



UNIVERSIDAD DEL NORTE SANTO TOMÁS DE AQUINO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

**Evaluación del estado nutricional, alimentación y
actividad física en alumnos con síndrome de Down del
Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA)
Centro de Día, San Miguel de Tucumán.**



Autora: Leiva Savio, Gabriela
Director: Vigliocco, Gustavo

Tucumán
2016



Dedicatoria

Quiero dedicar este trabajo de investigación, de manera muy especial a mi madre Susana, quien fue el principal cimiento para la construcción de mi vida profesional, sentó en mi las bases de responsabilidad y deseos de superación, me brindó apoyo, confianza, amor y me ayudó con los recursos necesarios para estudiar. En ella tengo el espejo en el cual me quiero reflejar pues sus virtudes infinitas y su gran corazón me llevan a admirarla cada día más.



Agradecimiento

A mi padre, Mario, por hacerme ver la vida de una forma diferente, y confiar siempre en mis decisiones.

A mi madre, Susana, por su gran esfuerzo y dedicación, por sus consejos, su apoyo incondicional, por ser mi ejemplo de perseverancia y constancia que la caracteriza y que me ha infundado siempre.

A mis hermanos, Mario y Cristian por ser parte de mi vida, por ser mi motivación y ejemplo de superación.

A mi abuela Isolina, por su atención, bondad y generosidad, por enorgullecerse de mis logros siempre.

A mis abuelos, Genaro, Pila y María, que físicamente no están pero que desde el cielo me cuidan y me guían.

A mis tíos y primos por brindarme su apoyo incondicional.

A mi novio Gabriel, por su paciencia, su apoyo y comprensión, por creer en mí siempre y ser un aliento durante el proyecto y toda la carrera.

A mi amiga y compañera Paula, por su amistad, sus palabras de aliento y por apoyarme en todo momento. Por hacer este tiempo de estudio más corto y divertido.

A mis amigos y compañeros, por la paciencia y gentileza.

A mi director de tesis Dr. Vigliocco Gustavo, por la orientación y apoyo que me brindó para la realización de esta tesis.

A mi asesora Lic. María Nélide, por su esfuerzo, su ayuda y aportes en la realización de este proyecto.

A los directores del INPEA Dr. Diego Martín Veliz y Prof. Liliana de los Ríos, por abrirme las puertas del Instituto, y porque sin su colaboración no hubiese sido posible realizar este proyecto.



Índice

Resumen.....	6
Introducción	7
Capítulo 1	9
Problema de investigación	9
Objetivos	10
Objetivo general.....	10
Objetivos específicos.....	10
Interrogantes.....	10
Justificación	10
Capítulo 2	12
Antecedentes	12
Capítulo 3	17
Marco Teórico	17
Síndrome de Down.....	18
Incidencia	18
Historia	22
Manifestaciones clínicas	25
Diagnóstico.....	33
Tratamiento.....	34
Pronóstico	38
Necesidades nutricionales	39
Actividad Física.....	41
Capítulo 4	46
Materiales y Métodos	46
Tipo de estudio.....	47
Hipótesis y variables.....	47
Diseño de la investigación.....	50
Población.....	50



Muestra	50
Técnica de muestreo	50
Consideraciones éticas	50
Presentación de instrumentos	51
Capítulo 5	52
Resultados	52
Capítulo 6	58
Comprobación de hipótesis	58
Capítulo 7	63
Discusión	63
Capítulo 8	66
Conclusiones	66
Proyecciones	69
Bibliografía	70
ANEXO	74
Anexo N° 1: Autorización de la Institución.....	75
Anexo 2: Consentimiento informado de los padres o tutores.....	76
Anexo N° 3: Ficha evaluación antropométrica.....	78
Anexo N° 4: Recordatorio de 24 horas.....	79
Anexo N° 5: Cuestionario sobre actividad física.....	80



Resumen

Esta investigación se propuso conocer el estado nutricional, tipo de alimentos y frecuencia de actividad física en los alumnos con Síndrome de Down (SD) del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) Centro de Día, de San Miguel de Tucumán, en el período septiembre-octubre, del año 2015.

El tipo de estudio realizado fue descriptivo, desde un enfoque cuantitativo, con diseño no experimental, de corte transversal. Los instrumentos empleados para la recolección de información fueron: encuestas, técnicas antropométricas y recordatorio de 24 horas.

Los resultados obtenidos en este estudio son:

La mayoría de los encuestados presenta obesidad, es decir, un estado nutricional inadecuado.

La población en estudio, en su mayoría, tiene un tipo de alimentación hipercalórica.

Los alumnos con SD, en casi su totalidad, presentan actividad física leve.

Concluyendo, cabe señalar, como profesional nutricionista, que es importante abordar con profundidad a las personas que padecen este síndrome, a través de un seguimiento comprometido, fomentando buenos hábitos alimentarios y actividad física adecuada. De este modo se evitarán las secuelas de esta enfermedad, sobre todo la obesidad.

Palabras Clave: Evaluación del estado nutricional – Tipo de alimentación – Frecuencia de actividad física – Síndrome de Down – Instituto INPEA



Introducción

El SD es una de las alteraciones cromosómicas que aparece con mayor frecuencia en los recién nacidos, de la que a pesar de conocer factores predisponentes aún no son definidas sus posibles causas; se puede manifestar en cualquier grupo étnico, nacionalidad, religión o clase socioeconómica; se presenta en 1 de cada 700 niños nacidos vivos de madres menores a 30 años, y aumenta la probabilidad a medida que aumenta la edad de la madre, siendo ésta de 1 niño de cada 45 niños nacidos vivos de madres de 45 años o más, sin embargo únicamente un tercio de la población con SD nacen de mujeres con más de 35 años. (LUGO)

Las personas con SD presentan una gran variedad de complicaciones que afectan tanto su estado nutricional como su crecimiento y desarrollo en general; por lo tanto cuanto más controladas se encuentren estas alteraciones mejor será su bienestar corporal. Dentro de las alteraciones que los afectan con mayor frecuencia se encuentran anomalías congénitas y problemas que se relacionan con el estado nutricional, como ser estreñimiento, dificultades de deglución, cambios de peso, enfermedad celiaca, hipotiroidismo, reflujo gastroesofágico, entre otros; considerando esto se puede decir que la alimentación y la actividad física constituyen un pilar muy importante para lograr una adecuada calidad de vida, ya que éstas van a repercutir en el estado nutricional que tenga la persona, y va a ayudar a evitar o minimizar los trastornos asociados.

Al conocer el consumo de alimentos (en cantidad y calidad) y la frecuencia de actividad física que realicen se puede determinar si éstos influyen de manera positiva o negativa en el estado nutricional de las personas con SD.

Por lo tanto, una investigación sobre los temas competentes, además de generar conocimientos sobre la población en estudio, las características de la misma y la influencia sobre el estado nutricional de éstas personas, sirve también para poder brindar una futura información tanto a los padres como a los demás profesionales de la salud, a los que le pueda ser de utilidad, acerca de cómo sería



la mejor manera de evaluar el estado nutrición al de dicha población y cómo afrontar determinadas circunstancias, para poder llevar a cabo una alimentación adecuada, prevenir las patologías más frecuentes del síndrome y además como tratarlas en el caso de que sea necesario.

A partir de lo expuesto el objetivo de esta investigación es: Conocer el estado nutricional, tipo de alimentos y frecuencia de actividad física de los alumnos con SD que asisten al Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) Centro de Día, de San Miguel de Tucumán, en el período septiembre-octubre, del año 2015.

Capítulo 1

Problema de investigación





Problema de investigación

Objetivos

Objetivo general

Conocer el estado nutricional, tipo de alimentación y frecuencia de actividad física en los alumnos con SD del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) Centro de Día, de San Miguel de Tucumán, en el período septiembre-octubre, del año 2015.

Objetivos específicos

1. Evaluar el estado nutricional de los alumnos con SD que asisten al “INPEA” de San Miguel de Tucumán.
2. Describir el tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio.
3. Determinar con qué frecuencia realizan actividad física los encuestados.

Interrogantes

1. ¿Cuál es el estado nutricional de los alumnos con SD de “INPEA” de San Miguel de Tucumán?
2. ¿Qué tipo de alimentación predomina en el grupo bajo estudio?
3. ¿Cuál es la frecuencia de actividad física que realizan los encuestados?

Justificación

El Síndrome de Down es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra (o parte de él) en la pareja cromosómica 21, es decir, donde lo habitual es tener dos cromosomas estas personas tienen tres, por eso también se conoce a este error congénito como trisomía 21.



En Argentina la ocurrencia es relevante y además es una de las causas más comunes de anomalías congénitas en el mundo. Ocurre con una frecuencia de alrededor de 1 en 700 recién nacidos vivos y 1 en 150 concepciones con trisomía 21 son altamente inviábiles y alrededor del 80% abortan espontáneamente (Pinheiro Fernandes, 2003).

Generalmente las personas afectadas por este síndrome presentan una serie de consecuencias físicas, incluyendo el retardo en el crecimiento, retardo mental de diverso grado, anomalías neofaciales que comprenden hendiduras palpebrales oblicuas, epicanto (pliegue de la piel en el ángulo interno del ojo), cara aplanada, orejas pequeñas, defectos cardíacos e hipotonía (Fundación Catalana Síndrome, 2009).

Es importante analizar la alimentación de las personas con SD que asisten al “INPEA” porque constituye un pilar muy importante para lograr una adecuada calidad de vida. La misma va a repercutir en su estado nutricional, y ayudará a evitar o minimizar los trastornos asociados, como es el caso de sobrepeso y obesidad, distrofia muscular, anemia, intolerancia alimentaria, estreñimiento o molestias gastrointestinales. La actividad física y el deporte pueden ejercer beneficios en la capacidad física y motora. Debido a su especial anatomía el trabajo respiratorio suele ser deficiente, por lo tanto, al practicar deporte, estas personas presentarían una mejora en su trabajo respiratorio y resultados positivos en la salud.

Este estudio brinda un conocimiento más profundo y sistemático sobre las personas con SD. Evalúa el estado nutricional de los alumnos que asisten al “INPEA” de San Miguel de Tucumán en el periodo de septiembre-octubre 2015. Describe el tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio y evidencia con qué frecuencia realizan actividad física los encuestados.

Capítulo 2

Antecedentes





Antecedentes

Desde hace muchos años se estudia al SD desde distintos enfoques, como ser las alteraciones de salud, el estado nutricional y la relación de éste con el consumo de alimentos.

En la Ciudad de Buenos Aires, Argentina, en el año 2011 se realizó un estudio por Vigna, Coda y Bazán titulado **“Estado nutricional de personas adultas con síndrome de Down”**. El objetivo de este estudio fue determinar el estado nutricional de alumnos adultos con síndrome de Down de una colonia de invierno de un parque recreativo de la ciudad de Buenos Aires. Se llevó a cabo una investigación descriptiva, de tipo transversal, para la cual se utilizó una muestra de 30 alumnos adultos (18 a 40 años) de ambos sexos. A los evaluados se les tomaron dos medidas antropométricas: peso y talla; y a partir de esas variables se determinó el índice de masa corporal, categorizando de esta manera el estado nutricional. Los resultados encontrados fueron que la obesidad global tiene una prevalencia del 53,3% y se divide en 68,8% para obesidad grado I, 25% para obesidad grado II, y 6,3% para obesidad grado III. En las mujeres es más prevalente la obesidad siendo un 61,5% contra el 47,1% en los hombres. Solo el 13,3% de los adultos evaluados con síndrome de Down se encuentran dentro de los valores normales de IMC (Vigna, Coda, & Bazán, 2011).

Se realizó un estudio en Argentina en el año 2010 por Campaña con el nombre de **“Prevalencia al nacimiento de 27 Anomalías Congénitas seleccionadas en Argentina”**. El objetivo de este trabajo fue describir la frecuencia de 27 anomalías congénitas en 7 regiones de desarrollo en Argentina. Se llevó a cabo una investigación observacional, transversal, descriptiva; con una muestra de 21.844 recién nacidos con malformaciones congénitas sobre un total de 855.220 nacimientos, entre 1994-2007. Para identificar regiones de alta frecuencia se utilizó una regresión de Poisson. El modelo incluyó la variable tiempo y 6 variables dummy para 7 regiones geográficas predefinidas: MET (Metropolitana); PAM (Pampa); CEN (Centro); CUY (Cuyo); NOA (Noroeste); NEA



(Nordeste) y PAT (Patagonia). En cuanto a los resultados siete anomalías mostraron tendencias seculares en aumento: onfalocele, gastrosquisis, paladar hendido, agenesia renal, poliquistosis renal, hidronefrosis y hernia diafragmática, mientras que anencefalia mostró tendencia a disminuir. El análisis regional mostró resultados significativos: PAM: hipospadias severa; CEN: espina bífida, microtia, labio leporino con paladar hendido, poliquistosis renal, polidactilia postaxial y síndrome de Down; CUY: polidactilia postaxial; NOA: onfalocele, gastrosquisis, labio leporino con/sin paladar hendido, atresia ano-rectal, genital ambiguo, polidactilia preaxial y agenesia pectoral; PAT: labio leporino sin paladar hendido. Conclusión: catorce de las 27 anomalías congénitas estudiadas, mostraron frecuencias significativamente aumentadas en una o más regiones (Campaña, Pawluk, & Lopez Camelo, 2010).

