



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD DE LOS ANDES
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE NUTRICIÓN Y DIETÉTICA



**DISEÑO: MANUAL NUTRICIONAL DIRIGIDO A PADRES Y PERSONAS
AL CUIDADO DE NIÑOS CON SÌNDROME DE DOWN**

Proyecto del Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Licenciados
en Nutrición y Dietética

www.bdigital.ula.ve

Autoras:

Windy Ramírez

C.I. 23.028.006

Jenny Ramírez

C.I. E-83.664.530

Tutor:

Lcda. Rojas Anatty

CI. 16.020.895

Mérida, Agosto 2019

Agradecimiento

El presente trabajo va dedicado a Dios, quién como guía estuvo presente en el caminar de mi vida, bendiciéndome y dándome fuerzas y sabiduría para continuar con mis metas trazadas sin desfallecer.

A mi madre, ese ser de luz que hace que mis días sean maravillosos, con su amplia sonrisa, optimismo y fè, mi gran amiga, mi confidente, mi motor y mi mayor inspiración. Gracias madre, por ayudarme a crecer, por amarme, por ser tan tú, pero sobre todo por creer en mí y por nunca cortarme las alas para volar alto. Gracias por darme la libertad de desenvolverme como ser humano. Te amo.

A mi padre, ese hombre honrado con una gran sabiduría y ejemplo a seguir, gracias por las virtudes y valores inculcados en mí, por apoyarme incondicionalmente, brindándome tu paciencia y entendimiento para poder culminar con éxitos mis metas propuestas. Te amo papi.

A mis hermanas Wanda y Wendy, esas personas que siempre están y por las que siempre estaré, que a pesar de la distancia saben llenarme de alegría día tras días, por todos los consejos brindados y por su ayuda y amor incondicional. Les amo.

A mis amigos, con todos los que compartí dentro y fuera de clases. Aquellos amigos que se convirtieron en amigos de vida y que serán mis colegas, gracias por todo su apoyo y diversión. Dios les bendiga.

No puedo dejar de agradecer especialmente a ti Jenny, mi compañera fiel de Universidad, de tesis y ahora de corazón y vida. Gracias, te quiero.

A mi compañero de vida y amigo Daniel Sosa quién con su paciencia y amor me ha entendido en cada etapa de esta hermosa carrera. Te amo

Agradezco a mi tutora de tesis, Anathy Rojas quién con su experiencia, conocimiento y motivación nos orientó en la investigación de este trabajo. Gracias.

Finalmente quiero expresar mi más grande y sincero agradecimiento a la Universidad de Los Andes, mi alma mater por permitirme estudiar y concluir esta etapa académica y formar excelentes profesionales de la nutrición.

Con cariño, Windy.

www.bdigital.ula.ve

Agradecimiento

Mi trabajo especial de grado dedicado a Dios, quien en medio de derrotas, tristezas y preocupación, me levanto y me guio para seguir adelante, dándome fuerzas y sabiduría para vencer todos los obstáculos y adversidades, que me enseñaron a mejorar y crecer como persona.

A mi mamá, quien ha estado en todo momento apoyándome para seguir adelante, quien me acompaño en todas las noches de desvelo y en los días donde sentía que ya no podía, quien con su dulzura, amor y una simple sonrisa me motiva para levantarme y seguir luchando. Gracias mamá, Te amo

A mi papá, hombre de lucha y esfuerzo, quien estuvo en todo momento dándome fuerza y apoyo para luchar cada día por mis sueños, quien me levanto en cada derrota y me dio su mano para ponerme otra vez de pie y seguir adelante. Gracias papá, Te amo

A mi hermano Joham, con quien en medio de peleas viví los días de sacrificio de madrugar y desvelarme por estudiar, quien me acompaño y estuvo siempre ahí apoyándome, haciéndome reír y brindándome todo su amor. Gracias hermanito, Te amo

A la personita que se robó todo mi corazón y amor desde el momento en que lo vi, el mejor regalo que mi hermano me pudo haber hecho “Mi niño hermoso Mateito”, quien con sus tremenduras y ocurrencias me hacia sonreír a pesar de la tristeza, miedo, o angustia que en ese momento sentía, quien con su inocencia me llena de infinita felicidad y alegría al escucharlo decir “Tía ñeñi”. Te amo mi niño

A mis amigas y hermanas Teresa, Arianna y Marbella, quienes han sido mi compañía y apoyo desde la escuelita y en mi carrera, quienes me enseñaron que con esfuerzo, dedicación y constancia todo se puede, motivándome en

cada momento, que a pesar de que si estuviese triste o preocupada por algo siempre tengo que seguir adelante, luchando cada día por mis sueños y metas. Gracias hermanitas, Las Amo

A mis amigas Grecia y Yarilet, quienes me acompañaron en los últimos años de mi carrera, quienes me dieron su apoyo y cariño en todo momento, quienes con un simple abrazo y sonrisa me llenaban de entusiasmo para dejar a un lado la preocupación y angustia y seguir adelante. Gracias, Las quiero

A mi amiga Windy, que sin pensarlo desde el seminario que decidimos realizar en 1er año de la carrera, sería el inicio de la hermosa amistad y hermandad que nos unió y nos permitió ser el apoyo y fuerza la una para la otra en cada momento, quien con su risa y bromas hizo que estos 6 años pasaran de forma amena. Gracias amiga, Te quiero

A mis amigos que la universidad me regalo, quienes me acompañaron en cada paso y escalón alcanzado, quienes me brindaron fuerzas y entusiasmo para seguir adelante.

A mi tutora de tesis, la profesora Anatty Rojas, quien con su experiencia, paciencia y más grande dedicación nos motivó y apoyo para dar lo mejor y culminar nuestro trabajo especial de grado. Gracias

Y por último y no menos importante a la ilustre Universidad de los Andes, mi segundo hogar, donde viví y experimente todas las pruebas de esfuerzo, paciencia y optimismo por seguir adelante. Gracias por abrirme las puertas y formar la profesional que ahora soy.

Con cariño, Jenny.

ÍNDICE GENERAL

Agradecimiento.....	ii
Índice general.....	iii
Índice de gráficos.....	iv
Resumen.....	v
INTRODUCCIÓN.....	vi
CAPÍTULOS.....	1
I EL PROBLEMA.....	1
Planteamiento del problema.....	1
Formulación del problema	5
Objetivos de la investigación	6
General	6
Específicos	6
Justificación	7
II MARCO TEÓRICO.....	10
Antecedentes de la investigación.....	10
Bases teóricas.....	16
Discapacidad.....	16
Calificación y certificación de la discapacidad.....	17
Síndrome de Down.....	19
Alimentación durante los primeros años de vida en niños con Síndrome de Down.....	20
Tratamiento nutricional en niños con Síndrome de Down.....	22
Estado y valoración nutricional.....	23
Estándares de crecimiento.....	26
Medidas antropométricas.....	27
Importancia de la terapia nutricional en los niños con Síndrome de Down.....	28
Educación alimentaria y nutricional.....	29
Importancia de la educación alimentaria y nutricional.....	29
Definición de términos básicos.....	30
Actitudes.....	30

Alimentaciòn.....	20
Antropometría.....	20
Conocimiento.....	31
Diseño de un manual.....	30
Estado nutricional.....	30
Importancia de un manual.....	31
Macronutrientes.....	21
Manual.....	30
Material didáctico.....	30
Micronutrientes.....	21
Nutriciòn.....	22
Pràcticas.....	31
Valoraciòn nutricional.....	31
Bases legales.....	31
Constituciòn de la Repùblica Bolivariana de Venezuela (1999).....	31
Artículo 81.....	31
Ley orgànica para la protecciòn del niño y adolescente (LOPNA; 2007).....	32
Artículo 3.....	32
Artículo 29.....	32
Artículo 61.....	32
Artículo 63.....	32
Ley para las personas con discapacidad (2007)	33
Atenciòn integral a la salud de las personas con discapacidad	33
Artículo 10.....	33
Habilitaciòn y rehabilitaciòn.....	33
Artículo 12.....	33
Educaciòn para personas con discapacidad.....	34
Artículo 18.....	34
III MARCO METODOLÒGICO.....	35
Tipo de investigaciòn	35
Diseño de la investigaciòn.....	36

Población.....	37
Muestra.....	37
Técnica e instrumento de recolección de la información.....	37
Validez del instrumento.....	39
Confiabilidad del instrumento	39
Proceso de análisis de la información.....	40
IV ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	42
V DISEÑO DE LA PROPUESTA.....	99
Introducción.	99
Objetivo General.....	100
Objetivos Específicos.....	100
Plan de Acción.....	101
FASE I: Diseño: Manual nutricional dirigido a padres y personas que se encargan del cuidado de niños con Síndrome de Down.....	101
Justificación.....	102
Estrategias de Formación.....	103
Recursos.	104
Humanos.....	104
Materiales.	104
Descripción del manual.	104
Portada.	105
Presentación	105
Contenido.....	106
FASE II. Factibilidad de la propuesta.	110
Factibilidad o viabilidad técnica.	112
Factibilidad económica.	112
Factibilidad institucional.	112
Factibilidad social.....	113
FASE III: Canalización de la propuesta ante las autoridades Competentes.	113
FASE IV: Acciones para desarrollar la propuesta.	114
VI CONCLUSION Y RECOMENDACIONES.....	115

Conclusiones	115
Recomendaciones.	122
Referencias bibliográficas	124
ANEXOS.	136

Índice de gráficos

Nº	Gráfico	PÁG.
1	Diagnóstico nutricional de los niños con Síndrome de Down	43
2	Patologías que presentan los niños con Síndrome de Down	46
3	Conocimiento de los padres sobre el concepto de nutrición y desnutrición	49
4	Conocimiento de los padres sobre el término de una alimentación adecuada para niños y niñas con Síndrome de Down	53
5	Nivel de conocimiento de los padres sobre los alimentos que No son considerados parte de una alimentación adecuada para niños y niñas con Síndrome de Down	57
6	Nivel de conocimiento de los padres sobre los alimentos que Si son los adecuados para la alimentación de los niños(as) con Síndrome de Down	59
7	Conocimiento de los padres sobre la existencia de algún otro manual para el manejo nutricional y para la atención integral para personas con Síndrome de Down	61
8	Participación de los padres en cursos de capacitación sobre la adecuada alimentación y el manejo adecuado para niños y niñas con Síndrome de Down	63
9	Aspectos considerados por los padres a la hora de preparar los alimentos	67
10	Lugar donde los niños con Síndrome de Down realizan los	71

	tiempos de comida durante la semana	
11	Frecuencia del consumo de alimentos proteicos por semana de los niños con Síndrome de Down	83
12	Frecuencia del consumo de los diferentes grupos de alimentos por semana de los niños con Síndrome de Down	86
13	Práctica de ejercicio físico por parte de los niños con Síndrome de Down fuera de la escuela	96

www.bdigital.ula.ve



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD DE LOS ANDES
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE NUTRICIÓN Y DIETÉTICA



**DISEÑO: MANUAL NUTRICIONAL DIRIGIDO A PADRES Y PERSONAS
AL CUIDADO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

Proyecto del Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Licenciados
en Nutrición y Dietética

Autoras:

Windy Ramírez

Jenny Ramírez

Tutor:

Lcda. Rojas Anatty

RESUMEN

Estudio metodológicamente sustentado en la investigación descriptiva, bajo la modalidad de proyecto factible en sus fases: Diagnóstico, Diseño y Viabilidad, que tuvo como objetivo general: Diseñar un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de niños con Síndrome de Down del Municipio Libertador, estado Mérida. La población y objeto de estudio estuvo conformada por 18 niños en edades comprendidas entre 3 a 13 años, los cuales se evaluarán por tablas de referencia. Los resultados obtenidos en relación al diagnóstico nutricional, evaluando P/E y T/E indicaron que un 55,6% se encontró dentro de la normalidad, mientras un 11,2% en mal nutrición tanto por déficit como por exceso. Con respecto a las patologías más frecuentes en estos niños un 50% no presenta ninguna enfermedad, mientras que el 50% restante padece enfermedades como cardiopatías, estreñimiento, celiaquía, hipertiroidismo, hipotiroidismo y otras como miopía y astigmatismo. Para evaluar el conocimiento de los padres se aplicó la encuesta CAP de conocimientos, actitudes y prácticas, donde se obtuvo que un 94,4% conoce términos esenciales como nutrición, desnutrición, alimentación adecuada y los alimentos correctos para esta discapacidad. Además los mismos mostrarán interés en adquirir nuevas alternativas nutricionales basándose en una correcta alimentación. Por otro lado en cuanto a las prácticas alimentarias, los niños realizan los tres tiempos de comida y su merienda y en relación a la frecuencia de consumo incluyen todos los grupos de alimentos en las comidas diarias. Y por último el 72,2% de los niños con Síndrome de Down no realizan ejercicio físico fuera de la institución.

Palabras clave: Manual, Síndrome de Down, Alimentación.

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la humanidad se ha venido señalando la importancia de la alimentación del mismo, haciendo énfasis que debe ser la más adecuada desde que el niño y niña están en el vientre de la madre. Alimentación que debe ser equilibrada, integrada por los nutrientes, vitaminas, minerales, carbohidratos, proteínas y lípidos, de una manera moderada y nivelada, para lograr que la ingesta satisfaga las necesidades del ser humano, permitiéndole así un desarrollo físico y mental sano. La buena alimentación debe darse durante la vida, pues constituye un importante pilar para lograr una adecuada calidad de vida.

