



**Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Ciencias Naturales
Maestría en Nutrición Humana**

“Identificación de los factores alimenticios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21, asistentes a centros de educación especial en el municipio de Santiago de Querétaro”.

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el grado de
Maestro en Ciencias

Presenta:

Liz Arleth Peña Velázquez

Dirigido por:

MND. Elizabeth Elton Puente


MND. Elizabeth Elton Puente
Presidente

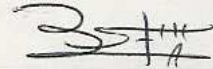
Dra. Ma. Del Carmen Díaz Mejía
Secretario

Dra. Martha Patricia Aguilar Medina
Vocal

M. en C. Laura Regina Ojeda Navarro
Suplente

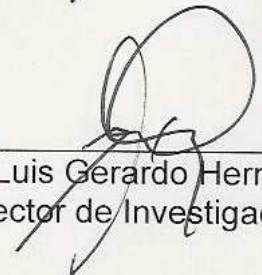
M. en D. Yivia Gloria Oliveri Rivera
Suplente


Biol. Jaime Ángeles Ángeles
Director de la Facultad



firma


firma
firma
firma
firma


Dr. Luis Gerardo Hernández Sandoval
Director de Investigación y posgrado

La presente obra está bajo la licencia:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>



CC BY-NC-ND 4.0 DEED

Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional

Usted es libre de:

Compartir — copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato

La licenciante no puede revocar estas libertades en tanto usted siga los términos de la licencia

Bajo los siguientes términos:



Atribución — Usted debe dar [crédito de manera adecuada](#), brindar un enlace a la licencia, e [indicar si se han realizado cambios](#). Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciante.



NoComercial — Usted no puede hacer uso del material con [propósitos comerciales](#).



SinDerivadas — Si [remezcla, transforma o crea a partir](#) del material, no podrá distribuir el material modificado.

No hay restricciones adicionales — No puede aplicar términos legales ni [medidas tecnológicas](#) que restrinjan legalmente a otras a hacer cualquier uso permitido por la licencia.

Avisos:

No tiene que cumplir con la licencia para elementos del material en el dominio público o cuando su uso esté permitido por una [excepción o limitación](#) aplicable.

No se dan garantías. La licencia podría no darle todos los permisos que necesita para el uso que tenga previsto. Por ejemplo, otros derechos como [publicidad, privacidad, o derechos morales](#) pueden limitar la forma en que utilice el material.

RESUMEN

La presente investigación se realizó en centros de educación especial en el municipio de Santiago de Querétaro durante el periodo julio 2009 – agosto 2010, en la que participaron los niños con síndrome de Down asistentes a estos centros y las madres de familia. Llevando a cabo los métodos, antropométricos, dietéticos y la entrevista a profundidad, de allí que el propósito de la siguiente investigación consistió en la identificación de los factores alimentarios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21. Para ello fue necesario conocer la prevalencia y tipo de los trastornos del estado nutricional en niños con Trisomía 21, posteriormente se midió la ingesta calórica de estos niños, se identificaron los hábitos de alimentación en el niño Down y por último se comparó la ingesta calórica recomendable contra la ingesta calórica real del niño con Trisomía 21. El presente estudio se justificó desde el punto de vista nutricional ya que proporciona información para los profesionales de la salud y nutrición y padres de familias sobre cómo manejar de modo más conveniente la alimentación de los niños con Trisomía 21. Debido a que son frecuentes también las alteraciones en el estado nutricional por deficiencia o por exceso, y que de ser detectados tempranamente repercutirá mejorando la calidad de vida de estos infantes. Metodológicamente el trabajo de investigación se aborda desde la perspectiva de tipo de investigación cuantitativa - cualitativa, con la aplicación de un diseño de trabajo de campo donde la población estuvo formada por veintitrés (23) niños con síndrome de Down, a quienes se les aplicó el método dietético y antropométrico, analizados mediante el programa NutriKál y empleando las tablas de Cronck; y a cinco (5) madres de familia que participaron en la entrevista a profundidad. Lo que permitió llegar a las siguientes conclusiones: el conocimiento empírico de las madres de familia en cuanto a la alimentación del niño Down afecta su estado nutricional, así como el temor de estas de no proporcionarles todo tipo de alimentos por miedo o tabú.

(Palabras clave: Trisomía 21, estado nutricional, entrevista a profundidad)

ABSTRACT

This research was conducted in special education centres in Santiago de Qro from July 2009 to August 2010, in which children with Down syndrome who are under a treatment, and their mothers were involved. Taking place, anthropometric, diet and the interview methods with depth, hence, the purpose of the following research consisted in the identification of food factors that determine the nutritional status of children with Trisomy 21. For this it was necessary to know the kind and how often of the changes in the nutritional status of children with trisomy 21, then their caloric intake, this way eating habits were detected, so a comparison of the suitable caloric intake for trisomy 21 children was made. This study will be justified from a nutritional point of view because it provided information for professionals in health and nutrition and parents who lived this situation, on how to have a better management about what kind of food is the best for children with Syndrome 21. All this because there are frequently changes in the nutritional status because of the deficiency or excess, and if they are detected earlier, the quality of this children's life would be better. Methodologically the research is approached from the perspective of quantitative and qualitative, with the implementation of a fieldwork design where the sample was formed by 23 children with trisomy 21, to whom were applied the dietetic and anthropometric system, analyzed by NutriKAL program and using Cronck's tables, and 5 mothers of the children involved, who participated in a deep interview. This allowed reaching the following conclusions: The mothers' empirical knowledge about the Down child feeding, affects their nutritional status such as the fear of not giving them all the kind of food because of what people told them.

(Key Words: Trisomy 21, nutritional status, interview with depth).

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a todos los niños con síndrome de Down y madres de familia porque gracias a ustedes se logro el objetivo de esta investigación, por atreverse a confiar en mí, es obvio que sin ustedes este sueño nunca hubiera podido ser completado, por tener el mismo objetivo de trabajar día con día para poder ofrecerle a nuestros niños Down una mejor calidad de vida, no están solos. Gracias por enseñarme a trabajar en equipo, ustedes son el claro ejemplo de vida que luchando sin cansarse se alcanzan los sueños. GRACIAS POR EXISTIR...

AGRADECIMIENTOS

A DIOS:

Por haberme permitido llegar hasta aquí, llevándome siempre de su mano, brindándome la fortaleza y sabiduría necesaria para cumplir una meta profesional más. Por poner en mi camino ángeles que no me dejaron sola para salir adelante. GRACIAS PADRE.

A MIS PADRES:

Por darme la vida, por creer en mí, por apoyarme incondicionalmente para alcanzar uno más de mis sueños, por ser mis cómplices, amigos, guías y mi principal motivación en esta travesía llamada maestría, sin ustedes nada de esto hubiera sido posible LOS AMO.

A MIS HERMANAS Y CUÑADOS:

Por su apoyo, confianza, comprensión, paciencia, fuerza y ejemplo para seguir adelante ante cualquier adversidad. Gracias a los cuatro por creer siempre en mí, son una pieza clave en mi formación profesional y personal. LOS QUIERO.

A PAULINA Y CARLOS ANDRÉ:

Por su amor, ternura, cariño por siempre recibirme con una sonrisa inyectándome la fortaleza necesaria para vencer toda batalla. Son mi alegría y una de mis más grandes motivaciones para seguir adelante. LOS AMO.

A MIS SINODALES:

Por haber creído y confiado en mí y en este trabajo, por siempre brindarme una palabra de aliento para seguir adelante, por jamás dejarme caer ante los obstáculos, por guiarme con sus sabidurías para lograr el objetivo. Gracias por estar siempre a mi lado y no dejarme sola involucrándose conmigo en esta investigación. Son un gran ejemplo a seguir LAS ADMIRO.

A LAS FAMILIAS ALFARO GARCIA, AGUILAR ALVAREZ, FLORES NIETO, ESPINOZA TRUJILLO:

Gracias por todo el apoyo, confianza, fuerza, protección, amor que me han brindado, por aceptarme y tratarme como un miembro más de su familia. Son una pieza fundamental en la culminación de este sueño, gracias por no dejarme sola y siempre tener de ustedes una FAMILIA, los llevo en mi corazón.

INDICE

	Página
Resumen	i
Summary	ii
Dedicatorias	iii
Agradecimientos	iv
Índice	v
Índice de cuadros	vi
Índice de figuras	vii
I. INTRODUCCION	1
II. REVISION DE LITERATURA	3
III. METODOLOGIA	27
IV. RESULTADOS Y DISCUSION	34
LITERATURA CITADA	43
APENDICE	46

INDICE DE CUADROS

Cuadro	Página
Cuadro 2.1. Causas de fallecimientos en 1,340 niños Down nacidos en relación a grupos de edad y su comparación con niños no Down.	9
Cuadro 2.2. Causas de fallecimientos en 1,340 niños Down nacidos en relación a grupos de edad y su comparación con niños no Down.	10

INDICE DE FIGURAS

Figura	Página
Figura 2.1. Alteraciones asociadas con el síndrome de Down	9
Figura 4.1 Relación peso para la edad de acuerdo a las curvas de crecimiento de Cronk específicas para niños con Down.	31
Figura 4.2 Relación talla para la edad de acuerdo a las curvas De crecimiento de Cronk específicas para niños con Down.	32
Figura 4.3 Porcentaje del consumo calórico real en comparación con el consumo recomendado de los 23 niños con Down, estudiados de acuerdo al paquete nutrikal.	33

I. INTRODUCCION

La frecuencia de trisomía 21, en México es de 1/700 nacidos vivos, mayor que la referida a nivel mundial la cual es de de 1/1000 nacidos vivos.

El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental. Esta condición (antes conocida como mongolismo) es el resultado de una anomalía de los cromosomas, una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del síndrome se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño. Presenta manifestaciones fenotípicas, características que incluyen retraso mental, malformaciones esqueléticas y cardiovasculares, deficiencias inmunológicas. (Ortega, *et al* 2003).

Una de las características más notables en los niños con síndrome de Down es el retraso del desarrollo motor. Este ha sido tema de numerosos estudios; todos coinciden en que los factores más significantes son los siguientes: Hipotonía y retraso en el desarrollo postural normal, retraso en la maduración del cerebro, laxitud de ligamentos. Otros factores que influyen en este retraso son la prematuridad, la hospitalización, cardiopatía, dificultades de visión. (Gómez, *et al* 2006).

El estado nutricional de los niños con síndrome de Down tiende a la obesidad, debido a numerosos motivos, por lo que es difícil predecir los factores específicos de una persona concreta. El espesor y la distribución de la grasa subcutánea varían con la edad, el sexo y el grupo étnico al que pertenezca el sujeto y depende principalmente de la alimentación y del ejercicio físico que pueda realizar. (Ferrero, *et al* 1999). La hipótesis de este trabajo de investigación es "el conocimiento empírico de las madres en cuanto a la alimentación del niño con Trisomía 21 puede afectar el estado nutricional de estos niños".

Cada año en los Estados Unidos nacen aproximadamente 4,000 niños con síndrome de Down. Se podría decir que uno de cada 800 a 1,000 niños nace con esta condición. (Cronk, *et al* 2000).

Estudiar el estado nutricional en pacientes con trisomía 21 requiere conocer la fisiopatología, las manifestaciones clínicas de este padecimiento y su tipo de alimentación para estudiar su posible relación de riesgo manifestado ya sea por deficiencias o excesos.

Por lo anterior en este trabajo de investigación el objetivo fue, "Identificar los factores alimentarios que determinan el estado nutricional de los niños con trisomía 21". Este se llevó a cabo mediante:

- Conocer la prevalencia y tipo de los trastornos del estado nutricional en niños con Trisomía 21.
- Medir la ingesta calórica en niños con Trisomía 21.
- Describir los hábitos de alimentación en el niño con Trisomía 21.
- Comparar la ingesta calórica recomendable vs ingesta calórica real del niño con Trisomía 21.

