



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 400-2 esq a Lerdo de Tejada, Jalisco, Estado de México. 7223898478*

RFC: ATI120618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.

<http://www.dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com/>

Año: VII

Número: Edición Especial

Artículo no.:122

Período: Diciembre, 2019.

TÍTULO: Análisis a la calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down en el centro inclusivo de discapacidad “El Peral ATL” para una atención médica integral.

AUTORES:

1. Stud. Steban Alejandro Vaca Ortiz.
2. Máster. Elizabeth Cristina Mayorga Aldaz.
3. Máster. Rodrigo Estalin Ramos Sánchez.

RESUMEN: El Síndrome de Down (SD) es la aneuploidía autosómica más frecuente, con causa principal de retraso mental de origen genético; se presenta en uno de cada 650 a 1000 nacidos vivos y genera una importante disminución en la calidad y expectativa de vida de los afectados. El objetivo del estudio es evaluar el nivel de calidad de vida de los usuarios con Síndrome de Down en el Centro Inclusivo de Discapacidades “EL PERAL ATL”.

PALABRAS CLAVES: Síndrome de Down, Trisomía 21, Calidad de vida, Escala Kidslife Down, Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral ATL”.

TITLE: Analysis of the quality of life of users with Down syndrome in the "El Peral ATL" inclusive disability center for comprehensive medical care.

AUTHORS:

1. Stud. Steban Alejandro Vaca Ortiz.
2. Master. Elizabeth Cristina Mayorga Aldaz.
3. Master. Rodrigo Estalin Ramos Sánchez.

ABSTRACT: Down Syndrome is the most frequent autosomal aneuploidy, with the main cause of mental retardation of genetic origin; it occurs in one of every 650 to 1000 live births and generates a significant decrease in the quality and life expectancy of those affected. The objective of the study is to evaluate the level of quality of life of users with Down Syndrome in "EL PERAL ATL" Inclusive Center of Disabilities.

KEY WORDS: Down Syndrome, Trisomy 21, Quality of life, Kidslife Down Scale, "El Peral ATL" Inclusive Disability Center.

INTRODUCCIÓN.

A nivel mundial, el Síndrome de Down representa la causa principal de discapacidad en el mundo. Más de cinco millones de personas en el mundo padecen Síndrome de Down sin distinción de raza ni sexo; entre el 30% y el 40% de seres humanos con discapacidad intelectual sufren la enfermedad, se estima que su incidencia representa el 1 de cada 1.000 recién nacidos (Organización Mundial de la Salud, 2011). Se calcula que cada año 276.000 recién nacidos fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías congénitas (OMS, 2011). Las anomalías congénitas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad.

En Ecuador, según el estudio desarrollado por la 'Misión Manuela Espejo' existen unas 72 mil personas con cierta discapacidad y de ellas 8 mil tienen Síndrome de Down. Chile es el país de mayor

incidencia (2,4 por cada 1.000) seguida de Ecuador (2 por cada 1.000), de las 8000 personas con SD el 48.24% son mujeres y mientras que el 51.76% hombres.

El mayor porcentaje de personas con Síndrome de Down se encuentran en edades por debajo de los 25 años, del total de las personas con SD, el 43% no ha recibido atención médica y psicopedagógica, el 99.06% no tiene vínculo laboral.

Sin lugar a duda, representa una causa de problemas sanitarios en mayor proporción, el 60 al 80 % presenta alteraciones auditivas, el 45% padecen de una enfermedad cardíaca, la obesidad se asocia a ella como una causa de preocupación, la misma que detectada a tiempo se puede corregir con terapia nutricional, disfunciones tiroideas, patologías óseas son frecuente, de la misma manera factores inmunológicos, leucemia, alzhéimer, epilepsia y trastornos cutáneos, los cuales significan un gran problema de salud que requiere una atención médica oportuna pudiendo mejorar la calidad de vida de aquellos que padecen este trastorno genético satisfaciendo sus necesidades sanitarias, asegurando un control regular, vigilando su desarrollo físico y mental, de tal manera que logremos un nivel de vida óptimo a través del apoyo paternal, del asesoramiento médico, nutricional, psicológico y educacional que garantice un mayor vínculo social.

DESARROLLO.