En Guayaquil, ciudad de Ecuador, se realizó un estudio en el año 2011 por Sarmiento y Hernández llamado **“Caracterización del estado nutricional de los niños y niñas de 5 - 18 años de edad con Síndrome de Down del Centro Básico Educativo Fasinarm”**. El objetivo de este estudio fue evaluar el estado nutricional de los niños y niñas con Síndrome de Down del centro básico Fasinarm de la ciudad de Guayaquil, durante el 2010-2011. La muestra estuvo integrada por 75 niños con síndrome de Down, 27 (36%) mujeres y 48 (64%) hombres, en edades de entre 5 y 18 años. La composición corporal se analizó a partir de medidas antropométricas, niveles de actividad física y hábitos alimentarios por medio de cuestionario de 24 horas y frecuencia de consumo de alimentos. Para el análisis estadístico se utilizó el Chi 2 considerando significativo una probabilidad de error del 0,05. Los resultados obtenidos determinaron que el 63% de los varones y el 59% de las mujeres presentaron sobrepeso u obesidad y presentan una ingesta hipercalórica. Esto se debe a que existe un desbalance del consumo de macronutrientes, un exceso de carbohidratos (95%) y lípidos (98%) y un déficit de proteínas (77%). El 65% de la población son sedentarios ya que dedican su tiempo libre a ver televisión (51%) y a jugar videojuegos (49%) todos los días.



Existe una relación estadísticamente significativa entre peso/edad y el aumento de cereales y derivados, azúcares y grasas, por lo que el consumo de los mismos está relacionado con el sobrepeso-obesidad (Alcívar Sarmiento & Hernández León, 2011).

Otro estudio fue realizado en 2011 por Álvarez Pichazaca, en Riobamba – Ecuador, titulado “**Calidad de la dieta y medidas antropométricas de niños con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay**”. El objetivo del mismo fue establecer la relación entre calidad de la dieta y medidas antropométricas de niños con Síndrome de Down de 6 a 12 años, que asisten a dicho instituto. Se llevó a cabo una investigación cuantitativa, descriptiva, de tipo transversal, para la cual se utilizó una muestra de 31 niños de ambos sexos; los datos a recolectar fueron: características generales, medidas antropométricas y consumo de alimentos. Los resultados obtenidos fueron, en cuanto la cantidad total de niños, 51,61% niñas y 48,38% niños. Según estado nutricional, el 38,7% estaba normal y el 61,29% presentaba sobrepeso u obesidad. Según la relación talla/edad (T/E) el 74,19% tenía talla baja severa y el 25,80% talla baja. A partir de los datos acerca del consumo de alimentos se determinó que el 38,71% tiene un déficit de ingesta calórica, el 32,25% una ingesta calórica normal y el 29,03% una ingesta calórica en exceso (Álvarez Pichazaca, 2011).

En octubre del 2012 Esquivel desarrolló una investigación en Posadas, Misiones, titulado “**Relación entre estado nutricional y calidad de alimentos consumidos por niños con síndrome de Down**” El objetivo general de este trabajo fue describir la relación que existe entre el estado nutricional y la calidad de los alimentos consumidos por niños con Síndrome de Down, entre 4 y 16 años de edad, que asisten a la Escuela Especial n° 1 de Posadas – Misiones. Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo, correlacional, de corte transversal. Entre los resultados antropométricos se destacó que el promedio de peso obtenido fue de 29,98kg y la talla promedio de 115,11cm. En cuanto a los parámetros de P/E y T/E en ambos el 67% de los niños se encuentran en rangos normales. Al asociar el



IMC/E únicamente el 40% se encontró en rangos normales; respecto al consumo de alimentos, los niños cuentan en su mayoría con una alimentación insuficiente en cuanto a la frecuencia de consumo, por ingerir determinados alimentos en exceso o en bajas cantidades. En cuanto a la calidad de la alimentación es incompleta ya que la misma es monótona y poco variada.

Se concluyó que resulta indispensable realizar una evaluación y seguimiento continuo del estado nutricional, para lograr que la alimentación sea adecuada, completa, armónica y suficiente, garantizando así una buena calidad de vida desde la infancia (Esquivel, 2012).

Capítulo 3

Marco Teórico



Marco Teórico

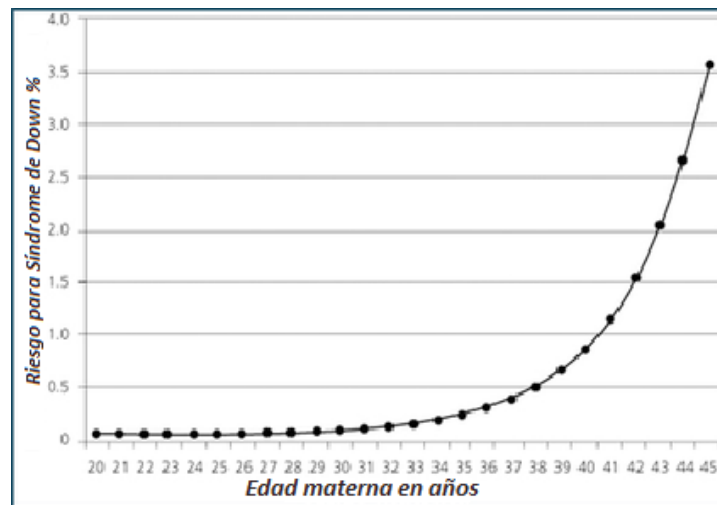
Síndrome de Down

El SD, también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Esta condición (antes conocida como mongolismo) es el resultado de una anomalía de los cromosomas: Todas las células del cuerpo humano tienen 23 pares de cromosomas, 46 en total. El SD es una anomalía congénita, debida a la aparición de un cromosoma de más en el par 21 de cada célula, dando lugar a 47 cromosomas en total. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. (Madrid, 2012).

Incidencia

Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 700 a 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna.

Figura 1: Riesgos para SD



Fuente: Kaminker (2008)

A semejanza de lo que ocurre con las anomalías cromosómicas en general, el nacimiento de un niño con SD es un hecho esporádico dentro de una familia, ya que sólo una minoría de los casos es de origen familiar.

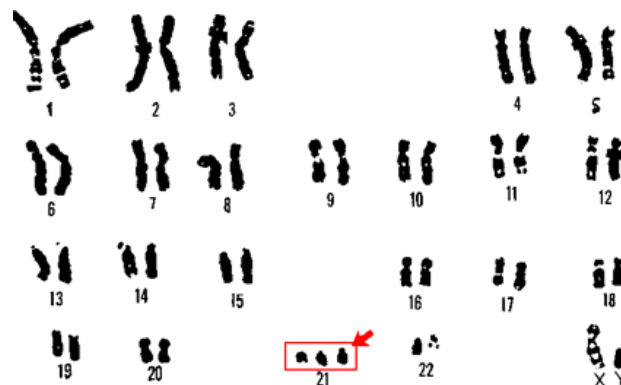
El riesgo de ocurrencia de acuerdo a la edad materna es entre los 15 y los 24 años: 1/1.300, entre los 25 y los 29 años: 1/1.100, a los 35 años 1/350, a los 40 años: 1/100 y a los 45 años: 1/25.

Actualmente, la frecuencia de las anomalías cromosómicas en los RNV está cambiando; entre otras razones, por el impacto de las técnicas de detección prenatal y la estructura de la edad materna en diferentes poblaciones (Kaminker, 2008).

Hay tres tipos de trisomía 21 según Corretger Josep (2005):

1. Trisomía libre o trisomía regular. Cuando se forman los óvulos y los espermatozoides, lo hacen a partir de células originarias en las que, al dividirse, sus 46 cromosomas se separan: 23 van a una célula y sus correspondientes parejas se van a otra; por eso cada una tiene 23 cromosomas. Pero a veces ocurre que esta división y separación de las parejas de cromosomas no se realizan correctamente; es decir, una de las parejas de cromosomas (en nuestro caso la pareja 21) no se separa sino que los dos cromosomas 21 permanecen unidos y se quedan en una de las células (óvulo o espermatozoide) divididas.

Figura 2: Trisomía libre del par 21



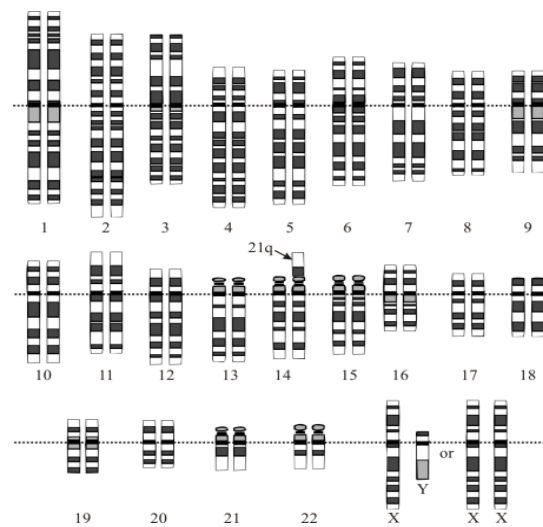
Fuente: ARSIDO, (2015)

Ha ocurrido lo que los técnicos llaman “no-disyunción” o “no-separación”. Con lo cual esa célula tiene ya 24 cromosomas, dos de ellos de la pareja 21; al unirse con la otra célula germinal normal que aporta sus 23 cromosomas, la nueva

célula resultante de la fusión en el momento de la concepción tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán 21, y a partir de ella se originarán todas las demás células del nuevo organismo que poseerán también los 47 cromosomas. **En este caso todas las células son idénticas.** Esta circunstancia es la más frecuente en el SD. El 95 % de las personas con SD poseen esta trisomía simple: 47 cromosomas de los que tres completos corresponden al par 21.

2. Translocación cromosómica. Alrededor de un 3.5 % de personas con SD presentan 2 cromosomas del par 21 completos (lo normal) más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21 que generalmente se encuentra pegado o adherido a otro cromosoma de otro par (el 14, el 22 o algún otro, aunque generalmente es el 14).

Figura 3: Cromosoma 21 en uno de los dos cromosomas del par 14



Fuente: ARSIDO, (2015)

Se debe a que el padre o la madre poseen en las células de su organismo, en lugar de dos cromosomas 21 completos que es lo normal, un cromosoma 21 completo más un trozo de otro cromosoma 21 que se desprendió y se adosó a otro cromosoma (supongamos que a uno del par 14). De esta manera, el padre o la madre tienen un cromosoma 14, un cromosoma 14 con un trozo de 21 adherido y un cromosoma 21: por eso son normales.



Cuando se forman sus óvulos o sus espermatozoides, la pareja 14 se separa: el cromosoma 14 entero irá a una célula, el cromosoma “mixto” (14 sumado al trozo de 21) irá a otra y el 21 que no tenía pareja irá a una de las dos. De este modo, a algún óvulo o espermatozoide le tocará el tener un cromosoma 14 + trozo de 21, y otro 21 completo, con lo cual ya tiene dos elementos 21; al unirse con la pareja en la concepción, esa pareja aporta su cromosoma 21 normal con lo cual el resultado será 2 cromosomas 21 completos más un trozo del tercero adosado (traslocado es el término correcto) al otro cromosoma (p. ej., el 14 de nuestro ejemplo).

Generalmente, las consecuencias orgánicas de la translocación suelen ser similares a las de la trisomía simple y aparece el SD con todas sus manifestaciones (a menos que el trozo traslocado sea muy pequeño y de una zona de cromosoma poco rica en genes).

Pero lo más importante de la trisomía por translocación es que el padre o la madre se comportan como portadores: ellos no presentan la trisomía porque sólo tienen 2 unidades 21; pero dado que una se encuentra pegada a otro cromosoma, es posible que los fenómenos que hemos descrito se puedan repetir en más óvulos o espermatozoides y, por una parte, transmitir esa anomalía a otros hijos que también serían portadores, y por otra, tener más hijos con SD.

