



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
UNIDAD ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
Y
ARMADA DEL ECUADOR**

**Informe final de investigación que se presenta como requisito previo para
optar el Título de Licenciatura en Enfermería**

TÍTULO DE PROYECTO

**FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADO BRINDADO POR LOS PADRES Y
CUIDADORES DE LOS NIÑOS MENORES DE 12 AÑOS CON SÍNDROME DE
DOWN EN LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL
“FASAN” DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, AÑO 2011**

AUTORES:

**MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez
MARO-SN Mayra Machado Merino**

Egresados de la carrera de Enfermería

TUTOR:

Ing. Enrique Fariño Cortez.

Docente de Investigación Científica

Milagro - Ecuador

Julio de 2012

CERTIFICADO DE ACEPTACIÓN DEL TUTOR

En calidad de tutor del presente trabajo investigativo, nombrado por el Consejo Directivo de la Unidad Académica de Ciencias de la Salud Carrera de Enfermería, de la Universidad Estatal de Milagro (UNEMI).

CERTIFICO:

Que he analizado el proyecto de tesis de grado con el título de: **FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADO BRINDADO POR LOS PADRES Y CUIDADORES DE LOS NIÑOS MENORES DE 12 AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL "FASAN" DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, AÑO 2012;** presentado como requisito previo a la aprobación y desarrollo de la investigación para optar el título de Licenciado en Enfermería.

El diseño de proyecto de investigación presentado, considero debe ser aceptado, porque reúne los requisitos legales y por la trascendencia del tema, presentado por los egresados de la carrera de enfermería:

Ing. Juan Enrique Fariño C.

CI. 091886226-9

Milagro, agosto 2012

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Como autores de esta investigación declaro ante el Consejo Directivo de la Unidad Académica Ciencias de la Salud de la Universidad Estatal de Milagro, que el trabajo presentado es de mi propia autoría, no contiene material escrito por otra persona, salvo el que está referenciado debidamente en el texto; parte del presente documento o en su totalidad no ha sido aceptado para el otorgamiento de cualquier otro Título o Grado de una institución nacional o extranjera.

Milagro, a los 6 días del mes de Agosto de 2012



Maro-Sn Jefferson Álvarez Chevez

C.I. 0924956634

ALBERTO



Maro-Sn Mayra Machado Merino

C.I. 0604633073

ALEXANDRA





UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
UNIDAD ACADÉMICA CIENCIA DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

EL TRIBUNAL CALIFICADOR PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIADO EN ENFERMERIA OTORGA AL PRESENTE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN LAS SIGUIENTES CALIFICACIONES:

TRABAJO ESCRITO:.....()

EXPOSICION ORAL:.....()

TOTAL:.....()

EQUIVALENTE A:.....()

.....
PRESIDENTE DEL JURADO

.....
TUTOR

.....
PROFESOR DELEGADO

FECHA:



DEDICATORIA

A mis Padres, por apoyarme día a día en todos los momentos difíciles de mi vida, sobre todo por impartirme sus sabios consejos y porque de una u otra forma, han estado apoyándome para la culminación de este proyecto.

A mis Familiares, que siempre han estado en los momentos que más los he necesitado.

Álvarez Chevez Jefferson



DEDICATORIA

El camino ha sido largo, la compañía continua, por esto y mucho más, este trabajo se lo dedico a Dios por darme la vida, salud y fortaleza para terminar este trabajo investigativo.

A mis Padres incansables e incondicionales pilares de mi vida.

Y a mis Hermanos, que son mis ejemplos que siempre estuvieron ahí, dándome su apoyo para poder culminar con éxito mi carrera, mil gracias por su fiel compañía.

Machado Merino Mayra

AGRADECIMIENTO

A Dios por darme la vida y amarme como soy, por recibir de él fortaleza, inteligencia y sabiduría, parte fundamental de la existencia, por lo que he logrado cumplir mi objetivo.

A mí querida institución como es la UNEMI, por abrirme sus puertas y darme la oportunidad de continuar y obtener este ansiado título. Mi especial gratitud a la Máster Fanny Cortez de Fariño Decana de la UACS, y al Ing. Enrique Fariño, tutor de mi trabajo investigativo que en su diaria lucha y su noble paciencia, hizo realidad al cumplir este sueño.

Álvarez Chevez Jefferson

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por darme la fortaleza necesaria, inteligencia y sabiduría, por permitirme día a día, con su bendición, culminar esta carrera.

A mis Padres y Hermanos por el apoyo incondicional brindado a lo largo de mi vida.

A la Máster Fanny Cortez de Fariño, Decana de la UACS, Máster Elsa Vera Lorenti, Directora de la UACS, Máster Alicia Cercado Mancero, Coordinadora Académica de la UACS, y al Ing. Enrique Fariño, tutor de mi trabajo investigativo; quienes me incentivaron diariamente para culminar con éxito mi profesión, dándome su apoyo incondicional.

A todos los Maestros, que me brindaron sus conocimientos y experiencias para enriquecerme de ellos y ponerlos en práctica en la vida diaria.

Mayra Machado Merino

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

M.Sc. Jaime Orozco Hernández

Rector de la Universidad Estatal de Milagro

Presente.

Mediante el presente documento, libre y voluntariamente procedo a hacer entrega de la Cesión de Derecho del Autor del Trabajo realizado como requisito previo para la obtención de mi Título de Tercer Nivel, cuyo tema es: **FACTORES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADO BRINDADO POR LOS PADRES Y CUIDADORES DE LOS NIÑOS MENORES DE 12 AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL "FASAN" DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, AÑO 2012**, que corresponde a la Unidad Académica de Ciencias de la Salud.

Milagro, 6 de Agosto del 2012



Maro-Sn Jefferson Álvarez Chevez

C.I. 0924956634



Maro-Sn Mayra Machado Merino

C.I. 0604633073

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
Carta de aceptación del tutor	ii
Declaración de autoría de la investigación	iii
Hoja del Tribunal Calificador	iv
Dedicatoria	v
Agradecimiento	vii
Cesión de derecho de autor	ix
Índice General	x
Índice de Tablas y Gráficos	xiii
Resumen	xvii
Abstract	xviii
Introducción	1
CAPÍTULO I	3
1. EL PROBLEMA	3
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1.1. Problematización	3
Causas y consecuencias del problema	7
Causas del problema	8
Consecuencias del problema.....	8
1.1.3. Formulación del problema.....	9
1.1.4. Evaluación del problema	9
1.2. OBJETIVOS.....	11
1.3.1. Objetivo general	11
1.3.2. Objetivos específicos	11
1.3. JUSTIFICACIÓN	12
CAPÍTULO II	14
2. MARCO TEÓRICO	14
2.1. Antecedentes Históricos	14
2.2. Fundamentación teórica	16
2.2.1. Crecimiento y desarrollo de los niños	16
2.2.2. SÍNDROME DE DOWN.....	27



2.2.3. AUTOCUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL CRECIMIENTO Y DESARROLLO DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	51
2.3. MARCO LEGAL	56
2.4. HIPÓTESIS Y VARIABLES	63
2.4.1. Hipótesis	63
2.4.2. Declaración de Variables	63
2.4.3. Operacionalización de Variables	64
CAPÍTULO III	70
MARCO METODOLÓGICO	70
3.1. TIPO DE DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	70
3.2. POBLACIÓN Y MUESTRA	71
3.2.1. Población	71
3.2.2. Muestra	71
3.3. LAS TÉCNICAS	71
3.4. INSTRUMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN	72
CAPÍTULO IV	743
4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	743
4.1. Procesamiento de la información	743
4.2. Presentación de los resultados	75
4.3. Discusión de los resultados	94
4.4. CONCLUSIONES	96
4.5. RECOMENDACIONES	¡Error! Marcador no definido.8
PROPUESTA	¡Error! Marcador no definido.9
5.1. TEMA	100
5.2. INTRODUCCIÓN	100
5.3. JUSTIFICACIÓN	101
5.4.1. Objetivo general	101
5.4.2. Objetivos específicos	101
5.5. UBICACIÓN	102
5.6. FACTIBILIDAD	102
5.7. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA	103
5.7.1. RECURSOS	106
5.7.2. IMPACTO	107
5.7.3. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA	¡Error! Marcador no definido.



BIBLIOGRAFÍA..... ¡Error! Marcador no definido.

ANEXOS 116

ÍNDICE DE CUADROS Y GRÁFICOS

	Pág.
Cuadro y Gráfico 1	
Distribución según sexo y edad de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....	74
Cuadro y Gráfico 2	
Distribución según edad y escolaridad de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012	75
Cuadro y Gráfico 3	
Distribución según edad y peso de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....	76
Cuadro y Gráfico 4	
Distribución según edad y talla de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....	77
Cuadro y Gráfico 5	
Distribución según enfermedades y tiempo que se presentan en los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....	78
Cuadro y Gráfico 6	
Distribución según considera que las relaciones son cordiales de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....	79

Cuadro y Gráfico 7

Distribución según los lugares que frecuentan los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....80

Cuadro y Gráfico 8

Distribución según la edad y la persona que brinda los cuidados a los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....81

Cuadro y Gráfico 9

Distribución según escolaridad de la persona que brinda los cuidados a los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....82

Cuadro y Gráfico 10

Distribución según la ocupación y el ingreso económico de la persona que brinda los cuidados a los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....83

Cuadro y Gráfico 11

Distribución según estado de salud del cuidador familiar de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....84

Cuadro y Gráfico 12

Distribución según el conocimiento del grado de riesgo de la salud de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....85

Cuadro y Gráfico 13

Distribución según quien lleva los ingresos económicos al hogar de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012.....86

Cuadro y Gráfico 14

Distribución según el tipo de alimento y la frecuencia que consumen los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012.....87

Cuadro y Gráfico 15

Distribución según qué medidas de higiene realiza en los niños con síndrome de Down, atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012.....88

Cuadro y Gráfico 16

Distribución según información recibida sobre el autocuidado de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012.....89

Cuadro y Gráfico 17

Distribución según en el lugar donde ha recibido orientación sobre los cuidados de los niños con síndrome de Down, atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012.....90

Cuadro y Gráfico 18

Distribución según está de acuerdo que impartan conferencia de autocuidado a los padres de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....91



Cuadro y Gráfico 19

Distribución según sobre qué tema le gustaría recibir sobre el cuidado de los niños con síndrome de Down, atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012.....92

Cuadro y Gráfico 20

Distribución según considera que las conferencias son de apoyo para el autocuidado de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, de junio a julio de 2012.....93



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
UNIDAD ACADÉMICA CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERIA**

Autores:

**MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez
MARO-SN Mayra Machado Merino**

RESUMEN

En la investigación presente el objetivo de estudio es determinar cuáles fueron los factores que influyen en los cuidados que brindan los padres y cuidadores de los niños menores de 12 años con síndrome de Down y su relación con el déficit de autocuidado en la Fundación Asistencial FASAN de la Armada Nacional de la Ciudad de Guayaquil, aplicando el método Analítico descriptivo que tiene como objeto analizar los cuidados inadecuados de los padres y cuidadores que brindan a los niños con Síndrome de Down con una muestra de 60 padres objeto de estudio de Junio a Julio del 2012, con la hipótesis planteada sobre el nivel de conocimiento que tienen los padres acerca de los cuidados que deben brindar a los niños. De los resultados obtenidos al relacionar las encuestas aplicadas a los padres y cuidadores llegamos a la conclusión que no conocen el grado de riesgo de las patologías de sus hijos y no han recibido ninguna capacitación sobre el autocuidado. Con estos antecedentes llevamos a cabo una propuesta de un programa educativo con énfasis al autocuidado dirigido a los padres y cuidadores de niños con Síndrome de Down con el propósito de promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, rehabilitación y la realización de los objetivos de participación en la vida social y el desarrollo de la igualdad. Por ello recomendamos incrementar las conferencias educativas sobre el autocuidado de los niños con Síndrome de Down, dirigido a los padres o cuidadores, para mejorar la calidad de vida de los niños porque de esta manera los incentivan a la continuidad del cuidado en el hogar, y no abandonar las terapias de estimulación temprana que mejoran su déficits de actividades.

Palabras claves: Síndrome de Down, Cuidados, Autocuidado, Programa Educativo.



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
UNIDAD ACADÉMICA CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERIA**

Autores:

**MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez
MARO-SN Mayra Machado Merino**

ABSTRACT

In the present investigation the study objective is to determine which they were the factors that influence in the cares that the parents and the children's caretakers toast smaller than 12 years with syndrome of Down and its relationship with the taken care car deficit in the Assistance Foundation FASAN of the National Armada of the City of Guayaquil, applying the descriptive Analytic method that has like object to analyze the inadequate cares of the parents and caretakers that offer to the children with Syndrome of Down with a sample of 60 parents object of study of June to Julio the 2012, with the hypothesis outlined on the knowledge level that you/they have the parents about the cares that should offer to the children. Of the results obtained when relating the surveys applied the parents and caretakers we reach the conclusion that you/they don't know the grade of risk of the pathologies of their children and they have not received any training on the taken care car. With these antecedents we carry out a proposal of an educational program with emphasis to the taken care car directed to the parents and children's caretakers with Syndrome of Down with the purpose of promoting effective measures for the prevention of the inability, rehabilitation and the realization of the participation objectives in the social life and the development of the equality. For we recommend it to increase the educational conferences on the taken care car of the children with Syndrome of Down, directed to the parents or caretakers, to improve the quality of the children's life because this way they motivate them to the continuity of the care in the home, and not to abandon the therapies of early stimulation that improve their deficits of activities.

Key words: Syndrome of Down, Cares, taken care car, Programs Educational.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad la creciente demanda de nacimientos de nuevos seres con diferentes discapacidades, entre ellas, el Síndrome de Down, nos hace partícipe de la orientación sobre el autocuidado dirigida a sus padres o cuidador familiar. Según las estadísticas del Consejo Internacional de Discapacidades mencionan que existen aproximadamente 5 millones de personas con Síndrome de Down en el mundo, y se estima que en Ecuador hay 400.000 personas con esta alteración cromosómica.

La Fundación Asistencial de la Armada Nacional donde vamos a realizar nuestra propuesta de tesis es una institución sin fines de lucro donde un grupo de personas capacitadas de gran corazón asisten a niños y jóvenes con esta alteración genética a desarrollar una variedad de talentos y habilidades, atienden a 180 niños con este trastorno que día a día orientan y educan a los padres o cuidadores de los niños con esta discapacidad sobre las formas de los cuidados que se aplican en estos niños ya que todos ellos traen cualidades especiales y únicas a este mundo y pueden progresar y alcanzar el desarrollo de sus capacidades para lograr su autonomía y de esta manera puedan disfrutar de su vida como todos los demás.

Sobre este trastorno nadie tiene la culpa y mucho menos el niño. Por lo tanto, es importante que los padres o cuidadores estén capacitados sobre los cuidados que necesitan sus hijos. No se necesita ser padres perfectos, sino únicamente ser consistentes en realizar el cuidado diario de los niños con esta problemática. Recordar siempre que los padres suelen ser modelos a los que el niño imita y admira, por lo que es recomendable darles una imagen adecuada, ya que en todo niño existe un conjunto de conductas positivas y hay que aprovecharlas.

Para este trabajo de investigación se utilizó el método analítico, descriptivo y de campo que nos permitió analizar el cuidado que brindan los padres y cuidadores a los niños con Síndrome de Down, así como aquellos aspectos que se debe fortalecer para mejorar el autocuidado de los niños con esta discapacidad y mejorar su calidad de vida.

De esta manera realizamos un programa educativo de autocuidado dirigido a los padres y cuidadores de niños con Síndrome de Down, lo cual permite al cuidador priorizar a identificar las necesidades básicas de cada uno de ellos dentro del entorno familiar y social.

CAPÍTULO I

1. EL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.1. Problematización

El Síndrome de Down es la enfermedad más frecuente de discapacidad congénita. Según las estadísticas del Consejo Internacional de Discapacidades a nivel de la población mundial, menciona que "existen aproximadamente 5 millones de personas con Síndrome de Down; se estima que 15 de cada 10.000 nacimientos en el mundo, presentan este trastorno. En los Estados Unidos, la cifra es alarmante, uno de cada 700 niños nacidos, tiene Síndrome de Down, y se estima que en Ecuador, hay 400.000 personas con esta alteración cromosómica"¹.

En la actualidad, se considera que los niños con Síndrome de Down no solo provienen de madres de edad avanzada, sino también de padres y madres en edad promedio. Este porcentaje está aumentando en todo el mundo, ya que no solo las mujeres de edad avanzada son las más vulnerables en concebir niños con este síndrome.

¹ UNICEF - ECUADOR - EL ECUADOR Y LA PROTECCIÓN DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES. (Versión electrónica). 2010. http://www.unicef.org/spanish/protecciondelosninos/ecuador_26001.html



El Síndrome de Down es un trastorno cromosómico que incluye una combinación de defectos congénitos, entre ellos, discapacidad intelectual, desarrollo mental en función de sus características físicas, y otros problemas de salud². "A este Síndrome se lo considera uno de los defectos de nacimiento genético más común, causado por la presencia de material genético extra del cromosoma 21, ya que cada persona tiene 23 pares de cromosomas, 46 en total, y hereda un cromosoma por parte del óvulo de la madre y uno del espermatozoide del padre.

En situaciones normales, la unión de un óvulo y un espermatozoide da como resultado un óvulo fertilizado con 46 cromosomas, en algunos casos, algo sale mal antes de la fertilización. De tal manera que un óvulo o un espermatozoide en desarrollo pueden dividirse de manera incorrecta y producir un óvulo o espermatozoide con un cromosoma 21 de más. Cuando este espermatozoide se une con un óvulo o espermatozoide normal, el embrión resultante tiene 47 cromosomas en lugar de 46. Sin embargo, "a este desorden cromosómico se lo conoce como trisomía 21 ya que los individuos afectados tienen tres cromosomas 21 en lugar de dos". De modo que este tipo de accidente en la división celular produce aproximadamente el 95 por ciento de los casos de síndrome de Down.

Estos individuos presentan estatura baja en la niñez y adultez, cabeza pequeña redondeada, cuello corto, ojos alargados, el puente de la nariz plano, orejas pequeñas en la parte inferior de la cabeza, frente alta y aplanada, lengua y labios secos y fisurados, pliegue de piel en la esquina interna de los ojos. Falta del tono muscular (habilidad para extender excesivamente las coyunturas), manos chicas y anchas, las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, pies anchos con los dedos cortos y sus plantas presentan un pliegue desde el talón hasta el primer espacio interdigital entre los dos primeros dedos. Tienen la cavidad oral pequeña y llantos cortos durante la infancia.

² DUGAS. Tratado de Enfermería Práctica España Mac. GRAW – Hill. Interamericana como editores S. A. C. V. 5ta. Edición año 2007. Pág. 97.



Otro aspecto fundamental que se observa en estas personas es la discapacidad intelectual, desarrollo mental en función de sus características físicas. Por lo general, los niños con este Síndrome pueden realizar actividades cotidianas de alimentación, higiene y recreación, tal es el caso de caminar, hablar, comer, vestirse e ir solo al baño. Sin embargo, generalmente comienzan a aprender estas cosas más tarde que los niños no afectados, de tal manera, que no puede pronosticarse la edad exacta en la que alcanzarán estos puntos de su desarrollo.

La mitad de los niños que nacen con Síndrome de Down tienen cardiopatías congénitas y son más propensos a desarrollar hipertensión pulmonar, las que se presentan con mayor frecuencia son la comunicación interauricular (CIA), comunicación interventricular (CIV) y persistencia del ductus arterioso (PDA).

Es preciso llevar regularmente a los niños con Síndrome de Down a valoración cardiológica para las revisiones periódicas, de control y prevención de futuras complicaciones. Por lo general, estos niños son pacíficos, agradables y rara vez lloran o se quejan. Tienden a ser calmados y tratables cuando son jóvenes.

En nuestro país existen fundaciones que tienen como propósito contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de estos niños, desarrollando programas de autocuidado dirigido a los cuidadores de los niños y adultos con Síndrome de Down, para que sean capaces de tomar las decisiones de su vida en función de sus capacidades y no de sus discapacidades.

Guayaquil es una de las ciudades más grandes del Ecuador y posee varias fundaciones que ayudan a las personas con capacidades especiales, a su vez, la noble y gloriosa Institución de la Armada Nacional, tiene la Fundación Asistencial I (FASAN), situada al sur de la ciudad. Es una institución sin fines de lucro, cuyo objetivo es incrementar las potencialidades intelectuales y destrezas de los niños y jóvenes con capacidades especiales y resolver en parte, la disminución de sus capacidades físicas y psicomotriz, a fin de mejorar su estilo de vida.

Actualmente, están siendo atendidas 180 personas con Síndrome de Down, y la población objeto de nuestro estudio, está representada por 60 niños menores de 12 años que son escolares.

Esta fundación tiene un centro especializado que concentra su trabajo en tres áreas: pedagógica, terapéutica y vocacional. El campo pedagógico de enseñanza preescolar y escolar, está clasificado por las edades de los niños. El nocional 1, trabaja con niños de 3 a 6 años; el nocional 2, con niños de 7 a 9 años; nocional 3, de 10 a 12 años; primario 1, de 13 a 15 años, los que corresponde a los niveles de pre-kinder hasta primero de bachillerato y los talleres que se desarrollan con chicos de 15 a 20 años.

En el área terapéutica, es donde la Fundación atiende a los niños en las distintas necesidades para mejorar su discapacidad, como la terapia física, de lenguaje, ocupacional, psicopedagógica, computacional, y psicoterapia familiar. En el área vocacional, la fundación proporciona diferentes talleres para que los niños desarrollen su vocación de trabajo, como por ejemplo la carpintería, serigrafía y panadería.

El recurso humano está conformado por militares y civiles. Tienen personal administrativo, psicólogos, rehabilitadores y educadores para los afiliados. Entre el personal militar, están: 1 MARO secretaria; 2 CBOS de educación física y natación, 2 SGOS de rancho y transporte; 1 SGOS de enfermería. En el personal civil, hay 3 Licenciados Terapia de Lenguaje; 1 Licenciado en Terapia física; 1 Tecnólogo en Terapia ocupacional; 1 Psicóloga clínica; 10 profesoras de rehabilitación y 2 profesoras parvularias.

La ayuda que la fundación FASAN brinda a los niños con Síndrome de Down, es con la finalidad de mejorar su calidad de vida y reducir la tasa de morbilidad mediante los cuidados que requieran; ya que a ellos también se les respeta su derecho y su capacidad para ser parte fundamental de su familia y del entorno, para tener amigos, novia, parejas estables, desarrollando una vida normal como la de cualquier otra persona.

El problema que se estudia, está dado por la demanda de atención continua especializada al niño en los hogares, luego de la atención institucional, garantizando que sea brindada por sus padres o cuidador familiar con capacidad para superar las limitaciones de la disfunción del niño, por los problemas de discapacidad física, cognitiva, alteración genética o temporales o con factores que limitan su aprendizaje.

El cuidado que la familia otorga a estos niños, se aprecia muy limitado y dependiente; en muchas ocasiones, por el escaso conocimiento y el déficit de atención especializada para el problema de salud central. Además, se puede resaltar la escasez de dotación de equipos y recursos humanos que orienten a la familia en un cuidado especial a estos niños, que pueden presentar, entre lo que se observa, convulsiones, accidentes caseros, u otras enfermedades que más sensibilidad presentan por las mismas características de la disfunción.

