PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE ESMERALDAS

**ESCUELA DE ENFERMERÍA**

**TESIS DE GRADO**

# PERFIL EPIDEMIOLÓGICO EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA "ESCUELA FISCAL DE EDUCACIÒN ESPECIALIZADA GUIOMAR VERA RAMÌREZ"

PREVIO AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA


**AUTORA**

García Fortty Erika Stefania

**ASESORA**

MGT. Yesica Castillo Ayovi


Esmeraldas, 2017

## TRIBUNAL DE GRADUACIÓN

Trabajo de investigación luego de haber dado cumplimiento a los requisitos exigidos por el reglamento de Grado de la PUCE Esmeraldas, previo a la obtención del título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA.

**Presidente Tribunal de Graduación**

---

**Lector 2**

---

**Directora de tesis**

---

**Directora de Escuela**

**ESMERALDAS, 2017**

## DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo, **García Fortty Erika Stefania,** explico que el estudio investigativo detallado en el actual trabajo de tesis es auténtico, original y personal.

Siendo la responsable única de las ideas, resultados y métodos en este trabajo investigativo, para lo cual el patrimonio científico de tesis pertenece a la PUCE Esmeraldas.

**GARCÍA FORTTY ERIKA STEFANIA**
**08041384-8**

## DEDICATORIA /AGRADECIMIENTO

**A:**

**Dios** por haberme dado salud, paciencia y sabiduría, para lograr cada uno de los objetivos que me plantee, además agradecerle por su infinita bondad y amor. Por poner a cada una de las personas que han sido mi soporte y compañía durante todo este periodo de estudio.

**Mi madre Rocío Fortty España** por haberme apoyado en todo momento, por sus exhortaciones, sus valores, por la estimulación constante que me ha permitido ser una persona correcta, pero más que nada, por su amor incondicional y paciencia. Por estar ahí cada día de mi vida y brindarme su apoyo tanto económico como emocional.

**Mi padre José García Díaz** por los ejemplos de perseverancia y constancia que lo caracterizan y que me ha infundado siempre, por el valor mostrado para salir adelante y por su amor. Por brindarme día a día tanto su apoyo emocional como económico, para poder llegar hasta donde estoy hoy en día.

**Mis Hermanas** por ser parte de mi pilar fundamental, por el apoyo y amor incondicional, por cada uno de sus consejos tanto de estudios como de la vida misma.

**Mi Esposo e hija** La bendición más grande que Dios ha podido darme una familia junto a ustedes, parte de mi pilar fundamental, mis motores, parte de mi vida, tan solo queda agradecerles por el apoyo, siempre has estado ahí para mí, con paciencia, amor, respeto y sobre todo mucha confianza.

**Maestros** Por su apoyo, motivación, paciencia; por cada uno de los conocimientos impartidos tanto teóricos como prácticos, ténganlos por seguro que los aplicare por ustedes también forman parte de mi vida, uno de los pilares importante en mi carrera académica, que gracias a Dios y a todos ustedes se está por culminarse y los objetivos planteados se cumplirán.

# ÍNDICE

**TRIBUNAL DE GRADUACIÓN** ..... ii

**DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD** ..... iii

**DEDICATORIA /AGRADECIMIENTO** ..... iv

**LISTA DE ILUSTRACIONES** ..... vi

**RESUMEN** ..... vii

**ABSTRACT** ..... viii

**INTRODUCCIÓN** ..... 1

**CAPÍTULO I** ..... 4

MARCO DE REFERENCIA ..... 4

**CAPITULO 2** ..... 13

MATERIALES Y MÉTODOS ..... 13

**CAPÍTULO 3** ..... 15

RESULTADOS ..... 15

**CAPÍTULO 4** ..... 18

DISCUSIÓN ..... 18

**CONCLUSIONES** ..... 23

**RECOMENDACIONES** ..... 24

**BIBLIOGRAFÍA** ..... 25

**ANEXOS** .....

# LISTA DE ILUSTRACIONES

**Figura n° 1.** Género. Distribución porcentual

**Figura n°2.** Edad. Distribución porcentual

**Figura n°3.-** Información que recibió la madre. Distribución porcentual

**Figura n°4.-** Información brindada acerca del rol cuidador. Distribución porcentual.

**Figura n°5.-** Conocimiento sobre el Síndrome de Down. Distribución porcentual

**Figura n°6.-**Conocimiento acerca de las principales causas del Síndrome de Down. Distribución porcentual

**Figura n°7.-**Conocimiento de enfermedades adyacentes al Síndrome de Down. Distribución porcentual.

**Figura n°8.-**Enfermedades adyacentes. Distribución de frecuencia.

**Figura n°9.-** Antecedentes previos de Síndrome de Down. Distribución porcentual

# RESUMEN

## PERFIL EPIDEMIOLÓGICO EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA ESCUELA FISCAL DE EDUCACIÓN ESPECIALIZADA "GUIOMAR VERA RAMIREZ"

La investigación se fundamentó en identificar el perfil epidemiológico en niños con Síndrome de Down en la Escuela Fiscal de Educación Especializada "Guiomar Vera Ramírez", por lo cual se utilizó un estudio analítico y descriptivo, donde el objetivo del mismo fue conocer cada una de las enfermedades adheridas en los niños de este estudio, y detallar conocimientos acerca de los problemas de salud. El tipo de investigación fue cualitativo y cuantitativo, para lo cual la información se obtuvo mediante análisis de factores, causas/efectos, y la aplicación de los adecuados instrumentos (encuesta/guía de observación). La muestra estuvo constituida por 25 niños con sus respectivas madres. El diseño aplicado fue transversal ya que la recolección de datos fue en un tiempo establecido. Entre los resultados que se obtuvieron se puede deducir que el 56% pertenece al género masculino y el 44% femenino; en relación a las patologías adheridas el 100% de los niños en estudio presentan infecciones concurrentes, el 64% trastornos auditivos, el 44% defectos cardiacos, el 40% enfermedades gastrointestinales y el 16% trastornos endocrinos. Además de las discapacidades intelectuales y de desarrollo los niños con síndrome de Down poseen más riesgo de desarrollar determinados problemas de salud. Sin embargo, cada persona con síndrome de Down es diferente y no todas tendrán problemas graves de salud. Muchos de estos padecimientos pueden tratarse con medicamentos, cirugía y otras intervenciones. Al término de esta investigación se pudo concluir que, las enfermedades adyacentes en la institución educativa en su mayor porcentaje fueron: infecciones concurrentes seguido trastornos auditivos y en su menor porcentaje trastornos endocrinos.

**Palabras claves:** Síndrome de Down, Enfermedades Adyacentes.

# ABSTRACT

## EPIDEMIOLOGIC PROFILE IN CHILDREN WITH DOWN SYNDROME AT THE FISCAL SCHOOL OF SPECIALIZED EDUCATION "GUIOMAR VERA RAMIREZ"

The research was based in identify the epidemiologic profile in children with Down Syndrome in the "Guiomar Vera Ramírez" School of Specialized Education, for which was used an analytic and descriptive study, where the objective was know each one of the diseases adhered in the children in study, and detail knowledge about health problems. The kind of research was qualitative and quantitative, for which the information was obtained through analysis of factors, causes / effects, and the application of the fitting instruments (survey / observation guide). The sample was chosen of 25 children with their mothers. The applied design was transversal as the collection of inforamation was in a time set. Among the results obtained can be deduced that 56% belong to the genus masculine and 44% feminine; 100% of the children in the study had concurrent infections, 64% had hearing disorders, 44% had heart defects, 40% had gastrointestinal diseases and 16% had endocrine disorders. Also of the intellectual disabilities and the development of the children with Down syndrome have higher risk of evolution certain health problems. However, each person with Down syndrome is different and not all them will have serious health problems. Many of these ailment can be treated with medications, surgery and other interventions. At the finish of this research it was possible conclude that, the illness adjacents in the educational institution in its greater percentage were: concurrent infections followed hearing disorders and in their lowest percentage endocrine disorders.



Key words: Down Syndrome, Adjacent Diseases.

# INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down, es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma demás o cromosoma extra, es decir 47 cromosomas en lugar de 46.

Conocer el Síndrome de Down es esencial, pero no basta; será necesario derivarlo al especialista que corresponda, la responsabilidad no sólo es del pediatra, sino también de los padres y posteriormente de los educadores. En la actualidad con los programas de estimulación temprana con controles pediátricos adecuados se podrán detectar probables patologías asociadas.

El Síndrome de Down es originado por un desequilibrio cromosómico que provoca alteraciones en el desarrollo de algunos órganos; los últimos estudios señalan que en el 10 a 15% de los casos, el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85% a 90% que sería la mayoría de los casos es por el óvulo; la alteración aparece durante la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides.

El síndrome de Down es hereditario es decir que alguien de la familia tuvo un hijo con este síndrome o alguien cercano, primos, tíos o hermanos; esto es realmente genético ya que se ha investigado que es una malformación cromosómica que afecta al par de cromosomas n° 21 en el cual ocurre una copia extra del mismo, en vez de los dos habituales se crean tres y por eso es comúnmente llamado trisomía del par 21.

Aproximadamente 15 de cada 10 000 personas padecen Síndrome de Down. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva, psíquica y congénita pero no se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años de edad.