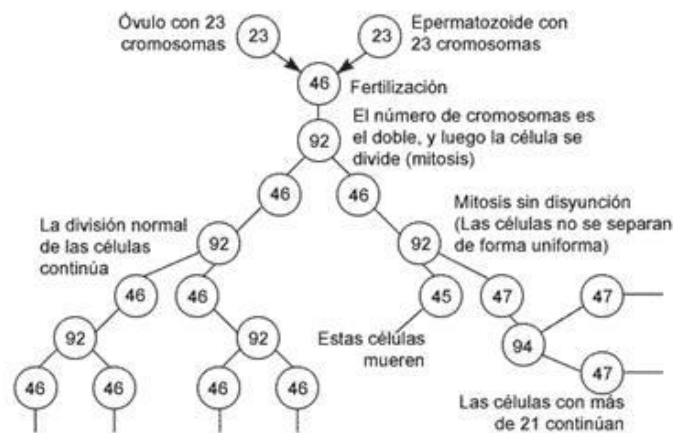
3. Mosaicismo. Aproximadamente del uno al dos por ciento de las personas tiene una forma del SD en mosaico.

El término mosaicismo se utiliza para describir la presencia de más de un tipo de célula en un individuo. Por ejemplo, una persona puede tener algunas de las células de su cuerpo con 46 cromosomas, mientras que otras células de su cuerpo pueden tener 47 cromosomas.

Aparece en el 1,5 % de los niños con SD. Corresponde a la situación en que óvulo y espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales, y por tanto la primera célula que se forma de la fusión de ambos es normal y posee sus 46

cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en alguna de ellas el mismo fenómeno de la no-disyunción o no-separación de la pareja de cromosomas 21, de modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21.

Figura 4: Mosaicismo



Fuente: ARSIDO, (2015)

A partir de ahí, todos los millones de células que se deriven de esa célula anómala tendrán 47 cromosomas (serán trisómicas), mientras que los demás millones de células que se deriven de las células normales tendrán 46, serán también normales.

Dependiendo de cuando haya aparecido la “no- disyunción” en el curso de las divisiones sucesivas, así será el porcentaje final de las células trisómicas y normales que el individuo posea. Mientras más pronto haya aparecido la anomalía, mayor es el porcentaje de células trisómicas y viceversa. Como se entiende fácilmente, si las trisómicas están en escasa proporción, la afectación resultante será menos intensa (Corretger, 2005).

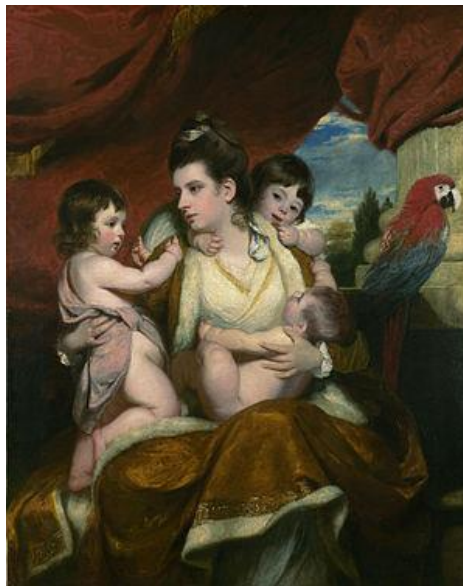
Historia

El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el SD es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome. También existen

referencias a ciertas esculturas de la cultura olmeca que podrían representar a personas afectadas por el SD.

La pintura al temple sobre madera “La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430-1506) parece representar un niño con rasgos que evocan los de la trisomía, así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) “Lady Cockburn y sus hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del SD (Granada, 2015).

Figura 5: Lady Cockburn y sus hijos, de sir Joshua Reynolds



Fuente: Starbuck (2014)

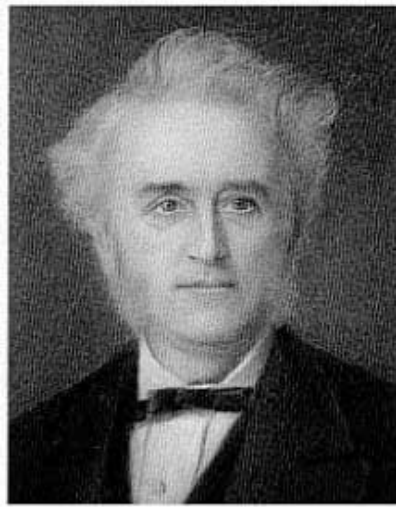
El primer informe documentado de un niño con SD se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiotia furfurácea”. P. Martin Duncan en 1886 describe textualmente a “una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras”.

En ese año el médico inglés John Langdon Down trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. Con esos datos publicó en el

London Hospital Reports un artículo titulado: “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales” donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor.

Las primeras descripciones del síndrome achacaban su origen a diversas enfermedades de los progenitores, estableciendo su patogenia en base a una involución o retroceso a un estado filogenético más “primitivo”. John Langdon Haydon Down John Langdon Haydon Down Alguna teoría más curiosa indicaba la potencialidad de la tuberculosis para “romper la barrera de especie”, de modo que padres occidentales podían tener hijos “orientales” (o “mongólicos”, en expresión del propio Dr. Down, por las similitudes faciales de estos individuos con las razas nómadas del centro de Mongolia). Tras varias comunicaciones científicas, finalmente en 1909 G. E. Shuttleworth menciona por primera vez la edad materna avanzada como un factor de riesgo para la aparición del síndrome. De camino a la denominación actual el síndrome fue rebautizado como “idiocia calmuca ” o “niños inconclusos” (López Morales y col., 2000).

Figura 6: John Langdon Down



Fuente: Starbuck (2014)



En cuanto a su etiología, es en el año 1932 cuando se hace referencia por vez primera a un reparto anormal de material cromosómico como posible causa del SD. En 1956 Tjio y Levan demuestran la existencia de 46 cromosomas en el ser humano y poco después, en el año 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con SD portan 47 cromosomas. (Esto último lo demostró de manera simultánea la inglesa Pat Jacobs, olvidada a menudo en las reseñas históricas).

En 1961 un grupo de científicos (entre los que se incluía un familiar del Dr. Down) proponen el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos. En 1965 la OMS (Organización Mundial de la Salud) hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia. El propio Lejeune propuso la denominación alternativa de “trisomía 21” cuando, poco tiempo después de su descubrimiento, se averiguó en qué par de cromosomas se encontraba el exceso de material genético. Cuadro clínico Joven con síndrome de Down utilizando un taladro (Granada, 2015).

Manifestaciones clínicas

La presencia de los tres cromosomas 21 son los responsables de la alteración del desarrollo del bebé desde el momento de la fecundación y durante la formación de los órganos (organogénesis), aunque se desconoce la manera exacta en que interfieren en los procesos normales del desarrollo y cómo se producen las variaciones estructurales en el embrión.

Así los rasgos físicos de todo ser humano son determinados por su genoma, por lo que el niño con SD tendrá ciertos caracteres semejantes a sus padres biológicos y a su vez tendrá rasgos comunes con otros niños con SD debido a la presencia del material genético extra contenido en el cromosoma 21 supernumerario. Muchos de los rasgos que se observan en estos niños también se presentan en niños “normales” con 46 cromosomas, esto nos señala que



ninguno de los estigmas del SD es específico de esta patología y puede presentarlo cualquier ser humano.

El Síndrome de Down es una combinación de defectos físicos muy característicos que tiene el bebé al nacimiento, acompañado de cierto grado de retraso mental (Pérez Lajarín y col., 1999).

Un niño con SD puede tener:

Cabeza y cuello: leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto.

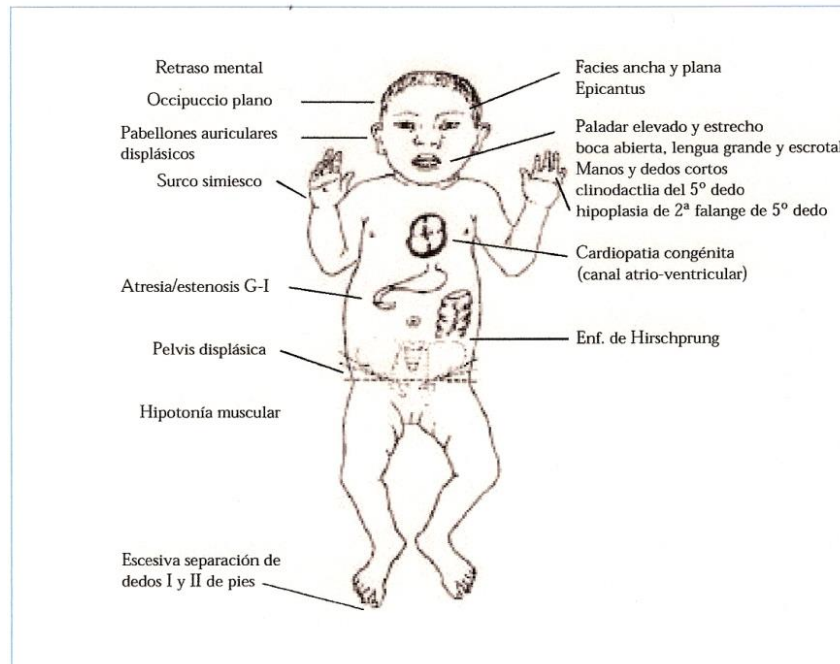
Cara: los ojos son “almendrados”, y si el iris es azul suele observarse una pigmentación moteada, son las manchas de Brushfield. Las hendiduras palpebrales siguen una dirección oblicua hacia arriba y afuera y presentan un pliegue de piel que cubre el ángulo interno y la carúncula del ojo (epicanto). La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada. La boca también es pequeña y la protusión lingual característica. Las orejas son pequeñas con un hélix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho.

Manos y pies: manos pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas (braquidactilia) y clinodactilia por hipoplasia de la falange media del 5º dedo. Puede observarse un surco palmar único. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos (signo de la sandalia).

Genitales: el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad, una criptorquidia es relativamente frecuente en estos individuos.

Piel y faneras: la piel es redundante en la región cervical sobretodo en el período fetal y neonatal. Puede observarse livedo reticularis (cutis marmorata) de predominio en extremidades inferiores. Con el tiempo la piel se vuelve seca e hiperqueratósica (Ruiz Reyes, 2009).

Figura 7: Características de SD



Fuente: Pueschel (1993)

Crecimiento: El crecimiento expresa de forma importante el estado de salud y el progreso en el desarrollo durante la infancia. Además, el tamaño y la conformación del cuerpo a lo largo de la niñez y en la edad adulta ejercen su influencia a la hora de elegir un estilo de vida, así como los patrones de actividad y sobre la salud.

El desarrollo físico es más lento que el de los grupos poblacionales equiparables por edad y sexo de niños no afectados por el SD. Es por ello que las medidas antropométricas deben ser referidas a estándares específicos para niños con SD. El promedio de estatura es 2-3 centímetros menor y el peso 400 gramos menor que el de los niños normales. Aproximadamente, la estatura final oscila en 151 cm para los hombres y 141 cm para las mujeres (Pueschel y col., 1993).



Figura 8: Frecuencia según característica

Característica	Frecuencia	Característica	Frecuencia
Retraso en el crecimiento	100%	Puente nasal deprimido	60%
Retraso mental	99.8%	Microdoncia	60%
Dermatoglifos atípicas	90%	Clinodactilia	52%
Separación de los músculos abdominales	80%	Hernia umbilical	51%
Hiperlaxitud ligamentosa	80%	Cuello corto	50%
Hipotonía muscular	80%	Manos cortos	50%
Braquicefalia	75%	Cardiopatía congénita	45%
Genitales hipotróficos	75%	Pliegue simiesco (pliegue palmar único)	45%
Hendidura palpebral	75%	Macroglosia	43%
Extremidades cortos	70%	Pliegue epicántico	42%
Paladar ojival	69%	Estrabismo	40%
Orejas redondeadas de implantación baja	60%	Manchas de Brushfield (en el iris)	35%

Fuente: López (2005)

Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de otras patologías:

Alteraciones estructurales del SNC. Estudios neuropatológicos evidenciaron una disminución del peso global del cerebro, del cerebelo y de núcleos basales. Se describen deficiencias en áreas específicas como: vía auditiva, aspectos vasomotores, habilidad para diferenciar entre símbolos y del lenguaje.

Las personas con SD son más propensas que las personas no afectadas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer (caracterizada por la pérdida gradual de la memoria, cambios en la personalidad y otros problemas). Los estudios sugieren que aproximadamente el 25 por ciento de los adultos con SD de más de 35 años tiene síntomas de enfermedad de Alzheimer.



