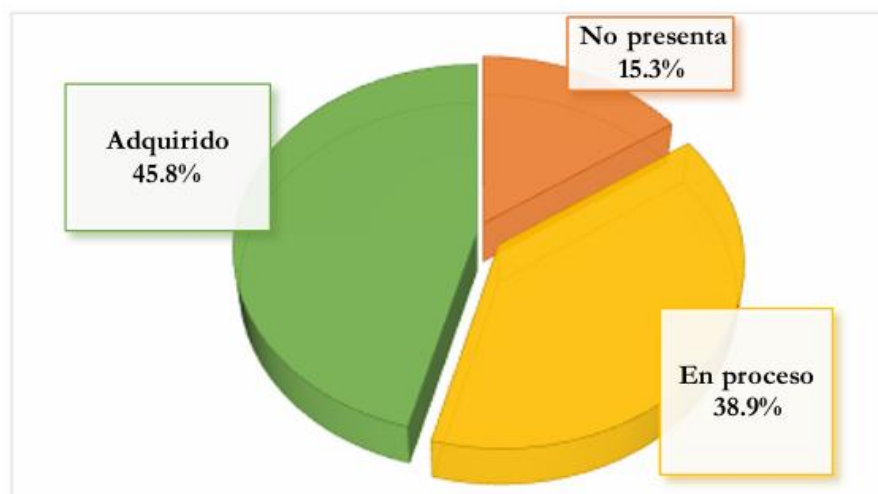
FIGURA 8. GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Dentro de las habilidades sociales de un ser humano una de las principales es el lenguaje para poder comunicarse y socializar en la (Figura 9) se puede observar que los portadores de la trisomía del par 21 lograron tener un lenguaje adecuado 45.8 por ciento, los que se encontraban en proceso de lograr esta habilidad fue el 38.9 por ciento mientras que el 15.3 por ciento no lograron comunicarse.

FIGURA 9. LENGUAJE

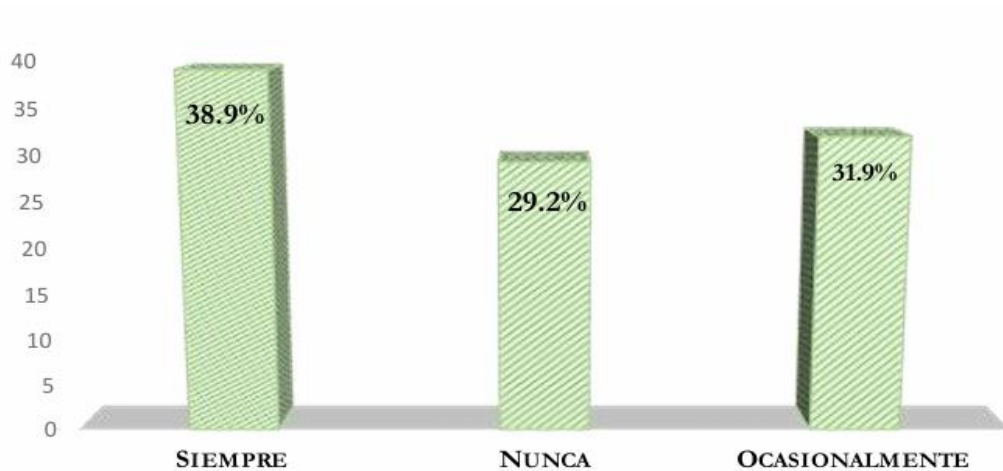


FUENTE: ELABORACION PROPIA

### Factores sociales (discriminación y exclusión social)

La sociedad en la que se desarrollaron personas con SD presentaron actos discriminatorios en distintos ámbitos como pueden ser escuela, familia, comunidad, etc. Se puede apreciar en la (Figura 10), el 38.9 por ciento manifestó sufrir una discriminación permanente, seguido por los que padecieron discriminaciones eventuales 31.9 por ciento y los que refieren a nunca haber sido discriminados 29.2 por ciento.

