

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INTERCONTINENTAL
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

**FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESENVOLVIMIENTO
ADECUADO DE NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS DE EDAD CON
SÍNDROME DE DOWN**

Andrea Marilin Cabrera Cardozo
Tutores: Lic. Damacia González Duré

Trabajo de Conclusión de Carrera presentada en la Universidad
Tecnológica Intercontinental como requisito parcial para la obtención el título
de Licenciado en Enfermería

San Pedro de Ycuamandyyú, 2022

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL TUTOR

Quien suscribe, Lic. Damacia González Duré, con Documento de Identidad N° 4.575.889, tutora del trabajo de Conclusión de Carrera (Programa de Grado) titulado “Factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú” elaborada por la alumna Andrea Marilin Cabrera Cardozo, C.I. N° 4.865.738., para obtener el Título de Licenciado en Enfermería, hace constar que el mismo reúne los requisitos formales y de fondo exigidos por la Universidad Tecnológica Intercontinental y puede ser sometido a evaluación y presentarse ante los docentes que fueron designados para conformar la Mesa Examinadora.

En la ciudad de San Pedro de Ycuamandyyú, a los 09 días del mes de enero del año 2023.



.....
Lic. Damacia González Duré
C.I. N° 4.575.889

DEDICATORIA

El presente trabajo es dedicado a mi familia por haber sido mi apoyo a lo largo de toda mi carrera universitaria.

En especial a mi hijo Ander Gael Duarte Cabrera, mis padres Pascual Cabrera, Ilda Cadozo, a mi pareja Derlis Duarte, quienes me acompañaron en todo momento, aportando para mi formación profesional.

AGRADECIMIENTO

Primeramente a Dios por su bendición, por ser luz a lo largo de estos años de estudio y ser el apoyo en aquellos momentos de dificultad y de debilidad.

A mi familia, quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir mi sueño, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía.

A mi prima María Clotilde y mi tía Clotilde, por su apoyo incondicional durante todo este proceso, por estar conmigo en todo momento, gracias.

A mis hermanos Edgar, Christian y Osmar, a mis suegros Aquilina y Dionisio, a mi sobrina Anika y a mis amigas Virginia Cazal y Mercedes Aguilera por el cariño y apoyo incondicional durante este proceso.

Finalmente quiero expresar mi agradecimiento a la Licenciada Damacia por su enseñanza y colaboración para el desarrollo del presente Trabajo Final de Grado.

¡¡Gratitud eterna!!

Tabla de contenido

	Página
CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL TUTOR	ii
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
Tabla de contenido.....	v
Índice de tablas y figuras.....	viii
Lista de abreviaturas.....	ix
Resumen	11
Marco introductorio	12
Introducción.....	12
FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESENVOLVIMIENTO ADECUADO DE NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS DE EDAD CON SÍNDROME DE DOWN	14
Planteamiento del Problema.....	14
Formulación del problema	15
Pregunta General.....	15
Pregunta Específica.....	15
Objetivo General	15
Objetivo Especifico.....	15
Justificación.....	16
Delimitación.....	16
Limitación del trabajo.....	17
Viabilidad.....	17
Marco Teórico	18
Antecedentes de la investigación	18
Nivel Internacional	18
Nivel Nacional.....	18
Nivel Local	19
Bases teóricas	19
Definición de Factor	19
Factores que influyen en la salud.....	20
Factores económicos de las familias	20
Factores ambientales	22

Temperatura	23
Ruidos	25
Fiebre	25
Saneamiento Básico	25
Factores conductuales o del estilo de vida	26
Alimentación	27
Recomendaciones de alimentos para ese cromosoma de más.....	28
Actividad física	28
Acceso a la salud.....	29
Factores psicológicos	30
Situaciones de desigualdad	30
Exclusión social	31
La discriminación	31
Factores biológicos o relativos a la genética.....	33
Síndrome de Down	34
Concepto	34
Tipos de síndrome de Down	35
Los signos y síntomas	36
Enfermedades de las personas con SD	36
Teoría del apego y vinculación afectiva.....	37
Etapas de la vinculación afectiva.....	38
Familia de un niño con SD	39
Identificación de las Variables	42
Definición Operacional de las variables.....	42
Marco Metodológico.....	43
Tipo de la investigación	43
Diseño de investigación.....	43
Nivel de conocimiento esperado	43
Población.....	43
Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	44
Informe de validación del instrumento	44
Consideraciones éticas.....	45

Descripción de los procedimientos del análisis de datos	45
Marco Analítico	46
Presentación de los Resultados	46
Cuestionario a padres de familia	46
Conclusión	62
Bibliografía general	64
Apéndice	67
Cuestionario para padres de familia	67

Índice de tablas y figuras

	Páginas
Tabla y Figura N° 1.	Profesión u oficio del jefe de hogar..... 46
Tabla y Figura N° 2.	Ingreso promedio mensual de la familia..... 47
Tabla y Figura N° 3.	Nivel de educación alcanzado del jefe de hogar... 48
Tabla y Figura N° 4.	Síntoma que presenta el hijo con la variación de la temperatura..... 49
Tabla y Figura N° 5.	Ambiente en el cual se sienta más tranquilo el hijo..... 50
Tabla y Figura N° 6.	Incomodidad del hijo en ambiente con ruidos..... 51
Tabla y Figura N° 7.	Abastecimiento de agua en el hogar..... 52
Tabla y Figura N° 8.	Tipo de baño utilizado en el hogar..... 53
Tabla y Figura N° 9.	Tipo de alimento que consume el hijo..... 54
Tabla y Figura N° 10.	Tipo de actividades de entretenimiento realizada por el hijo..... 55
Tabla y Figura N° 11.	Acceso a los servicios de salud..... 56
Tabla y Figura N° 12.	Buena atención por parte de los profesionales de salud..... 57
Tabla y Figura N° 13.	Demostración de cariño a los demás miembros de la familia..... 58
Tabla y Figura N° 14.	Preferencia de acompañamiento del hijo..... 59
Tabla y Figura N° 15.	Trato de igualdad por personas de su alrededor... 60
Tabla y Figura N° 16.	Acciones para mejorar el desenvolvimiento del hijo en la sociedad..... 61

Lista de abreviaturas

AP	: Atención Primaria
APS	: Atención Primaria de Salud
CIRE	: Centro de Información y Recursos Educativos.
DGEEC	: Dirección General de Estadística, Encuestas y Censos.
ENF	: Enfermería.
HRSP	: Hospital Regional San Pedro.
INE	: Instituto Nacional de Estadística.
MSP y BS	: Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.
OMS	: Organización Mundial de la Salud.
OPS	: Organización Panamericana de la Salud.
PNUD	: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
UTIC	: Universidad Tecnológica Intercontinental
SD	: Síndrome de Down
SLD	: Salud
SERV	: Servicio

Factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú

Andrea Marilin Cabrera Cardozo

Universidad Tecnológica Intercontinental

Nota del autor

Facultad en Ciencias de la Salud,
Carrera de Licenciatura en Enfermería, Sede San Pedro
andreacabreracardozo930@gmail.com

Resumen

Los factores son los distintos aspectos que intervienen, determinan o influyen para que una cosa sea de un modo concreto. Se estudia el tema factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down. El objetivo de la investigación es determinar los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down. La variable se desglosa en cuatro dimensiones: factores económicos de la familia, ambientales, conductuales y psicológicos. La investigación es de enfoque cuantitativo, de diseño no experimental y nivel de conocimiento esperado descriptivo. La investigación se llevó a cabo en la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú. La población está constituida por 65 padres de menores de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down. El instrumento de recolección de datos utilizado es el cuestionario. Los resultados fueron organizados y presentados en tablas y figuras, con previa sistematización en la planilla de cálculos electrónicos Excel. De acuerdo a los resultados obtenidos se puede deducir que en el desenvolvimiento del menor con SD influye en un 77% el bajo ingreso económico de la familia, en un 48% el cambio de temperatura ambiente que les ocasiona fiebre y en cuanto a factores conductuales presentan acceso al servicio de salud sin inconvenientes en un 85% y psicológicos en un 58 % presentan buen relacionamiento con los de su entorno, siendo la recomendación una mayor inclusión en los eventos recreativos.

Palabras claves: Factores, desenvolvimiento, niños con Síndrome de Down.

Marco introductorio

Introducción

Durante décadas, tener un hijo con síndrome de Down ha llevado inevitablemente a actitudes negativas entre los padres, con una serie de consecuencias disfuncionales, incluido el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la confusión de roles. Cabe resaltar que el desarrollo de una persona en sus plenas facultades físicas y psicológicas en ocasiones se ve minimizado por el entorno social y familiar en el que se desenvuelve, sí bien, una persona que presenta algún tipo de discapacidad ya sea física o intelectual como en el caso del Síndrome de Down (SD) se potencializan las dificultades a las que se enfrentan e impide su pleno desarrollo, el presente estudio provee elementos necesarios para comprender porque las personas con SD se enfrentan a situaciones que dificultan el desenvolvimiento como factores socioeconómicos, ambientales conductuales, la discriminación, exclusión social y la condición que los padres presentan por las circunstancias vividas en la crianza de su hijo, la investigación permite conocer cómo influyen estos factores en el desarrollo con la finalidad de tratar de disminuir tratos desigualitarios que pueden provocar exclusión social y discriminación de las personas con SD.

El trabajo se presenta en cuatro capítulos independientes pero concernidos unos con otros;

En el Marco Introductorio, donde se plantea el problema de investigación, cuya formulación lleva a la elaboración de los objetivos del trabajo. Se exponen los motivos y los aportes que se pretenden dar con el trabajo en la justificación del trabajo.

En el Marco Teórico, se detalla donde se desarrolla los conceptos y teorías que explican el tema de investigación. Se parte con la presentación de los antecedentes del estudio, para esbozar posteriormente las bases teóricas y las bases legales del tema. Al final de este apartado se define la variable de estudio con sus indicadores.

El Marco Metodológico, es donde se resume las características metodológicas del trabajo de investigación. Se describe la población y la muestra, así como las técnicas de recolección de datos utilizadas y el

procedimiento de interpretación de los resultados.

El Marco Analítico, donde se presenta los resultados del trabajo de campo, con la interpretación de los resultados en base a la literatura consultada y los objetivos del trabajo. Esto lleva a la conclusión.

Factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down

Planteamiento del Problema

Un factor según la Real Academia Española es definido como “un elemento, circunstancia, influencia, que contribuye a producir un resultado” (2014). De esta manera, los factores son los distintos aspectos que intervienen, determinan o influyen para que una cosa sea de un modo concreto. En salud hay factores genéticos, alimenticios, hábitos de salud, la práctica de ejercicio, entre otros.

Por su parte la Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que la causa del Síndrome de Down (SD) “es una alteración de origen genético, causado por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21, denominado Trisomía 21” (OMS, 2019). La incidencia global es cercana a 1 de cada 700 nacimientos. Más de 600 millones de personas, o el 10,0% de la población mundial, tienen algún tipo de discapacidad física o mental.

Las personas con discapacidad son víctimas de discriminación y segregación en casi todo el mundo, y a lo largo del tiempo sufren diversos conflictos y dificultades con sus familias, principalmente en el entorno en el que se desenvuelven, donde se encuentran socialmente excluidos. Un estigma que en muchos casos los margina política y económicamente, lo que limita sus oportunidades de desarrollo e integración.

Esta investigación se realiza desde el enfoque de la Carrera de Ciencias de la Salud, específicamente del área de conocimiento de la enfermería.

En nuestro medio social se observan casos de exclusión o discriminación hacia las personas con SD, impidiéndoles que se incorporen al mundo social, familiar, escolar, entre otros, es por eso que se considera importante reforzar y potenciar las habilidades sociales para revertir la situación, hacer más competentes a quienes poseen la discapacidad. En nuestra sociedad no se tiene conciencia de brindar a las personas con algún tipo de discapacidad oportunidades de desarrollo e integración, por el contrario, se le minimizan sus capacidades de interacción, falta fortalecer y crear más espacios para que las personas discapacitadas puedan tener un mejor desarrollo.

La ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú no está exenta a esta situación, se observa que la convivencia de los menores con Síndrome de Down en los hogares, no tienen la misma posibilidad de desarrollo y de interaccionar con los familiares y los demás niños, les dificulta el desenvolvimiento, por lo que surge la necesidad de investigar sobre el tema y para ello surge el siguiente cuestionamiento.

Formulación del problema

Pregunta General

¿Cuáles son los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú?

Pregunta Específica

¿Cuáles son los factores económicos de la familia que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú?

¿Cuáles son los factores ambientales que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú?

¿Cuáles son los factores conductuales que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú?

¿Cuáles son los factores psicológicos que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú?

Objetivo General

Determinar los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Objetivos Específicos

Reconocer los factores económicos de la familia que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Identificar los factores ambientales que dificultan el desenvolvimiento

adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Mencionar los factores conductuales que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Analizar los factores psicológicos que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Justificación

“El Síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él” (Huerta, 2015).

Actualmente, el interés principal de los profesionales de salud es mejorar la calidad de vida de las personas con esta anomalía, desde las etapas más tempranas de su desarrollo, favorecer su autonomía e independencia, por lo que, los factores relacionados al desenvolvimiento en la sociedad son necesarios identificar, para comprender su modo y calidad de vida, a lo que están expuestos dentro de la familia y en el entorno donde se encuentran.

El estudio del tema busca determinar los factores que dificultan el desenvolvimiento de los niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down, teniendo en cuenta las consideraciones éticas en relación a la población de estudio.

La presente investigación va dirigida a las familias que tengan hijos con dicha anomalía y para la sociedad en general, para conocer la problemática a la que se enfrentan.

Consiguientemente el resultado de este trabajo beneficiará a los profesionales de salud para promover estrategias sobre cuidados a niños con Síndrome de Down dirigidos a los padres, como así también a la comunidad educativa de la UTIC como fuente de información para futuras investigaciones.

Delimitación

El presente trabajo de investigación se delimitará a los padres y/o encargados de los niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Limitación del trabajo

La limitación más significativa para la investigación ha sido la recolección de los datos, en vista de que se presentó inconvenientes para encontrar la ubicación de los hogares de los menores con síndrome de Down para la ejecución de la encuesta, así también hay hogares que se tuvo que acudir más de una ocasión porque los padres de los menores no se encontraban en ese momento.

Viabilidad

Se cuenta con todos los recursos económicos, físicos, humanos y materiales de apoyo para la puesta en marcha de la investigación.