Fundamentos teóricos. Definición e historia del síndrome de Down.

El síndrome de Down (SD) se define como un trastorno genético que es causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos generalmente habituales, o a su vez llamada (trisomía del par 21), que se caracteriza por la representación de un grado variable de retraso mental, junto con varios rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

Esta se considera como la cromosomopatía más frecuente que normalmente se conoce como una discapacidad psíquica congénita; el uso de este término pone en énfasis a las personas que son

afectadas presentan un conjunto de síntomas de tipo cognitivo caracterizado por bajo nivel intelectual, fisonómico como: nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, ojos almendrados, forma anormal de las orejas, etc., y médicos como las cardiopatías, entre otros (Artigas López, 2013).

Historia.

El inicio histórico del Síndrome de Down se registra en el siglo VII d.C., donde se ha registrado la presencia de personas que poseen rasgos físicos iguales a los que caracterizan esta enfermedad, de igual forma la representación de figurillas que la asemejaban. Posteriormente en el siglo XVI, se detallan imágenes de personas con una estatura pequeña que poseen facies mongoloide a través de pictografías.

La primera descripción médica científica realizada con enfoque a describir la existencia de este cuadro se realizó en 1838 a cargo de los franceses Jean-Etienne-Dominique Esquirol y Edouard Séguin en 1846, los cuales detallaron el fenotipo de este síndrome, junto con las características intelectuales, lo cual lo convierten en un tipo de Retraso Mental (RM). (Cammarata- Scalisi et al., 2010).

En 1866 fue el Dr. John Langdon Down quien se encargó en describir un determinado tipo de RM, donde consideró a los aspectos clínicos comunes de este grupo donde existe una representación del 10% entre los pacientes (Cammarata- Scalisi et al., 2010).

Inmediatamente en 1932, Waardenburg se encargó en el establecimiento de la probabilidad de la presencia de un reparto anormal de los cromosomas, lo que se demostró solo hasta 1956 tras que Jerome Lejuene descubriera la existencia de la presencia de material genético extra al interior del cromosoma 21, en el grupo G. Pero Poeschel en 1959 introdujo la serie U donde propuso una terapia alternativa en base a hormonas, enzimas, etc., pero en 1961, el nombre de su descubridor Down, es adoptado como una nominación oficial a este síndrome, donde se propone el nombre de trisomía 21,

el cual fue aceptado, confirmado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1965 como Síndrome de Down (Andrés, Fernández & Fernández, 2012).

Aspectos neurológicos del síndrome de Down.

Hasta la actualidad, se ha estudiado a profundidad los diferentes sistemas o aparatos involucrado en los comportamientos del SD; sin embargo, se desconocen las claves neurobiológicas exactas que dan lugar a la disfunción cerebral en este síndrome, aunque se conoce que se debe a alteraciones del desarrollo del cerebro y la degeneración neuronal que ocurren en la segunda mitad del desarrollo fetal.

Durante el desarrollo perinatal; es decir, entre los 3-5 meses, en los niños con SD disminuye el perímetro cefálico por debajo de 2 desviaciones estándar, dando lugar a una microcefalia, debido especialmente a alteraciones morfológicas macroscópicas y microscópicas, esto ocurre en épocas tardías del desarrollo fetal entre las 20-22 semanas de embarazo y hasta épocas postnatales, todo ello es considerado una disgenesia.

Las variaciones ocurridas en la estructura y organización del cerebro del niño con síndrome de Down van a suponer un obstáculo para el pleno desarrollo posterior. Se plantea que estas alteraciones relacionadas con el menor número de neuronas y demás daños en las estructuras afectan a diversos sistemas con diferente intensidad.