En el caso de los niños con Síndrome de Down, quienes por presentar características especiales debido a una alteración genética, requieren muchas veces de cuidados alimentarios específicos que le permitan favorecer su desarrollo físico, intelectual y calidad de vida, sobre todo si el niño presenta alguna alteración orgánica, aspecto que permite realizar recomendaciones muy puntuales. En los primeros meses de vida, los niños son alimentados a través de la lactancia materna, proporcionándole una buena nutrición, por su fácil digestión e inmunización ante las enfermedades. Su relevancia va más allá del aporte nutricional, pues la lactancia materna, permite establecer vínculos afectivos entre el hijo y la madre, muy necesarios para su buen desarrollo.

La alimentación por medio de la leche materna es necesaria para los niños hasta los seis meses, aunque por las situaciones actuales que vive la mujer hoy día, quien sale a trabajar, se ha visto en la necesidad de destetar al infante antes de lo establecido, ofreciendo una alimentación complementaria, sin estar preparada para ofrecerla de forma adecuada. Observándose que muchas veces no buscan la orientación ni ayuda adecuada para saber que alimentos pueden irse incorporando. (Lizama, 2013).

La alimentación complementaria, es la referida a todos los alimentos que reciben el niño y niña diferente a la leche. Para el lactante con Síndrome de Down, al igual que para el resto de los lactantes, la introducción de la alimentación complementaria debe realizarse de forma lenta y progresiva, para conocer a qué alimento es intolerante. Sin embargo, hoy día ante la realidad que se vive en Venezuela, son muchos los alimentos que no están disponibles o tienen un costo muy elevado para ser adquiridos, y a diario se observa, la preocupación de las madres y familiares quienes expresan no saber que alimentos proporcionarle a sus hijos. (Lizama, 2013).

De allí la relevancia del presente estudio, el cual tiene como objetivo general: Diseñar un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños y niñas con Síndrome de Down del Municipio Libertador, estado Mérida. Considerando que la población en estudio, en especial los padres y personal que los atiende, requiere una orientación alimentaria y nutricional que les permita proporcionar una adecuada alimentación a los niños, para así alcanzar el óptimo desarrollo y crecimiento. El presente estudio, se enmarca dentro del tipo de investigación descriptiva, bajo la modalidad de proyecto factible, y se estructura en los siguientes capítulos:

Capítulo I, El problema, donde se describe la problemática de estudio, así como las interrogantes, dando origen a los objetivos de investigación, la justificación y delimitación de la investigación.

Capítulo II, Marco Teórico, donde se presentan los antecedentes de investigación, las bases teóricas, producto de la revisión exhaustiva de los referentes teóricos que sustentan las variables de estudio.

Capítulo III, Marco Metodológico, donde se describe la metodología que orienta la investigación, el instrumento a aplicar para poder elaborar la guía nutricional.

Capítulo IV, Análisis y discusión de los resultados, donde se presentan los resultados obtenidos del instrumento aplicado, y de igual manera los respectivos análisis y discusión con otros estudios ya realizados.

Capítulo V, Diseño de la propuesta, donde se describe todo lo referente a la propuesta realizada, sus respectivos objetivos y justificación, así como toda la temática que contiene.

Capítulo VI, Conclusión y recomendaciones, donde se describe el logro de los objetivos planteados a través de la propuesta diseñada, así como también las respectivas recomendaciones tanto para los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down, como para las instituciones de educación especial.

Así mismo, las referencias bibliográficas trabajadas en la investigación.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

Planteamiento del problema

En los últimos años, a nivel mundial se ha venido haciendo énfasis en la atención de los niños y jóvenes con necesidades especiales, estableciendo los mismos estatutos legales en cada país. En el caso de Venezuela, existen leyes que amparan estos niños, con el fin de su resguardo e integridad, por lo que cabe señalar la Ley para las Personas con Discapacidad (2007), la cual en su Art. 6 señala que las personas con discapacidad:

Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presentan alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. (pàg. 15).

Se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordas/ciegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas y con cuales quiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante, científica, técnica y profesionalmente calificadas. (Abellán e Hidalgo, 2011).

La discapacidad es una cuestión que afecta a los individuos, a la familia y a la sociedad en conjunto y, por tanto tiene una importante trascendencia política. Siendo más utilizado para efectos de investigación en diferentes programas de asistencia médica, salud, educativa, laboral o incluso moral. (Abellán e Hidalgo, 2011).

La discapacidad intelectual incluye a las personas que presentan incapacidad para aprender y para realizar alguna actividad de la vida diaria, como el Síndrome de Down y ciertos trastornos del desarrollo, como el Autismo y el Síndrome de Asperger que, aunque no son discapacidades en sentido estricto, para efectos de su atención en algunos sectores se incluyen en esta clasificación, ya que inciden en la forma de relacionarse con otras personas. El Síndrome de Down se define según La Fundación Síndrome de Down del País Vasco (2010) como:

Un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde que es concebida. No es una enfermedad, es un desorden genético debido a la presencia de un cromosoma extra del par 21 en las células del niño, por eso se llama también trisomía 21.

Los niños con Síndrome de Down generalmente sufren de hipotonía, una disminución del tono muscular que puede incluir la musculatura intestinal. Esa flacidez puede interferir con la lactancia materna, lo que puede generar que la succión tome más tiempo. De la misma manera presentan dificultad para masticar y tragar y es por ello que 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 a una mala digestión o que ésta se empeore. (Fundación Síndrome de Down del País Vasco, 2010).

Cabe destacar que los niños y niñas con esta condición deben tener una alimentación balanceada y saludable, como la de cualquier otro niño, que incluya proteínas, lípidos, carbohidratos, frutas y vegetales. También se les debe animar a practicar deportes a fin de lograr un mejor tono muscular. (Lizama & García, 2013).

En relación, a qué alimentos son los más apropiados, “leche los primeros seis meses, luego incorporar alimentos sólidos en papillas y, al aparecer los dientes, comenzar a dar alimentos progresivamente picados, cosa de que a los dos años se logre ofrecer la misma alimentación que preparan para el resto de la

familia. Lo importante son los hábitos alimentarios, a sus horarios y sin comidas a deshora”. (Lizama & García, 2013, pàg. 22).

Es por ello la importancia de educar a los padres, docentes y personal en cuanto a la alimentación de los niños con esta condición especial, que al igual que los demás niños, deben tener una alimentación variada y balanceada, proporcionando todos los nutrientes, vitaminas y minerales que el organismo necesita para su crecimiento y desarrollo. Y más hoy día, debido a la situación por la que está pasando el país, donde surge la gran problemática de la adquisición de los alimentos necesarios para una adecuada alimentación de los niños y niñas con Síndrome de Down. (Lizama & García, 2013).

Lo anteriormente expuesto, determina el motivo por el cual se quiere desarrollar el presente trabajo, cuyo objetivo principal es diseñar un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down, puesto que como se ha venido mencionando la nutrición en estos infantes, debe ser la adecuada para poder conseguir una salud óptima, un crecimiento armónico y un rendimiento adecuado, así como un mayor bienestar y calidad de vida. La meta de la nutrición es producir una alimentación adecuada, sin deficiencias ni excesos en los niños y niñas desde que están en el vientre de la madre. En el caso de los infantes con Síndrome de Down, deben contar con una alimentación saludable, donde los nutrientes sean los más adecuados para su condición. (Requejo & Ortega, 2006).

De acuerdo con los resultados de algunos estudios, se permiten estimar que un elevado porcentaje de personas con distintos tipos de discapacidad (parálisis cerebral, distrofia muscular, síndrome de down, autismo o síndrome de Prader-Willi, entre otros) se encuentran en situación de riesgo nutricional. Estas personas corren el riesgo de presentar trastornos asociados a su condición que se pueden agravar si se descuida su alimentación y nutrición, como es el caso de sobrepeso y obesidad, distrofia

muscular, anemia, intolerancia alimentaria, estreñimiento o molestias gastrointestinales. (Zudaire, 2008).

Posiblemente una de las interrogantes que más se repiten los padres de niños con Síndrome de Down es cómo llevar la nutrición de sus hijos. Esto se debe a lo mejor, a la poca información que se tiene en general como sociedad, llevando a apoyar mitos que hablan de que todos ellos presentan sobrepeso y obesidad, y que al respecto no hay nada que hacer. La verdad es que los niños y, en general todas las personas que viven con ésta condición genética deberían alimentarse de la misma manera que una persona sin esta condición, sin embargo como ya se a expuesto, existen algunos casos de niños con esta discapacidad que ameritan cuidados especiales debido a la presencia de alguna alteración orgànica como las ya mencionadas anteriormente que para las cuales se deben tomar ciertas precauciones y así evitar otras complicaciones, pero que de manera general este tipo de población debe contemplar un régimen de alimentos sanos y una dieta equilibrada, pues hacer lo contrario puede ocasionar al igual que a todos sobrepeso y obesidad y también desencadenar cualquier otra complicación asociada a esta condición. Por lo que se requiere promover a través del diseño de un manual, un estilo de vida saludable que favorezca la salud de estos niños, y que promueva una educación a compartir en el entorno familiar y social, pues al conocer de què se trata esta discapacidad, las características que en la misma se manifiestan, así como también el tipo de manejo nutricional en cuanto al consumo de los alimentos, cantidad y calidad de los mismos, se podría influir de manera positiva o negativa en el estado nutricional de los niños con Síndrome de Down, y de la misma manera conocer o detectar el riesgo de posibles enfermedades y poder ayudar a evitarlas y así proporcionar una mejor calidad de vida.

Formulación del problema

Desde la situación planteada, se hace necesario formular las siguientes interrogantes:

- ✓ ¿Cuál es el estado nutricional de los niños con Síndrome de Down de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”?,
- ✓ ¿Cuál es el conocimiento de los padres y representantes sobre la adecuada alimentación de los niños y niñas con Síndrome de Down?,
- ✓ ¿Cuáles son los hábitos alimentarios de los niños con Síndrome de Down?,

Interrogantes que se sintetizan en la siguiente:

- ✓ ¿El diseño y elaboración de un manual educativo nutricional dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños y niñas con Síndrome de Down, será de utilidad para orientar y educar sobre la alimentación diaria de los mismos?.

Objetivos de la Investigación

Objetivo general

Diseñar un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños y niñas con Síndrome de Down.

Objetivos específicos

- ✓ Diagnosticar el estado nutricional de los niños y niñas con Síndrome de Down de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”.
- ✓ Determinar el conocimiento de los padres y representantes sobre la adecuada alimentación de los niños y niñas con Síndrome de Down.
- ✓ Valorar los hábitos alimentarios de los niños con Síndrome de Down mediante una encuesta de actitudes y prácticas.
- ✓ Elaborar el manual educativo nutricional dirigido a los padres de los niños con Síndrome de Down.

Justificación

El Síndrome de Down es un trastorno genético que ocurre por la presencia de un cromosoma extra, es decir se origina una división celular anormal produciendo una copia adicional total o parcial del cromosoma 21.

Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y causa las características específicas de esta condición tales como disminución del tono muscular, baja estatura, ojos rasgados hacia arriba y una única línea profunda que cruza el centro de la palma de las manos, entre otras. A este síndrome se le considera como la causa más frecuente de discapacidad psíquica ya que representa el 25% de todos los casos de retraso mental. (Fundación Iberoamericana Down 21, 2010).

Los niños y niñas con Síndrome de Down tienen la característica de crecer y desarrollarse a una velocidad diferente a la de otros niños y niñas de su misma edad. En los lactantes, el escaso tono muscular puede contribuir a que tengan problemas de succión y alimentación, así como estreñimiento y otros trastornos digestivos. Los niños pueden presentar retrasos en la adquisición del habla y de las habilidades básicas para cuidar de sí mismos, como comer, vestirse y aprender a usar el baño, en este sentido, presentan problemas específicos a lo largo de su vida, entre los cuales se cuenta el estado nutricional, el cual se ve afectado por lo antes mencionado y por las alteraciones concurrentes en su salud como la enfermedad celiaca, siendo esta una de las más comunes. (Fundación española de Nutrición, 2019).

La alimentación y el estilo de vida tienen un papel fundamental para el estado de salud de los niños y niñas con Síndrome de Down, por lo que los padres y las personas al cuidado de los mismo, deben conocer los diferentes alimentos que deben consumir los niños y niñas con éste tipo de discapacidad. Pues el desconocimiento de la elección de los alimentos adecuados para este tipo de población puede traer consecuencias de salud, como la mal nutrición por déficit o exceso, y la deficiencia de nutrientes que afecten su calidad de vida. (Colmenares, 2015).

Es por ello que resulta de gran importancia tomar en consideración y poner en práctica lo que se conoce como educación alimentaria y nutricional, la cual es una herramienta que permite construir una nueva relación positiva hacia la comida y prevenir los potenciales problemas de salud. Así mismo, es

necesario invertir más y mejor en educación nutricional para promocionar los hábitos saludables a la sociedad porque a pesar de que se hacen esfuerzos para ello no son suficientes. Un claro ejemplo de ello, es la educación nutricional que se imparte en las escuelas, aunque se contempla dentro del currículum escolar, se hace de una forma muy superficial e insuficiente para poder transmitir e instaurar en los pequeños/as los buenos hábitos saludables de alimentación y que de la misma manera se puedan incluir en este contexto los padres y representantes. En la asignatura de educación nutricional, se debe enseñar la importancia de tomar hábitos saludables de alimentación, higiene y ejercicio y construir desde el principio una buena relación con la comida para convertir los niños en futuros adultos saludables y felices. (FAO, 2013).