En el presente trabajo investigativo se indagaron las diferentes malformaciones congénitas más frecuentes, aquellas que son probablemente conocidas como patologías humanas las mismas que están adheridas a niños con síndrome de Down.

La problemática se centra en los niños con este síndrome que poseen problemas médicos los cuales parten de anomalías congénitas en el recién nacido, donde se observaran diversidades de las mismas, las cuales pueden poner la vida en peligro y requieren un tratamiento inmediato, mientras que otras aparecerán días o semanas después del nacimiento del niño.

La mayoría de los problemas de salud asociados al Síndrome de Down, pueden tratarse y la expectativa de vida es de más o menos 55 años; tienen más probabilidades que las personas no afectadas de tener una o más enfermedades adyacentes.

En años anteriores y hasta el presente año, concurre una creciente inquietud, por la búsqueda continua y una tremenda incógnita del ¿Por qué aquellos niños con síndrome de Down tienen adheridos otros problemas de salud que en ocasiones pueden ocasionar la muerte de quienes padezca aquellos problemas?

Tanto en la salud física como psíquica de las personas con síndrome de Down, es preciso que se acoja una posición de base que sea objetiva y sensata: en su mayor parte, gozan de buena salud; pero así mismo se debe considerar que aquellos niños conducen algunos problemas de salud que pueden ser leves, fácilmente previsibles y corregibles, y en otras ocasiones pueden ser graves.

La calidad de los procesos de enfermería deben responder a las necesidades y problemas de salud del niño, la cual debe ser consciente y profesional, eficiente y productiva, con trato personalizado no interrumpido, efectivo y mejorado continuamente, y ¿Cómo se lo hará?; se lo innovará brindando conocimientos de los tratamientos de cada uno de los problemas de salud que tengan los niños, así mismo brindando ayuda emocional y estando atentos a cada uno de los tratamientos y cirugías que fuesen a someterse los mismos.

La calidad que se debe brindar será proporcional al niño el máximo y completo bienestar, después de haberse sometido en algún tratamiento. Lo que se busca es prevenir tanto la mortalidad de los niños con síndrome de Down que tienen adheridos

otros problemas de salud tales como cardiopatías, variaciones gastrointestinales, trastornos endocrinos, dificultades en la visión, trastornos de la audición, inmunodeficiencia ya que son muy susceptibles a contraer varias infecciones; estableciendo educación, prevención y promoción de salud a niños, padres y docentes de la ESCUELA ESPECIALIZADA "GUIMAR VERA RAMIREZ " , para que los mismos obtengan conocimientos acerca de cómo pueden prevenir aquellos problemas de salud que pueden desarrollarse al pasar del tiempo y el crecimiento del niño.

El objetivo general de la investigación fue determinar el perfil epidemiológico en niños con síndrome de Down en la ESCUELA FISCAL DE EDUCACION ESPECIALIZADA GUIOMAR VERA RAMIREZ, como específicos: Describir las condicionantes demográficas y socioeconómicas de los niños y familiares con padecimientos adyacentes al síndrome de Down. Verificar los conocimientos que tienen los familiares sobre el síndrome de Down y las patologías adheridas al mismo. Identificar las principales causas de los Padecimientos adyacentes al síndrome de Down en los niños. Conocer la realidad escolar de los niños /niñas con síndrome de Down que padezcan de problemas de salud.

# CAPÍTULO I

## MARCO DE REFERENCIA

Un Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) informaba en el año 2004 de una prevalencia neonatal de 7,11 por cada 10 000 recién nacidos, con tendencia a disminuir de manera estadísticamente significativa. Esta tendencia, junto con el aumento relativo de casos en mujeres por debajo de 35 años se atribuye al aumento de interrupciones voluntarias del embarazo tras el diagnóstico prenatal en mujeres por encima de esa edad (Rios , 2015).

Comenzando por el análisis de prevalencia, esto es, la población actual con síndrome de Down en España, ofrece un resultado de prácticamente 34.000 personas de 6 o más años, 41% de las cuales son mujeres. Se estima que el número total actual de personas con síndrome de Down es de 35.000. En el período 1972-2009 ocurrieron 145.207 nacimientos y se diagnosticaron 286 casos de síndrome de Down, lo que representa una tasa global de 1,96 por 1000. (Nazer & Cifuentes , 2011).

De acuerdo con otra investigación también realizada en la ciudad de CUENCA-ECUADOR realizada en el año 2010 por Nancy Elizabeth Tocto, con el tema de Actitud del educador frente a la inclusión de niños y niñas con síndrome de Down en la escuela regular, define al síndrome de Down, como un trastorno cromosómico que contiene una mezcla de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de retraso mental, facciones características y, con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas de salud. La gravedad de estos problemas varía enormemente entre las personas afectadas." (Tocto Tocto, 2010).

El suceso global del síndrome de Down se acerca a 700 nacimientos (15/10 000), pero su riesgo variará de acuerdo a la edad de la madre. (Tocto Tocto, 2010).

A nivel nacional de las 7457 personas con Síndrome de Down, 3.597 (48.24%) son mujeres y 3.860 (51.76%) son hombres. La tasa de prevalencia en el país es de 0.06 por

cada 100 habitantes, las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tienen la mayor prevalencia 0.09 por cada 100 habitantes, mientras que en Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es de 0.03%. (La Hora N acional, 2010)

El mayor porcentaje de personas con Síndrome de Down se encuentran en edades inferiores de los 25 años, del total de las personas con Síndrome de Down el 43% no ha recibido atención psicopedagógica. Según datos de la Misión Manuela Espejo, el 99.06% no tienen vínculo laboral. (La Hora N acional, 2010)

Entre el 35% y el 45% de los niños con Síndrome de Down padecen algún tipo de cardiopatía susceptible de control cardiológico o corrección quirúrgica. (Leon, 2012)

En las personas con síndrome de Down aumenta el riesgo de padecer alteraciones tiroideas, aproximadamente un 45% presenta algún tipo de disfunción tiroidea. Entre el 12% y el 17% de los casos son hipotiroidismos adquiridos y de éstos, el 33% de causa autoinmune. La diabetes mellitus se aprecia frecuentemente, con una prevalencia del 4% - 10,6%. (Leon, 2012)

Los problemas digestivos se presentan en un 12% de los nacidos con síndrome de Down, también se presenta la celiaquía en un 3% -7%. (Leon, 2012)

Aproximadamente el 60% de individuos con síndrome de Down presentan a lo largo de su vida alguna alteración ocular susceptible de intervención. (Leon, 2012)

La pérdida auditiva en estos niños es un problema frecuente, la mayoría de los casos son hipoacusias de conducción, sólo el 4% presenta sordera neurosensorial. (Leon, 2012).

La investigación realizada en la provincia de ESMERALDAS- ECUADOR en el año 2014 por Lissette Cristina Delvicier Palacios, con el tema: Conocimientos, actitudes y prácticas de las madres y padres de familia en la estimulación temprana a niños menores de 5 años diagnosticados con síndrome de Down que acuden al centro de rehabilitación nuestra familia en la ciudad de la provincia de Esmeraldas periodo abril a julio del 2014, define que el Síndrome de Down es uno de los defectos de nacimiento más comunes que afecta a todas las razas y niveles económicos por igual, muchos padres ignorar como tratarlos, pues generalmente no se esperan afrontar este tipo de situación en la salud de sus niños y buscan fuentes de información, de las cuales no muchas brindan un contenido apropiado sobre la orientación, cuidado y manejo constante que deben tener

con sus hijos. Esto hace necesario que los familiares logren establecer un vínculo de relación Socio afectivo del cuál partirán para proporcionar al menor una asesoría adecuada según sus necesidades durante su proceso de rehabilitación. (Delvicier, 2014)

De acuerdo al autor Manda define al síndrome de Down como una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. (Manda, 2016)

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. (Manda, 2016).