Convulsiones. La frecuencia de epilepsia no supera el 1-10%. Puede tratarse de una variedad de *grand mal* u otros tipos, como convulsiones mioclónicas de *petit mal*.

El 21% de los niños con SD presentan anomalías en el electroencefalograma (EEG), incluyendo asimetría y/o asincronía, actividad difusa lenta y actividad difusa local.

El tratamiento de los distintos tipos de convulsiones en el SD debe seguir los mismos lineamientos generales que se aplican en los individuos normales.

Alteraciones de conducta y trastornos psiquiátricos. Los problemas de conducta son: déficit de atención, hiperactividad, autismo, depresión, demencia, manía de comienzo tardío y enfermedad de Alzheimer.

Cardiovascular. El 40-60% de los bebés con SD presenta una cardiopatía congénita; de ellas, alrededor del 50% representan defectos del tabique auriculoventricular.

Un examen clínico normal no excluye la presencia de cardiopatía. Se ha demostrado que la sensibilidad del examen físico para la detección de anomalías cardíacas es del 80% (López, 2005).

La supervivencia para cada tipo de malformación cardíaca es similar a la de niños sin SD, excepto en presencia de defecto auriculoventricular completo, asociado a hipertensión pulmonar.

En niños mayores en los que nunca se haya realizado una exploración y no muestren signos de cardiopatía, además del examen clínico es también recomendable realizar un ecocardiograma, pues son frecuentes las enfermedades cardíacas no congénitas, como prolapso de válvula mitral (46%), en menor proporción prolapso de la válvula tricúspide, regurgitación aórtica, disfunción valvular y aumento del septo membranoso.



Ortopedia - Inestabilidad atlantoaxoidea. La hipotonía, la laxitud ligamentosa y las displasias esqueléticas pueden predisponer a otros problemas ortopédicos. Entre ellos: escoliosis, inestabilidad de la rótula, subluxación/luxación de la cadera, pie plano y metatarso varo.

La inestabilidad atlantoaxoidea o subluxación atlantoaxoidea aparece aproximadamente en el 10 - 20% de los menores de 21 años con SD. La mayoría carece de síntomas, pero las formas sintomáticas pueden alcanzar el 1-2%.

ORL-Audición. Alrededor del 50% de los niños con SD tiene pérdida de la audición de tipo conductiva, neurosensorial o mixta, con todos los grados, desde leve a grave.

La mayoría se debe a hipoacusia conductiva y sólo el 4% de los niños presenta sordera neurosensorial.

La enfermedad del oído medio es la causa más común de hipoacusia y se vincula con la alta frecuencia de infecciones respiratorias de la vía aérea superior y la mayor viscosidad del cerumen que presentan los afectados.

Los signos y síntomas de la otitis media aguda pueden ser de difícil detección en los niños con SD, debido a la estrechez del conducto auditivo externo (Basile, 2008).

Estudios recientes muestran que niños de 2 meses a 3 años de edad presentan audición normal en el 34% de casos, el 28% tiene sordera unilateral y un 38% padece sordera bilateral.

La relación entre la audición y los problemas de adquisición y elaboración del lenguaje en niños con SD indica la necesidad de afrontar este problema en forma inmediata.

Oftalmología. Los problemas oftalmológicos incluyen: cataratas congénitas 13% y adquiridas (alrededor del 50%), estrabismo (45%), nistagmo (35%),



blefaritis (30%), obstrucción del conducto nasolacrimal (20%) y otras alteraciones, como glaucoma y keratocono.

Los trastornos de refracción alcanzan un 70% y el más frecuente es la miopía. La prevención de la ambliopía es de vital importancia y su objetivo es no sumar una limitación más en el proceso de aprendizaje.

Anomalías gastrointestinales - Enfermedad celíaca. Las malformaciones gastrointestinales ocurren en el 10-18% de los casos con SD.

En caso de vómitos en las primeras 24 h de vida o ausencia de deposiciones es preciso descartar malformaciones obstructivas. La atresia duodenal se presenta en el 3-5%; por otra parte, se describe que 20-30% de los niños con atresia duodenal tienen SD.

Otros hallazgos incluyen estenosis pilórica, fistula traqueoesofágica, páncreas anular, enfermedad de Hirschprung, onfalocelo y ano imperforado. La constipación se observa frecuentemente en estos niños y, si bien responde a un origen complejo, la dieta y la hipotonía serían factores determinantes.

La enfermedad celíaca se presenta en el 4-7% de las personas con SD. Esta entidad puede manifestarse en forma silente, asintomática o atípica, y muchas veces puede pasar desapercibida. Aun en ausencia de síntomas sugestivos, se recomienda la revisión sistemática mediante la determinación de marcadores serológicos después de los tres años de edad y tomando alimentación que contenga gluten al menos durante un año (López, 2005).

Aspecto endocrinológico – Tiroides. Dentro de la disfunción tiroidea, el hipotiroidismo es de alta prevalencia en el SD. La prevalencia aumenta con la edad.

Los signos y síntomas pueden ser no tan obvios y cuando existen pueden confundirse con las características del síndrome.



Aspecto hematológico. Los trastornos hematológicos congénitos son comunes en los niños con SD. En los recién nacidos es frecuente la policitemia.

En aproximadamente un 10% de los niños, generalmente neonatos, se encuentra de manera transitoria y autolimitada, trastornos graves de la hematopoyesis que simulan leucemias (reacción leucemoide) caracterizados por blastos en hígado y sangre periférica.

Estas reacciones leucemoides podrían ser precursoras de las leucemias. Se estima que 30% de quienes las padecen desarrollarán leucemia dentro de los 3 años.

Es importante poder determinar estos cuadros mediante un hematócrito y recuento de glóbulos blancos para hacer el diagnóstico diferencial con los procesos malignos.

La incidencia de leucemia (tanto LLA como LMA) está incrementada en estos niños. El riesgo relativo es unas 10-20 veces más alto en relación a la población general.

Todo esto determina una media de esperanza de vida entre los 50 y los 60 años, aunque este promedio se obtiene de una amplia horquilla interindividual (las malformaciones cardíacas graves o la leucemia, cuando aparecen, son causa de muerte prematura).

El grado de *retraso mental* varía de leve a moderado o grave. Sin embargo, la mayoría queda en el grado de moderado y los estudios nos sugieren que con un entrenamiento adecuado, menos del 10% quedarán severamente retardados.

No existe relación alguna entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con SD (Basile, 2008).



Diagnóstico.

Durante el embarazo: Existen métodos para el diagnóstico prenatal con los que el médico evalúa la probabilidad de que se dé una trisomía 21. Estos apenas suponen riesgo para la madre o el niño.

Un método fácil de diagnóstico es la *prueba del pliegue nuca*. Con una ecografía se puede determinar el grosor de la nuca en el primer trimestre de embarazo. La medida se realiza en la mayoría de los casos con una ecografía rutinaria. El método se basa en que los embriones con trisomía (trisomía 21, trisomía 13 y trisomía 18) tienen, en la mayoría de los casos, un grosor en la nuca mayor que los embriones sin dichas anomalías (López, 2005).

Otro posible método para calcular la posibilidad de SD es el *triple screening*. Se trata de una prueba de sangre que se toma en el segundo trimestre de embarazo. Con ella, el médico observa determinados valores en sangre de la mujer embarazada y calcula así de forma individual la probabilidad de que el niño nazca con SD.

Si las pruebas de la translucencia nuca o del triple screening muestran que el niño podría tener una trisomía 21, son necesarios los conocidos como métodos invasivos para asegurar el diagnóstico de SD. Durante el embarazo es posible determinar la trisomía 21 mediante el análisis genético a través de métodos de diagnóstico invasivos como la *biopsia de corión*, la toma de sangre fetal o la amniocentesis para confirmar los resultados del test de translucencia nuca o el triple screening. El objetivo es obtener células del feto para analizar su genotipo. Sin embargo, estas intervenciones conllevan cierto riesgo. Por eso es importante que se valoren de forma individualizada, y siempre con el apoyo de un ginecólogo (Sánchez Carpintero Abad, 2015).

Después del nacimiento: El médico puede diagnosticar el SD (trisomía 21) en el niño con una exploración a fondo. Los niños con SD muestran distintas características físicas en las que el médico se basará para el diagnóstico. Sin



embargo, estas características también pueden darse en niños sin trisomía 21, aunque cuando se dan varios de estos rasgos característicos al mismo tiempo, indican que puede tratarse de un caso de SD. El diagnóstico seguro, sin embargo, solo es posible con un análisis genético. En este, un experto en genética investiga si el cromosoma 21 se encuentra tres veces en las células del cuerpo. Para este análisis es necesaria una muestra de sangre del niño en la que se examinarán los glóbulos blancos (linfocitos) (López, 2005).

Tratamiento

No existe cura para el SD, la persona que lo padece lo tendrá de por vida. Pero los científicos continúan haciendo investigaciones con la esperanza de encontrar formas de prevenir el SD o como mínimo, de mejorar la salud y las vidas de las personas que lo padecen.

El tratamiento, a lo largo de la vida de la persona con SD, va a depender del grado de retraso mental y de los problemas relacionados.

La mejoría en los tratamientos de las enfermedades asociadas al SD ha aumentado la esperanza de vida de estas personas, desde los 14 años hace unas décadas, hasta casi la normalidad (60 años, en países desarrollados) en la actualidad (Capone, 2015).

A lo largo de los últimos 150 años se han postulado diferentes tratamientos empíricos (hormona tiroidea, hormona del crecimiento, ácido glutámico, dimetilsulfóxido, complejos vitamínicos y minerales, 5-hidoxitriptófano o piracetam) sin que ninguno haya demostrado que su administración provoque ningún efecto positivo significativo en el desarrollo motor, social, intelectual o de expresión verbal de las personas con SD. No existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz para el SD, aunque los estudios puestos en marcha con la secuenciación del genoma humano permiten augurar una posible vía de actuación (enzimática o genética), eso sí, en un futuro todavía algo lejano.



Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños con SD son los programas de Estimulación Temprana, orientados a la estimulación precoz del sistema nervioso central durante los seis primeros años de vida. Especialmente durante los dos primeros años el SNC presenta un grado de plasticidad muy alto lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo.

Los individuos con grandes dificultades para el aprendizaje a menudo han sido internados en instituciones, pero se ha comprobado que deben vivir en su domicilio, donde desarrollan de forma más completa todo su potencial. La adaptación curricular permite en muchos casos una integración normalizada en colegios habituales, aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales. La edad mental que pueden alcanzar está todavía por descubrir, y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando éste es demasiado protector, los chicos y chicas tienden (al igual que ocurriría en una persona sin SD) a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades.

Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y desempeños que pueden llegar a conseguir durante la vida adulta. Potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender (Sánchez Carpintero Abad, 2015).

Estimulación Temprana: Todos los niños precisan de estímulos para el correcto desarrollo de sus capacidades motrices, cognitivas, emocionales y adaptativas.

Los niños con SD no son una excepción, aunque sus procesos de percepción y adquisición de conocimientos son algo diferentes a los del resto de la población: Las capacidades visuales de los niños con SD son, por ejemplo,



superiores a las auditivas y su capacidad comprensiva es superior a la de expresión, por lo que su lenguaje es escaso y aparece con cierto retraso, aunque compensan sus deficiencias verbales con aptitudes más desarrolladas en lenguaje no verbal, como el contacto visual, la sonrisa social o el empleo de señas para hacerse entender (Corretger, 2005).

La baja de tono muscular determina también diferencias en el desarrollo de la habilidad de caminar, o en la motricidad fina. Todos esos aspectos deben ser contemplados en programas específicos de atención temprana (durante los primeros seis años de vida) para estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje más apropiados.

Intentar enseñar a leer a un niño con SD utilizando métodos convencionales, por ejemplo, puede convertirse en una tarea muy difícil, si no se tiene en cuenta su superior capacidad visual. Hoy día existen métodos gráficos (a partir de tarjetas, o fichas, que asocian imagen y palabra) que están consiguiendo resultados muy superiores al clásico encadenado de letras en estos niños.

Además, el objetivo de estos programas no es tan sólo la adquisición de habilidades, sino que estas se alcancen mucho antes, permitiendo continuar con programas educativos que integren al máximo a la persona con SD en entornos normalizados (Capone, 2015).

Tratamiento de las malformaciones asociadas: Del 30 al 50 % de los niños con SD tienen defectos congénitos del corazón. Algunos de ellos son de poca importancia y se les puede tratar con medicinas, pero otros requieren de cirugía.