Es por tanto que desde la infancia se debe brindar atención nutricional sobre todo a niñas y niños con esta condición genética, para incorporar principios fundamentales sobre los estilos de vida saludables y así garantizar una calidad de vida satisfactoria en el futuro. Y para ello resulta importante implementar y llevar a la práctica el uso de materiales didácticos como los manuales, como soporte a la educación nutricional, los cuales son guías de apoyo, orientación y enseñanza para dar a conocer los aspectos mas importantes de un determinado tema. (Lizama, 2013).

La presente propuesta de un manual con contenido y recomendaciones nutricionales para niños y niñas con Síndrome de Down, manual que está dirigido a los padres y personas al cuidado de los mismos, con la finalidad de proporcionar información de interés sobre de qué se trata este tipo de discapacidad, las características especiales del individuo que lo padece y de manera sistemática el desarrollo y crecimiento en cada una de las etapas de vida, así como también la descripción de las diversas alteraciones que pueden presentar los niños y niñas con dicha discapacidad, y de igual manera el adecuado manejo nutricional que permita ofrecer una alimentación sana y variada, a partir del cual se les garantice a estos infantes

los requerimientos nutricionales que diariamente necesita el organismo, para crecer y desarrollarse, cumpliendo las funciones vitales, reparar tejidos y evitar el posible desarrollo de enfermedades o complicaciones asociadas a esta discapacidad, y así garantizar una mejor calidad de vida para estos infantes. (Fundación española de Nutrición, 2019).

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Antecedentes de la Investigación

Entre algunos de los antecedentes relacionados con la investigación que se llevó a efecto, se encontró un estudio titulado, “Prácticas alimentarias en niños y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a las escuelas especiales N° 1, 2 y el CADE de la ciudad de Loja, Ecuador”, el cual tuvo como objetivo: Identificar las prácticas alimentarias en niños y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a las escuelas especiales N° 1, 2 y el CADE de la ciudad de Loja durante el período enero-junio del 2016, dicho estudio fue de tipo descriptivo-transversal, se realizó una encuesta y la medición antropométrica, con una muestra de 30 participantes (17 hombres y 13 mujeres), se obtuvo que de las prácticas alimentarias: 100% son saludables, integrados a la comida con la familia y de las poco saludables el 33% muy frecuentemente comían mirando la televisión. La frecuencia de consumo alimentario demostró que el 77% frecuentemente consumen los alimentos farináceos y poco frecuentes en un 53% los alimentos proteicos. Las raciones diarias de los alimentos farináceos se encontraron incrementadas para la edad y las raciones de los alimentos proteicos insuficientes, al igual que los lácteos, frutas y verduras que predominan en el grupo de los adolescentes. Todos los niños y adolescentes estaban integrados a la comida con la familia y comían mirando la televisión, muy frecuentemente consumían los alimentos harinosos en raciones que son incrementadas para la edad, contribuyendo más al sobrepeso y obesidad. (Cuevas, 2017).

Por otra parte un estudio titulado, “Propuesta de una Guía nutricional para la disminución de la anemia en pacientes en hemodiálisis”, el cual tuvo como objetivo: Proponer el diseño de una guía nutricional que ayude a

disminuir la anemia en pacientes en hemodiálisis en edades comprendidas de 18 a 60 años de edad de la Unidad de Nefrología Táchira C.A (UNETACA), Municipio San Cristóbal estado Táchira. La metodología empleada fue: no experimental descriptiva transversal de tipo proyecto factible. En este sentido la investigación se realizó en dos grandes fases. En la primera de ellas, se desarrolló un diagnóstico integral, habiendo mayor predominio del género masculino con edades entre los 30-59 años de edad, encontrándose 37,7% normales pero con presencia de anemia, mientras un 16,4% teniendo sobrepeso grado I, de igual forma se comportó el género femenino, además se aplicó una encuesta para conocer la frecuencia de alimentos en la dieta. También se utilizó el método de Graffar actualizado, donde el 54% eran estrato social obrero y en punto extrapolar con un 2% de los pacientes con estado marginal. En la segunda fase y atendiendo a los resultados del diagnóstico, se formuló el diseño nutricional propuesto, donde se intentó dar un aporte científico al problema. Para ello se tomó una muestra de 61 pacientes. Para posteriormente analizar de forma estadística los datos, en el cual se dio uso del programa estadístico SPSS 15.0. (Morales, 2017).

Por otra parte a nivel regional se realizó un estudio titulado, “Características clínico-nutricionales en niños con Síndrome de Down”, el cual tuvo como objetivo: Caracterizar desde el punto de vista antropométrico, dietético y patológico a los niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto escuela especial bolivariana (I.E.E.B) “Ciudad de Mérida y el Centro de crecimiento y desarrollo del estado Mérida”. Se trató de una investigación de tipo descriptivo de corte transversal, la población objeto de estudio estuvo conformada por 22 niños en edades comprendidas entre 4 y 15 años; los cuales se evaluaron con las tablas Catalanas. Los resultados obtenidos indican que el 63,6% en relación a su P/E y T/E se encontró en un estado nutricional normal, seguidamente el 18,2% de la población se encontró en riesgo de desnutrición y sobrepeso. En relación a la adecuación de consumo

los niños no cubren los requerimientos diarios de macro y micronutrientes según la población venezolana, consumiendo más de lo requerido. Con respecto a las patologías mas frecuentes en estos niños el 50% de la población estudiada no presenta patologías, mientras el 50% restante de los niños padecen trastornos de la visión, cardiopatías, hipotiroidismo, caries dentales y combinación de patologías, por ultimo la relación del estado nutricional con la adecuación de consumo y las patologías asociadas se concluyó que si existe relación significativa entre el estado nutricional y la adecuación de consumo, de igual manera existe relación de acuerdo a la patología presentada por el niño y su estado nutricional. (Peña & Zubieta, 2017).

Por otra parte un estudio titulado, “Diseño de un manual de estrategias educativas sobre alimentación y nutrición dirigido a docentes de educación básica”, cuyo propósito de esta investigación consistió: En el diseño de un manual de estrategias educativas sobre alimentación y nutrición dirigido a docentes de educación básica, como herramienta para la enseñanza de educación nutricional de esta etapa, la misma se enmarcó dentro de la modalidad de proyecto factible, apoyado en una investigación de campo de tipo descriptiva transversal en la etapa de diagnóstico. Se aplicaron dos cuestionarios (A y B) validados mediante juicio de expertos, a las 12 docentes de la “Escuela Básica Estatal José María Velaz”, ubicado en el Municipio Libertador estado Mérida, a través de dichos cuestionarios se indago acerca del conocimiento que tiene los docentes sobre la alimentación y nutrición en edad escolar y sobre las estrategias educativas utilizadas por los educadores. Para analizar los resultados se creó un indicador y así evaluar el nivel de conocimiento acerca de alimentación y nutrición de los docentes (NCAND). Se encontró que los docentes tienen conocimientos satisfactorios sobre alimentación y nutrición en niños en edad escolar demostrando que este factor no se considera un obstáculo para proporcionar educación nutricional a sus alumnos, igualmente la investigación reveló que

los docentes no cuentan con estrategias educativas prácticas para impartir educación alimentaria y nutricional eficientemente, estos resultados establecieron las bases para el diseño del manual como una propuesta factible para solucionar la situación encontrada. (Giron, 2016).

Otro de los estudio realizados fue una investigación titulada, “Estado nutricional y consumo de alimentos en niños con Síndrome de Down en Instituciones Educativas de la Ciudad de Puno”. Tuvò como objetivo: Describir la relación entre el estado nutricional y el consumo de alimentos en niños con Síndrome de Down que asisten a las Instituciones Públicas y Privadas de la ciudad de Puno, en el año 2015. El Trabajo de investigación fue de tipo descriptivo, analítico y de corte transversal, en el cual se consideró 42 niños que acuden a las Instituciones Públicas y Privadas de la ciudad de Puno y sus respectivas madres. Se aplicó el método de la entrevista estructurada y la antropometría, la técnica fue la entrevista y el instrumento el cuestionario. La prueba estadística que se aplicó fue la Chi cuadrado, el cual permitió determinar la relación entre el estado nutricional y el consumo de los alimentos, donde se obtuvò como resultados de la evaluación nutricional según T/E, el 71.0% de los niños se encontraron entre el rango de normalidad, el 12.0% en déficit y 17.0% en exceso, en cuanto al P/E, el 71.0% de los niños se encontraron en rangos normales, el 12.0% en déficit, el 17.0% en exceso. Al asociar el IMC con la edad, se obtuvò que 45.0% de los niños se encontraban en rangos normales, el 29.0% en exceso y el 26.0% en déficit. En cuanto a la calidad del consumo de alimentos, tienen un consumo bueno el 19.0% de los niños, 66,7% un consumo regular y el 14,3% tienen un consumo malo. (Charca, 2015).

Otro estudio titulado, “Lactancia materna y alimentación complementaria en relación al estado nutricional de niños y niñas menores a cuatro años de edad con Síndrome de Down”. Investigación donde se evaluó las repercusiones que la lactancia materna y la alimentación complementaria generan en el estado nutricional de niños y niñas menores de cuatro años

con Síndrome de Down que asisten al “Centro Terapéutico Aprendiendo a Vivir” de la Fundación Reina de Quito, estudio con enfoque cuali-cuantitativo y de tipo observacional-descriptivo, transversal, en el cual la población estuvo constituida por 40 individuos, 22 niños y 18 niñas y que para la recolección de información se implementó una encuesta aplicada a las madres de los infantes mencionados acerca de la lactancia materna y ablactación (ENSANUT, 2012) y una evaluación antropométrica, levantando datos como peso y talla. Al finalizar la investigación se identificó que dentro de las prácticas de lactancia materna un 22% de la población inició la lactancia dentro de la primera hora posterior al nacimiento, el 37,50% mantuvo la lactancia materna de forma exclusiva durante los primeros seis meses de vida y que tan solo el 30% del universo la prolongó hasta los dos años de edad. Asimismo, se identificó dentro del estado nutricional de los niños con Síndrome de Down que participaron en el estudio un 27,50% de casos presentó baja talla para la edad y un 27,50% bajo peso para la edad. (Clavijo, 2015).

Seguidamente a nivel regional otro estudio titulado, “Diseño de estrategias educativas nutricionales para padres y docentes de niños con autismo”, el cual tuvo como objetivo: Diseñar estrategias educativas nutricionales para padres y docentes de niños con autismo. Investigación que correspondió a un estudio de diseño cuasiexperimental con pre y post-prueba, que permitió trabajar con un conjunto intacto en este caso constituido por padres y docentes de niños con autismo, para la realización de la investigación se tomó una población constituida por 26 personas, divididas en dos grupos, 58% padres y 42% docentes de las escuelas especializadas del estado Mérida. Luego de la intervención educativa nutricional se pudo observar que la población en estudio ampliaron sus conocimientos acerca de la alimentación del niño autista dando un alcance positivo al objetivo planteado. (Rojas & Rojas, 2013).

A nivel regional, se realizó un estudio titulado, “Efectividad de las estrategias didácticas de educación alimentaria nutricional para niños y niñas con Síndrome de Down del Instituto de Educación Especial AMEPANE, estado Mérida”. El cual tuvo como objetivo: Evaluar la efectividad de las estrategias didácticas de educación alimentaria nutricional diseñadas para niños con Síndrome de Down en edad preescolar. Se trató de una investigación pre-experimental con pretest y posttest, la muestra conformada por los alumnos que asisten a la institución, los cuales fueron 8 niños y 5 niñas con Síndrome de Down para un total de 13 niños. La técnica utilizada para el desarrollo del estudio fueron cuatro (4) estrategias de educación alimentaria y nutricional con las que se elaboró el test. Se realizó en tres fases: I fase o pre-test, II fase intervención educativa, III fase o post-test para la realización del diagnóstico, aplicación de la intervención educativa y de la evaluación. En el cual se pudo concluir que las estrategias educativas aplicadas fueron efectivas y se logró afianzar e incorporar conocimientos sobre nutrición y la importancia de una alimentación balanceada para los niños con este tipo de discapacidad, pudiéndose incorporar al currículo de educación inicial con esta condición como lo es el Síndrome de Down. (Barazarte, L.; Niño, L.; Quintero, R.; 2009).

Otro estudio de investigación titulado, “Estado nutricional de niños con Síndrome de Down del Centro Nacional de Educación Especial de Costa Rica”, el cual tuvo como objetivo general: Evaluar el estado nutricional de niños con Síndrome de Down de 7 a 14 años, que asistieron al Centro Nacional de Educación Especial, durante el 2007. El estudio fue de tipo descriptivo, se valoraron indicadores antropométricos (peso, talla, pliegues cutáneos), bioquímicos (glicemia basal, perfil de lípidos, hemoglobina, hematocrito y función tiroidea), clínicos (revisión de expedientes, examen físico realizado por médicos del Centro), dietéticos (frecuencia de consumo de alimentos, observación no participante de meriendas y almuerzos y peso directo para determinación del valor nutricional del almuerzo servido en el

Centro), de estilo de vida y socioeconómicos (método de entrevista semiestructurada). Donde se logró captar 16 niños, la mitad de los cuales presentó exceso de peso, bajo consumo de vegetales y un elevado consumo de harinas refinadas y alimentos como fuente de carbohidratos simples (bebidas azucaradas y postres) grasas saturadas y colesterol (embutidos, frituras). Llamò la atención que 12/15 sujetos presentó hipertrigliceridemia y 11/15 valores bajos de HDL-colesterol. Además se reportó un bajo nivel de actividad física. (Madrigal, 2009).