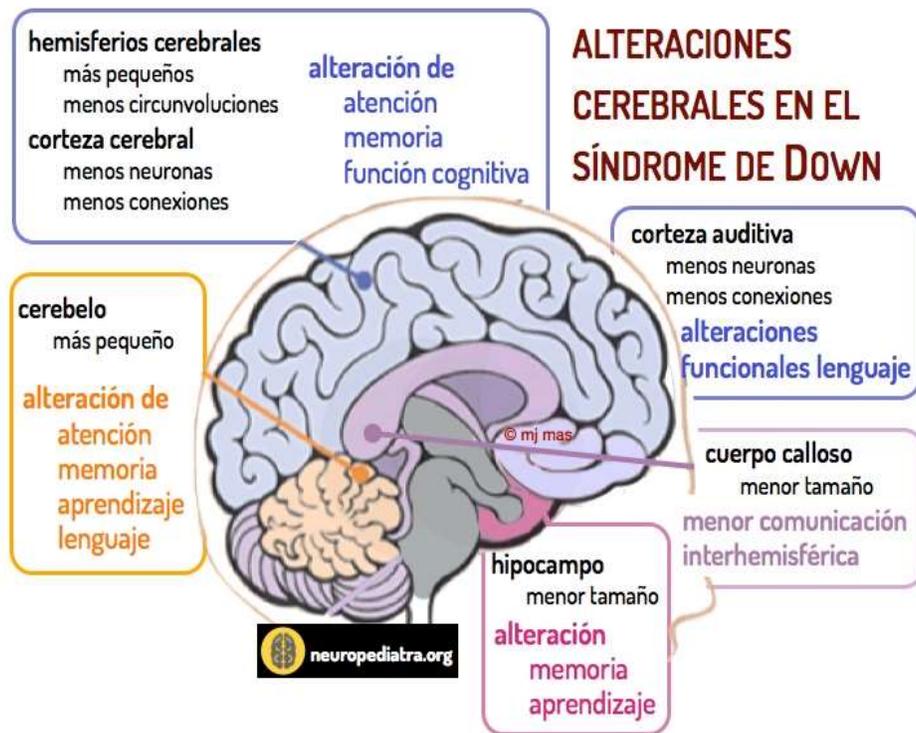
Todo ello, ha permitido conocer variaciones en los patrones básicos de actividades y en funciones prevalentes sobre todo en el lenguaje. En su conducta cognitiva están afectadas diversas áreas: atención e iniciativa, memoria a corto plazo y procesamiento de la información, memoria a largo plazo, tanto la explícita, que es la más afectada, como la implícita, la correlación y el análisis.

Dentro de los trastornos neurológicos prevalentes en niños con síndrome de Down se encuentra el aumento de la susceptibilidad para epilepsia atribuido a las anomalías estructurales del sistema nervioso central con prevalencias de hasta el 13%, además de autismo, trastornos del sueño, apneas y cefaleas.

Estudio realizado en Estados Unidos en niños entre 3 a 17 años, se describe una frecuencia de trastornos neurológicos de 26,2% e incluye hiperactividad, ceguera, parálisis cerebral, hipoacusia y espasmofemia, sin incluir trastornos oculomotores. También se ha estudiado la asociación Alzheimer y síndrome de Down, donde se reporta una prevalencia entre el 15-25% pero la mayoría de los casos comienzan a aparecer en la adultez alrededor de los 35 a 45 años, en la que los factores de riesgos genéticos, ambientales y cognitivos influyen notablemente en la estrecha relación entre esta patología y el SD (Díaz, Gómez, & Alcedo, 2016).

Como se describe anteriormente, son múltiples las alteraciones cerebrales que conllevan a que el paciente con síndrome de Down presente afecciones en el neurodesarrollo causando discapacidad intelectual ya sea leve o moderada, el siguiente gráfico muestra dichas alteraciones las cuales se traducen en transformaciones funcionales a nivel del lenguaje, de tipo cognitiva, aprendizaje y comunicación.

Figura 1. Alteraciones cerebrales en el Síndrome de Down.



Presencia del síndrome de Down en el recién nacido.

Al momento de nacer se puede sospechar la presencia de la trisomía por la hipotonía muscular, la debilidad o ausencia de reflejos arcaicos y signos de estar ante un niño con cardiopatía congénita, lo que llevará a realizar un prolijo examen físico para tener la confirmación clínica de que estamos en presencia de un bebé con SD.

Es conocido que el niño con SD presenta una mayor frecuencia de malformaciones congénitas cardíacas y gastrointestinales (atresia duodenal y páncreas anular), desórdenes orgánicos como enfermedad celíaca, hipotiroidismo, infecciones respiratorias y alteraciones hematológicas. Todos los desórdenes y trastornos en niño con SD conllevan a complicaciones y está estrechamente relacionado con la morbilidad. El siguiente gráfico muestra las principales características físicas del recién nacido con Síndrome de Down, las cuales permite sospechar el diagnóstico al nacer.