II. REVISION DE LITERATURA

Trisomia 21 o Síndrome de Down.

El síndrome de Down es la mas frecuente de las aneuploidias cromosómicas viables descritas por primera vez por Laugdon Down en 1866 este fenómeno recibe el nombre de trisomia 21 (tri que significa tres y soma que significa cuerpecito). No fue hasta 1959 que Lejeune Gautier y Turpín descubrieron la existencia de un pequeño cromosoma en tejido fibroso de personas con SD conformando que la Trisomia del cromosoma 21 fuera la única causa de este síndrome. (Sastre, *et al.*2004).

Existen tres tipos de Trisomia 21 que son:

Trisomia 21 regular.

Como ya se mencionó, en esta trisomia todas las células de los pacientes afectados poseen 47 cromosomas en virtud de que tienen un cromosoma de más en el par 21. La presencia o aparición de la trisomia regular ha sido por puro azar o sea que no tiene al parecer una causa que la produzca y se piensa que es debida a una inadecuada distribución de los cromosomas de par 21 ya sea del óvulo o del espermatozoide. En tal caso puede suponerse que el error de la distribución cromosómica se produjo en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide, o cuando mucho en la primera división celular del óvulo fecundado. (Jannsó. *et al* 1991).

Trisomia 21 por mosaicismo.

Es consecuencia de un error de distribución de los cromosomas producido en la segunda división celular, o quizá en la tercera o cuarta, o quinta división.

A partir del momento de la fecundación y al iniciarse la división celular para formar 4 células hijas, una de las 4 células tiene 3 cromosomas 21, dos células más tienen dos cromosomas 21 (células normales) y la cuarta célula solo contiene un cromosoma. Esta última célula (con un solo cromosoma 21 y por lo tanto con un total de 45 cromosomas) morirá, y de esta manera el embrión se desarrollará con una mezcla (o mosaico) de células normales que contendrán 46 cromosomas y otra proporción de células con 47 cromosomas. (Jannsó. *et al* 1991).

Trisomia 21 por translocación.

En la célula es posible que se produzca cualquier tipo de traslocación (significa que la totalidad o una parte de un cromosoma está unida o pegada a una parte o la totalidad de otro cromosoma). En este caso lo que se produce es una ruptura o fractura de una parte del cromosoma 21 así como de otra más de un cromosoma diferente (frecuentemente de los pares 13, 14 y 15), de manera tal que la unión de los fragmentos provenientes del cromosoma 21 con los del 13, 14 o el 15, forman un cromosoma extra. "De esta forma el par 21 será normal pero en el par 14 uno de ellos será normal y el otro contendrá el fragmento 21 que se traslocó y por lo tanto se producirá el síndrome de Down" (Jannsó. *et al* 1991).

Esto significa que las células poseen tres copias de los genes propios de este cromosoma, en lugar de dos, y que por lo tanto, los genes actuarán, se expresarán con una intensidad que será mayor o, al menos, distinta de las células normales. Ello repercutirá en un desequilibrio por exceso o por defecto en la producción de ciertos materiales biológicos necesarios para el correcto desarrollo y función de determinados órganos y sistemas. Uno de ellos es el sistema nervioso y concretamente el cerebro, cuya alteración funcional ocasiona la deficiencia mental. (Flores. *et al* 2004).

Que en el síndrome de Down existan tres copias de cromosomas 21 no significa que existan tres copias de todos sus genes en todos los individuos, ni que todos

ellos se expresen de la misma manera. Eso explica la extraordinaria heterogeneidad entre las distintas personas con síndrome de Down, en sus características biológicas, en sus potencialidades y en sus logros individuales. Como personas que son, su rica biografía es el resultado de la interacción entre su dotación genética y el ambiente en el que está inmerso. (Ortega, *et al* 2003).

“Se puede decir que el síndrome de Down es un síndrome genético porque en todas sus clasificaciones (trisomía regular, traslocación y mosaicismo) está alterado el material genético; sin embargo, sólo en la traslocación se comporta como si fuera hereditario, es decir, un padre portador trasmite a su descendencia esta alteración genética, por lo que el riesgo para tener hijos afectados es mucho más elevado que en las otras dos clasificaciones”. (Flores. *et al* 2004).

En estudios de grandes poblaciones humanas se ha demostrado que cuando la edad de la madre sobrepasa los 35 años, la probabilidad de tener un niño con este síndrome es mayor, lo que indica que si consideramos 100 mujeres embarazadas, todas mayores de 35 años, 10 de ellas (al menos) tendrán un niño afectado, de tal manera que cuando la edad de la madre llega a los 40 años o más, de 100 embarazadas, 20 a 30 de ellas tendrán un niño con síndrome de Down. Con respecto al padre, hasta la fecha no se ha comprobado que una edad avanzada influya en el nacimiento de este tipo de niños. (Nazer. *et. al* 2007).

Se han propuesto muchas explicaciones y quizá la más acertada se refiere a las diferencias que hay entre el hombre y la mujer en la producción de sus células sexuales. (Lambert *et.al.*, 2001).

El hombre produce espermatozoides todos los días y durante muchos años. Por lo tanto, sus células sexuales siempre están activas, lo que disminuye los errores en la repartición de los cromosomas. En cambio la mujer sólo produce una célula sexual cada mes, esto implica que los óvulos que se producen en edad avanzada han tenido que esperar muchos años para llevar a cabo la repartición del material hereditario y lo hacen erróneamente porque han “envejecido” y sus mecanismos de repartición han perdido eficacia. (Nazer. *et. al* 2007).

En un estudio realizado por el Ministerio de Salud de Chile y el Instituto Nacional de Estadística (INE) entre 1997 y 2003 mostraron un cambio en la distribución de

las edades maternas y paternas. En efecto en 1997, el grupo etario de mujeres entre 15 y 29 años aportaban 66,07% de los recién nacidos vivos (RNV), mientras que en el 2003 bajo a 61.76%. Los hombres del mismo grupo etario en 1997 eran los padres de 55.3% de los RNV, mientras que en 2003 sólo de 49.8%. El grupo de mujeres de más de 39 años tuvieron 2.58% de los RNV en 1997 y 3.60% en 2003. Los hombres de este grupo etario en 1997 aportaron 8.98% de los RNV y 11.3% en 2003. Igualmente Bray en Inglaterra comunica que en 1993 25% de los nacimientos tenían padres de edad entre 35 y 54 años, diez años después el valor asciende a 40%. Por lo que concluyen que en las últimas décadas aumenta la proporción de padres y madres de más de 40 años y disminuyen los menores de 30 años. En conclusión no demostraron ningún efecto relevante de la edad paterna sobre la incidencia global de recién nacidos con síndrome de Down. (Nazer. *et.al.* 2007).

No se ha podido demostrar que la edad paterna avanzada constituya un factor de riesgo para tener hijos afectados de anomalías cromosómicas. Se ha relacionado la edad paterna con la calidad del semen, fertilidad disminuida y abortos espontáneos. (Nazer. *et. al* 2007).

Otros factores que se han relacionado con este padecimiento son: presencia de enfermedades autoinmunes de la madre, exposición a radiaciones al comienzo del embarazo (radiografías), cuando es portador de una traslocación del cromosoma 21, cuando la madre es menor de 18 años de edad o como ya se dijo mayor de 35 años y antecedentes familiares de síndrome de Down. (Soriano. *et al* 2000).

“Durante un periodo de 12 años (1985 – 1996) el Registro Cubano de Malformaciones Congénitas ha analizado un total de 520,578 nacimientos procedentes de 36 hospitales ginecoobstetricos de 14 provincias de Cuba, de los cuales 9 362 recién nacidos presentaron al menos un defecto congénito detectados antes del alta hospitalaria. De estos 397 recién nacidos presentaron síndrome de Down, para una prevalencia al nacimiento de 7.8 por 10 000 nacimientos en el periodo. Al incluir los casos diagnosticados e interrumpidos por el Programa Nacional de Diagnostico Prenatal Citogenético (125) se estimó entonces una incidencia al nacimiento de 9.8 por 10 000 nacidos vivos”. Se

analizó la tendencia de la prevalencia al nacimiento del síndrome de Down en relación con la tasa de fecundidad y la edad materna. En las madres menores de 20 años la prevalencia al nacimiento se mantuvo estable y la tasa de fecundidad decreció. En el resto de los grupos, de 20 a 34 años y más de 35 años decrecieron tanto la prevalencia al nacimiento como la tasa de fecundidad. (Ferrero. *et al* 1999).

El diagnóstico prenatal es posible. Está indicado realizarlo en caso de edad materna mayor o igual a 35 años, hijo previo con Trisomía 21, estado de portador de traslocación equilibrada, prueba de detección materna positiva, ultrasonografía fetal orientadora. Se ha descrito una prueba de “detección triple” (triple test) que comprende la detección de alfafetoproteína (baja), gonadotropina coriónica (alta) y estriol no conjugado (bajo) que es tanto sensible como específica e identifica a más de 61% de los casos. (Harrison, *et al.* 1999).

Luego del nacimiento el diagnóstico definitivo se establece por estudio de cariotipo, de fundamental importancia para brindar información a los padres respecto al riesgo de tener otro hijo con este síndrome. Muchos fetos con síndrome de Down son viables y, una vez que nacen, las personas alcanzan una media de vida de alrededor de 56 años; mientras que fetos con trisomía en otros cromosomas no suelen ser viables o mueren prematuramente. (Harrison, *et al.* 1999).

Características físicas del niño con síndrome de Down.

A pesar de que hay más de 50 síntomas reconocidos del síndrome de Down, es raro encontrar a una persona con todos o una gran cantidad de éstos. Algunas características incluyen:

- Falta de tono muscular.
- Ojos alargados, con el cutis pliegado en el raballo del ojo.
- Hiperflexibilidad.
- Manos chicas y anchas con una sola arruga en la palma de una o ambas manos.
- Pies anchos con los dedos cortos.
- El puente de la nariz plano.
- Orejas pequeñas; en la parte inferior de la cabeza.
- Cuello cortó.
- Cabeza pequeña.
- Cavidad oral pequeña
- Llantos cortos y chillones durante la infancia.

Los niños con síndrome de Down típicamente son más pequeños que sus compañeros normales, y su desarrollo físico e intelectual es más lento. (NICHCY. 2004).

Morbilidad en el síndrome de Down.

La importancia clínica del síndrome de Down radica no sólo en ser la primera causa congénita de retardo mental, sino que estos niños tienen mayor riesgo de presentar anomalías congénitas y enfermedades médicas. Clínicamente este síndrome se caracteriza por retraso mental, hipotonía generalizada y un fenotipo característico. Se han descrito cerca de 300 signos o manifestaciones clínicas, pero es más importante destacar que muchos de ellos aislados pueden presentarse en sujetos normales y no siempre están todos presentes en un mismo paciente; por ello es útil conocer la especificidad diagnóstica de esos rasgos, la cual va a depender de su frecuencia en la población general. (Sastre, *et al.*2004).

Las personas con síndrome de Down pueden presentar una serie de problemas médicos asociados, que en su mayoría tienen solución si éstos son diagnosticados y tratados a tiempo y correctamente. Las enfermedades más comunes en las personas con síndrome de Down y las que están más relacionadas con la nutrición son:(Ortega, *et al* 2003).

- Enfermedades infecciosas
- Cardiopatía congénita
- Enfermedades de la boca
- Enfermedades del aparato respiratorio
- Enfermedades del aparato digestivo
- Enfermedades de la glándula tiroides
- Enfermedades de la sangre
- Obesidad

En muchos casos los niños con síndrome de Down son propensos a subir de peso con el tiempo. Además de las implicaciones sociales negativas, este aumento de peso amenaza la salud y longevidad de estos individuos. (Ortega, *et al* 2003).