Marco Teórico

Antecedentes de la investigación

Nivel Internacional

Universidad De Cuenca. Facultad De Ciencias Médicas. Escuela De Tecnología Médica. Área De Estimulación Temprana. Nivel De Dependencia en niños con Síndrome de Down, Centros Cedin Down Y Adinea. Proyecto De Investigación previa a la obtención del Título De Licenciado en Estimulación Temprana en Salud. Autores: Karla Cecibel Delgado Llivisaca y Klever Patricio Falconi Falconi. Antecedentes: Considerando la entidad en estudio y lo importante que es la independencia en niños y niñas con Síndrome de Down, se decide realizar el siguiente estudio investigativo, utilizando el Baremo de Valoración de Dependencia (BVD). Objetivo general: Identificar el nivel de Dependencia en niños con Síndrome de Down de los Centros CEDIN DOWN y ADINEA. Metodología: Estudio cuantitativo de corte transversal descriptivo, la población de estudio fueron niños y niñas con síndrome de Down de 3 a 5 años de los centros "CEDIN DOWN y ADINEA" de la ciudad de Cuenca, se realizó una evaluación directa, el instrumento utilizado fue el Baremo de Valoración de Dependencia (BVD). Fueron realizados los permisos respectivos en los Centros motivos de estudio. Los resultados obtenidos se analizaron a través de cuadros estadísticos de frecuencia y porcentaje. Resultados: Según el Baremo de Valoración de Dependencia BVD, aplicado a 30 niños y niñas con Síndrome de Down de los centros Cedin Down y Adinea el 16,7%(5) corresponde al Grado 1 o Dependencia Leve; 73,3%(22) corresponde a Grado 2 o Dependencia Moderada y el 10,0%(3) corresponde a un Grado 3 o Gran Dependencia. Palabras Claves: niños, dependencia, habilidades, autonomía, baremo de valoración de dependencia (BVD) (Delgado y Falconi, 2018).

Nivel Nacional

Universidad Católica "Ntra. Sra. De la Asunción". CDID "Centro de Documentación. Investigación y Difusión de la Carrera de Psicología". Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down.

Por Romero, Cecilia y Peralta Sara. El propósito de la investigación es describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas. El estudio es de alcance cualitativo, descriptivo, con entrevistas en profundidad a 6 familias. Los resultados señalan que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad. El proceso de afrontamiento parece repercutir en las acciones de atención y cuidado, y todos los miembros de la familia participan en dichas acciones. Las expectativas de futuro, giran alrededor del bienestar y autonomía del hijo/a. Por tanto, las características de la dinámica familiar citadas se encuentran vinculadas. Palabras Clave: Síndrome de Down, Dinámica Familiar, Etapas Emocionales, Funciones Parentales, Expectativas (Romero y Peralta, 2012).

Nivel Local

De acuerdo a los archivos del CIRE de la Universidad Tecnológica Intercontinental Sede San Pedro no se tiene registro de alguna investigación similar al tema.

Bases teóricas

Definición de Factor

Un factor según la Real Academia Española es definido como “un elemento, circunstancia, influencia, que contribuye a producir un resultado” (2014).

Factor es denominada a “cualquier característica o circunstancia detectable de una persona o grupo de personas que se ha asociada con un aumento en la probabilidad de padecer, desarrollar o estar especialmente expuesto a una enfermedad” (Acevedo, 2021).

Un factor de riesgo es “cualquier circunstancia detectable de una persona que se asocia a la probabilidad de desarrollar o padecer un proceso mórbido, sus características se asocian a un cierto tipo de daño a la salud (Rigol, 2015).

En general los factores son los distintos aspectos que intervienen, determinan o influyen para que una cosa sea de un modo concreto. En salud

hay factores herencia o genéticos, ambientales, alimenticios, hábitos de salud, estilo de vida y otros, que en conjunto condicionan la salud de una persona.

Factores que influyen en la salud

El ser humano es el resultado de la unión de la genética más el ambiente que le rodea y por ambiente no solo se habla del entorno físico, sino también las relaciones sociales. Pero esto no solo afecta a cómo se vive sino también a qué problemas de salud se puede desarrollar, puesto que para estar saludables y en bienestar se debe de contar con una serie de condiciones.

A continuación, se presenta los diferentes factores que afecta a la salud:

Factores económicos de las familias

La pobreza puede incidir en las probabilidades de éxito en todas las áreas de vida de las personas discapacitadas. Si los padres no pueden dar lo esencial como la ropa, alimento o para un tratamiento con el médico, educación especial, si las condiciones sanitarias son malas, si la dieta no es equilibrada, lo más probable es que los niños no puedan tener un buen desarrollo.

Las personas con Síndrome de Down requieren un gran número de estudios médicos, porque desde su nacimiento presentan enfermedades y consecuente asistencia médica para el tratamiento, existen familias que no cuentan con seguridad social y recurren a la asistencia privada, los costos se incrementan por el tipo de estudio que requieran, también por su condición intelectual necesitan una atención especial, un terapeuta que los orienten en sus actividades cotidianas, como la integración en centros de educación especial, involucra costos para las familias (Valdés, 2007).

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

tienen estudios profesionales o posgrados y se desempeñan como profesionistas, obtienen mayor remuneración económica.

El bajo nivel socioeconómico se asocia a un menor nivel cultural de los padres; además que los niveles de educación y cultura, en particular la educación de la madre, influyen en el desarrollo de los hijos. Los niños que crecen en ambientes con niveles económicos más elevados que cuentan con mejores escuelas, mejores áreas recreativas y culturales, así como mayor seguridad, tienen mayor oportunidad de desarrollo, que los niños que viven en zonas marginadas, sin acceso a espacios donde tengan oportunidad de progreso. Dentro del hogar que cuenten con las condiciones necesarias para poder realizar las tareas básicas de hacinamiento, alimentación vestido y calzado, que cuenten con espacios dignos para realizar sus trabajos escolares y puedan contar con materiales de aprendizaje (Valdés, 2007).

Los padres de los niños con ventajas socioeconómicas poseen con frecuencia un buen nivel educativo, lo cual les permite estimular y potencializar las áreas de desarrollo en nivel intelectual, de lenguaje y de su sistema psicomotor. Los padres de clase media o alta tienen por lo general mayor éxito social y desempeñan profesiones más valoradas, tienden a usar con mayor frecuencia un estilo de crianza democrático con los hijos. En ocasiones los efectos negativos de algunos eventos, como la separación o el divorcio de los padres, se relaciona con la disminución de los recursos económicos y materiales de la familia, lo cual retrasa el desarrollo de los niños. Es probable que los padres que sufren de la pérdida de ingreso no sean tan capaces de proporcionar a los niños manutención equilibrada, espacios donde se estimule sus áreas, poder ofrecer materiales escolares o escuelas de calidad que podrían ayudarlos a mejorar y mantener su habilidad académica.

Las personas con SD presentan mayores riesgos de salud que no siempre están cubiertos en su totalidad por los servicios públicos de salud, las familias se ven abocadas a afrontar un incremento del gasto en este aspecto. Por otro lado, se resalta que las familias que tienen un gran número de hijos el gasto que se presenta es desigual entre los miembros de la familia provocado por las altas demandas que genera el

hijo con discapacidad, en ocasiones negándoles la oportunidad a los demás hijos de contar con alguna otra actividad que genere costos económicos (Valdés, 2007).

Las madres, por el tipo de empleo que desempeñan o por las expectativas del rol de género, se ve restringida la oportunidad de empleo y se ven obligadas a renunciar al puesto de trabajo, dadas las altas exigencias del cuidado del menor y las dificultades reales para la conciliación de la vida laboral y familiar, lo que ocasionan un déficit en el nivel económico de la familia, con el incremento del impacto económico negativo en las familias. Las madres suelen encontrar limitaciones en relación al tipo de empleo al que pueden acceder o al aprovechamiento de las oportunidades laborales de promoción, desarrollo y crecimiento profesional, debido a las necesidades de su hijo, se convierten en las principales cuidadoras y están al pendiente de la crianza del hijo con SD al invertir mayor tiempo al cuidado de su hijo.

Según un informe del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), en Paraguay las personas que ganan G. 1.600.000 o menos, por mes, pertenecen a la clase baja. Los que perciban ingresos mensuales de entre G. 1.800.000 y G. 9.000.000, conforman la clase media; mientras que los individuos que reúnan más de G. 9.000.000 mensuales, son los que ingresan a la clase alta. En términos porcentuales, la clase alta representa al 2,3% de la población paraguaya, la clase media al 38% y la clase baja al 60% (2021).

Factores ambientales

Los factores ambientales son aquellos factores externos que se puede dividir en dos subcategorías, los factores ambientales físicos y los factores ambientales sociales.

Los factores ambientales físicos, en ello se agrupan los factores que se puede percibir mediante los sentidos y que suelen hacer referencia a los efectos de la contaminación y cambios meteorológicos. Estos pueden ser radiaciones solares; variaciones de temperatura y/o humedad; ruido; contaminación aérea y contaminación del agua. Los factores ambientales sociales, por su parte son aquellos que se puede experimentar debido a situaciones y experiencias y que afectan tanto de

manera física como psicológica, afectando a la integración social y bienestar. Por ejemplo: pobreza; desempleo; falta de educación; religión; raza; género; condición sexual e ideología (Rossel, 2014).

El factor ambiental representa todo aquel elemento externo al cuerpo humano, que rodea o se interrelaciona con el individuo, sobre el cual la persona tiene cierto grado de control. El ambiente puede ser de origen físico-ecológico, biológico y socio-cultural.

El ambiente físico-ecológico incluye las condiciones del tiempo y clima, estaciones, vivienda, suelo/tierra, condiciones sanitarias, agua, luz, provisiones de alimentos, medicamentos, radiación, aire limpio o contaminado, facilidades recreativas, automóviles, hospitales, solares y edificios escolares, entre otros.

Los factores biológicos o relativos a la genética son inherentes a cada ser en particular y en la mayoría de los casos no se pueden controlar. Pueden hacer que un individuo sea más o menos proclive a presentar cierta enfermedad y se considera que influyen hasta en un 20% en el estado de salud general. Un ejemplo de ello serían las personas inmunodepresoras de nacimiento o con enfermedades congénitas, es decir, anteriores al nacimiento.

Los factores sociológicos o culturales, por su parte, son aquellos creados únicamente por el ser humano. El social comprende las interacciones entre la gente. Esto incluye también el hacinamiento, calidad de vivienda, condiciones de trabajo, seguridad física y social, afecto, comunicación, asistencia médica, trabajo, progreso, distribución de la riqueza, entre otros. El factor cultural representa aquellos patrones de cultura en un tiempo y lugar dado. Es el patrón de vida que sigue de generación en generación, los hábitos, modo de pensar, crear y sentir. También, puede describirse como el conjunto de capacidades que el ser humano adquiere como miembro de la sociedad en que vive, sus conocimientos, creencias, costumbres, estatus social, derecho, moral, artes, entre otros (Acevedo, 2021).

Temperatura

Entre los factores ambientales que puede afectar en el desenvolvimiento

de las personas con SD se tiene en cuenta la temperatura, recientemente médicos se plantean la pregunta sobre temperatura corporal habitual de las personas con síndrome de Down y la regulación.

El médico Brian Chicoine, Director Médico, Adult Down Syndrome Center, Chicago, Illinois, USA, ha llevado a cabo un estudio comparando temperaturas de personas con SD y con las que no tienen. Ha comparado la temperatura corporal de las personas con síndrome de Down con la del resto de la población. En reposo, las temperaturas de la superficie corporal (en la piel) para hombres y mujeres con síndrome de Down fue más bajas en todas las regiones del cuerpo, en comparación con las personas sin síndrome de Down. Quince minutos después de realizar ejercicio, las temperaturas de la superficie corporal de quienes no tiene síndrome de Down fue superior a las de antes de realizar ejercicio. Sus cuerpos trasladaron correctamente la sangre a la superficie corporal, y esto hizo elevar la temperatura en la piel mientras enfriaba la del cuerpo. En cambio, las temperaturas de la superficie corporal de las personas con síndrome de Down fueron más bajas que las temperaturas observadas antes del ejercicio. Es decir, sus cuerpos no desplazaron adecuadamente la sangre hacia la superficie la piel para enfriar sus cuerpos (2017).

“La variación de temperatura se considera uno de los factores que puede intervenir en el desarrollo de los niños con síndrome de Down presentado en ellos síntomas como fiebre, exceso de sudor, sofocación, irritación, entre otros” (Chicoine, 2017). La base podría estar en la propia inmadurez del sistema nervioso central, en donde radica el centro que regula la temperatura. Lo bueno es que de la misma forma que sube la temperatura cede con los antitérmicos habituales, e incluso con medidas físicas. El sudor es otro medio del que los cuerpos disponen para regular la temperatura. La superficie de la piel se enfría cuando el agua del sudor se evapora. Algunas personas con síndrome de Down sudan menos que otras. Esto puede provocar que las temperaturas corporales de esas personas se eleven cuando realizan el ejercicio, si están en una habitación caliente o están en el exterior si el tiempo es cálido.

Otro factor a considerar en las personas con síndrome de Down es su mayor frecuencia de hipotiroidismo (una glándula tiroidea menos activa) o de hipertiroidismo (más activa). Si estas enfermedades no se tratan, la temperatura corporal puede más baja en la persona con hipotiroidismo o más alta en el caso del hipertiroidismo (Chicoine, 2017).

Ruidos

Otro ejemplo de factor ambiental que influye en el desenvolvimiento del niño con SD es el ruido, en el caso de los niños más pequeños, el exceso de ruido puede causar llanto e irritabilidad, así como ansiedad y estrés. En niños algo mayores este problema puede derivar en ataques de pánico e incluso en aislamiento social, cabe agregar que los niños con síndrome de Down enfrentan un riesgo mucho mayor de malformaciones del sistema auditivo e infecciones crónicas del oído que pueden causar pérdida de la audición (Valdés, 2007).

Fiebre

La fiebre se considera otro factor que influye en el desarrollo de los menores con SD, la fiebre puede no ser una señal fiable de infección en algunas personas con síndrome de Down, es mas en ocasiones hay personas que no llegan a tener fiebre a pesar de tener infección.