Figura 2. Características físicas del recién nacido con Síndrome de Down.

Hipotonía
Perfil facial plano
Nariz pequeña y puente nasal bajo
Fisuras palpebrales oblicuas hacia arriba
Manchas de Brushfield y pliegues epicánticos
Orejas pequeñas, lóbulos auriculares pequeños o ausentes
Boca pequeña y lengua protruyente
Braquicefalia, cuello corto y piel redundante en zona posterior del cuello
Retraso del cierre de fontanelas
Hiperlaxitud de articulaciones
Pliegue palmar único, hipoplasia de falange media del 5to dedo y clinodactilia
Espacio entre primer y segundo orjejo ("pie en sandalia")
Diástasis de rectos anteriores
Genitales externos pequeños
Pelo fino, suave y liso

Fuente: (Weijerman & de Winter, 2010).

Cifras sobre la epidemiología del síndrome de Down.

Se calcula que cada año 276.000 recién nacidos fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías congénitas (Artigas López, 2013). La incidencia global del síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10 000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 1500 nacidos vivos; en madres de 30-34 años es de 1 por cada 800; en madres de 35-39 años es de 1 por cada 385; en madres de 40-44 años es de 1 por cada 106; en madres de 45 años es de 1 por cada 30.14.

A nivel mundial, el Síndrome de Down (SD) representa la causa principal de discapacidad en el mundo. Más de cinco millones de personas en el mundo padecen de Síndrome de Down sin distinción de raza ni sexo; entre el 30% y el 40% de seres humanos con discapacidad intelectual sufren la enfermedad (OMS, 2011).

Las cifras de prevalencia del SD varían, en Canadá, con 330,000 nacimientos anuales y una tasa de SD de 14.41 por 10,000 nacimientos; República Checa, con 110,000 y una tasa de 21.0311; Finlandia, con 60,000 y una tasa de 29.9412; Hungría, con 100,000 y una tasa de 17.4013; y Suecia, con 100,000-120,000 y una tasa de 28.91.

Según la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, las cifras para el 2013 en Chile fueron de 24,7 de cada 10.000 bebés nacidos, una cifra que sigue siendo alta si se compara con el resto de los países de la región como Argentina, Brasil o Uruguay, que registra la tasa más baja. Además, en los últimos 30 años, se ha triplicado el número de bebés que nacen con el síndrome en Chile. Con un promedio de 50 años de esperanza de vida en pacientes con el síndrome en Argentina y Paraguay registran las tasas más altas después de Chile, con 20,1 y 19,8 por cada 10.000 nacimientos, respectivamente.

Los tres países con menor número de casos de Síndrome de Down según este estudio de la Federación Iberoamericana para el 2013-2015, siempre sobre un total de 10.000 nacimientos, Venezuela, con 14,9, Ecuador, con 14,8, y Uruguay, con 13,8, la tasa más baja en comparación con los citados países. En Ecuador según el estudio desarrollado por la 'Misión Manuela Espejo' existen unas 72 mil personas con cierta discapacidad y de ellas 8 mil tienen Síndrome de Down. El Ministerio de Salud pública reporta que de las 8000 personas con SD el 48.24% son mujeres y mientras que el 51.76% hombres. El mayor porcentaje de personas con Síndrome de Down se encuentran en edades por debajo de los 25 años, del total de las personas con SD el 43% no ha recibido atención médica y psicopedagógica, el 99.06% no tiene vínculo laboral.

Las provincias en Ecuador, de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tienen la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes mientras que en Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es de 0.03%. (En Ecuador existen 7.457 personas con Síndrome de Down. (Diario la Hora, 2010).

Metodología.

Paradigma o Modalidad investigativa.

La modalidad investigativa que define el presente estudio sigue una metodología de tipo Cualitativa ya que permite que se identifique cuáles son las condiciones de la calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down en el Centro Inclusivo de Discapacidades “EL PERAL ATL”, los que se representan a través de cuadros, gráficos estadísticos, los cuales son sujetos de análisis e interpretación, y en la aplicación del instrumento (Escala Kidslife Down) se obtiene la evidencia estadística de la calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down.