No todos los niños con síndrome de Down presentan las mismas alteraciones, sin embargo hay ciertas alteraciones que se presentan con mayor frecuencia. En la figura 1 podemos darnos cuenta de cuáles son estas alteraciones asociadas con el síndrome de Down. (Langdon, *et al* 2003).

ALTERACIONES ASOCIADAS CON EL SÍNDROME DE DOWN

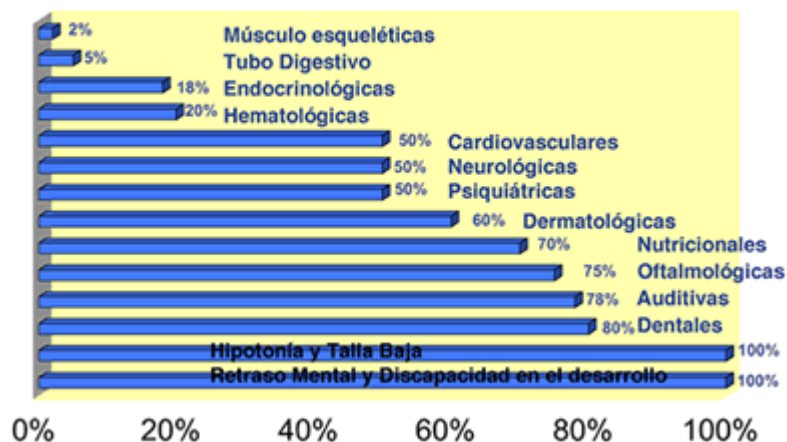


Figura 2.1. Alteraciones asociadas con el síndrome de Down.

Fuente: Fundación John Langdon Down A. C. (2003).

Mortalidad en el niño con síndrome de Down.

Uno de los aspectos que más inquietan a los padres, familiares, maestros e incluso a médicos, es cuáles son las causas que pueden llegar a producir el fallecimiento del niño Down. (Ortega, *et al* 2003).

Para ilustrar lo anterior, en el cuadro 1 se muestran las causas de defunción en niños menores de 1 año y en los de 1 a 9 años, y en el cuadro 2 las correspondientes a los de 10 a 19 años, y de los 20 a 30 años. (Ortega, *et al* 2003):

Cuadro 2.1.- Causas de fallecimientos en 1,340 niños Down nacidos en relación a grupos de edad y su comparación con niños no Down.

Grupo de enfermedades	% de fallecidos (1año) Down	% de fallecidos (1 año) no Down	% de fallecidos (1 - 9 años) Down	% de fallecidos (1 - 9 años) no Down
Infecciones	6.73	0.39	7.36	0.31
Cáncer	0.00	0.09	5.52	0.75
Endocrinas	0.75	0.11	1.84	0.44
De la sangre	0.75	0.05	0.92	0.04

Mentales	0.75	0.02	0.92	0.02
Del cerebro	2.24	0.42	2.76	0.35
De la circulación	3.74	0.06	4.60	0.06
De los pulmones	12.72	2.98	19.31	0.75
Del tubo digestivo	4.49	0.62	1.84	0.21
De riñones y vejiga	0.00	0.04	0.92	0.06
De malformaciones	44.13	3.27	42.31	0.55
Del embarazo y parto	12.72	10.45	0.00	0.00
Accidentes	0.75	0.89	3.68	2.83
Desconocidas	30.67	0.00	16.55	0.00

FUENTE: JASSON. L. "EL NIÑO DOWN MITOS Y REALIDADES", EL MANUAL MODERNO, MEXICO 1991.

Cuadro 2.2.- Causas de fallecimientos en 1,340 niños Down nacidos en relación a grupos de edad y su comparación con niños no Down.

Grupo de enfermedades	% de fallecidos (10 – 19 años) Down	% de fallecidos (10 - 19 años) no Down	% de fallecidos (20 – 30 años) Down	% de fallecidos (20 – 30 años) no Down
Infecciones	1.40	0.07	0.00	0.07
Cáncer	2.80	0.45	2.92	.060
Endocrinas	1.40	0.07	0.00	0.07
De la sangre	1.40	0.02	0.00	0.01
Mentales	0.00	0.03	0.00	0.08
Del cerebro	0.00	0.18	0.00	0.18
De la circulación	2.80	0.10	2.92	0.29
De los pulmones	8.39	0.12	5.84	0.11
Del tubo digestivo	1.40	0.04	0.00	0.13
De riñones y vejiga	0.00	0.03	2.92	0.03
De malformaciones	3.99	0.12	11.68	0.10
Del embarazo y parto	0.00	0.00	0.00	0.00
Accidentes	0.00	5.01	0.00	8.19
Desconocidas.	2.80	0.00	11.68	0.00

FUENTE: JASSON. L. "EL NIÑO DOWN MITOS Y REALIDADES", EL MANUAL MODERNO, MEXICO 1991.

La esperanza de vida en los niños con síndrome de Down ha mejorado substancialmente por el uso de mayor tecnología, mejores recursos terapéuticos, vigilancia mas intencionada a sus problemas; anticipación de las enfermedades que los aquejan o identificación temprana de las mismas; de todas formas en cualquier edad, el cuidado y la vigilancia médica del niño representa un reto constante para el personal de salud. (Jasson, *et al* 1991).

Alimentación del niño con síndrome de Down.

Entre los factores que favorecen el desarrollo normal del organismo infantil, tiene una gran importancia la alimentación, pues contribuye al crecimiento del niño y al desarrollo de sus órganos y tejidos. (Sevilla, *et al* 2004).

No es inusual encontrar problemas de alimentación en los bebés con síndrome de Down, posiblemente debido a la hipotonía de los músculos bucofaciales y a la estructura pequeña de la boca, sin embargo estas alteraciones no debe ser motivo para que el proceso de la alimentación no siga el camino evolutivo adecuado. Otras de las dificultades añadidas, es la masticación y deglución de alimentos. Este proceso esta estrechamente relacionado con la dentición. El patrón de erupción en niños con síndrome de Down es tardía y además puede estar perturbando, así los molares aparecen antes de que hayan hecho erupción todos los incisivos. (Sevilla, *et al* 2004).

Lo antes mencionado puede ser motivo de que se retrase el proceso de masticación, por lo tanto el proceso de alimentación. (Sevilla, *et al* 2004).

En los niños con síndrome de Down como en los que no padecen el síndrome es importante realizar una alimentación sana, variada y equilibrada. Los malos hábitos alimentarios se relacionan directamente con deficiencias nutricionales. Si el niño rechaza la leche y derivados lácteos, el consumo de vitamina A, calcio y fósforo pueden ser bajos de estatura o si tienen dificultad para deglutir la carne o en el consumo de vegetales (alimentos frecuentemente rechazados en este periodo) pueden presentar déficit de zinc, ácido fólico, hierro y proteínas. (Lambert, *et al* 2001).

En cuanto a la nutrición del niño con síndrome de Down la fundación Jonh Langdon Down dice:

“Con base en el conocimiento actual la nutrición parece no influir en la etiología del síndrome de Down, las alteraciones en el crecimiento, las diferencias bioquímicas y los problemas alimentarios recalcan que la nutrición es importante en el manejo y cuidado de los niños que lo padecen”(Langdon, *et al* 2003).

Como resultado del retraso general en la tasa de crecimiento, a menudo se tarda la aparición de los reflejos orales. Existe un aplazamiento de la habilidad social de la autoalimentación. Todos los progresos usuales y normales, desde el alimento para bebés hasta la alimentación regular, aparecen más tarde.

Los problemas que obstaculizan el proceso de alimentación en el niño con síndrome de Down, se han resumido de la siguiente manera: (Zulueta *et,al.*, 2003).

- 1.- El niño pequeño usualmente no muestra mucha propensión a mamar y tiene dificultad para tragar.
- 2.- A veces la lengua es grande y como consecuencia hay “babeo”. A menudo el control de labios y lengua es muy reducido.
- 3.- La desalineación de las mandíbulas y la tendencia a sacar la lengua puede provocar retraso en la aceptación de los alimentos sólidos.
- 4.- El reflejo de masticación tarda en aparecer y el que los dientes tarden en salir se relaciona con la dificultad en la masticación.
- 5.- La dificultad para tragar puede deberse a la xerostomía (boca seca) por la menor producción de saliva.

No existe sustituto adecuado para los alimentos y los hábitos alimenticios correctos. Es esencia, todo el que tenga dieta equilibrada no necesita tomar vitaminas. Si bien los requerimientos nutricionales pueden variar en distintas partes del mundo y en muchas sociedades occidentales ello significa que en las comidas se incluyen tres grupos de alimentos básicos, lo cual resulta igualmente aplicable en los niños que padecen este síndrome (desde luego, a menos que haya algún otro problema específico en su constitución). (Zulueta. *et,al* 2003).

“En un estudio clínico del DIF en Jalisco en la Universidad del Valle de Atemajac, en Guadalajara se encontró que en la primera medición el 75% de los sujetos manifestaron un nivel de desnutrición y en la segunda medición el porcentaje de desnutrición bajo a un 25%, después de haber tenido una intervención de orientación nutricia con las madres de todos los lactantes durante un período de 4 meses”. (DIF – Jalisco 2003).

Por lo tanto una alimentación adecuada, completa y suficiente desde su nacimiento es la forma de lograr que los niños con síndrome de Down reciban diariamente todos los componentes nutritivos necesarios, no requieren de un tratamiento dietético como base terapéutica, pero sí es necesario garantizar un estado nutricional satisfactorio para mejorar la calidad de vida de los afectados. (DIF – Jalisco 2003).

Crecimiento y desarrollo en el síndrome de Down.

El proceso de crecimiento y desarrollo se inicia con la capacidad que tienen los seres vivos de transmitir a través de los cromosomas de sus células sexuales, la fórmula o código de la manera y el modo en que se constituyen. (Repeto, *et al* 1999).

Los índices que podemos utilizar para evaluar en conjunto el crecimiento y desarrollo son los siguientes:

- 1.- Curvas de crecimiento en peso y talla
- 2.- Edad ósea radiológica: durante el crecimiento cada uno de los huesos sufren cambios que pueden ser registrados radiológicamente; el tiempo de aparición de los nominados núcleos de crecimiento de los huesos al compararlos con patrones previamente establecidos para las distintas edades permiten establecer la normalidad o anormalidad de la edad ósea radiológica.
- 3.- Edad Dental: Se obtiene contando los dientes que han salido y se compara con las cifras de dientes para cada edad obtenida en niños sanos.
- 4.- Edad sexual: Las diferentes etapas del desarrollo sexual se establecen en el hombre por el tamaño de los testículos y del pene, así como por la aparición del vello pubiano y axilar. En la mujer se pueden identificar por la menarca (primera menstruación), por el crecimiento de la mamas y por la aparición del vello pubiano y axilar.
- 5.- Edad neural y mental: Se establece mediante la evaluación del desarrollo psicomotor y del cociente intelectual comparándose con patrones preestablecidos de normalidad obtenidos también de niños sanos.

“En diversos estudios realizados para evaluar el crecimiento de los niños Down, se ha podido demostrar que tienen un retraso relativo en el mismo, cuando se compara con niños que no padecen síndrome de Down, lo que se hace aparente desde la etapa de su gestación y se continúa o se extiende a través de todos los años del crecimiento físico” (Repeto, *et al* 1999).

Una de las grandes satisfacciones en la vida de los padres es ver cómo su hijo se desarrolla, aprende y crece física e intelectualmente; observar cómo avanza desde una dependencia completa hasta la autonomía. A todos los cambios que

experimenta el niño para lograr su independencia se le llama desarrollo. (Lambert, *et al* 2001).