Cuando la temperatura del exterior o de una habitación es alta, las personas con síndrome de Down pueden no ser capaces de regular y bajarla en su organismo de la manera típica. Puede que necesiten beber agua más fría, hacer más descansos, o cambiar a un ambiente más frío. En una habitación caliente, la temperatura corporal elevada puede no ser realmente fiebre sino estar relacionada con una menor capacidad para enfriar su cuerpo. Algunas personas con síndrome de Down pueden ser más susceptibles a las temperaturas frías. Necesitarán abrigarse más o cambiarse antes que los demás a un sitio más caliente (Debiec y otros, 2019).

Saneamiento Básico

El saneamiento básico es el mejoramiento y la preservación de las condiciones sanitarias óptimas de fuentes y sistemas de abastecimiento de agua para uso y consumo humano, disposición sanitaria de

excrementos y orina, ya sean en letrinas o baños y manejo sanitario de los residuos sólidos, conocidos como basura. (Jackson, 2012).

El saneamiento ambiental básico “es el conjunto de acciones, técnicas y socioeconómicas de salud pública que tienen por objetivo alcanzar niveles crecientes de salubridad ambiental” (Acevedo, 2021). Comprende el manejo sanitario del agua potable, las aguas residuales, los residuos orgánicos tales como las excretas y residuos alimenticios, los residuos sólidos y el comportamiento higiénico que reduce los riesgos para la salud y previene la contaminación. Tiene por finalidad la promoción y el mejoramiento de condiciones de vida urbana y rural.

En consideración se menciona que los saneamientos básicos más importantes son la protección de las fuentes de abastecimiento del agua, vigilancia de la calidad de agua, la disposición de la basura, el manejo higiénico de los alimentos, la disposición de excremento y orinas (excretas), el control de fauna nociva y el mejoramiento sanitario de la vivienda. En relación, una red de abastecimiento de agua potable es un sistema de obras de ingeniería, concatenadas que permiten llevar hasta la vivienda de los habitantes de una ciudad, pueblo o área rural con población relativamente densa, el agua potable.

Factores conductuales o del estilo de vida

“Los factores conductuales o del estilo de vida son aquellos factores que se basa en decisiones individuales y personales sobre la práctica de hábitos saludables o nocivos” (Acevedo, 2021). Estos factores representan cerca del 45% de la salud y entre ellos se encuentra los siguientes: alimentación; ejercicio físico; adicciones y conductas de riesgos (sexuales, viales). La manera en que interacciona el individuo con el ambiente describe lo que es un comportamiento. Este factor resulta de la interacción de los factores físico-ecológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales. Esa interacción puede ser positiva o negativa, dependiendo principalmente de las decisiones personales que afectan el bienestar.

Los estilos de vida son patrones de comportamiento, valores y forma de vida que caracteriza a un individuo, grupo o a las diferentes clases sociales. Más específicamente, los factores de estilos de vida representan las prácticas diarias, hábitos y actividades que afectan la

salud del individuo. Estos factores que pueden afectar la calidad del estilo de vida son los comportamientos de cada individuo, sus relaciones y las decisiones que toma la persona (Acevedo, 2021).

Alimentación

“Una buena alimentación se caracteriza por la ingesta adecuada de alimentos de buena calidad. Es aquella que satisface las necesidades orgánicas y repara las pérdidas plásticas y energéticas del cuerpo” (Hancox, 2016).

Una dieta equilibrada es aquella que combina en las proporciones necesarias las proteínas, los hidratos de carbono y las grasas. Los alimentos ricos en proteínas son las carnes, rojas y blancas, la leche, el pescado, los huevos, el queso y las legumbres. Los alimentos ricos en glúcidos o hidratos de carbono, son los cereales, las harinas, el pan, las pastas, los azúcares, las verduras y hortalizas, las legumbres y frutas. Los alimentos ricos en lípidos o grasa son el aceite (vegetal, animal), la manteca y la crema de leche (Osorio, 2016).

En fin se describe que la alimentación es el proceso mediante el cual los seres vivos consumen diferentes tipos de alimentos con el objetivo de recibir los nutrientes necesarios para sobrevivir. Gran parte de la salud depende de los alimentos que se ingiere. Una dieta debe contener los nutrientes que el organismo requiere para vivir equilibradamente. Ellos son: agua, minerales, carbohidratos, grasas, fibras, proteínas y vitaminas. Que se encargan de proporcionar energía para el crecimiento, la recuperación de un tejido y la regulación de las actividades del cuerpo.

La alimentación y el estilo de vida tienen un papel fundamental para el estado de salud de las personas con síndrome de Down. La obesidad es un problema para la salud de la población en general, en personas con síndrome de Down no es la excepción. La comida es con frecuencia el foco central de la vida de estas personas, las personas con este síndrome tienden a tener un mayor grado de adiposidad, es decir, de grasa corporal. La distribución de la grasa varía con la edad, el sexo, el grupo étnico, la alimentación y el ejercicio que pueda realizar. El exceso de grasa contribuye a padecer problemas metabólicos como en

cualquier población (Arroyo, 2016).

Recomendaciones de alimentos para ese cromosoma de más

Las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de sufrir obesidad y sobrepeso, su estatura tiende a ser menor a la de la media y su actividad física es menor, por tanto los requerimientos energéticos son menores. Es importante que, como en todo plan nutricional, este debe de ser personalizado, tomando en cuenta cada una de las necesidades especiales del individuo, algunas recomendaciones generales son:

Tener una alimentación variada incluyendo cereales, frutas, vegetales, carnes y derivados, leche y productos lácteos.

En caso de alguna alteración gastrointestinal como reflujo evitar alimentos ácidos y en caso de estreñimiento promover el consumo de agua y fibra (cereales integrales, frutas y verduras).

Evitar los alimentos que causen algún tipo de intolerancia o alergia.

El consumo de grasas debe ser limitado, se deben preferir las de origen vegetal como el aceite de oliva y el de girasol.

Favorecer el uso de técnicas culinarias sencillas como el asado, al horno, cocidos, al vapor o a la plancha y moderar el uso de técnicas culinarias en las que se utilicen gran cantidad de grasa como frituras, guisos o rebozados.

Cocine con imaginación, elaborando recetas apetitosas y saludables.

Si se tiene algún problema de masticación, los alimentos se deben de adecuar modificando su textura para su fácil deglución.

Las personas con síndrome de Down tienen conciencia del cuidado hacia su salud, por tanto debe promoverse la actividad física y el consumo de una dieta equilibrada, moderada y variada (Arroyo, 2016).

Actividad física

La Actividad Física “es un derecho de la persona con discapacidad psíquica, en donde su condición mental especial no es tomada en consideración para cuestionarse este derecho aunque sí en la configuración de los entrenamientos” (Guerrero, 2016). Generalmente la persona con síndrome de Down tiene tendencia al sobrepeso y a estar en baja forma física, no por su deficiencia sino por falta de ejercicio.

El deporte permite a la persona con capacidad intelectual canalizar mejor sus aspiraciones, encontrar su personalidad, saber superar con mayores recursos las posibles dificultades de relación con el entorno, con sus amigos o su familia. Las actividades deportivas entendidas en el más amplio sentido de la palabra, van dirigidas a que cada uno de los participantes pueda contribuir al desarrollo de características personales como son la iniciativa, el valor, el liderazgo, el autodomínio, la cooperación; además, van encaminadas al adecuado desarrollo de cualidades físicas como la agilidad, la coordinación, la flexibilidad, la resistencia, etcétera (Guerrero, 2016).

La actividad física es importante para prevenir enfermedades cardiovasculares en personas con síndrome de Down. Al realizar la actividad física se debe tomar en cuenta las condiciones físicas y psíquicas individuales, promueva que la persona elija alguna actividad que sea de su agrado, hay tantas actividades a elegir, desde salir a caminar, correr, bailar, nadar, jugar al fútbol y otras muchas más, sin olvidar realizar previamente un calentamiento progresivo y un estiramiento al terminar. Ante cualquier lesión habrá que recuperarse totalmente antes de volver a la actividad. La actividad física además ayuda a las personas con síndrome de Down a tener una mejor integración social y autonomía.

Acceso a la salud

En este punto se tiene a la vez los factores asistenciales, que son la calidad, accesibilidad y presteza de la atención médica que se recibe puede influir hasta en un 10% en el estado de la salud (Mendoza, 2014).

El cuidado de la salud (médico y hospital): se refiere a la manera en que el individuo cuida su salud y se mantiene saludable. Se fundamenta en la medicina preventiva y en el cuidado apropiado del enfermo. 10% de este factor que afecta nuestra salud puede ser controlado por la persona (Acevedo, 2021).

Los determinantes de la salud abarcan desde factores ambientales, biológicos, conductuales, sociales, económicos, laborales, culturales y los servicios sanitarios como respuesta organizada y especializada de la sociedad para prevenir la enfermedad y restaurar la salud.

Para Ferreira (2008), citado por López (2013);

La discapacidad es considerada como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras, no se trata de curar, pues en la mayoría de los casos no existe cura; se trata de aceptar la existencia de una diferencia, se trata de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, el reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto nivel práctico como en términos culturales. Existen dos planos de representación de la discapacidad: uno normativo, superficial y políticamente que asume la existencia de un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural. Pero en el imaginario colectivo fruto de la tradición cultural y social, la discapacidad permanece instalada en lo siniestro, desagradable, evitable, oculto, en definitiva, en el estigma (pág. 254-5).

Factores psicológicos

Las situaciones que pueden alterar el proceso de vinculación afectiva son los padres; abarca la situación de salud de las madres que imposibiliten el primer contacto, la salud mental y la estabilidad emocional. El recién nacido; qué implica estar en contacto con su madre, como algunas enfermedades que el bebé manifieste. El medio ambiente; el hospital que cuenta con reglamento estricto que propicia que la madre no tenga contacto inmediato con el recién nacido y límite de visitas. El equipo médico; que maneja un lenguaje inapropiado, donde se desconoce la existencia de redes sociales y programas de estimulación, de igual manera un medio social y cultural donde este inmersa la familia. El primer momento donde se ve afectado el proceso de vinculación afectiva, se inician eventos emocionales negativos en el caso del nacimiento de un hijo discapacitado física o mentalmente, en este caso el SD traerá consigo una desvinculación afectiva lo que ocasiona un riesgo social y biológico que trae consecuencias negativas (Rossel, 2014).

Situaciones de desigualdad

Las personas con alguna condición diferente, algún tipo de discapacidad

se ven inmersos en constante situaciones de desigualdad social, lleva a la persona que la padece a ser segregado o excluido de la sociedad, negándoles la oportunidad de desarrollo.

Exclusión social

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

Según la Comisión de las Comunidades Europeas (1992), citado por Jiménez (2018), exclusión social alude a:

La imposibilidad de gozar de derechos sociales sin ayuda, en la imagen desvalorizada de sí mismo y de la capacidad personal de hacer frente a las obligaciones propias, en el riesgo de verse relegado de forma duradera al estatus de persona asistida y en la estigmatización que todo ello conlleva para las personas en las ciudades o barrios en que residen (p.9).

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

La discriminación

En continuidad con las barreras sociales que se presentan en el

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

Según la OMS (1948), citado por Giovagnoli (2014), la discriminación es cualquier distinción, exclusión o restricción, hecha por diversas causas que tienen el propósito de impedir o dificultar el reconocimiento, disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales, causa desigualdad en la sociedad. En el caso de las personas con SD al nacer con una deficiencia o diferencias por su condición genética tienen características físicas particulares, las diferencias notorias generan estereotipos y prejuicios, lo que afecta a las personas con SD no es la deficiencia de su condición sino las actitudes negativas de la sociedad, la indiferencia, la falta de apoyo y la discriminación. La discriminación se lleva a cabo mediante aspectos psicosociales, el comportamiento discriminatorio se sustenta en estereotipos sociales que son creencias acerca de un conjunto de características que se atribuyen a un grupo de personas (p, 58).

Algunas formas de discriminación según Gordon (2005), se da en lo cotidiano, en el contacto diario, sucede en la educación, donde se discrimina, porque la sociedad en que vive no tiene conciencia del tema, los padres deben soportar muchos obstáculos para que sus hijos sean ingresados a educación especial, por la falta de centros educativos, falta de información de los maestros, falta de recurso humano y material, la incomprensión y la aceptación de la comunidad.

En la salud, las personas con SD se encuentran con la realidad de no contar con suficientes centros de atención por parte del Estado. En lo laboral, el discapacitado no tiene condicionada su participación en el mercado laboral, su discapacidad lo limita en actividades laborales que

requieren la plena funcionalidad. Entorno familiar, los padres enfrentan problemas cuando sus hijos son discriminados por la misma familia, por la sociedad que no los acepta, porque no cuentan con recursos económicos para tratar a sus hijos con personal especializado (p, 221).

Se resalta que los niños y jóvenes con discapacidad son uno de los grupos más marginados y marginados de la sociedad, y sus derechos son frecuentemente vulnerados. Es más probable que experimenten las consecuencias de la desigualdad social, económica y cultural que sus pares sin discapacidad. Se enfrentan a actitudes negativas, estereotipos, estigmatización, violencia, abuso y aislamiento a diario, así como a la falta de políticas y leyes adecuadas, así como de oportunidades educativas y económicas.

Factores biológicos o relativos a la genética

“Herencia/factores genéticos: se refiere al traspaso de las características biológicas de los padres al niño. Este factor puede causar una predisposición genética hacia una enfermedad, no es controlable por el ser humano” (Acevedo, 2021).

Esto quiere decir que tarde o temprano, el individuo habrá de sufrir la condición que fue predispuesta por los genes de sus padres. Las enfermedades que se pueden heredar incluyen los trastornos mentales (e.g., esquizofrenia), enfermedades infecciosas, cardiopatías coronarias (enfermedad en las arterias coronarias del corazón), diabetes mellitus o sacarina (producción o utilización inadecuada de insulina, manifestado por hiperglucemia), hemofilia (ausencia de coagulación sanguínea, evidenciado por hemorragias), anemia drepanocítica o falciforme (globulos rojos anormales/enfermos), entre otras. Hoy en día, las investigaciones científicas se dirigen hacia la eliminación de las enfermedades genéticas a través de la ingeniería genética, consejería genética y educación para la salud.

“Los factores biológicos representan todas aquellas cosas que poseen vida, tales como fauna (animales), flora (plantas), otras personas, gérmenes, vectores de enfermedad, reservorios, agentes de enfermedad, entre otros” (Acevedo, 2021).

Síndrome de Down

Concepto

El SD es uno de los principales síndromes del hándicap cognitivo. Está etiológicamente vinculado con la presencia de tres cromosomas 21 en lugar de dos (trisomía denominada estándar) en todas las células del cuerpo (salvo los casos raros de trisomía parcial, trisomía por translocación, y/o de mosaicismo) y constituye, con el síndrome de la X-frágil, la categoría más numerosa de personas con un hándicap cognitivo congénito importante de origen genético (Perera y Rondal, 2016).