Tipos de diseños de investigación.

Diseño no experimental. Se realiza sin manipular deliberadamente las variables. Se basa fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para después analizarlos. En este caso los datos recolectados fueron tomados de la realidad actual que permitieron una evaluación, descripción de las condiciones de la calidad de vida en los pacientes con Síndrome de Down adicionalmente se identificó que la investigación posee un diseño de corte transversal ya que se realizó una sola medición de las variables.

Técnicas de Investigación.

La encuesta. Consiste en aplicar un cuestionario de preguntas con la finalidad de obtener una determinada información, permitiendo medir en este caso la calidad de vida de los pacientes con Síndrome de Down.

Instrumentos de Investigación.

La Escala Kidslife Down permitió que se realice una evaluación multidimensional de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales.

Operacionalización de las variables.

Las variables que se identificaron en la ejecución de la investigación se describen a continuación:

Variable Independiente: Síndrome de Down (SD).

Definición: es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21.

Variable Dependiente: Calidad de vida (CV).

Definición: Conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social.

DIMENSIONES	INDICADOR	ESCALA	TIPOS
Inclusión social	Integración, participación en la comunidad, roles	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa
Autodeterminación	Autonomía, control personal	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa
Bienestar emocional	Alegría, autoconcepto, grado de estrés	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa
Bienestar físico	Atención sanitaria, estado de salud, AVD, ocio	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa

Bienestar material	Estado financiero, empleo, vivienda	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa
Derechos	Legales y humanos (dignidad y respeto)	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, realización	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyo	N = Nunca A = A veces F =Frecuentemente S = Siempre	Cuantitativa

Resultados y discusión.

Tabla 1: Descripción de las puntuaciones del Índice de calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down.

Descriptivos	ICV
Rango	30
Mínimo	70
Máximo	100
Media	86,82
Desv. típ.	8,393
Varianza	70,442

Fuente: Estudio de campo en el Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl”.

Análisis.

Tras el análisis de los resultados obtenidos en la distribución de la puntuación total obtenida sobre el índice de calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down, se ha identificado que el puntaje máximo obtenido fue de 100 y el puntaje mínimo de 70, por lo cual el resultado es un rango de 30, de tal forma en base de las puntuaciones presentadas se ha evidenciado que los pacientes están al interior de los límites establecidos según expresa el manual de interpretación donde ha establecido

que a partir de 100 ± 15 , las puntuaciones que se han obtenido han determinado que el actual índice de calidad de vida está al interior del promedio

Caracterización del índice de calidad de vida.

Tabla 2: Índice de calidad de vida de los usuarios con Síndrome de Down.

ICV			
Criterios	intervalo	frecuencia	%
Alto	≥ 116	0	0%
Promedio	85 a 115	14	64%
Bajo	≤ 84	8	36%
TOTAL		22	100%

Fuente: Estudio de campo en el Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl”.

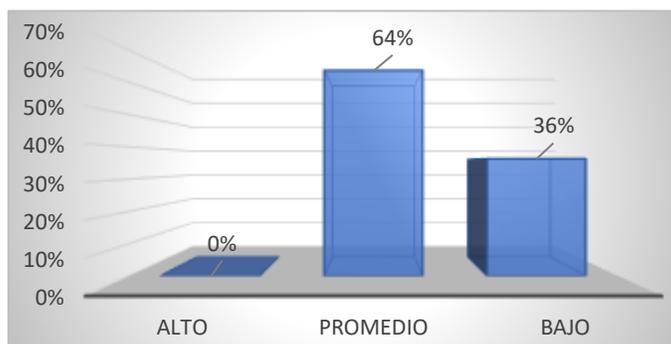


Figura 1: Índice de calidad de vida de los usuarios con Síndrome de Down

Fuente: Estudio de campo en el Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl”.

Análisis.

En la evaluación de los índices de calidad de vida se ha identificado que de los 22 de los usuarios con síndrome de Down que asisten al Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl”, se muestra que

el 64% se ubica en el criterio “promedio” de ICV, mientras que el 36% se encuentra en “bajo” y el 0% en “alto” por lo cual se observa que un mayor número de personas posee un nivel de calidad de vida en promedio, pero se muestra la presencia de una tendencia a que el ICV de los usuarios posean puntajes bajos, pero en esta escala no se aprecian puntuaciones que se ubican en un criterio “Alto”

Tabla 3: Porcentaje cada dimensión del índice de calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down.