Estudios que guardaron relación con la presente investigación en cuanto a la necesidad de una adecuada alimentación en los niños y niñas con Síndrome de Down. Así mismo, ofreció aportes teóricos en cuanto a la discapacidad, el Síndrome de Down y alimentos. Y los resultados que hoy día se reflejan en cuanto a dicha discapacidad y de esta manera la evidencia de la necesidad de ofrecer un manual de alimentación para los niños con este tipo de condición. Pues, se hace necesario que el manual proporcione la información necesaria sobre el tipo de manejo nutricional que contribuya al aporte de los principales nutrientes para los niños y niñas con esta condición.

Bases Teóricas

Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, establece que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, refiere que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras, debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva

en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. (Organización Mundial de la Salud, 2006).

De acuerdo con la Ley para las Personas con Discapacidad (2007) en el Art. 6 señala que las personas con discapacidad:

Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. (pàg.15).

Se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia o con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente. (OMS, 2006).

Calificación y certificación de la discapacidad

La calificación de la discapacidad es competencia de profesionales, técnicos y técnicas, especializados y especializadas en la materia de discapacidad, en el área de competencia pertinente, adscritos al Sistema Público Nacional de Salud. La calificación de la discapacidad es consecuencia de evaluación individual o colectiva efectuada con el propósito

de determinar la condición, clase, tipo, grado y características de la discapacidad. (Ley para las Personas con Discapacidad, 2007).

La certificación de la condición de persona con discapacidad, a los efectos de esta Ley, corresponderá al Consejo Nacional para Personas con Discapacidad, el cual reconocerá y validará las evaluaciones, informes y certificados de la discapacidad que una persona tenga, expedidos por especialistas con competencia específica en el tipo de discapacidad del cual se trate. Tal certificación será requerida a los efectos del goce de los beneficios y asignaciones económicas y otros derechos económicos y sociales otorgados por parte del Sistema de Seguridad Social, de acuerdo con la ley. La calificación y certificación de la discapacidad laboral es competencia del Instituto Nacional de Prevención, Salud y Seguridad Laboral. (Ley para las Personas con Discapacidad, 2007).

La nueva clasificación guarda consonancia con el marco que se ha venido fundamentando desde décadas recientes, tal como lo señala la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2012), hace una clasificación de la discapacidad, en: motriz, sensorial, intelectual, psicosocial:

Discapacidad motriz. Incluye a las personas con discapacidad para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Esta discapacidad cuenta con las alteraciones más frecuentes, por ejemplo, secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico), amputaciones, espina bífida, síndrome pospolio y falta de alguna extremidad del cuerpo.

Discapacidad sensorial. Comprende a las personas con deficiencias visuales, auditivas y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje (ceguera y sordera). De acuerdo con la GEILPD (2005), las clasifica a su vez en de comunicación y visual.

Discapacidad intelectual. Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje y aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad incluye a las

personas que presentan discapacidades para aprender y para realizar algunas actividades de la vida diaria, como el Síndrome de Down y ciertos trastornos del desarrollo, como el autismo y el síndrome de asperger que, aunque no son discapacidades en sentido estricto, para efectos de su atención en algunos sectores se incluyen en esta clasificación, ya que inciden en la forma de relacionarse con otras personas.

Discapacidad psicosocial. Es la que se puede derivar de una enfermedad mental y que tiene factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad intelectual. Los síntomas generalmente se presentan en la adolescencia. La discapacidad psicosocial puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida. Por ejemplo: depresión, esquizofrenia, condición de vida, entre otros.

Síndrome de Down

El Síndrome de Down, es un tipo de discapacidad que se encuentra ubicado en los de discapacidad intelectual. Es una condición genética que consiste en una alteración cromosómica en la cual las células poseen una copia adicional del cromosoma 21. Es “un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los habituales (trisonomía del par 21)”, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. (Rivas, 2009).

Entre algunas de las características de las personas con Síndrome de Down, (Martín, 2016) señala las siguientes:

- Hipotonía muscular marcada (falta de fuerza en los músculos).
- Retraso mental.
- Fisonomía característica con pliegues epicánticos y abertura palpebral sesgada hacia arriba y afuera (pliegue de piel en el ángulo interno del ojo) y raíz nasal deprimida.

- Hipoplasia maxilar y del paladar que determina la protrusión de la lengua (el hueso maxilar de la cara está poco formado y la boca es pequeña, de modo que la lengua no cabe en ella y sale hacia afuera).
- Anomalías internas, principalmente del corazón y del sistema digestivo: defectos del tabique ventricular, conducto arterioso permeable, atresia o estenosis duodenal (estrechez o falta de desarrollo de una parte del intestino).
- Dedos cortos con hipoplasia de la falange media del quinto dedo (falta de desarrollo de la falange media del meñique).
- Dermatoglifos característicos con el surco simiesco en la palma (huella dactilar alterada con un pliegue en la palma de la mano de forma transversal, similar al del mono).

Alimentación durante los primeros años de vida en niños con Síndrome de Down

Durante los primeros años de vida del infante con Síndrome de Down, se hace necesario considerar:

1. Durante los primeros seis meses de vida proveer una la alimentación a base de la leche materna o fórmula comercial que mejor tolere el infante.
2. Si el niño manifiesta algún tipo de disfagia y debilidad muscular, comenzar a introducir los alimentos sólidos en forma de puré licuado con una consistencia similar a la leche.
3. Progresar gradualmente la textura del puré a una consistencia más espesa. Esto permitirá que el niño comience a esforzar sus músculos y a desarrollar la habilidad de masticar y tragar. También le facilitará al niño el adaptarse a diferentes texturas.
4. Cuando el niño demuestre dominio tragando el puré espeso comenzar a introducir alimentos en trozos pequeños y las carnes desmenuzadas. Esto puede realizarse antes de que el niño tenga toda su dentadura. No

obstante, el niño debe demostrar que puede masticar los alimentos con sus encías y dientes presentes.

5. Enseñar al niño mediante el modelaje que debe tomar tiempo para masticar bien los alimentos y así evitar problemas gastrointestinales y de reflujo. (Fiz, et al.; 2013).

Tratamiento nutricional en niños con Síndrome de Down

El tratamiento nutricional de los infantes con Síndrome de Down, tiene como objetivo principal asegurar una ingesta de nutrientes adecuada para permitir que se alcance el máximo potencial de crecimiento y habilidades motoras de alimentación. Así mismo, señala que la evaluación nutricional debe incluir integralmente todos los aspectos que pudieran influir en el estado nutricional de la persona. La dietética, ingesta calórica y de nutrientes según estadio del crecimiento, textura y consistencia de la dieta en comparación con las habilidades para la alimentación del niño o la niña y los alimentos consumidos. Se debe prestar especial atención a la ingesta de líquidos, ya que algunos individuos podrían no ser capaces de expresar la sed. Como también los fármacos, por lo general, los anticonvulsivos suelen afectar los niveles de ácido fólico, calcio, fósforo, vitamina C, zinc, magnesio y las vitaminas B6, B12 y D. Por otro lado la bioquímica, se debe contar con todos los valores de laboratorio de rutina en el centro de salud y especialmente con la evaluación de los nutrientes anteriormente mencionados. La actividad motora, todos los comportamientos y actividades físicas que puedan afectar el peso del infante. Y la clínica, donde se deben evaluar todas las patologías y/o comorbilidades que presente el o la paciente. (Quesada & Villalobos, 2002).

Al igual que el tratamiento médico, el tratamiento nutricional debe estar orientado a las necesidades particulares del individuo, ya que no todos presentan los mismos signos clínicos. Tomar en cuenta, aparte de las manifestaciones clínicas del Síndrome de Down, el entorno familiar del

paciente, su estado de desarrollo y el acceso y la disponibilidad de alimentos en su familia, así como el grado de atención que recibe de parte de esta. Se considera ideal que la atención del paciente se dé en un espacio multidisciplinario. (Quesada & Villalobos, 2002).

Es importante señalar que no existe evidencia de que los suplementos dietéticos mejoren la función cognitiva, pero sí es recomendable considerar la suplementación, debido a los efectos secundarios de los fármacos anticonvulsivos. (Salman, 2002).

Estado nutricional y valoración nutricional de los niños con Síndrome de Down

El estado nutricional en infantes con Síndrome de Down se ve afectado por la dificultad para alimentarse debido a la debilidad muscular a causa del hipotonismo característico de este síndrome por lo que pueden presentarse déficits nutricionales. (Santisteban, 2012).

Sin embargo, este tipo de afecciones, pueden provocar excesos nutricionales debido a que el desarrollo de movimientos es menor lo que conlleva a menor actividad física. Por esta razón es importante vigilar estrechamente el estado nutricional para identificar y prevenir los cambios en el mismo. Santisteban (2012).

Para la determinación del estado nutricional de infantes con Síndrome de Down, al igual que los infantes sin este síndrome, se determina por medio de 3 indicadores antropométricos, los cuales son:

Peso para Edad (P/E): es un indicador de desnutrición global. Se utiliza para monitorear el crecimiento. El bajo peso refleja dietas inadecuadas, periodos prolongados de enfermedad, entre otras.

Peso para Talla (P/T): refleja el estado nutricional actual, cuando es bajo indica que la masa muscular y la grasa corporal se encuentran disminuidos, en relación a la talla.

Talla para Edad (T/E): una talla baja en relación a la edad, indica una insuficiencia alimentaria crónica, que afecta el crecimiento longitudinal.

Índice de Masa Corporal (IMC): es utilizado en infantes mayores de 5 años y consiste en dividir el peso corporal (en kilogramos) entre la estatura (en metros al cuadrado). (Santisteban, 2012).

Valoración nutricional

El desarrollo físico de niñas y niños con Síndrome de Down es más lento que el de infantes sin esta condición genética. Es por ello que las medidas antropométricas deben ser referidas a estándares específicos para población infantil con Síndrome de Down. (Santisteban, 2012).

La evolución del peso de niñas y niños con Síndrome de Down requieren una atención especial, para garantizar un estado nutricional adecuado, los cambios nutricionales que pueden presentar se describen a continuación.

✓ Bajo peso

El bajo peso en infantes con Síndrome de Down se refiere a un déficit nutricional de peso de acuerdo a la talla, el cual se refleja cuando éste se encuentra por debajo de la media de referencia o por debajo del IMC de acuerdo a la edad en el caso de mayores de 5 años.

Sin embargo, este déficit es más frecuente durante el primer año, debido a que con frecuencia presentan patologías congénitas, especialmente cardíacas, que incrementan los requerimientos nutricionales y causan descensos en el peso.

Además, debido a la debilidad motora en muchas ocasiones presentan dificultades de masticación y deglución, razón por la que no ganan peso adecuadamente. Durante el segundo o tercer año de vida, muchos niños comienzan a ganar peso de forma gradual, por lo que es importante un monitoreo constante para evitar excesos.

✓ Normal

El estado nutricional normal o saludable se refiere al equilibrio entre el peso y la estatura de los infantes, esta variable es una pieza fundamental en el estado de salud de los infantes con Síndrome de Down, ya que reduce el riesgo de complicaciones a los cuales son susceptibles los infantes con esta condición.

✓ Sobrepeso y obesidad

El estado nutricional sobrepeso y obesidad se refieren al exceso de peso de acuerdo a la estatura. Los infantes con Síndrome de Down tienen una prevalencia mayor que en la población general.

La tendencia de sobrepeso y obesidad se produce desde los 2 a 3 años y se acentúa en la etapa de la adolescencia. Aunque la etiología es multifactorial, los factores implicados son:

- La disminución del índice metabólico en reposo.
- La disminución de la actividad física y el sedentarismo.
- La presencia de hipotiroidismo.

La intervención de tratamiento más eficaz consiste en diseñar un plan de comidas con control de calorías basado en kilocalorías por centímetro de altura. La gestión de la dieta incluye la valoración del nivel de desarrollo de la alimentación en el infante, el trabajo con un fisioterapeuta relacionado con técnicas de la motricidad gruesa para determinar posibles niveles de actividad e incluir cambios ambientales, con la finalidad de obtener un peso adecuado para la talla y la edad, lo que permitirá un crecimiento y desarrollo físico y emocional normal. (Santisteban, 2012).

Estándares de crecimiento

El desarrollo físico en niñas y niños con Síndrome de Down es más lento que el resto de la población, por lo que se aprecia una reducción en los patrones de crecimiento.

Por lo que se debe vigilar la evolución del crecimiento a lo largo de la infancia y la adolescencia y detectar posibles anomalías.

Es preciso recordar que la población con Síndrome de Down muestran períodos esporádicos de avance o de estancamiento en su crecimiento de forma muy irregular, pasando de un percentil a otro sin causa aparente. El aumento de peso es más rápido que el de talla en ambos sexos, lo que puede originar la aparición de sobrepeso hacia los 36 meses. (Santisteban, 2012).