El síndrome de Down es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Este material genético adicional provoca los cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionados con el síndrome de Down (Ruiz, 2018).

“La incidencia natural es de aproximadamente 1 caso por cada 1000 recién nacidos vivos” (OMS, 2019). No se trata de una enfermedad, en contra de una opinión a menudo difundida por los grandes medios de comunicación y fomentada por algunos medios interesados en la medicalización de dicha condición.

Las personas con SD no son enfermas. No han de tomar medicamentos para combatir la acción de una bacteria o de algo por el estilo. Estas personas, que suelen gozar de buena salud, son portadoras, a su pesar, de una aberración genética que determina, durante toda su existencia, una serie de efectos físicos, psicológicos y neurocomportamentales determinados que pueden variar considerablemente en gravedad y de un individuo a otro. Tampoco puede tratarse de una enfermedad mental. La personalidad de las personas con esta condición es básicamente sana, aunque presenten, un poco más a menudo que el resto de la población, algunas formas de depresión (totalmente comprensibles, teniendo en cuenta el ostracismo social del que suelen ser víctimas) o tal vez, en ocasiones, otros diferentes trastornos de conducta. Un pequeño porcentaje (de 2 a 3 % como máximo) de niños y adolescentes con el SD presenta una forma menor de autismo o de espectro autista

(basándonos en los diversos grados de autismo y el síndrome de Asperger o autismo de “alto nivel”), como se ha denominado este complejo sindrómico en las nosografías psicológicas y psiquiátricas actuales (Perera y Rondal, 2016).

El síndrome de Down varía en gravedad de un individuo a otro, y provoca incapacidad intelectual y retrasos en el desarrollo de por vida. Es el trastorno cromosómico genético y la causa más frecuente de las discapacidades de aprendizaje en los niños. También suele ocasionar otras anomalías médicas, como trastornos digestivos y cardíacos. Una mejor comprensión del síndrome de Down e intervenciones tempranas puede incrementar mucho la calidad de vida de los niños y de los adultos que padecen este trastorno, y los ayudan a tener vidas satisfactorias.

Tipos de síndrome de Down

Hay tres tipos de síndrome de Down. Por lo general no se puede distinguir entre un tipo y el otro sin observar los cromosomas porque las características físicas y los comportamientos son similares:

Trisomía 21: La mayoría de las personas con síndrome de Down tienen trisomía 21.1 Con este tipo de síndrome de Down, cada célula del cuerpo tiene tres copias separadas del cromosoma 21 en lugar de las 2 usuales.

Síndrome de Down por translocación: Este tipo representa a un pequeño porcentaje de las personas con síndrome de Down. Esto ocurre cuando hay una parte o un cromosoma 21 entero extra presente, pero ligado o “translocado” a un cromosoma distinto en lugar de estar en un cromosoma 21 separado.

Síndrome de Down con mosaicismo: Mosaico significa mezcla o combinación. Para los niños con síndrome de Down con mosaicismo, algunas de las células tienen 3 copias del cromosoma 21, pero otras tienen las típicas dos copias del cromosoma 21. Los niños con síndrome de Down con mosaicismo pueden tener las mismas características que otros niños con síndrome de Down. Sin embargo, pueden tener menos características de la afección debido a la presencia de algunas (o muchas) células con la cantidad normal de cromosomas (Perera y

Rondal, 2016).

Los signos y síntomas

Los síntomas del síndrome de Down varían de persona a persona. Las personas con síndrome de Down pueden tener diferentes problemas en diferentes momentos de su vida.

En los rasgos de la cara y el aspecto corporal: las hendiduras de los ojos oblicuas; la base de la nariz aplanada; un pliegue en el ángulo interno del ojo; una talla corta; un solo pliegue en la palma de la mano, que atraviesa toda la palma, las manos y dedos cortos; la lengua grande y echada un poco fuera de la boca, que es pequeña; las orejas pequeñas; el cuello corto; la base del cráneo aplanada.

En el aspecto del sistema motor: el niño es excesivamente blando, con aumento de la pasividad y de la elasticidad.

En el aspecto del desarrollo psicomotor: se da un retraso de desarrollo del lenguaje, tanto en lo que el niño entiende como en lo que expresa, de la conducta adaptativa y del desarrollo motor.

En los órganos internos se dan más frecuentemente algunas anomalías. Esto no significa, lógicamente, que cada individuo tenga todas estas complicaciones: malformaciones cardíacas; malformaciones gastrointestinales; infecciones de repetición; apneas obstructivas del sueño; anormalidades en el funcionamiento de la glándula tiroides.

En la visión: miopía, hipermetropía y cataratas.

A nivel del sistema nervioso, posibilidad de epilepsia y gran frecuencia del envejecimiento precoz (Perera y Rondal, 2016).

Enfermedades de las personas con SD

Algunas enfermedades de las personas con Síndrome Down son:

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

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

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

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

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

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

Trastorno de la capacidad intelectual: El retraso del desarrollo psicomotor y la capacidad mental es constante. Durante la infancia, los niños con trisomía 21 exploran el mundo como cualquier otro niño. En la infancia es similar, pero en la niñez y en la adolescencia, el desarrollo psíquico y cognitivo es más lento. La memoria auditiva es baja y la memoria a corto plazo les produce una sobrecarga de información.

Sexualidad: En las mujeres se presenta un patrón normal con menstruaciones regulares, el índice de fertilidad es menor, en los varones el tamaño del pene es algo más pequeño y el volumen testicular menor, pero suele alcanzar valores normales al llegar a la pubertad, los varones son estériles, aunque hay evidencia de un caso de paternidad (López, 2013).

Se resalta que los niños con síndrome de Down pueden ser tan saludables como los niños sin el trastorno y pueden hacer lo mismo que cualquier otra persona. Cuando muchos padres se enteran de que su hijo tendrá una enfermedad genética, experimentan miedo e incertidumbre. No creen que el pequeño sea feliz o tenga una vida normal.

Teoría del apego y vinculación afectiva

El nacimiento de un niño genera en las familias una situación donde se manifiesta alegría y satisfacción, sin embargo, cuando se diagnostica el

nacimiento de un bebé con SD rompe con las expectativas que se tenían entorno al hijo deseado, donde las características del bebé portador del síndrome son visibles y ocasionan que esta condición se aleja de la “normalidad”, el proceso de apego y vinculación madre e hijo se afecta.

Los profesionales de salud son los primeros en tener contacto con el niño y la familia, juegan un papel importante en dar la noticia a la familia, formulan estrategias que faciliten y refuerzan el momento donde se hace el diagnóstico, con la finalidad de evitar discriminación, rechazo o maltrato. La forma en que se da la noticia debe cuidarse y respetar la reacción emocional por la que atraviesan los padres, ya que la actitud que tomen influirá en la relación que tengan con sus hijos, y se logre una plena integración social y emocional en la familia (Guerrero y Barca, 2015).

Etapas de la vinculación afectiva

Según Rossel (2014), argumenta que los orígenes de la vinculación afectiva son ancestrales, en los animales se observó como la madre reconoce, alimenta y defiende a sus crías, en el humano sucede lo mismo, al momento del nacimiento del bebé. Las etapas del proceso de vinculación afectiva en los padres son las siguientes:

Primera etapa, comienza desde la gestación hasta el momento del parto, donde el amor y cariño en los nueve meses de embarazo crece y se hace tangible al momento del nacimiento, se idealiza con un bebé ideal, se forman expectativas positivas en los padres respecto a su hijo.

Segunda etapa, ocurre después del parto, son los momentos en que los padres están cargados con las expectativas positivas de su bebé donde toman contacto directo, lo tocan, besan, escuchan su llanto, se incrementa el sentimiento de propiedad, la interacción madre-hijo es de suma importancia pues al ser colocado el recién nacido en el vientre de su madre tiene la capacidad innata de dirigirse hacia el pezón y succionar (Rossel, 2014).

Este periodo es importante para la vinculación afectiva, se producen descargas de oxitocina a nivel cerebral, elevándose en sangre opioides, desencadenándose en la madre ansiedad y somnolencia que ayudan al umbral

del dolor. La madre experimenta un estado emocional al ver y sentir a su hijo donde se consolida la fase del enamoramiento. En los padres varía la intensidad de sentimientos respecto a su hijo, depende el grado de involucramiento durante el embarazo.

Tercera etapa, se inicia después del nacimiento y es el periodo de mayor tiempo donde la madre hace más fuerte el apego debido a la interacción que existe en relación madre e hijo, sí el hijo logra avances en su desarrollo para los padres es gratificante en su entorno social, se genera satisfacción (Rossel, 2014).

Familia de un niño con SD

El sistema familiar en el que habita y se desarrolla un niño con SD, es importante para conocer sus características y ambiente, de esta forma ver cómo influye la estructura en el hijo con SD. Los miembros de la familia suelen sufrir y pasar por momentos angustiantes al no saber cómo educar y convivir con una persona con necesidades especiales, pensar en el futuro del hijo se pierden las expectativas esperadas entorno al desarrollo lo que ocasiona una serie de conflictos familiares que traen implicaciones negativas en la familia. Para conocer cómo se desarrolla el hijo con SD en la familia es trascendental, conocer la estructura familiar y qué factores se presentan lo que impide el adecuado desarrollo del hijo con SD. Existe la familia nuclear, que es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos, estos últimos pueden ser biológicos de la pareja o adoptados por la familia y se relacionan con otros sistemas que interactúan, y qué afecta a su dinámica en forma positiva o negativa.

Este tipo de familia según Valdés (2007) “se considera el ideal social e incluso se considera por la sociedad en general y por diversos especialistas como inevitablemente patológica cualquier tipo de estructura familiar que sea diferente de ésta” (p.50). Dentro de la familia nuclear rige una jerarquía que define las relaciones recíprocas, la distribución del poder de decisión, de la responsabilidad y los roles de los componentes del grupo, sintéticamente se define la organización jerárquica con el término de organigrama.

Familia monoparental, es aquella familia que se constituye por uno de los padres (madre) y sus hijos, puede tener diversos orígenes ya sea

porque los padres se han divorciado y los hijos viven con uno de los padres, por lo general con la madre, por un embarazo precoz (madre soltera), el fallecimiento de uno de los cónyuges, este tipo de familia tiene que cumplir con dos roles y una sola figura. Las madres que enfrentan solas la crianza de sus hijos sufren con frecuencia desventajas socioeconómicas, mayores problemas de ansiedad y depresión, presentan mayores niveles de estrés y problemas con los hijos, derivado del abandono por parte de la pareja al enterarse que su hijo tiene discapacidad permanente ocasionado por el SD, la madre se queda sola al cuidado y aparte tienen que trabajar para sacar adelante la condición y las demandas que exige tener un hijo con necesidades especiales. Familia reconstituida, son constituidas por una nueva unión con hijos de matrimonios anteriores y/o hijos comunes productos de la nueva relación. Las familias reconstituidas presentan una serie de características particulares, la relación paterno o materno, algunos o todos sus integrantes tienen experiencia previa de la familia y, por lo tanto, tradiciones y expectativas acerca de la vida en común; los hijos e hijas de modo habitual integran dos familias diferentes con inevitables disparidades; y por último no está claramente definida cuál ha de ser la relación entre los niños y la nueva pareja del progenitor.

En familias reconstituidas el progenitor biológico espera que la nueva pareja asuma las funciones y la autoridad paterna al llevar la situación a conflictos entre la pareja y con los hijos, pero algunas familias reaccionan y adoptan un estilo de funcionamiento más realista para el sistema familiar, donde se establecen nuevos límites que regirán las nuevas reglas y roles.

Familia extendida: se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluye a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos (Valdés, 2007).

La familia es una forma de vida en común, constituida para satisfacer las necesidades emocionales de los miembros de la familia a través de la interacción de emociones de alegría, miedo, tristeza, rabia, amor, se da primero

en la familia y se establecen las interacciones con otros contextos como la escuela, se inician nuevas relaciones afectivas con su entorno.

Las familias con un miembro discapacitado tienen el objetivo de organizarse para dar una respuesta a las necesidades y demandas no esperadas con el nacimiento de un hijo especial, tanto en la persona discapacitada como los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para mantener la homeostasis del sistema familiar. En las familias cuando nace un hijo con SD se produce un choque emocional y desconcierto los padres no pueden entender lo que sucede porque no es lo que esperaban y no están preparados para ello. Tienen periodos de confusión e incluso de amnesia, a veces olvidan todo lo que ocurrió aquellos días del nacimiento (Parra, 2016).

El individuo con síndrome de Down, no están condicionados para desarrollar su vida, pero sí necesitan apoyo adicional para lograr algunos objetivos. Es fundamental la estimulación temprana desde los primeros días de vida para promover el desarrollo de sus capacidades.

En el ámbito familiar, pueden ayudar en las tareas del hogar, cocinar, tener sus responsabilidades y tomar decisiones por sí mismos.

En la escuela, pueden estudiar en aulas comunes junto con los chicos sin discapacidad a través del apoyo de un maestro integrador. Pueden aprender, ayudar y recibir ayuda de sus compañeros.

En el trabajo, pueden capacitarse y desarrollarse en sus tareas de interés en el mercado laboral abierto.

En lo social, pueden formar pareja, tener amigos, hacer deporte, salir, divertirse, vivir solos y viajar de forma autónoma. Pueden hacer su aporte a la sociedad como cualquier persona (Ruiz, 2018).

Identificación de las Variables

Factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Definición Operacional de las variables

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Instrumento
Factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down.	Es toda circunstancia o situaciones que dificulta a que un niño con SD se desenvuelva adecuadamente en el entorno (Mendoza, 2014)	Factores económicos de la familia.	Ocupación. Ingreso económico. Educación.	Cuestionario
		Factores ambientales.	Variación de Temperatura. Ruido. Saneamiento básico.	
		Factores conductuales.	Alimentación. Actividades de entretenimiento. Acceso al servicio de salud.	
		Factores psicológicos.	Desigualdad en atención. Vínculo afectivo. Aislamiento. Exclusión.	