Criterios	Intervalo	I S		A U		B E		B F		B M		D E		D P		R I	
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Alto	≥ 14	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Promedio	7 a 13	18	82%	11	50%	22	100%	22	100%	15	5%	18	82%	18	82%	20	91%
Bajo	≤ 6	4	18%	11	50%	0	0%	0	0%	21	95%	4	18%	4	18%	2	9%
TOTAL		22	100%	22	100%	22	100%	22	100%	22	100%	22	100%	22	100%	22	100%

Fuente: Estudio de campo en el Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl”.

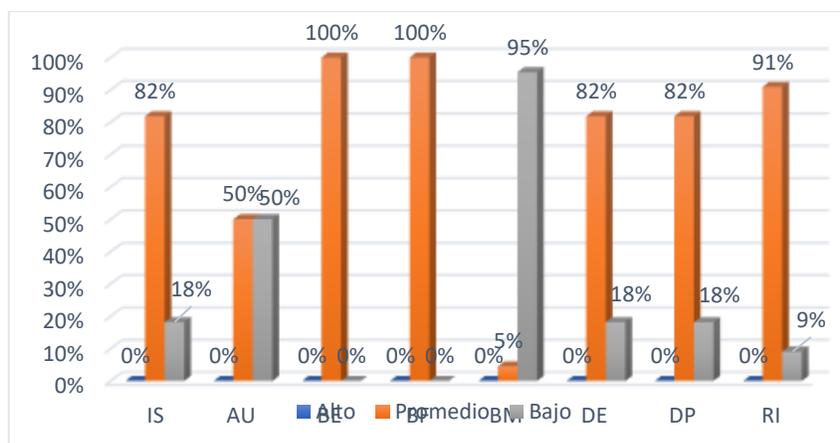


Figura 2: Porcentaje cada dimensión del índice de calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down. **Fuente:** Estudio de campo en el Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl”.

Análisis.

En la evaluación de las dimensiones al índice de calidad de vida, se ha identificado que de los usuarios que poseen el síndrome de Down, que forman parte del Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl en la dimensión de inclusión social (IS), se muestra que el 82% se ubica en el criterio “promedio”, mientras que el 18% en “bajo” y finalmente el 0% en “alto”. Pero en la dimensión de autodeterminación (AU), el 50% se ubica en el criterio “promedio”, el 50% restante en “bajo”, pero el 0% en “alto” y en la dimensión de bienestar emocional (BE) y en la de bienestar físico (BF) el 100% se ubica en el criterio “promedio”

Tabla 4: Descripción de las puntuaciones de cada dimensión del índice de calidad de vida.

Descriptivos	IS	AU	BE	BF	BM	DE	DP	RI
Rango	4	7	4	5	6	9	8	8
Mínimo	5	4	8	8	1	3	3	3
Máximo	9	11	12	13	7	12	11	11
Media	7,59	7,55	9,77	11,50	3,59	7,59	8,05	9,05
Desv. típ.	1,182	2,176	1,020	1,535	1,764	2,062	1,914	1,731
Varianza	1,396	4,736	1,041	2,357	3,110	4,253	3,665	2,998

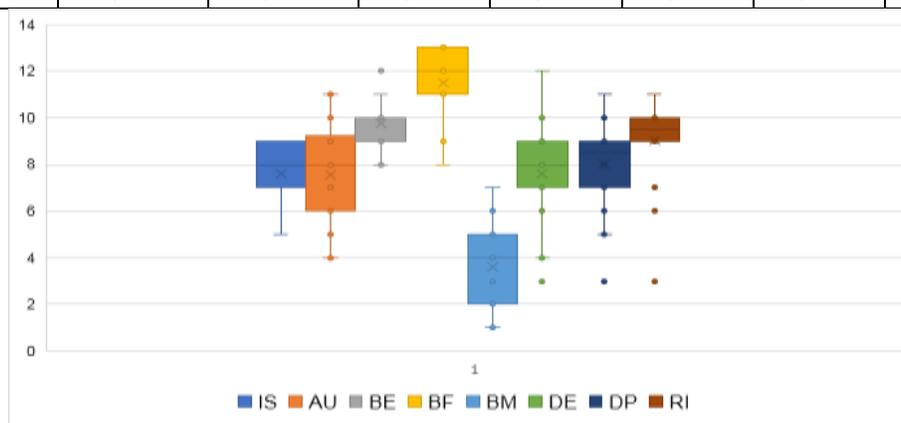


Figura 3: Descripción de las puntuaciones de cada dimensión del índice de calidad de vida

Fuente: Investigación de campo a Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl”.