El desarrollo es un proceso que implica toda la vida, y es el resultado de la interacción de múltiples factores, como el biológico (información genética), el cultural, el psicológico y el ambiental. Por ello no es sorprendente que el resultado sea tan variable e imprescindible. (Repeto, *et al* 1999).

La evolución del desarrollo, además de ser continua, es semejante a una espiral ascendente o una escalera; es decir, cada habilidad que se logra significa el fin de una meta y el inicio de la siguiente. “Cada paso nos convierte en seres más complejos; cada nueva habilidad que se aprende es más fina y superior. El desarrollo, al igual que la vida, es un milagro de la naturaleza, tan perfecto y coordinado que pasa inadvertido” (Lambert, 2001).

Lo más importante para ayudar a que el niño logre su mejor desarrollo es una familia (padres) que lo acepte tal como es y que esté comprometida con su educación. Se coloca entre paréntesis la palabra padres porque se ha comprobado que cuando ellos aceptan y ayudan a su hijo, el resto de la familia (hermanos, abuelos, tíos) termina por aceptarlo y respetarlo. (Lagunas, *et al* 2003).

Para los padres de niños con síndrome de Down es difícil saber qué pueden esperar de su hijo si su desarrollo es “normal” o se está retrasando. Aunque existen magníficos trabajos de investigación longitudinal, en los que se han estudiado cuál es el desarrollo “normal” de niños con síndrome de Down, las variaciones son tantas que es difícil estandarizar los resultados. (Lagunas, *et al* 2003).

Para su estudio y medición, el desarrollo se ha dividido en seis grandes áreas: la motora gruesa, motora fina, lenguaje, cognitiva, social y de autoayuda. (Lagunas, *et al* 2003).

Estas áreas están estrechamente relacionadas, de modo que los progresos en cada una de ellas afectan de manera directa a las otras áreas. (Lagunas, *et al* 2003).

No todas se desarrollan en el mismo grado; así, lo importante es considerar el equilibrio del desarrollo, más que el desarrollo de un área en particular.

MOTORA GRUESA: El desarrollo de esta área permite que el niño aprenda a mover su cuerpo, utilizando sus músculos largos. Incluye habilidades como sentarse, gatear, caminar, correr, etc. Estas habilidades conducen al niño a conocer el ambiente y a explorar su mundo; por lo mismo, favorece el desarrollo de otras áreas. (Lambert, *et al* 2001).

MOTOR FINO: El desarrollo motor fino del niño hace que pueda controlar sus músculos pequeños, como los dedos, las manos, los ojos, la cara y la lengua. De esta manera logra hacer los pequeños movimientos coordinados que se requieren para realizar actividades como garabatear, escribir, ensartar, tomar una cuchara, seguir con los ojos un objeto, hablar, etc. (Lambert, *et al* 2001).

LENGUAJE: Sin duda una de los aspectos más importantes en el desarrollo de un niño es su habilidad para comunicarse, es una de las habilidades que más tarda en adquirir y dominar, es también uno de los aspectos que más preocupa a los padres, quienes consideran con justificada razón que si el niño es capaz de decir lo que quiere y siente, su educación resulta más fácil. (Lambert, *et al* 2001).

Por lo general el desarrollo del lenguaje se divide en dos áreas: el lenguaje receptivo y el lenguaje expresivo. El lenguaje receptivo es la habilidad para entender el significado de las palabras, los gestos y los símbolos escritos. A su vez, el lenguaje expresivo es la habilidad para utilizar palabras, gestos y símbolos escritos para comunicarse. (Lagunas, *et al* 2003).

En general, el desarrollo del lenguaje receptivo antecede al del lenguaje expresivo; esto es bien conocido y no es raro oír que los padres dicen que su hijo entiende todo, pero, no dice nada. (Lagunas, *et al* 2003).

COGNITIVO: el área cognitiva es la habilidad que se requiere para razonar y solucionar problemas, tomando como base las experiencias pasadas; se incluyen también en esta área los conceptos académicos. Este aspecto es más complejo y abstracto, por lo que el niño tardara en desarrollar el área cognitiva. (Lagunas, *et al* 2003).

SOCIAL: El desarrollo social es la capacidad para comportarse en relación con otras personas; es un área fundamental porque habilita al niño para madurar como miembro de un grupo. Es, por otra parte, un área en la que el niño Down tiene una facilidad innata. (Lambert *et.al.*, 2001).

AUTOAYUDA: Forma parte importante del desarrollo para lograr la independencia del niño, incluye habilidades como asearse, vestirse, utilizar adecuadamente los cubiertos, las herramientas y otros objetos que le harán más fácil la existencia. (Lambert *et.al.*, 2001).

“Como se observa, la relación de las seis áreas del desarrollo es directa y su importancia es muy similar, aunque quizá las tres primeras tengan mayor trascendencia” (Lambert. e.al 2001).

Dificultades para evaluar el crecimiento y desarrollo del niño con síndrome de Down.

El crecimiento de niños con síndrome de Down difiere marcadamente al de los niños normales, caracterizándose por talla baja y mayor precocidad en el inicio del estirón del crecimiento (a los 11 años en niños y a los 9 ½ años en niñas). Otro dato importante es la elevada prevalencia de sobrepeso y obesidad particularmente en adolescentes y adultos. (Cronk, 2000).

“En México no hay información sobre crecimiento en esta población y la utilización de los estándares de crecimiento para población en general en niños con síndrome de Down no es adecuado, ya que podrían diagnosticar de manera errónea el estado nutricional, motivo por el cual se han desarrollado algunos estándares de crecimiento específicos para estos niños, siendo de uso más extendido las tablas de Cronk basada en población norteamericana, ya que como se mencionó anteriormente en México aún no se cuenta con las propias” (Cronk, 2000).

A estas tablas le siguieron los estándares de la fundación Catalana síndrome de Down y más recientemente para población Sueca y del Reino Unido e Irlanda. (Cronk, 2000).

Existen un sinnúmero de variaciones individuales en la estructura del cuerpo humano, que imposibilita el trazar una línea que separe lo normal de lo anormal. Cada niño por lo tanto, es un ente individual con diferente ritmo de crecimiento. Algunos tienen períodos de crecimientos inexplicablemente lentos o muy rápidos. Otros comienzan a crecer muy despacio y así siguen lentamente durante varios años. (Repeto, *et al* 1999).

“Un estudio realizado en Chile por Anna Christina Pinheiro F. y colaboradores (2003), sobre la “Evaluación del estado nutricional en niños con síndrome de Down según diferentes referencias antropométricas” cuyo objetivo era comparar la situación nutricional de niños con Síndrome de Down evaluada por distintos estándares antropométricos (uno norteamericano y otro español) y analizar su concordancia diagnóstica. Se estudio 116 niños con SD de ambos sexos entre 3 meses y 18 años de ambos sexos, de clase socioeconómica baja y en su mayoría

institucionalizada. Se considero el estándar norteamericano por ser el de mayor difusión en la literatura y el estándar español, única referencia desarrollada en población latina. Ambos presentan indicadores peso/edad y talla/edad expresados en percentiles y no consideran el índice peso/talla además utilizaron las tablas del NCHS por ser el patrón en uso en el país. Los resultados de este estudio fueron que la distribución del indicador peso/edad muestra diferencias importantes al utilizar los distintos estándares. El estándar español presenta una distribución semejante a la curva Gaussiana, con aproximadamente 70% de diagnósticos de normalidad y una proporción relativamente similar de cada extremo. Con relación a talla/edad, se acentúa la discordancia en los diagnósticos entregados por los tres estándares. Casi un 70% de los niños presentan déficit de talla cuando la evaluación se hace por el NCHS, lo que se ve notoriamente disminuido con los otros estándares. Cuando se evalúa la población utilizando la relación peso/talla o el IMC/edad según NCHS, observamos que el 80% se encuentra normal. Se destaca que en el resto de la población, la curva de distribución presenta un claro desplazamiento hacia el exceso.” (Pinheiro, col, 2003)

Con este estudio podemos decir que en la literatura no existe un consenso en relación a una curva para evaluar el estado nutricional de los niños con SD, habiéndose propuesto algunos estándares de crecimiento, los que sólo se han aplicado en los países donde fueron desarrollados. Para conocer el comportamiento de estos estándares en otras poblaciones se hace necesario mas investigaciones para elegir el que mejor discrimine los extremos de una curva de crecimiento. Por ejemplo en el estudio antes mencionado se encontró que al utilizar las NCHS se pudo observar que el indicador P/E no es capaz de identificar el exceso de peso de manera adecuada en estos niños, algo similar se observo en la referencia norteamericana, el cual presenta prevalencias de sobrepeso similares a las observadas según el NCHS. En cambio se observo que una distribución normal al utilizar el estándar español, con el cual casi el 18% de los niños se encuentran con exceso de peso. De acuerdo a estos resultados ellos concluyen que el estándar desarrollado en España tiene mayor capacidad de identificar mejor

el exceso de peso por género lo que no se aprecia con el estándar norteamericano. (Pinheiro, col, 2003)

En México no se han hecho estudios comparando que estándar es el mas adecuado para la valoración de estos niños portadores del Síndrome, las curvas utilizadas son las norteamericanas que maneja el estándar peso/edad, talla/edad. Una limitante de los estándares específicos de crecimiento para estos niños es la ausencia del indicador P/T o IMC. En este sentido lo que se hace es incorporar al análisis este indicador, considerando como puntos de corte lo mismos utilizados para los niños no portadores del Síndrome de Down. (DIF – Jalisco 2003).

Los niños con síndrome de Down tienen un retraso relativo en el crecimiento, cuando se compara con los niños que no padecen éste síndrome lo que se hace visible desde su etapa de gestación y se continúa o se extiende a través de todos los años del crecimiento físico. Por lo que se confirma la importancia de evaluar a los niños con este padecimiento con valores de referencia basadas en una población que los represente.

La familia del niño con síndrome de Down.

La familia es el primer vínculo y el más importante para todo ser humano. Tan importante como el niño, es el contexto en el que se desenvuelve, y este, en los primeros momentos de la vida, lo constituye la familia. La familia en general, y los padres en particular, son un elemento clave para el desarrollo del niño con síndrome de Down. Toda vida es un milagro y son los padres los primeros que deben creer firmemente en las posibilidades de ese pequeño recién nacido con síndrome de Down. El crecimiento y desarrollo del potencial de cada persona depende exclusivamente y desde el inicio de sus padres (Cunningham, 1995).

La autoconfianza que los padres de familia adquieran para saberse capaces de educar a un niño con síndrome de Down resulta un elemento indispensable para lograr la autonomía de sus hijos. Los padres de familia tienen que hacer frente a un sinfín de eventos para los cuales indudablemente no estaban preparados, el ejercicio de su paternidad poco a poco se va viendo limitada, pues la exposición a toda una serie de múltiples especialistas, ocasiona la recepción de una serie de puntos de vista, que en ocasiones resultan contradictorios, generando una considerable confusión en el padre de familia acerca del "como debe tratar a su hijo". (Lévy, 1993).

Sin lugar a dudas, el acceso a esta diversidad de información ofrece un gran abanico de posibilidades que amplía la visión del padre de familia sobre los patrones de crianza "adecuados" para sus hijos, sin embargo el cúmulo de información sin procesos que motiven a la reflexión y depuración de la misma, también puede ocasionar angustia al no saber que hacer con tantas averiguaciones, existiendo el riesgo de producir una inhabilitación en la función paterna, provocando conductas temerosas que reflejarán con una sobreprotección hacia los hijos, limitando su proceso de desarrollo (Cunningham, *et al* 1995).