Marco Metodológico

Tipo de la investigación

El tipo de investigación es cuantitativo porque permite medir las variables establecidas en el planteamiento del problema, siendo las características de la población en estudio similares y los resultados son medibles y se realiza de manera parcial. Se cuantifica los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Diseño de investigación

Según Hernández y otros (2010), las investigaciones no experimentales son aquellas investigaciones que se realizan sin manipular deliberadamente variables; es decir, se trata del estudio en donde no se hace variar en forma intencional las variables independientes para ver sus efectos en otras variables, más bien lo que se hace es observar el fenómeno tal como se da en su contexto natural para después analizarlo.

El diseño de la investigación es la no experimental, porque no se manipula las variables, se trabaja en su contexto natural, con el fin de determinar los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Nivel de conocimiento esperado

El nivel de conocimiento esperado corresponde al descriptivo porque ayuda a determinar los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú. Los estudios descriptivos en efecto se centran en describir la situación tal como es, además está dirigido a determinar cómo es la situación de las variables que se estudian en la población.

Población

Hernández y otros (2010), afirman que “la población o universo es el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones”. (p, 10).

San Pedro es uno de los diecisiete departamentos que, junto con Asunción, Distrito Capital, forman la República del Paraguay. Su capital es San

Pedro de Ycuamandyyú. Está ubicado en el centro de la región oriental del país, limitando al norte con Concepción, al noreste con Amambay, al este con Canindeyú, al sur con Caaguazú y Cordillera, y al oeste con el río Paraguay que lo separa de Presidente Hayes. El distrito tiene un área de 3185 km² y una población de 35 195 habitantes (DGEEC 2019, en la actualidad denominado INE - Instituto Nacional de Estadística). Su economía se basa en la actividad ganadera, forestal y la producción yerbatera, además la artesanía en menor escala. Se halla ubicada a 330 km de la ciudad de Asunción.

Actualmente la ciudad cuenta con 12 barrios periféricos que se citan a continuación, San José; San Rafael; San Miguel; San Roque; Nuestra Sra. De la Asunción; Santa Ana; San Francisco de Asís; Virgen de Fátima; Inmaculada Concepción de María; María Auxiliadora, San Ramón y Chiquitunga.

La población de la presente investigación está compuesta por 65 padres de menores de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down que radican en la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La técnica de recolección de datos es la encuesta y como instrumento se utiliza un cuestionario estructurado con preguntas cerradas previamente aprobado por la asesora de la presente investigación.

Según Hernández y otros (2010), el cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir” (p, 14). Esto de manera a fundamentar la elección de la técnica e instrumento apropiado para este estudio.

Informe de validación del instrumento

Para la validación del instrumento se aplica una prueba piloto a 20 padres de niños de 0 a 5 años de edad con síndrome de Down que no pertenecen a la población de estudio, arrojando un resultado mayormente positivo, se comprueba en un 49% que afecta el factor económico, en vista la demanda que tiene el cuidado del menor, imposibilita que la madre trabaje fuera de casa, en un 53% que influye el factor ambiental, el cambio de temperatura provoca fiebre en los menores y estar en ambientes con ruidos les irrita fácilmente, en un 67% tienen buena recepción en el acceso al servicio de salud por parte de los profesionales de salud y en un 55 % tienen buen

relacionamiento con su entorno. Hubo modificaciones de los ítems propuestas por la lectora del Proyecto, que una vez hecho se interpretó de buena manera por los padres, seguidamente se procedió a la ejecución del mismo en la población en estudio.

Consideraciones éticas

Se garantiza una total confidencialidad de los datos y de la identidad de los participantes. Los datos son manejados de manera estrictamente confidencial únicamente por el investigador, autor del estudio, el acceso a estos datos por parte de terceras personas estará denegado. Los resultados de este trabajo sólo se presentan en actividades de carácter estrictamente académica. Las informaciones proporcionadas serán utilizadas únicamente para los propósitos descritos en este trabajo.

Descripción de los procedimientos del análisis de datos

Según Hernández y otros (2.010), el análisis cuantitativo de los datos consiste en “registrar sistemáticamente comportamientos o conductas a los cuales, generalmente, se les codifica con números para darle tratamiento estadístico.”

Los datos son procesados a través de estadísticos descriptivos y de frecuencia. La presentación y análisis se realiza a través de tablas y figuras proporcionado por el procesador de textos Word, la planilla de cálculos electrónicos Excel 2016 para Windows.

Marco Analítico

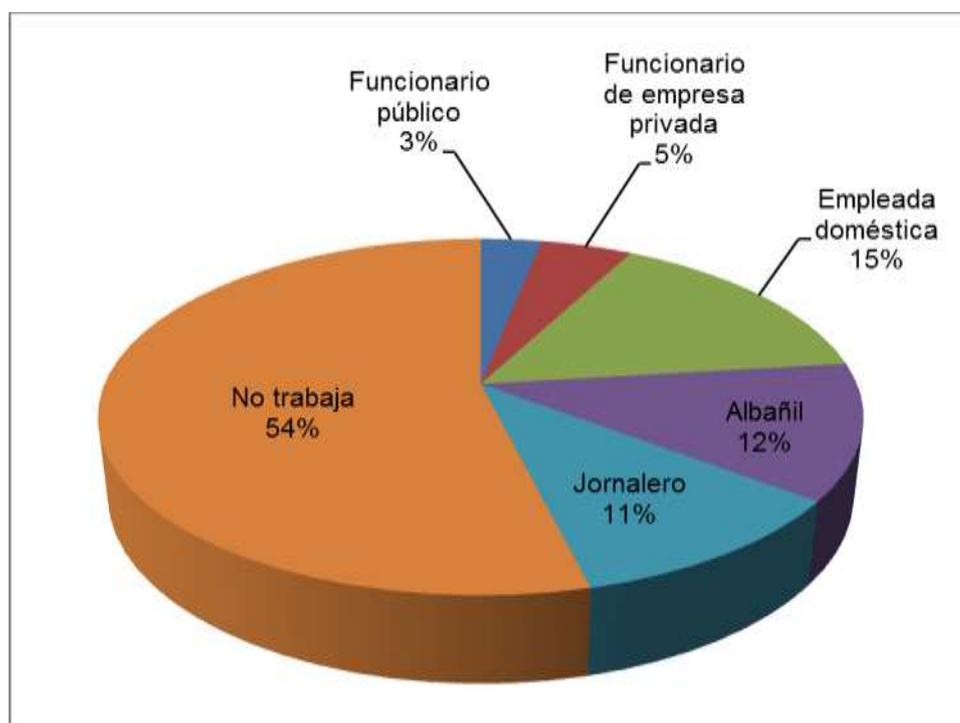
Presentación de los Resultados

Cuestionario a padres de familia.

1. ¿Cuál es la profesión u oficio del jefe de hogar?

Tabla y Figura N° 1. Profesión u oficio del jefe de hogar.

Variable	F	%
Funcionario público	2	3%
Funcionario de empresa privada	3	5%
Empleada doméstica	10	15%
Albañil	8	12%
Jornalero	7	11%
No trabaja	35	54%
Total	65	100%

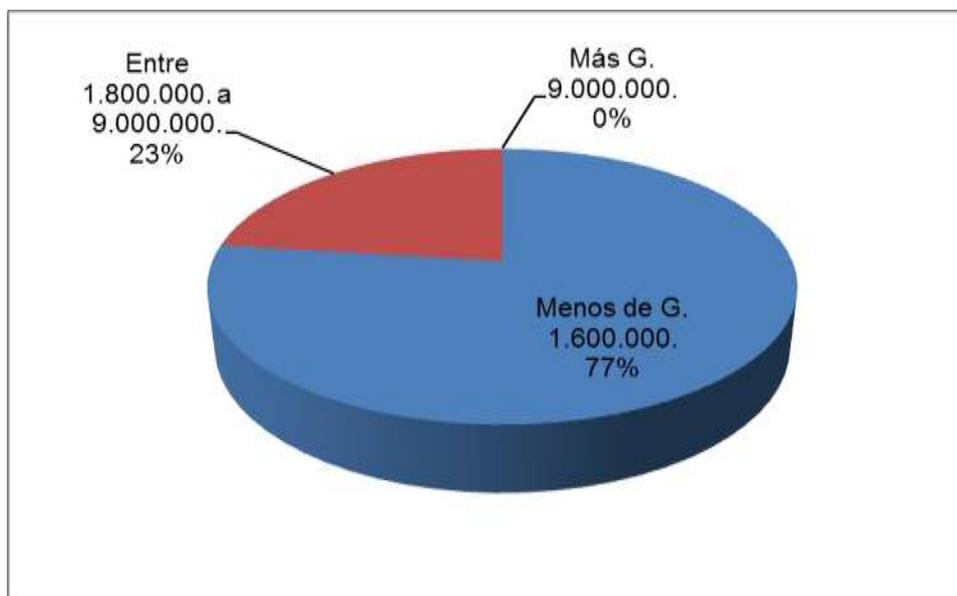


En la figura se aprecia que la mayoría de los jefes de hogares no trabajan, considerando el cuidado que conlleva un menor con síndrome de Down, por lo que optan por quedar en sus hogares, en menor porcentaje refieren que son empleadas domésticas, albañil, jornalero, funcionario de empresas privadas y funcionarios públicos.

2. ¿Cuál es el ingreso promedio mensual de la familia?

Tabla y Figura N° 2. Ingreso promedio mensual de la familia.

Variable	F	%
Menos de G. 1.600.000.	50	77%
Entre 1.800.000. a 9.000.000.	15	23%
Más G. 9.000.000.	0	0%
Total	65	100%

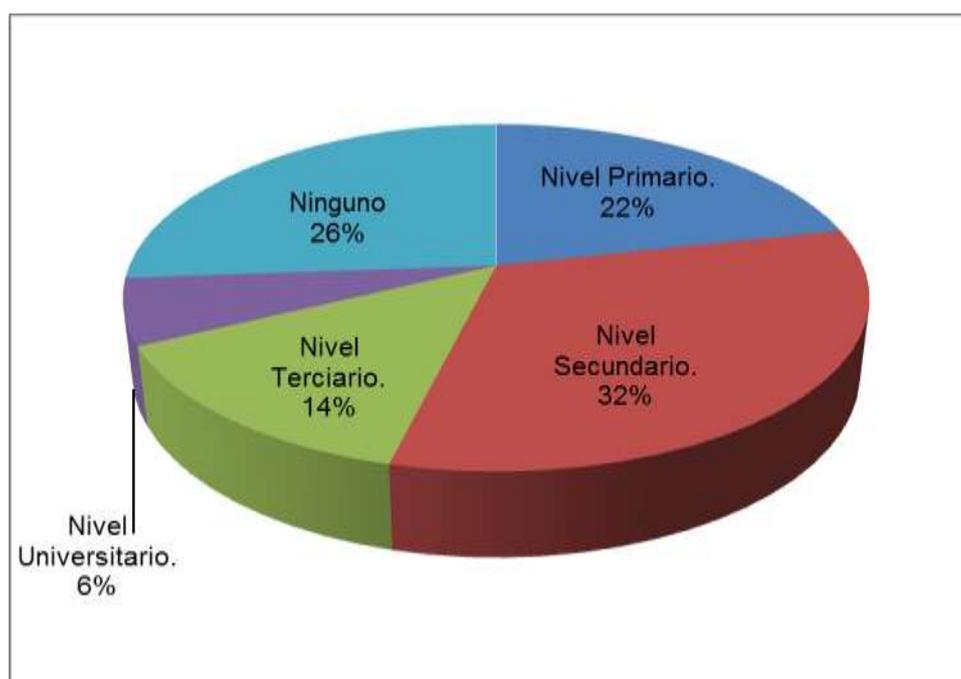


El bajo nivel socioeconómico se asocia a un menor nivel cultural de los padres; pues los niños que crecen en ambientes con niveles económicos más elevados cuentan con mejores escuelas, mejores áreas recreativas y culturales, así como mayor seguridad, tienen mayor oportunidad de desarrollo, que los niños que viven en zonas marginadas, sin acceso a espacios donde tengan oportunidad de progreso. En referencia en la figura se observa que la mayoría de los encuestados manifiestan que la familia tiene un ingreso menor a G. 1.600.000.

3. ¿Cuál es el nivel de educación alcanzado del jefe de hogar?

Tabla y Figura Nº 3. Nivel de educación alcanzado del jefe de hogar.

Variable	F	%
Nivel Primario.	14	22%
Nivel Secundario.	21	32%
Nivel Terciario.	9	14%
Nivel Universitario.	4	6%
Ninguno	17	26%
Total	65	100%

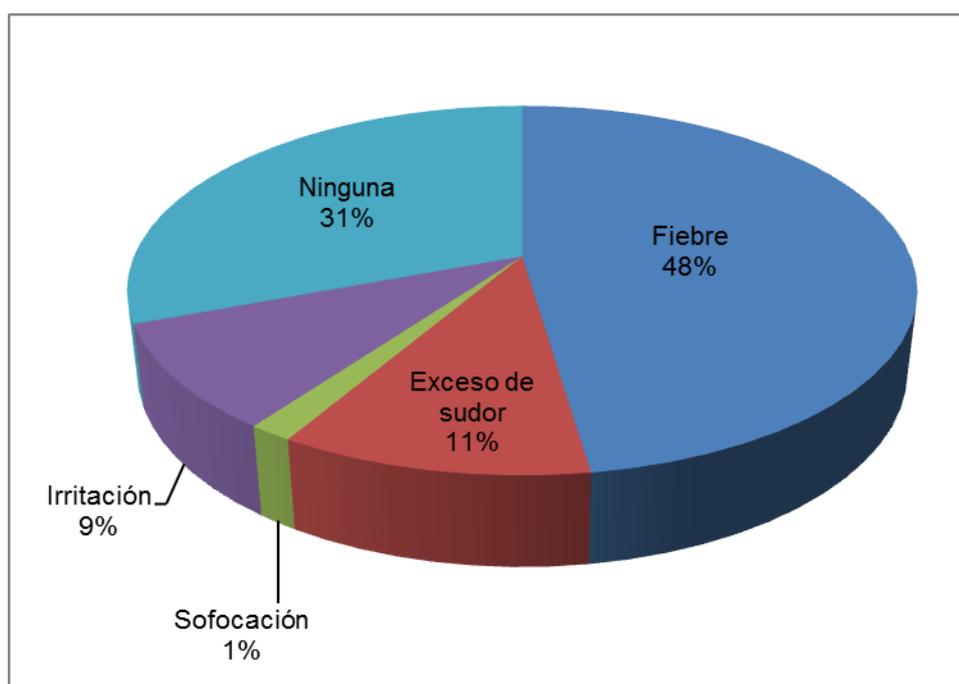


Los niveles de educación y cultura, en particular la educación de la madre, influyen en el desarrollo de los hijos, los padres de los niños con ventajas socioeconómicas poseen un buen nivel educativo, lo cual les permite estimular y potencializar las áreas de desarrollo en nivel intelectual, de lenguaje y de su sistema psicomotor. En referencia los jefes de hogares encuestados refieren en su mayoría que el nivel de educación alcanzado viene a ser el nivel secundario y en menor porcentaje refieren que ni han estudiado, otro grupo que solo han alcanzado el nivel primario, otro solo el nivel terciario y otro grupo en minoría han alcanzado el nivel universitario.