Los padres de familia según se observa, están recibiendo inducción para la terapia a los niños, para mejorar la relación entre padres e hijos, pero no en cuanto a las formas de autocuidado que cada familiar debe tener como suficiencia para el control de la salud de los niños. En este déficit, se centra la problemática para estudiar e intervenir según los modelos de autocuidado de Orem, como una teoría que enfermería los incorpora, para un cuidado integral de estos niños.

Los niños con este Síndrome, deben recibir una educación especial, con mucho amor y paciencia, la cual comienza en el seno familiar y se relaciona con la actitud de los padres, por lo que el niño debe permanecer y disfrutar psico-afectivamente del ambiente hogareño, en un clima de adaptación y cariño, ya que sus primeras vivencias marcarán su existencia.

Causas y consecuencias del problema

Es importante identificar las causas y consecuencias del problema, porque se puede evidenciar la realidad en que viven los niños con Síndrome de Down afiliados a la fundación asistencial FASAN, y más aún, la de sus cuidadores y familiares.

La mayoría de los cuidadores y familiares de los niños con Síndrome de Down, o también llamados niños especiales, tienen interés en ayudar a mejorar el desarrollo de sus hijos, en temporada vacacional, o en fines de semana. Se percibe que influyen varios factores que no permiten una fluida ayuda, como son: el déficit de conocimiento de autocuidado para ayudar a los niños, los aspectos económicos que les obligan a salir a laborar por largas horas, se ha observado, que además de existir familias integradas, hay también familias desintegradas, lo que repercute en el desarrollo de los niños en estudio.

Por este desconocimiento, quizás poco o nada aportan para sostener la estimulación del niño en sus hogares; el retardo en su crecimiento y desarrollo puede predecirse que tiene alta relación con la participación asertiva de sus familias, que tienen una útil carga de afectividad, porque permite identificar de manera clara el comportamiento del déficit de brindar cuidados adecuados a un niño con capacidades diferentes y su alta potencialidad por avanzar en su crecimiento y desarrollo.

A continuación se enumeran algunas causas y consecuencias de esta problemática de estudio:

Causas del problema

- Deficiente conocimiento de los padres, sobre el cuidado de los niños especiales.
- Falta de recursos económicos de la familia.
- Déficit de alimentación de los niños.

Consecuencias del problema

- Descuido de los niños por la falta de cuidado de los padres.
- Presencia de enfermedades y hasta muerte de los niños especiales.
- Afectación de sus habilidades lingüísticas y de aprendizaje.
- Anemia y otros problemas de salud de los niños.

1.1.2. Delimitación del Problema

Campo: Salud y social.

Área: Salas de rehabilitación de FASAN

Aspecto: Atención de enfermería.

Tema: Factores que influyen en el cuidado brindado por los padres y cuidadores de los niños menores de 12 años con Síndrome de down en la Fundación asistencial de la Armada Nacional "FASAN" de la ciudad de Guayaquil, año 2012.

1.1.3. Formulación del problema

Con los antecedentes antes mencionados, podemos formular las siguientes preguntas:

¿Cuáles son los factores que influyen en los cuidados de los padres y cuidadores de los niños con síndrome de Down en la Fundación Asistencial FASAN, de la Armada del Ecuador, en Guayaquil en el 2012?

¿Qué conocimientos tienen los padres y cuidadores sobre el cuidado de los niños con síndrome de down en la fundación asistencial de la armada nacional?

¿Cómo mejorar el estilo de vida de los niños con Síndrome de Down?

1.1.4. Evaluación del problema

Para realizar la evaluación del problema, se aplicaron los siguientes criterios, que permitieron determinar las características de calidad y objetividad de este proyecto.

Claro

Cabe recalcar que este trabajo de investigación está elaborado en forma clara, precisa y concisa para llegar a identificar aquellos factores predisponentes que

contribuyen con el estado de salud de los niños con Síndrome de Down y su problemática.

Evidente

Porque se puede observar la realidad impacto dada por el déficit de autocuidado de la familia de los niños en estudio.

Delimitado

Esta investigación es delimitada porque cuenta con un lugar específico y una población cautiva dada por los 60 niños menores de 12 años afiliados a la fundación asistencial de la Armada Nacional FASAN; los mismos que reciben clases y terapias físicas, que le ayudan en su superación.

Contextual

Creando conveniente llegar con este conocimiento a la sociedad y al personal Fisioterapéutico, además aporta bases sólidas y conceptuales a futuras generaciones de profesionales y contribuye a promulgar educación a la comunidad en general.

Relevante

Porque el diseño de un programa educativo de autocuidado dirigido a los padres y cuidadores ayuda a la educación y rehabilitación integral de los niños en estudio.

Factibilidad

Para el siguiente trabajo de investigación se dispone de suficiente talento humano, insumos y materiales necesarios para lograr la meta propuesta.



1.2. OBJETIVOS

1.3.1. Objetivo general

Determinar los factores que influyen en el cuidado que brindan los padres y cuidadores de los niños menores de 12 años con Síndrome de Down y su relación con el déficit de autocuidado, en la Fundación Asistencial FASAN, de la Armada Nacional de Guayaquil.

1.3.2. Objetivos específicos

Analizar el estilo de vida de los niños con Síndrome de Down atendidos en la fundación FASAN.

Identificar el nivel de conocimiento sobre el autocuidado de los padres o cuidadores de los niños con Síndrome de Down entorno a los cuidados que se requiere por su discapacidad.

Diseñar un programa de autocuidado para los padres y cuidadores de niños con Síndrome de Down en la Fundación Asistencial de la Armada Nacional.

1.3. JUSTIFICACIÓN

El trabajo de investigación tiene relación con los factores que influyen en los cuidados que brindan los padres y cuidadores a los niños menores de 12 años con Síndrome de Down y su relación con el déficit de autocuidado, en la Fundación FASAN, se argumenta, porque desde el punto de vista de salud, educación y del mismo crecimiento y desarrollo de los niños con este Síndrome motivan a investigar cómo es el comportamiento de estos niños con esta capacidad especial y de esta manera conocer los cuidados que necesitan para que así puedan brindarles un mejor estilo de vida. Por esta razón, es importante proponer cuidados basados en el modelo de autocuidado y dirigido a los padres y cuidadores de los niños con Síndrome de Down, comprendido como la asistencia de apoyo para el cumplimiento de sus actividades de sostenimiento personal.

Analizando la importancia de esta investigación, en términos biológico, psicológico y social, se refleja lo indispensable que es estimular y proteger el crecimiento y desarrollo psicológico y social de estos niños en su máxima potencialidad, dado por su condición de salud diferente el bienestar de los niños en estudio, independiente de su condición física, económica o cultural, se caracteriza por ser eminentemente social; porque estos niños, al igual que los demás, tienen derecho a las oportunidades de generar su propia personalidad, y de esta manera, ser un individuo participativo en su familia y la sociedad que lo rodea.

Llevamos a cabo esta investigación, porque al finalizar el estudio, queremos dar a conocer al resto de la sociedad, las experiencias y sentimientos de las personas que se encuentran en esta situación; ya que no todas las personas que conforman una familia logran comprender, lo que significa tener dentro del seno familiar a un niño con Síndrome de Down, sin culpabilizar al padre o a la madre por algo que hubieran hecho antes o durante el embarazo.

Como autores de este trabajo, y miembros de la Sanidad Naval, nos hemos motivado estudiar las nuevas realidades en el que se desenvuelve la población infantil con síndrome de Down, con el propósito de mejorar la calidad de vida de

estos niños; el mismo que cuenta con el apoyo de la Armada Nacional, a través de la fundación FASAN, donde día a día un grupo de personas capacitadas y de gran corazón ayudan a niños y jóvenes con Síndrome de Down a desarrollar una variedad de talentos y habilidades, ya que todos ellos traen cualidades únicas a este mundo y de esta manera puedan disfrutar de su vida como todos los demás.

Es de alto significado, desarrollar esta investigación para promover en los sujetos de estudio, a los niños con Síndrome de Down y deseamos contribuir al mejor conocimiento y evolución del proceso educativo dirigido hacia los padres y cuidadores de estos niños con el fin de fomentar en ellos formas de autocuidado para mejorar el estilo de vida de los niños.



CAPÍTULO II

MARCO REFERENCIAL

2.1. MARCO TEÓRICO

2.1.1. Antecedentes Históricos

La demanda creciente de nacimientos de nuevos seres con diferentes discapacidades, como el Síndrome de Down, nos hace partícipe de la orientación sobre su autocuidado, dirigida a su cuidador.

El nombre "Síndrome de Down" proviene del médico Dr. Langdon Down, quien fue el primero en describir el conjunto de descubrimientos en 1866. No fue sino hasta 1959, que se identificó la causa del síndrome de Down, o sea la presencia adicional de un cromosoma 21.

El Síndrome de Down es la enfermedad más frecuente de discapacidad congénita. Es alarmante su cifra, que cada vez, va en aumento. A nivel de la población mundial, se estima que 15 de cada 10.000 nacimientos presentan este trastorno. Tan solo en Europa hay más de medio millón de personas con síndrome de Down. En los Estados Unidos, uno de cada 700 niños nacidos, tiene síndrome de Down; y este porcentaje está aumentando en todo el mundo, ya que no solamente las mujeres de edad avanzada son las más vulnerables para dar a luz niños con Síndrome de Down, "por estudios diversos realizados en niños afectados por este síndrome, se llegó a conocer, que también son provenientes de padre y madre en edad promedio para la procreación"³.

³ ROBBISONS, Cotron Kumar. Patologías Estructurales y Funcional. Edición 5ta. Editorial Mc. Graw - Hill, Interamericana. Pág. 172. 2005.

Por tal razón, un equipo de científicos analizó las células madres embrionarias genéticamente modificadas que tenían una copia del cromosoma 21, los resultados mostraron que la presencia del cromosoma adicional 21, altera a un gen regulador clave, denominado Rest, que a su vez, altera a una serie de otros genes que controlan el desarrollo normal de la célula madre embrionaria. Además, se encontró otro gen denominado dyrk1a, presente en el cromosoma 21, que estaría actuando como desencadenante de la alteración.

Según lo manifestado por el profesor **NIZETIC Dean**, quien dirigió el estudio en la Universidad de Londres, (2008). [Versión electrónica]; expresa:

“Esperamos que las investigaciones futuras puedan conducir al desarrollo de nuevos enfoques terapéuticos que puedan atacar el retraso en el desarrollo, retraso mental, el envejecimiento y regeneración de células cerebrales, o sea, conducir a nuevos tratamientos para aliviar los efectos de los trastornos, como es el Síndrome de Down”. (Pág. 22).

El autor que dirigió este estudio importante, manifiesta que el hallazgo encontrado por el grupo de científicos, podría en el futuro, conducir a nuevos tratamientos para aliviar los efectos de los trastornos, como es el Síndrome de Down. Él cree que este hallazgo también podría conducir a las terapias adecuadas para tratar el retraso mental y físico de los niños afectados. Estas terapias deberán enfocarse en los mecanismos básicos moleculares, a fin de comprender y evaluar los tratamientos posibles para las personas con Síndrome de Down. Estos tratamientos serían más efectivos durante los primeros años de vida del niño, cuando el cerebro es más “versátil” y se desarrolla rápidamente.

La mejoría en los tratamientos de las afecciones asociadas al síndrome de Down, ha aumentado la esperanza de vida de estos niños con este síndrome, es por esta razón, que nuestro trabajo de investigación, va encaminado a mejorar los tratamientos para estos niños, de acuerdo a las afecciones que presentan, mediante su autocuidado, el mismo que va a permitir, que estos niños puedan llevar un estilo

saludable de vida y que puedan realizar, las mismas actividades que un niño normal, ya que a ellos también se les reconoce, respeta su derecho y su capacidad para ser parte fundamental de su familia y entorno.

2.2. Antecedentes Referenciales

2.2.1. Crecimiento y desarrollo de los niños

El crecimiento es el cambio físico en los niños, un aumento de tamaño, que se lo puede valorar cuantitativamente por medio de indicadores como el peso corporal, la talla, el tamaño óseo y la dentición.

Es un proceso en serie relacionado entre sí, con velocidades cambiantes de acuerdo con la edad. El crecimiento, es decir, el aumento del tamaño de un organismo tiene como base el incremento del número de células, el aumento del tamaño celular y la mayor cantidad de matriz intracelular.

Los períodos de mayor crecimiento durante la vida postnatal son: el primer año de vida, con predominio en los cuatro primeros meses; el segundo año y la pubertad. En estas edades predomina la duplicación celular, característica que la hace como la etapa más susceptible de alteraciones por privación o exceso nutricional.

El desarrollo, comprende el aumento de la complejidad de la función y una progresión de las aptitudes, consiste en la capacidad y la destreza de una persona para adaptarse al medio ambiente. El desarrollo constituye el aspecto conductual del crecimiento como: capacidad para caminar, para hablar y otros.

Etapas de Crecimiento y Desarrollo del Niño

Recién Nacido: Nacimiento hasta 28n a 30 días

Lactante Menor/Mayor: Nacimiento hasta los 2 años

Pre-escolar: De los 2 a 6 años

Escolar: De los 6 a 10 -11 años

Adolescente: De 12 años.

Evaluación del crecimiento

El crecimiento y desarrollo infantil son dos fenómenos que están íntimamente ligados; sin embargo, llevan diferencias que es importante precisar, se entiende por crecimiento al aumento de peso, talla y perímetro cefálico de los niños.

Manifiesta la Dra. **SCHONHAUT, Luisa (2005) [Versión electrónica]; que: crecimiento es el aumento del tamaño corporal. Es un fenómeno cuantitativo, derivado de la multiplicación celular, los que determinan un aumento de las dimensiones corporales. El crecimiento esta genéticamente programado y es fácilmente influenciado por las condiciones ambientales y nutricionales. (Pág. 73).**

En esta cita, la autora expresa, que la evaluación del crecimiento se realiza a través de las medidas antropométricas, siendo las más frecuentes y utilizadas, el peso, la talla y el perímetro craneano. Estas medidas universales son empleadas para valorar a los niños e identificar si se encuentran en riesgo.

Se valora el crecimiento de los niños por el incremento del peso y talla; teniendo en cuenta, que en nuestro medio, el niño pesa al nacer 3 kg con variaciones normales de 10% más o menos, y la talla al nacimiento es generalmente de 50 cm, aumenta alrededor de 20 cm en el primer año, 12 cm, en el segundo, y solamente 8 cm, en el tercero. De allí en adelante, el incremento anual de la estatura es de 5 cm.

Indicadores Directos

- Medidas antropométricas (Peso, talla, perímetro cefálico, brazo y tórax, grosor pliegue cutáneo.
- Edad ósea.
- Desarrollo dental y genital

Indicadores Indirectos

- Historia personal, social y familiar

Factores que regulan el crecimiento

El crecimiento implica con el aumento en número y tamaño de células y el agrandamiento de los órganos y sistemas, que se traducen en el incremento de la masa corporal total. En el complejo proceso de crecimiento, participa una serie de factores relacionados con el medio ambiente y con el propio individuo. En algunas circunstancias dichos factores favorecen el crecimiento, mientras que en otras lo retrasan.

La privación nutricional produce detención del crecimiento por falta de material necesario para la formación de nuevos tejidos con la aparición de cuadros infecciosos que generan desnutrición y afectación concomitante del crecimiento. En forma general pueden agruparse los factores que regulen el crecimiento, de la siguiente manera:

Factores nutricionales

Se refiere a la necesidad de contar con una adecuada disponibilidad de alimentos y la capacidad de utilizarlos para el propio organismo, con el fin de asegurar el crecimiento. La desnutrición es la causa principal del retraso del crecimiento de los países en desarrollo.

CLASIFICACIÓN Y DIAGNOSTICO NUTRICIONAL	
INDICADORES	GRUPOS DE EDAD
Peso para edad	Recién Nacido
Perímetro Cefálico para edad gestacional	Recién Nacido a 2 años
Peso para la Edad	Mayor igual 29 días a menor de 5 años.
Peso para la Talla	Mayor igual 29 días a menor de 5 años.
Talla para la Edad	Mayor o igual a 29 días a menor de 5 años
Índice de masa Corporal Peso Kg, Talla cm	Mayor igual de 2 años a menor de 10 años

fuente

Factores socioeconómicos

Es un hecho conocido que los niños de clase social pobre, crecen menos que aquellos pertenecientes a clases sociales más favorecidas.

Factores emocionales

Se relacionan con la importancia de un ambiente afectivo adecuado que el niño necesita de su nacimiento y a lo largo del crecimiento. Los estados de carencia afectiva se traducen, entre otras manifestaciones, en la detención del crecimiento.

Factores genéticos

Ejerce su acción en forma permanente durante el transcurso del crecimiento. Permite la expresión de las variaciones existentes entre ambos sexos y aun entre los individuos de un mismo sexo en cuanto a las características diferenciales de los procesos madurativos.

Enfoque de riesgo

El conocimiento de estos factores, y la intervención en forma preventiva para evitar un daño, es decir, la ruptura de esta cadena en alguno de los eslabones, forma parte de los enfoques clásicos en la atención materno-infantil.

Es conocido que no todos los individuos, familia o comunidades tienen la misma probabilidad de enfermar y morir, sino que para algunos ese riesgo es mayor que para otros. Esta diferencia establece un distinto grado de necesidad que desde un mínimo para los individuos de bajo riesgo hasta un máximo para aquellos que presentan alta probabilidad de sufrir en el futuro alteraciones en la salud. Esto supone cuidar más de la salud de aquellos que tienen mayores necesidades.



Evaluación del desarrollo

El desarrollo implica la bio-diferencia y la maduración de las células, y se refiere a la adquisición de las destrezas y habilidades en varias etapas de la vida de los niños.

El primer año de vida postnatal, va del nacimiento hasta los 28 días de vida, se caracteriza por los cambios físicos que ocurren en el niño para adaptarse a la vida extrauterina. Entre los más importantes se destacan el ajuste circulatorio y respiratorio, la termorregulación y la puesta en marcha de los sistemas de eliminación.

El recién nacido, tiene absoluta dependencia de los adultos para mantener la vida, quienes desempeñan el rol de autocuidado realizando adecuada vinculación por él, todas las acciones requeridas para satisfacer sus necesidades. En esta etapa es una adecuada vinculación afectiva con sus padres y familiares, pues determina el establecimiento de sus relaciones interpersonales futuras,

El período de lactancia se extiende desde los 28 días de vida hasta los 24 meses y se subdividen en: lactante menor: de los 28 días hasta los 12 meses; lactante mayor: de los 12 meses hasta los 24 meses. Este período se caracteriza porque es una etapa del ciclo vital en que el ser humano tiene los más grandes logros de crecimiento y desarrollo.

Esta situación determina en el niño, mayor vulnerabilidad a los factores y requiere de la presencia de los padres o cuidadores para que lo ayuden a satisfacer sus necesidades. En general, el crecimiento tiene lugar durante los primeros 20 años de vida; el desarrollo dura más tiempo.

La evaluación del desarrollo implica la observación de la presencia de algunas conductas y capacidades, a determinadas edades. El sentido y la dirección del desarrollo son hacia la independencia y autonomía.

Desarrollo psicomotor

El desarrollo infantil constituye un proceso continuo que se inicia antes del nacimiento y continúa a lo largo de toda la vida.

Es por ello que el desarrollo del niño debe verse como parte del desarrollo humano que ocurre toda la vida, por lo tanto, es importante prestar atención tanto a los efectos de este proceso en la primera infancia sobre las etapas posteriores de la niñez, como en la edad adulta.

Se debe tener presente que el desarrollo psicomotriz son las diferentes capacidades que el niño va adquiriendo desde el momento de su nacimiento y durante toda su vida siendo los primeros años los que van a intervenir e influenciar en el mismo, es por eso que muchos autores tienen sus propias definiciones como:

Según el Dr. NARBONA GARCÍA, (2007). [Versión electrónica]; expresa:

“El desarrollo psicomotor como la adquisición de habilidades que se observa en el niño de forma continua durante toda la infancia. Corresponde tanto a la maduración de las estructuras nerviosas (cerebro, médula, nervios y músculos...) como al aprendizaje que el bebé -luego niño- hace descubriéndose a sí mismo y al mundo que le rodea”⁵. (Pág. 57).

Como manifiesta el Dr. Narbona, el desarrollo psicomotriz son las grandes o pequeñas destrezas que el niño va adquiriendo desde el momento de su concepción hasta que se convierte en un niño que es capaz de conocerse así mismo, y a todo lo que le rodea, pero estas destrezas van ligadas a la maduración de su cerebro por lo que es importante tener presente que en los primeros años es donde se está formando el cerebro y es en esta etapa que el pequeño va aprender y a desarrollar todas sus capacidades.

⁵ Dr. Juan Narbona García. (2007): Pág. 57.
http://www.scielo.es/salud/tu_salud/nino_adolescente/desarrollo_psicomotor.html

Para otros autores, el desarrollo psicomotriz se da como un proceso; así lo indica la Dra. Rosario Moore V. (2009). [Versión electrónica]; expresa que: "El desarrollo psicomotor es el proceso continuo a lo largo del cual el niño adquiere progresivamente las habilidades que le permitirán una plena interacción con su entorno. Este proceso es secuencial, progresivo, coordinado"⁶. (Pág. 32). Según lo que manifiesta la autora, es que el desarrollo psicomotor o la progresiva adquisición de habilidades en el niño, es la manifestación externa de la maduración del Sistema Nervioso Central (SNC). La proliferación de las dendritas y la mielinización de los axones, son los responsables fisiológicos de los progresos observados en el niño.

Desarrollo psicosocial

Comprende todas aquellas conductas que hacen a la adaptación social. Es producto fundamentalmente de las pautas de crianza. Son conductas aprendidas sobre la base del crecimiento y maduración neurológica, pero la educación es el factor determinante en el logro de ciertas habilidades a una edad establecida. Durante el primer año de vida el niño ha logrado una posición erecta y la marcha, con lo que ha conseguido la posibilidad de desplazarse por sí solo; ya no depende de otra persona para cambiar de posición y de lugar. Ya puede por sí solo, agarrar objetos y manipularlos; comienza a utilizar las herramientas.

De los 2 a los 5 años de edad, aprenderá a convivir socialmente. El desarrollo del lenguaje será un aprendizaje esencial para su comunicación con los otros seres humanos. La etapa pre-escolar se extiende entre los 2 y 6 años, y se caracteriza por el requerimiento de habilidades motoras individuales y sociales. Existiendo una consolidación de la autonomía y desarrollo de la iniciativa al realizar diferentes acciones como deseo del niño por describir cosas menores inventar curiosear, desarrolla en forma importante, una personalidad que le permite dar su opinión frente a los adultos, interactuar y, estar por tiempos prolongados separados de sus padres, el crecimiento se ve disminuido en este período.

⁶ Dra. Rosario Moore V. (2009). [Versión electrónica]; Pág. 32.
<http://www.scieslo/escuela.med.puc.cl/paginas/publicacionesmanualped/EvalDessPsiT2.html>.