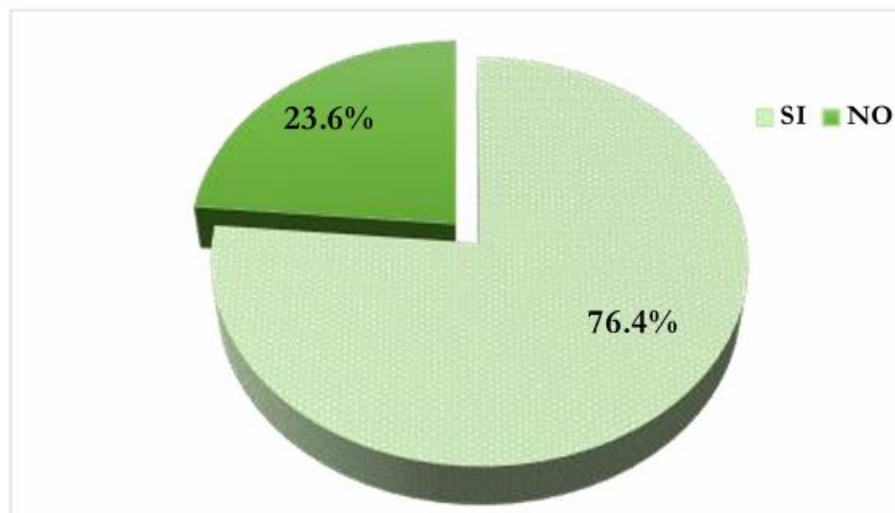
FIGURA 10. DISCRIMINACIÓN



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Entre los factores sociales también se analizó la exclusión social (Figura 11), encontrándose que el 76.4 por ciento de las personas con SD han sido excluidas por alguna circunstancia y llegan a tener que visualizar una vida futura sin mayores oportunidades sin participación social y política, en sus actividades de esparcimiento, en el sistema educativo, de salud, inserción laboral. Referente a los que no manifestaron haber sido excluidos fue el 23.6 por ciento.

FIGURA 11. EXCLUSIÓN SOCIAL



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

## II.III 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.IV Cardiopatías congénitas:** Las cardiopatías congénitas son defectos cardíacos que están presentes al nacer.

**II.III.V Problemas gastrointestinales:** Los problemas gastrointestinales son enfermedades que afectan el estómago y los intestinos.

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

**II.III.VII Prenatal:** Prenatal es un término que se refiere a lo que sucede antes del nacimiento de un bebé.

**II.III.VIII Posnatal:** Postnatal se refiere al período que comienza después del nacimiento de un bebé.

**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.

**II.III.X Malformación:** Una malformación es una alteración en la forma de un órgano, parte del cuerpo o del cuerpo en su totalidad.

**II.III.XI Discriminación:** La discriminación es la acción de tratar a una persona o grupo de manera desfavorable o inferior a otros.

**II.III.XII Enfermedad de Hirschsprung:** La enfermedad de Hirschsprung es una anomalía congénita que se produce cuando faltan células nerviosas en el intestino grueso.

**II.III.XIII Enfermedad celiaca:** La enfermedad celíaca es una afección crónica que daña el intestino delgado.

**II.III.XIV Trastornos mentales:** Los trastornos mentales son afecciones que alteran la manera de pensar, sentir, comportarse y funcionar de una persona.

## **II.IV MARCO LEGAL**

### **Teoría de Erikson**



La autora Cloninger (2020, pp. 135,138) menciona que: el desarrollo psicosocial en la teoría de Erikson postula que cada individuo se desarrolla en una sociedad diferente que debido a la cultura donde se desarrollan tienen patrones específicos de cuidados hacia el niño y las instituciones sociales influyen en cómo la persona resuelve los conflictos. El yo está interesado en los temas biológicos (psicosexuales) y en los interpersonales, a lo cual Erikson llamó psicosocial. En la (Tabla 1) se muestra un resumen de la teoría de Erikson.

TABLA 1. RESUMEN DE LA TEORÍA DE ERIKSON

DIFERENCIAS INDIVIDUALES	Los individuos difieren en las fortalezas de su yo. Los hombres y las mujeres difieren en personalidad debido a sus diferencias biológicas
ADAPTACIÓN Y AJUSTE	Un yo fuerte es la clave para la salud mental. Proviene de las ocho etapas del desarrollo, las fortalezas positivas del yo predominan sobre el polo negativo (confianza sobre desconfianza, etc).
PROCESOS COGNOSCITIVOS	El inconsciente es una fuerza importante de la personalidad. La experiencia es influida por los modos biológicos, los cuales son expresados en símbolos y en el juego
SOCIEDAD	La sociedad moldea la manera en la cual la gente se desarrolla. Las Instituciones culturales continúan apoyando las fortalezas del yo (la religión apoya la confianza o la esperanza y así sucesivamente).
INFLUENCIAS BIOLÓGICAS	Los factores biológicos son determinantes importantes de la personalidad. Las diferencias del sexo en la personalidad son fuertemente influidas por las diferencias en el "aparato genital"
DESARROLLO DEL NIÑO	Los niños se desarrollan a través de cuatro etapas psicosociales, una de las cuales Presenta una crisis en la que una fortaleza del yo en particular se desarrolla.
DESARROLLO DEL ADULTO	Los adolescentes y los adultos se desarrollan a través de cuatro etapas psicosociales adicionales. Nuevamente, cada etapa involucra una crisis y desarrolla una fortaleza del yo en particular

FUENTE: (CLONINGER, TEORÍAS DE LA PERSONALIDAD, 2003, p.38)

Por otra parte, Seelbach (2020), describió las etapas del desarrollo humano de un individuo desde que nace hasta que muere. Las categorías del desarrollo son ocho y consisten en: 1) Confianza vs desconfianza, inicia desde el nacimiento hasta los dieciocho meses de edad; en esta etapa, el bebé necesita

de cuidados constantes, principalmente de la madre y comenzará a formar un vínculo.