Mientras que la autora Amanda Arregi tiene una total semejanza y define también que el síndrome es una de las anomalías más frecuentes y constituye la principal causa congénita de retraso mental de todas las de etiología u origen conocido. La causa es la existencia de un cromosoma extra en el par 21. Las células del cuerpo humano contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares (22 de ellos se denominan autosomas o cromosomas ordinarios y un par contiene los ligados al sexo -XY o XX según sea hombre o mujer-). En las personas con Síndrome de Down se da la presencia de 47 cromosomas en las células y ese cromosoma suplementario se encuentra en el par 21. (Arregi, 1997)

En el mundo, la incidencia de síndrome de Down es cerca de 1/1000 nacimientos. En los Estados Unidos, se estima que cerca de 6000 bebés nacen cada año con Síndrome de Down, la media alrededor es 1/700 bebés. (Manda, 2016)

Hay tres diversos tipos de Síndrome de Down pero todo da lugar a características físicas y del comportamiento similar. Cerca del 95% de los casos, nacen con un conjunto y separan la copia extra del cromosoma 21. (Manda, 2016)

El 3% de los casos, constan de una parte o la copia extra entera del cromosoma esto ocurre asociándose a otro cromosoma existiendo una copia separada, en el 2% de casos,

el “mosaico Síndrome de Down” se encuentra en la condición donde las células tienen una copia extra del cromosoma 21. (Manda, 2016)

Las personas con síndrome de Down presentan una serie de problemas de salud asociados a este trastorno, aunque la mayoría de estas afecciones pueden tratarse y esto ha elevado su esperanza de vida que actualmente es de unos 60 años. Algunos, no obstante, no presentan ninguna otra enfermedad asociada al síndrome, mientras que otros padecen varias a la vez. También la gravedad de las afecciones varía mucho de una persona a otra. (Ben, 2016)

Según el autor Ben indica que las enfermedades que afectan al Síndrome Down con mayor frecuencia destacan:

- **Infecciones:** los niños con este síndrome son más susceptibles de contraer infecciones como catarros, otitis, bronquitis y neumonía. (Ben, 2016)
- **Defectos de visión:** un alto porcentaje de estos niños (más del 60%) padecen problemas de visión como miopía, hipermetropía, cataratas o isotropía (visión cruzada). (Ben, 2016)
- **Audición deficiente:** que puede ser debida a la presencia de líquido en el oído medio, a defectos en el oído medio o interno, o a ambos motivos. (Ben, 2016)
- **Malformaciones intestinales:** muchos bebés nacen con estos defectos, que deben ser corregidos mediante cirugía. (Ben, 2016)
- **Trastornos de tiroides:** como hipotiroidismo congénito. (Ben, 2016)
- **Defectos cardíacos:** alrededor de la mitad de los niños con síndrome de Down nacen con defectos cardíacos, algunos leves que pueden tratarse con fármacos, y otros que precisan intervención quirúrgica. Por este motivo, todos los bebés que nazcan con este síndrome deben ser evaluados por un cardiólogo pediatra y someterse a un ecocardiograma (examen del corazón por ultrasonidos) durante los dos primeros meses de vida, con el objetivo de detectar y tratar adecuadamente cualquier posible problema cardíaco. (Ben, 2016)
- **Enfermedad de Alzheimer:** las personas con síndrome de Down tienen más posibilidades que el resto de la población de desarrollar la enfermedad de

Alzheimer (que se caracteriza por un progresivo deterioro de la memoria, desorientación, y cambios en el carácter y la personalidad, entre otros problemas) y, además, de que esto ocurra precozmente. Se estima que la cuarta parte de los adultos con síndrome de Down mayores de 35 años presentan síntomas de alzhéimer. (Ben, 2016)

- **Leucemia:** este tipo de cáncer también afecta con mayor frecuencia a los niños con síndrome de Down. (Ben, 2016)

Mientras que Down Granada manifiesta que las personas con Síndrome de Down presentan varias anomalías adheridas al mismo los cuales se encuentran abarcados:

**Cardiopatías congénitas:** Entre un 40 y un 50% de los recién nacidos con SD presentan una cardiopatía congénita, es decir, una patología del corazón presente en el momento del nacimiento, siendo estas la causa principal de mortalidad en niños con SD. (SD, 1990)

**Alteraciones gastrointestinales:** La frecuencia de aparición de anomalías o malformaciones digestivas asociadas al SD es muy superior a la esperada en población general: en torno al 10% de las personas con SD presentan alguno de estos trastornos. (SD, 1990)

**Trastornos endocrinos:** Las personas con SD de cualquier edad tienen un riesgo superior al promedio de padecer trastornos tiroideos. Casi la mitad presentan algún tipo de patología de tiroides durante su vida. Suele tratarse de hipotiroidismos leves adquiridos o autoinmunes que en muchos casos no precisan tratamiento, aunque cuando su gravedad lo requiere deben instaurarse lo más precozmente posible para no ver comprometido el potencial de desarrollo intelectual. (SD, 1990)

**Trastornos visuales:** Más de la mitad (60%) de las personas con SD presentan durante su vida algún trastorno de la visión susceptible de tratamiento o intervención. El astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía son las patologías más frecuentes. (SD, 1990)

**Trastornos auditivos:** particularmente la aparición frecuente de hipoacusias de transmisión. Esto es debido a la presencia de patologías banales pero muy frecuentes

como impactaciones de cerumen, otitis serosas, colesteatomas o estenosis del conducto auditivo, lo que ocasiona la disminución de la agudeza auditiva hasta en el 80% de estos individuos. (SD, 1990)

Si nos damos cuentas la información anteriormente investigada tienen total semejanzas.

La presente investigación esta aliada a diferentes bases legales las mismas que se apoyan a la Constitución de la República Del Ecuador.

Al referirnos a bases legales se habla de aquellas leyes, tratados , convenios y resoluciones nacionales , las cuales en pro de la persona que en esta indagación son personas con discapacidad o capacidades especiales, que el gobierno se ha planteado acechar por ellos y hacer efectuar dichas leyes, tomando en consideración que todos tenemos derechos y deberes como seres humanos , es por ello que hoy en día las personas con necesidades especiales cuentan con una ley , la cual es progresiva , incluyente y sobretodo humanista.

La Constitución de la República del Ecuador, **d**e Acuerdo con **LEY ORGANICA DE SALUD** refiere: Del derecho a la salud y su protección

**Art.1.**La presente Ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectiviza r el derecho
universal a la salud consagrada en la Constitución Política dela República y la leyes rige por los principios de equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabil dad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad, eficiencia; con enfoque de derech os, intercultural, de género, generacional y bioético.

**Derechos y deberes de las personas y del estado en relación con la salud**

**Art.7**

- Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos:
- Acceso universal, equitativo, permanente, oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios de salud.
- Acceso gratuito a los programas y acciones de salud pública, dando atención pre ferente en los servicios de salud públicos y privados, a los grupos vulnerables determinados en la Constitución Política de la República.

- Ser atendida inmediatamente con servicios profesionales de emergencia, suministro de medicamentos e insumos necesarios en los casos de riesgo inminente para la vida, en cualquier establecimiento de salud pública o privada, sin requerir compromiso económico ni trámite administrativo previo.

**Art. 8.-** Son deberes individuales y colectivos en relación con la salud:

Cumplir con el tratamiento y recomendaciones realizadas por el personal de salud para s u recuperación o para evitar riesgos a su entorno familiar o comunitario. (Asamblea Constituyente C. , 2012)

La Constitución De La Republica Del Ecuador**, De Acuerdo A La Ley Orgánica De Discapacidades:**

**Título II De Las Personas Con Discapacidad, Sus Derechos, Garantías Y Beneficios**

**Capítulo Primero De Las Personas Con Discapacidad Y Demás Sujetos De Ley**

**Sección Primera De Los Sujetos**

**Artículo 5.- Sujetos.-** Se encuentran amparados por esta Ley:

**c)** Las personas con deficiencia o condición incapacitante, en los términos que señala la presente Ley:

**Artículo 6.- Persona con discapacidad.-** Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, sicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento. Los beneficios tributarios previstos en esta ley, únicamente se aplicarán para aquellos cuya discapacidad sea igual o superior a la determinada en el Reglamento. El Reglamento a la Ley podrá establecer beneficios proporcionales al carácter tributario, según los grados de discapacidad, con excepción de los beneficios establecidos en el Artículo 74.

**Capítulo Segundo De Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad**

**Sección Primera De Los Derechos**

**Artículo 16.- Derechos**.-El Estado a través de sus organismos y entidades reconoce y garantiza a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales y esta ley, y su aplicación directa por parte de las o los funcionarios públicos, administrativos o judiciales, de oficio o a petición de parte; así como también por parte de las personas naturales y jurídicas privadas. Se reconoce los derechos establecidos en esta Ley en lo que les sea aplicable a las personas con deficiencia o condición incapacitante, y a las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho o representante legal que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad.

## SECCIÓN SEGUNDA DE LA SALUD

**Artículo 19.- Derecho a la salud.-**El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural. La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición incapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud.

**Artículo 20.- Subsistemas de promoción, prevención, habilitación y rehabilitación.**

La autoridad sanitaria nacional dentro del Sistema Nacional de Salud, las autoridades nacionales educativa, ambiental, relaciones laborales y otras dentro del ámbito de sus competencias, establecerán e informarán de los planes, programas y estrategias de promoción, prevención, detección temprana e intervención oportuna de discapacidades, deficiencias o condiciones incapacitantes respecto de factores de riesgo en los distintos niveles de gobierno y planificación. La habilitación y rehabilitación son procesos que consisten en la prestación oportuna, efectiva, apropiada y con calidad de servicios de atención. Su propósito es la generación, recuperación, fortalecimiento de funciones, capacidades, habilidades y destrezas para lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, así como la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. La autoridad sanitaria nacional establecerá los procedimientos de coordinación, atención y supervisión de las unidades de salud

públicas y privadas a fin de que brinden servicios profesionales especializados de habilitación y rehabilitación. La autoridad sanitaria nacional proporcionará a las personas con discapacidad y a sus familiares, la información relativa a su tipo de discapacidad.

**Artículo 21.- Certificación y acreditación de servicios de salud para discapacidad**.

La autoridad sanitaria nacional certificará y acreditará en el Sistema Nacional de Salud, los servicios de atención general y especializada, habilitación, rehabilitación integral, y centros de órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas para personas con discapacidad.

## SECCIÓN TERCERA DE LA EDUCACIÓN

**Artículo 27.- Derecho a la educación.** El Estado procurará que las personas con discapacidad puedan acceder, permanecer y culminar, dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios, para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada, según el caso.