Entre el 10 y el 12% de los niños con Down nacen con malformaciones intestinales que requieren de cirugía.

Más del 50 % tienen problemas para oír o de la vista: son bizcos, miopes o tienen cataratas. Las infecciones del oído son bastante comunes y deben ser tratadas correctamente o se podrían quedar sordos.



Todos los niños con SD deben seguir un programa de revisión de vista y oído para que los problemas sean tratados antes de que impidan el desarrollo del lenguaje y de otras habilidades (Corretger, 2005).

Vacunaciones: Un buen número de las infecciones que con frecuencia padecen estos niños son inmunoprevenibles, de modo que las vacunas vienen a ser una herramienta importante en la mejora de los niveles de salud de estas personas. Los expertos recomiendan como vacunaciones sistemáticas de los niños con SD, las siguientes:

- Hepatitis B.
- Difteria, tétanos y tosferina.
- Sarampión, rubeola y parotiditis.
- Poliomiелitis.
- Gripe.
- Enfermedad neumocócica.
- Hepatitis A.
- Enfermedad por *Haemophilus influenzae* tipo b.
- Varicela.
- Rotavirus.



Figura 9: Calendario de vacunas para SD. España (2014)

Tabla 1. Calendario de vacunaciones recomendado para personas con síndrome de Down. España 2014

VACUNAS	Edad en meses					Edad en años			Adulto	
	0	2	4	6	12-15	15-18	2-3	4-6		11-12
Hepatitis B ¹	HB	HB	HB	HB						
Difteria, tétanos, tosferina		DTPa	DTPa	DTPa		DTPa		DTPa / Tdpa	Tdpa	Td ²
Poliomielitis		VPI	VPI	VPI		VPI				
<i>H. influenzae</i> b		Hib	Hib	Hib		Hib				
Meningococo C		MenC ³			MenC					MenC
Neumococo ⁴		VNC	VNC	VNC	VNC		VNP23 ⁵			
Triple vírica					SRP		SRP			
Papilomavirus humano ⁶									VPV	
Rotavirus		RV (3 d) ⁷								
Varicela					Var		Var			
Gripe				Gripe anual						
Hepatitis A ⁸					HA		HA			

HB: hepatitis B; DTPa: difteria-tétanos-tosferina acelular; Tdpa: difteria-tétanos-tosferina de baja carga antigénica; VPI: poliomielitis inactivada; Hib: *Haemophilus influenzae* tipo b; MenC: meningococo serogrupo C; VNC: neumococo, conjugada; VNP23: neumococo, polisacárida 23-valente; SRP: sarampión-rubeola-parotiditis; VPV: papilomavirus; RV: rotavirus; Var: varicela; HA: hepatitis A.

Las pautas de vacunación son variables según la edad y la historia vacunal de cada individuo, y serán determinadas por los médicos pediatras o médicos de familia en cada caso (Down, 2012).

Pronóstico

La esperanza de vida para las personas con SD ha aumentado considerablemente. En 1929, el promedio de vida de una persona con SD era de nueve años. Hoy en día, es común que vivan hasta los 50 años y más.

Además de vivir más tiempo, las personas con SD están viviendo vidas más plenas y ricas que antes como miembros de la familia y contribuyen a su comunidad. Muchas personas con el SD forman relaciones significativas y finalmente se casan.

Ahora que las personas con SD están viviendo más tiempo, las necesidades de los adultos con SD están recibiendo mayor atención. Con la ayuda de familiares y cuidadores, muchos adultos con SD han desarrollado las



habilidades necesarias para mantener puestos de trabajo y para vivir semi-independiente (Basile, 2008).

Necesidades nutricionales

Los problemas de salud asociados a su condición genética como el exceso de peso, la hipotonía muscular o las molestias digestivas se agravan si se descuida su nutrición.

El crecimiento de los niños con SD se caracteriza por un inicio más temprano y acelerado pero que en los años siguientes se acompaña de una reducción de la velocidad de desarrollo, lo que conduce a una estatura más corta que la población general. Por la propia naturaleza de la anomalía genética, existe una mayor predisposición al exceso de peso, especialmente entre los adolescentes y adultos. A su vez, la menor estatura se relaciona también con la ganancia de peso ya que se reducen las necesidades energéticas del individuo. (Zudaire, 2008).

La pediatra y profesora asistente de la División de Pediatría de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PUC), doctora Macarena Lizama, plantea que el exceso de peso puede estar acelerado por el hipotiroidismo, enfermedad con una incidencia mayor en este colectivo. Y el exceso de peso es en sí mismo un factor agravante de otras condiciones o malformaciones que afectan mayormente a estas personas, como las enfermedades del corazón y la hipotonía muscular.

Por otro lado, manifiesta que además del hipotiroidismo, existen otros elementos que pueden incidir en el sobrepeso. Así, dice que “la falta de actividad física y las comidas a deshora o ricas en calorías” son algunas de las causas. (Lizama, 2014)

Por ello, es esencial la prevención de la obesidad desde la infancia ya que la obesidad infantil que no se corrige a tiempo va a condicionar la presencia de obesidad en la edad adulta.



Por otra parte, para frenar o retrasar la hipotonía muscular conviene fomentar el ejercicio físico y asegurar un aporte adecuado de alimentos proteicos (carnes, pescados, huevos, lácteos, legumbres y frutos secos). Estos alimentos concentran proteínas, nutrientes esenciales para el crecimiento y regeneración muscular y para el crecimiento físico.

En los niños con SD, por lo general, se retrasa la edad de inicio de la alimentación normal, ya que presentan dificultad para masticar y tragar. Estos problemas son consecuencia de que no desarrollan toda la dentición o ésta se completa años más tarde. Mientras que en condiciones normales la dentadura de leche suele completarse hacia los 24-30 meses, en niños con SD puede que no salgan todos los dientes hasta los 4 o 5 años. A esto se suma que la dentición puede estar descompensada porque les salen antes los molares que los incisivos. Asimismo, es característica su boca pequeña y su lengua grande, y tienen hipotonía mandibular, es decir, menor tono muscular.

Todas estas particularidades juntas les dificultan enormemente la masticación de los alimentos y la deglución normal. Sin embargo, y a pesar de estas dificultades, conviene insistir en el cambio de textura de los alimentos para trabajar la hipotonía mandibular y los músculos de la boca se acostumbren al esfuerzo. El ritmo de adaptación a las texturas será el mismo que se sigue con los otros niños, sólo que más lento.

En cuanto a los problemas digestivos, la mala masticación y el poco tiempo que retienen en la boca los alimentos, sobre todo si estos son ricos en almidón (pan, pasta, arroz o legumbres), conlleva casi irremediablemente una mala digestión o que ésta se empeore. La explicación a todo ello es fisiológica. La digestión de los carbohidratos comienza en la boca al mezclarse el alimento con la enzima amilasa salivar, encargada de desintegrar parcialmente el almidón.

Así, los alimentos que no se mastican bien llegan sin predigerirse al intestino. Allí los carbohidratos son fermentados, lo que explica los gases, la



flatulencia y las molestias digestivas que afectan a muchas personas con SD (Zudaire, 2008).

Recomendaciones de alimentación:

- Aumentar el consumo de frutas y verduras.
- Fomentar el consumo de agua pura.
- Evitar las bebidas muy azucaradas.
- Utilizar frutas para realizar las bebidas.
- Evitar frituras.
- Utilizar aceite de canola o vegetal.
- Evitar el consumo de golosinas o comida chatarra.
- Evitar la comida rápida.
- No utilizar la comida como un premio.
- Evitar el consumo de panificaciones.
- Consumir helados de yogurt o de agua preferentemente con edulcorante en lugar de azúcar.
- Preferir el consumo de carnes magras.
- Fomentar el ejercicio, con actividades grupales o con visitas a centros recreativos, comerciales o lugares en donde no se dé cuenta que está haciendo ejercicio (UNICAR, 2011).

Actividad Física

Cada vez hay más investigaciones que muestran que la participación en la actividad física es una medida de prevención primaria para combatir la obesidad en todo tipo de personas.

La inactividad física y la obesidad son problemas añadidos para personas con discapacidad intelectual, entre ellas las personas con SD. Además cuando este comportamiento sedentario se prolonga durante mucho tiempo tiene consecuencias negativas en la salud. (Ulrich, 2011)



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

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

Objetivos que se pretenden alcanzar con la actividad física

- Buen estado de salud y físico.
- Mantenimiento de un nivel progresivo en el aprendizaje, si los fines a conseguir se realizan de forma lúdica son capaces de disfrutar de manera constante con los logros y beneficios alcanzados, creando confianza para explorar nuevas ambiciones.
- Reconocimiento personal y social. La persona con SD, al igual que cualquier otra, tiene una fuerte necesidad de ser aceptada, y los programas deportivos son un marco indiscutible para la integración social que consolida este tipo de aceptación.
- La autoestima como aceptación de uno mismo. Es importante el desarrollo del autocontrol, cortesía y habilidades sociales, el respeto y la cooperación con los demás, etc. (Hernández y col., 2014)

Desarrollo y etapas evolutivas



En las personas con SD, es frecuente la aparición de alteraciones y retrasos del desarrollo psicomotor; por eso se hace imprescindible el apoyo en el área de Educación Física. Es necesario disponer de programas adecuados, basados en actividades que tengan en cuenta el nivel de partida de cada sujeto y su tolerancia al ejercicio físico.

Hacia los **4 años** se debe plantear el ejercicio como juegos a efectuar por placer, donde su protagonista (el niño) debe beneficiarse a favor de sí mismo y a favor del entorno.

A los **7 años** existe tendencia al egocentrismo por lo que es muy difícil la realización de deportes en equipo. Se debe fomentar los deportes individuales sobre todo aquellos en los que él pueda hacerse sentir.

A partir de los **12 años** el pensamiento del niño empieza a sentirse lógico. La motricidad se equilibra con el descubrimiento y realización de cosas que siente útiles. Con el deporte en equipo comienza a sentir la presencia del amigo, aprende a respetarle, a relacionarse con él, a contar con él, y practicar al máximo el deporte en equipo.

A partir de los **15 años** el pensamiento es más o menos consciente, la personalidad ya está bien definida y presenta las relaciones típicas de adolescencia y sus respectivos conflictos internos. Esta edad es la propia para obtener el mejor rendimiento deportivo.

Beneficios que aporta la actividad física

Beneficios personales

La práctica deportiva proporciona una mejora del estado físico y éste es importante para la calidad de vida de la persona.

Los jóvenes y adolescentes con SD presentan niveles inferiores en su estado físico si los comparamos con sus iguales carentes de retraso mental.



Como resultado de sus bajos niveles de actividad, manifiestan mayores problemas de salud, mayor susceptibilidad a las enfermedades y mayor incidencia de obesidad.

La práctica deportiva estimula a la persona con SD a sentirse parte de un conjunto; proporciona oportunidades para probar y descubrir las propias capacidades, en unos sujetos que normalmente se encuentran sobreprotegidos y a los que se anula en su posibilidad de decidir en temas en los que podían haber tomado sus propias decisiones. El reconocimiento de los méritos adquiridos constituye una ocasión de satisfacción para la familia.

La ejecución del deporte contribuye a:

- Mejorar la orientación espacial
- Mejorar la postura corporal
- Equilibrio estático
- Percepción de cuerpos diferentes
- Coordinación general
- Desarrollo de fuerza muscular
- Etc

Beneficios hacia la integración y normalización

Los programas deportivos proporcionan un buen marco para la integración social. La persona con SD que practica un deporte proyecta una imagen normalizada y comparte siempre las ilusiones, el esfuerzo y el cansancio nunca en solitario.

Razones por las que el deporte tiene una función vital:

- Encuentro entre las personas con diferentes clases de discapacidades y las que no la tienen.
- Diversión con acciones físicas y juegos atléticos.



- Experimentación, desarrollo y refuerzo de las capacidades motrices, y mejora de la propia coordinación.
- A través del entendimiento de nuestro cuerpo, se aprende a conocer el mundo que nos rodea.
- El deporte ofrece mejores oportunidades para sentir el éxito que el trabajo intelectual.
- El deporte es el campo de la integración humana con menos conflictos y barreras psicológicas.

A través de la adquisición de las habilidades físicas, la persona se siente integrada en el ámbito de ocio y tiempo libre de nuestra sociedad (Pérez Pineda, 2010).

Capítulo 4

Materiales y Métodos





Materiales y métodos

Tipo de estudio

El estudio realizado es de tipo descriptivo, ya que se analizó y describió el estado de nutrición, tipo de alimentación, y frecuencia de actividad física que realizan los alumnos con SD del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) a través de los datos recolectados.