Etapa escolar se extiende entre los 6, 11, 12, años es una etapa en que el niño aprende sobre el mundo exterior y donde se hace cada vez más independiente de sus padres, es un período donde entra en contacto con la cultura de su sociedad, especialmente por medio de la incorporación al mundo del colegio. Al final de la etapa; ya han pasado hacia el umbral de la adolescencia con independencia asegurada.

Período de la adolescencia, también llamada edad juvenil es considerado un período de transición que se concibe entre dos etapas: niñez y la edad adulta. Según diversos autores los límites de edad de inicio y término son variados. Desde el punto de vista biopsicosocial se divide en tres etapas: Adolescencia inicial de 10 a 12 años. Adolescencia media de 12 a 14 años y adolescencia tardía de 15 a 19 años, existen cambios biológicos tanto en el ámbito físico como endocrino lo que acarrea una serie de inseguridades y problemas de autoestima que podrían prolongarse hasta la adultez.

Factores condicionantes de la composición corporal para el crecimiento y desarrollo infantil.

Los factores condicionantes de la composición corporal están en el orden de lo genético, hereditario, la actividad física, el estado nutricional y de la salud, factores hormonales, estatura, grupo étnico y la alimentación.

Factores genéticos

Las influencias genéticas sobre la composición corporal y de tipo físico, se pueden deber a la acción de los genes directos o esenciales, genes susceptibles, interacción gen a gen, o a las interacciones génico-ambientales, mediados siempre por la contribución de factores no genéticos. El uso de los marcadores genéticos en los estudios de las comunidades, ha contribuido a aumentar la evidencia de que los factores genéticos de la composición corporal y el fenotipo se pueden definir eventualmente en términos de una serie de contribuciones e interacciones entre los genes.

Factores hereditarios

Los estudios genéticos poblacionales y genéticos cuantitativos, revelan que una proporción significativa de las variaciones en la composición corporal y en el tipo físico, entre los diferentes grupos de población, se debe a las diferencias heredadas. Las evidencias acumuladas en años recientes sugieren que la grasa corporal total y su distribución topográfica, la densidad de la masa ósea y el peso libre de grasa están afectados significativamente por la herencia.

No se deben descartar los factores ambientales, especialmente el estilo de vida y los hábitos alimentarios.

Factores nutricionales

Los factores nutricionales, son condicionantes de la composición corporal, que influyen en el crecimiento y desarrollo de los niños.

La nutrición es el resultado del balance entre la necesidad y el gasto de la energía alimentaria y otros nutrientes esenciales; secundariamente, es el resultado de una amplia gama de condiciones sociales y económicas.

Se dice también, que el estado de nutrición es la expresión del estado fisiológico resultante de la disponibilidad de nutrientes por la célula; cuya finalidad principal, es precisar la magnitud y la distribución geográfica de la malnutrición. Aquellos factores que puedan afectar el estado nutricional son:

Estado fisiológico

Sexo, edad, peso corporal, embarazo, lactancia, enfermedad, condiciones de necesidad.

Factores ambientales

Externo: Ocupación, ingreso, vivienda, clima, altitud, cultura y religión.

Interno: Factores genéticos.

Alimentos: Accesibilidad, selección, preparación, composición, consumo y utilización.

Costumbres: Alimentarias, drogas, gustos, preferencias.

Disfunciones genéticas en el crecimiento y desarrollo infantil disfunciones genéticas.

Un trastorno genético se define como la "alteración en las estructuras genotípica y fenotípica de un individuo, que se produce a través de los genes y ocurre durante la concepción"⁷.

El fenotipo es una manifestación externa del conjunto de caracteres hereditarios que depende de los genes y del ambiente. El genotipo es el conjunto de genes característicos que constituyen al ser humano. Por lo general, los trastornos genéticos son complejos multiorgánicos y sistémicos y están incluidos en el diagnóstico diferencial de la mayoría de los síntomas y cuadros clínicos.

El síndrome de X frágil es la causa hereditaria más usual, al igual que la segunda causa genética después de la trisomía 21. Se trata de una mutación del gen FMR1 en el cromosoma X, que ha dejado de producir cierta proteína importante para el desarrollo pre y postnatal del cerebro.

En la mayoría de los casos, las personas afectadas por este Síndrome, presentan características asociadas al autismo, como la agitación de manos, el escaso contacto visual, la ansiedad y los cambios de humor. Se calcula que su prevalencia de 1 caso cada 4.000 para los hombres y de 1 caso cada 7.000 para las mujeres.

Un trastorno genético es una enfermedad causada por una forma diferente de un gen, llamada "variación", o una alteración de un gen, llamada "mutación". Muchas enfermedades tienen un aspecto genético. Algunas, incluyendo muchos cánceres, están causadas por una mutación en un gen o grupo de genes en las células de una persona.

⁷ LA OSA, José Manuel Books-spantittm. Enfermedades congénitas. Consulta Médica: Tomo 3: 2006.



Estas mutaciones pueden ocurrir aleatoriamente o por causa de una exposición ambiental, tal como el humo de los cigarrillos.

Otros trastornos genéticos son hereditarios. Un gen mutante se transmite a través de la familia y cada generación de hijos puede heredar el gen que causa la enfermedad. Sin embargo, otros trastornos genéticos se deben a problemas con el número de paquetes de genes, denominados cromosomas. Por ejemplo, en el Síndrome de Down, existe una copia adicional del cromosoma 21.

Test de Denver

Es un test que sirve como herramienta para recolectar datos, observarlos, evaluarlos y en función de ellos, indicar si el desarrollo psicomotor del niño (adquisición progresiva de habilidades a consecuencia de la maduración del Sistema Nervioso Central), es acorde a lo esperable para su edad, es decir, se encuentra dentro de los límites considerados normales para la edad cronológica de ese niño. El rango de edad que evalúa este test es entre los 14 meses y los 6 años de vida.

Su función es fundamentalmente preventiva, es decir que a través de él lo que se busca es advertir futuros problemas en el desarrollo psicomotor del niño. Un porcentaje menor al 50% de los niños que tienen trastornos en su desarrollo psicomotor es identificado antes de su ingreso a la educación formal.

Para valorar la evolución del niño, el Test de Denver utiliza cuatro categorías a través de cada una de las cuales evalúa cuatro áreas del desarrollo: Motricidad fina, motricidad gruesa, sociabilidad, adquisición del lenguaje.

Cuatro categorías de análisis del Test de Denver

- 1. Desarrollo de las habilidades motoras o de postura:** Refiere a todo aquello que incluye la coordinación corporal y los movimientos.
- 2. Desarrollo de las habilidades motoras finas (manuales):** Es decir todas aquellas habilidades que incluyen las capacidades de coordinación, concentración y destrezas manuales. Por ejemplo, sujetar y manipular los objetos con las manos.

3. **Contacto con el entorno (social):** La relación del niño con su entorno, con el medio que lo rodea y el manejo de la sociabilidad en función del mismo.
4. **Desarrollo del lenguaje:** Se evalúa cómo ha sido el proceso de adquisición del lenguaje y la evolución del mismo. Su habilidad para escuchar y comunicarse.

Los resultados del Test de Denver

- **Anormal:** Es considerado anormal cuando hay dos fallas o más en dos áreas o más
- **Dudoso:** Es considerado dudoso cuando hay una falla en varias áreas o dos en una misma
- **Irrealizable:** Es considerado irrealizable cuando hay tantas fallas que imposibilitan la evaluación

Se considera falla cuando un ítem no se realiza a la edad esperable, es decir a la que lo hace el 90% de los niños.

2.2.2. SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down, antes llamado mongolismo, es un trastorno genético causado por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21. Las características comunes presentadas por este grupo en particular, son el retraso mental y las afecciones físicas.

Se conoce que la causa del Síndrome de Down es la presencia de 47 cromosomas en las células, en lugar de los 46 repartidos en 23 pares que tiene una persona normal. No se han identificado los factores que intervienen para que se produzca la anomalía. La causa que lo provoca, hasta el momento, es desconocida; cualquier persona puede tener un niño con Síndrome de Down, no importa su raza o condición social.

A veces, ocurre un error mientras los 46 cromosomas se dividen a la mitad y el óvulo o el espermatozoide, en lugar de reservar tan solo una copia del cromosoma 21, sigue teniendo ambas. Si este óvulo o espermatozoide se fertiliza, el bebé acabará

teniendo tres copias del cromosoma 21 y esto es lo que se llama "trisomía 21" o síndrome de Down. Las características del síndrome de Down se originan porque cada célula del cuerpo posee una copia adicional del cromosoma 21.

El noventa y cinco por ciento de los casos de síndrome de Down se produce por la Trisomía 21. En algunas ocasiones, el cromosoma 21 adicional, o una porción de ella, se adhiere a otro cromosoma del óvulo o el espermatozoide; esto puede conducir a lo que se denomina síndrome de Down por "translocación" (el 3 a 4 por ciento de los casos). Éste es el único tipo de síndrome de Down que puede, a veces, heredarse de alguno de los padres.

Según el **INSTITUTO NACIONAL DE SÍNDROME DE DOWN** (National Down Syndrome Society), (2008). [Versión electrónica] manifiesta que:

"Este síndrome es uno de los defectos genéticos congénitos más comunes y afecta aproximadamente a uno cada 700 a 1000 niños. La expectativa de vida de adultos con síndrome de Down es de 55 años aproximadamente, aunque el período de vida promedio varía". (Pág. 12).

Este Instituto refiere, que este síndrome va en aumento, uno de cada 700 a 1000 niños, nace con defectos genéticos congénitos, entre los que se incluyen cierto grado de retardo mental, rasgos faciales característicos y, a menudo, defectos cardíacos, deficiencia visual y auditiva y otros problemas de salud. La gravedad de todos estos problemas, al igual que su promedio de vida, varía en gran medida entre los individuos afectados.

La edad de la madre aparece como un factor de riesgo importante para el nacimiento de niños con este síndrome:

De 25 a 29 años, 1 de cada 1250 madres

De 30 a 35 años, 1 de cada 378 madres

De 40 años 1 de cada 100; y

De 45 años (o mayor) 1 de cada 30 madres.

Este síndrome se caracteriza por las alteraciones cromosómicas morfológicas especialmente del rostro y detención del desarrollo mental psíquico. La somatología consiste en un retraso mental y las características morfológicas.

Características de los niños con Síndrome de Down

Características físicas

Estos niños presentan estatura baja, cabeza pequeña redondeada, cuello corto, ojos alargados, el puente de la nariz plano, orejas pequeñas en la parte inferior de la cabeza, frente alta y aplanada, lengua y labios secos y fisurados, pliegue de piel en la esquina interna de los ojos. Falta del tono muscular hiperflexibilidad, (habilidad para extender excesivamente las coyunturas), manos chicas y anchas, las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, pies anchos con los dedos cortos y sus plantas presentan un pliegue desde el talón hasta el primer espacio interdigital entre los dos primeros dedos. Tienen la cavidad oral pequeña y llantos cortos durante la infancia.

Problemas que presentan generalmente los niños con Síndrome de Down

Alrededor del 40 a 50 por ciento de los niños con síndrome de Down tienen defectos cardíacos. Algunos defectos son menores y se los puede tratar con medicamentos, mientras que otros necesitan una cirugía. Todos los niños con síndrome de Down deben ser examinados por un cardiólogo pediátrico, un médico que se especializa en cardiopatías de niños. Para que cualquier clase de cardiopatía pueda ser tratada, durante los dos primeros meses de vida el médico deberá realizar al niño un ecocardiograma (un procedimiento que evalúa la estructura y el funcionamiento del corazón utilizando ondas sonoras que se registran en un sensor electrónico, produciendo así una imagen en movimiento del corazón y de las válvulas del corazón).

Alrededor del 10 por ciento de los niños con síndrome de Down nace con malformaciones intestinales que necesitan cirugía. Estos niños tienen un mayor

riesgo de deficiencia visual o auditiva. Entre los problemas visuales más comunes se incluyen la bizquera, la miopía o hipermetropía y las cataratas. La mayoría de los problemas en la visión pueden mejorarse con anteojos, cirugía u otros tratamientos. Durante el primer año de vida, se debe consultar a un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en el cuidado completo de los ojos que examina, diagnostica y define el tratamiento para una variedad de trastornos oculares).

Además, pueden presentar una pérdida de la audición debida a la presencia de líquido en el oído medio, un defecto nervioso o ambos. Todos los niños con Síndrome de Down deben someterse a exámenes de visión y audición regularmente de manera que cualquier problema pueda ser tratado antes de que dificulte el desarrollo del lenguaje y otras habilidades.

Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer problemas de tiroides y leucemia. También suelen contraer resfríos, bronquitis y neumonía con frecuencia. Estos niños deben recibir atención médica con regularidad incluyendo vacunaciones infantiles. El Congreso Nacional de Síndrome de Down (National Down Syndrome Congress) publica una "Lista de Verificación de Medicina Preventiva" (Preventative Medicine Checklist) en la que se encuentran los exámenes médicos recomendados para las diferentes edades.

El grado de retardo mental que se presenta con el síndrome de Down, varía enormemente, oscilando desde leve a moderado a severo. Sin embargo, el retardo mental más común es de leve a moderado. No existe la manera de predecir el desarrollo mental del niño con síndrome de Down basándose en los rasgos físicos.

Bajo coeficiente intelectual

El bajo coeficiente intelectual y déficit adaptativo, fue desarrollado por la Asociación Americana de Retraso Mental, dentro de los Trastornos de inicio en la infancia, niñez y adolescencia. Actualmente se enfatiza la idea de que el retraso mental no es una característica innata de un individuo, sino el resultado variable de la interacción entre las capacidades intelectuales de la persona y el ambiente.

Es decir, la concepción actual se ajusta a un modelo biopsicosocial. "El coeficiente, grado o intensidad de una determinada cualidad o característica, y la de intelectual, como la facultad de conocer, comprender y entender las cosas, número que representa el grado de conocimiento, comprensión y entendimiento de las cosas"⁸.

Un cociente intelectual bajo se asocia a trastorno mental, los niños con cociente intelectual bajo presentan un riesgo aumentado de desarrollar enfermedades psiquiátricas en la edad adulta como la esquizofrenia, la depresión y el trastorno de ansiedad generalizada. Los individuos con retraso leve suelen ser inmaduros y poco refinados.

Discapacidades sensoriales

Auditivas

Los niños con Síndrome de Down que padecen sordera no son capaces de entender el habla, aunque pueden percibir algunos sonidos, e incluso con aparatos auditivos; la pérdida puede ser tan grave que el niño no puede comprender el habla. Estos niños, a veces, sufren un profundo trastorno de la audición, y para comunicarse dependen de la vista.

Visuales

La función visual consiste en la concepción de los sujetos para recoger, integrar y dar significados a los estímulos luminosos captados por su sentido de la vista, siendo el ojo el órgano receptor de esa energía física, transformada en energía nerviosa mediante el quiasma óptico, con el objetivo de enviarla al cerebro para procesar esa información, obtener significados y elaborar conceptos que permitan dar respuesta a futuras, no cabe duda de que cualquier alteración durante todo este proceso como consecuencia dará por resultado la deficiencia visual.

⁸ KANNER, Leo. Características de los niños con bajo coeficiente intelectual. [Versión electrónica] [http:// www.Centro.de.com /caracteristicas.asp](http://www.Centro.de.com/caracteristicas.asp).



Lenguaje

Trastorno evolutivo caracterizado por presentar problemas severos de expresión y comprensión del lenguaje en ausencia de pérdida auditiva, retraso mental o trastorno emocional. Es una forma de evolución del déficit del lenguaje observado en los primeros años de la vida.

Características de la personalidad

Características psicológicas

Con independencia de los programas educativos que se estudien y se apliquen, es conveniente que conozcamos algunas características o rasgos más acentuados que pueden mostrar las personas con síndrome de Down, porque su conocimiento nos ayudará a adaptar nuestra forma de tratarles, sea como padres o como profesores.

Es habitual suponer que las personas con Síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general (Pueschel, 2008). Por ejemplo, los márgenes temporales en que adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo como la marcha o el habla, son más amplios.

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con Síndrome de Down lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano. Por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización, que nos llevará a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener síndrome de Down ya contará con esos atributos, configurando un prejuicio difícil de superar posteriormente. En segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona, por lo general, limitando sus opciones. Está comprobado que las expectativas que se establezcan sobre su evolución determinarán en gran medida el grado de desarrollo que va a alcanzar en realidad.

No obstante, nos parece que existen algunos elementos comunes en su forma de ser y de actuar, lo que nos permite describir algunas características propias, distribuidas en bloques por funciones psicológicas. El objetivo fundamental de esta descripción es conocer mejor a estas personas, para proporcionarles los apoyos que puedan precisar y atender a sus necesidades. Por ello, en cada bloque se incluirán unas propuestas de actuación, con sugerencias para responder de la mejor forma posible a sus peculiaridades. Sin embargo, conviene insistir en que estas características no se dan ni siempre, ni en todas las personas con Síndrome de Down, sino que pueden aparecer entre los sujetos de esta población en distintas proporciones.

Carácter y personalidad

En la bibliografía científica y de divulgación sobre el Síndrome de Down, se recogen calificativos que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos, que sobre ellos, maneja mucha gente. A las personas con síndrome de Down, se les califica, por ejemplo, de obstinadas, afectuosas, fáciles de tratar, cariñosas o sociables. Se dice de ellas que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisas.

Las afirmaciones anteriores, no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento. Ocasionan generalizaciones perjudiciales, que pueden confundir a padres y educadores y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellos se hacen unos y otros. Sin embargo, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, entre las personas con Síndrome de Down se encuentra una rica variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general.

Dejando clara la salvedad anterior, existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con Síndrome de Down y que podríamos definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años.



Algunas de estas peculiaridades son:

- a) Escasa iniciativa. Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándoles e insistiéndoles, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.
- b) Menor capacidad para inhibirse. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física, por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.
- c) Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumbrarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.
- d) Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.
- e) Constancia, tenacidad, puntualidad. De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica

del Síndrome de Down. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

Aunque podemos calificar como características de personalidad a las anteriormente enumeradas, entendiéndola ésta como una combinación de rasgos heredados e influencias ambientales, no han de ser consideradas como inmutables. Por el contrario, se ha de actuar intentando potenciar las capacidades y habilidades que les puedan facilitar su incorporación a la sociedad y corregir aquellos otros que les limiten ese acceso.

La motricidad

Es frecuente entre los niños con Síndrome de Down la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos que afecta a su desarrollo motor. Físicamente, entre las personas con Síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano). Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos.

Es aconsejable tener en cuenta estos aspectos para mejorarlos con un entrenamiento físico adecuado. Los bebés se han de incorporar lo más pronto posible en programas de atención temprana, en los que la fisioterapia debe estar presente. Más tarde, los niños pueden y deben practicar muy diversos deportes y actividades físicas, por supuesto, adaptados a las peculiaridades biológicas de cada uno de ellos. Caminar y nadar se han mostrado como dos ejercicios recomendables para la mayor parte de las personas con Síndrome de Down.

Es conveniente estudiar previamente sus características físicas y de salud y el riesgo que pueda suponer realizar un determinado ejercicio, por ejemplo en el caso de padecer inestabilidad atlantoaxoidea. La práctica de deportes les proporciona la forma física y la resistencia que precisan para realizar adecuadamente sus labores cotidianas y les ayuda a mejorar su estado de salud y a controlar su tendencia al sobrepeso. Respecto a este último aspecto, precisan una ingesta calórica menor que



otros niños de su mismo peso y estatura, debido a la disminución de su metabolismo basal.

La atención

En el Síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de auto-inhibición.

La atención es una capacidad que requiere un entrenamiento específico para ser mejorada. Es conveniente presentar actividades variadas y amenas que favorezcan el que consigan mantenerla en aquello que están haciendo. En el caso de niños con Síndrome de Down en etapa escolar, es imprescindible programar ejercicios para que aumenten el periodo de atención poco a poco, primero un minuto, luego dos y así sucesivamente, o realizar varias actividades de corta duración en lugar de una actividad larga.

En el trabajo con ellos, son muy buenas estrategias las siguientes: mirarlos atentamente cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores, presentarles los estímulos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes al mismo tiempo. Por otro lado, en ocasiones se interpreta como falta de atención la demora en dar una respuesta, algo que en ellos es habitual porque el tiempo que tardan en procesar la información y responder a ella es más largo.

La percepción

Numerosos autores confirman que los bebés y niños con Síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquella que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados.

Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles. En ese caso será preciso hablarles más alto o proporcionarles una estimulación más intensa.

Se les ha de presentar la estimulación siempre que sea posible a través de más de un sentido, de forma multisensorial. Se les proporcionará la información visualmente o de forma visual y auditiva al mismo tiempo, e incluso a través del tacto, permitiéndoles que toquen, manipulen y manejen los objetos.

En el campo educativo el modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son muy adecuadas. Para favorecer la retención conviene que las indicaciones verbales que se les den, vengan acompañadas de imágenes, dibujos, gestos, modelos e incluso objetos reales.

Los aspectos cognitivos

La afectación cerebral propia del Síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes.

También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

Es preciso proporcionarles la información teniendo en cuenta estas limitaciones. Al dirigirse a una persona con Síndrome de Down es necesario hablar despacio, utilizando mensajes breves, concisos, directos y sin doble sentido. Si la primera vez

no nos han entendido, se les han de dar las indicaciones de otra forma, buscando expresiones más sencillas o distintas. Se les ha de explicar hasta las cosas más evidentes, no dando por supuesto que saben algo si no nos lo demuestran haciéndolo. Y se ha de prever en su formación la generalización y mantenimiento de las conductas, ya que lo que aprenden en un contexto, no lo generalizan automáticamente a otras circunstancias. Se ha de utilizar, en fin, mucho entrenamiento práctico, en situaciones diferentes y trabajar desde lo concreto para llegar a la abstracción y la generalización.

Por último, debemos mencionar dos peculiaridades que pueden confundir a quien no esté acostumbrado a relacionarse con personas con Síndrome de Down. En ocasiones sorprenden porque se muestran incapaces de realizar determinada actividad cuando pueden hacer otra aparentemente más compleja. Además, tienen dificultad para entender las ironías y los chistes, tan frecuentes en las interacciones cotidianas. Suelen tomarlos al pie de la letra y por ello en ocasiones responden a ellos con una seriedad insólita.

La inteligencia

Independientemente de otras características psicológicas, el Síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, como ya se ha indicado, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos, por lo que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia de ciertos rasgos fenotípicos visibles, ni siquiera por la incomprensibilidad de su lenguaje.

La mayoría de las personas con Síndrome de Down alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con mosaicismo) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante.

En épocas anteriores se les consideraba con sujetos con deficiencia mental grave o profundo o, como mucho, "entrenables" pero "no educables". Esta calificación les llevó a ser ingresados en instituciones para enfermos mentales o deficientes graves. En el mejor de los casos eran "entrenados" en niveles elementales de autonomía, como el aseo, el vestido o la comida independiente. Salvo raras excepciones nadie les preparaba para tareas académicas. Afortunadamente, la labor de muchos padres y profesionales que han creído en ellos y su propio esfuerzo, han permitido demostrar lo que son capaces de hacer, incluso en el campo académico. En la actualidad un alto porcentaje de niños con Síndrome de Down puede llegar a leer de forma comprensiva si se utilizan programas educativos adecuados, y alcanzar niveles de formación más elevados.