**Artículo 28.- Educación inclusiva.**

La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico, tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporal o permanente y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada. Para el efecto, la autoridad educativa nacional formulará, emitirá y supervisará el cumplimiento de la normativa nacional que se actualizará todos los años e incluirá lineamientos para la atención de personas con necesidades educativas especiales, con énfasis en sugerencias pedagógicas para la atención educativa a cada tipo de discapacidad. Esta normativa será de cumplimiento obligatorio para todas las instituciones educativas en el Sistema Educativo Nacional. (Asamblea Constituyente C. , 2015)

# CAPITULO 2

## MATERIALES Y MÉTODOS

La "**Escuela Fiscal de Educación Especializada "Guiomar Vera Ramírez"** emplea una modalidad de atención interdisciplinaria dirigida a estudiantes con aquellas necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad. Asegura el cumplimiento de aquel principio de oportunidades educativas, como un aspecto de enriquecimiento. Está ubicada en la ciudad de Esmeraldas en la parroquia Luis Tello, se limita al norte con la ciudadela Julio Estupiñan y al sur con la ciudadela La Tolita.

Para el desarrollo de esta investigación se utilizó un estudio analítico y descriptivo; analítico porque, se asimiló la epidemiologia y se conoció a profundidad cada una de las enfermedades adheridas en los niños con síndrome de Down; descriptivo porque, preciso detallar conocimientos acerca de los problemas de salud que puede tener un niño a parte del síndrome de Down.

El tipo de investigación fue cualitativo y cuantitativo; cualitativo, porque la información se obtuvo mediante la información y análisis de los factores de riesgo, causas y efectos además de los aspectos globales de la problemática en estudio; cuantitativo, porque se obtuvo la debida información mediante la aplicación de los instrumentos como encuesta con sus respectivas figuras estadísticas que representaron el porcentaje de prevalencia del tema en estudio.

El diseño utilizado fue transversal ya que la información fue recolectada en un periodo de tiempo establecido.

La población efectiva fueron 25 niños que padecían Síndrome de Down pertenecientes a la Escuela Fiscal Especializada Guiomar Vera Ramírez; como población de apoyo se trabajó con los padres de familias de cada uno de ellos. La muestra fue la misma cantidad de niños de la población, ya que, los 25 niños que padecían de Síndrome de Down también tenían adheridos otras enfermedades adyacentes al mismo. El tipo de muestreo que se utilizó para llevar a cabo la presente investigación fue el muestreo

aleatorio simple ya que se trabajó con la totalidad de niños que presentaban el Síndrome de Down y enfermedades adyacentes adheridas al mismo.

Las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron la encuesta, ya que permitió obtener la información necesaria acerca de los problemas de salud adheridos que tengan los niños, la misma que se aplicó a los familiares encargados de los niños, para lo cual se utilizó el cuestionario al igual que estuvo elaborado por preguntas cerradas (dicotómicas), preguntas abiertas y de elección múltiples; compuestos por 17 interrogantes, el cual se llevó a cabo en 20 minutos. Además se utilizó la observación que por medio de ella se despejó el objetivo relacionado con la realidad escolar de los niños /niñas con síndrome de Down que padezcan problemas de salud, con su debido instrumento utilizando una lista de cotejo que estuvo compuesta por los ítems siempre, frecuentemente, a veces y nunca; con respuestas de acuerdo a lo observado, los indicadores estuvieron referidos a los diferentes riesgos que pueden estar expuestos los niños: infraestructura, ambiente adecuado de estudio y trato de parte del maestro/a. Previo a la aplicación de los instrumentos se obtuvo el debido consentimiento.

El análisis de los datos cualitativos se los realizó de manera narrativa según los resultados de la guía de observación, para lo cual se utilizó el programa Word.

En relación a los datos cuantitativos el análisis se lo realizó a través del programa Excel aplicando 4 pasos: validación, codificación, introducción de datos por medio de cuadros estadísticos, por último tabulación utilizando análisis estadísticos de acuerdo a las figuras con sus respectivos porcentajes.

# CAPÍTULO 3

## RESULTADOS

El 56% de los niños con síndrome de Down con patologías adheridas corresponden al género masculino, el 44% es femenino; particular que pone en evidencia que en este estudio el mayor porcentaje corresponde es el género masculino.

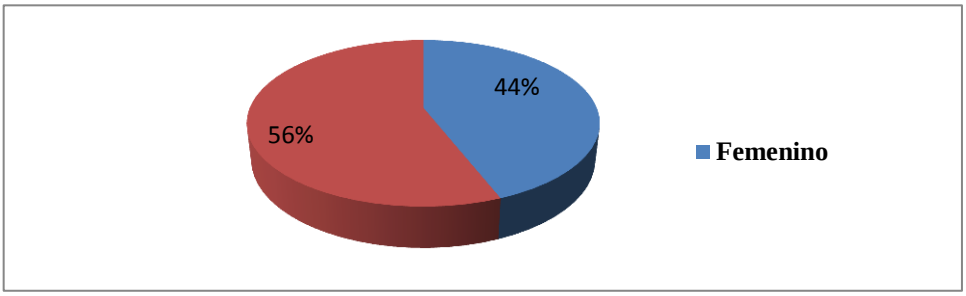



**Figura 1.** Género. Distribución porcentual
**Fuente:** Encuesta

El 64% de los niños con Síndrome de Down están en el rango de edades de 5-9 años de edad, con un 32 % corresponde a las edades 10-13 años, mientras que el 4 % restante es menor de 5 años, lo que revela que en el establecimiento educativo la mayor población de niños con Síndrome de Down corresponde a las edades de 5-9 años.

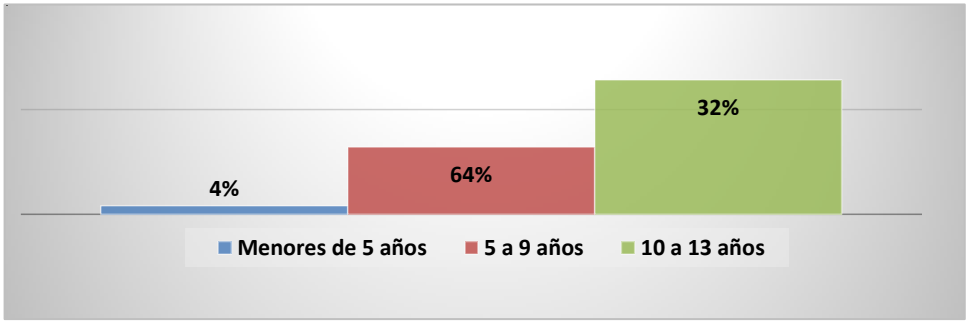



**Figura 2.** Edad. Distribución porcentual.
**Fuente:** Encuesta

El 84% de las madres encuestadas no fueron informadas de la condición que padecen sus hijos, sin embargo el 16% fueron informadas. Se exterioriza que la mayoría de las madres no fueron informadas del padecimiento de sus hijos durante el periodo de embarazo, sino más bien en el momento del parto. Por la razón de que ellas no llevaban un control adecuado de su embarazo, por ende no se realizaron los respectivos exámenes y ecos, para conocer de la condición del niño.

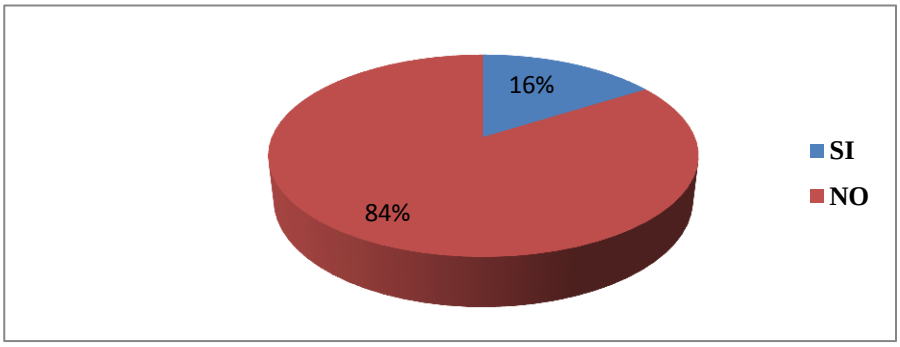



**Figura 3.** Información que recibió la madre. Distribución porcentual
**Fuente:** Encuesta

El 88% de las madres encuestadas creen que la información que les brindaron fue suficiente para entender que deben enfrentar el futuro como cuidadoras, sin embargo el 12% cree que la información no fue suficiente. El mayor porcentaje de las madres se conformaron con la información que les brindaron, ya que la misma les ayuda afrontar dudas y problemas en el futuro como cuidadoras.