Hipótesis y variables

- 1) Los alumnos con SD del “INPEA” de San Miguel de Tucumán presentan un estado nutricional inadecuado.
- 2) El tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio es hipercalórico.
- 3) La población estudiada presenta actividad física leve.

Definiciones conceptuales y operacionales de las variables

Hipótesis N° 1

Los alumnos con SD del “INPEA” de San Miguel de Tucumán presentan un *estado nutricional inadecuado*.

Variable: Estado nutricional

Definición conceptual: Es la condición del organismo que resulta de la relación entre las necesidades nutritivas individuales, ingestión, absorción y utilización biológica de los nutrientes contenidos en los alimentos, además es uno de los componentes más importantes de la salud, ya que cuando se encuentra alterado afecta el rendimiento físico, mental y social de los pacientes con síndrome de Down.

Definición operativa: Para realizar la valoración del estado nutricional se realizaron mediciones antropométricas de peso y talla, y luego se determinó el Índice de Masa Corporal (IMC).



Una vez realizadas las mediciones se procedió al cálculo del IMC según la siguiente ecuación:

$$\text{IMC} = \text{Peso (kg)} / (\text{talla})^2$$

Su interpretación se realizó mediante los siguientes ítems:

Obesidad = > 30

Sobrepeso = entre 25 y 29,9

Normal = entre 18,5 y 24,9

Desnutrición = < 18,5

Se consideraron las siguientes categorías:

-Estado nutricional adecuado: Cuando presenta un IMC normal.

-Estado nutricional inadecuado: Cuando presenta un IMC por exceso (obesidad o sobrepeso) o por defecto (desnutrición).

Hipótesis N° 2

2) El tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio es hipercalórico.

Variable: Tipo de alimentación

Definición conceptual: Modelo o clase que reúne las características más representativas que distinguen a un grupo o conjunto de alimentos que ingeridos por el ser humano aporta a su organismo la energía necesaria para su desarrollo.

Definición operativa: Se realizó un recordatorio de 24 horas a los padres de los alumnos que asisten a la institución, previa charla explicativa. Una vez obtenidos los datos se procedió a realizar la *fórmula desarrollada* (F.D.) de los



alimentos ingeridos. Luego se calculó la *fórmula calórica* (F.C.) para conocer la distribución de macro nutrientes.

Las calorías ingeridas fueron comparadas con las recomendadas para este grupo etario a través de un cálculo de adecuación.

$$\text{Ecuación para adecuación calórica: } \frac{\text{Kcal ingerida}}{\text{Kcal recomendada}} \times 100$$

Las categorías que se tuvieron en cuenta según cálculo de adecuación son:

Hipocalórico: < 90 %

Normocalórico: 90% – 110 %

Hipercalórico: > 110 %

Hipótesis N° 3

- 4) La población estudiada presenta actividad física leve.

Variable: Actividad física

Definición conceptual: Se define a la actividad física (AF) como todos los movimientos naturales y/o planificados que realiza el ser humano obteniendo como resultado un desgaste de energía con fines profilácticos, estéticos, de performance deportiva o rehabilitación. La AF aumenta el consumo de energía y el metabolismo considerablemente.

Definición operativa: Primeramente los padres de los alumnos que asisten a la institución completaron una tabla con múltiples opciones. Luego se solicitó al profesor de Educación Física que informe el tiempo dedicado en su asignatura.

Se tuvieron en cuenta las siguientes categorías:

- *AF Leve:* Menos de 30 minutos y menos de 2 veces por semana.
- *AF Moderada:* 30-60 minutos 3 veces por semana.
- *AF Intensa:* Más de 60 minutos y 3 veces por semana o más.
- Sin AF.



Diseño de la investigación

Se desarrolló una investigación del tipo no experimental, ya que el investigador se limitó a recoger la información del medio natural sin modificarla. Como se recolectaron y analizaron los datos en un único momento de tiempo, es transversal (Hernández Sampieri y col., 2010).

Población

Alumnos con SD del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) de San Miguel de Tucumán, durante el mes de septiembre-octubre de 2015.

Muestra

Se incluyeron 25 alumnos con SD del INPEA de San Miguel de Tucumán, durante el mes de septiembre-octubre de 2015.

Técnica de muestreo

El muestreo realizado es de tipo no probabilístico ya que no todos los alumnos de la institución seleccionada tuvieron la misma probabilidad de ser elegidos. Es intencional porque se seleccionó a los alumnos según los criterios de la investigadora. Si bien este Instituto brinda su servicio educativo a personas con diversas discapacidades, se eligió sólo al grupo que presentaba SD, ya que el objetivo de este trabajo fue evaluar su estado nutricional, tipo de alimentación y actividad física. Otro criterio que se tuvo en cuenta para conformar la muestra fue la delimitación del objeto de estudio.

Consideraciones éticas

Primeramente se solicitó autorización a las autoridades del INPEA, mediante una nota escrita, para realizar el trabajo de campo (Anexo N°1). Además se pidió a los padres de los alumnos el consentimiento informado, garantizándoles criterios de confidencialidad (Anexo N°2).



Presentación de instrumentos

- Ficha evaluación antropométrica (Anexo N°3).
- Recordatorio de 24 horas (Anexo N°4).
- Cuestionario cerrado de opción múltiple (Anexo N°5).
- Balanza.
- Cinta métrica.

Capítulo 5

Resultados

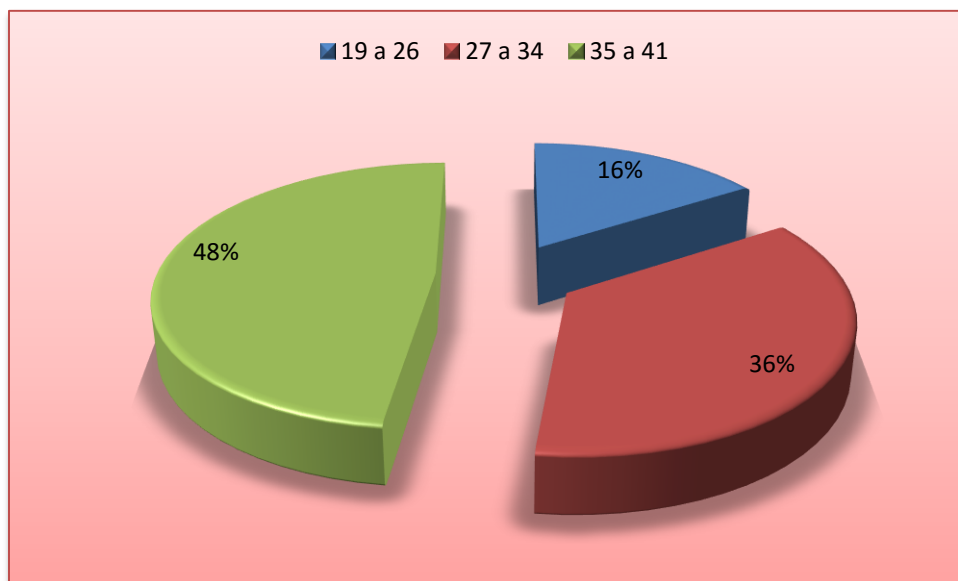


Resultados

Se estudiaron 25 alumnos del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) durante el mes de septiembre-octubre de 2015.

Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

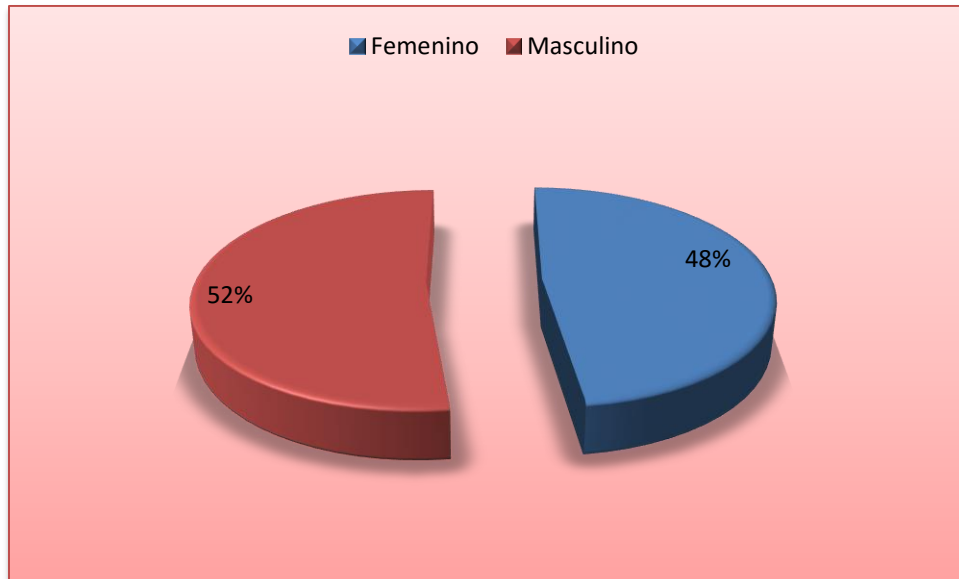
Gráfica N° 1: Distribución de los casos según edad (n=25)



Fuente: Encuesta

En este gráfico se observa que el 48% (12) de los alumnos tiene entre 35 a 41 años de edad, el 36% (9) tiene entre 27 a 34 años y el 16% (4) tiene entre 19 a 26 años.

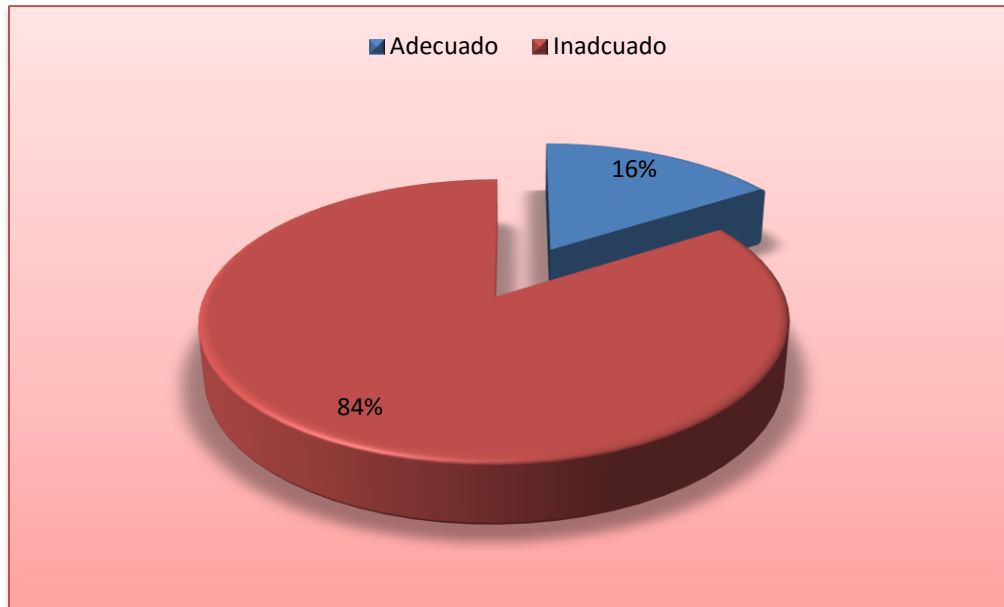
Gráfica N° 2: Distribución de los casos según el sexo (n=25)



Fuente: Encuesta

En este gráfico se observa que el 52% (13) de los alumnos es de sexo femenino mientras que el 48% (12) de sexo masculino.