Al finalizar esta etapa de conflicto entre la desconfianza y la confianza, el logro obtenido será la esperanza, esto significa que el bebé tendrá que aprender que no siempre estará a su madre, tiene la esperanza de que podrá sobrevivir.

2) Autonomía vs vergüenza, se presenta entre los dieciocho meses y los tres años de vida; durante este periodo el niño inicia con el desarrollo de su aparato locomotor y control de esfínter, se logra independencia en el niño, al no lograrse dicho control se presenta la vergüenza, al mismo tiempo en que los padres son represivos y limitan sus capacidades.

3) Iniciativa vs culpa, se desarrolla entre los tres y cinco años, existe dominio de las capacidades locomotoras, comienza con la exploración e iniciativa. Del mismo modo el lenguaje y las capacidades cognitivas se desarrollan. 4) Laboriosidad vs inferioridad, se comprende de los cinco y trece años; comienza la actividad escolar y la socialización. El niño comienza a ser laborioso en sus actividades, cuando no lo logra, se puede sentir inferior a los demás compañeros, requieren apoyo de padres y maestros.

5) Búsqueda de identidad vs difusión de identidad, se presenta entre los trece y veintiún años, los adolescentes entran en conflicto respecto al descubrimiento y búsqueda de su identidad trae conflictos como inseguridad, la preferencia

sexual, la independencia o adhesión a grupos, cuestionamientos ideológicos y de valores. 6) Intimidad vs aislamiento, inicia aproximadamente a los veintinueve años y continúa hasta los 40 años, se generan vínculos con otras personas, se puede presentar que logre su independencia al salir del hogar de sus padres.

7) Generatividad vs estancamiento, comprende un periodo de veinte años, desde 40 hasta los 60 años, el individuo debió haber encontrado una pareja y tiene una productividad, en contraste es el estancamiento, ya sea por no tener pareja o no ser productivo. 8) Integridad vs desesperación, comienza desde los 60 años hasta la muerte, se vive la adultez mayor, no estancarse socialmente y transmitir sus conocimientos a generaciones posteriores, implica que el adulto cuide su salud física y mental. La teoría brinda un panorama completo de cuáles son los logros y las dificultades para superar en cada estadio del desarrollo del ser humano (Seelbach, 2020).

## **NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-015-SSA3-2012, PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

### 5. Generalidades

5.1 La atención médica integral a las personas con discapacidad, se debe llevar a cabo con calidad, seguridad y sin ningún tipo de discriminación, a través de equipos inter y multidisciplinarios, en los establecimientos para la atención médica de los sectores público, social y privado.

5.1.1 Los establecimientos en donde se otorguen servicios de atención médica integral a las personas con discapacidad, deberán cumplir con las disposiciones de infraestructura y equipamiento que señala la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.4 de esta norma;

5.1.2 Para facilitar la atención médica integral a las personas con discapacidad, los establecimientos que oferten servicios de prevención, tratamiento y rehabilitación, deberán contar con las facilidades para el acceso, tránsito, uso y permanencia que establece la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.5 de esta norma;

5.1.3 A toda persona con discapacidad que lo solicite, se le deberá expedir un certificado de reconocimiento y calificación de discapacidad con validez nacional, en el que se anoten como mínimo los siguientes datos: nombre, sexo, edad, nacionalidad, domicilio, tipo y grado de discapacidad, en su caso, en el formato correspondiente, a través de una institución del sector salud y por un médico con título y cédula profesional.

5.2 La atención médica integral a las personas con discapacidad debe ser instrumentada por un equipo inter y multidisciplinario, que de forma coordinada y secuencial, en sus respectivos ámbitos de competencia profesional, proporcionen las acciones oportunas y eficaces para el diagnóstico, atención médica, rehabilitación, referencia-contrarreferencia y seguimiento de casos.

5.3 Las actividades para la atención médica integral a las personas con discapacidad son:

5.3.1 Educación, prevención y promoción para la salud;

5.3.2 Diagnóstico oportuno;

5.3.3 Evaluación de la discapacidad para determinar el tipo y grado de limitación funcional;

5.3.4 Atención médica de rehabilitación;

5.3.5 Referencia y contrarreferencia;

5.3.6 Seguimiento de casos; y

5.3.7 Información y capacitación a los familiares acerca de la atención y cuidados de la persona con discapacidad.

5.4 Las intervenciones que el personal profesional y técnico del área de la salud, lleve a cabo para la atención médica integral de las personas con discapacidad, deberán ser registradas en el expediente clínico y, en su caso, recabar la carta de consentimiento informado, de conformidad con lo que establece la Norma Oficial Mexicana, referida en el numeral 3.3 de esta norma.