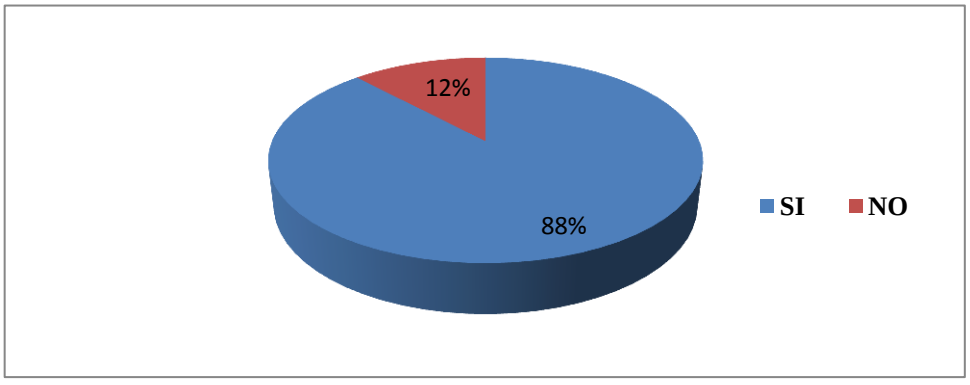



**Figura 4:** Información brindada acerca del rol como cuidador. Distribución porcentual.
**Fuente:** Encuesta

El 68% de las madres encuestadas saben que es el Síndrome de Down, sin embargo el 32% no lo sabe. El porcentaje prevalente de las madres tienen conocimientos de lo que es el Síndrome de Down. El desconocimiento que padecen las madres produce sobreprotección al niño, trato no adecuado, exclusión social, etc. Al no tener el conocimiento adecuado afecta tanto al niño como a toda la familia.

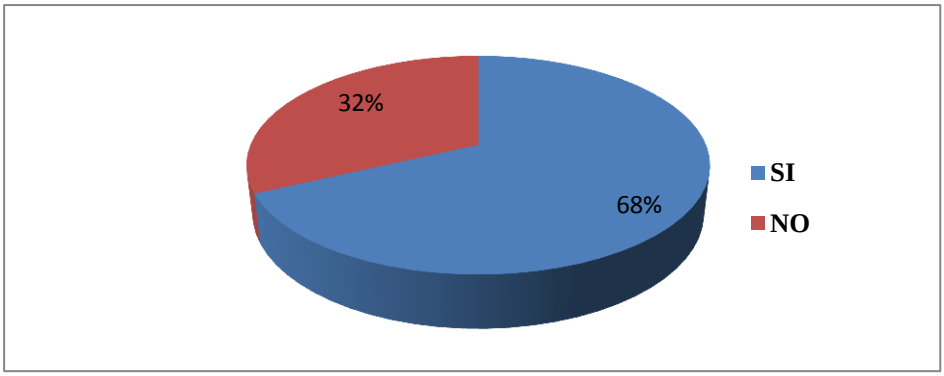



**Figura 5.** Conocimiento sobre el Síndrome de Down. Distribución porcentual
**Fuente:** Encuesta

El 81% de las madres tienen el conocimiento de que las principales causas del Síndrome de Down son: genética, antecedentes familiares y edad materna, sin embargo tan solo el 19 % de las madres conocen que la causa principal del Síndrome de Down son defectos en el nacimiento. Esto muestra en su mayor porcentaje que las madres tienen el pleno conocimiento de las principales causas del Síndrome de Down.

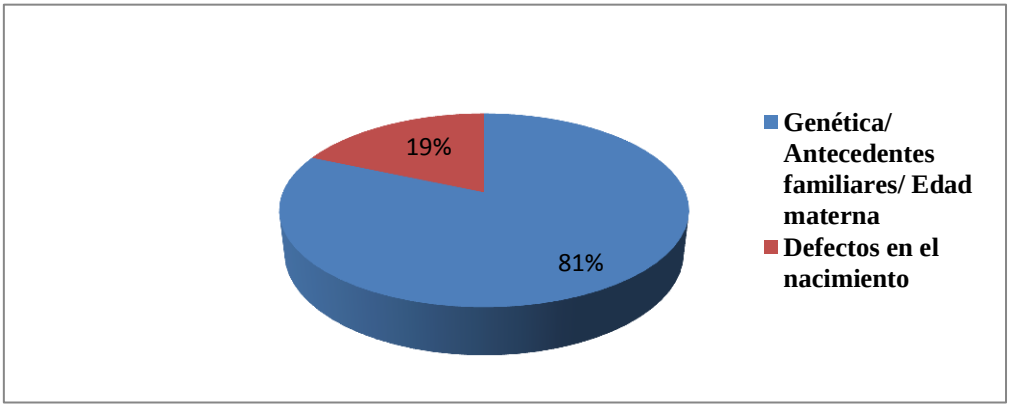



**Figura 6:** Principales causas del Síndrome de Down. Distribución porcentual
**Fuente:** Encuesta

El 84% de las madres encuestadas conocen que aparte del Síndrome de Down existen varias enfermedades adyacentes al mismo, sin embargo el 16% restante no tienen el conocimiento. Esto indica que las madres tienen noción que sus niños aparte de la afección que tienen pueden nacer o adquirir en el trascurso de sus vidas enfermedades adheridas al mismo.

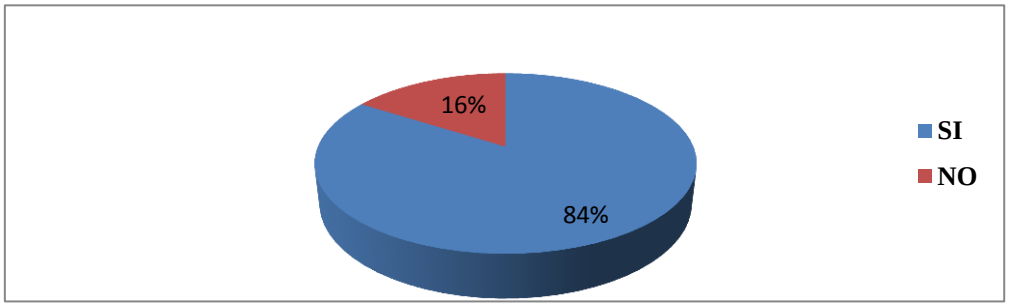



**Figura 7:** Conocimiento de enfermedades adyacentes al Síndrome de Down. Distribución porcentual.
**Fuente:** Encuesta

El 100% de las madres relatan que sus hijos padecen de infecciones concurrentes. Lo mismo revela que todos los niños tienen el sistema inmunológico deprimido por ende padecen de infecciones concurrentes de cualquier índole. **Ver fig.8**

El 60 % de las madres refieren tener a sus niños con dificultad visual. Esto exterioriza que en su mayoría los niños tienen problemas visuales los mismo que les obligara a la utilización de lentes para regular o solucionar el problema del niños. **Ver fig.8**

El 64% de las madres reseñan que sus hijos poseen trastornos auditivos. Lo cual muestra que los niños abarcan ciertos problemas auditivos donde se encuentra la sordera parcial o total los cuales en algunos casos estarán obligados a utilizar audífonos retroauriculares. **Ver fig.8**

El 44% de las madres encuestadas indicaron que sus niños tienen defectos cardiacos. Esto evidencia que existe un menor porcentaje de los niños con este padecimiento los cuales deben someterse a tratamientos de por vida, temporales e incluso a cirugías para corregir su afección. **Ver fig.8**

El 40 % de las madres historian tener hijos con problemas gastrointestinales. Lo cual revela que los niños que padecen este problema de salud el mismo que puede ser tanto agudo o grave se pueden complicar. **Ver fig.8**

El 16% de las madres indicaron que tienen niños con trastornos endocrinos. Lo mismo que existe un mínimo de niños con afecciones endocrinas lo equivalente a que deben recibir un tratamiento adecuado a su afección que es la diabetes tipo I. **Ver fig.8**

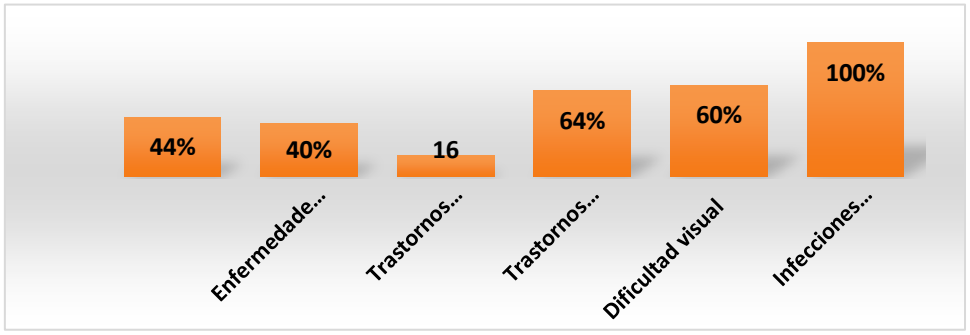



**Figura 8:** Enfermedades adyacentes al Síndrome de Down. Distribución porcentual.
**Fuente:** Encuesta

El 100% de las madres encuestadas refieren que tienen a sus hijos en un tratamiento adecuado de acuerdo a sus afecciones adyacentes al Síndrome de Down. Ya que todos estos niños asisten a las citas médicas con sus especialistas en el centro de salud ubicado en el sur de la cuidad "tipo c", donde reciben control médico y medicamentos gratuitos.

El 40% de las madres encuestadas tienen antecedentes familiares previos del Síndrome de Down, sin embargo el 60% no tienen antecedentes. Esto exterioriza que el 40% de la causa del Síndrome de Down en los niños es por antecedentes familiares ya que en su familia ya ha existido esta afección. Mientras que el 60% que no tienen antecedentes familiares desarrollan otras causas como la edad materna, genética y defectos en el nacimiento.