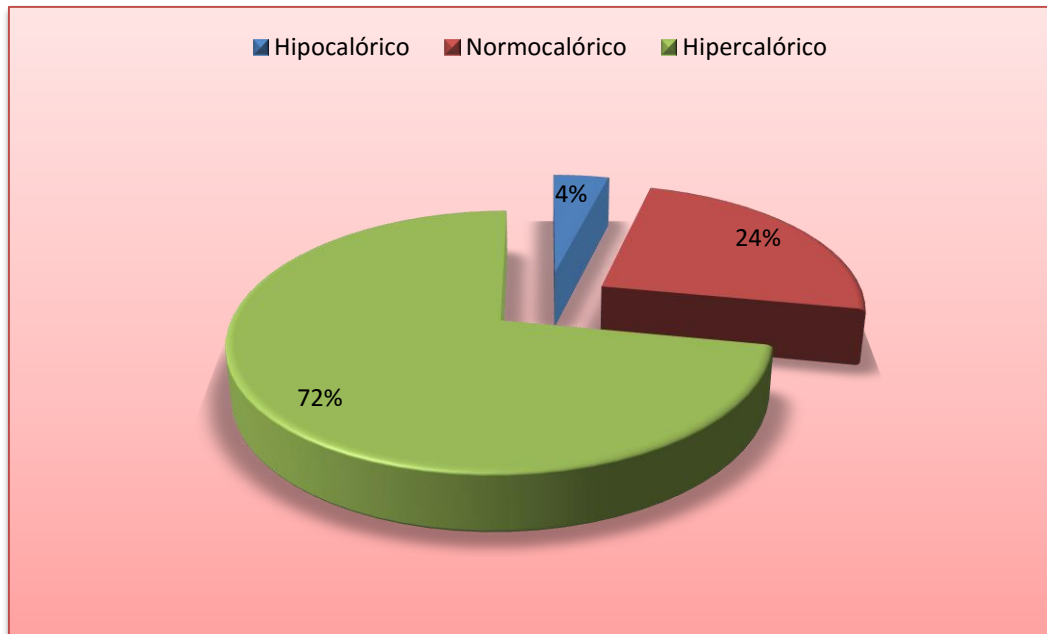
Gráfica N° 3: Distribución de los casos según el estado nutricional (n=25)



Fuente: Medición antropométrica

En este gráfico se observa que el 84% (21) de los alumnos presenta un estado nutricional inadecuado y el 16% (4) adecuado.

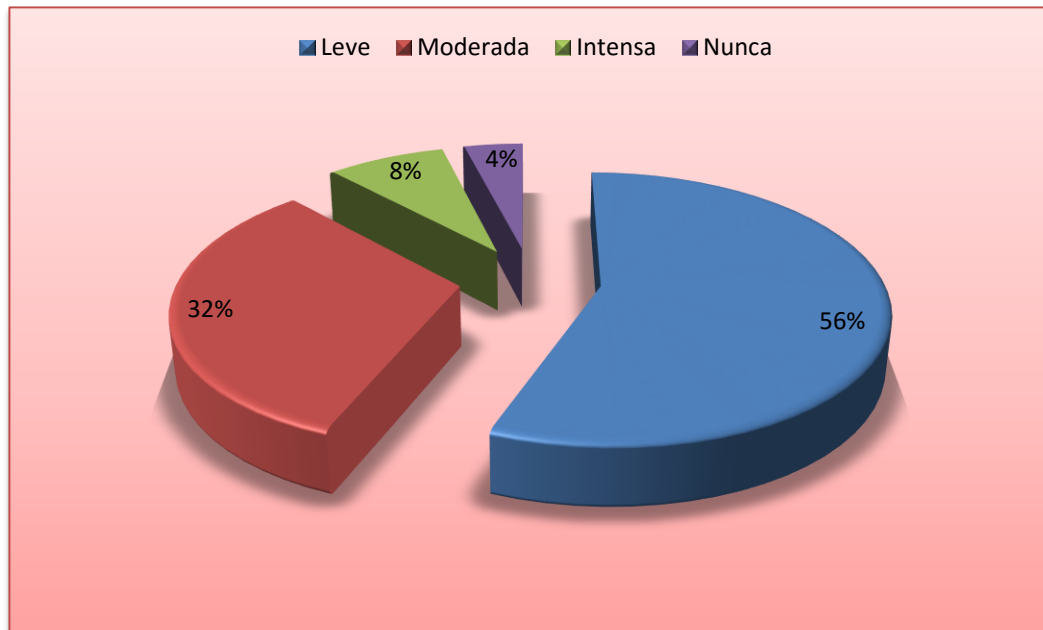
Gráfica N° 4: Distribución de los casos según tipo de alimentación (n=25)



Fuente: Encuesta

En este gráfico se observa que el 72% (18) de los alumnos presenta un tipo de alimentación hipercalórica, el 24% (6) una alimentación normocalórica y el 4% (1) hipocalórica.

Gráfica N° 5: Distribución de los casos según actividad física (n=25)



Fuente: Encuesta

En este gráfico se observa que el 56% (14) de los alumnos presenta actividad física leve, el 32% (8) moderada, el 8% (2) intensa y el 4% (1) sin actividad física.

Capítulo 6

Comprobación de hipótesis





Comprobación de hipótesis

Se utilizó la prueba no paramétrica Chi cuadrado para realizar la comprobación de hipótesis, aplicando la siguiente fórmula

$$X^2_0 = (f_o - f_e)^2 / f_e$$

Si X^2_0 (real) es mayor a X^2_t (teórico) se rechaza la hipótesis nula (H_0) y por lo tanto se acepta la hipótesis de investigación (H_i); si por el contrario, X^2_0 es menor que X^2_t se rechaza la H_i y se acepta la H_0 .

F_e = frecuencia esperada. F_o = frecuencia observada.

El nivel de significación (α) elegido es de 0,05 (probabilidad del 5% de error) y el índice de confianza (IC) es de 95%.



Hipótesis 1 de investigación (Hi₁): Los alumnos con síndrome de Down del “INPEA” de San Miguel de Tucumán presentan un *estado nutricional inadecuado*.

Hipótesis de Nulidad (H₀): Los alumnos con síndrome de Down del “INPEA” de San Miguel de Tucumán no presentan un *estado nutricional inadecuado*.

Comprobación de Hi₁ (n=25)

Categorías/Frecuencia	FO	FE	FO-FE	(FO-FE) (FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)/FE
Adecuado	4	12,5	-8,5	72,25	5,78
Inadecuado	21	12,5	8,5	72,25	5,78
Total	25	25		Chi real obtenido	11,56

Para la verificación de la Hi₁ se aplica la prueba de Chi² para una variable. Se trabaja con 1 Grado de Libertad (G. L.= C-1-----G. L.= 2-1=1), con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de Chi² es de **3,84**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de Chi² real de **11,56**. Siendo el mismo mayor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de nulidad, comprobándose y aceptando la hipótesis de investigación.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que la mayoría de los alumnos con síndrome de Down del “INPEA” de San Miguel de Tucumán presentan un *estado nutricional inadecuado*.



Hipótesis 2 de investigación (Hi₂): El tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio es hipercalórico.

Hipótesis de Nulidad (H₀): El tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio no es hipercalórico.

Comprobación de Hi₁ (n=25)

Categorías/Frecuencia	FO	FE	FO-FE	(FO-FE) (FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)/FE
Hipocalórico	1	8,33	-7,33	53,72	6,44
Normocalórico	6	8,33	-2,33	5,42	0,65
Hipercalórico	18	8,33	9,67	93,50	11,22
Total	25	25		Chi real obtenido	18,31

Para la verificación de la Hi₁ se aplica la prueba de Chi² para una variable. Se trabaja con 2 Grados de Libertad (G. L.= C-1-----G. L.= 3-1=2), con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de Chi² es de **5,99**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de Chi² real de **18,31**. Siendo el mismo mayor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de nulidad, comprobándose y aceptando la hipótesis de investigación.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que el tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio es hipercalórico.



Hipótesis 3 de investigación (Hi₃): La población estudiada presenta actividad física leve.

Hipótesis de Nulidad (H₀): La población estudiada no presenta actividad física leve.

Comprobación de hipótesis para Hi₁ (n=55)

Categorías/Frecuencia	FO	FE	FO-FE	(FO-FE) (FO-FE)	(FO-FE) (FO-FE)/FE
Nula	1	6,25	-5,25	27,56	4,40
Leve	14	6,25	7,75	60,06	9,60
Moderada	8	6,25	1,75	3,06	0,48
Intensa	2	6,25	-4,25	18,06	2,88
Total	25	25		Chi real obtenido	17,36

Para la verificación de la Hi₁ se aplica la prueba de Chi² para una variable. Se trabaja con 3 Grados de Libertad (G. L.= C-1-----G. L.= 4-1=3), con un valor de α de 0,05 (probabilidad de error) y un Intervalo de Confianza (IC) del 95%. Con estos parámetros, el valor teórico de Chi² es de **7,81**.

La aplicación de la fórmula determina un valor de Chi² real de **17,36**. Siendo el mismo mayor al valor teórico, se rechaza la hipótesis de nulidad, comprobándose y aceptando la hipótesis de investigación.

Por lo tanto, se puede afirmar con un 95% de confianza, que la mayoría de la población estudiada presenta actividad física leve.

Capítulo 7

Discusión





Discusión

En esta instancia de investigación se tuvieron en cuenta los resultados obtenidos del estudio y su discusión con los antecedentes seleccionados, el marco teórico construido y la interpretación de la autora de esta tesina.

En el grupo bajo estudio predominan los alumnos con 35 a 41 años de edad, siendo la mayoría de sexo femenino. La mayoría de los encuestados presenta obesidad, es decir, un estado nutricional inadecuado. Estos datos coinciden con los resultados obtenidos en la investigación realizada en Buenos Aires, Argentina, por Vigna y col., (2011) titulada *Estado nutricional de personas adultas con síndrome de Down*. Los mismos dan cuenta de que la mayoría de los participantes padecen obesidad. También hay congruencia con otro estudio desarrollado en 2011 por Álvarez Pichazaca, en Riobamba, Ecuador, titulado *Calidad de la dieta y medidas antropométricas de niños con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay*, en el cual la mayoría de los participantes pertenece al sexo femenino y presenta un estado nutricional inadecuado, con obesidad y sobrepeso. Por otra parte, es preciso considerar el aporte de Zudaire (2008) quien destaca que las personas con síndrome de Down, por la propia naturaleza de la anomalía genética, tienen una mayor predisposición al exceso de peso, especialmente los adolescentes y adultos. Además, es necesario señalar, teniendo como referente a UNICAR (2011), que para tener un estado nutricional adecuado es imprescindible aumentar el consumo de frutas y verduras, fomentar el consumo de agua pura, consumir carnes magras, fomentar el ejercicio, con actividades grupales o con visitas a centros recreativos, comerciales o lugares en donde no se dé cuenta que está haciendo ejercicio, etc.

Predomina, en la población en estudio, un tipo de alimentación hipercalórica. Esto coincide con los resultados obtenidos en la investigación realizada en el año 2011 en Guayaquil, ciudad de Ecuador, por Sarmiento y col., llamado *Caracterización del estado nutricional de los niños y niñas de 5 - 18 años de edad con Síndrome de Down del Centro Básico Educativo Fasinarm*. Quienes



consideran que la mayoría de los integrantes presentan un exceso de calorías en su alimentación. También coincide con otro estudio desarrollado por Álvarez Pichazaca, en Riobamba, Ecuador (2011) titulado *Calidad de la dieta y medidas antropométricas de niños con Síndrome de Down del Instituto Fiscal de Educación Especial Carlos Garbay*, donde los resultados obtenidos establecen una ingesta calórica en exceso en el grupo estudiado. Estos datos coinciden además con el aporte de la pediatra Lizama (2014) quien establece que la falta de actividad física y las comidas a deshora o ricas en calorías son algunos de los factores que causan el sobrepeso y obesidad en estas personas.

Por otro lado, una mayoría presenta actividad física leve, y una minoría, moderada. Estos datos coinciden con los resultados obtenidos en una investigación realizada en Guayaquil, ciudad de Ecuador, por Sarmiento y col., (2011) llamado *Caracterización del estado nutricional de los niños y niñas de 5 - 18 años de edad con Síndrome de Down del Centro Básico Educativo Fasinarm.*, donde establecen que la mayoría de la población bajo estudio es sedentaria ya que dedican su tiempo libre a ver televisión y a jugar videojuegos todos los días. Este dato es además coherente con lo mencionado por Ulrich (2011) quien sostiene que la inactividad física y la obesidad son problemas relacionados con personas con discapacidad intelectual, entre ellas las personas con SD. Cuando este comportamiento sedentario se prolonga durante mucho tiempo tiene consecuencias negativas en la salud. Así mismo es necesario señalar, teniendo como referentes a Hernández y col., (2014), que el deporte permite a la persona con discapacidad canalizar mejor sus aspiraciones, encontrar su personalidad, y saber superar con mayores recursos las posibles dificultades de relación con el entorno, con sus amigos o su familia.



Capítulo 8

Conclusiones





Conclusiones

Al finalizar esta investigación que abordó el tema *Evaluación del estado nutricional, alimentación y actividad física en alumnos con síndrome de Down del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) Centro de Día, San Miguel de Tucumán, en el período septiembre 2015*, se llega a las siguientes conclusiones.