5.5 Con el objeto de evitar la estructuración de secuelas que afecten o limiten las posibilidades de recuperación y desarrollo de las capacidades que persisten en las personas con discapacidad, es necesario que la atención médica integral se inicie lo más pronto posible.

5.6 Es indispensable que el personal del área de la salud, lleve a cabo actividades para motivar e involucrar activamente a los familiares de la persona

con discapacidad en la rehabilitación, a efecto de que con su participación se tengan mayores posibilidades de éxito.

5.7 El proceso de habilitación o rehabilitación requiere de la intervención de profesionales y técnicos del área de la salud en forma reiterada, con la finalidad de establecer el seguimiento de casos, evaluar el progreso de la persona y detectar complicaciones asociadas, que requieran un ajuste en el plan terapéutico.

5.8 En todos los casos, es necesario conocer la dinámica familiar y las capacidades potenciales, para identificar redes de apoyo para la persona con discapacidad y su familia.

5.9 El personal del área de la salud está obligado a ofrecer información, orientación y apoyo psicológico, tanto a las personas con discapacidad como a sus familiares.

5.10 Las actividades que debe llevar a cabo el personal del área de la salud, para la prevención primaria, secundaria o terciaria de las enfermedades que generan discapacidad son:

5.10.1 Actividades de prevención primaria, tendentes a evitar la aparición de enfermedades que se relacionan con la discapacidad:

5.10.1.1 Evaluación del riesgo reproductivo y consejo genético a personas con enfermedades hereditarias asociadas a discapacidad;

5.10.1.2 Corroborar que los menores de edad cuenten con esquemas completos de vacunación;

5.10.1.3 Vigilancia del crecimiento y desarrollo de los menores de edad;

5.10.1.4 Educación sobre medidas de higiene y nutrición para todos los grupos etarios, así como de salud sexual y reproductiva; en el caso de menores, esta última información se deberá proporcionar, en presencia de los padres, tutor o quien ejerza la patria potestad y ellos, tendrán la libertad de aceptarla; y

5.10.1.5 Información a los usuarios de los servicios de atención médica, sobre la prevención de los padecimientos, hábitos y adicciones, potencialmente generadores de discapacidad.

5.10.2 Las principales actividades de prevención secundaria que deben ser dirigidas a un diagnóstico temprano, tratamiento oportuno y limitación del daño que eviten la aparición de complicaciones que generen discapacidad son:

5.10.2.1 Control prenatal, perinatal y atención obstétrica adecuados, así como la detección oportuna de factores de riesgo;

5.10.2.2 Detección temprana de las patologías potencialmente generadoras de discapacidad;

5.10.2.3 Intervención médico-quirúrgica perinatal en los defectos al nacimiento; y

5.10.2.4 Seguimiento de la evolución de las enfermedades potencialmente generadoras de discapacidad, con la finalidad de prevenir complicaciones de las mismas y sin perjuicio del cumplimiento de lo dispuesto en las Normas Oficiales Mexicanas, referidas en los numerales 3.1 y 3.2, de esta norma.

5.10.3 Las principales actividades de prevención terciaria, mismas que deben dirigirse a evitar la estructuración de secuelas mediante acciones de rehabilitación integrales que maximicen las capacidades residuales, son:

5.10.3.1 Aplicación temprana de procedimientos de rehabilitación en los padecimientos potencialmente generadores de discapacidad, mediante un abordaje interdisciplinario; y

5.10.3.2 Información y capacitación a los familiares acerca de la atención y cuidados de la persona con discapacidad, con énfasis en la prevención de complicaciones.

5.11 Las personas físicas, morales, representantes legales o la persona facultada para ello, en los establecimientos que proporcionan servicios de atención médica ambulatoria y hospitalaria a pacientes con algún tipo de discapacidad, de los sectores público, social y privado, en su caso, podrán solicitar la evaluación de la conformidad respecto de esta norma, ante los organismos acreditados y aprobados para dicho propósito.

6. De las actividades específicas para la atención médica integral a personas con discapacidad

6.1 Discapacidad auditiva. Las actividades que se deben realizar para la atención médica integral de las personas con discapacidad auditiva, en los establecimientos para la atención médica son:

6.1.1 El diagnóstico de alteraciones o patologías de origen congénito que conducen a la discapacidad auditiva, debe realizarse antes de los 3 meses de edad y preferentemente, por un médico especialista en audiología.

6.1.1.1 La historia clínica completa deberá estar dirigida a determinar las causas probables de la discapacidad auditiva y sus repercusiones en el lenguaje.