4. Con la variación de la temperatura de ambiente ¿cuál de los siguientes síntomas suele presentar tu hijo?

Tabla y Figura N° 4. Síntoma que presenta el hijo con la variación de la temperatura.

Variable	F	%
Fiebre	31	48%
Exceso de sudor	7	11%
Sofocación	1	2%
Irritación	6	9%
Ninguna	20	31%
Total	65	100%

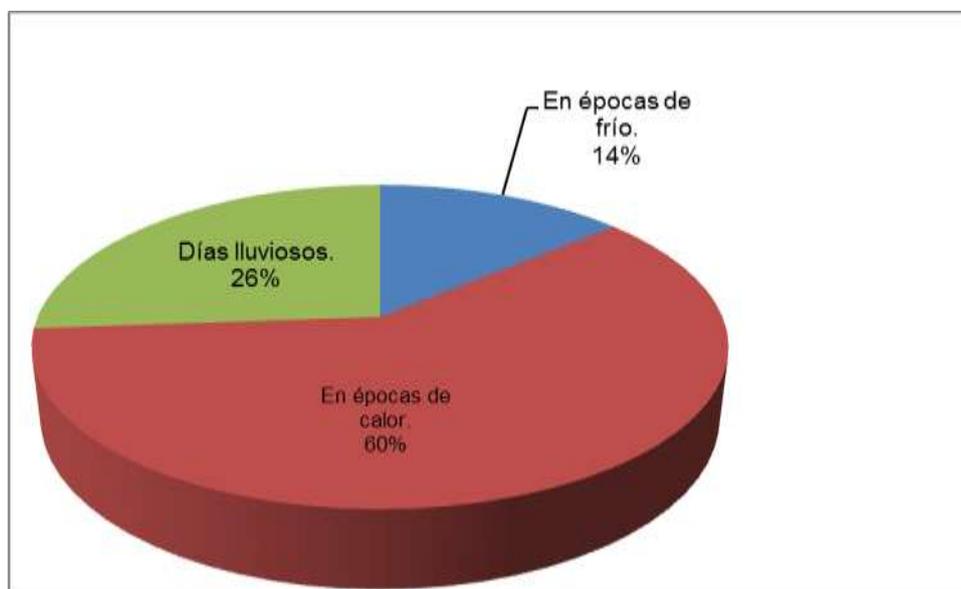


La variación de temperatura es uno de los factores que interviene en el desarrollo de los niños con síndrome de Down, presentando en ellos síntomas como fiebre, exceso de sudor, sofocación, irritación, entre otros. Siendo la fiebre lo más frecuente, la base podría estar en la propia inmadurez del sistema nervioso central, en donde radica el centro que regula la temperatura, lo bueno es que de la misma forma que sube la temperatura cede con los antitérmicos habituales e incluso con medidas físicas. En relación los jefes de hogares refieren que sus hijos presentan en mayor porcentaje fiebre con las variaciones de temperatura.

5. ¿Cuál es el ambiente en el cual se sienta más tranquilo tu hijo?

Tabla y Figura Nº 5. Ambiente en el cual se sienta más tranquilo el hijo.

Variable	F	%
En épocas de frío.	9	14%
En épocas de calor.	39	60%
Días lluviosos.	17	26%
Total	65	100%

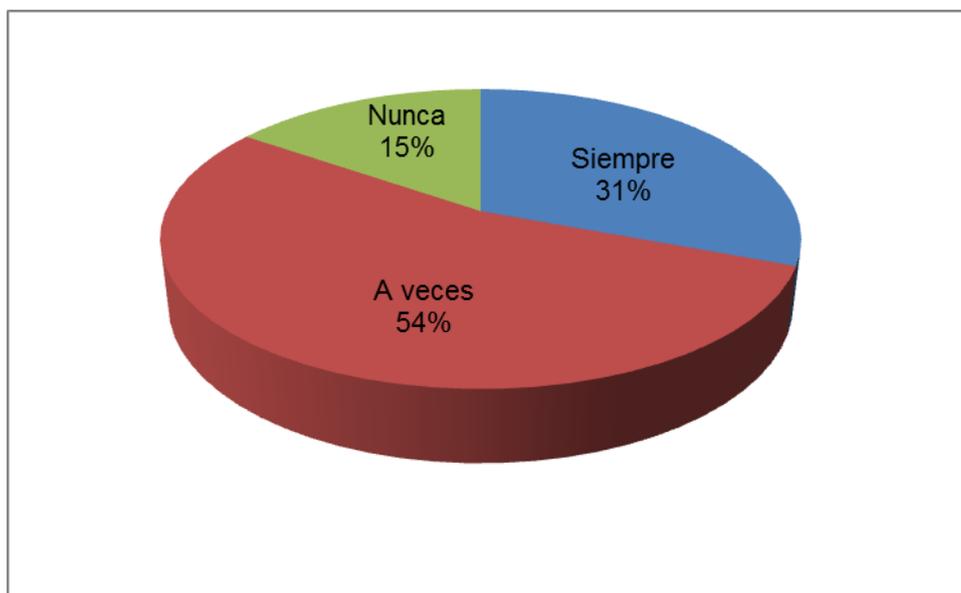


Algunas personas con síndrome de Down pueden ser más susceptibles a las temperaturas frías, por lo que necesitarán abrigarse más o cambiarse antes que los demás a un sitio más caliente. En relación los encuestados afirman que el ambiente en el cual se sienta más tranquilo su hijo es en épocas de calor, en menor porcentaje refieren en días lluviosos y en épocas de frío.

6. ¿Se incomoda tu hijo si está en ambiente con ruidos?

Tabla y Figura Nº 6. Incomodidad del hijo en ambiente con ruidos.

Variable	F	%
Siempre	20	31%
A veces	35	54%
Nunca	10	15%
Total	65	100%

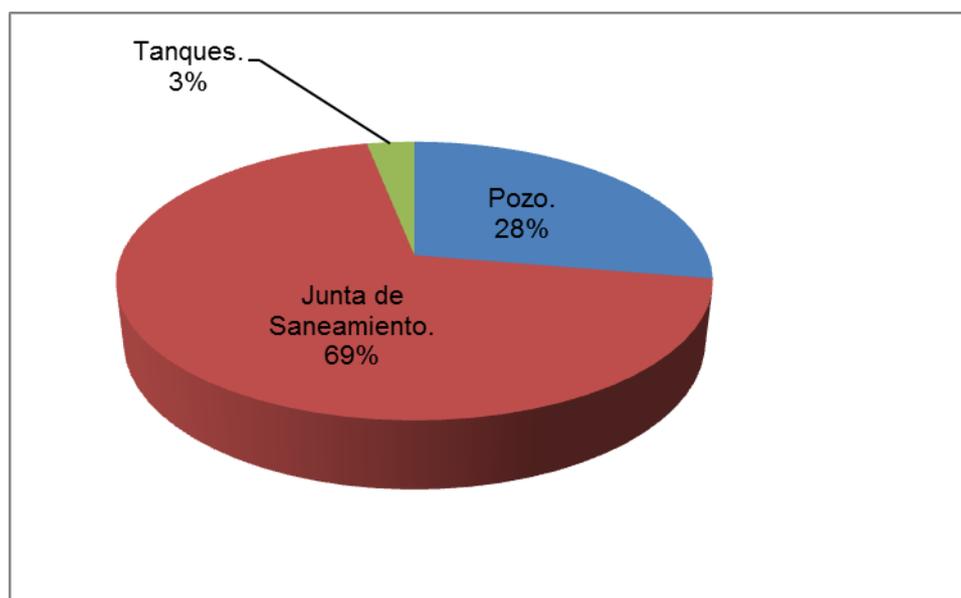


En el caso de los niños más pequeños, el exceso de ruido puede causar llanto e irritabilidad, así como ansiedad y estrés. En niños algo mayores este problema puede derivar en ataques de pánico e incluso en aislamiento social. En referencia los encuestados refieren que su hijo a veces se incomoda en ambiente con ruidos, cabe agregar que los niños con síndrome de Down enfrentan un riesgo mucho mayor de malformaciones del sistema auditivo e infecciones crónicas del oído que pueden causar pérdida de la audición.

7. ¿Con qué tipo de abastecimiento de agua cuenta la vivienda?

Tabla y Figura Nº 7. Abastecimiento de agua en el hogar.

Variable	F	%
Pozo.	18	28%
Junta de Saneamiento.	45	69%
Tanques.	2	3%
Total	65	100%

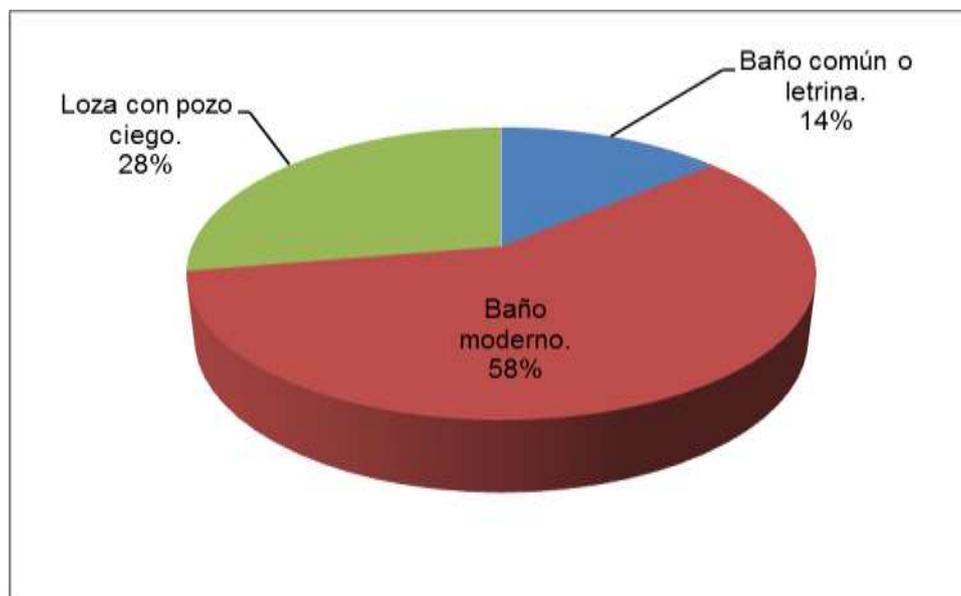


Otro factor que dificulta el buen desenvolvimiento de un menor con síndrome de Down viene a ser el saneamiento básico dispuesto en cada hogar, que incluye abastecimiento de agua, sanitarios, preparación de alimentos, etc. Al respecto la mayoría de la población de estudio afirma utilizar para el abastecimiento de agua en la vivienda el servicio de la Junta de Saneamiento de la localidad, en menor porcentaje utilizan pozo y tanques.

8. ¿Qué tipo de baño usan en el hogar?

Tabla y Figura Nº 8. Tipo de baño utilizado en el hogar.

Variable	F	%
Baño común o letrina.	9	14%
Baño moderno.	38	58%
Loza con pozo ciego.	18	28%
Total	65	100%

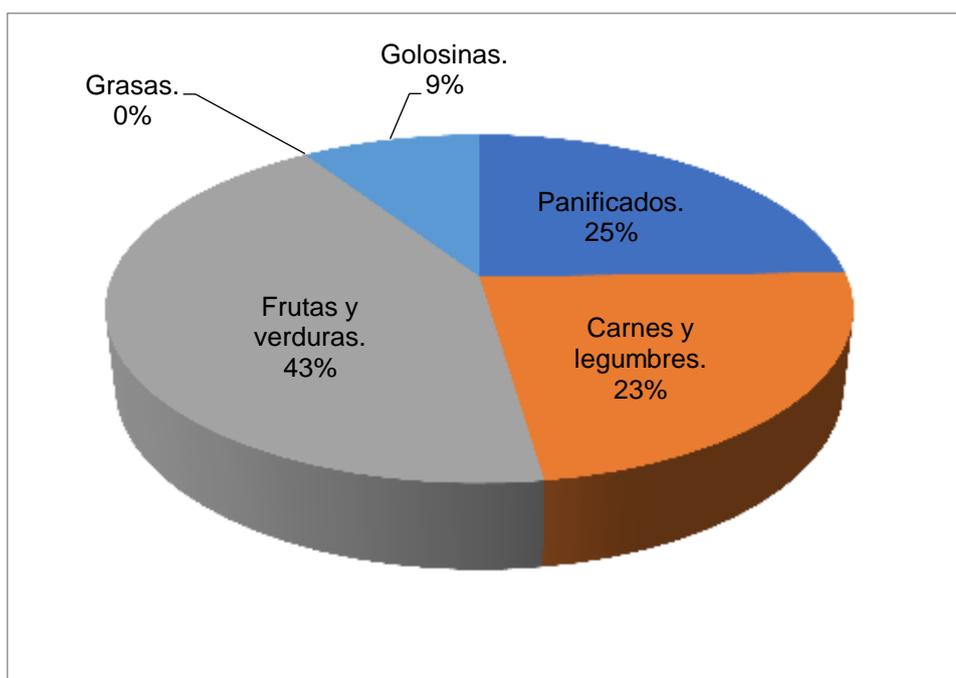


Como se aprecia en la figura la mayoría de los encuestados utilizan baño moderno en sus hogares, se resalta que las excretas poseen una gran cantidad de microbios, muchos de ellos causantes de enfermedades como la diarrea, el cólera, parasitosis, hepatitis, fiebre tifoidea, etc., por lo que una buena disposición y tratamiento de las excretas puede prevenirlo y propicia un buen desarrollo de los menores con síndrome de Down.

9. ¿Qué tipo de alimento consume con mayor frecuencia tu hijo?

Tabla y Figura Nº 9. Tipo de alimento que consume el hijo.