Análisis.

En el análisis a la distribución de las dimensiones del índice de calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down, que forman parte del Centro Inclusivo de Discapacidades “El Peral Atl, se ha identificado que en la dimensión de inclusión social (IS), por lo cual los menores han obtenido un puntaje máximo de 9, seguido de un mínimo de 5, lo cual dio como resultado un rango de 4, por otro lado, la media se ubica en 7.59, de tal forma presenta una desviación típica de 1.182.

CONCLUSIONES.

El presente estudio permitió evaluar la calidad de vida de los usuarios con Síndrome de Down en el Centro Inclusivo de Discapacidades “EL PERAL ATL” a través de la determinación del índice de calidad según las dimensiones establecidas por la Escala Kidslife Down, por lo cual permitió identificar que el puntaje máximo obtenido fue de 100 y el puntaje mínimo de 70, por lo cual el resultado es un rango de 30, de tal forma en base de las puntuaciones presentadas se ha evidenciado que los pacientes están al interior de los límites establecidos.

La aplicación de la Escala Kidslife Down permitió realizar una evaluación multidimensional de la calidad de vida de los pacientes que forman parte del Centro Inclusivo de discapacidades “EL PERAL ATL”, muestra que el índice de calidad de vida fue del 64% por lo cual están al interior del promedio, por lo cual la población evaluada está en un nivel medio en cuanto a calidad de vida, pero no existen puntajes altos que muestren una tendencia hacia valores positivos enfocados a la calidad de vida.

En la evaluación de la dimensión de inclusión social (IS), dimensión de autodeterminación (AU), dimensión de bienestar emocional (BE) y en la de bienestar físico (BF), se muestra que las puntuaciones obtenidas en cada una de ellas corresponden a un criterio promedio.

Recomendaciones.

Se sugiere que se realicen otros estudios para que se identifique cual es el impacto que produce la presencia de la familia en el nivel de calidad de vida de los pacientes del Centro Inclusivo de discapacidades “EL PERAL ATL”, para que se pueda comprender la incidencia del entorno inmediato de los sujetos en el síndrome.

Elaborar programas de intervención en el Centro Inclusivo de Discapacidades “EL PERAL ATL” donde se considere las deficiencias que se han identificado en el diagnóstico efectuado a la evaluación del nivel de calidad de vida.

Desarrollar planes de comunicación y difusión de la información sobre la presencia de las diversas discapacidades que acompañan al Síndrome de Down y la respectiva realización de guías específicas para su tratamiento.

Ejecutar un adecuado seguimiento a cada uno de los pacientes evaluados en el estudio en un cierto periodo, empleando la Escala KidsLife-Down, permitiendo que se identifique su nivel de evaluación, sirviendo de apoyo a la actualización del estudio y que oriente la aplicación de las diversas prácticas profesionales, enfocadas al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes que forman parte del Centro Inclusivo de discapacidades “EL PERAL ATL”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Andrés, M., Fernández, B. & Fernández-Delgado, R. (2012). Alteraciones hematológicas en las personas con síndrome de Down. *Rev Esp Pediatr*; 68(6): 421-423. Recuperado de: <http://familias.mobile.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/dea0f40e9b82c3d345f420df59584ae9302cf5a2.pdf>
2. Artigas López, M. (2013). Síndrome Down. Recuperado el 22 de 4 de 2019, de: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