6.1.2 Los estudios o pruebas audiológicas que pueden ser realizados para el diagnóstico y evaluación del grado de discapacidad auditiva son:

6.1.2.1 Campo libre;

6.1.2.2 Audiometría tonal;



6.1.2.3 Logaudiometría;

6.1.2.4 Impedanciometría;

6.1.2.5 Potenciales evocados auditivos de tallo cerebral; 6.1.2.6 Emisiones otoacústicas; y

6.1.2.7 Estudios de valoración y registro de las características de la voz.

6.1.3 En la evaluación médica de esta discapacidad deben detectarse y tratarse los problemas de:

6.1.3.1 Lenguaje que afecta la relación del ser humano con el medio que lo rodea;

6.1.3.2 Lectura-escritura; y

6.1.3.3 Voz y habla.

6.1.4 Aplicación oportuna de procedimientos y técnicas de tratamiento, estimulación temprana, rehabilitación auditiva y, en su caso, del lenguaje.

6.1.4.1 Atención médico-quirúrgica temprana y oportuna, apoyada en los estudios que requiera cada caso en particular;

6.1.4.2 Aplicación de procedimientos rehabilitatorios específicos, de acuerdo con el tipo de alteración detectada, indicados por un médico con especialidad en medicina de rehabilitación o por un médico especialista en comunicación humana, dichos procedimientos, podrán ser proporcionados por personal técnico del área de la salud capacitado para ello, que cuenten con diploma legalmente expedido y registrado por las autoridades educativas competentes;

6.1.4.3 Adaptación temprana de los auxiliares auditivos; y

6.1.4.4 Terapia del lenguaje.

6.1.5 Vigilancia y seguimiento de la evolución del déficit auditivo, para detener oportunamente la progresión del mismo.

6.1.6 Información a la persona con discapacidad y a sus familiares, acerca del uso de los auxiliares auditivos.

6.2 Discapacidad intelectual.

6.2.1 Las actividades que se deben realizar para el diagnóstico temprano de la discapacidad intelectual, con un enfoque que determine tanto el déficit como las potencialidades de la persona son:

6.2.1.1 Elaboración de historia clínica completa, orientada a establecer si la discapacidad intelectual está asociada a un evento pre o postnatal.

6.2.2 Es necesario integrar un examen psicológico, determinando la edad mental y valorando las habilidades intelectuales.

6.2.2.1 Realizar valoración psicológica, mediante escalas de medición del coeficiente intelectual e instrumentos de detección de inmadurez o daño neuropsicológico, así como aquellas que permitan la valoración del desarrollo psicomotor.

6.2.3 El proceso de estimulación temprana y de socialización, durante los primeros años de edad, requiere de la participación de los padres o, en su caso, de las personas que estén a cargo del menor, para el mejor desarrollo de sus capacidades de aprendizaje.

6.2.4 La rehabilitación médica integral en la discapacidad intelectual debe dirigirse a:

6.2.4.1 Conservar, estimular y desarrollar las funciones de las áreas no afectadas;

6.2.4.2 Restaurar las capacidades perdidas;

6.2.4.3 Estimular las áreas no desarrolladas, incluyendo los aspectos psicosociales;

6.2.4.4 Brindar información y orientación a la familia, para la educación integral e inclusión social de la persona con discapacidad; y

6.2.4.5 En algunos tipos de discapacidad intelectual, como las que se asocian al síndrome autista, es indispensable establecer una coordinación y seguimiento con el tratamiento farmacológico que prescriba el médico tratante, para detectar y manejar las afecciones que coexisten, tales como: el insomnio, la hiperactividad, convulsiones y las conductas auto o heteroagresivas.

### 6.3 Discapacidad neuromotora.

6.3.1 Las actividades que se deben realizar para el diagnóstico temprano de esta discapacidad son:

6.3.1.1 Elaboración de historia clínica completa, orientada principalmente a la valoración neurológica y del sistema músculo esquelético, así como a la exploración de funciones mentales superiores en relación con las actividades de la vida diaria.

6.3.2 En la valoración de la discapacidad neuromotora es necesario realizar al menos las siguientes actividades:

6.3.2.1 Examen postural;

6.3.2.2 Valoración de la marcha;

6.3.2.3 Valoración del neurodesarrollo, cuando proceda;

6.3.2.4 Valoración de arcos de movilidad; y

6.3.2.5 Examen manual muscular.

6.3.3 Para el tratamiento integral de la discapacidad neuromotora se debe:

6.3.3.1 Iniciar la rehabilitación lo antes posible después del diagnóstico o cuando se identifican signos de alarma para riesgo de daño neurológico y debe estar dirigida principalmente a:

- a) Evitar la estructuración del daño neurológico;
- b) Mejorar el desarrollo psicomotor;
- c) Evitar las contracturas, deformidades y escaras;
- d) Prevenir el deterioro o debilidad de los músculos como resultado de la falta de uso.