La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto. Por otro lado, en los test estandarizados para medir la inteligencia obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales, lo que les penaliza como grupo, dadas las dificultades que tienen en el ámbito lingüístico y el alto contenido verbal que suelen incluir estas escalas. Respecto a los test de inteligencia (Ruiz, 2009), es preferible hablar de edades mentales antes que de C.I., al objeto de poder recoger las mejoras que se producen en su capacidad intelectual con entrenamiento apropiado, incluso en la etapa adulta.

El trato diario con las personas con Síndrome de Down y el ritmo habitual de la vida cotidiana pueden hacer que, en ocasiones, los demás olviden que tienen deficiencia mental. Sin embargo necesitan que se tenga en cuenta esta peculiaridad. Se les ha de hablar más despacio (no más alto), si no entienden las instrucciones habrán de repetirse con otros términos diferentes y más sencillos. Precisan más tiempo que otros para responder, por lo que hay que esperar los segundos que necesiten. Además, les costará entender varias instrucciones dadas de forma secuencial, les va a resultar difícil generalizar lo que aprenden, aplicándolo en circunstancias distintas a las de adquisición y van a ser poco flexibles en sus actuaciones.

Por último, conviene destacar el aumento en más de 20 puntos de la media del C.I. de las personas con Síndrome de Down producido en los últimos 25 años, que es posiblemente uno de los mayores logros educativos alcanzados en el último tramo del siglo pasado, equiparable a la mejora de su esperanza de vida en 20 años, en el mismo periodo de tiempo. Estos datos han mostrado cómo el progreso en las condiciones sanitarias unido a una intervención educativa apropiada ha originado unos resultados inimaginables hace unos años.

La memoria

Las personas con Síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.

Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva. La mayoría es capaz de repetir entre 3 y 4 dígitos tras escucharlos y, sin embargo, con ítems visuales el margen de retención se mueve entre 3 y 5 *elementos*.

Su mayor limitación respecto a la memoria estriba en que no saben utilizar o *desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística, probablemente por falta de adiestramiento. Por ello es recomendable realizar un* entrenamiento sistemático desde la etapa infantil, que puede incluir recoger recados e instrucciones, coger el teléfono o contar lo que han hecho en casa y en el colegio.

También son de gran utilidad los ejercicios de memoria visual y auditiva a corto y largo plazo, el estudio sistemático o las lecturas comprensivas y memorísticas y

enseñarles estrategias como la sub-vocalización o la agrupación de objetos por categorías para retener la información.

El lenguaje

En el Síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con Síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras.

Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro, especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como "no sé", "no me acuerdo", entre otros.

La labor del entorno familiar, ecológico, en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental. En la etapa escolar, es recomendable que el lenguaje sea trabajado individualmente por parte de especialistas en audición y lenguaje, por ser un campo en el que casi todos los alumnos con Síndrome de Down tienen carencias. Algunos objetivos son: mejorar su pronunciación y articulación haciéndolas más comprensibles, aumentar la longitud de sus frases, enriquecer su vocabulario o favorecer la comunicación espontánea. El ordenador puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estas metas.

Por otro lado, en la clase es conveniente utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones, ya que esta metodología didáctica no favorece el aprendizaje de los alumnos con Síndrome de Down.

Esencialmente se aprende a hablar hablando, por lo que en el trato cotidiano, hablarles y escucharles son las mejores estrategias, intentando frenar la tendencia a corregirles insistentemente. Se ha comprobado que la lectura y la escritura favorecen mucho el desarrollo de su lenguaje, por lo que se recomienda su introducción en edades tempranas.

La sociabilidad

Aunque tradicionalmente se consideraba a las personas con Síndrome de Down muy "cariñosas", lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo, en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables. Por ello, la inmensa mayoría de los niños pequeños con Síndrome de Down pueden incorporarse sin ninguna dificultad a los centros de integración escolar y se benefician y benefician a sus compañeros al entrar en ellos.

En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos (cine, teatro, acontecimientos deportivos), utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma.

En los niños suele darse una gran dependencia de los adultos, algo que se manifiesta tanto en el colegio como en el hogar. Además prefieren habitualmente jugar con niños de menor edad, conducta que suele ser una constante entre personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración, en muy diversos entornos, debido a las condiciones ambientales o a sus propias carencias.

A veces están solos porque así lo eligen, ya que les cuesta seguir la enorme cantidad de estímulos que presenta el entorno y porque los demás se van cansando de animarles y de favorecer su participación. En clase, en ocasiones, muchos cambios de situación o de actividad los realizan por imitación de otros niños y no por auténtica comprensión o interiorización de lo propuesto por el profesor.

En el terreno social se les ha de favorecer el contacto con otras personas, promoviendo que participen en actividades de grupo y que intervengan en todo tipo de actividades, como en juegos y deportes. Los programas de entrenamiento en habilidades sociales pueden ser aplicados con éxito con personas con Síndrome de Down desde edades tempranas, alcanzándose resultados observables en poco tiempo.

Estos programas tienen un efecto añadido de concienciación y cambio de actitudes. Por un lado la familia se decide a permitirles hacer cosas que ni se habían planteado que pudieran llevar a cabo; por otro, se les saca a la calle y se hace más "normal", por frecuente, su participación en actos sociales comunes y generales. *La integración social plena de las personas con Síndrome de Down se ha de entender como un proceso de doble dirección: preparando al discapacitado para su acceso a la sociedad y concienciando a la sociedad de la necesidad de acoger a todo tipo de personas, aceptando sus diferencias.*

Su comportamiento social en general suele ser apropiado en la mayor parte de los entornos si se han establecido claramente las normas de actuación. Cuando aparecen conductas inadecuadas, una pronta intervención, sistemáticamente programada y coordinada entre todos los implicados en su educación, da resultados en escaso margen de tiempo. En casos aislados, existe la posibilidad de agresión u otras formas de llamar la atención si no se le proporcionan otros medios de interacción social más apropiados. Se ha observado, que a medida que mejoran sus competencias lingüísticas, suelen reducirse sus comportamientos disfuncionales y que al ir alcanzando un adecuado nivel lector y aficionarse a la lectura, disminuyen las conductas auto-estimulantes y estereotipadas.



El control conductual externo, que a través de la práctica se irá interiorizando, y la participación en todo tipo de actividades sociales en el entorno real de la persona con síndrome de Down, son algunas actuaciones recomendables. La familia tiene una responsabilidad ineludible, con mucho que aportar en este terreno.

En el ámbito social lo más importante es la normalización, es decir, un trato semejante a los demás, en derechos y exigencias. Tanto la protección excesiva como la dejadez y el abandono son actuaciones negativas para ellos. Es fundamental el establecimiento de normas claras, de forma que sepan en todo momento lo que deben y no deben hacer. Los límites sociales bien definidos les proporcionan tranquilidad, seguridad y confianza.

Comparación de la descripción antigua y actual de las personas con Síndrome de Down.

Si realizamos una comparación de las descripciones antiguas de las personas con Síndrome de Down, con las descripciones actuales, se puede analizar que, por ejemplo, una descripción de las principales características psicológicas de las personas con Síndrome de Down realizada hace 30 años, recogía peculiaridades como "sobrepeso", "nula relación social", "analfabetismo" y "deficiencia mental severa o profunda"; y en la presentación actual, se muestra cómo estas limitaciones han sido bastantes superadas por estas personas. Y ello es debido a que estas características no son estables, dado que se produce una interrelación constante entre condiciones ambientales y el sustrato genético.

La intervención ambiental produce mejoras observables incluso en una discapacidad con una carga genética tan substancial como es el Síndrome de Down. El tono muscular, el nivel intelectual, la memoria o el lenguaje, son campos en los que se han producido avances impensables desde hace algunos años. En esa línea se ha de seguir, con el convencimiento corroborado por los hechos, de que la intervención educativa bien programada y sistemáticamente realizada, produce resultados y es muy eficaz.

Características de su desarrollo mental

De acuerdo con el conjunto de datos morfológicos y funcionales obtenidos mediante el análisis del sistema nervioso de las personas con Síndrome de Down de distintas edades, numerosos trabajos han comprobado que, en mayor o menor grado, presentan problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos:

- a) Los mecanismos de atención, el estado de alerta, las actitudes de iniciativa.
- b) La expresión de su temperamento, su conducta, su sociabilidad.
- c) Los procesos de memoria a corto y largo plazo.
- d) Los mecanismos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto.
- e) Los procesos de lenguaje expresivo.

Los datos actuales permiten afirmar que la mayoría de las personas con Síndrome de Down funcionan con un retraso mental de grado ligero o moderado, a diferencia de las descripciones antiguas en las que se afirmaba que el retraso era en grado severo. Existe una minoría en la que el retraso es tan pequeño que se encuentra en el límite de la normalidad; y otra en la que la deficiencia es grave, pero suele ser porque lleva asociada una patología complementaria de carácter neurológico, o porque la persona se encuentra aislada y privada de toda enseñanza académica.

Este cambio se debe tanto a los programas específicos que se aplican en las primeras etapas (estimulación, intervención temprana), como a la apertura y enriquecimiento ambiental que, en conjunto y de manera inespecífica, está actuando sobre todo niño, incluido el que tiene Síndrome de Down, en la sociedad actual. Lo que resulta más esperanzador es comprobar, a partir de algunos estudios longitudinales, que no tiene por qué producirse deterioro o regresión al pasar a edades superiores (niño mayor, adolescente) cuando la acción educativa persiste.

El coeficiente intelectual puede disminuir con el transcurso del tiempo, en especial a partir de los 10 años. Pero la utilización de la edad mental ayuda a entender mejor el paulatino enriquecimiento intelectual de estos alumnos, puesto que dicha edad mental sigue creciendo, aunque a un ritmo más lento que la edad cronológica.

Además, muchos aprendizajes nuevos y experiencias adquiridas a lo largo de la vida, si se les brindan oportunidades, no son medibles con los instrumentos clásicos, pero qué duda cabe que suponen un incremento en las capacidades de la persona. Incluso se empieza a advertir que los nuevos programas educativos consiguen mantener el coeficiente intelectual durante períodos significativos de la vida.

Existe un conjunto de características que son comunes con otras formas de deficiencia mental:

- a) El aprendizaje es lento;
- b) Es necesario enseñarles muchas cosas que los niños sin deficiencia mental las aprenden por sí solos;
- c) Es necesario ir paso a paso en el proceso de aprendizaje.

Sabemos que, cuando se tienen en cuenta estas características y se ajusta consiguientemente la metodología educativa, mejorando las actitudes, adaptando los materiales y promoviendo la motivación, los escolares con Síndrome de Down son capaces de aprender mucho y bien; ciertamente, bastante más de lo que hasta ahora se creía.

Desarrollo de sus características cognitivas

Es preciso tener en cuenta los problemas que más comúnmente apreciamos en este grupo. En primer lugar, hay que considerar el estado general de salud y la funcionalidad de sus órganos de los sentidos, muy en particular la visión y la audición. Los problemas de visión y de audición son muy frecuentes y, sobre todo, corregibles; es evidente que su mal funcionamiento ha de repercutir muy negativamente en los procesos de entrada de la información y en su posterior procesamiento cerebral.

En los preescolares con Síndrome de Down suelen apreciarse las siguientes características en el área cognitiva:

a) Ausencia de un patrón estable o sincronizado en algunos ítems del desarrollo.

b) Retraso en la adquisición de las diversas etapas.

c) La secuencia de adquisición, en líneas generales, suele ser similar a la de los niños que no tienen Síndrome de Down, pero a veces se aprecian algunas diferencias cualitativas.

d) Suele haber retraso en la adquisición del concepto de permanencia del objeto; una vez adquirido, puede manifestarse de modo inestable.

e) La conducta exploratoria y manipulativa tiene grandes semejanzas con otros niños de su misma edad mental; pero, aun mostrando un interés semejante, su atención dura menos tiempo.

f) La sonrisa de placer por la tarea realizada aparece con frecuencia; pero no suele guardar relación con el grado de dificultad que han superado, como si no supieran valorarla.

g) El juego simbólico va apareciendo del mismo modo que en otros niños, conforme avanzan en edad mental. Pero el juego es, en general, más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias. Presentan dificultades en las etapas finales del juego simbólico.

h) En la resolución de problemas, hacen menos intentos y muestran menos organización.

i) En su lenguaje expresivo, manifiestan pocas demandas concretas aunque tengan ya la capacidad de mantener un cierto nivel de conversación.

j) Pueden verse episodios de resistencia creciente al esfuerzo en la realización de una tarea, expresiones que revelan poca motivación en su ejecución, e inconstancia en la ejecución, no por ignorancia sino por falta de interés, o rechazo, o miedo al fracaso.

Nos parece importante señalar y puntualizar estos aspectos negativos porque la intervención educativa tiene clara capacidad de conseguir una mejoría. Cuando esto

se hace, el niño termina su etapa preescolar habiendo adquirido en un grado aceptable las siguientes cualidades:

- a) Buen desarrollo de la percepción y memoria visual.
- b) Buena orientación espacial.
- c) Una personalidad que podríamos definir como de "tener gusto en dar gusto"; no rechaza, en principio, el trabajo en general aunque después señalaremos ciertos problemas, y éste es un elemento que va a depender mucho de la percepción emocional que el interesado experimente en relación con su educador.
- d) Buena comprensión lingüística, en términos relativos, y siempre que se le hable claro, en frases cortas.
- e) Suele disponer de suficiente vocabulario expresivo, aunque después se señalarán sus problemas lingüísticos.
- f) En general, lo que ha aprendido bien suele retenerlo, aunque es necesario reforzar y consolidar el aprendizaje.

En cambio, se constata una serie de puntos débiles o dificultades que con frecuencia presentan:

- a) El niño tiene dificultades para trabajar solo, sin una atención directa e individual.
- b) Tiene problemas de percepción auditiva: no captan bien todos los sonidos, procesan peor la información auditiva, y por tanto responden peor a las órdenes que se dan. Por otra parte, tiene dificultades para seguir las instrucciones dadas en un grupo; a veces se observa que el niño hace los movimientos y cambios de situación que se han ordenado al grupo, pero su conducta es más el resultado de la observación e imitación que de una auténtica comprensión e interiorización de lo propuesto por el profesor.

c) Tiene poca memoria auditiva secuencial, lo que le impide grabar y retener varias órdenes seguidas; es preciso, por tanto, darlas de una en una y asegurarse de que han sido bien captadas.

d) Dificultades para el lenguaje expresivo y para dar respuestas verbales; da mejor las respuestas motoras, lo cual debe ser tenido en cuenta por el educador para no llamarse a engaño creyendo que el niño no entiende una orden si sólo espera una respuesta verbal.

e) Presenta ciertos problemas de motricidad gruesa (equilibrio, tono, movimientos de músculos) y fina (manejo del lápiz, las tijeras).

f) No acepta los cambios rápidos o bruscos de tareas; no comprende que haya que dejar una tarea si no la ha terminado; o que haya que interrumpirla si se encuentra con ella a gusto.

g) La concentración dura tiempos cortos. Se nota a veces en la mirada superficial, que se pasea sin fijarse. El problema no es siempre de pérdida de concentración sino de cansancio.

h) En los juegos con los compañeros es frecuente que el niño esté solo porque así lo elige, o porque no puede seguir tanto estímulo y con tanta rapidez, o porque los demás se van cansando de animarle a participar y de tener que seguir su propio ritmo.

i) Presenta dificultades en los procesos de conceptualización, transferencia y generalización.

j) Le cuesta comprender las instrucciones, planificar las estrategias, resolver problemas, atender a varias variables a la vez.

k) Su edad social es más alta que la mental, y ésta más alta que la edad lingüística; por ello puede tener dificultad para expresarse oralmente en demanda de ayuda.

Este listado no supone que un alumno en concreto presente todo este conjunto de problemas, y mucho menos aún que todos los alumnos presenten el mismo grado de dificultad.

Ante esta problemática no cabe adoptar una actitud pasiva, sino que el buen educador trata de compensar, estimular, activar o buscar alternativas que compensen o mejoren las dificultades intrínsecas de los niños. Además, la familia también debe ayudar con esta tarea en la casa.

Teorías de Crecimiento y Desarrollo

Según **Arnold Gessell** "El desarrollo de un niño puede ser evaluado por la conducta acción refleja o aprendida, espontánea o voluntaria; es la respuesta del sistema neuromuscular. Estos valores de conducta se juzgan por la edad confrontándolos con las observaciones y normas para descubrir desequilibrios.

- Conducta motriz (SNC)
- Conducta adaptativa (sensorio motriz)
- Conducta lenguaje
- Personal social.

Escuela psicoanalítica: Sigmund Freud, considera que el crecimiento y desarrollo de niño desde el punto de vista psicosexual y emocional. Libido- Energía sexual el desarrollo se realiza por placeres (ingerir alimentos, control de esfínteres, movimientos. Niño solo tiene interés en sí mismo.

El proceso dialéctico se da con la solución de experiencias tales como: Narcisistas, edípicos, rivalidades fraternas, renuncia a la dependencia infantil.

- Oral, sensorial respiratoria: 0 a 1.5 años
- Anal, uretral, muscular: 1.5 a 3 años
- Fálica (genital locomotriz): 3 a 6 años
- Latencia: 6 a 10 u 11 años
- Genital Mayor a 10 u 11 años

Según **JEAN PIAGET**: Considera que el desarrollo cognoscitivo o intelectual es un conocimiento que progresa hacia niveles más complejos en el cual los procesos

fundamentales es la asimilación (incorporación de datos para poder manejar otros) y acomodación (Cambios para resolver problemas nuevos) llegando a la adaptación logro del individuo.

- Sensorio motriz: 0 a 2 años
- Pre conceptual: 2 a 4 años
- Pensamiento intuitivo: 4 a 7 años
- Operaciones concretas: 7 A 12 años
- Operaciones formales: mayor de 12años.

Según **Erik Erickson**: Lo psicosexual esta a lado de lo psicosocial. El YO no es el resultado de las presiones entre el ELLO y EL SUPERYO, sino como un delineador del destino.

Dentro de las Etapas de Crecimiento y Desarrollo tenemos:

- Confianza versus desconfianza : 0 1 ó 2años
- Autonomía versus vergüenza y duda: 1 ó 2– 3 años
- Iniciativa versus culpa: 3 a 6 años
- Industria versus inferioridad: 6 a 10 u 11 años.

2.2.3. AUTOCUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL CRECIMIENTO Y DESARROLLO DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Según **Dorotea Orem**, existen tres teorías para el autocuidado:

Teoría del autocuidado

"El **autocuidado** es la práctica de actividades que los individuos realizan en favor de sí mismos para mantener la vida, la salud y el bienestar. Para lograr el propósito de



mantener nuestro bienestar, salud y desarrollo. Los objetivos deben ser alcanzados mediante los tipos de acciones calificadas de autocuidado.

Esta teoría, comprende las actividades que las personas desarrollan, inician y llevan a cabo en determinados períodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener su funcionamiento vivo y sano para continuar con el desarrollo personal o bienestar. El autocuidado puede generar diferentes dimensiones para su aplicación que son; primero el porqué y como las personas cuidan de sí mismas; segundo el que describe y explica como la enfermera/o puede ayudar a las personas y la última que explica y describe las relaciones que hay que mantener para que se produzca la atención de enfermería.

Para la teoría de autocuidado, se concibe a la salud como: El estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. También puede definirse como el nivel de eficacia funcional o metabólica de un organismo.

La forma física, es la capacidad que tiene el cuerpo para realizar cualquier tipo de ejercicio donde muestra que tiene resistencia, fuerza, agilidad, habilidad, coordinación y flexibilidad. Y que Enfermería, es una acción humana sistematizada, o de acciones formadas para dar atención de enfermería a personas con limitaciones derivadas o asociadas a su salud en el autocuidado o en el cuidado dependiente.

El autocuidado se debe aprender y se debe desarrollar de manera deliberada y continua conforme con los requisitos reguladores de cada persona. Estos requisitos están asociados con sus períodos de crecimiento y desarrollo, estados de salud, estados de desarrollo y otros factores.

Orem, expresa su modelo como una teoría que explica y define el autocuidado como una actividad aprendida por la persona a lo largo de su vida y orientada hacia un objetivo. Es por tanto una conducta ante la vida dirigida hacia uno mismo en beneficio de la salud y el bienestar.



Existen varias clases de autocuidado las que se derivan de las necesidades básicas del crecimiento del individuo y los derivados de las desviaciones del estado de salud.

Requisitos del autocuidado universal

Son comunes y naturales a todos los seres humanos que incluyen el mantenimiento de la provisión de: la comida, el agua, la eliminación, la actividad y el descanso, la interacción solitaria y social, la prevención de accidentes y el fomento del funcionamiento humano⁹.

- Mantenimiento de un ingreso suficiente de aire.
- Mantenimiento de una ingesta suficiente de agua.
- Mantenimiento de una ingesta suficiente de alimentos
- Provisión de cuidados asociados con procesos de eliminación urinaria e intestinal
- Equilibrio entre actividades y descanso.
- Equilibrio entre soledad y la comunicación social,
- Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y bienestar humano
- promoción del funcionamiento humano, y el desarrollo dentro de los grupos sociales de acuerdo al potencial humano

Requisitos del autocuidado para el desarrollo

Se distinguen de los anteriores, porque favorecen en proceso de vida y maduración, e impiden las condiciones perjudiciales para la maduración, o mitigan sus efectos.

- Vida intrauterina y nacimiento
- Neonato
- Lactancia

⁹ VELASCO, Garcés María de Lourdes. Manual de enfermería edición 1ra. Pág. 685-693. 2005.

- Infancia, adolescencia, adulto joven
- Edad adulta
- Embarazo (adolescente o adulto)

Requisitos del autocuidado en el caso de desviación de la salud

Las enfermedades o lesiones no solo afectan a las estructuras y mecanismos fisiológicos o psicológicos, sino también al funcionamiento humano íntegro. "Cuando hay un cambio en la salud produce una dependencia total o casi total de otros debido a la necesidad de mantener la vida o el bienestar, la persona, pasa de la posición de agente de autocuidado a la de paciente o receptor de cuidados"¹⁰.

La evidencia de una desviación de la salud conduce a la necesidad de determinar que se debe de hacer para restituir lo normal. Si las personas con desviaciones de la salud pueden ser competentes en los manejos de un sistema de autocuidado, también pueden ser capaces de aplicar a sus propios cuidados los conocimientos médicos pertinentes.

Teoría de déficit de autocuidado

La idea central del déficit de autocuidado es que las necesidades de las personas que precisan de la enfermería se asocian a la subjetividad de la madurez y de las personas relativas a las limitaciones de sus acciones relacionadas con su salud o con el cuidado de su salud. Estas limitaciones vuelven a los individuos completa o imparcialmente capaces de conocer los requisitos existentes y emergentes para su propio cuidado regulador o para el cuidado de las personas que dependen de ellos.

También tiene limitada la capacidad de comprometerse en la actuación continua de las medidas que hay que controlar o en la dirección de los factores reguladores de su función y desarrollo o de las personas dependientes de ellos.

¹⁰ Perry y Potter, FUNDAMENTOS DE ENFERMERÍA, teórica práctica. Tercera edición. Editorial Perry pág. 405. 2008.