Medidas antropométricas

Para las niñas y niños con Síndrome de Down las medidas antropométricas se obtienen del modo habitual. Las medidas de crecimiento son importantes para la valoración y la terapia nutricional. El tono muscular es reducido y la capacidad motora general a menudo presenta retraso, lo que aboca a la posibilidad de un sobrepeso. (Santisteban, 2012).

✓ Determinación del peso

La determinación de peso en menores de dos años se efectúa con una balanza pediátrica. Con este parámetro se dispone de información sobre la masa corporal, por lo que se realiza con el niño desnudo, sin que se apoye en ningún sitio y con la balanza a cero.

✓ Determinación de longitud

La longitud es un parámetro fundamental para obtener una evaluación completa del crecimiento del infante. El método utilizado para la medición en lactantes y menores de dos años, o niños que no puedan estar de pie es la altura en sedestación o en decúbito. Para la medición se debe tumbar al infante en un tablero graduado que tenga unida una pieza de madera en un extremo y una pieza móvil en el otro, se debe estirar al infante sobre el tablero para obtener la medida más precisa y finalmente, colocar el extremo móvil contra los pies del infante y leer la longitud en el lateral del tablón.

✓ **Determinación de talla**

La medición de la talla se realiza en niños mayores de dos años que ya puedan ponerse de pie. Para la determinación de la talla se debe contar con un tallímetro y la técnica consiste en colocar al niño de pie con el cuerpo recto y pegado totalmente al tallímetro, verificando que no tenga zapatos y su vista esté a un ángulo de 90° de la pared. (Santisteban, 2012).

Importancia de la Terapia Médico Nutricional en los niños con Síndrome de Down

Esta terapia es muy importante para que el niño cumpla con las calorías y los nutrimentos necesarios para el crecimiento, desarrollo y vida saludable. Los niños con Síndrome de Down se encuentran en un mayor riesgo de:

- Problemas gastrointestinales
- Obesidad y sobrepeso
- Hipotonía muscular (Debilidad muscular)
- Condiciones de la tiroides
- Disfagia relacionada al retraso en la salida de los dientes
- Debilidad en los músculos de la mandíbula

Estas condiciones pueden interferir con el proceso de alimentación y ocasionar riesgos nutricionales en los niños. Es importante considerar algunos aspectos nutricionales, tales como:

- Los requerimientos calóricos diarios de un niño con Síndrome de Down son menores que los de un niño típico debido a que su gasto energético es menor.
- La estatura promedio de un niño con Síndrome de Down es menor que la de un niño típico por lo que están en mayor riesgo de obesidad y sobrepeso. Esto a su vez, aumenta el riesgo de desarrollar diabetes mellitus y enfermedades cardiovasculares. (Calvo, 2010).

Educación alimentaria y nutricional

Son todas aquellas estrategias educativas diseñadas para facilitar la adopción voluntaria de conductas alimentarias y otros comportamientos relacionados con la alimentación y la nutrición propicios para la salud y el bienestar. Estas estrategias están enfocadas en el desarrollo de habilidades de los sujetos para tomar decisiones adecuadas en cuanto a la alimentación y en la promoción de un ambiente alimentario propicio. Las acciones de educación nutricional se desarrollan en los ámbitos individual, comunitario, y político. (Fundación Española de la Nutrición, 2019).

Importancia de la educación alimentaria y nutricional

La educación nutricional es la herramienta más contundente con la que se cuenta, debido que mediante ella, es posible construir una nueva relación positiva hacia la comida y prevenir los potenciales problemas de salud. Así mismo, es necesario invertir más y mejor en educación nutricional para promocionar los hábitos saludables a la sociedad porque a pesar de que se hacen esfuerzos para ello no son suficientes. (FAO, 2013).

Se evidencia a diario que el buen comer está muy relacionado con la felicidad de las personas debido a que comer representa un gran placer que en condiciones óptimas puede ayudar a desarrollar una sensación de bienestar. Ya que comer todos los días y varias veces no solo se limita al acto de ingerir alimentos si no que, comer abarca diferentes esferas sociales y culturales que afectan directamente la salud tanto física como psicosocial y es por esto que se puede afirmar que una buena relación con la comida aporta bienestar y felicidad a la vida. Una razón más para respaldar la necesidad de la educación nutricional se sitúa en la economía. La sanidad pública invierte al año cantidades ingentes de dinero en tratamiento y atención de las enfermedades asociadas a la alimentación, en su mayoría enfermedades crónicas como la obesidad, diabetes y enfermedades cardiovasculares. El coste desorbitado del tratamiento de estas

enfermedades supone una carga enorme para el gasto público y sería más sencillo y efectivo invertir en educación nutricional como prevención para reducir estos costes. Por ello, queda más que insistir en la necesidad de una educación integral que contemple una educación nutricional adecuada y suficiente para poder revertir la situación que hoy en día se tiene y así generar una sociedad más saludable, informada y feliz. (Fundación Española de la Nutrición, 2019).

Definición de términos básicos

Actitudes

Manifestación de un estado de ánimo o bien como una tendencia a actuar de un modo determinado. (Raffino, 2019).

Alimentación

Es la ingesta de alimentos por parte del organismo para conseguir los nutrientes necesarios y así con esto obtener energía y lograr un desarrollo equilibrado, del mismo modo influye la calidad de los alimentos, la cantidad de comida y los hábitos alimentarios para el bienestar del ser humano, con lo cual se obtiene una nutrición equilibrada. (FAO, 2015).

Antropometría

La antropometría es una técnica ampliamente utilizada en la evaluación nutricional, tanto para la vigilancia del crecimiento y desarrollo como en la determinación de la composición corporal. La medición de los diferentes parámetros antropométricos permite conocer las reservas proteicas y calóricas y definir las consecuencias de los desequilibrios ya sea por exceso o por déficit. (Santisteban, 2012).

Conocimiento

Es el entendimiento, inteligencia, razón natural, aprehensión intelectual de la realidad o de una relación entre los objetos o conjunto de saberes sobre un tema o sobre una ciencia. (Rubio, 2018).

Diseño de un Manual

El manual es un compendio de lineamientos, datos e informaciones generales y particulares relativas a un asunto determinado, que establece normas y procedimientos en función del cómo hacer dicho asunto. De igual manera, es una guía de instrucciones que sirve para el uso de un dispositivo, la corrección de un problema o el establecimiento de procedimientos de trabajo. Los manuales son de enorme relevancia a la hora de transmitir información que sirva a las personas para desenvolverse en una situación determinada. (Fernández, 2007).

Estado nutricional

El estado de salud nutricional se refiere al determinado por medidas antropométricas y bioquímicas, examen clínico o físico y evaluación dietética. (Santisteban, 2012).

Importancia de un manual

Los manuales son considerados una herramienta de apoyo eficaz para transmitir conocimientos y experiencias de manera sistemática, el cual engloba los pasos, instrucciones o actividades para ejecutar sobre un determinado tema de interés. (Vergara, 2017).

Macronutrientes

También llamados nutrientes proveedores de energía. Son aquellas moléculas esenciales para el crecimiento, reparación y desarrollo de nuevos tejidos, conducción de impulsos nerviosos y regulación de procesos

corporales, entre los cuales están los carbohidratos, proteínas y lípidos. (FAO, 2015).

Manual

Es un libro o folleto en el cual se recogen los aspectos básicos y esenciales de un tema. Así, los manuales permiten comprender mejor el funcionamiento de algo, o acceder, de manera ordenada y concisa, al conocimiento de algún tema en específico. (Graus, 2019).

Material didáctico

Es todo aquel dispositivo, medio o elemento diseñado y fabricado con especiales características para así hacer mas sencillo los procesos de enseñanza y de aprendizaje. (Ucha, 2012).

Micronutrientes

A diferencia de los macronutrientes, el organismo los requiere en cantidades muy pequeñas. Estos son extremadamente importantes para la actividad normal del cuerpo y su función principal es la de facilitar muchas reacciones químicas que ocurren en el cuerpo. Los micronutrientes no le proporcionan energía al cuerpo, ellos son las vitaminas y los minerales. (FAO, 2015)

Nutrición

Es el conjunto de procesos que permiten que el organismo utilice los nutrientes que contienen los alimentos para realizar sus funciones (de la boca para adentro). De igual manera, se señala que entre las características de una buena nutrición, se tienen que cubrir:

- La necesidad de micronutrientes no energéticos, tales como las vitaminas y minerales.

- Los requerimientos de energía a través de la metabolización de nutrientes como son los carbohidratos, proteínas y lípidos. Estos requerimientos están relacionados con el gasto metabólico basal, el gasto por la actividad física y el gasto producido por la dieta.
- Aporte suficiente de fibra dietética.
- La adecuada hidratación haciendo un consumo correcto de bebidas, en especial de agua.

La alimentación debe ser variada y equilibrada, que le aporte al infante los nutrientes necesarios para una mejor calidad de vida y salud. (Fundación Bengoa, 2010).

Pràcticas

Es la acción que se desarrolla con la aplicación de ciertos conocimientos. (Porto, 2010).

Valoración nutricional

El crecimiento es una de las características más importantes de la edad infantil y consiste en un conjunto de cambios morfológicos y estructurales en la vida del niño, pues modifica la masa corporal al aumentar el número y tamaño de las células del organismo. La medición de longitud y peso en niños son útiles para determinar el estado nutricional, el cual revela la existencia de ingestas adecuadas con absorción y utilización de los distintos nutrientes. (Santisteban, 2012).

Bases Legales

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999)

Artículo 81. Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y

a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promueve su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas.

Ley Orgánica para la Protección del Niño y Adolescente (LOPNA; 2007)

Artículo 3. Principio de Igualdad y no Discriminación. Las disposiciones de esta Ley se aplican por igual a todos los niños y adolescentes, sin discriminación alguna fundada en motivos de raza, color, sexo, edad, idioma, pensamiento, (...), *discapacidad*, enfermedad, nacimiento o cualquier otra condición del niño o adolescente, de sus padres, representantes o responsables, o de sus familiares.

Artículo 29. Derechos de los Niños y Adolescentes con *Necesidades Especiales*. Todos los niños y adolescentes con necesidades especiales tienen todos los derechos y garantías consagradas y reconocidas por esta Ley, además de los inherentes a su condición específica. El Estado, con la activa participación de la sociedad, debe asegurarles: a) Programas de asistencia integral, rehabilitación e integración; b) Programas de atención, orientación y asistencia dirigidos a su familia; c) Campañas permanentes de difusión, orientación y promoción social dirigidas a la comunidad sobre su condición específica, para su atención y relaciones con ellos.

Artículo 61. Educación de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales. El Estado debe garantizar modalidades, regímenes, planes y programas de educación específicos para los niños y adolescentes con necesidades especiales. Asimismo, debe asegurar, con la activa participación de la sociedad, el disfrute efectivo y pleno del derecho a la educación y el acceso a los servicios de educación (...).

Artículo 63. Derecho al Descanso, Recreación, Esparcimiento, Deporte y Juego. Todos los niños y adolescentes tienen derecho al descanso, recreación, esparcimiento, deporte y juego.

Parágrafo Segundo: El Estado, con la activa participación de la sociedad, debe garantizar programas de recreación, esparcimiento, y juegos deportivos dirigidos a todos los niños y adolescentes, debiendo asegurar programas dirigidos específicamente a los niños y adolescentes con necesidades especiales. Estos programas deben satisfacer las diferentes necesidades e intereses de los niños y adolescentes, y fomentar, especialmente, los juguetes y juegos tradicionales vinculados con la cultura nacional, así como otros que sean creativos o pedagógicos.

Ley para las Personas con Discapacidad (2007)

Atención integral a la salud de las personas con discapacidad

Artículo 10. La atención integral a la salud de personas con discapacidad es responsabilidad del ministerio con competencia en materia de salud, que la prestará mediante el Sistema Público Nacional de Salud. El ministerio con competencia en materia de salud, forma y acredita al personal técnico y especializado en clasificación, valoración y métodos para calificar la condición de discapacidad...

Habilitación y rehabilitación

Artículo 12. La habilitación se refiere a la atención de personas nacidas con discapacidad y la rehabilitación a la atención de personas cuya discapacidad es adquirida. La habilitación y rehabilitación consisten en la prestación oportuna, efectiva, apropiada y con calidad de servicios de atención a personas con discapacidad; su propósito es la generación, recuperación, fortalecimiento y afianzamiento de funciones, capacidades, habilidades y destrezas de las personas con discapacidad para lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y

vocacional, así como la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

La habilitación y rehabilitación, como proceso, incluye la atención profesional especializada y las informaciones pertinentes relativas a cada tipo de discapacidad a las personas que la tengan y a sus familiares. La habilitación y rehabilitación deben comenzar en la etapa más temprana posible, se fundamentarán en una evaluación multidisciplinaria de las necesidades y capacidades individuales, apoyándose en la participación de la familia y la comunidad e inclusión de la persona con discapacidad en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad. La habilitación y rehabilitación están a disposición de las personas con discapacidad, lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

Educación para personas con discapacidad

Artículo 18. El Estado regulará las características, condiciones y modalidades de la educación dirigida a personas con discapacidad, atendiendo a las cualidades y necesidades individuales de quienes sean cursantes o participantes, con el propósito de brindar, a través de instituciones de educación especializada, la formación y capacitación necesarias, adecuadas a las aptitudes y condiciones de desenvolvimiento personal, con el propósito de facilitar la inserción en la escuela regular hasta el nivel máximo alcanzable en el tipo y grado de discapacidad específica.