6.3.3.2 Prescripción, adaptación, entrenamiento, seguimiento del uso y funcionalidad de órtesis, prótesis, así como de ayudas funcionales;

6.3.3.3 En los casos que lo requieran, se deberá proporcionar tratamiento quirúrgico y ortopédico dirigido a mantener la estabilidad articular y contribuir al equilibrio muscular, alinear los segmentos corporales, corregir deformidades y mejorar la postura;

6.3.3.4 Aplicación de técnicas para lograr la máxima capacidad funcional.

6.3.4 Realizar valoración psicológica para determinar sus repercusiones en la persona con discapacidad, en su familia y su entorno social.

6.4 Discapacidad visual.

6.4.1 Las actividades que se deben realizar para el diagnóstico temprano de esta discapacidad son:

6.4.1.1 Elaboración de historia clínica completa con énfasis en los antecedentes heredofamiliares de discapacidad visual y con una exploración oftalmológica completa, orientada a diagnosticar si la persona tiene o no restos visuales.

6.4.1.2 Los estudios auxiliares que pueden ser utilizados para el diagnóstico de la discapacidad visual son:

6.4.1.2.1 Valoración de la agudeza visual con equipo especializado;

6.4.1.2.2 Examen refractivo;

6.4.1.2.3 Exploración de anexos oculares;

6.4.1.2.4 Biomicroscopia del segmento anterior del globo ocular;

6.4.1.2.5 Valoración del fondo de ojo;

6.4.1.2.6 Tonometría;

6.4.1.2.7 Campimetría;

6.4.1.2.8 Movilidad ocular y posición primaria de la mirada; y

6.4.1.2.9 Queratometría.

6.4.2 La estimulación temprana de los restos visuales debe instrumentarse desde los primeros meses de edad de los pacientes con discapacidad visual congénita.

6.4.3 La fisioterapia debe dirigirse a estimular, educar o reeducar una serie de aspectos relacionados con la postura y la motricidad, así como con la percepción exteroceptiva y propioceptiva de la persona.

6.4.3.1 Para la rehabilitación de la discapacidad visual, se consideran de utilidad los auxiliares siguientes:

6.4.3.1.1 Material didáctico en relieve;

6.4.3.1.2 Lectoescritura en Braille;

6.4.3.1.3 Figuras tridimensionales;

6.4.3.1.4 Uso del bastón blanco;

6.4.3.1.5 Auxiliares ópticos especiales y prótesis; y

6.4.3.1.6 Colaboración activa y coordinada de los familiares.

## **Capítulo III**

### **Marco metodológico**

### III.I Cronograma de actividades

Actividades	Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio			
	S 1	S 2	S 3	S 4	S 1	S 2	S 3	S 4	S 1	S 2	S 3	S 4	S 1	S 2	S 3	S 4	S 1	S 2	S 3	S 4	S 1	S 2	S 3	S 4	S 1	S 2	S 3	S 4
Elección del tema																												
Planteamiento del problema																												
Pregunta de investigación																												
Objetivos																												
Justificación																												
Marco Teórico																												
Marco referencial																												
Marco conceptual																												
Marco legal																												
Marco Metodológico																												





### III.II Operacionalización de variables

<b>NOMBRE</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>DEFINICIÓN OPERATORIA</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>	<b>ESCALA</b>	<b>ITEMS</b>
<b>GENERO</b>	Concepto social que se refiere a las características, roles, y oportunidades que la sociedad asigna a las personas.	Síndrome de Down.	Independiente.	Nominal.	Femenino Masculino.
<b>EDAD</b>	Lapso de tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta el momento de referencia	Síndrome de Down.	Independiente.	Ordinal.	
<b>DEPRESION</b>	Es un trastorno mental caracterizado fundamentalmente	Síndrome de Down.	Dependiente.	Nominal.	Si No

	por la tristeza y el desánimo.				
<b>ANSIEDAD</b>	Es una emoción que se caracteriza por sentimientos de miedo, temor e inseguridad.	Síndrome de Down.	Dependiente.	Nominal.	Si No
<b>HIPERACTIVIDAD</b>	Actividad constante, tendencia a distraerse fácilmente, impulsividad, incapacidad para concentrarse, agresividad, y comportamiento similares.	Síndrome de Down.	Dependiente.	Nominal.	Si No
<b>ACTIVIDAD FISICA</b>	Es cualquier movimiento del	Síndrome de Down.	Independiente.	Nominal.	Si No

		cuerpo que consume energía y hace trabajar los músculos.				
<b>NIVEL DE APRENDIZAJE</b>		Son las etapas por las que pasa un estudiante para adquirir un nuevo conocimiento.	Síndrome de Down.	Independiente.	Nominal.	Mala Regular Buena
<b>NIVEL DE SOCIALIZACIÓN</b>		Son la socialización primaria y la socialización secundaria.	Síndrome de Down.	Independiente.	Nominal.	Mala Regular Buena