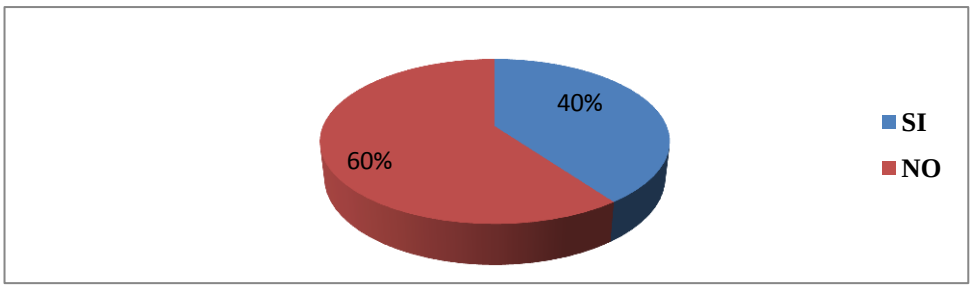



**Figura 9:** Antecedentes previos de Síndrome de Down. Distribución porcentual
**Fuente:** Encuesta

# CAPÍTULO 4

## DISCUSIÓN

El Síndrome de Down es una alteración congénita caracterizada por la triplicación total o parcial del cromosoma 21, llamándose trisomía del par 21, que aparte de originar retraso mental, problemas en el crecimiento y anomalías físicas se adhieren a este el riesgo de desarrollar determinados problemas de salud. Sin embargo, cada persona con este síndrome es diferente y no todas tendrán problemas graves de salud. Muchas de estas enfermedades pueden tratarse con medicamentos, cirugía y otras intervenciones.

Una investigación realizada en el 2010 titulada Proyecto de Inversión para la Implementación de un Centro de Desarrollo para Niños con Capacidades Diferentes (Síndrome de Down) en la ciudad de Guayaquil muestra que con mayor frecuencia se presenta el síndrome en el género femenino mostrando un porcentaje de 52.02%. Sin embargo en esta investigación los resultados muestran lo contrario, el género que mayor frecuencia presenta es el masculino proyectando un porcentaje del 56%.

Los rangos de edades en la investigación más predominante en la unidad educativa fueron de 5-9 años abarcando el 64% de la población en estudio, seguido de un 32% comprendiendo las edades de 10-13 años , y tan solo el 4% conteniendo las edades menores de 5 años.

El 84% de las madres no fueron informadas de la condición de sus hijos en la etapa del embarazo y tan solo el 16% si fueron informadas. El porcentaje de mayor prevalencia fueron informadas de la condición en el nacimiento del niño, a pesar de que no fueron informadas con anticipación recibieron a su hijo con mucho agrado y decididas a aprender más al pasar de los años sobre este síndrome.

El 84% de las madres fueron informadas acerca del rol como cuidador y de actividades que deberían realizar con sus hijos, las mismas que estuvieron satisfechas con los conocimientos adquiridos lo cual les ayuda afrontar dudas y problemas en el futuro; mientras que un 12% creen que no es suficiente la información para afrontar y desempeñarse como un cuidador adecuado e indicado.

Una investigación realizada en la cuidad de Ibarra provincia de Imbabura en septiembre del año 2012, titulada Conocimientos, actitudes y prácticas que poseen las madres sobre estimulación temprana en niños menores de 2 años con Síndrome de Down que acuden al INNFA, se constató que de 30 madres de familia encuestadas 27 tenían conocimientos acerca del síndrome de Down y apenas 3 desconocen de la misma. Es decir que el 90% conoce y el 10% restante desconoce sobre el síndrome de Down. Comparados con los resultados realizados en la ciudad de Esmeraldas en el año 2016 tiene una simulación con los resultados anteriormente mencionados con un 68% de las madres encuestadas conocen sobre el Síndrome de Down, es decir que en esta investigación también predomina el conocimiento sobre la patología.

Las principales causas del Síndrome de Down son conocidas por las madres, abarcando un 81% las cuales comprenden: genética / antecedentes familiares / edad materna, mientras que un 19% conocen que la causa principal son los defectos en el nacimiento. El 84% tienen el conocimiento que aparte del síndrome de Down sus hijos pueden tener otras enfermedades adyacentes las mismas que pueden ser graves y otros no tan graves, sus tratamientos podrían ser farmacológicos o quirúrgicos, están conscientes de que la afecciones adyacentes que padecen sus hijos las podrán tener ya sean temporalmente o para toda su vida.

El 100% de las madres refirieron que sus hijos tienen un tratamiento adecuado de acuerdo a sus afecciones adyacentes. Ya que todos estos niños asisten a las citas médicas con sus especialistas en el centro de salud ubicado en el sur de la cuidad "tipo c", donde reciben control médico y medicamentos gratuitos. El 60% de las madres tienen antecedentes familiares previos del Síndrome de Down el mismo que es una de las principales causas.

De acuerdo a las diferentes enfermedades adyacentes al Síndrome de Down que padecen los niños en estudio abarcan los siguientes porcentajes: con un 100% infecciones concurrentes, 68% dificultad visual, 64% trastornos auditivos, 44% defectos cardiacos, 40% enfermedades gastrointestinales y con un 16% trastornos endocrinos (Diabetes tipo I). Esto indica que en la Institución Educativa los niños en estudios en su totalidad tienen enfermedades adyacentes unas agudas y otras crónicas, pero todas con un tratamiento de adquisición accesible en los diferentes centros de salud de la ciudad.

De acuerdo a lo observado se pudo constatar en el contexto del aula y escuela, que los niños se mostraron participativos en el ámbito de solicitar ayuda a su maestra, son respetuosos tanto con las autoridades del plantel como con sus compañeros de aula, son cumplidos con las tareas, limpios y ordenados, se debe recalcar que existe un pequeño porcentaje de niños que no cumplen con lo estipulado ya que por sus diversas dificultades físicas y mentales son limitantes.

Se verificó las condiciones del establecimiento el cual se llegó a la interpretación que el número de estudiantes pertenecientes al plantel van de acuerdo al espacio físico.

Los niños tienen muchas interrupciones en sus clases el cual no les permite concentrarse ya que la Institución educativa se encuentra en la carretera la misma que es un lugar muy transitable y las aulas no son adecuadas para evitar el ruido lo mismo que se indica que la infraestructura esta inadecuada , debido a que el ruido de las personas y el pito de los carros impiden que los niños tengan 100% de concentración en sus clases, ya que las paredes de las aulas están hechas hasta la mitad de bloques y la otra mitad está hecha de reja metálica la misma que permite el ingreso de los ruidos.

El establecimiento cuentan con los diferentes materiales para trabajar con los niños, su entorno es limpio y adecuado, lo preocupante es que al realizar la limpieza no se utilizan las diferentes señalizaciones de precaución.

# CONCLUSIONES

Se determinó el perfil epidemiológico en niños con síndrome de Down en la ESCUELA FISCAL DE EDUCACION ESPECIALIZADA GUIOMAR VERA RAMIREZ las cuales abarca con su mayor porcentaje las infecciones concurrentes en un 100%, dificultad visual 68%, trastornos auditivos 64%, defectos cardiacos 44%, enfermedades gastrointestinales 40% y trastornos endocrinos 16%.

A pesar de recibir ayuda del estado la mayoría de los niños en estudio reciben el bono de Joaquín Gallegos Lara el cual es de 240.00 mensuales que se considera menor a un sueldo básico es un presupuesto bajo ya que sus familiares no tienen otros ingresos económicos debido a varias circunstancias.

Los familiares de la mayoría de los niños en estudio tienen el pleno conocimiento sobre el Síndrome de Down y aquellas enfermedades adyacentes al mismo. El cual es de ayuda para las familias, ya que la información que ellos poseen permitirá a un buen desenvolvimiento con el niño y las enfermedades adheridas al mismo.

Se identificó que los niños con síndrome de Down en la Escuela Fiscal De Educación Especializada "Guiomar Vera Ramírez "abarcan en su mayor porcentaje las principales causas de los padecimientos adheridos las cuales son: Genética, Antecedentes familiares, Edad materna.

El profesional encargado de los diferentes niños con síndrome de Down a nivel de la institución tiene buena conexión, coordinación y responsabilidad con el mismo, ya sea en el aula como fuera de ella en los ámbitos tanto estudiantiles como recreativos. El espacio físico y la infraestructura construyen a lo mencionado anteriormente excepto un punto importante que es la desconcentración debido a que el lugar es muy transitable.

# RECOMENDACIONES

Se deben realizar conferencias y talleres de integración familiar con el objetivo de poner en conocimiento la afección que el niño padezca, así trabajar en conjunto de acuerdo a sus necesidades, de tal manera apoyar a los padres del niño y brindarles una mejor calidad de vida.

Realizar una petición escrita a las autoridades de gobierno para mejorar la infraestructura la misma que necesita ser remodelada en el área de las aulas ya que estas permiten el ingreso de ruidos externos que afectan a la concentración de los niños, al adecuar las instalaciones los niños podrán escuchar y poner atención en sus clases sin interrupción alguna.