3. Cammarata-Scalisi, F., Da Silva, G., Cammarata-Scalisi, G., Sifuentes, A. (2010). Historia del síndrome de Down. Un recuento lleno de protagonistas. Humanidad en pediatría. Recuperado de: <http://portal.scptfe.com/wp-content/uploads/2013/12/2010-3-4.b.pdf>
4. Diario La Hora. (2010). En Ecuador existen 7.457 personas con Síndrome de Down. Recuperado de: [https://lahora.com.ec/noticia/1101065161/en-ecuador-existen-7457-personas-con-sc3adndrome-de-down](https://lahora.com.ec/noticia/1101065161/en-ecuador-existen-7457-personas-con-sindrome-de-down)
5. Díaz, P. E., Gómez, S. L. & Alcedo, R. M. (2016). Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo, evaluación e intervención. Revista Española de Discapacidad. Vol. 4, No.1. Recuperado de: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/211>
6. Organización Mundial de la Salud OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Catalogación por la Biblioteca de la OMS. Impreso en Malta. Recuperado de: http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf
7. Weijerman, M.E. & de Winter, J.P. (2010). Clinical practice. The care of children with Down syndrome. Eur. J Pediatr., 169(12), pp.1445-1452.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Alarcón Zamora, A., & Salcedo Cánovas, C. (2012). Trastornos ortopédicos en niños con síndrome de Down. Rev Esp Pediatr; 68(6): 424-428. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/2384e00b32198d2e0f9568821fed65573affc4c2.pdf>
2. Alpera, R., Morata, J., & López, M. J. (2012). Alteraciones endocrinológicas en el síndrome de Down. REV ESP PEDIATR; 68(6): 440-444. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f0d54f78ace6319c7766a2abc2eb414c8398f601.pdf>

3. American Academy of Family Physicians. (2019). Cuidados de salud para bebés con síndrome de Down. Recuperado de: <https://es.familydoctor.org/cuidados-de-salud-para-bebes-con-sindrome-de-down/>
4. Borrel Martínez, J. M. (2012). Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down. *Rev Esp Pediatr*; 68(6): 448-452. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART21721/borrel.pdf>
5. Donoso F, A., Montes F, S., & Neumann B, M. (2017). El niño con Síndrome de Down en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Rev Chil Pediatr*; 88(5):668-676. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v88n5/art16.pdf>
6. Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (2013). III Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down, Ponencias y reflexiones. Monterrey, México. Recuperado de: <https://www.fiadown.org/wp-content/uploads/2018/06/III-CISD-ponencias-y-conclusiones.pdf>
7. García de Salgueiro, C., Luna Barron, B., Hauzateng Sotomayor, N., Contreras Castro, D., Paz, R., Burgos Zuleya, J.L., Taboada Lopez, G. & Heredia Chucatin, C. (2017). Enfermedades tiroideas en personas con síndrome de down en el departamento de la Paz-Bolivia. *Rev Cient Cienc Méd v.20 n.1 Cochabamba*. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-74332017000100003
8. Gómez, V., Martínez, E.M., Gómez, B., Vázquez, E., Beltri, P. & Planells, P. (febrero de 2014). Salud oral en el niño con Síndrome de Down: Protocolo de intervención. *Gaceta Dental* 255. Recuperado de: http://www.gacetadental.com/wp-content/uploads/2014/01/255_CIENCIA_NinoDown.pdf
9. Lirio Casero, J., & García Pérez, J. (Oct de 2014). Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral*. Vol 8, No 8. Recuperado de: <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2014/12/Pediatr%C3%ADa-Integral-XVIII-8.pdf#page=45>

DATOS DE LOS AUTORES.

- 1. Steban Alejandro Vaca Ortiz.** Estudiante de la Facultad de Ciencias Médicas Universidad Regional Autónoma de los Andes, UNIANDES, Matriz Ambato - Ecuador. E-mail: alejo3098sep@gmail.com
- 2. Elizabeth Cristina Mayorga Aldaz.** Magister en Psicoterapia Integrativa. Docente de la Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Regional Autónoma de los Andes, UNIANDES, Matriz Ambato - Ecuador. E-mail: crisbeth0477@gmail.com
- 3. Rodrigo Estalin Ramos Sánchez.** Magister en Gerencia de la Educación Abierta. Director del Departamento de Planificación, Universidad Regional Autónoma de los Andes, UNIANDES, Matriz Ambato – Ecuador. E-mail: plandes@uniandes.edu.ec

RECIBIDO: 8 de noviembre del 2019.

APROBADO: 18 de noviembre del 2019.