<b>NOMBRE</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>DEFINICIÓN OPERATORIA</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>	<b>ESCALA</b>	<b>ITEMS</b>
<b>ECONOMÍA</b>	Ciencia que estudia los métodos más eficaces para satisfacer las necesidades humanas materiales, mediante el empleo de bienes escasos.	Síndrome de Down.	Dependiente.	Nominal.	
<b>ESTRÉS</b>	Estado de preocupación o tensión mental generado por una situación difícil.	Síndrome de Down.	Dependiente.	Nominal.	Si No
<b>ATENCIÓN</b>	Capacidad que tienen las personas para seleccionar,	Síndrome de Down.	Independiente.	Nominal.	Mala Regular Buena

	mantener o dirigir la información relevante.				
<b>ANSIEDAD</b>	Preocupación y miedo intensos, excesivos y continuos ante situaciones cotidianas.	Síndrome de Down.	Dependiente.	Nominal.	Si No
<b>TIEMPO</b>	Permite medir la duración de los acontecimientos y ordenar su sucesión en el pasado, presente y futuro.	Síndrome de Down.	Independiente.	Nominal.	

### **III.III Tipo y diseño de investigación**

#### **III.III.I Enfoque mixta**

En la siguiente investigación, el enfoque metodológico es mixto ya que combina tanto métodos cualitativos como cuantitativos para analizar la incidencia del Síndrome de Down y así abordar nuestra pregunta de investigación.

#### **III.III.II Alcance: analítico**

En la presente investigación, se emplea un método científico que estudia la incidencia del Síndrome de Down desde un enfoque específico mediante el análisis de datos e información.

#### **III.III.III Diseño: transversal**

En este tipo de estudio de investigación, se utiliza un diseño transversal, ya que se recopila cierta información sobre la incidencia del Síndrome de Down en un momento determinado o en el transcurso de un periodo corto.

### **III.IV Universo de estudio**

Niños con Síndrome de Down que ingresen al Sistema nacional para el desarrollo integral de las familias (DIF).

#### **III.IV.I Criterios de inclusión**

- Niños con Síndrome de Down que cuentan con autorización para participar en la investigación.
- Niños con Síndrome de Down que quieran participar en la encuesta de la investigación.
- Padres que quieran participar en la encuesta.

### **III.IV.II Criterios de exclusión**

- Niños con Síndrome de Down no cuentan con autorización
- Niños con Síndrome de Down no quieren participar en la investigación
- Niños no van acompañados de un familiar

### **III.V población y muestra**

No se tomara muestra

### **III.VI Instrumento de recolección de datos**

**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
  - c. 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

## **Capítulo IV**

### **Análisis y recolección de datos**

## 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.msmanuals.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.
4. Asociación Síndrome de Down de Cuenca ADOCU (2022) “El Síndrome de Down” [https://adocu.org/sindromededown/?gad\\_source=1&gclid=CjwKCAiAiOa9BhBqEiwABCdG847BLFUEBv9XPx1cHMEuyFM-P1VVGsPqJnmp5fxA\\_-i3lXKih3cWyBoCMUcQAvD\\_BwE](https://adocu.org/sindromededown/?gad_source=1&gclid=CjwKCAiAiOa9BhBqEiwABCdG847BLFUEBv9XPx1cHMEuyFM-P1VVGsPqJnmp5fxA_-i3lXKih3cWyBoCMUcQAvD_BwE) consultado: 22/02/2025.
5. Fundación Mayo para la Educación y la Investigación Medica (2018) “Síndrome de Down” <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977> Consultado: 25/02/2025.
6. Medlineplus.gob (2024) “Síndrome de Down” <https://medlineplus.gov/spanish/downsyndrome.html> Consultado: 25/02/2025.
7. CDC (2019) “Síndrome de Down” <https://www.cdc.gov/birth-defects/es/about/sindrome-de-down.html#:~:text=Ojos%20en%20forma%20almendrada%20rasgados,a%20salirse%20de%20la%20boca> Consultado: 25/02/2025.
8. Mayoclinic.gob (2018) “Síndrome de Down” <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms->

[causes/syc-20355977#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20tambi%C3%A9n,21%20unido%20a%20otro%20cromosoma](#). Consultado: 25/02/2025.

9. Espanol.nichd.nih.gov (2015) ¿Cuáles son las causas del Síndrome de Down?

<https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/causas#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20es,se%20le%20llama%20no%20disyunci%C3%B3n>. Consultado: 25/02/2025.

10. Espanol.nichd.nih.gov (2015) ¿Cuáles son las causas del Síndrome de Down?

<https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/causas#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20es,se%20le%20llama%20no%20disyunci%C3%B3n>. Consultado: 22/02/2025.

11. Espanol.nichd.nih.gov (2015) “¿Cómo diagnostican los médicos el Síndrome de Down?”

<https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/diagnostica>

Consultado: 22/02/2025.

12. Who.int (2025) “sordera y pérdida de la audición)

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

Consultado: 22/02/2025.

13. Massgeneral.org (2019) “que tipos de pérdida ocurren en Síndrome de Down”

<https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/perdida-de-audicion-en-ninos-con-sindrome-de-down> Consultado: 22/02/2025.