El déficit de autocuidado es un término que expresa la relación entre la capacidad de acción de las personas y de las necesidades de cuidado.

El término *déficit de autocuidado*, expresa la relación entre las capacidades de acción de las personas y sus necesidades de cuidado. Es un concepto abstracto que, cuando se expresa en términos de limitaciones; ofrecen guías para la selección de los métodos que ayudarán a comprender el papel del paciente en el autocuidado.

Teoría de Sistemas de Enfermería

Orem diseñó la teoría de los sistemas de enfermería, la más general de sus teorías, que incluyen todos los términos esenciales, manejados en la teoría del autocuidado y del déficit del autocuidado.

Sistema Compensatorio

- Realiza el Cuidado Terapéutico del Paciente
- Compensa la incapacidad del Paciente para realizar su Autocuidado
- Apoya y protege al Paciente.

Sistema Parcialmente Compensatorio

- Realiza algunas de las medidas de Autocuidado por el Paciente
- Compensa las limitaciones del Paciente para realizar su Autocuidado
- Ayuda al Paciente en lo que necesite.
- Regula la acción del Autocuidado.
- Acepta los cuidados y la asistencia de la enfermera

Sistema de Apoyo Educativo

- Regula el ejercicio y desarrollo de la acción de Autocuidado.
- Realiza el Autocuidado.
- Apoyo de los procesos vitales y del funcionamiento normal.
- Mantenimiento del Crecimiento, Maduración y Desarrollo normales.
- Prevención o control de los procesos de Enfermedad o lesiones.
- Prevención de la incapacidad o su compensación.

- Promoción del bienestar.
- Apoyo de los procesos Físicos, Psicológicos y Sociales esenciales.
- Mantenimiento de la estructura y funcionamiento humano.
- Desarrollo pleno del potencial humano.
- Prevención de lesiones o enfermedades.
- Curar o regular la enfermedad (con ayuda apropiada).
- Curar o regular los efectos de la enfermedad (con ayuda apropiada)

2.3. MARCO LEGAL

La salud es un derecho que garantiza el estado

En el ámbito legal del Estado Ecuatoriano, los siguientes artículos encontrados, denotan que la atención está dirigida a grupos vulnerables tales como a niños, adolescentes, personas con discapacidades y de la tercera edad; los cuales son amparados por la Constitución de la República del Ecuador; así nos daremos cuenta que la atención que se les brinda a los niños es mandataria y obligatoria.

A continuación presentamos los siguientes artículos encontrados en la reformada constitución:

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, (2008). Art. 32.- (A) “La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos, el derecho del agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir, para toda la población”. (Pág. 24).

En los primeros capítulos de la constitución se habla sobre los principios de aplicación de los derechos que tiene toda persona referente a la salud, con esta referencia nos damos cuenta que el artículo no desliga este derecho a ningún ciudadano; el Estado hace hincapié acerca de mantener a la población en su completo bienestar físico, psicológico, social, mental y espiritual, porque mediante la ejecución de este derecho se podrá validar otros derechos que las persona deben satisfacer de acuerdo a las necesidades básicas de todo ser humano y en especial, el cuidado a los niños, que son una población muy vulnerable por su crecimiento y desarrollo.

En el mismo artículo, pero con otro literal, encontramos que:

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, (2008). Art. 32.- (B) El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de la salud. La presentación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional". (Pág. 24).

El Estado está comprometido a la realización de actividades dirigidas a la preservación de la salud, desarrollando programas mediante políticas, para la ejecución de las mismas que estarán proyectadas a los grupos más vulnerables de la población como los niños y el adulto mayor sin exclusión alguna de ninguna índole, donde aquellos programas darán servicios de salud basados en los valores humanos.

Según manifiesta el **MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA**, en el Decreto Legislativo N°. 084 del 6 de junio de 1967. Publicado en el Registro Oficial N°. 149 del 16 junio de 1967; Ley que beneficia a los niños y la infancia.

"La Comisión de Legislación y Codificación del H. Congreso Nacional de conformidad con lo dispuesto en la Constitución Política de la República, preparó el Proyecto de Codificación de la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia, bajos las normas constitucionales; Ley de Régimen Tributario Interno y Codificación de la Ley de Creación del Fondo de Solidaridad; así como las reformas expresas, que se han producido en las leyes reformativas a la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia, en apoyo a la salud de este grupo vulnerable, los niños, en todos los Centros de Salud pertenecientes al Ministerio de Salud Pública, en todos los pueblos, ciudades y provincias de la nación". (Pág. 36).

Con estos antecedentes, la Comisión de Legislación y Codificación codificó la Ley de Maternidad Gratuita que fue promulgada en el Suplemento del Registro Oficial No. 523 de 9 de septiembre de 1994, con tres artículos, por lo que al incluir los artículos enumerados agregados por las leyes reformativas a la referida ley, actualmente cuenta con doce artículos; por lo dispuesto en la Ley No. 129 promulgada en el Registro Oficial No. 381 de 10 de agosto de 1998, se agrega a la denominación de la Ley de Maternidad Gratuita "y Atención a la Infancia"; mediante el artículo 4 de la Ley No. 2005-14, promulgada en el Registro Oficial No. 136 de 31 de octubre del 2008, se crea en el Ministerio de Salud Pública, la Unidad Ejecutora de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia con autonomía administrativa y financiera; incluyendo finalmente las disposiciones generales agregadas por la Ley No. 129.

- a) Los recursos asignados al Ministerio de Salud Pública por la Ley de Creación del Fondo Nacional para la Maternidad Gratuita, Nutrición y Protección a la Población Infantil, publicada en el Registro Oficial No. 132 del 20 de febrero de 1989 y, los recursos que el INNFA destine a programas de reducción de la mortalidad infantil y/o salud reproductiva de todos los pueblos, ciudades y provincias ecuatorianas, se utilizarán preferentemente para el financiamiento de lo previsto en la presente Ley.
- b) Recién nacidos o nacidas y niños o niñas menores de 5 años de edad: Se asegura la necesaria y oportuna atención en los diferentes niveles de complejidad a los recién nacidos o nacidas y sanos o sanas, prematuros-prematuras de bajo peso, y/o con patologías, a los niños o niñas menores de 5 años en las enfermedades comprendidas en la estrategia de atención integral de las enfermedades prevalentes de la infancia (AIEPI) y, sus complicaciones, deben ser atendidos a nivel de pueblos ciudades y provincias de la nación, todo ello, según normas vigentes del Ministerio de Salud Pública.

Según el **Art. 42** de la Constitución de la República del Ecuador, nos indica que el estado ecuatoriano garantizará el derecho a la salud, su promoción y protección, y la posibilidad de acceso permanente e interrumpido a los servicios de salud.



EL COMITÉ INTERINSTITUCIONAL para la aplicación del **CÓDIGO DE LA NIÑEZ** (junio 2003). Expresa que:

Art. 9: Derecho del niño y la Función básica de la familia: la ley reconoce y protege a la familia como el espacio natural y fundamental para el desarrollo integral del niño, niña a fin de que éste pueda tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad. Corresponde primordialmente al padre y a la madre, la responsabilidad compartida del respeto, protección y cuidados de los hijos y la promoción, respeto y exigibilidad de sus derechos. (pág. 16).

Los niños tienen todos los derechos y libertades, en especiales los enunciados en ella, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, opinión política o de cualquier otra índole, origen, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Considerando que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluyendo la debida protección legal. Condición que se debe aplicar tanto, antes como después del nacimiento. Considerando que la necesidad de esa protección especial ha sido enunciada en la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los derechos del niño.

La familia es lo principal y básico conformado por padres e hijos, ya sean niños o niñas, que tienen derecho a la educación, alimentación, vestimenta y un hogar, por lo que los padres tienen una responsabilidad muy grande que es de protección y respeto hacia sus hijos, para que de esta manera tengan un buen desarrollo tanto físico como psicológico y moral en el futuro, creando a sus hijos con buenas costumbres y valores humanos para que puedan emprenderlos más adelante en un futuro, todo esto va ayudar a la formación del niño desde su temprana edad hasta que muera.

Ministerio de Educación - Despacho del Ministerio Resolución N° 2005

De conformidad con lo dispuesto en los artículos 55 y 78 de la Constitución de la República, en concordancia con los artículos 34 de la Ley Orgánica de Educación y 31 del Reglamento General de la Ley Orgánica de Educación.

Considerando.- Que la Educación Especial, como modalidad del sistema educativo es una variante escolar que tiene como finalidad la formación integral de niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales, para alcanzar la realización de sí mismo y la independencia personal.

Considerando.- Que es prioridad para el Ministerio de Educación propiciar las condiciones para que la población con necesidades educativas especiales pueda integrarse a los planteles oficiales y privados de los diferentes niveles y modalidades del sistema educativo.

Considerando.- Que la integración escolar de educandos con necesidades educativas especiales, es un proceso que debe desarrollarse de forma continua, sistemática y progresiva, que implica el desarrollo de estrategias a corto, mediano y largo plazo que garanticen el cambio actitudinal de administradores educativos e integrantes de las comunidades educativas.

Se resuelve establecer las normas para la integración escolar de la población con necesidades educativas especiales:

Artículo 1.

Los planteles educativos oficiales y privados en los diferentes niveles y modalidades del sistema educativo, deberán garantizar el ingreso, prosecución escolar y culminación de estudios de los educandos con necesidades educativas especiales, previo cumplimiento de los requisitos exigidos para su integración escolar.

Artículo 2.

Los planteles educativos contarán con los servicios de apoyo internos o externos requeridos para la integración escolar: Departamento de evolución, Control de estudios, Aulas Integradas, Unidades Psico-educativas, Equipos de Integración, entre otros.

Artículo 3.

Los planteles educativos oficiales y privados de los diferentes niveles y modalidades del sistema educativo deberán:

1. Coordinar conjuntamente con los servicios de apoyo, actividades de diagnóstico, selección y desarrollo de objetivos, determinación y aplicación de estrategias de aprendizajes y evaluación en función de las características de los educandos.

2. Adaptar el diseño curricular en atención a las características de los educandos con necesidades educativas especiales.

Artículo 4.

El Ministerio de Educación desarrollará cursos, talleres de actualización y eventos de carácter científico necesario para el mejoramiento profesional, según las necesidades detectadas en el proceso de integración, a fin de optimizar los niveles de desempeño del personal encargado de los educandos con necesidades educativas especiales.

Artículo 5.

Los servicios de apoyo de la modalidad de Educación Especial, desarrollarán programas específicos en función de las necesidades educativas especiales de los alumnos integrados para su prosecución escolar y culminación de estudios.

Artículo 6

La Supervisión Escolar se llevará a cabo a través de actividades de información, asesoramiento, evaluación y seguimiento del proceso de integración escolar, en los planteles educativos y servicios de apoyo responsables de la integración de los alumnos con necesidades especiales.

Artículo 7

Los planteles educativos y sus Servicios de Apoyo, responsables del proceso de integración escolar de los alumnos con necesidades educativas especiales.

2.4. HIPÓTESIS Y VARIABLES

2.4.1. Hipótesis

El nivel de conocimiento de los padres o cuidadores influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil.

2.4.2. Variables

2.4.3. Declaración de Variables

Las variables son claramente identificables y se describen a continuación:

Variable independiente:

✚ Nivel de conocimiento de los padres o cuidadores.

Variable dependiente:

✚ Cuidados.

Variable interviniente:

✚ Niños con síndrome de Down.

✚ Padre o cuidador de los niños con síndrome de Down.

2.4.4. Operacionalización de Variables

HIPÓTESIS	VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADOR	ITEMS
El nivel de conocimiento de los padres o cuidadores influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil.	Niños con Síndrome de Down en estudio	El niño con Síndrome de Down tiene una anomalía cromosómica la misma que aparece por la presencia de 47 cromosomas en lugar de 46 que se encuentra en una persona normal.	Edad	<p>¿Qué edad tiene su niño?</p> <p>Menores de 5 años <input type="checkbox"/></p> <p>9 – 12 años <input type="checkbox"/></p> <p>5 -8 años <input type="checkbox"/></p>
			Género	<p>¿Cuál es el sexo de su niño?</p> <p>Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/></p>
			Peso	<p>¿Qué peso tiene su niño (Kg)?</p> <p>10 – 25 kg <input type="checkbox"/> 26 – 30 kg <input type="checkbox"/></p> <p>31 – 50 kg <input type="checkbox"/> 51 y más kg <input type="checkbox"/></p>
			Talla	<p>¿Qué talla tiene su niño (cm)?</p> <p>90 – 110 cm <input type="checkbox"/> 111 – 130 cm <input type="checkbox"/></p> <p>131 – 150 cm <input type="checkbox"/> 151 y más cm <input type="checkbox"/></p>

2.4.4. Operacionalización de variables

HIPÓTESIS	VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADOR	ITEMS
El nivel de conocimiento de los padres o cuidadores influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil.	Padres de familia o cuidadores de niños con Síndrome de Down en el estudio	Los padres tienen sentimientos de culpabilidad ya que no se sienten capaces de brindarles el cuidado adecuado a sus hijos.	Escolaridad	<p>¿Cuál es el nivel de escolaridad del cuidador familiar?</p> <p>Nacional 1 <input type="checkbox"/></p> <p>Nacional 2 <input type="checkbox"/></p> <p>Nacional 3 <input type="checkbox"/></p>
			Relaciones personales	<p>¿ Los lugares que frecuenta su niño</p> <p>Asiste a la fundación FASAN <input type="checkbox"/></p> <p>Asiste a las terapias <input type="checkbox"/></p> <p>Asiste a fiestas infantiles <input type="checkbox"/></p> <p>Asiste a casa de sus amistades <input type="checkbox"/></p> <p>Asiste a lugares de recreación pública <input type="checkbox"/></p> <p>Asiste a lugares públicos <input type="checkbox"/></p> <p>Solo permanece en casa <input type="checkbox"/></p>
			Relaciones sociales	<p>¿Considera que las relaciones sociales de su niño son cordiales?</p> <p>Siempre <input type="checkbox"/> Casi siempre <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/></p> <p>Ocasionalmente <input type="checkbox"/></p>
			Lazos familiares	<p>¿Quién es la persona que brinda los cuidados al niño en el hogar?</p> <p>Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/></p> <p>Hermano/a <input type="checkbox"/> Tía <input type="checkbox"/></p> <p>Persona contratada <input type="checkbox"/> Otro <input type="checkbox"/></p>

2.4.4. Operacionalización de Variables

HIPÓTESIS	VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADOR	ITEMS
El nivel de conocimiento de los padres o cuidadores influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil.	Padres de familia o cuidadores de los niños con Síndrome de Down en estudio	Los padres tienen sentimientos de culpabilidad ya que no se sienten capaces de brindarles el cuidado adecuado a sus hijos	Edad	<p>¿Cuál es la edad del cuidador familiar</p> <p>20 – 35 años <input type="checkbox"/> 36 – 45 años <input type="checkbox"/></p> <p>46 – 55 años <input type="checkbox"/> 56 y más <input type="checkbox"/></p> <p>¿Cuál es el nivel de escolaridad del cuidador familiar?</p> <p>Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/></p> <p>Superior <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/></p> <p>¿Qué ocupación tiene el cuidador familiar?</p> <p>Profesional <input type="checkbox"/></p> <p>Comerciante <input type="checkbox"/></p> <p>Chofer <input type="checkbox"/></p> <p>Costurera <input type="checkbox"/></p> <p>Belleza <input type="checkbox"/></p> <p>Quehaceres domésticos <input type="checkbox"/></p> <p>Otro <input type="checkbox"/></p> <p>¿Cuál es el ingreso económico del padre o cuidador familiar?</p> <p>1 Salario mínimo vital <input type="checkbox"/></p> <p>2 Salario mínimo vital <input type="checkbox"/></p> <p>3 Salario mínimo vital <input type="checkbox"/></p>
			Nivel de instrucción	
			Ocupación	
			Ingresos económicos	

2.4.4. Operacionalización de Variables

HIPÓTESIS	VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADOR	ITEMS
El nivel de conocimiento de los padres o cuidadores influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil.	Factores que influyen el autocuidado	Factores que influyen en el cuidado de niños con Síndrome de Down	Conocimiento Estado de salud	<p>¿Conoce Ud. Los cuidados que debe brindar a su niño? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p> <p>¿Cuál es el estado de salud del cuidador familiar? Óptimo <input type="checkbox"/> Muy bueno <input type="checkbox"/> Bueno <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/></p> <p>¿Está de acuerdo en que se impartan conferencias a los padres sobre el autocuidado de los niños en la fundación FASAN? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>¿Cree Ud. que estas conferencias sirvan para mejorar el autocuidado de los niños en la fundación FASAN? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>¿En el último año su niño ha presentado? Enf. Respiratorias <input type="checkbox"/> Enf. Cardiacas <input type="checkbox"/> Enf. Gastrointestinales <input type="checkbox"/> Otras <input type="checkbox"/></p>

2.4.4. Operacionalización de Variables

HIPÓTESIS	VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADOR	ITEMS
El nivel de conocimiento de los padres o cuidadores influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil.	Factores que influyen en el autocuidado	Factores que influyen en el cuidado de niños con Síndrome de Down	Higiene	<p>¿Qué medidas de higiene realiza en los niños con síndrome de Down?</p> <p>Cepilla los dientes <input type="checkbox"/></p> <p>Baño <input type="checkbox"/></p> <p>Lubrica la piel <input type="checkbox"/></p> <p>Cambia de ropa <input type="checkbox"/></p>
			Orientación	<p>¿En qué lugar a recibido orientación sobre los cuidados que requieren los niños con Síndrome de Down?</p> <p>Hospital <input type="checkbox"/></p> <p>Sub centro de salud <input type="checkbox"/></p> <p>Consultorio privado <input type="checkbox"/></p> <p>Ninguno <input type="checkbox"/></p>

2.4.4. Operacionalización de Variables

HIPÓTESIS	VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADOR	ITEMS
El nivel de conocimiento de los padres o cuidadores influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down que acuden a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil.	Factores que influyen el autocuidado	Factores que influyen en el cuidado de niños con Síndrome de Down	Frecuencia con que se presentan	<p>¿En cuántas ocasiones presentó alguna de las enfermedades antes mencionadas en el último año?</p> <p>1 ocasión <input type="checkbox"/> 2 a 4 ocasiones <input type="checkbox"/> 5 y más ocasiones <input type="checkbox"/></p> <p>¿Conoce el riesgo de la salud de su niño?</p> <p>Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>¿Quién lleva los ingresos Económicos al hogar de los niños con Síndrome de Down?</p> <p>Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Padre y Madre <input type="checkbox"/></p> <p>Hijo Mayor <input type="checkbox"/> Otros <input type="checkbox"/></p> <p>¿Qué temas le gustaría recibir sobre los cuidados de los niños con Síndrome de Down en la fundación FASAN?</p> <p>Control de higiene <input type="checkbox"/> Tipo de alimentación <input type="checkbox"/> Estimulación temprana <input type="checkbox"/> Prevención de enfermedades <input type="checkbox"/></p> <p>¿Ha recibido capacitación sobre el autocuidado?</p> <p>Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
			Nivel de riesgo del síndrome de Down	
			Nivel de autocuidado	

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1. TIPO Y DE DISEÑO DE INVESTIGACIÓN Y SU PERSPECTIVA GENERAL

La investigación presente se refiere al autocuidado dirigido a los padres y cuidadores de los niños menores de 12 años con Síndrome de Down, en la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil; la cual ha sido realizada aplicando el método descriptivo, analítico y la manera de investigación es documental, bibliográfica y de campo; de esta forma se tomó muy en cuenta los temas de interés científico, y de la misma manera que acontece con todos aquellos los que conforman el personal de la Fundación FASAN, y los padres o cuidadores de los niños en estudio.

La investigación se apoya en los tipos analítica, descriptiva, y de campo.

Analítico - Descriptivo: El modo de la investigación que se empleó en este proyecto es descriptivo, una vez que se ha estudiado el problema, nos va a favorecer en analizar el cuidado inadecuado que los padres y cuidadores brindan a los niños menores de 12 años con Síndrome de Down; y de esta manera, aplicar el autocuidado adecuado para estos niños, y lograr cambios en su estilo de vida. Para el desarrollo de este trabajo nos guiamos con material documental, bibliográficos y consultas de internet, esto nos amplió el camino hacia la culminación de la investigación.



Como parte principal de este proyecto, se brindó y facilitó el aprendizaje del autocuidado a los padres y cuidadores de los niños menores de 12 años con Síndrome de Down, de esta manera brindarán un mejor cuidado. Es por eso que a través de nuestros conocimientos aportamos con ideas para mejorar el autocuidado de los niños con esta discapacidad y mejorar su calidad de vida.

De campo: Debido a que el estudio se realizó en la Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN de la ciudad de Guayaquil, centrado en el autocuidado para los niños con síndrome de Down.

3.2. POBLACIÓN Y LA MUESTRA

3.2.1. Características de la Población

La población en la cual está centrada nuestra investigación corresponde a los 180 padres y cuidadores de niños con Síndrome de Down los cuales son atendidos en la Fundación Asistencial FASAN de la Armada de Ecuador en Guayaquil, ubicada al sur de la ciudad, en la Av. de la Marina; de junio a julio del 2012.

3.2.2. Tipo de Muestra

La muestra tomada para nuestro trabajo de investigación, es de 60 padres y cuidadores de los niños menores de 12 años con Síndrome de Down, correspondientes al 33% del universo en estudio, atendidos en la fundación FASAN de junio a julio del 2012.

3.3. Las técnicas

Para la recolección, procesamiento, análisis y representación de la información se emplearon las siguientes técnicas:

- ✚ Recopilación del material documental.

- ✚ Revisión del material bibliográfico.
- ✚ Lectura y análisis del material consultado
- ✚ Observación directa e indirecta
- ✚ Encuesta
- ✚ Entrevista
- ✚ Estadística

3.4. Instrumentos

En este trabajo investigativo, se utilizaron los siguientes instrumentos para la recolección de datos:

- ✚ Un formato de encuesta aplicada a los padres o cuidadores.
- ✚ Hoja del registro de los niños
- ✚ Bitácora

Observación.- Sirve para evidenciar las condiciones en las que se realizan las diversas actividades aplicadas a los niños con Síndrome de down que asisten a la Fundación Asistencial de la Armada Nacional en la ciudad de Guayaquil.

Entrevista.- Esta técnica nos permite abordar a los padres y/o cuidadores respecto al nivel de conocimientos sobre autocuidado.

Encuesta.- Encuesta estructurada con preguntas objetivas orientadas a evaluar las características del autocuidado brindado a nuestra población objeto de estudio.

CAPÍTULO IV

4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1. Procesamiento de la información

Procesamiento de la información: Una vez aplicada las encuestas a los padres o cuidadores de los niños con Síndrome de Down y realizada la observación de los niños atendidos en la Fundación Asistencial de la Armada del Ecuador FASAN, se procedió a la tabulación de los datos obtenidos de forma manual, del formulario aplicado a la muestra de estudio.

Luego se ingresaron los datos al programa Microsoft Office Excel, para realizar las tablas correspondientes, las cuales están expresadas en frecuencia y porcentaje; para elaborar los gráficos estadísticos de cada una de las tablas presentadas y analizadas.