La formación de hábitos en los niños con Síndrome de Down cobra un carácter imprescindible cuando queremos hablar de una verdadera integración e inclusión en la sociedad. La mayor parte de las barreras a las que en un inicio se enfrentan

los padres de familia, es a la imposibilidad de acceder a sus espacios sociales como "normalmente" lo venían haciendo antes del nacimiento del hijo.

La expectativa y curiosidad que causa el comportamiento de un niño "especial" lo coloca por lo regular en un centro de atención, atrayendo cualquier clase de miradas, comentarios y observaciones, que en pocas ocasiones son expresadas abiertamente a los padres de familia (Levy, *et al*, 1993).

Un comportamiento adaptado de los niños, acorde a las reglas sociales, cambia de manera radical las expectativas que la mayoría de la gente tienen acerca de ellos, quienes por lo regular los identifican como agresivos o poco conscientes de las acciones que realizan, la conducta adaptada en el medio social crea una imagen positiva y valorada de los niños, exaltando sus capacidades, no sus dificultades.

Es esencial fomentar un comportamiento adecuado a la edad para que tengan éxito en sus interacciones sociales, en la familia, en el entorno cercano y en el colegio. Muchas dificultades potenciales pueden evitarse estableciendo unos hábitos claros y unas directrices firmes en la familia desde pequeños. Una medida muy útil es implantar unos hábitos diarios, estables y predecibles desde la infancia; por ejemplo, en lo relativo al sueño y las comidas. (Ruiz, 2008)

En otras ocasiones es la carencia de habilidades sociales básicas el origen de las complicaciones. Las madres deben comprobar si su actuación indebida o molesta, es una forma de comunicación que indica la existencia de una problemática añadida o de algo que preocupa o angustia al niño. Los padres de familia y los hermanos deben animar o provocar al niño con síndrome de Down para que actúe de determinada manera, la familia constituye un elemento más que se debe valorar y controlar. No obstante la motivación fundamental suele ser el llamar la atención del adulto y los comportamientos problemáticos se mantienen por la recompensa que obtiene el niño, por lo que la intervención debe implicar un cambio en la actuación de quienes le rodean. Si la madre de familia modifica su reacción, el niño variará su conducta.

Para fomentar las conductas deseables, comenzaremos por definir unas normas claras y unos límites fijos desde los primeros años. Un principio de funcionamiento

válido es el que se basa en las 3 “R”: Reglas, Rutinas y Responsabilidades. (Ruiz, *et al* 2008)

En la familia se han de fijar reglas precisas, unas pocas normas que serán explicadas al niño con claridad, así como las consecuencias de saltárselas. Se cumplirá siempre y sin excepciones la consecuencia prevista, cada familia establecerá las normas que considere oportunas, diferentes de unas a otras, pero lo esencial es que esas normas existan.

Las reglas aplicadas con constancia se consolidan como rutinas, que el niño incorpora a su día a día con naturalidad. La sucesión de actos repetidos hace la vida más previsible y, por tanto, más segura para el niño. Los niños con síndrome de Down manifiestan con frecuencia cierta perseverancia en su conducta, comportamientos, rituales, que alguna madre califica de “manías” y que les hacen parecer tercos y obstinados. Es posible que esa tendencia casi obsesiva a seguir unas rutinas diarias, constituyan para ellos una forma de lograr una mayor sensación de control en su vida, que les tranquiliza y ayuda a sentirse mejor. Constituiría una especie de paraíso de tranquilidad que hace predecible un mundo que en general les desborda y desconcierta. (Ruiz *et al* 2008)

Por último las rutinas repetidas se convierten en responsabilidades, entendidas como tareas desempeñadas por el niño de forma cotidiana, que asume con normalidad, descargando a la madre el peso de pensar en estas actividades. Una labor realizada tras una orden o un recordatorio, no es una responsabilidad. La responsabilidad no es tal hasta que se asume como propia, y en el caso de los niños con síndrome de Down, esto se logra con relativa facilidad a través de la repetición frecuente de las rutinas.

Es evidente que todas las personas que rodean al niño han de respetar y hacer respetar del mismo modo las normas. Las reglas que se establezcan han de ser acatadas y obedecidas por todos los integrantes de la familia. No puede consentirse al hermano mayor o a uno de los padres que se salte una norma que estamos exigiendo el niño que cumpla; ese modelo le producirá desconcierto. (Capone, 2007).

Se deben fijar unas rutinas cotidianas, unos hábitos, estables y predecibles. Suele resultar muy útil la elaboración de un horario diario por escrito, o con dibujos o ideogramas, que se ha de colocar en un lugar visible, por ejemplo, en su habitación o en la cocina. En el se reflejaran las actividades que el niño tiene cada día y la hora correspondiente a cada una. Se pueden incluir los hábitos de autonomía básica entre sus responsabilidades. De este modo, el niño sabe en todo momento lo que se espera de él y en el caso de los niños con síndrome de Down está comprobado que eso les proporciona tranquilidad y seguridad.

El mayor reforzador es siempre la atención del adulto, las muestras de cariño y el refuerzo verbal, por ejemplo en forma de elogios. Se le han de reconocer sus progresos, mejoras y esfuerzos privada y públicamente, en todos aquellos aspectos relacionados con la conducta en que se haya mostrado algún tipo de mejoría. El reconocimiento privado refuerza al niño en su intento de mejorar y fortalece el lazo afectivo con él. El reconocimiento público le ayuda a mejorar su autoestima y le compromete en su mejora delante de otras personas.(Edmonton, 2004).

Teniendo en cuenta que el aprendizaje por observación o vicario es una de las principales herramientas de aprendizaje para los niños con síndrome de Down, indudablemente los adultos han de ser un buen ejemplo a imitar en las conductas que deseen fomentar. Pretender que un niño esté tranquilo en un ambiente en que los gritos son habituales, es poco realista.

Y como pauta general válida para todos los momentos y situaciones, se le ha de decir con frecuencia que se le estima, que se le quiere, dándole muestras de cariño y expresándole lo orgulloso que se está de él o de ella. No basta con hacérselo sentir o darlo por supuesto, sino que hay que decírselo y manifestárselo expresamente. (Patterson, 2004).

Para instaurar conductas adecuadas, se pueden utilizar las consecuencias naturales, organizando el día a día del niño de forma que a cada comportamiento le sigan las consecuencias que le corresponden. Por supuesto, producen mejores resultados si la conducta más agradable, la que interesa al niño, se presenta al

final. Si se definen con claridad las normas y los resultados de las conductas, que ha de conocer el niño con anterioridad, los padres dejan de ser quienes castigan y pasan a ser supervisores de una normativa en la que se aplican las consecuencias naturales de los actos de sus hijos. Para que sean efectivas, es preciso hacer ver al niño la lógica de la secuencia. (Patterson *et al* 2004)

Por ejemplo:

- Lavarse las manos – comer. Si no te lavas las manos, no comes
- Ir al baño – dormir. Si no haces pis antes de acostarte, no puedes ir a dormir
- Vestirse – ir al colegio. Si no te vistes, no puedes ir al colegio
- 1er plato – 2º plato – postre. Si no comes el 1er plato, no hay postre
- Poner la mesa – comer. Si no pones la mesa, no come nadie.
- Recoger los juguetes – jugar. Hasta que recojas este juguete, no podrás jugar con el otro.
- Hacer las tareas – ver la televisión. Si no acabas los deberes, no puedes ver la TV.

III. METODOLOGIA

La presente investigación es un estudio cuali-cuantitativo con una muestra por conveniencia de 23 madres de familia con niños con síndrome de Down en un rango de edad de 4 a 13 años, asistentes a las asociaciones de educación especial que participaron en el estudio, que cubrieron con todos los criterios de inclusión.

Los criterios que se utilizaron para esta investigación son los siguientes:

Criterios de inclusión:

- ✘ Inscritos y asistentes a la institución, que presenten síndrome de Down diagnosticado, que se encuentren dentro del rango de edad de 4 a 13 años.
- ✘ Madres de familia que acepten participar en el estudio y asistir a las actividades.

Criterios de exclusión:

- ✘ Inscritos pero no asistentes a la institución, que no presenten síndrome de Down, que no estén dentro del rango de edad a estudiar, que la madre no acepte entrar al estudio.

Criterios de eliminación:

- ✘ Que la madre acepte pero no asista a las actividades programadas, que cambien de lugar de residencia madre e hijo y/o que el niño ya no asista a la institución.

Reclutamiento y procedimientos generales.

El reclutamiento se realizó en centros de educación especial por autorización de los directores de cada centro, se les invitó a las madres de familia a una plática informativa donde se les mencionó las características del estudio y la importancia del mismo. Así como se les dio a conocer la responsable de la investigación, teléfonos de ubicación.

Consentimiento informado.

En la primera junta con las madres de familia de los niños, que se encontraron dentro del rango de edad a estudiar, se obtuvo la firma de consentimiento informado, donde se les explicó en qué consiste el estudio y la importancia de este pero por escrito, así como sus beneficios, riesgos y la confidencialidad.

En una segunda cita, se procedió a la toma de peso y estatura de los niños con síndrome de Down, dentro de las instalaciones de los centros educativos y en el horario de sus actividades escolares.

Se calendarizaron las citas para las madres de familia para realizarles la entrevista a profundidad.

Recolección de datos.

En el estudio se llevaron a cabo las siguientes técnicas para la obtención de datos, para lograr el objetivo de la investigación.

- Método antropométrico
- Método dietético
- Entrevista a profundidad a las madres de familia

Método antropométrico.

Se considera a la antropometría como la ciencia que estudia las medidas del cuerpo humano, con el fin de establecer diferencias entre individuos.

El método antropométrico permite conocer el patrón de crecimiento propio de cada individuo, evaluar su estado de salud y nutrición, detectar alteraciones, predecir su desempeño, salud y posibilidades de supervivencia. En el ámbito de poblaciones constituye un elemento valioso para la toma de decisiones en cuestiones de salud pública, a pesar de lo cual es aún poco apreciada. (Olascuaga, *et al* 2000).

La precisión en el método antropométrico es muy importante por lo que se debe contar con los instrumentos adecuados así como reconocer las inconsistencias entre las mediciones de uno o diferentes examinadores. En este estudio el método antropométrico se basó en las técnicas de medición peso y talla.

PESO: Es uno de los indicadores más utilizados para observar los cambios en el estado nutricional antes y después de una terapia nutricional (nos da el valor total en grs. de una persona).

Para la realización de la técnica de peso se utilizó una báscula digital de soporte de vidrio templado marca TANITA con precisión de 100g y capacidad de 150 kilos. La báscula se debe encontrar en una superficie plana, horizontal y firme. Las pesadas se deben realizar teniendo al sujeto con el mínimo de ropa (descontando el peso de la ropa utilizada) y después de haber evacuado y vaciado la vejiga, de preferencia en ayuno. Se debe cuidar que los pies del sujeto ocupen una posición central y simétrica en la plataforma de la báscula. (Olascuaga, *et al* 2000).

TALLA: Es un indicador de crecimiento cronológico de acuerdo al estado nutricional en referencia al peso y la complejidad.

La medición se realiza por medio de un Estadímetro digital marca ADE con capacidad máxima de 230 cm, se colocará al sujeto de pie y sin zapatos ni adornos en la cabeza que dificulten la medición. Antes de la lectura, el observador debe cerciorarse de que el individuo se mantenga en posición firme, de modo que los talones estén unidos a los ejes longitudinales de ambos pies y guarden entre sí un ángulo de 45 grados. Los brazos deben colgar libre y naturalmente a lo largo del cuerpo, la cabeza debe mantenerse de manera que el plano de Frankfort

se conserve horizontalmente. El observador solicitará al sujeto que contraiga los glúteos y estando frente a él, colocara manos sobre el borde inferior del maxilar inferior del explorado, ejerciendo una mínima tracción hacia arriba, como si deseara estirarle el cuello (maniobra de tanner). La persona que auxilia es quien realiza la medición, aproximándola a milímetros, para ello cuidará que la plancha cefálica del aparato se encuentre adosada sobre el mismo y esté horizontal al plano de la medición. (Olascuaga, *et al* 2000).