14. Downtv.org (2023) “apnea del sueño en personas con Síndrome de Down”

<https://downtv.org/hospitales/apnea-del-sueno-en-personas-con-sindrome-de-down/> Consultado: 22/02/2025.

15. Clínicavilloria.es (2020) “problemas oculares en los niños con Síndrome de Down” <https://www.clinicavilloria.es/problemas-oculares-en-los-ninos-con-sindrome-de-down/> Consultado: 22/02/2025.
16. Mayo clinic (2018) “queratocono” <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/keratoconus/symptoms-causes/syc-20351352> Consultado: 22/02/2025.
17. Es.childrens.com (2020) “que es una ASD “(comunicación interauricular)” <https://es.childrens.com/specialties-services/conditions/atrial-septal-defect> Consultado: 22/02/2025.
18. Downsiclopedia.org (2025) “alteraciones gastrointestinales” <https://www.downsiclopedia.org/salud-y-biomedicina/problemas-de-salud/404-alteraciones-gastrointestinales.html> Consultado: 22/02/2025.
19. Dra. Ana Berastegui (2020) “Avances y retos en el síndrome de Down. Perspectivas desde la calidad de vida” [Síndrome de Down. Perspectivas desde la calidad de vida |](#) Consultado: 22/02/2025.
19. Natalia Arias Trejo (2021) “ESTIGMA, EL MAYOR RETO A VENCER PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN” [https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021\\_245.html](https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_245.html) consultado: 22/03/2025.
20. 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: 22/02/2025.
21. Eficiopediatric.com (2021) “desarrollo psicomotor en los niños con Síndrome de Down” <https://efisiopediatric.com/desarrollo-sindrome-down/> Consultado: 22/02/2025.

22. Psikids.es (2021) “problemas de comunicación en los Síndrome de Down” <https://psikids.es/2021/09/27/sindrome-de-down-habla-lenguaje-y-comunicacion-2/> Consultado: 22/02/2025.
23. Center for Parent Information and Resources (2017) “Síndrome de Down” [Síndrome de Down - Center for Parent Information and Resources](https://www.cpr.org/es/sindrome-de-down/) consultado: 22/02/2025.
24. NeuronUP (2022) “Síndrome de Down: qué es, cifras, mitos y verdades” <https://neuronup.com/estimulacion-y-rehabilitacion-cognitiva/discapacidad-intelectual/sindrome-de-down/sindrome-de-down-que-es-cifras-mitos-y-verdades/#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20es,estimulaci%C3%B3n%20conocidos%20como%20Atenci%C3%B3n%20Temprana.> Consultado: 22/02/2025.
25. Down Málaga (2021) “La salud mental en las personas con síndrome de Down” <https://downmalaga.com/la-salud-mental-en-las-personas-con-sindrome-de-down#:~:text=Entre%20los%20principales%20trastornos%20mentales,claro%20y%20ofrecer%20una%20soluci%C3%B3n.> Consultado: 22/02/2025.
26. Ndss-org. (2021) “salud mental y Síndrome de Down” [https://ndss-org.translate.google.com/translate/resources/mental-health-down-syndrome?x\\_tr\\_sl=en&x\\_tr\\_tl=es&x\\_tr\\_hl=es&x\\_tr\\_pto=sge#:~:text=Children%20and%20adults%20with%20Down,%20Dcompulsive%20disorder%2C%20and%20others.](https://ndss-org.translate.google.com/translate/resources/mental-health-down-syndrome?x_tr_sl=en&x_tr_tl=es&x_tr_hl=es&x_tr_pto=sge#:~:text=Children%20and%20adults%20with%20Down,%20Dcompulsive%20disorder%2C%20and%20others.) Consultado: 22/02/2025.
27. Universidad Internacional de Valencia. (2015) “La educación de los niños con síndrome de Down” <https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/la-educacion-de-los-ninos-con-sindrome-de-down#:~:text=Dificultades%20de%20aprendizaje%20en%20ni%C3%B1os,a%20nuevas%20actividades%20o%20retos.> Consultado: 22/02/2025.



28. Dabrowska y E. Pisula (2015) “estrés de los padres” <https://www.down21.org/revista-virtual/1601-revista-virtual-2010/revista-virtual-agosto-2010-numero-111/4017-resumen-estres-de-los-padres.html#:~:text=En%20cuanto%20al%20estilo%20de,predictor%20de%20mayor%20estr%C3%A9s%20parental>. Consultado: 22/02/2025.
29. 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: 22/02/2025.
30. Revista Pediatría Electrónica (2015) “Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva” <https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2004/vol1num1/pdf/apego.pdf> consultado: 22/02/2025.
31. 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: 02/03/2025.
32. 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: 02/03/2025
33. 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: 02/03/2025.
34. 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: 02/03/2025.
35. 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: 22/02/2025.