Las personas con discapacidad que no puedan recibir educación básica contarán con servicios apropiados que garanticen su desarrollo y bienestar, incluyendo los brindados en los centros de enseñanza especializada. Quienes deban permanecer en escuelas especializadas por el grado de su discapacidad intelectual, deben ser atendidos, independientemente de su edad cronológica. Los familiares de niños, niñas y adolescentes con discapacidad deben ser informados y educados adecuadamente acerca de la discapacidad de que se trate, y capacitados

para ser copartícipes eficientes en las actividades educativas y formativas de ellas y ellos.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

En este capítulo se presenta el marco metodológico de la investigación, donde se describe el tipo de investigación, las fases del estudio, el diseño, la población, la técnica e instrumento que se utilizò, la validez y confiabilidad del instrumento.

Tipo y diseño de la Investigación

La presente investigación se basò en describir la situación de estudio, siendo necesario para ello asumir la modalidad de investigación de proyecto factible apoyado en una investigación de campo en la fase diagnòstica, la cual consistiò en la investigación, elaboración y desarrollo de un modelo operativo viable para solucionar problemas, requerimientos, necesidades de organizaciones o grupos sociales que pueden referirse a la formulación de políticas, programas, tecnologías, métodos o procesos. (Universidad Pedagógica Experimental “Libertador”, 2011).

El estudio se insertò en el diseño de campo, que se fundamentò en la recolección de datos directamente de las fuentes primarias identificadas en la realidad, por lo que en caso de errores o fallas se facilitò la revisión o modificación de los mismos. En tal sentido, las investigaciones de campo son consideradas como “aquel tipo de investigación a través de la cual se estudian los fenómenos sociales en su ambiente natural”. (Chávez, 2007).

De acuerdo con lo planteado, la información fue obtenida al consultar a los padres de los niños y niñas con Síndrome de Down de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”, Municipio Libertador, estado Mérida.

El mismo se desarrollò en sus tres fases a saber: diagnóstico, diseño y evaluación de la viabilidad de la propuesta, las cuales se describen a continuación.

Fase del diagnóstico; en esta fase se diò cumplimiento al objetivo 1, 2 y 3, donde se pretendià: 1) Diagnosticar el estado nutricional de los niños con Síndrome de Down de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”, 2) Se determinò el conocimiento de los padres y representantes sobre la adecuada alimentación de los niños y niñas con Síndrome de Down, y 3) Se valorò los hàbitos alimentarios de los niños con Síndrome de Down mediante una encuesta de actitudes y pràcticas.

Fase del diseño; estuvò orientada a dar respuesta al objetivo 4, el cual consistiò en: 4) Elaboraciòn del manual educativo nutricional dirigido a los padres de los niños con Síndrome de Down.

Población

La población es el grupo de organismos de la misma especie que viven en un lugar y tiempo determinado para los cuales serán extensivas las conclusiones de la investigación. Esta queda delimitada por el problema y por los objetivos de estudio. (Clarke, 2017).

Para la investigación, la población estuvò constituida por los padres de los niños y niñas con Síndrome de Down que asistieron durante el año acadèmico 2018-2019 a la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”, los cuales fueron 18 padres en total. La muestra estuvò conformada por la totalidad de los padres y representantes de los niños que asistieron al Instituto en el periodo 2018-2019.

Técnica e instrumento de recolección de la información

La técnica es “el conjunto de saberes prácticos o procedimientos para obtener el resultado de una investigación en curso”. La utilización de una técnica permite obtener información en un material, que será almacenado de tal manera, que los datos puedan ser procesados, analizados e interpretados posteriormente por el investigador. Ya que se pretende obtener información que suministra un grupo o muestra de sujetos acerca de sí mismos o en relación con un tema en particular. (Alegsa, 2018).

En tal sentido, se utilizó la técnica de la encuesta, la cual es considerada como “técnica basada en la interacción personal y, se utiliza cuando la información requerida por el investigador es conocida por otras personas, o cuando lo que se investiga forma parte de la experiencia de esas personas”. (Hurtado, 2000, pàg.13).

Técnica que requirió la elaboración de un instrumento de medición. El cual es cualquier recurso del cual pueda valerse el investigador para acercarse a los fenómenos y extraer de ellos información. (Palella & Martins, 2012).

Para la siguiente investigación se llevó a cabo la aplicación de la encuesta CAP, con la cual se buscó determinar el conocimiento (C), actitudes (A) y prácticas (P) de la población. Se basó en un cuestionario utilizado en una muestra representativa de la población estudiada.

Es importante recordar los elementos esenciales de la encuesta CAP:

1.- El cuestionario se formuló cuidadosamente. Generalmente compuestó de preguntas cerradas para facilitar el análisis de los datos y es el resultado de un largo trabajo preparatorio. Se trató de identificar las preguntas pertinentes.

Las preguntas necesitaron ser formuladas, pre ensayadas y corregidas antes de que el cuestionario final estuviese listo. La extensión del cuestionario debió ser adaptada al tiempo que los encuestados pudiesen dedicar a la investigación. El cuestionario se basó en los objetivos del

estudio. Las preguntas no relacionadas con los objetivos del estudio debieron ser eliminadas.

2. La muestra fue la representativa de la población en estudio. Para extrapolar las conclusiones a la totalidad de la población, el margen de error usado para determinar la muestra, fue pequeño. El tamaño muestral fue lo suficientemente amplio y la muestra fue aleatoria. Se necesitó de conocimiento o asesoría estadística para cumplir esas dos condiciones.

3. Es vital contar con una organización rigurosa. Los entrevistadores debieron estar bien entrenados y la entrevista estandarizada, pues de lo contrario las fuentes de sesgo del entrevistador afectarían significativamente los resultados del estudio.

4. Se necesitó un tratamiento rápido y eficiente de los datos recogidos. El manejo y análisis computarizado de los datos fue preferible el tratamiento manual, ya que es mucho más eficiente. Guía Metodológica de Comunicación Social en Nutrición (FAO, 1996).

Por consiguiente, la encuesta se realizó mediante un cuestionario, el cual es uno de los soportes más importantes utilizados en la búsqueda y recogida de información dentro de un proceso de investigación. Se le denomina cuestionario administrativo, porque fue llenado por el encuestado, sin intervención del encuestador. (Amador, 2009).

Para el presente estudio, se elaboró un cuestionario contentivo de ítems con varias alternativas de selección.

Para la determinación del estado nutricional se evaluó el peso y la talla de los niños, por medio del método de la plomada y con la balanza digital, para posteriormente realizar la combinación de índices P/E y T/E y así obtener el diagnóstico nutricional de todos y cada uno de los niños por medio de las Tablas de Síndrome de Down de Cronk 1978-1988.

Para establecer el conocimiento de los padres en cuanto a los alimentos que son y los que no son los adecuados para la alimentación de

los niños con Síndrome de Down se formuló unos intervalos, los cuales se plantearon de la siguiente manera:

- ✓ En cuanto a los alimentos no adecuados, se plantearon 7 en la lista, de los cuales si el padre o la madre seleccionaba los 7 el conocimiento es alto, si seleccionaba 4 el conocimiento es medio y si seleccionaba 3 o menos el conocimiento es bajo.
- ✓ Con respecto a los alimentos que si son los adecuados, se plantearon 17 en la lista, de los cuales si el padre o la madre seleccionaba los 17 el conocimiento es alto, si seleccionaba entre 10 y 13 el conocimiento es medio y si seleccionaba 9 o menos el conocimiento es bajo.

Validez del instrumento

La validez de un cuestionario hace referencia a la capacidad de un instrumento para cuantificar de forma significativa y adecuada el rasgo para cuya medición ha sido diseñado. Al efecto, para comprobar la validez del instrumento, se utilizó la validez de contenido. (Hurtado, 2012).

Por consiguiente, el cuestionario, fue sometido a consideración del juicio de tres (03) expertos que opinaron sobre la correspondencia de las preguntas del cuestionario con los objetivos de la investigación, así como la relación entre los ítems vinculados a las dimensiones del estudio.

Proceso de análisis de la información

El análisis de los datos es un proceso por medio del cual se evidencia los registros estadísticos y cualidades de la data obtenida y tabulada. Partiendo de su carácter aplicado y descriptivo mediante el cálculo de frecuencia. (Sabino, 2002).

Para efecto del estudio, se realizaron tablas con sus respectivos ítems, frecuencia (f) y porcentaje (%), los cuales se analizaron estadísticamente y luego descriptivamente para confrontar con los teóricos trabajados en el capítulo II.

Para el análisis de los datos obtenidos, se utilizò el programa (SPSS) Statistics Package for Social Sciences versión 24 y Excel 2010, para la elaboración de los gràficos donde se presentan los resultados expresados en porcentajes acerca del diagnòstico e instrumento de evaluaciòn realizado, facilitando así el análisis de los mismos,

Una vez que se obtuvieron los resultados y se analizaron, se realizò la propuesta, la cual contiene todos los puntos de interés para la poblaciòn en estudio.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos de la aplicación de la encuesta a los padres y representantes de los niños y niñas con Síndrome de Down de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes” , con el respectivo análisis y discusión de las respuestas obtenidas en relación a otros estudios realizados.

Cabe destacar que el instrumento utilizado consistió en la encuesta CAP, la cual buscó determinar el conocimiento (C), actitudes (A) y prácticas (P) de la población. Se basó en un cuestionario utilizado en una muestra representativa de la población estudiada, que fue ajustado al tipo de evaluación que sea deseó realizar en el presente estudio, donde dicha encuesta se le aplicó a los padres y representantes de los niños y niñas con Síndrome de Down, en los cuales se evaluó una serie de temas de interés y de este modo se logró precisar los conocimientos, las actitudes y prácticas que toman en cuenta sobre el manejo de este tipo de población como lo es el Síndrome de Down.

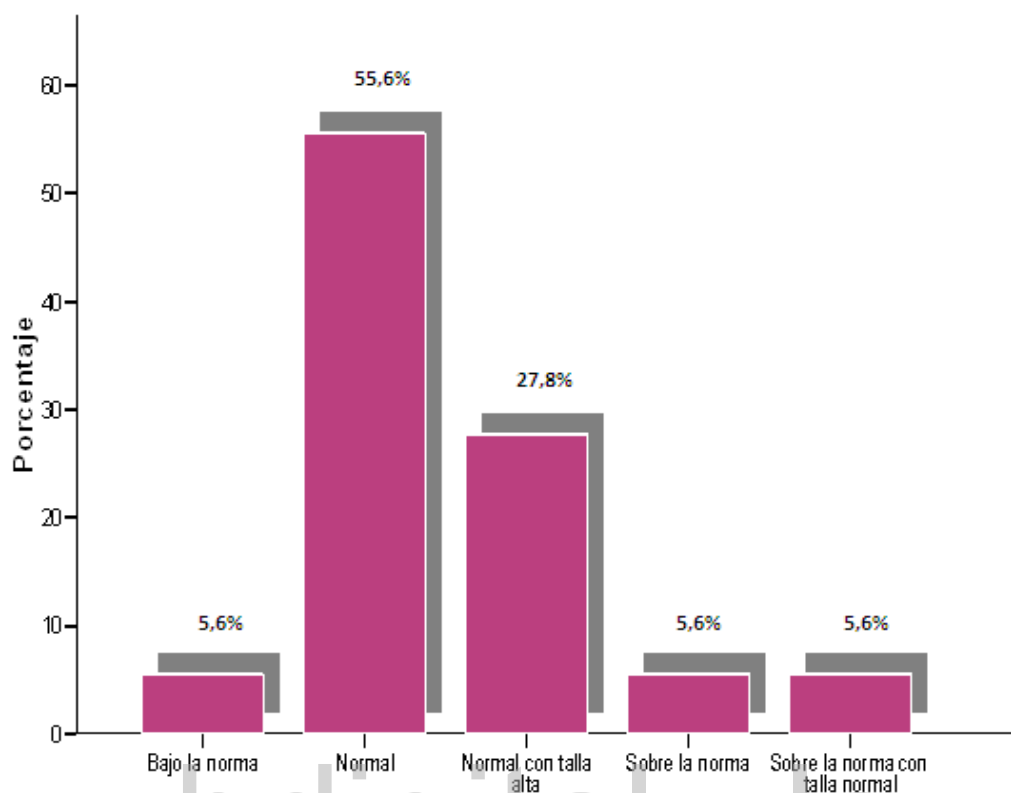


Gráfico 1. Diagnóstico nutricional de los niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 1, Anexo 1.

En el gráfico 1 se determinó el estado de nutrición de la población de los niños y niñas con Síndrome de Down, tras la determinación de P/E y T/E, a través de los indicadores P/E y T/E, ; en el cual se observó, que un 55,6% de la muestra se encuentra en un estado de nutrición dentro de los parámetros normales, el 27,8% normal con talla alta, un 5,6% bajo la norma y un 5,6% sobre la norma; cabe destacar que una de las características principales en la mayor parte de los niños con Síndrome de Down es la talla baja a cualquier edad. Se identifica 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. A su vez, la menor estatura se relaciona también con la ganancia de peso ya que se reducen las necesidades energéticas del individuo. (Troncoso, 2019).

En la mayor parte de los casos la causa de este retraso en el crecimiento es desconocida. Pero sin embargo se señala algunas patologías que conducen a un cierto déficit de crecimiento; es por tanto muy importante el adecuado seguimiento y monitorización del crecimiento para la identificación temprana de estas patologías adicionales. (Troncoso, 2019).