Variable	F	%
Panificados.	16	25%
Carnes y legumbres.	15	23%
Frutas y verduras.	28	43%
Grasas.	0	0%
Golosinas.	6	9%
Total	65	100%

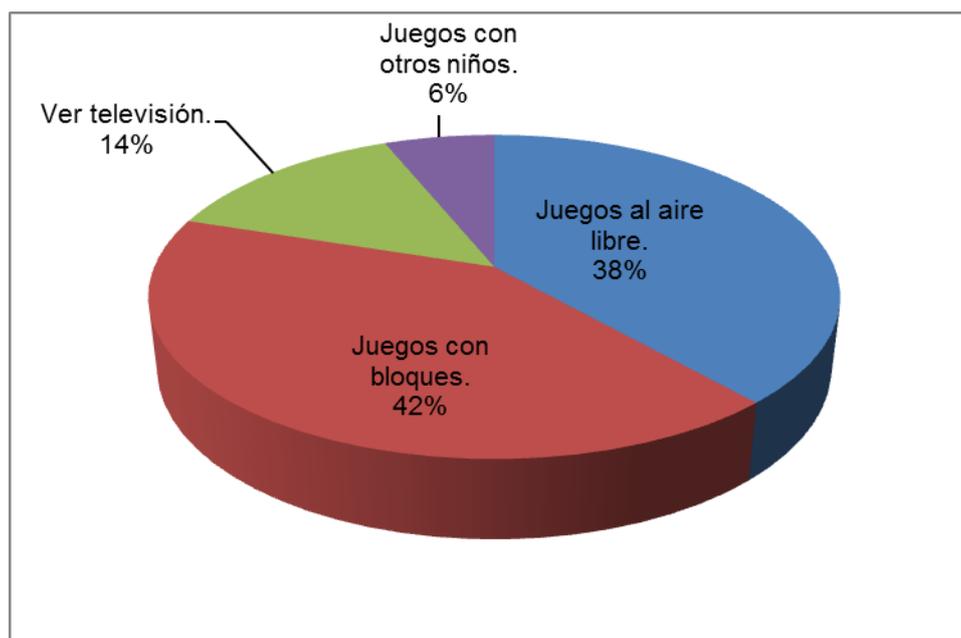


Gran parte de la salud depende de los alimentos que se ingiere. Una dieta debe contener los nutrientes que el organismo requiere para vivir equilibradamente, ellos son: agua, minerales, carbohidratos, grasas, fibras, proteínas y vitaminas. En la figura se aprecia que la población en estudio consume en su mayoría frutas y verduras con más frecuencia, en menor porcentaje panificados, carnes, legumbres y golosinas.

10. ¿Qué tipo de actividades de entretenimiento realiza tu hijo?

Tabla y Figura Nº 10. Tipo de actividades de entretenimiento realizada por el hijo.

Variable	F	%
Juegos al aire libre.	25	38%
Juegos con bloques.	27	42%
Ver televisión.	9	14%
Juegos con otros niños.	4	6%
Total	65	100%

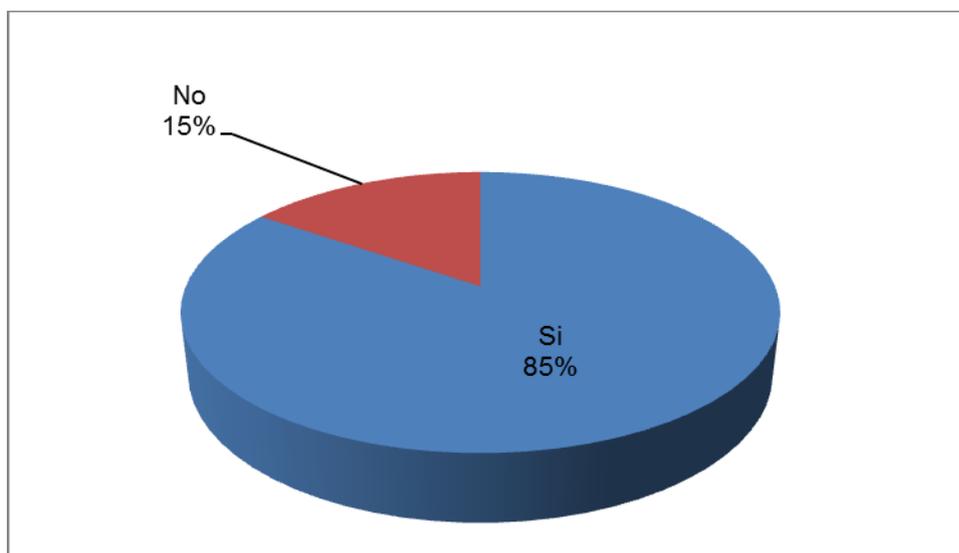


Los niños con Síndrome de Down necesitan estimulación por parte de sus padres en casa y de las personas de su entorno, necesitan mucho contacto físico desde que son bebés. Los terapeutas recomiendan juguetes que sean adecuados para su edad, que les sirvan para su estimulación como son los bloques, tarjetas de colores, figuras de colores, recreación con otros niños de su misma condición, etc. Al respecto los encuestados refieren en su mayoría que el tipo de actividades de entretenimiento realizada por su hijo son los juegos de bloques y en menor porcentajes los juegos al aire libre.

11. ¿Accede sin inconvenientes a los servicios de salud con su hijo con Síndrome de Down?

Tabla y Figura N° 11. Acceso a los servicios de salud.

Variable	F	%
Si	55	84%
No	10	16%
Total	65	100%

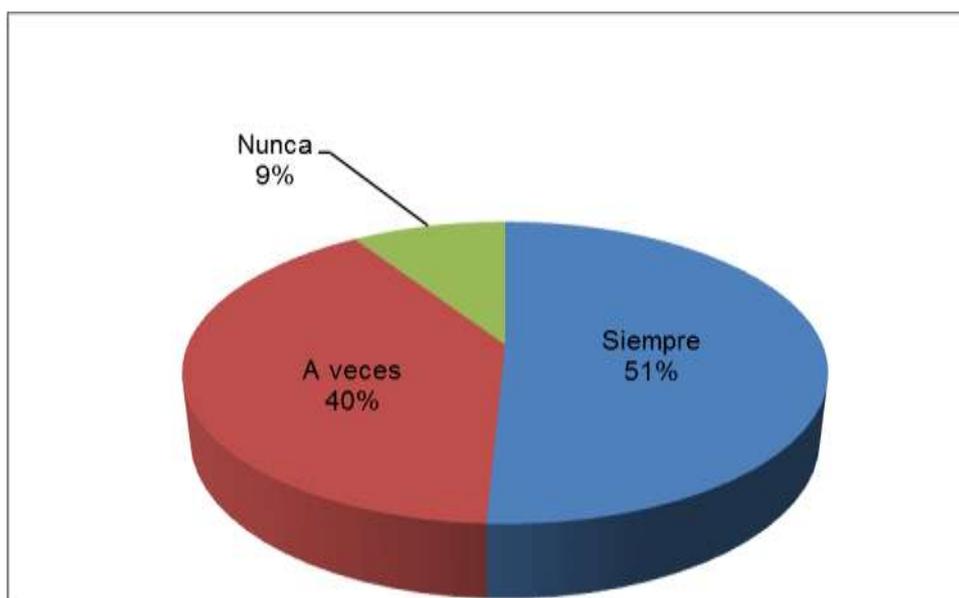


El acceso a los servicios de salud es un elemento primordial del nivel de vida pues brinda los elementos necesarios para el adecuado funcionamiento físico y mental del usuario, consiste en la acción individual de llegar a los servicios de salud, sin que necesariamente implique obtener la respuesta buscada o esperada de los profesionales que prestan servicios en el lugar. En referencia los padres encuestados manifiestan en mayoría que si acceden sin inconvenientes a los servicios de salud con su hijo con Síndrome de Down, en menor porcentaje refieren que suelen surgir dificultades a la hora de la consulta ya sea por cuestiones de instalaciones, atención diferenciadas, escasa paciencia hacia su hijo/a, entre otros.

12. ¿Cuándo acude a consulta, su hijo/a recibe buena atención por parte de los profesionales de salud?

Tabla y Figura N° 12. Buena atención por parte de los profesionales de salud.

Variable	F	%
Siempre	33	51%
A veces	26	40%
Nunca	6	9%
Total	65	100%



La función de los profesionales de salud comprende la gestión del cuidado en lo relativo a la promoción, mantención y restauración de la salud, la prevención de las enfermedades o lesiones o la ejecución derivada del diagnóstico y tratamiento médico, velar por la administración de los recursos de asistencia de buenas maneras para el paciente en general y sin distinciones. En relación los encuestados refieren que siempre reciben buena atención por parte de los profesionales de salud.

13. ¿Su hijo/a demuestra cariño a los demás miembros de la familia?

Tabla y Figura Nº 13. Demostración de cariño a los demás miembros de la familia.

Variable	F	%
Siempre.	33	51%
A veces.	24	37%
Nunca.	8	12%
Total	65	100%

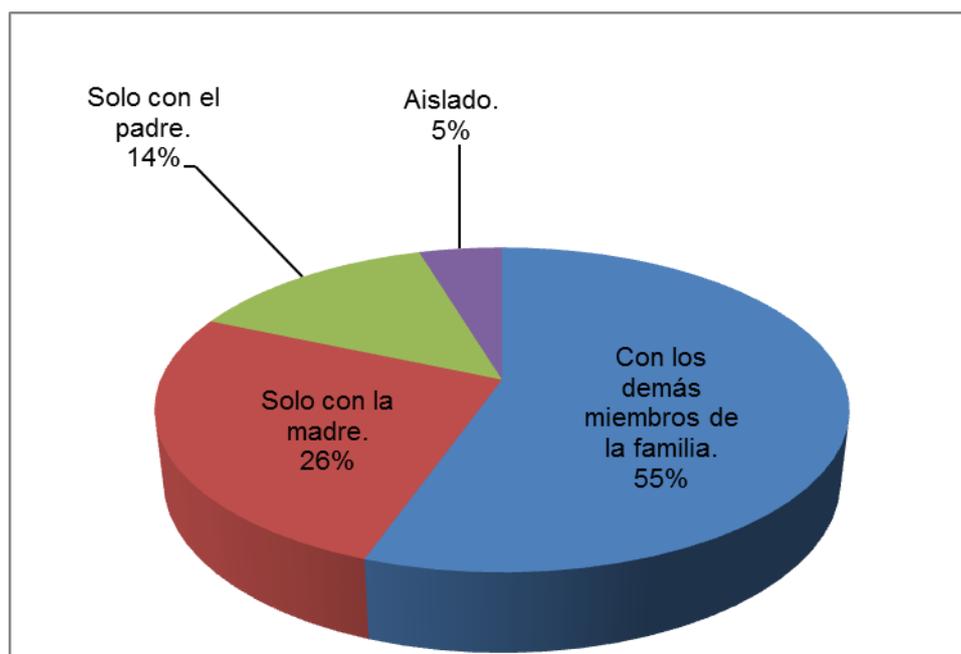


Los niños con síndrome de Down son fuente de ternura, son capaces de transformar a los demás, transformar su corazón y sacar la ternura que tiene por dentro. En referencia los padres encuestados refieren que siempre su hijo demuestra cariño a los demás miembros de la familia.

14. ¿Cómo le agrada estar a su hijo/a en el hogar?

Tabla y Figura Nº 14. Preferencia de acompañamiento del hijo.

Variable	F	%
Con los demás miembros de la familia.	36	55%
Solo con la madre.	17	26%
Solo con el padre.	9	14%
Aislado.	3	5%
Total	65	100%

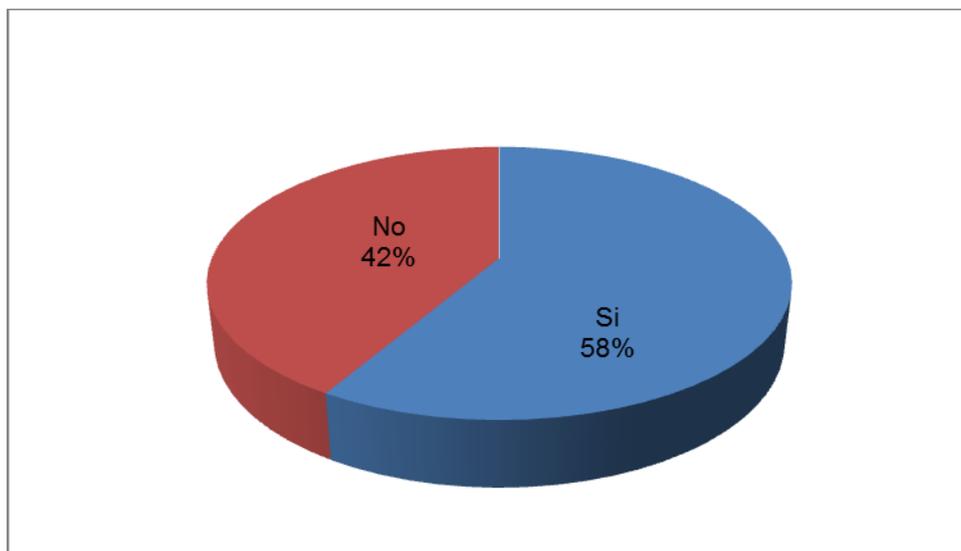


Los niños con Síndrome de Down son muy cariñosos con todas las personas, demuestra cariño, transmite amor y tranquilidad. Hablar con los demás integrantes de la familia le ayuda a que no repriman la demostración de cariño, por lo que es bueno fomentar la demostración de amor. En relación los padres encuestados manifiestan que a su hijo le agrada más estar con los demás miembros de la familia y menor porcentaje refieren que solo le agrada estar con la mamá.

15. ¿Las personas de su entorno le trata de igual manera que a los otros niños?

Tabla y Figura N° 15. Trato de igualdad por personas de su alrededor.