Capacitar mediante talleres con el fin de hacer un correspondiente seguimiento a los niños en un tratamiento psicológico y también capacitar a las madres y demás familiares acerca del Síndrome de Down, sus principales causas y cada una de las enfermedades adyacentes al mismo, ya que existe un porcentaje de madres que no tienen el conocimiento de los temas anteriormente mencionados y para las madres que ya conocen fortalecer la información y que adquieran más conocimientos.

## BIBLIOGRAFÍA


Asamblea Constituyente , C. (10 de julio de 2012). asambleanacional.gov.ec.

Asamblea Constituyente, C. (25 de Septiembre de 2015). consejodiscapacidades.gob.ec

Álvarez , M. (2011/ Julio) Problemas de Salud en Niños con Síndrome de Down de 6-12 Años de Edad; pp 3-31; espoch.

Álvarez,V. Jenny ,J. Serrano. (2012) Síndrome de DOWN: Epidemiologia.Sibuc.Ucuenca.

Bancalari ,S. (2010) Riesgos Biológicos en Niños con Síndrome de Down. Downtv. pp 221-224.

Ben, N. (2016). Síndrome de Down. Webconsultas.

Bull ,M. (2011) Problemas de Salud en Síndrome. Comité Genetics. vol.128. pp393-406.

Carcelén, A; Cuevan, C. (2013) Los Problemas más Frecuentes de Salud en Niños con Síndrome de Dow.utn.

Castro ,P. (2011/Mayo) El Niño con Síndrome de Down. Monografías.

CDC;(2014/Octubre) Lo Que Sabemos del Síndrome de Down. CDC .vol.7.pp56-747.

Cifuentes, L. (2011) Malformaciones congénitas. Scielo.

Corrales ,V. (2010) Salud, Bienestar y Problemas de Salud en Niños con Síndrome de Down.Espe.

Delvicier, L. (2014). Conocimientos , actitudes, y practyicas de las madres y padres de familia en la estimulacion temprana a niños diagnosticados con sindrome de down en la provincia de esmeraldas.

Deellgado, A. (2011) Perfil Epidemiológico.pulevasalud

Educativa S.D .F. (2015) Epidemiología. Fundación educativa Síndrome de Down.

Fernández ,J. (2016) Síndrome de Down, Características. Webconsultas.

Fundown, F. (2011/ Agosto) Síndrome de Down: Problemas de Salud. Fundowncaribe. pp 44-107.

Gamarra ,E., Bayona. D., Ramos .G. (2013) Caracterización de Cardiopatías Congénitas en Pacientes con Síndrome de Down.Repository.urosario

Gamarra ,E., Combariza .D., Ramos Cruz. G. (2013) Caracterización de cardiopatías congénitas en pacientes con síndrome de Down.Repository.urosario.

Hernández ,I. (2012) Prevalencia de síndrome de Down en el Centro de Referencia.revistas.ucc.

Hodapp ,S. (2010) Enfermedades y Trastornos Asociados al Síndrome de Down. Down Síndrome.

La Hora Nacional. (18 de diciembre de 2010). lahora.com.ec.

León, A. F. (18 de 11 de 2012). spapex.es.

Lujeine ,J. (2014 ) Prevalencia del síndrome. El sevier.

Manda, A. (2016). Epidemiologia. News Medical.

Madrigal,A. (2013) Síndrome de Down.id.usal.

Mandal.,A. (2014) Epidemiología de Síndrome de Down. News-medical.

María , A; Paul ,D; Alejandra ,V; Constanza. (2015) Perfil de morbilidad otorrinolaringológica en niños con síndrome de Down, Sciencedirect.

Martin ,E. (2015/ Febrero) Complicaciones del Síndrome de Down: Síndrome de Down. Qebconsultas.

Martínez ,M.L., Bermejo .E. (2016) Diagnóstico clínico del síndrome de Down basado en 11 rasgos.Aeped.

Mary ,L; Gavina M. (2012/Febrero) El Síndrome de Down Y Problemas que Afectan a la Salud.kidshealth.

Mascote ,P. (2011) Alteraciones Asociadas al Síndrome de Down.fjldwn.

Montes, F., & Andrade, N. (2016). Yesa. Comic, 56-59.

Nazer, J., & Cifuentes, L. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Scileo, 105 - 112.

Ochoa , K. (2015) Problemas Comunes de Salud en Síndrome de Down. National Down Síndrome Society.

Polegar ,SL. (2015) Síndrome de Down y sus Defectos Genéticos más Comunes. Guía Infantil.

Quezada, N. R. (2013). Pensamientos , sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con sindrome de Down .

Ramírez ,R. (2014) Estudios Epidemiológicos en Síndrome de Down.Anlis.

Ríos, L. (2015). Epidemiologia. Fundación Educativa Síndrome de Down, 2.

Robertson, S. (2014/Abril) Complicaciones del Síndrome de Down .News-medical.

Sánchez ,L. (2012/Agosto) Integración Educativa en Niños con Síndrome de Down. Espoch. pp 8-258.

SD, f. d. (1990). Enfermedades adyacentes al sindrome de down. *Down Granada*.

Tavares ,S. (2012) Síndrome de Down: epidemiologia e alteraciones oftalmológicas.Scielo.

Trueba ,A. (2012) Síndrome de DOWN un reto social.amf-semfyc.

Tocto Tocto, N. E. (13 de Septiembre de 2010). espoch.edu.ec.

## PRESUPUESTO

| PAGOS PUCESE | | | |
|---|---|---|---|
| **1. DETALLES** | **CANTIDAD** | **V. UNITARIO** | **V. TOTAL** |
| **Matricula** | 1 | 149.23 | 149.23 |
| **Proyecto de grado** | 3 | 354.85 | 1064.55 |
| **Examen de grado** | 1 | 250.36 | 250.36 |
| **TOTAL** | | | **1,464.14** |
| **RECURSOS MATERIALES** | | | |
| **2. TÉCNICOS** | **CANTIDAD** | **V. UNITARIO** | **V. TOTAL** |
| **Computadora** | 1 | 900.00 | 900.00 |
| **Cámara fotográfica** | 1 | 240.00 | 240.00 |
| **Impresora** | 1 | 250.00 | 250.00 |
| **Internet** | 80 | 0.60 | 48.00 |
| **TOTAL** | | | **1,438.00** |
| **3. MATERIAL DE OFICINA** | | | |
| **Lápiz** | 25 | 0.30 | 7.50 |
| **Esferos** | 5 | 0.45 | 2.25 |
| **Resma de hojas A4** | 8 | 5.00 | 40.00 |
| **Cuaderno** | 2 | 1.50 | 3.00 |
| **Copias** | 1000 | 0.03 | 30.00 |
| **Carpeta** | 8 | 0.50 | 4.00 |
| **Empastado** | 3 | 10.00 | 30.00 |
| **Impresiones** | 1000 | 0.20 | 200.00 |
| **Pendray** | 1 | 15.00 | 15.00 |
| **Anillados** | 15 | 2.00 | 30.00 |
| **TOTAL** | | | **361.75** |
| **4.-SALIDA DE CAMPO** | | | |
| **Movilización** | 80 | 1.50 | 120.00 |
| **Alimentación** | 20 | 2.75 | 55.00 |
| **TOTAL** | | | **175.00** |
| **5.- TOTAL** | | | **3,438.14** |

**FINANCIAMIENTO:** El presente trabajo de investigación fue costeado por la autora.

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

| ACTIVIDADES | May | Jun | Jul | Ago | Sep | Oct | Nov | Dic | Ene | Feb | Mar | Abr |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Tema de tesis | | | | | | | | | | | | |
| Elaboración del plan de investigación | | | | | | | | | | | | |
| Entrega de anteproyecto | | | | | | | | | | | | |
| Desarrollo del marco teórico | | | | | | | | | | | | |
| Ampliación de marco teórico | | | | | | | | | | | | |
| Revisión del anteproyecto | | | | | | | | | | | | |
| Aplicación de encuestas | | | | | | | | | | | | |
| Elaboración de tablas y análisis | | | | | | | | | | | | |
| Entrega del primer Borrador | | | | | | | | | | | | |
| Corrección del primer borrador | | | | | | | | | | | | |
| Entrega del segundo borrador | | | | | | | | | | | | |
| Corrección del segundo borrador | | | | | | | | | | | | |
| Entrega del tercer borrador | | | | | | | | | | | | |
| Corrección del tercer borrador | | | | | | | | | | | | |
| Empastado de tesis | | | | | | | | | | | | |
| Disertación de Tesis | | | | | | | | | | | | |

# ANEXOS

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATALOCA DEL ECUADOR "ESMERALDAS"**

## ESCUELA DE ENFERMERIA

Ficha De Encuesta Aplicada A Los Familiares De Niños Con Síndrome De Down

LUGAR: Escuela Fiscal De Educación Especial" Guiomar Vera Ramírez"

1. ¿Cuántos años tiene el niño?

……..

2. ¿Cuál es su género?

Femenino ☐ Masculino ☐

3. ¿Usted fue informado/a de la condición o trastorno que padece el niño?

Sí ☐ No ☐

4. ¿Usted cree que la información que le brindaron fue suficiente como para entender que debe realizar usted en el futuro como cuidador del niño?