Análisis de la información: El propósito esencial de la investigación, es abordar el análisis de los resultados obtenidos de la recopilación y procesamiento de los datos, tomándose en consideración los puntos más relevantes para la investigación de este proyecto de tesis.

4.2. Presentación de los resultados

Encuesta aplicada a los padres o cuidadores de los niños Con síndrome de Down atendidos en la Fundación

Cuadro 1

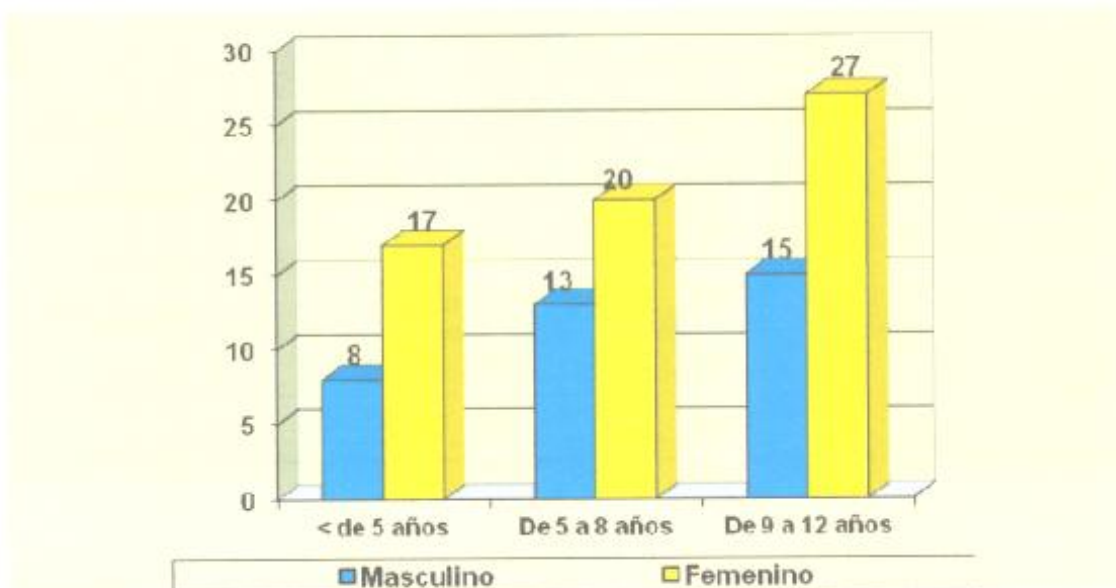
Distribución según sexo y edad de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Sexo	Edad							
	< de 5 años		De 5 a 8 años		De 9 a 12 años		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Masculino	5	8	8	13	9	15	22	33
Femenino	10	17	12	20	16	27	38	67
Total	15	25	20	33	25	42	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012.

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 1



ANÁLISIS:

En el gráfico se destaca que el 27% de los niños con síndrome de Down, tienen edades comprendidas de 9-12 años y son de sexo femenino; seguido del 20% en edades de 5-8 años y con el mismo sexo. Aunque en esta capacidad sus disfunciones, se irán marcando cada vez más, sin relación a la edad o sexo.

Cuadro 2

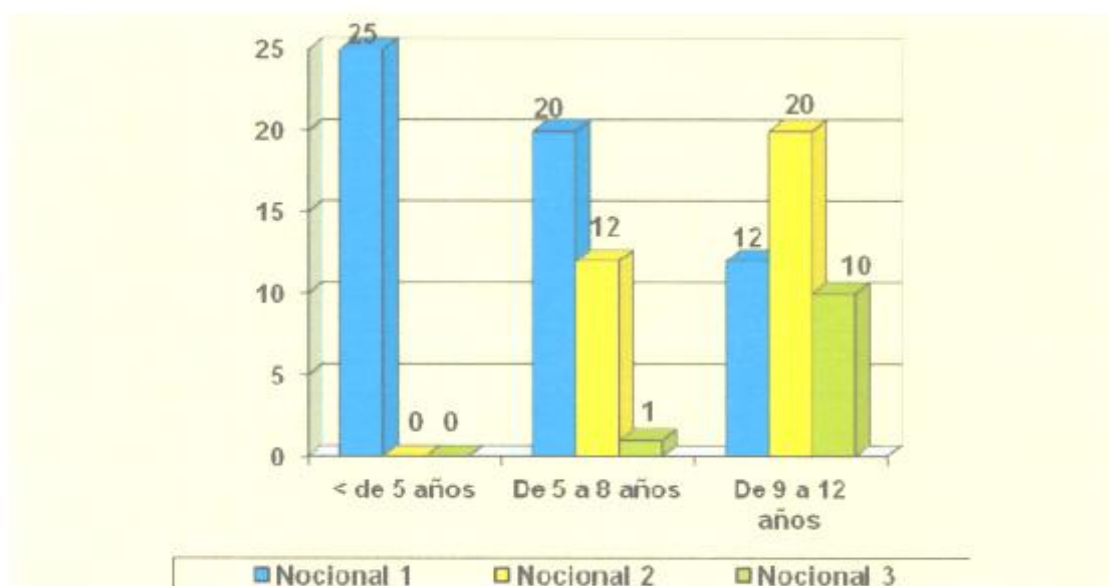
Distribución según edad y escolaridad de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Escolaridad	Edad							
	< de 5 años		De 5 a 8 años		De 9 a 12 años		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Nocional 1	15	25	12	20	7	12	34	57
Nocional 2	-	-	7	12	12	20	19	31
Nocional 3	-	-	1	1	6	10	7	12
Total	15	25	20	33	25	42	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 2



ANÁLISIS:

El 25% de los niños menores de 5 años, están en el nocional 1; seguido del 20% de los niños en edades comprendidas de 5-8 años, además del 12% de edades de 9-12 años. Tiene una contradicción entre la edad cronológica y la escolaridad que cursa; se puede esperar este resultado por las disfunciones globales que presentan los niños, y por eso están en la institución.

Cuadro 3

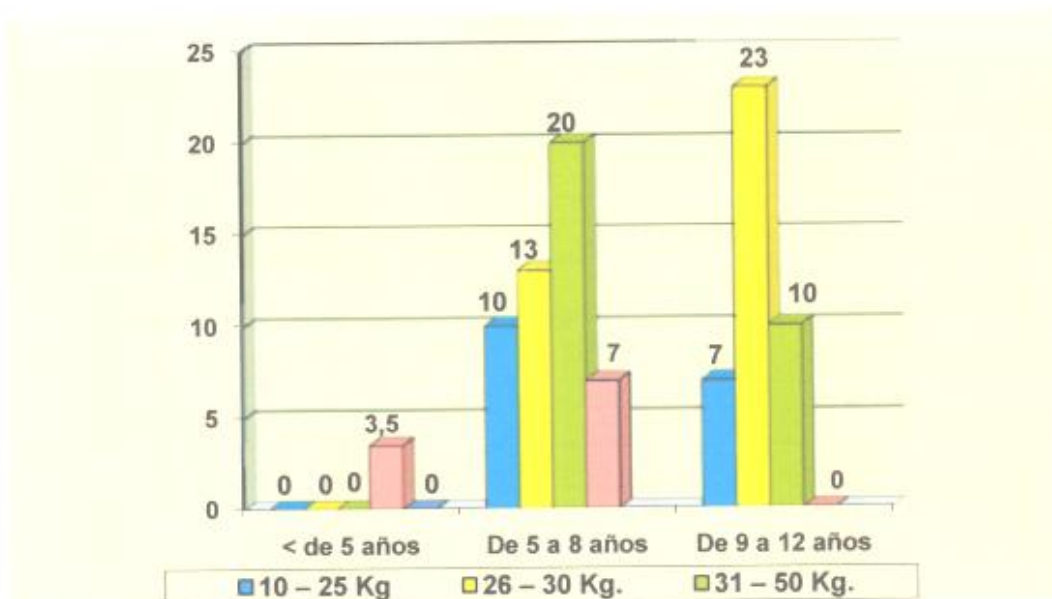
Distribución según edad y peso de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Peso	Edad						Total	
	< de 5 años		De 5 a 8 años		De 9 a 12 años		f	%
	f	%	f	%	f	%		
10 – 25 Kg	10	17	3	5	2	3	15	25
26 – 30 Kg.	5	8	6	10	8	13	19	32
31 – 50 Kg.	-	-	7	12	8	13	15	25
51 y más Kg.	-	-	4	7	7	12	11	18
Total	15	25	20	34	25	41	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012.

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 3



ANÁLISIS:

Se observa que el 23% de los niños en estudio en edades comprendidas de 9-12 años están con mayor peso del rango normal a su edad, por el peso obtenido de 26-30 kg. Pero es más relevante el 20% de los niños en edades de 5-8 años que tienen un peso de 31-50 kg. Se considera un sobrepeso por sus características, pero este rango es de autocuidado, ya que estos niños por su condición deben recibir una alimentación de calidad y de esa manera evitar este sobrepeso.



Cuadro 4

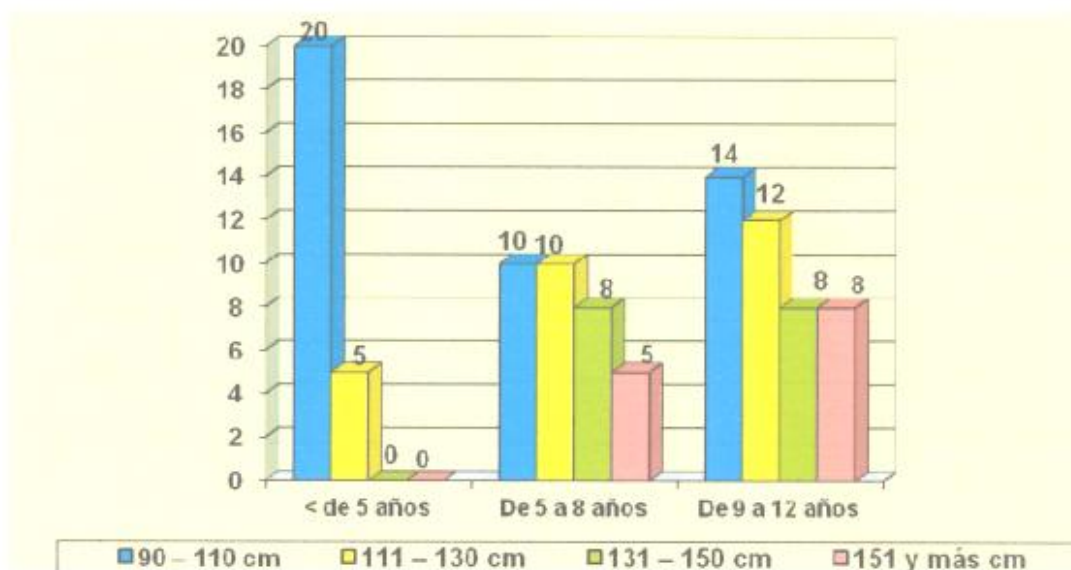
Distribución según edad y talla de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Talla	Edad							
	< de 5 años		De 5 a 8 años		De 9 a 12 años		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
90 – 110 cm.	12	20	6	10	8	14	26	43
111 – 130 cm.	3	5	6	10	7	12	16	27
131 – 150 cm.	-	-	5	8	5	8	10	17
151 y más cm.	-	-	3	5	5	8	8	13
Total	15	25	20	33	25	42	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 4



ANÁLISIS:

Se observa que el 14% de niños no alcanzan la talla mínima para los niños de 9-12 años, porque están en los rangos de 90-110 cm; y el 12% en 111-130 cm, probablemente puede seguir el orden de la disfunción, pero también es de considerar esta situación en el plan de autocuidado.



Cuadro 5

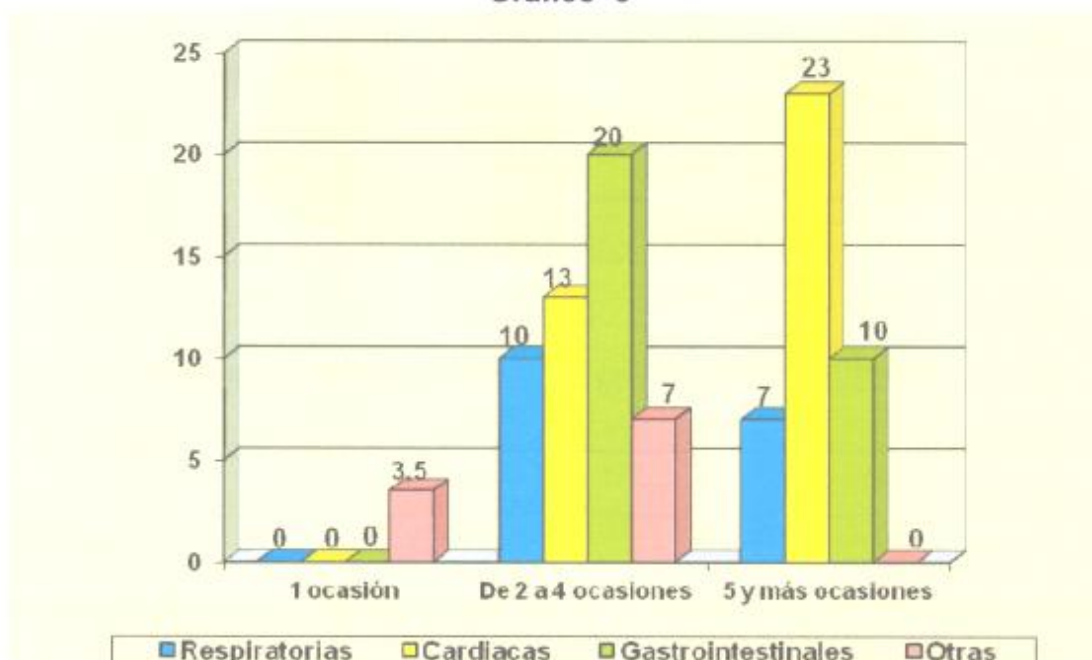
Distribución según enfermedades y tiempo que se presentan en los niños con Síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Enfermedades	Ocasiones que se presentan							
	1 ocasión		De 2 a 4 ocasiones		5 y más ocasiones		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Respiratorias	2	4	8	13	10	17	20	33
Cardiacas	2	4	6	10	12	20	20	33
Gastrointestinales	3	5	5	8	7	12	15	25
Otras	3	5	2	2	-	-	5	9
Total	10	18	21	33	29	4	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 5



ANÁLISIS:

El 23% de los niños presentan enfermedades cardiacas, que se presentan en 5 y más ocasiones en el último año; seguido de las gastrointestinales con 20% y se presentan de 2 a 4 ocasiones. Se debe tener muy en cuenta este problema para brindar asistencia médica oportuna, es menester orientar a los padres y cuidadores respecto a los factores que pueden predisponer estas enfermedades.

Cuadro 6

Distribución según considera que las relaciones son cordiales de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Considera que las relaciones de su niño son cordiales	f	%
Siempre	20	33
Casi siempre	30	50
Ocasionalmente	10	17
Nunca	0	-
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 6

Considera que las relaciones de su niño son cordiales



■ Siempre ■ Casi siempre ■ Ocasionalmente ■ Nunca

ANÁLISIS:

Debe ser propio de sus características, de ser amables y risueños ya que se observa que el mayor porcentaje del 50% relacionado con la estimulación que reciben en la Fundación los padres consideran que las relaciones de sus hijos son casi siempre cordiales; y el 17% que expresa que ocasionalmente son cordiales, esto se debe probablemente, a que son instruidos por sus maestros y familiares de no relacionarse con personas desconocidas o amigos recientes.

Cuadro 7

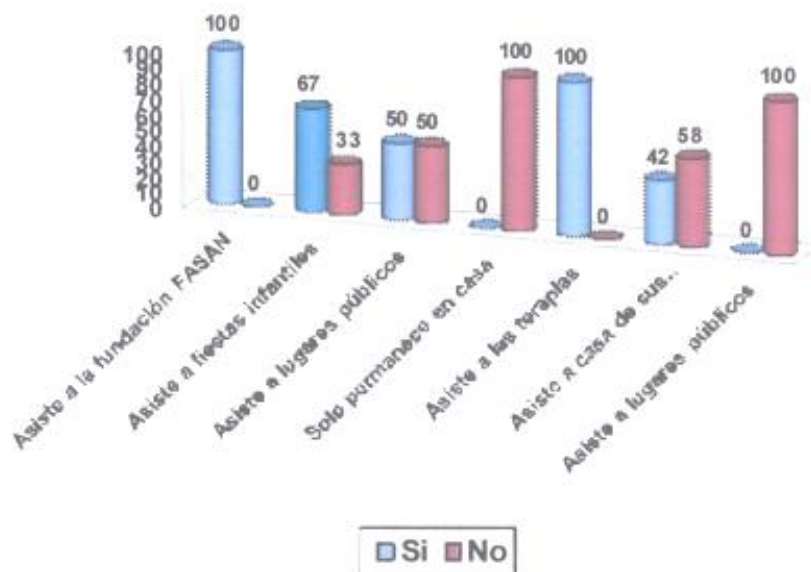
Distribución según los lugares que frecuentan los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Lugares que frecuentan	Si		No		Total	
	f	%	f	%	f	%
Asiste a la fundación FASAN	60	100	-	-	60	100
Asiste a fiestas infantiles	40	67	20	33	60	100
Asiste a lugares de recreación pública	30	50	30	50	60	100
Solo permanece en casa	-	-	60	100	60	100
Asiste a las terapias	60	100	-	-	60	100
Asiste a casa de sus amistades	25	42	35	58	60	100
Asiste a lugares públicos	-	-	60	100	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 7



ANÁLISIS:

Según los lugares que frecuentan los niños, tenemos que el 100% asiste a la fundación FASAN y también a las terapias; el 67% asiste a fiestas infantiles, el 50% a sitios públicos de recreación, el 42% asiste a casa de sus amigos; se denota que la mayoría de los niños se sociabilizan con las demás personas de su edad u otras.

Cuadro 8

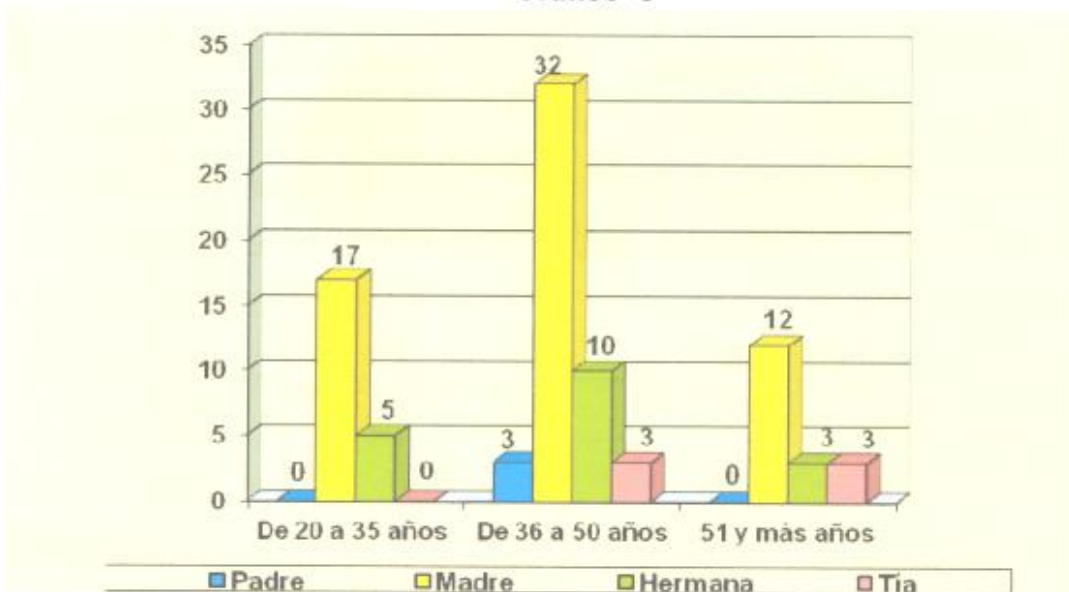
Distribución según la edad y la persona que brinda los cuidados a los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Persona que brinda los cuidados a los niños	Edad							
	De 20 a 35 años		De 36 a 50 años		51 y más años		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Padre	-	-	2	3	-	-	2	3
Madre	10	17	19	32	8	12	37	61
Hermana	3	5	5	10	2	3	10	18
Tía	-	-	2	3	2	3	4	6
Persona contratada	3	5	4	7	-	-	7	12
Total	16	27	29	48	15	25	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 8



ANÁLISIS:

Se observa que el mayor porcentaje de los cuidadores familiares recae en las madres con el 32% en edades comprendidas de 36 a 50 años; seguido del 17% en edades de 20 a 35 años, notándose también el 10% de hermana. Esto es un factor favorable para el cuidado de los niños, dado por los lazos afectivos que los une con la madre y hermana, que es de fuerte impacto para ellos.



Cuadro 9

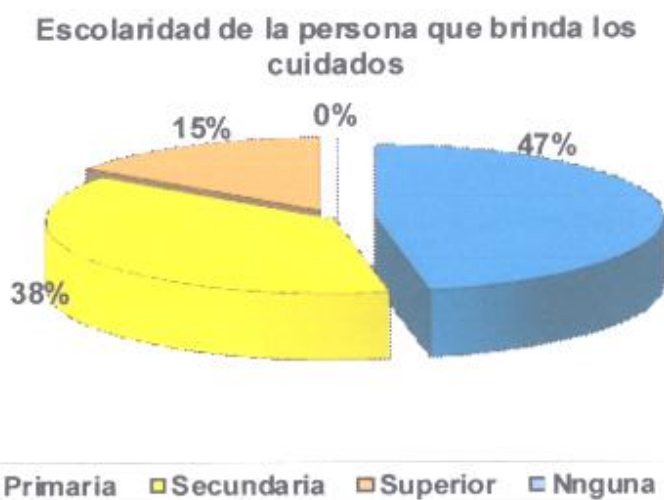
Distribución según escolaridad de la persona que brinda los cuidados a los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Escolaridad de la persona que brinda los cuidados	f	%
Primaria	28	47
Secundaria	23	38
Superior	9	15
Ninguna	-	-
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 9



ANÁLISIS:

Se pudo notar que el nivel de escolaridad del cuidador familiar ocupa un alto porcentaje el 47% de nivel primaria, y con el 38% en aquellas personas con nivel secundaria, las mismas que no le permite tener un buen conocimiento sobre el autocuidado para el niño en estudio, a los que se les debe brindar capacitación para que realicen el cuidado adecuado.