Variable	F	%
Si	38	58%
No	27	42%
Total	65	100%

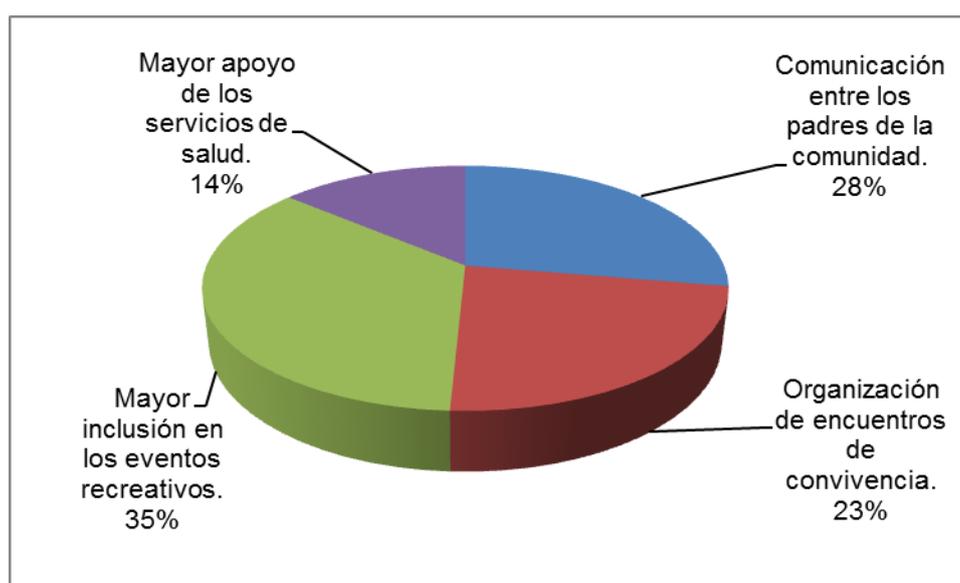


Los niños con síndrome de Down, no están condicionados para desarrollar su vida, pero sí necesitan apoyo adicional para lograr algunos objetivos, por lo que es fundamental la estimulación temprana desde los primeros días de vida para promover el desarrollo de sus capacidades, tanto de su familia como las demás personas que lo rodea. Al respecto los padres encuestados manifiestan que sí, las personas de su entorno le tratan de igual manera que a los otros niños.

16. ¿Cómo crees que se puede mejorar el desenvolvimiento de su hijo en la sociedad?

Tabla y Figura N° 16. Acciones para mejorar el desenvolvimiento del hijo en la sociedad.

Variable	F	%
Comunicación entre los padres de la comunidad.	18	28%
Organización de encuentros de convivencia.	15	23%
Mayor inclusión en los eventos recreativos.	23	35%
Mayor apoyo de los servicios de salud.	9	14%
Total	65	100%



Se recalca que es fundamental la estimulación temprana desde los primeros días de vida para promover el desarrollo de las capacidades en niños con Síndrome Down, en el ámbito familiar, pueden ayudar en las tareas del hogar, cocinar, tener sus responsabilidades y tomar decisiones por sí mismos. En la escuela, pueden estudiar en aulas comunes junto con los chicos sin discapacidad a través del apoyo de un maestro integrador. Pueden aprender, ayudar y recibir ayuda de sus compañeros. En lo social, puede tener amigos, hacer deporte, salir, divertirse, etc. Pueden hacer su aporte a la sociedad como cualquier persona. En relación la mayoría de los padres refieren la acción para mejorar el desenvolvimiento del hijo en la sociedad sería una mayor inclusión en los eventos recreativos.

Conclusión

A continuación se presentan las conclusiones en referencia a los resultados de la aplicación del cuestionario que permite obtener resultados selectos y pertinentes para este estudio.

Respecto a los factores económicos de la familia que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú incluyen el bajo ingreso económico de la familia, teniendo en cuenta que el cuidado del menor demanda la atención todo el tiempo e imposibilita a las padres a trabajar dignamente, el nivel de educación para obtener puestos laborales y mejorar la calidad de vida de la familia, con ello se demuestra que una familia con un ingreso escaso condiciona la calidad de vida de los menores con síndrome de Down, en cambio, los padres de los niños con ventajas socioeconómicas poseen con frecuencia un buen nivel educativo, lo cual les permite estimular y potencializar las áreas de desarrollo en nivel intelectual.

En cuanto a los factores ambientales que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú se mencionan la variación de temperatura, los menores con SD ante un cambio de temperatura presentan síntomas como fiebre, exceso de sudor, sofocación, irritación, entre otros, la base podría estar en la propia inmadurez del sistema nervioso central, en donde radica el centro que regula la temperatura; otro factor es el ruido, el exceso de ruido puede causar llanto e irritabilidad, así como ansiedad y estrés y también influye el saneamiento básico del hogar, donde se corrobora que con un abastecimiento de agua saludables, correcta disposición de excretas y evitando el hacinamiento se puede mejorar el desenvolvimiento del menor con SD.

En relación a los factores conductuales que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú se tiene la mala alimentación, la poca participación de actividades de entretenimiento e inconvenientes en el acceso al servicio de salud, cabe agregar que el consumo de nutrientes variados son necesarios para un buen crecimiento y desarrollo de los menores, así también la participación de juegos recreativos, interaccionar

con otros niños y una acogida favorable en los servicios de salud ayudan a un buen desenvolvimiento de los menores con SD en la sociedad. Con el estudio se confirma que esta situación no se presenta en las familias con hijos menores con SD, ya que se desenvuelven en buenas condiciones.

Referente a los factores psicológicos que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú son la desigualdad en atención en los servicios de salud, el poco o nulo vínculo afectivo con la madre, aislamiento de otros niños y la exclusión social. En ese aspecto los profesionales de salud son los primeros en tener contacto con el niño y la familia, por lo que juegan un papel importante en dar la noticia a la familia, formulan estrategias que faciliten y refuerzan el momento donde se hace el diagnóstico, con la finalidad de evitar discriminación, rechazo o maltrato en la familia, con la investigación realizado se comprueba que esta situación no se presenta en la población de estudio, ya que poseen buena referencia al respecto.

Estos hallazgos a la vez ayudaron a determinar los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú, estas dificultades son la falta de recursos económicos, los componentes ambientales, la exclusión social y los elementos psicológicos. En fin, se puede mencionar que sí existen factores que influyen y merman el desenvolvimiento de las personas con SD, los descritos anteriormente y las barreras sociales son los principales en dificultar este proceso. Las personas con discapacidad son imposibilitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.

Bibliografía general

- Acevedo, G., Martínez, D. y Utz, L. (2021). Unidad 1. *La salud y sus determinantes. La salud pública y la medicina preventiva*. Recuperado de <http://preventivaysocial.webs.fcm.unc.edu.ar/files/2014/04/MPyS-1-Unidad-1-Determinantes-de-la-Salud-V-2013.pdf>.
- Arroyo Izaga M, Ansótegui Alday L, Rocandio Pablo A (2016). *La alimentación de personas con discapacidades: cumplimiento de las recomendaciones para la ingesta de alimentos y nutrientes*. Editorial Osasunaz Vol. 7. Pág. 139-150.
- Debiec-Bak A, Wojtowicz D, Pawik L, Ptak A, Anna Skrzek A. (2019). *Análisis de la temperatura de la superficie corporal en personas con síndrome de Down después del ejercicio de rehabilitación general*. Diario de Análisis Térmico y Calorimetría Vol. 135. Pág. 2399–2410. Recuperado de <https://doi.org/10.1007/s10973-018-7345-1>.
- Delgado Llivisaca, Karla Cecibel y Falconi Falconi, Klever Patricio (2018). *Nivel De Dependencia en niños con Síndrome de Down, Centros Cedin Down Y Adinea*. Proyecto De Investigación previa a la obtención del Título de Licenciado en Estimulación Temprana en Salud. Universidad De Cuenca. Facultad De Ciencias Médicas. Escuela De Tecnología Médica. Área De Estimulación Temprana. Madrid, España.
- Ferreira, M. A. (2008). *La construcción social de la discapacidad: hábitos, estereotipos y exclusión social*. Nómadas: Revista crítica en ciencias sociales y jurídicas, Vol. 17. Pág. 221-232.
- Giovagnoli, S. (2014). *La discriminación en el Síndrome de Down*. (Tesis Licenciatura). Argentina: Universidad Abierta Interamericana. Cap. IV.
- Gordon Brown, M. A. (2005). *Las causas de la marginación, discriminación, de los niños y niñas con discapacidad en la sociedad actual*. (Tesis Licenciatura). Guatemala: Universidad de San Carlos. Cap. III - IV.
- Guerrero, J.F.; Gil J.L; Y Peran, S. (2016). *La educación y la actividad física en personas con Síndrome de Down*. 1º edición. Editorial Pearson. Madrid. Pág. 125.
- Guerrero, Y., y Barca- Enríquez, E. (2015). *Teoría del Apego y Síndrome de*

- Down: conceptos básicos y claves educativos*. Revista de estudios e investigación en psicología y educación. Cap. 11. Pág. 98-102.
- Hancox, J. (2016). *El agua como fuente de vida*. El Salvador: Centro Salvadoreño de Tecnología Apropiable. Pág. 30-36.
- Hernández Sampieri R. Fernández Collado C. Y. Baptista Lucio P. (2013). *Metodología de la Investigación*. Editorial McGraw-Hill. Interamericana. México. Pág. 5 - 45.
- Jackson ML. (2012). *Análisis Químicos de Suelos*. 4º ed. Editorial Omega. Barcelona. España. Pág. 89.
- Jiménez Ramírez, M. (2018). *Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo*. Estudios pedagógicos. Cap. 34. Pág. 173-186.
- López Lucas, J. (2013). *Actitudes sociales y familiares hacia las personas con Síndrome de Down*. Un estudio transcultural. (Tesis Doctoral). España.
- Martínez Sierra MC, Peña Ojeda JA, Prieto García JL y Rendón Unzeta P. (2010). *Saneamiento Básico*. Editorial Medicine. Pág. 215-220.
- Mendoza-Sassi, R. (2014). *Utilización de los servicios de salud: una revisión sistemática sobre los factores relacionados*. Cadernos de Saúde Pública, 17 (4). Río de Janeiro (Brasil), Brazil: Cadernos de Saúde Pública - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/cireutic/31888?page=7>.
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Estrategias educativas para la promoción de la salud*. Disponible en <https://apps.who.in/>.
- Osorio Ríos G. (2016). *Educación Sanitaria*. Serie Ñanduti. Pág. 44 a 50.
- Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española*. 23ª ed. Madrid, España.
- Rigol Ricardo, Orlando y otros (2015). Los factores de riesgos. Medicina General Integral. Tomo I. Texto Provisional. 118-123. Editorial Pueblo y Educación. Segunda Edición. Pág. 118-123.
- Rossel, C. K. (2014). *Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva*. Revista Pediatría Electrónica, Cap. I. Pág. 3-8.
- Parra Méndez, M. (2016). *Estructura familiar del niño con Síndrome de Down*. (Tesis de Maestría). Ecuador: Universidad de Cuenca. Capitulo III.

- Perera, J. y Rondal, J. A. (2016). *Qué sabemos hoy del Síndrome de Down: perspectivas terapéuticas*. Madrid, Editorial CEPE. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/cireutic/153538?page=17>.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) (2021). *Ingresos económicos por familia*. Disponible en: <https://www.adndigital.com.py/criterios-definir-pobreza-parciales>.
- Romero, Cecilia y Peralta Sara (2012). Universidad Católica “Ntra. Sra. De la Asunción”. CDID “Centro de Documentación. *Investigación y Difusión de la Carrera de Psicología*”. *Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down*. Asunción, Paraguay.
- Ruiz Rodríguez, E. (2018). *Síndrome de down la etapa escolar: guía para profesores y familias*. Madrid, Editorial CEPE. Recuperado de <https://elibro.net/es/ereader/cireutic/158772?page=34>.
- Valdés Cuervo, Á. A. (2007). *Familias y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar*. México: El Manual Moderno. Pág. 75-85.

Apéndice

Instrumento de recolección de datos

Cuestionario para padres de familia

Este cuestionario, forma parte de los trabajos de investigación sobre: los factores que dificultan el desenvolvimiento adecuado de niños de 0 a 5 años de edad con Síndrome de Down de la ciudad de San Pedro del Ycuamandyyú. La información proporcionada será confidencial y anónima, utilizada exclusivamente a los efectos de la presentación de esta Tesis de Grado.

La investigadora

Se solicita que en las siguientes preguntas pueda dar su respuesta marcando con “X” el recuadro que antecede la opción más conveniente.

1. ¿Cuál es la profesión u oficio del jefe de hogar?

- Funcionario público
- Funcionario de empresa privada
- Empleada doméstica
- Albañil
- Jornalero
- No trabaja

2. ¿Cuál es el ingreso promedio mensual de la familia?

- Menos de G. 1.600.000.
- Entre 1.800.000. a 9.000.000.
- Más G. 9.000.000.

3. ¿Cuál es el nivel de educación alcanzado del jefe de hogar?

- Nivel Primario.
- Nivel Secundario.
- Nivel Terciario.
- Nivel Universitario.
- Ninguno

4. Con la variación de la temperatura de ambiente ¿cuál de los siguientes síntomas suele presentar tu hijo?

- Fiebre
- Exceso de sudor
- Sofocación
- Irritación
- Ninguna

5. El ambiente en el cual se sienta más tranquilo tu hijo:

- En épocas de frío.
- En épocas de calor.
- Días lluviosos.

6. ¿Se incomoda tu hijo si esta en ambiente con ruidos?

- Siempre
- A veces
- Nunca

7. ¿Con qué tipo de abastecimiento de agua cuenta la vivienda?

- Pozo.
- Junta de Saneamiento.
- Tanques.

8. ¿Qué tipo de baño usan en el hogar?

- Baño común o letrina.
- Baño moderno.
- Loza con pozo ciego.

9. ¿Tu hijo que tipo de alimento consume con mayor frecuencia?

- Panificados.
- Carnes y legumbres.
- Frutas y verduras.
- Grasas.
- Golosinas.

10. ¿Qué tipo de actividades de entretenimiento realiza tu hijo?

- Juegos al aire libre.
- Juegos con bloques.
- Ver televisión.
- Juegos con otros niños.

11. ¿Accede sin inconvenientes a los servicios de salud con su hijo con Síndrome de Down?

- Si
- No

12. ¿Cuándo acude a consulta, su hijo/a recibe buena atención por parte de los profesionales de salud?

- Siempre.
- A veces.
- Nunca.

13. ¿Su hijo/a demuestra cariño a los demás miembros de la familia?

- Siempre.
- A veces.
- Nunca.

14. ¿Cómo le agrada estar a su hijo/a en el hogar?

- Aislado.
- Con los demás miembros de la familia.

- Solo con la madre.
- Solo con el padre.

15. ¿Las personas de su entorno le trata de igual manera que a los otros niños?

- Si
- No

16. ¿Cómo crees que se puede mejorar el desenvolvimiento de su hijo en la sociedad?

- Comunicación entre los padres de la comunidad.
- Organización de encuentros de convivencia.
- Mayor inclusión en los eventos recreativos.
- Mayor apoyo de los servicios de salud.

¡¡Gracias por su valioso aporte!!