Sí ☐ No ☐

5. ¿la familia sabe afrontar los momentos de tensión que tengan con el niño/a?

Sí ☐ No ☐

6. ¿Sabe usted controlar y adaptarse al nuevo ambiente que se está sometiendo tanto al niño como al resto de sus familiares?

Sí ☐ No ☐

7. ¿Sabe que es el Síndrome de Down?

Sí ☐ No ☐

8. ¿Sabe usted que aparte del Síndrome de Down algunos niños padecen de otras enfermedades adheridas como: cardiopatías congénitas, malformaciones gastrointestinales, problemas en visión y audición, concurrentes infecciones, entre otras?

Sí ☐ No ☐

9. ¿Cuáles de estos problemas de salud su hijo tiene adheridos?

Defectos Cardiacos ☐ Enfermedades Gastrointestinales ☐

Trastornos Endocrinos ☐ Dificultad De Visión ☐

Trastornos Auditivos ☐ Infecciones Concurrentes ☐

10. ¿Su familiar está siendo tratado con el especialista de acuerdo al problema de salud adherido?

Sí ☐ No ☐

11. ¿Recibe el tratamiento adecuado?

Sí ☐ No ☐

12. ¿Sabe reconocer usted cuando el niño necesita de ayuda de emergencia?

Sí ☐ No ☐

13. ¿Conoce las principales causas del síndrome de Down y de las enfermedades adheridas a este; indique cuáles?

Genética ☐ Efectos En el Nacimientos ☐

Antecedentes Familiares ☐ Edad Materna ☐

14. Cuál es el ingreso económico del hogar:

Sueldo básico ☐ Menos del sueldo básico ☐

Más del sueldo básico ☐ Otro ☐

15. ¿Recibe ayuda de parte del estado?

Sí ☐ No ☐

16. ¿Cuál?

……

17. ¿Con quién vive el niño?

……

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATALOCA DEL ECUADOR "ESMERALDAS"**

**ESCUELA DE ENFERMERIA**

**GUÍA DE OBSERVACIÓN**

**Institución:** Escuela Fiscal De Educación Especial "Guiomar Vera Ramírez"

**Fecha:** **Hora de inicio:**

**Objetivo de la observación:** Conocer la realidad escolar de los niños /niñas con síndrome de Down

**Actividad en el momento de la observación:**

| **Valoración /Aspecto** | **Siempre** | **Mayoría de las veces** | **Pocas veces** | **Nunca** | **Observaciones** |
|---|---|---|---|---|---|
| **CONTEXTO EN EL AULA Y EN LA ESCUELA** | | | | | |
| **1**. Solicita ayuda del maestro/maestra para realizar las actividades. | | | | | |
| **2.** Se relaciona con sus compañeros/as. | | | | | |
| **3**. Respeta las normas y las indicaciones. | | | | | |
| **4.** Participa en actividades durante el recreo. | | | | | |
| **5.** Manifiesta respeto a las autoridades escolares. | | | | | |
| **6.** Cumple con las tareas enviadas al hogar. | | | | | |
| 7. Es limpio/a y ordenado/a. | | | | | |
| **ESTILO DE APRENDIZAJE Y DE ENSEÑANZA** | | | | | |
| **8.** Le es difícil concentrarse con ruido de tráfico de personas a su alrededor. | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **9.** Expresa sus ideas libremente. | | | | | |
| **10.**Es impulsivo/a | | | | | |
| **MOTIVACION Y AUTOCONCEPTO** | | | | | |
| **11.** Escucha y realiza las actividades indicadas por el docente. | | | | | |
| **12.** Se interesa por los temas en la clase. | | | | | |
| **13.** Busca y aporta información con sus compañeros. | | | | | |
| **CONDICIONES DEL ESTABLECIMIENTO** | | | | | |
| **14.** La infraestructura esta adecuada. | | | | | |
| **15.** El mobiliario es adecuado en sus características físicas. | | | | | |
| **16.** El establecimiento esta físicamente acondicionado en general. | | | | | |
| **17**. La Institución consta de materiales necesarios para la educación del niño. | | | | | |
| **18.** El patio donde realizan actividades recreativas (recreo) es limpia. | | | | | |
| **19**. Las baterías higiénicas están adecuadas y limpias. | | | | | |
| **20.** El establecimiento brinda al estudiante los servicios básicos. | | | | | |
| **21.** Realizan limpieza del establecimiento diariamente. | | | | | |
| **22.** Utilizan las señalizaciones de precaución cuando realizan la limpieza**.** | | | | | |

## OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

| OBJETIVOS | VARIABLE | DEFINICIÓN | DIMENSIÓN | INDICADORES | ESCALA | INSTRUMENTO |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Determinar el perfil epidemiológico en niños con síndrome de Down en la ESCUELA FISCAL DE EDUCACION ESPECIAL GUIOAMR VERA RAMIREZ. | Perfil epidemiológico en niños con síndrome de Down | Las personas con síndrome de Down tienen mayor riesgo de ciertos problemas de salud en comparación al resto de la población. | Enfermedades Adheridas | Problemas de salud adheridos al Síndrome de Down. | • Defectos Cardiacos<br>• Enfermedades Gastrointestinales<br>• Trastornos Endocrinos.<br>• Dificultad De Visión<br>• Trastornos Auditivos<br>• Infecciones concurrentes | **Cuestionario** |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Verificar los conocimientos que tienen los familiares sobre el síndrome de Down y las patologías adheridas al mismo. | Conocimientos de familiares sobre el síndrome de Down y las patologías adheridas. | El síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas | Información adecuada | Condición del niño.<br>Momentos de tensión. | **Nominal** | **Cuestionario** |
| | | | Conocimientos | • Síndrome de Down.<br>• Problemas adheridos.<br>• Ayuda de emergencia. | | |
| Identificar las principales causas de los Padecimientos adyacentes al síndrome de Down en los niños. | Causas de los padecimientos adyacente al síndrome de Down | El síndrome de Down es causado por un error aleatorio, el embrión tiene un tercer cromosoma 21 adicional, o "trisomía 21″. | Principales causas de los padecimientos adyacentes | Edad Materna | • Menor de 18 años<br>• 18-35 años<br>• Mayor a 35 años | **Cuestionario** |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | Defectos en el nacimiento | • Cara plana<br>• Cuello corto<br>• Orejas de forma anormal<br>• Lengua fuera<br>• Pliegue profundo en la palma de la mano con los dedos pequeños.<br>• Manchas blancas en el iris del ojo<br>• Tono muscular, ligamentos sueltos, excesiva flexibilidad.<br>• Las pequeñas manos y pies. | **Nominal** | **Cuestionario** |
| | | | Antecedentes | • Familiares<br>• Personales | **Si**<br>**No** | |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Describir las condicionantes demográficas, y socioeconómicas de los niños y familiares con padecimientos adyacentes al síndrome de Down. | Condiciones socio demográficas y socioeconómicas | Características que describen la manera y forma de vivir del individuo y población en general. | Condicionantes demográficas, y socioeconómicas | Edad del niño | Nominal | **Cuestionario** |
| | | | | Genero | • Masculino<br>• Femenino<br>• Afro ecuatoriano | |
| | | | | Etnias | • Mulato<br>• Mestizo<br>• Negro | |
| | | | | Ingresos económicos | • Menos del sueldo básico<br>• Sueldo básico<br>• Superior al sueldo básico | |
| Conocer la realidad escolar de los niños /niñas con síndrome de Down que padezcan de problemas de salud. | Realidad escolar en niños con síndrome de Down | La integración escolar en los niños con síndrome de Down se incorpora adecuado y preciso para dar las respuestas a sus necesidades educativas y es aquí | Contexto en la escuela y aula | 1. Solicita ayuda del maestro/maestra para realizar las actividades.<br>2. Se relaciona con sus compañeros/as.<br>3. Respeta las normas y las indicaciones.<br>4. Participa en actividades durante el recreo. | Siempre<br>Frecuentemente<br>a veces<br>Nunca | **Guía de observación** |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | donde los maestros deben de responder a la demanda de aquello. | Estilo de aprendizaje | 5. Manifiesta respeto a las autoridades escolares.<br>6. Cumple con las tareas enviadas al hogar.<br>7. Es limpio/a y ordenado/a. | | |
| | | | Motivación y auto concepto | 8. Le es difícil concentrarse con ruido de tráfico de personas a su alrededor.<br>9. Expresa sus ideas libremente.<br>10.Es impulsivo/a<br>11. Escucha y realiza las actividades indicadas por el docente.<br>12. Se interesa por los temas en la clase.<br>13. Busca y aporta información con sus compañeros. | | |
| | | | Condiciones del establecimiento | 14. La infraestructura esta adecuada.<br>15. El mobiliario es adecuado en sus | | |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | características físicas.<br>16. El establecimiento esta físicamente acondicionado en general.<br>17. La Institución consta de materiales necesarios para la educación del niño.<br>18. El patio donde realizan actividades recreativas (recreo) es limpia.<br>19. Las baterías higiénicas están adecuadas y limpias.<br>20. El establecimiento brinda al estudiante los servicios básicos.<br>21. Realizan limpieza del establecimiento diariamente.<br>22. Utilizan las señalizaciones de precaución cuando realizan la limpieza. | | |