Aspectos de suma importancia, ya que al presentarse una pequeña parte de la población en estudio con un estado de nutrición bajo la norma y sobre la norma, parámetros que se alejan de la normalidad y lo mas saludable, son de gran relevancia para tomar en consideración y realizar el respectivo seguimiento, pues conducirían al desarrollo de alteraciones y otras complicaciones que afectan a cualquier tipo de población ya sea a los niños, adolescentes, adultos, adultos mayores, y personas con algún tipo de discapacidad, problemática que le compete a la población en general al ser la principal fuente para garantizar un estado de salud adecuado y satisfactorio. (FAO & OMS, 2014).

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Características clínico-nutricionales en niños con Síndrome de Down”, donde se obtuvo como resultados que el 63,6% en relación a su P/E y T/E se encontraron en un estado nutricional normal, y seguidamente que el 18,2% de la población se encontró en riesgo de desnutrición y sobrepeso. (Peña & Zubieta, 2017).

Estudio que en relación a la presente investigación, demuestra que la mayor parte de población estudiada siguen los parámetros normales en cuanto al estado nutricional, siendo de gran importancia para un adecuado crecimiento y desarrollo, y que sin embargo una parte muy pequeña de esta población se encuentran en riesgo de mal nutrición tanto por déficit como por exceso, lo cual condiciona el estilo de vida de estos infantes y para quienes sería muy necesario un adecuado manejo y control nutricional para de esta manera evitar posibles complicaciones asociadas a este tipo de discapacidad.

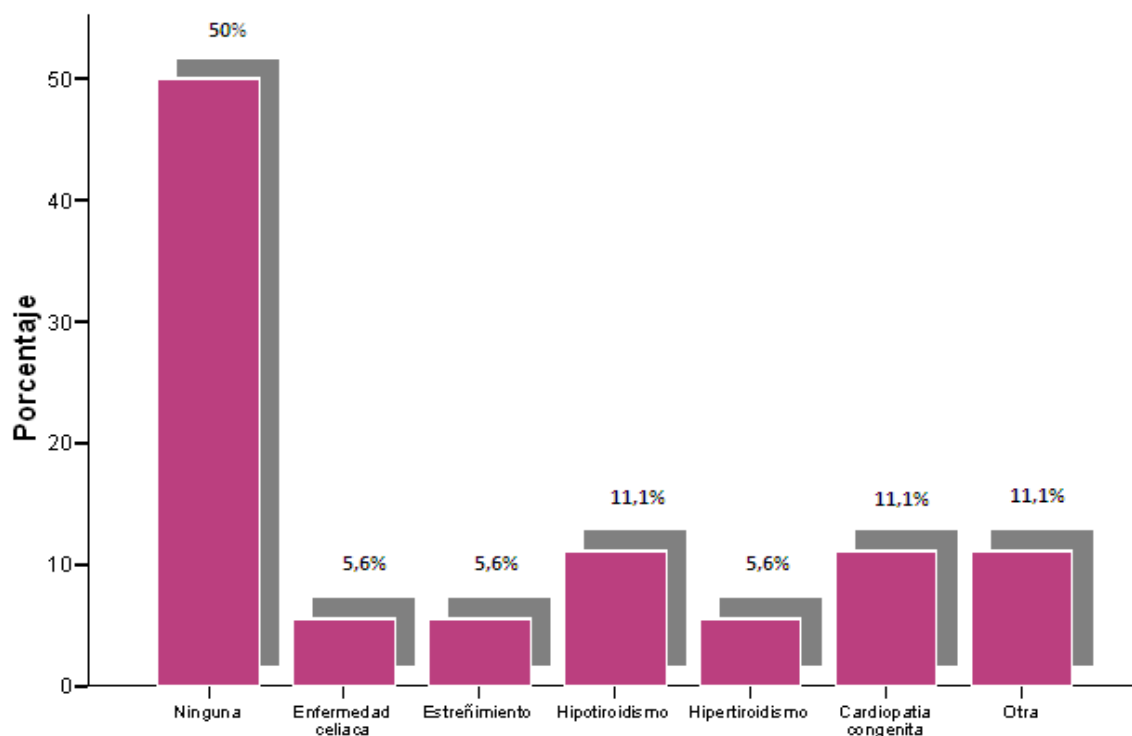


Gráfico 2. Patologías que presentan los niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 2, Anexo 1.

En el gráfico 2 se evidenció los tipos de enfermedades que presentan los niños y niñas con Síndrome de Down. Es importante señalar que además de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, los niños con Síndrome de Down tienen más riesgo de desarrollar determinados problemas de salud, sin embargo la mayor parte de la población están aparentemente sanos sin ninguna patología representado con un 50%, por otro lado algunas de las enfermedades que se determinaròn con mayor frecuencia son las cardiopatías congénitas, el hipotiroidismo y otras en relación con la visión con un 11,1% cada una. También se observò con menor frecuencia el estreñimiento, el hipertiroidismo y la enfermedad celíaca con un 5,6% cada una.

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Características clínico-nutricionales en niños con Síndrome de Down”, donde se obtuvo como resultado con respecto a las patologías mas frecuentes en estos niños

que el 50% de la población estudiada no presentó patologías, mientras el 50% restante de los niños padecen trastornos de la visión, cardiopatías, hipotiroidismo, caries dentales y combinación de patologías. (Peña & Zubieta, 2017).

Estudio que en relación a la presente investigación se evidencia que de igual manera la mitad de la población no presenta ningún tipo de enfermedad asociada a esta discapacidad, punto a favor porque es de gran importancia, ya que condiciona el estilo de vida de estos infantes a ser el mas satisfactorio y que sean futuros adultos sanos, y por otra parte un porcentaje considerable de estos niños presentan patologías entre las cuales estan cardiopatías, hipotiroidismo y problemas de la visión, lo cual determina que se amerite un cuidado especial, puesto que como se ha venido mencionando la presencia de estas patologías requieren de tratamientos específicos que contribuyan a mantener y mejorar la calidad de vida de estos infantes y evitar de cierta manera el desarrollo de otras complicaciones que afecten el estilo de vida de los niños con Síndrome de Down.

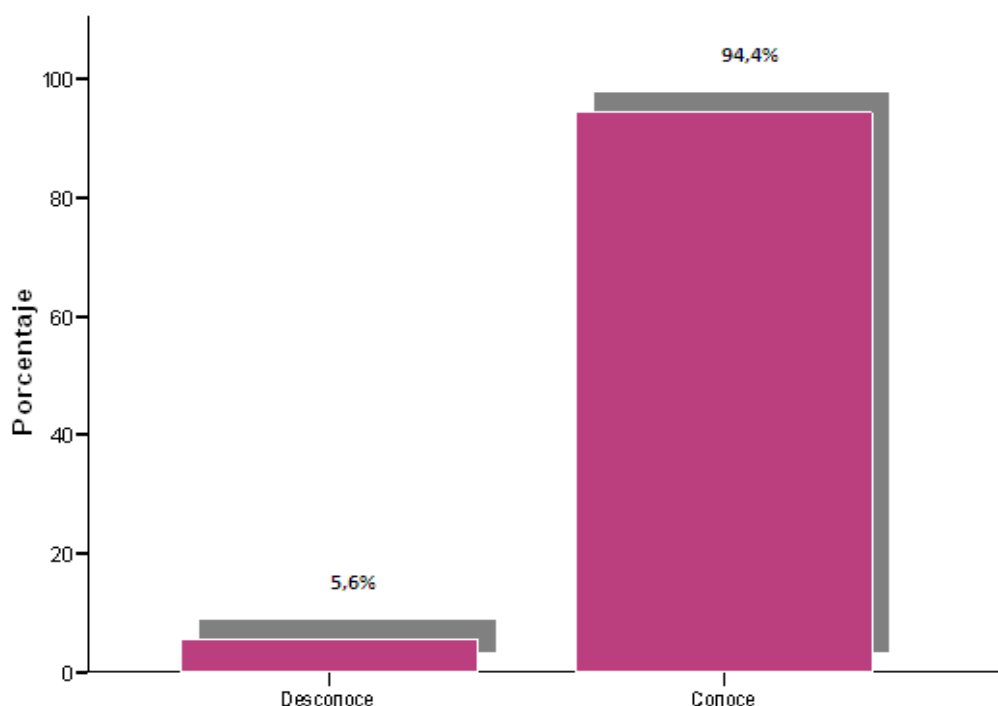


Gráfico 3. Conocimiento de los padres sobre el concepto de nutrición y desnutrición.

Fuente: Tabla 3, Anexo 1.

En el gráfico 3 se observó si los padres y representantes conocen o no que es la nutrición y la desnutrición, los cuales en su mayoría con un 94,4% acertaron la respuesta correcta, mientras que un 5,6% desconoce tal término o no tienen claro su significado.

La nutrición es el concepto que hace referencia al proceso mediante el cual el organismo asimila los nutrientes de los alimentos a través de una serie de fenómenos espontáneos, como son la digestión, la absorción de los nutrientes a la sangre a través del tubo digestivo y la asimilación de los mismos por las células del organismo. (Requejo & Ortega, 2006).

Y es por ello, que gracias a estos fenómenos llevados a cabo por la nutrición, el organismo toma la energía necesaria para poder realizar el resto de las funciones vitales, y además para desempeñar las actividades cotidianas.(Requejo y Ortega, 2006).

Por otro lado la desnutrición es la enfermedad provocada por el insuficiente aporte de combustible (hidratos de carbono, grasas, proteínas, vitaminas y minerales), o por cualquier otro tipo de trastorno o alteración como la malabsorción, y es la principal causa de muerte de lactantes y niños pequeños en países en desarrollo. (UNICEF, 2018).

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Diseño de un manual de estrategias educativas sobre alimentación y nutrición dirigido a docentes de educación básica”. Donde se encontró que los docentes tienen conocimientos satisfactorios sobre alimentación y nutrición en niños en edad escolar demostrando que este factor no se considera un obstáculo para proporcionar educación nutricional a sus alumnos, igualmente la investigación reveló que los docentes no cuentan con estrategias educativas prácticas para impartir educación alimentaria y nutricional eficientemente, estos resultados establecieron las bases para el diseño del manual como una propuesta factible para solucionar la situación encontrada. (Giron, 2016).

Estudio que en relación a la presente investigación, determinó que la población en general si posee conocimientos sobre lo que se trata la nutrición y desnutrición, lo cual resulta ser de gran importancia porque el no conocerlos conduciría a múltiples factores de riesgo que generarían consecuencias que a la larga traen consigo resultados muy perjudiciales para la salud. Sobre todo en la población en estudio como lo son los niños con Síndrome de Down, para quienes muchas veces se requieren de cuidados y un manejo adecuado.

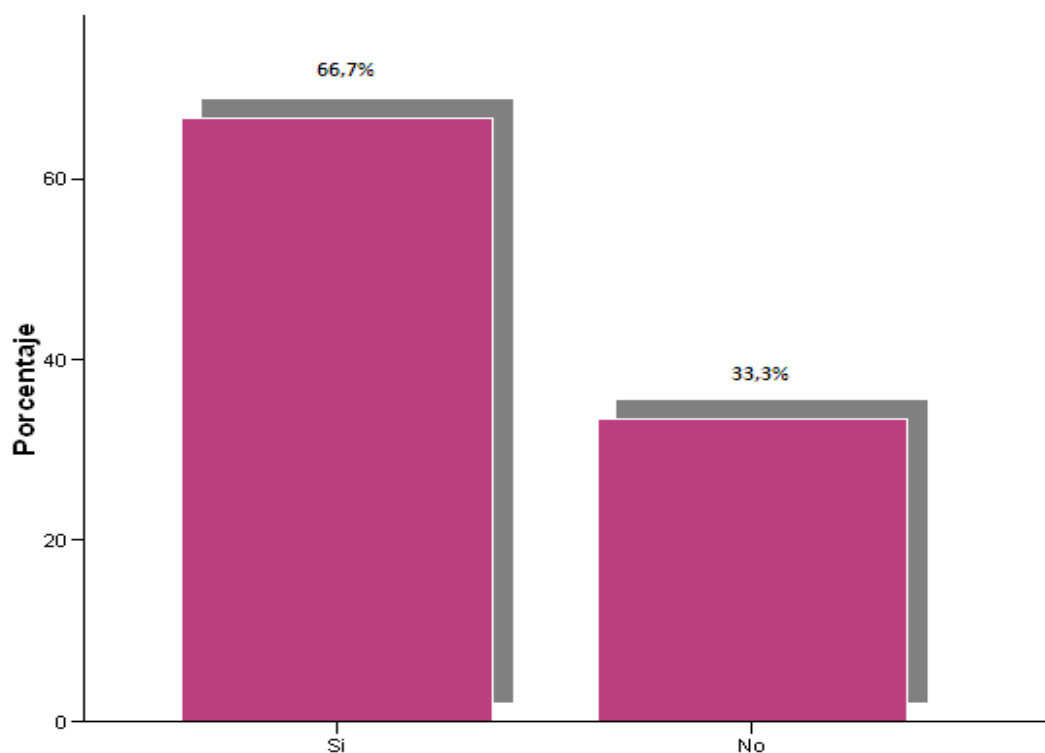


Gráfico 4. Conocimiento de los padres sobre el término de una alimentación adecuada para niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 4, Anexo 1.