Para diagnosticar desnutrición u obesidad se utilizaron las curvas de crecimiento y desarrollo de Cronk específicas para niños con síndrome de Down, evaluando dos parámetros Peso/edad y talla/edad; en el cuál los niños que se encontraban por debajo de la percentila 5 se diagnosticaron como desnutridos y los que se encontraban por arriba de la percentila 95 se diagnosticaron como obesos. (Cronk, *et al* 2000).

Método dietético.

Es un método indirecto, que no se utiliza como medio diagnóstico, sino como una fuente complementaria de información para ser estudiada conjuntamente con el resto de los datos. (Madrigal 2000).

Existen diversas técnicas empleadas, aunque es aconsejable realizar al menos dos de estas, la utilizada en esta investigación fue:

- Recordatorio de 24 horas

Recordatorio de 24 horas

Es la técnica que se utiliza para conocer la ingesta calórica de un individuo; en ella se pregunta a la persona o responsable de la alimentación (en este caso las madres de los niños) todo lo que el niño consumió el día inmediato anterior a la entrevista, se pregunto el menú, y de cada platillo, uno a uno los ingredientes y las cantidades utilizadas (cucharadas, vasos, piezas, gramos, etc.) así como las cantidades “consumidas”, (cuidando que el menú no haya sido de un día festivo o preparado fuera de casa, ya que se podría incurrir en error de los datos arrojados). Posteriormente se analizaron los datos para conocer la ingesta calórica, mediante el paquete Nutrikal. (Madrigal, *et al* 2000).

Entrevista a profundidad.

Es una entrevista cualitativa de carácter holística en la que el objetivo de investigación está constituido por la vida, experiencias, ideas, valores, y estructura simbólica del entrevistado aquí y ahora. Pretende hacer un mapa dinámico de la configuración vivencial y cognitiva de un individuo (Sierra, 1998).

La importancia de las entrevistas a profundidad radica en que permiten conocer a la gente lo bastante bien como para comprender lo que quiere decir y genera una atmosfera en la cual es probable que se exprese libremente. El investigador aprende de qué modo se ven a sí mismos los informantes y a su mundo, obteniendo a veces una narración precisa de acontecimientos pasados y actividades presentes.

La entrevista a profundidad se desarrollo mediante una guía y un proceso.

La guía de la entrevista no es un protocolo estructurado de preguntas. Se trata de una lista de áreas generales que debe cubrirse con cada informante. Esta sirve para recordar qué se deben hacer preguntas sobre ciertos temas. (Sierra,*et al*, 1998).

El proceso que se llevo acabo para realizar la entrevista a profundidad fue el siguiente:

Al inicio se presento la credencial del investigador, se explico el método para recolectar datos, se mostro el contenido a revisar para crear un marco de confianza que ayude en el desarrollo de dicha actividad, finalmente se dio una introducción sobre el tema y el porque de la entrevista y se procedió a entrevistar a la madre de familia.

Las herramientas utilizadas en esta técnica fueron:

- Una grabadora
- El diario del entrevistador
- Libreta de campo.

El producto de la entrevista a profundidad será un relato dialogado con lo dicho por las madres de familia entrevistadas. Esto se llevo acabo mediante un análisis y reconstrucción de hechos basada en las experiencias compartidas por las madres de familia y lo observado por el entrevistador.

Tipo de análisis.

El tipo de análisis que se realizo fue de tipo descriptivo, para el método antropométrico y método dietético, cuya finalidad fue agrupar y representar la información de forma ordenada, de tal manera que nos permitió identificar aspectos característicos del comportamiento de los datos, representándolos por medio de tablas y gráficos.

IV. RESULTADOS Y CONCLUSIONES.

Resultados del método antropométrico y método dietético:

Se evaluaron 23 niños con síndrome de Down mediante el método antropométrico con los parámetros peso/edad y talla/edad de acuerdo a las curvas de crecimiento de Cronk específicas para niños con síndrome de Down.

Encontrando que dentro del indicador de peso para la edad tenemos que el 58% se encuentra dentro del rango normal, el 10% presenta obesidad y un 32% desnutrición.

Dentro del parámetro talla en relación a la edad se encontró que el 53% se encuentra dentro del rango de talla normal, el 42% talla baja y un 5% talla alta.

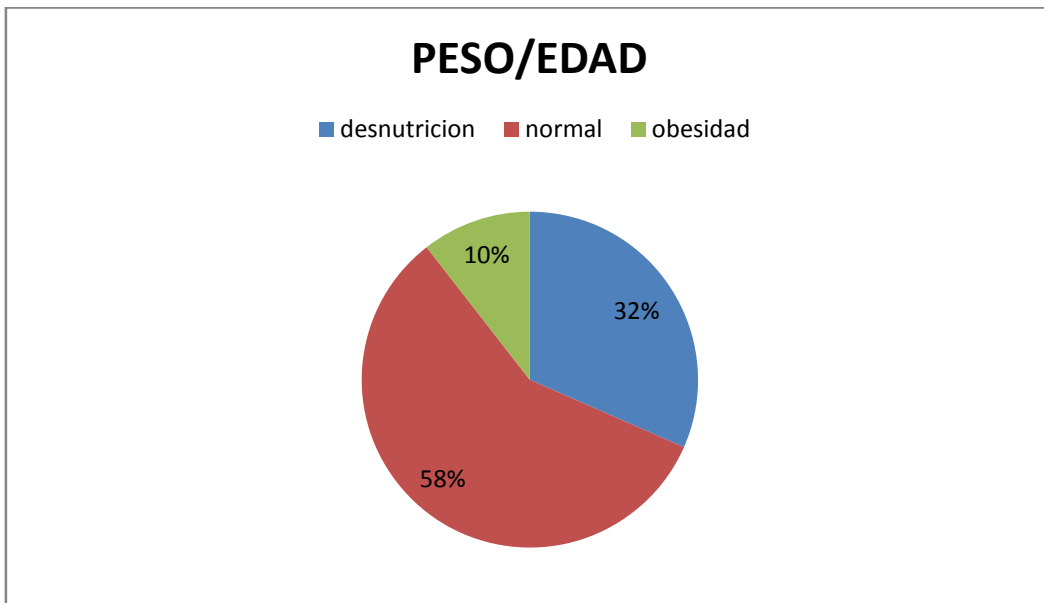


Figura 4.1: Relación peso para la edad de acuerdo a las curvas de crecimiento de Cronk específicas para niños con síndrome de Down.

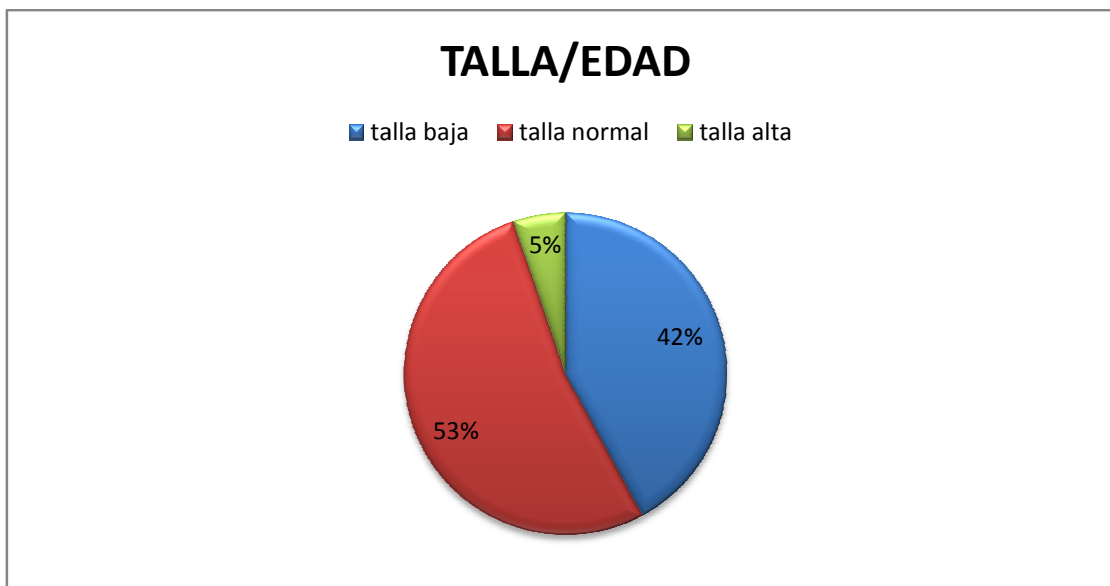


Figura 4.2. Relación talla para la edad de acuerdo a las curvas de crecimiento de Cronk específicas para niños con síndrome de Down.

Se llevó a cabo la aplicación de Recordatorio de 24 horas a las madres de 23 niños, los cuales fueron analizados con el Paquete Nutrikal. El Paquete se empleó para obtener la ingesta de calorías y se comparó con las recomendaciones para este grupo de personas.

Para determinar la diferencia existente entre el Consumo Real (obtenido por el Recordatorio de 24 hrs.) y el Consumo Recomendado, se clasificaron a los niños por Grupos de edad debido a que las Recomendaciones del Consumo Calórico se realizan con base a ello; así se establecieron los siguientes: Grupo 1 (de 4 a 6^{11/12} años), Grupo 2 (7 a 10^{11/12} años) y Grupo 3 (11 a 13 años)

En el Grupo 1 se observa que el 50% de los niños presenta un consumo calórico por debajo del recomendado y el otro 50% por arriba.

Para el Grupo 2, conformado por los niños de 7 a 11 años, de un total de 9 niños, el 77.7% presentaron un consumo calórico por arriba del recomendado y el restante 22.2% su consumo fue menor al requerido para su rango de edad.

Finalmente, el Grupo 3, muestra que el 80% de los niños llevan a cabo un consumo calórico por debajo de recomendado, mientras un 10% por arriba de éste. Este Grupo fue el que presentó un 10% de los niños con un consumo real igual al recomendado, siendo éste de 1 niño.

De manera general, un 52.17% de la población total estudiada consume menor cantidad de calorías en su dieta, un 43.48% lo hace por arriba de las recomendaciones y solo un 4.35% tiene un consumo real igual al recomendado. Con ello, se esperaría que el estado nutricional de los niños sea coincidente con el consumo calórico manifestado en los Recordatorios de 24 hrs.