Cuadro 10

Distribución según la ocupación y el ingreso económico de la persona que brinda los cuidados a los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

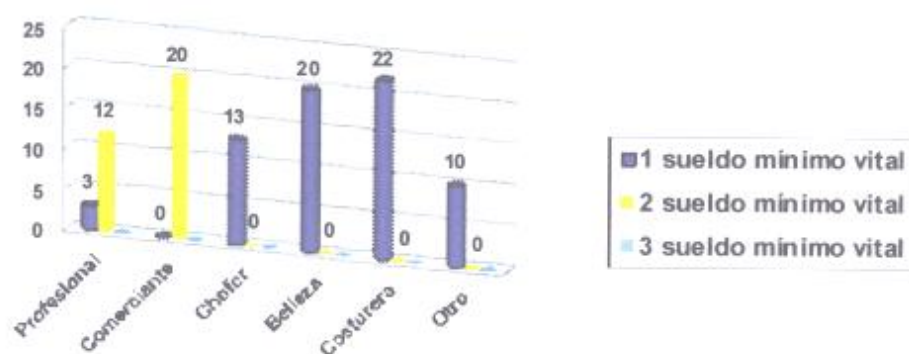
Ocupación de la persona que brinda los cuidados a los niños	Ingreso económico							
	1 sueldo mínimo vital		2 sueldo mínimo vital		3 sueldo mínimo vital		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Profesional	2	3	7	12	-	-	9	15
Comerciante	-	-	12	20	-	-	12	20
Chofer	8	13	-	-	-	-	10	13
Belleza	12	20	-	-	-	-	4	20
Costurera	13	22	-	-	-	-	7	22
Otro	6	10	-	-	-	-	6	10
Total	41	68	19	32	-	-	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 10

Ocupación de la persona que brinda los cuidados a los niños



ANÁLISIS:

Se puede inferir que el ingreso económico de los familiares de los niños es de un sueldo mínimo vital de \$ 292, el cual le corresponde al 68% del total de los familiares y en diferentes ocupaciones, como chofer, belleza costura; y el 32% a 2 sueldos básicos que recae en los profesionales y comerciantes. El escaso recurso disminuye poder brindar un mejor bienestar a los niños en estudio.

Cuadro 11

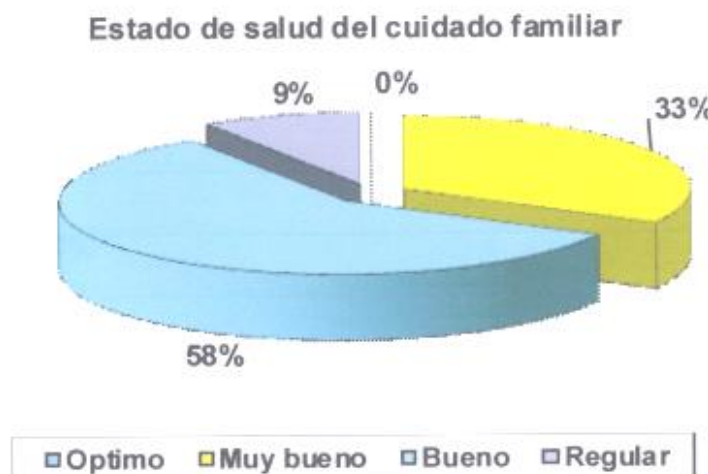
Distribución según estado de salud del cuidador familiar de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Estado de salud del cuidado familiar	f	%
Óptimo	-	-
Muy bueno	20	33
Bueno	35	58
Regular	5	9
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 11



ANÁLISIS:

Se destaca el 58% de los cuidadores familiares que tienen su estado de salud bueno; y el 33% muy bueno, por lo que podemos manifestar que la mayoría se encuentra en buen estado de salud y con las energías necesarias para ayudar en el cuidado de los niños en estudio.

Cuadro 12

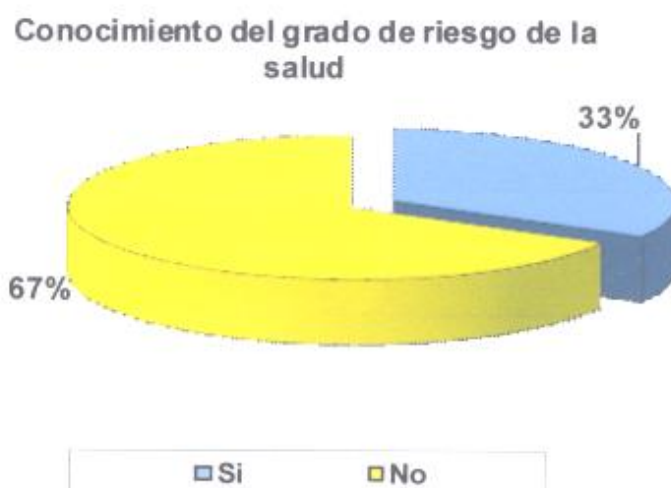
Distribución según el conocimiento del grado de riesgo de la salud de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Conocimiento del grado de riesgo de la salud	f	%
Si	20	33
No	40	67
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 12



ANÁLISIS:

El gráfico nos muestra que el 67% de los padres no conocen el grado de riesgo de la patología de sus hijos, esto depende del desconocimiento de la problemática de estudio, la falta de capacitación y comunicación con el médico o personal que atiende a los niños en la fundación.

Cuadro 13

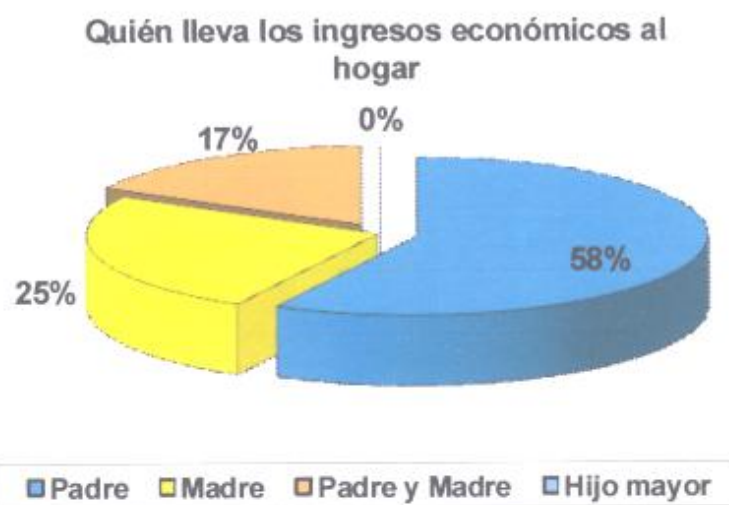
Distribución según quien lleva los ingresos económicos al hogar de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Quién lleva los ingresos económicos al hogar	f	%
Padre	35	58
Madre	15	25
Padre y madre	10	17
Hijo mayor	-	-
Otro	-	-
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 13



ANÁLISIS:

Se observa en el gráfico que el 58% de los padres son los que llevan el ingreso económico al hogar; seguido del 25% que lo hace la madre, tal vez sea madre soltera y exista la falta de la figura paterna; y el 25% de ingresos económicos provienen del padre y la madre, porque ambos conyugues trabajan para mantener el hogar.

Cuadro 14

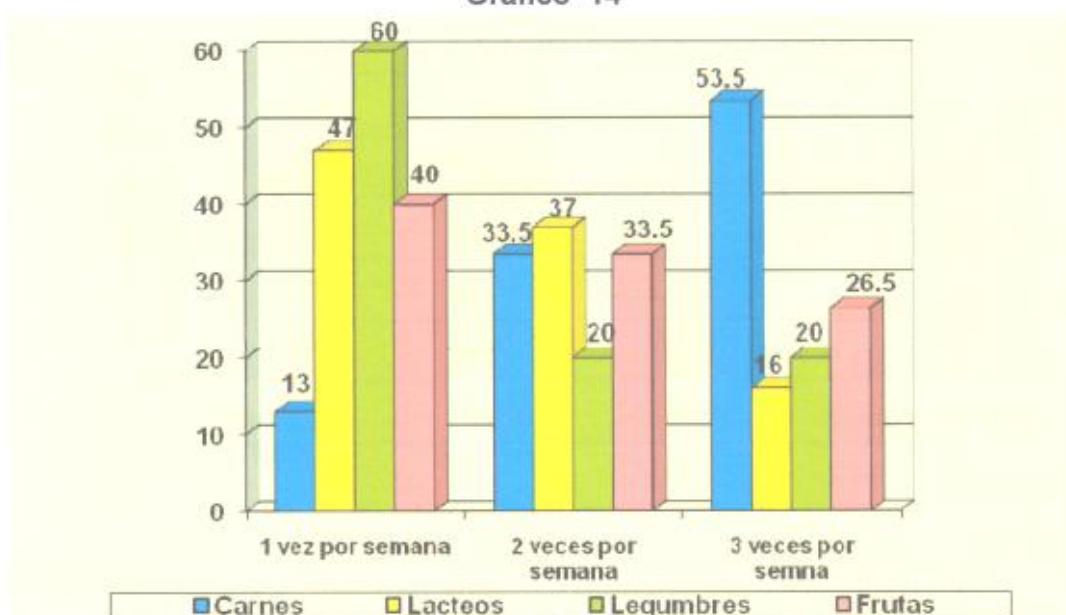
Distribución según el tipo de alimento y la frecuencia que consumen los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Alimentos	Frecuencia de consumo de los alimentos							
	1 vez por semana		2 veces por semana		3 o más por semana		Total	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Carnes	8	13	20	33.5	32	53.5	60	100
Lácteos	28	47	22	37	10	16	60	100
Vegetales	36	60	12	20	12	20	60	100
Frutas	24	40	20	33.5	16	26.5	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 14



ANÁLISIS:

Se observa en el gráfico que el 60% de los niños son alimentados con legumbres una vez por semana; el 53.5% consume carne 3 veces por semana, 40% consume lácteos una vez por semana y frutas, 47% 1 vez por semana; se debería incluir con más frecuencia las legumbres, los lácteos y las frutas en las dietas de los niños, por su alto contenido alimenticio, y disminuir la ingesta de carne roja.



Cuadro 15

Distribución según qué medidas de higiene realiza en los niños con síndrome de Down, atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

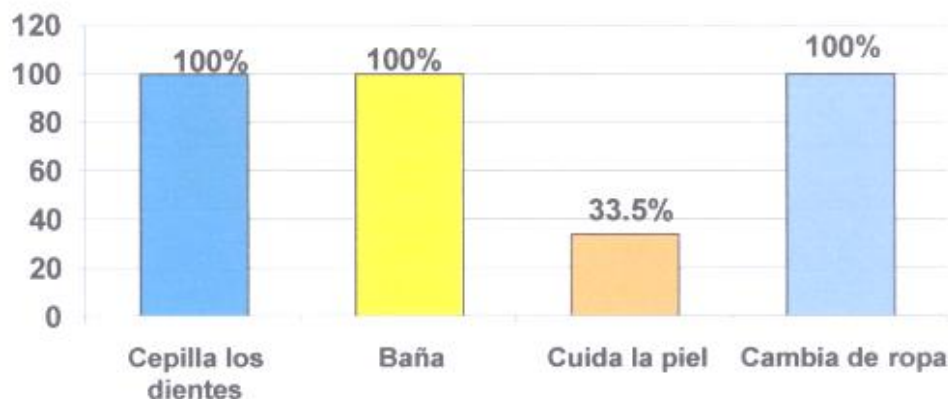
Medidas de higiene que realiza en su hijo	f	%
Cepilla los dientes	60	100
Baño	60	100
Lubrica la piel	20	33.5
Cambia de ropa	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 15

Medidas de higiene que realiza en su hijo



ANÁLISIS:

Se observa en el gráfico que el 100% de los padres o cuidadores familiares, cepillan los dientes a los niños, los bañan, les cambian la ropa, y el 33.5% lubrica la piel del niño; casi todos los padres brindan el cuidado de la higiene personal a sus hijos, se les debe enseñar del aseo diario y controlar para que ellos vayan siendo autosuficientes en su cuidado corporal.

Cuadro 16

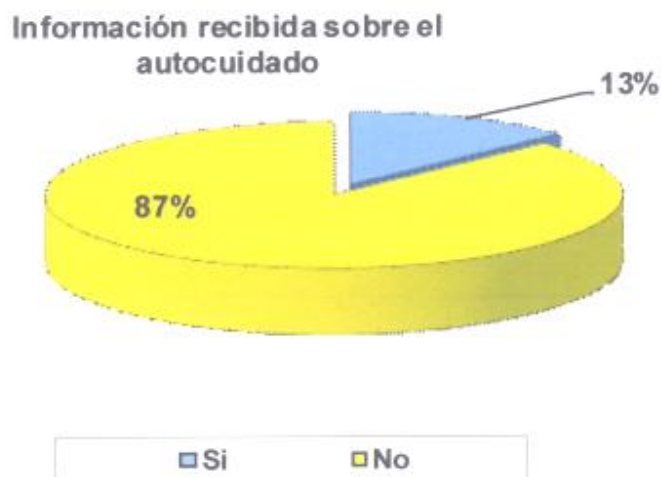
Distribución según información recibida sobre el autocuidado de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Información recibida sobre el autocuidado	f	%
Si	8	13
No	52	87
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 16



ANÁLISIS:

El gráfico nos muestra que el 87% de los padres no ha recibido ninguna información o capacitación sobre la discapacidad que padecen sus hijos, y que le pueda ayudar a brindar el autocuidado que necesitan los niños con este síndrome.

Cuadro 17

Distribución según en el lugar donde ha recibido orientación sobre los cuidados de los niños con síndrome de Down, atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

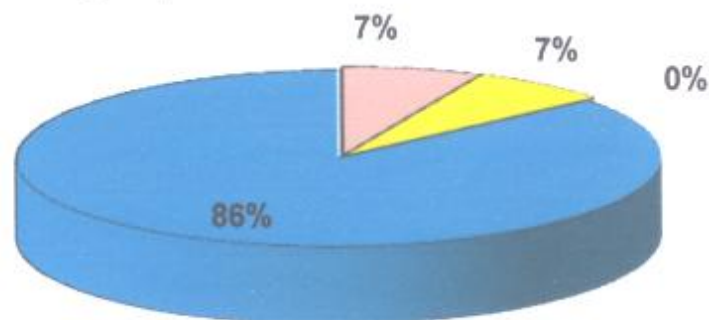
En qué lugar ha recibido orientación sobre el autocuidado de los niños	f	%
Hospital	4	7
Subcentro de salud	4	7
Consultorio privado	-	-
Ninguno	52	86
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 17

Lugar que recibió la orientación



□ Hospital □ Subcentro de salud □ Consultorio privado ■ Ninguno

ANÁLISIS:

Se observa en el gráfico que el 86% de los padres o cuidadores familiares, en ningún lugar han recibido información sobre el autocuidado de los niños con síndrome de Down; el 4% recibió información en el hospital y otro 4% en el centro de salud. Por ello es fundamental que estos padres o cuidadores reciban capacitación sobre el cuidado que deben brindar a sus hijos.

Cuadro 18

Distribución según está de acuerdo que impartan conferencia de autocuidado a los padres de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

Está de acuerdo que impartan conferencia de autocuidado	f	%
Si	60	100
No	-	-
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 18



ANÁLISIS:

El 100% de los padres o cuidadores familiares, manifiesta estar de acuerdo que se impartan las conferencias sobre el autocuidado de sus hijos, en la Fundación Asistencial FASAN; que ayudará a adquirir conocimiento sobre el cuidado de los niños.

Cuadro 19

Distribución según sobre qué tema le gustaría recibir sobre el cuidado de los niños con síndrome de Down, atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

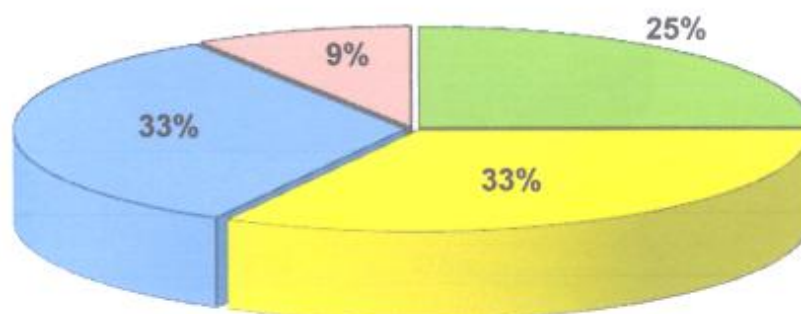
Qué tema le gustaría recibir sobre el cuidado de los niños con síndrome de Down	f	%
Control de la higiene	15	25
Tipo de alimentación	20	33
Estimulación temprana	20	33
Prevención de enfermedades	5	9
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 19

Temas que le gustaría recibir sobre el cuidado de los niños con síndrome de Down



■ Control de la higiene	■ Tipo de alimentación
■ Estimulación temprana	■ Prevención de enfermedades

ANÁLISIS:

Entre los temas que les gustaría a los padres recibir en las conferencias, se tiene que el 33% refiere el tipo de alimentación que debe darse a los niños; con el mismo porcentaje, tenemos la estimulación temprana; el 25% prefiere control de la higiene, el 9% sobre la prevención de enfermedades; de igual forma, todos estos temas se darán en las conferencias educativas.

Cuadro 20

Distribución según considera que las conferencias son de apoyo para el autocuidado de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador FASAN, en Guayaquil, del 2012

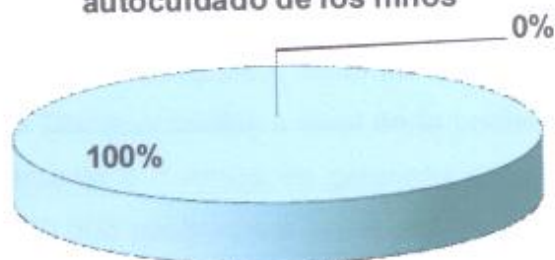
Las conferencias son de apoyo para el autocuidado de los niños	f	%
Si	60	100
No	-	-
Total	60	100

Fuente: Entrevista a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down atendidos en la Fundación de la Armada del Ecuador, FASAN, de junio a julio de 2012

Elaborado por: MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez y MARO-SN Mayra Machado Merino, Egresados de la Carrera de enfermería.

Gráfico 20

Las conferencias son de apoyo para el autocuidado de los niños



ANÁLISIS:

Se observa en el gráfico que el 100% de los padres o cuidadores familiares, consideran, que al recibir las conferencias en la Fundación FASAN, sobre el autocuidado de sus hijos con la discapacidad que presentan; servirá para aplicar el autocuidado en el hogar y mejorar la calidad de vida del niño.

4.3. RESULTADOS

El rol de enfermería tiene un objetivo especial cuando se trata de orientar y educar a los padres o cuidadores de los niños con síndrome de Down, para concienciarlos sobre el autocuidado de la salud de ellos. Los padres deben estar capacitados para brindar los respectivos cuidados en los períodos de crecimiento y desarrollo, estados de salud y otros factores de los niños con este síndrome, para mejorar su calidad de vida.

Según la teoría de enfermería de Dorothea Orem, el autocuidado se debe aprender y se debe desarrollar de manera deliberada y continua conforme con los requisitos reguladores de cada persona y define su modelo como una teoría general que se compone de otras tres relacionadas entre sí: requisitos del autocuidado universal, del autocuidado para el desarrollo y del autocuidado de la desviación de la salud; como es el caso de nuestro estudio, refiriéndose a las discapacidades que genera el síndrome de Down.

Revisando aportes para esta investigación, tenemos que según las estadísticas del Consejo Internacional de Discapacidades a nivel de la población mundial, menciona que existen aproximadamente 5 millones de personas con Síndrome de Down; se estima que 15 de cada 10.000 nacimientos en el mundo, presentan este trastorno. La creciente demanda de nacimientos de nuevos seres con diferentes discapacidades, entre ellas, el síndrome de Down, nos hace partícipe a los educadores de la salud sobre la orientación de autocuidado dirigida a los padres o cuidador familiar de los niños con esta discapacidad.

Con respecto a los niños menores de 12 años con síndrome de Down, se destaca en este estudio, que el 20% cursa el nocional 1 a pesar de tener edad de 5-8 años que deberían estar en el nocional 2; además, es preocupante el 20% con edades de 5-8 años que tienen un peso de 31-50 kg. Este sobrepeso es un rango de autocuidado; el 23% tienen enfermedades cardiacas; el 20% gastrointestinales y se presentaron de 2-4 ocasiones en el último año; los datos son de consideración y se debe brindar asistencia médica oportuna.

Sin embargo, los resultados que emite esta investigación con respecto a los padres que los cuidan; es que el 67% de los padres o cuidadores no conocen el grado de riesgo de la patología de sus hijos, y el 87%, no ha recibido ninguna información o capacitación sobre el autocuidado de estos niños.



4.4. CONCLUSIONES

Al concluir el trabajo presente que está dirigido a los padres o cuidadores de los niños con síndrome Down, que asisten a la Fundación Asistencial FASAN, se llegó a evidenciar el cumplimiento de la hipótesis planteada en el proyecto, por la falta de conocimiento de los padres sobre el autocuidado de los niños; además, encontramos:

- ✚ Que el 27% son de sexo femenino con edades de 9 a 12 años; el 20% están en el nocional 1 a pesar de tener edad de 5 a 8 años, presentando una contradicción entre la edad cronológica y la escolaridad que cursa; se puede esperar este resultado por las disfunciones globales que presentan estos niños.
- ✚ Es preocupante el 20% en edades de 5-8 años que tienen un peso de 31-50 kg. Se considera un sobrepeso por sus características, pero este rango es de autocuidado; al igual que el 14% de ellos que no alcanzan la talla mínima para niños de 9-12 años, porque están en los rangos de 90-110 cm, probablemente puede seguir el orden de la disfunción.
- ✚ El 23% tienen enfermedades cardíacas, el 20% gastrointestinales, y se presentan de 2-4 ocasiones en el último año; los datos son de consideración y se debe brindar asistencia médica oportuna.
- ✚ El 50% de los padres consideran que las relaciones de sus hijos son casi siempre cordiales; y según los lugares que frecuentan los niños, tenemos que el 100% de ellos, asisten a la fundación, a las terapias; el 67% a fiestas infantiles, el 50% a sitios públicos de recreación; denotándose que los niños se sociabilizan con las demás personas.
- ✚ El mayor porcentaje de los cuidadores familiares recae en las madres con 32% en edades de 36-50 años; el 10% son hermanas. Esto es un factor

favorable para el cuidado de los niños, dado por los lazos afectivos que los une.

- ✚ La escolaridad del cuidador es de nivel primaria el 47%, que no le permite tener un buen conocimiento sobre el autocuidado; el ingreso económico es de 1 sueldo mínimo vital, correspondiente al 68% del total familiar y en diferentes ocupaciones, como chofer, belleza, costura. El escaso recurso económico disminuye el poder brindar un mejor estilo de vida a los niños con Síndrome de Down.
- ✚ El 67% de los padres no conocen el grado de riesgo de la patología de sus hijos; el 87% no ha recibido ninguna capacitación; el 100% manifiesta estar de acuerdo que se impartan las conferencias sobre el autocuidado; el 100% consideran que al recibir las conferencias servirá para aplicarlo en el hogar y mejorar la calidad de vida de sus hijos.

4.5. RECOMENDACIONES

- ✚ Incrementar conferencias educativas sobre el autocuidado a los niños con síndrome de Down, dirigido a los padres o cuidadores, para mejorar la calidad de vida de los niños en estudio.
- ✚ Determinar y documentar las actividades que se deben realizar para satisfacer las necesidades de autocuidado de los niños especiales, para que los padres o cuidadores las tengan presente, y puedan brindar los cuidados adecuados de sus hijos, en el hogar.
- ✚ Que la Fundación Asistencial FASAN, brinde un mayor nivel atención especializada a los niños con Síndrome de Down, dictando conferencias y capacitando a los padres o cuidadores, porque de esta manera los incentivan a la continuidad del cuidado en el hogar, y a no abandonar las terapias de estimulación temprana, que mejorarán su déficits de actividades.