Los objetivos propuestos para este estudio se lograron a corto plazo, o sea, en el término de siete meses. Se evaluó el estado nutricional, se describió el tipo de alimentación que predomina, y se determinó con qué frecuencia realizan actividad física los alumnos con SD que asistían al “INPEA”, San Miguel de Tucumán.

Las tres hipótesis de investigación planteadas en este trabajo fueron aceptadas.

El grupo bajo estudio estuvo constituido por 25 alumnos con SD.

En este trabajo predominan los alumnos de 35 a 41 años de edad y los de sexo femenino.

La mayoría de los encuestados presenta obesidad, es decir, un estado nutricional inadecuado.

La población en estudio, en su mayoría, tiene un tipo de alimentación hipercalórica.

Los alumnos con SD, en casi su totalidad, presentan una frecuencia de actividad física leve.

Cabe señalar, como profesional nutricionista, que es importante abordar con profundidad a las personas que padecen esta patología, a través de un seguimiento comprometido, fomentando buenos hábitos alimentarios y actividad física adecuada. De este modo se evitarán las secuelas de esta enfermedad, sobre todo la obesidad.



Considerando lo antes mencionado, las personas con SD podrán tener vidas más plenas y ricas como miembros de sus familias, contribuyendo a la sociedad.



Proyecciones

Como profesional nutricionista se propone:

Realizar evaluación y seguimiento continuo del estado nutricional de estas personas con SD, para lograr una alimentación adecuada, completa, armónica y suficiente, evitando así eventos negativos que influyan en su salud.

Generar mayor conocimiento sobre hábitos saludables, en el alumno, su familia, y profesionales de la salud, a los que les pueda ser de utilidad dicha información.

Proponer programas de educación alimentaria para personas con SD, en instituciones educativas.

Fomentar el ejercicio físico para frenar o retrasar la hipotonía muscular, y mantener un buen estado físico y de salud.

Capacitar a estudiantes y profesionales sobre las patologías derivadas de una inadecuada nutrición en personas con SD, sobre todo obesidad, asegurando de esta manera una mejor calidad de vida.

Llevar a cabo investigaciones relacionadas con el tema abordado para prevenir las patologías más frecuentes del SD.



Bibliografía

Alcívar Sarmiento, R., & Hernández León, R. (2011). *Caracterización del estado nutricional de los niños y niñas de 5 - 18 años de edad con Síndrome de Down del Centro Básico Educativo Fasinarm*. Recuperado de Repositorio.ucsg:<http://repositorio.ucsg.edu.ec:8080/handle/123456789/101>

Álvarez Pichazaca, M. L. (2011). *Calidad de la dieta y medidas antropométricas de niños con Síndrome de Down, del instituto fiscal de educación especial Carlos Garbay*. Riobamba, Ecuador.

ARSIDO. (2015). *Asociación síndrome de Down*. Recuperado el noviembre de 2015, de <http://www.arsido.org/caracteristicas.php>

Basile, H. S. (2008). Retraso mental y genética síndrome de Down. *Revista Argentina de clínica neuropsiquiátrica*, 9-23.

Campaña, H., Pawluk, M. S., & Lopez Camelo, J. S. (2010). *Archivos Argentinos de Pediatría*. Recuperado el 18 de agosto de 2015, de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2010/v108n5a06.pdf>

Capone, G. (2015). *Farmacoterapia para niños con síndrome de Down*. Recuperado el 15 de septiembre de 2015 de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/111/153-172.pdf>

Corretger, J. M. (2005). En *Síndrome de Down Aspectos médicos actuales* (págs. 5 - 9). Barcelona España: MASSON.

Down, F. C. (2012). *Revista médica internacional sobre el síndrome de Down*. Recuperado el 12 de septiembre de 2015 de Calendario de vacunaciones en personas con síndrome de Down.

Esquivel, D. (2012). *Relación entre estado nutricional y calidad de alimentos consumidos por niños con síndrome de down*. Misiones, Posadas.



Fundación Catalana Síndrome. (2009). *Síndrome de down*.

Granada, A. S. (2015). *Asociación síndrome de Down Granada*. Recuperado en noviembre de 2015 de Historia del síndrome de Down: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>

Hernández, J. A., Puentes Pérez, C., & Sierra Piza, J. (2014). *Actividad física en niños con síndrome de Down estudio de caso*. Bogotá.

Kaminker, D. P. (Junio de 2008). *Archivos argentinos de pediatría*. Recuperado el 19 de Septiembre de 2015, de Síndrome de Down: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S032500752008000300011&script=sci_arttext&tlng=en#ref

Lizama, M. (2014). *Centro UC Síndrome de Down*. Obtenido de <http://www.centroucdown.uc.cl/vinculos-de-la-sociedad/extracto-de-cuaderno-de-supervision-de-salud-guia-de-orientacion-y-supervision-de-salud-para-ninos-y-ninas-con-sindrome-de-down-2da-edicion-2014>

López Morales, P., & López Pérez, R. (Octubre de 2000). *medigraphic Literatura Biomédica*. Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf>

López, M. A. (2005). *Síndrome de down (trisomía 21)*. Recuperado el 30 de Septiembre de 2013, de Junta Directiva de Asociación Española de Pediatría: <http://mariakaro.blogspot.es/img/sindromededawn.pdf>

LUGO, A. D. (s.f.). *Asociación Síndrome de Down*. Recuperado el 16 de Septiembre de 2015, de <http://www.downlugo.org/sindromedown.asp?mat=27>

Madrid, F. S. (2012). Obtenido de Down Madrid: <http://www.downmadrid.org/sindrome-de-down>



Pérez Lajarín, L., Ballesta García, C., & Pérez Flores, D. (1999). En *Manifestaciones orales en el paciente minusválido* (págs. 15-22). España: Murcia.

Pérez Pineda, A. I. (Julio de 2010). *efdeportes*. Obtenido de Síndrome de Down y deporte: <http://www.efdeportes.com/efd146/sindrome-de-down-y-deporte.htm>

Pinheiro Fernandes, A. (Noviembre de 2003). *Revista chilena de pediatría*. Recuperado el 18 de Agosto de 2015, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062003000600004

Pueschel, S., & Pueschel, J. (1993). Síndrome de Down. Problemática biomédica. En S. Pueschel, & J. Pueschel. Barcelona: MASSON - SALVAT.

Ruiz Reyes, R. (2009). Lenguaje de los deficientes mentales. En R. Ruiz Reyes, *Síndrome de Down y logopedia* (págs. 106-109). España: Cultivalibros.

Sampieri Hernández, R. (1998). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.

Sánchez Carpintero Abad, R. (Agosto de 2015). *Clínica Universidad de Navarra*. Obtenido de DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE DOWN EN LA CLÍNICA: <http://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/sindrome-down>

Sociedad Argentina de Pediatría. (2013). Guía para la evaluación del crecimiento físico. En *uso de estándares específicos* (págs. 123 - 127). Buenos Aires: Comité Nacional de Crecimiento y Desarrollo.



Starbuck, J. (2014). *Invest for children*. Obtenido de <http://blog.investforchildren.org/index.php/breve-historia-sobre-el-sindrome-de-down-en-la-historia/>

Ulrich, D. A. (Octubre de 2011). *Eficiopediatric*. Obtenido de http://efisiopediatric.com/actividad_fisica/

UNICAR. (Junio de 2011). *Unidad de cirugía cardiovascular*. Obtenido de Recomendaciones para síndrome de Down: <http://unicargt.org/enutricionales.html#>

Vigna, M., Coda, G., & Bazán, N. (Septiembre de 2011). *Revista electrónica de ciencias aplicada al deporte*. Obtenido de Estado nutricional de personas adultas con síndrome de Down: romerobrest.edu.ar/ojs/index.php/ReCAD/article/download/30/31

Zudaire, M. (11 de Septiembre de 2008). Recuperado el 18 de Septiembre de 2015, de fundación Eroski: http://www.consumer.es/web/es/alimentacion/aprender_a_comer_bien/enfermedad/2008/09/11/179866.php



ANEXO



Anexo N° 1: Autorización de la Institución

San Miguel de Tucumán, 03 de Agosto

Sres. Directores del INPEA:

Dr. Diego Martín Veliz

Prof. Liliana de los Ríos

S _____ / _____ D

Quien subscribe Gabriela Leiva Savio, DNI 34129669, estudiante de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la Universidad Santo Tomás de Aquino (San Miguel de Tucumán) Up N° 341404, se dirige a ustedes con el fin de solicitar autorización para realizar una serie de medidas antropométricas a los alumnos y encuestas a padres de los alumnos que asisten al Instituto de Educación y Adaptación (INPEA) Centro de Día.

Los datos recolectados serán de carácter anónimo y confidencial. Tienen como tema principal la “Evaluación del estado nutricional, alimentación y actividad física en alumnos con síndrome de Down”.

Esperando sea tenida en cuenta mi solicitud, saludo a Uds. muy cordialmente.



Anexo 2: Consentimiento informado de los padres o tutores

Notificación

El presente trabajo de Tesis de Licenciatura titulado **Evaluación del estado nutricional, alimentación y actividad física en alumnos con síndrome de Down del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) Centro de Día, de San Miguel de Tucumán**, elaborado por la **Srta. Leiva Savio, Gabriela**, estudiante de Licenciatura en Nutrición de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNSTA, tiene los siguientes objetivos:

- Evaluar el estado nutricional de alumnos con síndrome de Down que asisten al “INPEA” de San Miguel de Tucumán.
- Describir el tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio.
- Determinar qué tipo de actividad física realizan los encuestados.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. La información proporcionada será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de este trabajo.

En caso de tener duda al respecto, puede hacer la consulta que sea necesaria para completar su información. En caso de algunas preguntas del cuestionario le resultarán incómodas o inconvenientes tiene el derecho de hacérselo saber a la Srta. o directamente negarse a responder.

Desde ya agradece su participación.

Cordialmente.

.....
Leiva Savio, Gabriela



Aceptación

ACEPTO que mi hijo/a PARTICIPE VOLUNTARIAMENTE en este trabajo de Investigación, conducido por GABRIELA LEIVA SAVIO. He sido informado/a que este trabajo tiene por finalidad:

- Evaluar el estado nutricional de alumnos con síndrome de Down
- Describir el tipo de alimentación que predomina en el grupo bajo estudio.
- Determinar qué tipo de actividad física realizan los encuestados.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y exclusiva para este trabajo. Se prohíbe utilizarla para cualquier otro propósito. He sido informado/a que puedo hacer preguntas sobre el trabajo en cualquier momento y también no responder a aquéllas que me incomoden. De tener preguntas sobre mi participación en este trabajo, puedo contactar a la Srta. GABRIELA LEIVA SAVIO en el siguiente Número Telefónico: 0381-154481381.

Apellido y Nombre del Padre, Madre o Tutor:.....

Firma:.....

Fecha:.....



Anexo N° 3: Ficha evaluación antropométrica

Evaluación antropométrica	
Edad	
Sexo	
Peso	
Talla	
IMC	
Observaciones:	



Anexo N° 4: Recordatorio de 24 horas

Soy Gabriela Leiva Savio, alumna de la carrera de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino (UNSTA). Para concluir mi carrera estoy realizando un trabajo de investigación sobre “*Evaluación del estado nutricional, alimentación y actividad física en alumnos con síndrome de Down del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) de San Miguel de Tucumán*”, durante septiembre de 2015.

Por este motivo solicito complete esta encuesta de carácter anónimo y confidencial. Gracias por su participación y colaboración.

Instructivo:

El recordatorio de 24 horas es una técnica que recolecta datos de ingesta reciente. Complete según la ingesta de su hijo en el día de ayer:

Hora	Lugar	Actividades	Ingredientes	Cantidad (medidas caseras).
		Desayuno		
		Almuerzo		
		Merienda		
		Cena		
		Colaciones		

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!



Anexo N° 5: Cuestionario sobre actividad física

Soy Gabriela Leiva Savio, alumna de la carrera de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino (UNSTA). Para concluir mi carrera estoy realizando un trabajo de investigación sobre “*Evaluación del estado nutricional, alimentación y actividad física en alumnos con síndrome de Down del Instituto Privado de Educación y Adaptación (INPEA) de San Miguel de Tucumán*”, durante septiembre de 2015.

Por este motivo solicito complete esta encuesta de carácter anónimo y confidencial. Gracias por su participación y colaboración.

Instructivo: Señale con una cruz (x) su respuesta:

	Nunca.	Menos de 30 minutos y menos de 2 veces por semana.	30-60 minutos y 3 veces por semana.	Más de 60 minutos y 3 veces por semana o más.
Juega en casa				
Juega al aire libre				
Realiza deportes				
Camina				
Baila				
Otros (especifique):				

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!