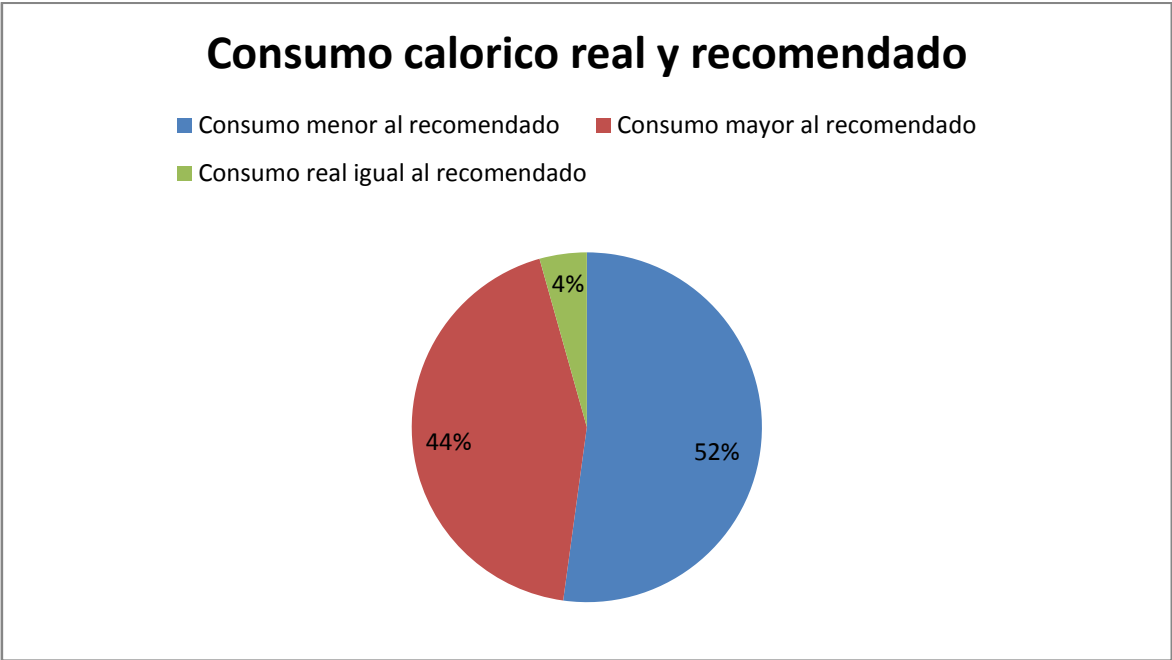


Figura 4.3: porcentaje del consumo calórico real en comparación con el consumo recomendado de los 23 niños con síndrome de Down estudiados, de acuerdo al paquete nutricional.

Resultados de la entrevista a profundidad:

Se entrevistaron 5 madres de familia de edades entre 26 y 37 años cuyos hijos presentan síndrome de Down y que accedieron a participar en esta actividad, con un nivel de estudio profesional, 4 de las madres entrevistadas su estado civil es casadas y 1 es madre soltera.

Se encontró que las 5 madres entrevistadas coinciden con haber experimentado sentimientos de temor, culpa, frustración, tristeza, inseguridad, enfado, vergüenza, negación, decepción, duda, incredibilidad, angustia, impotencia ante la noticia de que tendrían un hijo con síndrome de Down. Describiendo, como todo un reto, el hecho, de junto a sus hijos ir conociendo y aprendiendo sobre este síndrome.

Las 5 madres refieren haber buscado información, ayuda en artículos, especialistas, centros de atención temprana, grupos de padres con hijos con síndrome de Down, congresos y conferencias; donde encontraban un panorama más alentador sobre como ayudar de mejor manera a sus pequeños. Haciendo mención también que en un principio toda esta información obtenida las motivaba a sentirse seguras, tranquilas y a poco a poco ir comprendiendo mas sobre la condición que sus hijos presentan; sin embargo mencionan que en algún momento toda esta información y este panorama alentador se tornaba confuso y sin salida al no saber de que manera llevar acabo todo lo aprendido en teoría, con sus hijos en la practica. Recalcando que con el paso del tiempo y siempre con asesoría y apoyo de grupos o instituciones para niños con este síndrome han logrado salir adelante, entendiendo y comprendiendo sobre el mundo de las personas con síndrome de Down, descubriendo que no es diferente al de ellas y de esta manera garantizándole a sus hijos un trato normalizado.

Las 5 madres de familia coinciden en sentir temor de que sus hijos se sientan heridos, lastimados, ofendidos o no aceptados en la sociedad, haciéndolos sentir diferentes, sin valor o enfermos.

Respecto a la alimentación 2 de las 5 madres de familia entrevistadas nos indican que son ellas las encargadas de la alimentación del pequeño, conociendo que tipo de alimentos son de su agrado y cuales no, refiriendo siempre estar en constante búsqueda de información que las ayude a brindarles una mejor alimentación a sus hijos. Dos madres de familia de las 5 entrevistadas refieren no conocer mucho sobre la alimentación de sus pequeños ya que está se encuentra a cargo de una tercera persona ya sea esposo o señora que ayuda en casa, mencionando que para ellas la alimentación no es un factor preocupante en el desarrollo de su hijo, dejando el alimento como premio o motivo de berrinches y regaños. Una de las 5 madres de familia entrevistadas nos comparte que no es ella quien se encarga al 100% de la preparación de los alimentos que su pequeño consume, pero que desde que nació su hijo siempre le ha interesado saber mas sobre como brindarle a su pequeño una mejor alimentación.

Las madres de familia coinciden en haber vivido alguna mala experiencia con algún alimento y sus hijos, por ejemplo:

“Mi pequeño se estaba ahogando con un pedacito de manzana, se puso morado y no podía respirar, fueron momentos de angustia y desesperación, desde ese entonces mi hijo no come manzana, porque yo tengo temor de volver a vivir el mismo episodio y porque el dice que la manzana no le gusta”.

Así como este testimonio existen más, con diferentes alimentos como, manzana, pan blanco, tortilla, carnes rojas, frituras entre otros alimentos, que las madres de familia indican que sus hijos no consumen dicho alimento por cierta experiencia.

Las 5 madres de familia coinciden en haber ingeniado alguna actividad a la hora de sentarse a comer para captar la atención del pequeño y se termine el alimento servido, ya sea al momento de comer tener música de fondo, platicas en familia sobre como estuvo su día, cuentos o historias divertidas de autos, complicidad de algún juego con papá a la hora de compartir el tiempo comiendo juntos, inventando personajes divertidos y que son de su agrado, dinámicas en familia sobre los roles que a cada miembro le toca hacer en casa. Todo esto con el

objetivo de crear un ambiente agradable, confortable e interesante para el niño, logrando el objetivo principal que es centrar su atención en que tiene que comer.

Las madres de familia nos comparten haber tenido problemas con sus hijos los primeros meses de nacidos, al momento de darles leche materna, ya que los pequeños tenían dificultad para succionar el pezón de la mamá, refiriendo que con ayuda de su doctor, de platicas, de artículos, llevaron acabo la técnica adecuada para ayudar a su pequeño a comer y ha no dejar que en el momento en que estaba comiendo se durmiera, por lo que la actividad que mas se refiere es que las madres les cantaban a sus pequeños para mantenerlos despiertos y comiendo.

Mencionan que el aspecto de alimentación es lo menos tratado, un tema con muy poca información y que como madres de familia pueden decir que un tema secundario, enfocan su atención a la alimentación solo si su hijo se enferma o el doctor indica una alimentación especial.

Comparten que en cuestión de hábitos se les facilita ayudar a que sus pequeños adopten hábitos o responsabilidades enfocadas a otras actividades como: lavado de dientes, lavado de manos, recoger sus juguetes, levantar su ropa, entre otras actividades. Pero en cuanto al aspecto de alimentación el alimento para la mayoría de los niños y las madres de familia es utilizado como un premio o como una orden, algo que si lo realiza obtendrá lo deseado.

Las madres de familia entrevistadas reflejaron en las actividades realizadas tanto a sus pequeños como a ellas, interés, disponibilidad, asombro ya que mencionan que son muy pocas las actividades que se realizan en cuanto a la alimentación del niño Down, así como, mucha cooperación, compartiendo sus experiencias como madres de niños con síndrome de Down.

Los resultados de esta investigación comprueban la hipótesis propuesta, se afirma que el conocimiento empírico de las madres en cuanto a la alimentación del niño con Trisomía 21 puede afectar el estado nutricional de estos niños. Se puede percibir que de acuerdo a lo que las madres refieren dejan de brindarles a sus hijos ciertos alimentos por temor a volver a pasar algún accidente, desconocen sobre como alimentar de manera adecuada a sus pequeños así como también, desconocen sobre diversas preparaciones fáciles de consumir para los niños.

Como menciona Sevilla (2004), no es inusual encontrar problemas de alimentación en los niños con síndrome de Down, posiblemente debido a la hipotonía de los músculos buco faciales y a la estructura pequeña de la boca, sin embargo estas alteraciones no debe ser motivo para que el proceso de la alimentación no siga el camino evolutivo adecuado. Otras de las dificultades manifestadas, es la masticación y deglución de alimentos, este proceso esta estrechamente relacionado con la dentición, motivo por el que se retrase el proceso de masticación y por lo tanto el de una alimentación correcta.

Como se puede observar en los resultados no se encontraron muchos niños con alteración en su estado nutricional presentando obesidad (10%), pero si un porcentaje alto presenta desnutrición (32%), aquí podemos ver reflejado que si afecta el desconocimiento de las madres al dejar de ofrecerle ciertos alimentos que ayudan al crecimiento y desarrollo del pequeño por miedo a una alteración en el niño y por suponer que ciertos alimentos el niño no debe consumirlos debido a su condición, las madres refieren que tuvieron problemas al momento de brindarles la leche materna debido a que sus pequeños no succionaban el pezón de la madre y se quedaban dormidos a la hora de comer, con estos testimonios se puede notar que la información y asesoría hacia estas madres es de gran importancia ya que como ellas indican, gracias al apoyo de personas especializadas en niños con Down lograron brindarles la leche materna a sus hijos, acudiendo a pláticas o conferencias donde se les indicaba la técnica correcta para darle de comer a sus pequeños. Como refiere Zulueta (2003), el niño al nacer usualmente no muestra mucha propensión al mamar y tiene dificultad para tragar.

Podemos comparar también lo mencionado en los resultados del estudio realizado por el DIF – Jalisco (2003), donde concluyen que después de una intervención de orientación nutricional a las madres lactantes, se vio reflejado un bajo porcentaje de niños con desnutrición.

Se concluye que las personas con síndrome de Down presentan alteraciones debido a su síndrome, pero esto no debe ser motivo para que no tengan una alimentación correcta y por ende un buen estado nutricional. Las madres de familia indican que existe una escasez de información sobre alimentación en el niño con síndrome de Down así como la realización de actividades que a ellas las ayuden a tener un panorama más amplio sobre cómo preparar mejor los alimentos que le brindan a sus hijos, actividades que les ayuden a retomar la confianza para no dejar de ofrecerles algún alimento necesario e importante para un buen desarrollo del niño Down. Como nos explica Lagunas (2003), lo más importante para ayudar a que logre su mejor desarrollo es una familia..

Hablar de familia es hablar de la base fundamental en la vida de cualquier persona, con lo que las madres nos compartieron en las actividades podemos darnos cuenta que es un luchar en conjunto familia – síndrome de Down, es un compromiso mutuo para juntos salir adelante, los resultados nos indican que las madres de familia se las ingeniaron para lograr centrar la atención de sus hijos y se mantengan sentados a la hora de sentarse a comer, esto con el objetivo de día a día, el comer sentados en la mesa junto con la familia se vuelva un hábito, ya que todos los niños con síndrome de Down son inquietos y se distraen fácilmente, sin darle la importancia debida al momento de comer. Los hábitos alimenticios son otra parte importante en la alimentación del pequeño, por lo que como nos indican las madres la familia tiene que implementar dinámicas que se vuelven rutinas para que el pequeño adopte el hábito de sentarse a comer.

Ruiz (2008), refiere que es esencial fomentar un comportamiento adecuado a la edad para que tengan éxito en sus interacciones sociales, en la familia, en el entorno cercano y en el colegio. Muchas dificultades potenciales pueden evitarse

estableciendo hábitos claros y unas directrices firmes en la familia desde pequeños. Una medida muy útil es implantar hábitos diarios, estables y predecibles desde la infancia; por ejemplo, en lo relativo al sueño y las comidas.