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
UNIDAD ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
Y
ARMADA DEL ECUADOR**

PROPUESTA

PROGRAMA EDUCATIVO DE AUTOCUIDADO DIRIGIDO A LOS PADRES O CUIDADOR FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL (FASAN), DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL 2012

AUTORES:

**MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez
MARO-SN Mayra Machado Merino**

Milagro - Ecuador

Julio de 2012



5.1. TEMA

PROGRAMA EDUCATIVO DE AUTOCUIDADO DIRIGIDO A LOS PADRES O CUIDADOR FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL (FASAN), DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL 2012.

5.2. FUNDAMENTACIÓN

Esta propuesta es producto de nuestro trabajo teórico y científico, basado en el marco teórico de este proyecto donde se destaca la importancia de los cuidadores de los niños con síndrome de Down, y sobre lo que deben conocer de las deficiencias y discapacidades tales como:

- ✚ Trastornos de aprendizaje.
- ✚ Trastornos de su desarrollo físico y psicológico.
- ✚ Deficiencias auditivas.
- ✚ Deficiencias para asimilar las cosas.

Formas de autocuidado para un mejor desarrollo de los niños especiales

La Estimulación Temprana para los niños con Síndrome de Down conlleva la finalidad de estimular el desarrollo psicológico de los niños que padecen de cualquier retraso, y que presentan dificultades en la adquisición del lenguaje, considerando que es una herramienta básica para acceder a niveles superiores de aprendizaje.

Así también nos hace reflexionar en la forma más idónea para desarrollar aspectos como habilidades y comportamientos que les permitan integrarse en la sociedad y lograr ciertos niveles de autonomía, según sus capacidades. Destinados especialmente a padres de niños especiales, constituye un material práctico, sumamente accesible por su lenguaje libre de tecnicismos, por sus actividades así como por la estructura didáctica de sus contenidos.



5.3 JUSTIFICACIÓN

Esta propuesta de trabajo tiene como base la necesidad sentida de proyectarnos hacia el autocuidado de los niños con Síndrome de Down dirigido a los familiares de los mismos, teniendo en cuenta las características propias de cada individuo, puesto que cada uno de ellos es un mundo completamente diferente.

El programa de autocuidado para personas con necesidades educativas especiales, tiene objetivos claros, que llenan en lo posible las necesidades de estos niños, convirtiéndose para ellos en algo necesario, que favorece a la población en general y a nuestra investigación en cuanto aporta nuevos elementos, ideas y conceptos; además, ayuda a la educación y rehabilitación integral y normalizante de cada persona que participa en el. Siendo así un campo más de proyección de la compensación familiar para ayuda de los niños.

El concepto de rehabilitación, debe estar inmerso en todo el sistema de cuidado de la salud, y esta a su vez tiene que ver con la integridad de la persona afectada. A menudo el autocuidado no es fácil para las personas con necesidades educativas especiales, y mayormente cuando presentan deficiencia física y/o mental, perdiendo así las posibilidades de desarrollo en el autocuidado.

5.4. OBJETIVOS

5.4.1. Objetivo general

Promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de "participación" de los impedidos en la vida social y el desarrollo y de la "igualdad".

5.4.2. Objetivos específicos

Orientar el autocuidado de enfermería en un programa interdisciplinario dirigido a los padres y cuidadores familiares de los niños con síndrome de Down.

Mejorar las necesidades del autocuidado de estos niños para mejorar su calidad de vida.

Generar un seguimiento de enfermería a los niños inscritos en la Fundación Asistencia FASAN, que permita una asistencia personalizada y oportuna.

Contribuir al afrontamiento eficaz del autocuidado asegurando continuidad en el mismo.

5.5 UBICACIÓN

La propuesta tiene como punto de partida la educación en los cuidadores de los niños especiales, con la participación activa de enfermería, quien se encarga de impartir consejería, educación, orientación, capacitación sobre la importancia de dar cuidado a los niños con síndrome de Down, con el único objetivo de que los niños mejoren y adquieran más habilidad en todas las actividades diarias de sus vidas.

La Fundación Asistencial de la Armada Nacional FASAN, es una institución de rehabilitación y educación especial que pertenece a todo público en general, ubicado al sur de la ciudad de Guayaquil, el mismo que tiene una accesibilidad y recursos para brindar atención de educación especial y rehabilitación especialmente a los niños con Síndrome de Down, de esta localidad.

5.6 FACTIBILIDAD

La factibilidad de este trabajo investigativo, se llevó a efecto con la aprobación del director de la Fundación, los terapeutas, psicólogos, y las maestras de esta institución. Además, se cumplió con el propósito de dictar las conferencias educativas sobre el autocuidado, las mismas que llenaron las expectativas y dudas de los padres y cuidadores de niños con síndrome de Down y de esta manera puedan brindarles un mejor estilo de vida dentro de sus hogares.



5.7. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA

Se describe nuestra propuesta de trabajo educativo en base al trabajo teórico y científico, basado en el marco teórico de nuestro proyecto, donde se destaca la importancia que los padres o cuidadores familiares deben conocer, como es el autocuidado de los niños con Síndrome de Down de la Fundación FASAN, que presentan coeficiente intelectual bajo para asimilar las formas de autocuidado, siendo los padres los que deben aplicar el autocuidado, para un mejor desarrollo de sus niños y de esta manera poder brindarles un mejor estilo de vida.

La importancia de la higiene en la salud del niño

La higiene personal.- Las normas de aseo para mantener una correcta higiene corporal, son una base importante en la educación de nuestros hijos o los menores a nuestro cargo. Las buenas maneras no solamente consisten en ser correctos en todos los ámbitos sino en mantener una buena presencia también.

La costumbre que debemos inculcarles es la ducha diaria, mejor que el baño, aunque si son muy pequeños podemos empezar por enseñar a bañarlos y saber cuáles son las partes de su cuerpo a las que deben prestar más atención. La cabeza, las axilas, el cuello, la zona genital, las rodillas y los pies, son las partes que más suelen sufrir los efectos de la sudoración, aunque deben jabonarse bien todo el cuerpo.

Antes de ducharse hay que enseñarles a prepararse la ropa, la toalla y todos los elementos necesarios para arreglarse después del baño. También debemos preocuparnos por enseñarles a secarse bien después de salir del agua y repasar algunos puntos que pueden ser más delicados, como la limpieza de las uñas y de las orejas, cuidando los oídos.

Después de la ducha, también hay que enseñarles a dejar el baño limpio, la ropa sucia depositada en su lugar correspondiente, o sea en la cesta de la ropa sucia o en la propia lavadora, y dejar todo arreglado, más o menos, como estaba. La higiene



personal no solo abarca la ducha, sino que también debemos preocuparnos de otros aspectos.

La higiene bucal es muy importante a dos niveles: a efectos estéticos y a efectos de salud. Mantener una boca limpia es evitar problemas de caries, sarro y otros futuros problemas en la boca. Hay que acostumbrarles a cepillarse los dientes después de cada comida y enseñarles a hacerlo de forma correcta.

En el caso de no saber cómo hacerlo, lo mejor es consultar con nuestro odontólogo, para que él nos de las pautas a seguir. Es recomendable visitar al odontólogo al menos una vez al año para que revise el estado de su dentadura.

Podemos darles otras normas para mantener una buena higiene personal y mostrarse siempre limpios y aseados:

- ✚ Antes de comer siempre deben lavarse las manos.
- ✚ Después de cualquier comida, lavarse los dientes.
- ✚ Mantener siempre las uñas limpias y en perfecto estado. Nada de morderse las uñas; es muy feo y además se estropean.
- ✚ Lo mismo para las pieles y otros pellejitos de los dedos o las manos. No se deben morderse.
- ✚ La ropa también debe estar limpia y sin manchas.
- ✚ Sin rotos, ni deshiladas o con la falta de un botón.
- ✚ Lo mismo ocurre con el calzado, que debe estar bien limpio.

La importancia que tiene la estimulación temprana

La estimulación temprana es el conjunto de medios, técnicas y actividades con base científica y aplicada en forma sistémica y secuencial que se emplea en niños desde su nacimiento, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y psíquicas, que permite también, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres, con eficacia y autonomía, en el cuidado y desarrollo del infante.



Áreas que abarca la estimulación temprana

Esta se divide en cuatro áreas: área cognitiva, motriz, lenguaje y socio-emocional.

Área cognitiva

Le permitirá al niño comprender, relacionar, adaptarse a nuevas situaciones, haciendo uso del pensamiento y la interacción directa con los objetos y el mundo que lo rodea. Para desarrollar esta área el niño necesita de experiencias, así el niño podrá desarrollar sus niveles de pensamiento, su capacidad de razonar, poner atención, seguir instrucciones y reaccionar de forma rápida ante diversas situaciones.

Área motriz

Esta área está relacionada con la habilidad para moverse y desplazarse, permitiendo al niño tomar contacto con el mundo. También comprende la coordinación entre lo que se ve y lo que se toca, lo que lo hace capaz de tomar los objetos con los dedos, pintar, dibujar, hacer nudos, etc. Para desarrollar esta área es necesario dejar al niño tocar, manipular e incluso llevarse a la boca lo que ve, permitir que explore pero sin dejar de establecer límites frente a los posibles riesgos.

Área de lenguaje

Está referida a las habilidades que le permitirán al niño comunicarse con su entorno y abarca tres aspectos: La capacidad comprensiva, expresiva y gestual. La capacidad comprensiva se desarrolla desde el nacimiento, ya que el niño podrá entender ciertas palabras mucho antes de que puede pronunciar un vocablo con sentido; por esta razón es importante hablarle constantemente, de manera articulada relacionándolo con cada actividad que realice o para designar un objeto que manipule, de esta manera, el niño reconocerá los sonidos o palabras que escuche asociándolos y dándoles un significado para luego imitarlos.



Área socio-emocional

Esta área incluye las experiencias afectivas y la socialización del niño, que le permitirá ser querido y tener seguridad y capacidad de relacionarse con otras personas, de acuerdo a normas comunes.

Para el adecuado desarrollo de esta área es primordial la participación de los padres o cuidadores como primeros generadores de vínculos afectivos, es importante brindarles seguridad, cuidado, atención y amor, además de servir de referencia o ejemplo pues aprenderán cómo comportarse frente a otros, cómo relacionarse, en conclusión, cómo ser persona en una sociedad determinada.

Los valores de la familia, el afecto y las reglas de la sociedad, le permitirán al niño, poco a poco, dominar su propia conducta, expresar sus sentimientos y ser una persona independiente y autónoma.

5.7.1. RECURSOS

Humanos

Materiales

Y de apoyo

HUMANOS

Los recursos con los que se contó para la realización de esta propuesta educativa, son ajustados a los autores del proyecto.

- ✚ MARO-SN Jefferson Álvarez Chevez.
- ✚ MARO-SN Mayra Machado Merino.
Egresados de la Carrera de Enfermería

Colaboradores de la Escuela de Sanidad Naval

- ✚ TNNV-MD Tatiana Salas. Directora de la Escuela de Sanidad.

Otros colaboradores

- ✚ Padres de familia o cuidadores de los niños con síndrome de Down.

MATERIALES.

Rotafolio

Papelógrafo

Videos

PRESUPUESTO

MATERIAL	CANTIDAD	VALOR UNITARIO	TOTAL
ROTAFOLIO	1	6,00	6,00
PAPELOGRAFOS	1	6,00	6,00
TRANSPORTE	26	0,25	6,50
REFRIGERIO	60	1.00	60,00
TOTAL GASTOS			78.50

5.7.2. IMPACTO

Se cumplió con el propósito de dictar las conferencias educativas sobre el autocuidado de los niños con síndrome de Down, las mismas que fueron de suma importancia porque llenaron las expectativas y disiparon las dudas de los padres y cuidadores de estos niños, y con la adquisición de los conocimientos adecuados sobre el cuidado, se sientan capaces de brindarle un mejor estilo de vida a sus hijos, dentro del hogar.



5.7.3. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

PROGRAMA EDUCATIVO DE AUTOCUIDADO DIRIGIDO A LOS PADRES O CUIDADOR FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL FASAN, DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL 2012.

OBJETIVOS	ACTIVIDADES	COMPONENTE	TEMAS	Fecha y hora
Contribuir en el conocimiento del cuidador de los niños con síndrome de Down sobre el auto-cuidado a los niños en estudio.	Desarrollar actividades mediante seminarios para inducir al cuidador familiar a otorgar cuidados seguros y estimulantes.	Conferencia	<p>Síndrome de Down</p> <ul style="list-style-type: none"> • Concepto • Características Físicas • Factores Genéticos • Problemas más frecuentes • Características de su desarrollo mental • Principios y conceptos de autocuidado. 	<p>Julio 16-17-18 del 2012</p> <p>09h00 -12h00</p>

5.10. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

PROGRAMA EDUCATIVO DE AUTO-CUIDADO DIRIGIDO A LOS PADRES O CUIDADOR FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL FASAN, DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL 2012.

OBJETIVOS	ACTIVIDADES	COMPONENTE	TEMAS	Fecha y hora
<p>Contribuir en el conocimiento del cuidador de los niños con síndrome de Down sobre el auto-cuidado a los niños en estudio.</p>	<p>Desarrollar actividades seminariales para inducir al cuidador familiar a otorgar cuidados seguros y estimulantes.</p>	<p>Conferencia y Taller</p>	<p>Como autocuidar en el lenguaje</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se centra su atención con actividades de tipo visual, auditivas, manipulativas. • Formación de concepto: correspondencias y clasificación de objetos, conceptos de posición de la vida cotidiana. • Comprensión simbólica. Reconocer el significado de los objetos, personas, acciones. Imitación de roles, comprender estos símbolos e interpretarlos verbalmente. • Comprensión verbal. 	<p>Julio 19-20 del 2012 09h00 -12h00</p>

5.10. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

PROGRAMA EDUCATIVO DE AUTO-CUIDADO DIRIGIDO A LOS PADRES O CUIDADOR FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL FASAN, DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL 2012.

OBJETIVOS	ACTIVIDADES	COMPONENTE	TEMAS	Fecha y hora
Contribuir en el conocimiento del cuidador de los niños con síndrome de Down sobre el auto- cuidado a los niños en estudio.	Como promover al cuidador la importancia de la higiene en la salud del niño	Conferencia y Taller	Intervención multisensorial 1. Juego para la estimulación auditiva y táctil. 2. Experiencias y exploratorias de todos los sentidos. 3. Coordinación de la movilidad y desplazamiento. 4. Acceder a la información, analizándola. 5. Trabajar habilidades para el aseo personal del niño.	Julio 23-24 del 2012 09h00 -12h00

5.10. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

PROGRAMA EDUCATIVO DE AUTO-CUIDADO DIRIGIDO A LOS PADRES O CUIDADOR FAMILIAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN ASISTENCIAL DE LA ARMADA NACIONAL FASAN, DE LA CIUDAD DE GUAYAQUIL, EN EL 2012.

OBJETIVOS	ACTIVIDADES	COMPONENTE	TEMAS	Fecha y hora
Contribuir en el conocimiento del cuidador de los niños con síndrome de Down sobre el auto-cuidado a los niños en estudio.	La importancia que tiene la estimulación temprana	Educación grupal	<p>Identidad y autonomía</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se realizan tareas que potencien la autonomía en el niño: en su alimentación, movilidad y orientación. 2. Control de esfínteres, higiene. 3. Vestirse y desvestirse. 	<p>Julio 25-26 del 2012</p> <p>09h00 -12h00</p>

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS:

1. BEHRMAN KLIEGMAN Jenson. Tratado de Pediatría. Edición 20. Vol. 3 editorial Mac.Graw Hill. Pág. 97-105. 2005.
2. DUGAS. Tratado de Enfermería Práctica España Mac. GRAW – Hill. Interamericana como editores S A C V. 5ta. edición año 2007.
3. KANNER, Leo. Características de los niños con Síndrome de Down. [Versión electrónica]. 2009.
<http://www.Centro.de.com/síndromededown/características.asp>.
4. LA OSA, José Manuel. Books–spantittm. Enfermedades congénitas CONSULTA MÉDICA: TOMO 3: 2006.
5. PERRY Y POTTER. Fundamentos de Enfermería. Teórica Práctica. Tercera edición. Editorial Perry. Pág. 405. 2008.
6. ROBBISONS, Cotron Kumar. Patologías Estructurales y Funcional. Edición 5ta. Editorial Mc. Graw - Hill. Interamericana. Pág. 172. 2005.
7. VELASCO, Garcés Maria de Lourdes. Manual de enfermería edición 1ra. Pág. 685-693. 2005.
8. FUNDAMENTOS DE ENFERMERÍA, Teórica y Práctica. 5ta. edición editorial Perry. Pág. 482. 2008.
9. OCEANO, Grupo Editorial. Diccionario Océano - Sinónimos y Antónimos. 3ra Edición, Editorial Océano. Barcelona – España, 2007.
10. MOSBY. Diccionario de Medicina. Editorial MMVI Océano. 2008.

REVISTAS:

11. CONSTITUCIÓN DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, 2008.
12. COORPORACION DE ESTUDIOS Y PUBLICACIONES, CÓDIGO DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA. 7ma. Edición. Quito-Ecuador, 2009.
13. ESTEVES Ana, PROGRAMA DE POLITICAS PÚBLICAS. APOYO A LA NIÑEZ CON DISCAPACIDAD, FLACSO – ECUADOR, (Versión Electrónica). 2008.
14. MURILLO María del Mar, Et. Al., CRECIMIENTO Y DESARROLLO INFANTIL. DE VISION MUNDIAL INTERNACIONAL, (Versión Electrónica). 2009.
15. UNICEF - ECUADOR - EL ECUADOR Y LA PROTECCIÓN DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES. (Versión electrónica). 2010.
http://www.unicef.org/spanish/protectiondelosniños/ecuador_26001.html

INTERNET:

16. http://www.unicef.org/spanish/protectiondelosniños/ecuador_26001.html
UNICEF - ECUADOR - EL ECUADOR Y LA PROTECCIÓN DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES. (Versión electrónica). 2010.
17. http://diagnosticodelmedico.blogspot.com/2011/03/01_archive.html.
18. http://ww.scielo.es/salud/tu_salud/nino_adolescente/desarrollo_psicomotor.html. Dr. Juan Narbona García. (2007): Pág. 57.
19. <http://www.spurrier.com-munamerica/198htm>. recuperado agosto 2010.
20. <http://www.apna.es/paginas/apna2.html#crecimientoydesarrollo>. 2009.
21. www.slideshare.net/drmarcoantoniobravo/patologia-oral.sept.de.2009
22. <http://www.spurrier.com-munamerica/198htm>. 25 de agosto 2010.

23. <http://www.apna.es/paginas/apna2.html#desarrollo23de julio 2009>.

24. <http://www.scieslo/escuela.med.puc.cl./paginas/publicacionesmanualped/EvalDessPsiT2.html>. Dra. Rosario Moore V. (2009). [Versión electrónica]; Pág. 32.



ANEXOS



UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
UNIDAD ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA Y ARMADA DEL ECUADOR

FORMULARIO DE ENCUESTA A LOS PADRES DE LOS NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN FASAN

Objetivo:

Obtener información sobre las características biológicas, psicológicas y sociales del niño menor de 12 años con síndrome de Down y el autocuidado que le brindan sus padres o cuidador en los hogares.

Instrucciones:

- Su respuesta tiene carácter confidencial y es solo para fines de la investigación
- Lea detenidamente cada pregunta para el desarrollo de este formulario.
- Seleccione con una X la respuesta que usted considere.

Datos Generales

Fecha.....

Formulario N°:

1.- ¿Cuál es el sexo de su niño?

Masculino Femenino

2.- ¿Qué edad tiene su niño?

Menor de 5 años De 5 – 8 años De 9 – 12 años

3.- ¿Qué peso tiene su niño?

10 – 25 kg 26 – 30 kg
31 – 50 kg 51 y más kg

4.- ¿Qué talla tiene su niño?

90 – 110 cm 111 – 130 cm
131 – 150 cm 151 y más cm

5.- ¿Cuál es el nivel de nocional que cursa su niño en la fundación?

Nocional 1 Nocional 2 Nocional 3

6.- ¿Qué tiempo tiene su niño en la fundación FASAN?

Menos de 1 año 1 – 3 años 4 – 6 años 7 y más años

7.- En el último año, su niño ha presentado enfermedades

Enf. Respiratorias Enf. Cardiacas
Enf. Gastrointestinales Otras

8.- ¿En cuántas ocasiones presenta las enfermedades antes descritas?

1 Ocasión 2 a 4 Ocasiones 5 y más ocasiones

9.- ¿Conoce el grado de riesgo de la salud de su niño?

Si No

10.- ¿Ha recibido información sobre el autocuidado que requiere su niño?

Si No

11.- Considera Ud. que las relaciones de su niño con otras personas son adecuadas y cordiales

Siempre Casi siempre
Ocasionalmente Nunca

12.- Los lugares que frecuenta su niño son:

Asiste a la fundación FASAN Asiste a las terapias
Asiste a fiestas infantiles Asiste a casa de sus amistades
Asiste a lugares de recreación pública No asiste a lugares públicos
Solo permanece en casa

13.- ¿Quién es la persona que brinda los cuidados al niño en el hogar?

Padre Madre Hermana/o
Tía Persona contratada Otro

14.- ¿Qué edad tiene el cuidador familiar?

20 – 35 años 36 – 50 años 51 y más años

15.- ¿Cuál es el nivel de escolaridad del cuidador familiar?

Primaria Secundaria Superior Ninguna

16.- ¿Qué ocupación tiene el cuidador familiar?

Profesional	<input type="checkbox"/>	Comerciante	<input type="checkbox"/>
Chofer	<input type="checkbox"/>	Costurera	<input type="checkbox"/>
Belleza	<input type="checkbox"/>	Quehaceres domésticos	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>		

17.- ¿Cuál es el ingreso económico del padre o cuidador familiar?

1 Salario mínimo vital 2 Salario mínimo vital 3 Salario mínimo vital

18.- ¿Cuál es el estado de salud del cuidador familiar?

Óptimo Muy bueno Bueno Regular

19.- ¿Está de acuerdo que se imparta conferencias en la fundación FASAN para beneficio del autocuidado que requiere su niño?

Si No

20.- ¿Cree Ud. que estás conferencias en la fundación FASAN sirvan de gran ayuda para mejorar el autocuidado de los niños?

Si No

Agradecemos su colaboración

ANEXO DE FOTOS



Realizando encuestas a los padres y cuidadores de los niños con Síndrome de Down, en la Fundación Asistencial de la Armada Nacional.



Impartiendo las conferencias educativas sobre el autocuidado dirigido a los padres y cuidadores de los niños con Síndrome de Down en la Fundación Asistencial de la Armada Nacional.

Los autores de la propuesta educativa realizando los talleres con los niños especiales, en la fundación FASAN





Realizando actividades diferentes con los niños en la fundación FASAN





**Capacitándolos en sus actividades, para estimular que sean autosuficientes
los niños de la fundación FASAN**





Realizando ejercicios en la piscina para fortalecer a los niños con síndrome de Down, en la fundación FASAN





Incentivando a realizar ejercicios para fomentar un estilo saludable de vida a los niños con síndrome de Down, en la fundación FASAN