Levy (1993) comenta que la autoconfianza que los padres de familia adquieran para saberse capaces de educar a un niño con síndrome de Down resulta un elemento indispensable para la autonomía de sus hijos, para lograr la independencia en el niño. Los padres de familia tienen que hacer frente a un sinfín de eventos para los cuales indudablemente no estaban preparados, el ejercicio de su paternidad poco a poco se va viendo limitada, pues la exposición a toda una serie de múltiples especialistas, ocasiona la recepción de una serie de puntos de vista, que en ocasiones resultan contradictorios, generando una considerable confusión en el padre de familia acerca del “como debe tratar a su hijo”. En los resultados se muestra que lo referido por Levy es cierto y se refleja en los testimonios que las madres de familia nos comparten pues hacen mención que en su búsqueda de información y ayuda, encontraron un sinfín de artículos y grupos de ayuda que si bien es cierto los ayudaron a sentir menos temor a salir adelante con sus hijos también experimentaron el sentimiento de confusión ante el cumulo de información y al no saber como llevar a cabo todo lo aprendido.

Con todo esto se puede notar que las madres, padres y familia de niños con síndrome de Down al principio presentaban la sensación del desconcierto que crea una situación inesperada. Se sienten padres primerizos aunque algunos ya tengan otros hijos antes del niño Down, duda al no saber lo que el síndrome iba a suponer en la vida de sus hijos, en la de ellos y en la de todos los que los rodean. Pudimos darnos cuenta que las madres y por lo que ellas nos indican la familia en general presenta total interés en seguirse informando, apoyando y saliendo adelante con sus hijos, preocupadas como todo padre por el futuro de sus pequeños, reflejando temor a que sus hijos sea discriminados por la sociedad actual o sea la misma sociedad quien le obstaculice su desarrollo y su inclusión a la misma. Así como opinan la necesidad y el interés de saber mas sobre como

brindarles una alimentación de calidad a sus pequeños, indicándonos que la alimentación es un aspecto poco tratado para niños con esta condición.

Con todo esto se puede decir que es de gran ayuda la orientación nutricia para madres de niños con síndrome de Down ya que una alimentación adecuada, completa y suficiente desde su nacimiento es la forma de lograr que los niños con síndrome de Down reciban diariamente todos los componentes nutritivos necesarios, no requieren de un tratamiento dietético como base terapéutica, pero sí es necesario garantizar un estado nutricional satisfactorio para mejorar la calidad de vida de los afectados, ayudando a las madres de familia a conocer mas sobre la alimentación para sus pequeños, ayudándolas a tomar confianza y perder el miedo de poder brindarle una variedad de alimentos a sus hijos en divertidas presentaciones y preparaciones, ampliando su panorama y motivándolas a enfocar mas la atención en un aspecto tan importante como es la alimentación.

Un niño con síndrome de Down es como todos los demás niños un ser único. Tiene su propia personalidad, limitaciones y capacidades, sobre todo, la misma habilidad de dar y recibir amor. Su niño como todos los niños merecen respeto, atención a su ritmo y proceso de desarrollo, educación y estímulo a su inteligencia, así como a recibir una alimentación adecuada y de calidad.

Si para la sociedad actual el hecho de que una persona presente síndrome de Down ya es una limitación, la verdad es que el mas grande obstáculo y la verdadera limitación es la falta de información y conocimiento, si bien es cierto todos los aspectos de la vida de un niño Down o no Down, son importantes para su futuro, pero la alimentación es un factor primordial en la vida del ser humano en general.

LITERATURA CITADA

- Cronk C, Crocker A, Pueschel S, (2000). Growth Charts for Children with Down Syndrome. Pediatrics. 81:102-10.
- Capone George (2007). Conductas disruptivas en el síndrome de Down. Revista síndrome de Down #24. Pp 100-105. Madrid, España.
- Castro Palomares Lourdes Celina, Yáñez Chávez Gilberto. (2003). Impacto de una intervención nutricional en el estado nutricional de lactantes con Síndrome de Down en la clínica de rehabilitación del DIF Jalisco.pag.25. Rev.respyn. No. 5
- Cunningham Trueta Montserrat (1995).El síndrome de Down: una introducción para padres. Fundación Catalana síndrome de Down. Primera edición. Barcelona.pag 221-225.
- Ershow, A. G.(2001). Growth in black and White children with Down syndrome. Am J Ment Defic 90:507-512
- Edmonton, H (2004). Apoyo conductual positivo: Como crear ambientes creativos en asistencia en casa, en la escuela, en la comunidad. Revista síndrome de Down #21. Pp 3 – 15. Madrid, España.
- Ferrero Oteiza María Emilia. (1999). Tendencias del síndrome de Down en Cuba su relación con edad materna y tasa de fecundidad. Centro nacional de genética medica iscm. Cuarta edición. Cuba. Pp. 67-68
- Flores Beledo Jesús. (2004). Portal de referencias sobre el síndrome de Down, la secuenciación del cromosoma 21. www.down21.org, Última Consulta, 10 de diciembre de 2008.
- Fundación Jonh Langdon Down.(2003). Alteraciones asociadas con el Síndrome de Down. www.fjldown.org.mx . Última consulta 20 de febrero de 2009.
- Gómez Fabio. (2006). Estudios de genómica en el síndrome de Down. Unidad de investigación medica en genética humana. Centro Nacional siglo XXI, IMSS. México. Gac. Méd Méx vol.142 No.6.
- Hernández Sanpieri Roberto. (2003). Metodología de la investigación. Tercera edición, México. Pp 123-125.

Jasón L (1991). El niño Down mitos y realidades, Segunda edición. México. pp 35 – 47.

Lambert L Jean (2001). El mongolismo. Octava edición, México DF. pp 116-123.

Lagunas Torres Roberto y Lagunas Torres Teresa. (2003). Guías para la atención de salud en el hogar a base de preguntas y respuestas. Tercera edición. México DF. pp 112 – 122..

Levy Janine, (1993). El bebé con discapacidades: el acogimiento a la integración. Primera edición. Barcelona.

Madrigal Fritsch Erlinda, (2000). Manual de encuestas dietéticas, Instituto Nacional de Salud Publica. Segunda edición. México. Pp 23-27

Nazer Julio, Cifuentes Lucía, Francisca Millán, Vacarisas Paola, Kobrich Stephanie, Aguilar Alfredo. (2008). La edad paterna como factor de riesgo para malformaciones congénitas. Unidad de Neonatología. Rev.Méd. Chile. 136:201 – 208.

Olascuaga Quintin José. (2000). Dietética, nutrición normal, Octava edición. México DF. Pp 124 – 133.

Ortega Tamez Luis Carlos, (2003) .El síndrome de Down. Novena edición. Guadalajara. pp. 101.

Pinheiro Christina Anna, Urteaga Carmen, Cañete Gloria, Atalah Eduardo, (2003). Evaluación del Estado Nutricional en Niños con Síndrome de Down según Diferentes Referencias Antropométricas. Santiago de Chile. Rev.Chil. Pediatr 74 (6); 585 – 589.

Patterson, B (2004). Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down. Revista síndrome de Down #22. Pp 99 – 102. Madrid, España.

Repeto MG. (1999). Tablas de Crecimiento para niños con Síndrome de Down Rev. Desafíos del Síndrome de Down. 1:8-10.

Rojas Montenegro, Guerrero Lozano. (1999). Nutrición clínica y gastroenterología pediátrica, cuarta edición. México DF. Pp. 234 – 236.

Sastre Diana, Zabala Cristina, Lanza Andrea. (2004). Atención de niños con síndrome de Down. Centro Hospitalario Pereira, Clínica Pediatra. Uruguay. 75(2):125 – 130.

Ruiz E (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. Revista síndrome de Down #26. Pp 84 – 93. Madrid, España.

Sierra, F (1998). Función y sentido de la entrevista cualitativa en investigación social. Texto publicado en técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación. Editorial Pearson. México pág. 277 – 345.

Valenzuela Luengas. (2000). Manual de pediatría. “divisiones de la infancia crecimiento y desarrollo”. Quinta edición. México DF. Pp. 78- 89.

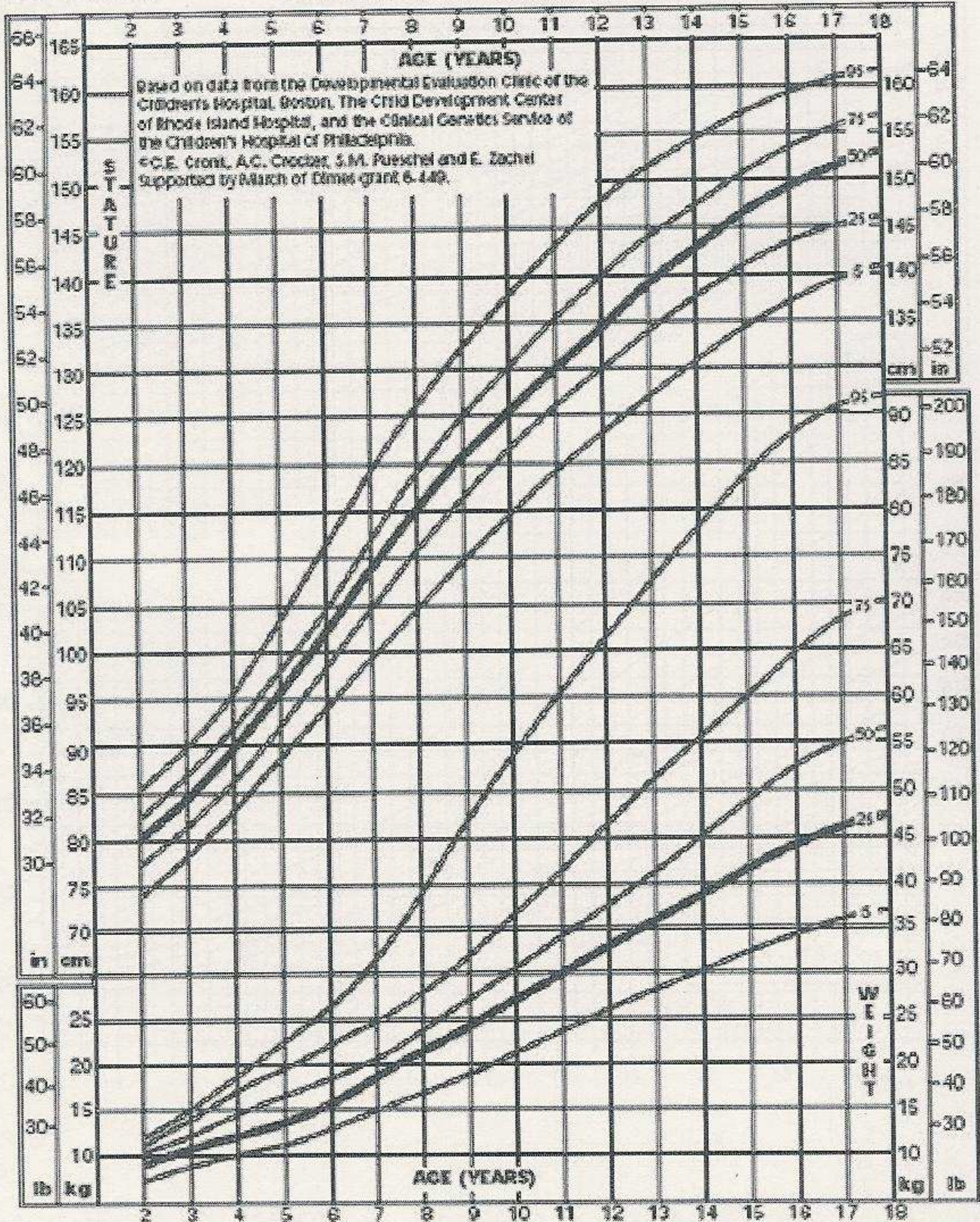
Ville Claudia,(1999). BIOLOGÍA, séptima edición, México D.F. Pág. 875.

APENDICE

**BOYS WITH DOWN SYNDROME
PHYSICAL GROWTH:
2 TO 18 YEARS**

NAME _____

RECORD # _____



CURVAS DE CRONK DE PESO Y TALLA PARA NIÑAS CON SINDROME DE DOWN DE 3 A 15 AÑOS