En el gráfico 4 se evidenció si los padres y representantes conocen o no el término de una alimentación adecuada para los niños con Síndrome de Down, donde la mayor parte de la población con un 66,7% sabe de que se trata una alimentación adecuada para este tipo de discapacidad, mientras que un 33,3% desconoce la misma.

Una alimentación adecuada, se refiere a aquella que debe ser: Equilibrada: que los alimentos se encuentren en las proporciones recomendadas para crecer, desarrollarse y mantenerse sano y Suficiente: consumir en cada comida la cantidad necesaria de alimentos para cubrir las necesidades nutricias. (FAO, 2019).

Por consiguiente a lo largo del tiempo ha surgido la interrogante que los niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Down deben llevar una alimentación “especial”. Y es parte de los mitos que se han generado por

falta de información. Es cierto que parte de nacer con esta condición es sufrir de Hipotonía (falta de tónico muscular) y que esto trae como consecuencia que son más lentos en procesar, masticar y digerir los alimentos, sin embargo para ello existe un sinfín de recomendaciones, así como personal capacitado para tratar este tipo de dificultades y que para ello el niño(a) tenga una alimentación normal al igual que los demás niños sin ningún tipo de restricción, claro esta si son sanos y no presentan ningún tipo de enfermedad característica de esta discapacidad, como la enfermedad celiaca, hipotiroidismo, cardiopatía, entre otras, las cuales ameritan de cuidados especiales, y por tal razón se hace hincapié en la educación nutricional como guía y voz sobre la importancia de una alimentación adecuada para los niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Down, evitando en esta población la mal nutrición ya sea por exceso (obesidad) o déficit (desnutrición) y el desarrollo de enfermedades degenerativas como la diabetes, hipertensión arterial, entre otras, y así garantizar en ellos un estilo de vida saludable. (Lizama, 2013).

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Diseño de un manual de estrategias educativas sobre alimentación y nutrición dirigido a docentes de educación básica”. Donde se encontró que los docentes tienen conocimientos satisfactorios sobre alimentación y nutrición en niños en edad escolar demostrando que este factor no se considera un obstáculo para proporcionar educación nutricional a sus alumnos, igualmente la investigación reveló que los docentes no cuentan con estrategias educativas prácticas para impartir educación alimentaria y nutricional eficientemente, estos resultados establecieron las bases para el diseño del manual como una propuesta factible para solucionar la situación encontrada. (Giron, 2016).

Estudio que en relación a la presente investigación, determinó que la población si posee conocimientos sobre el término de una alimentación adecuada para niños con Síndrome de Down, lo cual resulta ser de gran importancia porque como se ha venido mencionando es un tipo de

discapacidad que en la mayoría de los casos amerita de cuidados muy específicos y estrictos en consecuencia a las diversas comorbilidades orgánicas que este tipo de síndrome genera en el organismo, y de esta manera poder garantizar que el crecimiento y desarrollo de los niños con Síndrome de Down sea de la manera mas normal y satisfactoria posible.

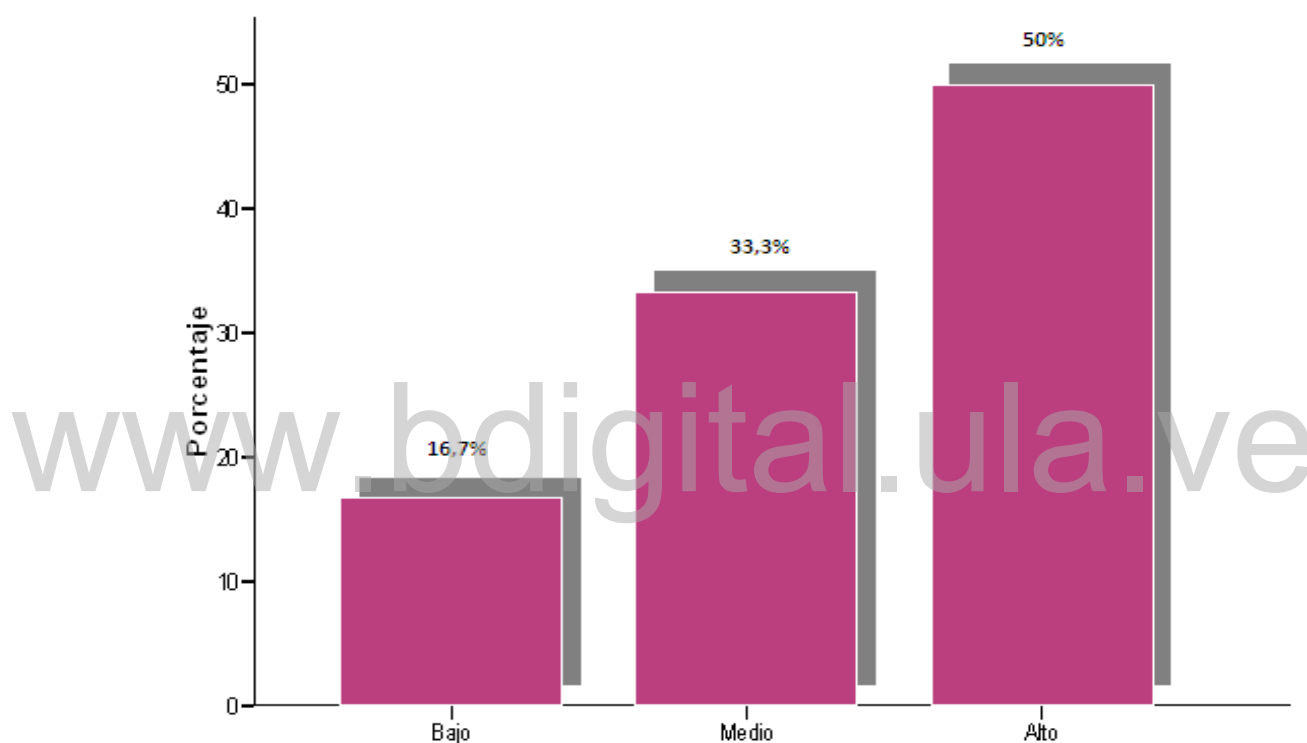


Gráfico 5. Nivel de conocimiento de los padres sobre los alimentos que No son considerados parte de una alimentación adecuada para niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 5, Anexo 1.

En el gráfico 5 se evidenció el conocimiento de los padres y representantes sobre los tipos de alimentos que no son considerados los adecuados para una alimentación ideal para niños y niñas con Síndrome de Down, mencionando de manera muy importante que dicha evaluación se basó en información previamente obtenida y analizada de diversas

referencias bibliográficas con respecto a los tipos de alimentos que no son considerados parte de una alimentación adecuada, y de allí con conocimientos mas sólidos y claros se plantearon los intervalos de alto, medio y bajo, donde se observò que un 50% de los padres tienen un conocimiento considerado alto puesto que si conocen los alimentos que no son adecuados para este tipo de niños, entre los cuales se cuenta los snacks, las hamburguesas, las tortas, los dulces, el café, entre otros. Por otro lado un 33,3% tiene un conocimiento medio y un 16,7% un conocimiento bajo, lo cual puede condicionar la calidad de vida de estos infantes a ser la inadecuada, ya que como se ha mencionado anteriormente son niños con un tipo de discapacidad que manifiesta diversas características especiales que ameritan de cuidados específicos como cuando presentan algún tipo de enfermedad como cardiopatía congénita, hipotiroidismo, hipertiroidismo, enfermedad celiaca, entre otras.

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Efectividad de las estrategias didácticas de educación alimentaria nutricional para niños y niñas con Síndrome de Down del Instituto de Educación Especial AMEPANE, estado Mérida”. En el cual se pudo concluir que las estrategias educativas aplicadas fueron efectivas y se logró afianzar e incorporar conocimientos sobre nutrición y la importancia de una alimentación balanceada para los niños con este tipo de discapacidad, pudiéndose incorporar al currículo de educación inicial con esta condición como lo es el Síndrome de Down. (Barazarte, L.; Niño, L.; Quintero, R.; 2009).

Estudio que en relación a la presente investigación, permitió establecer que los padres de los niños con Síndrome de Down si conocen los tipos de alimentos que no son considerados los adecuados en la alimentación para este tipo de población, y que resulta ser de gran importancia porque se nota el interés de los mismos en velar por el bienestar de sus hijos con esta discapacidad, siendo la prevención de las diversas complicaciones que en estos niños se pueden presentar y de las cuales se

pueden generar resultados muy desfavorables en la salud de los mismos cuando se desconoce los tipos de alimentos que les puede ocasionar muchas desventajas en su estado de salud.

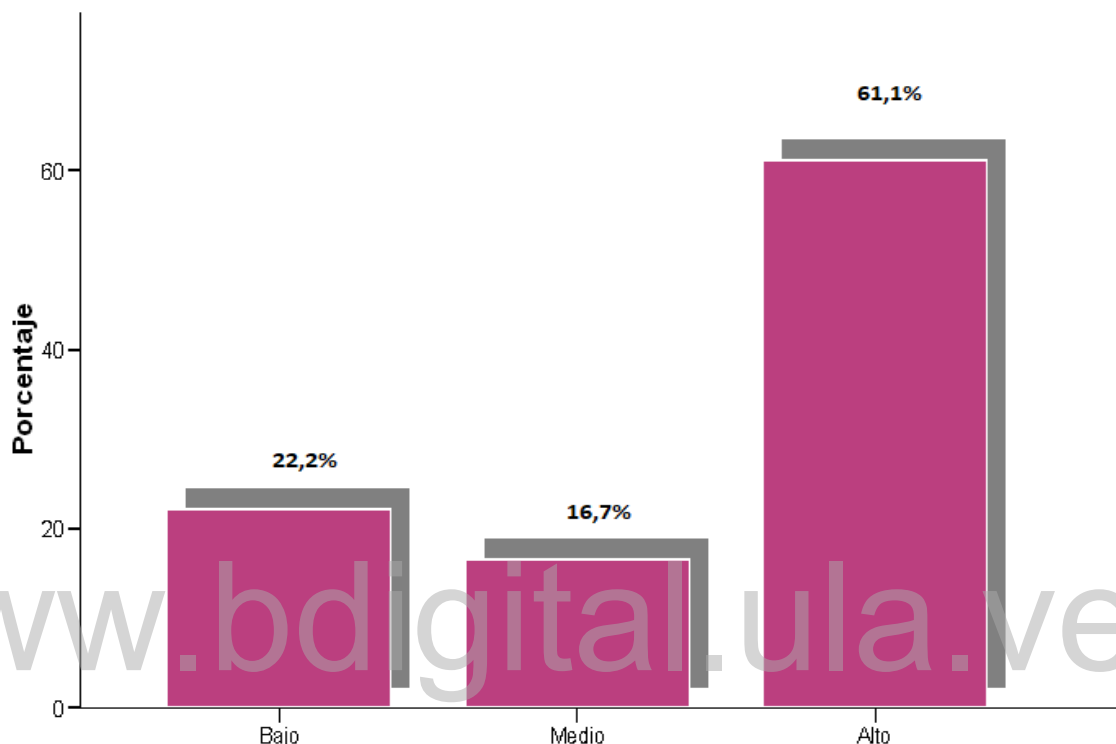


Gráfico 6. Nivel de conocimiento de los padres sobre los alimentos que si son los adecuados para la alimentación de los niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 6, Anexo 1.

En el gráfico 6 se evidenció el conocimiento de los padres y representantes sobre los tipos de alimentos que si son considerados los adecuados para una alimentación ideal para niños y niñas con Síndrome de Down, mencionando de manera muy importante que dicha evaluación se baso en información previamente obtenida y analizada de diversas referencias bibliográficas con respecto a los tipos de alimentos que si son considerados parte de una alimentación adecuada, y de allí con conocimientos mas sólidos y claros se plantearon los intervalos de alto,

medio y bajo, donde se observò, que un 61,1% tiene un conocimiento alto sobre que alimentos son los adecuados, sin embargo un 22,2% tiene un conocimiento bajo y un 16,7% un conocimiento medio.

En cuanto a los nutrientes esenciales que debe recibir un niño con Síndrome de Down, también deben ser “los mismos que para cualquier otro niño”, es decir, “alimentación saludable, ordenada, que aporte carbohidratos, proteínas y lípidos”. (Lizama, 2013).

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Efectividad de las estrategias didácticas de educación alimentaria nutricional para niños y niñas con Síndrome de Down del Instituto de Educación Especial AMEPANE, estado Mérida”. En el cual se pudo concluir que las estrategias educativas aplicadas fueron efectivas y se logró afianzar e incorporar conocimientos sobre nutrición y la importancia de una alimentación balanceada para los niños con este tipo de discapacidad, pudiéndose incorporar al currículo de educación inicial con esta condición como lo es el Síndrome de Down. (Barazarte, L.; Niño, L.; Quintero, R.; 2009).

Estudio que en relación a la presente investigación, permitió establecer que los padres de los niños con Síndrome de Down si conocen los tipos de alimentos que si son considerados los adecuados en la alimentación para este tipo de población, y que resulta ser de gran importancia porque se nota el interés de los mismos por velar por el bienestar de sus hijos con esta discapacidad y además de gran relevancia porque ayudan a contribuir que la vida de sus pequeños se desarrolle y evolucione de la manera mas normal al igual que los demás niños sin esta condición, gracias a la incorporación de los tipos de alimentos que brindan a los niños muchas ventajas para su estado de salud.

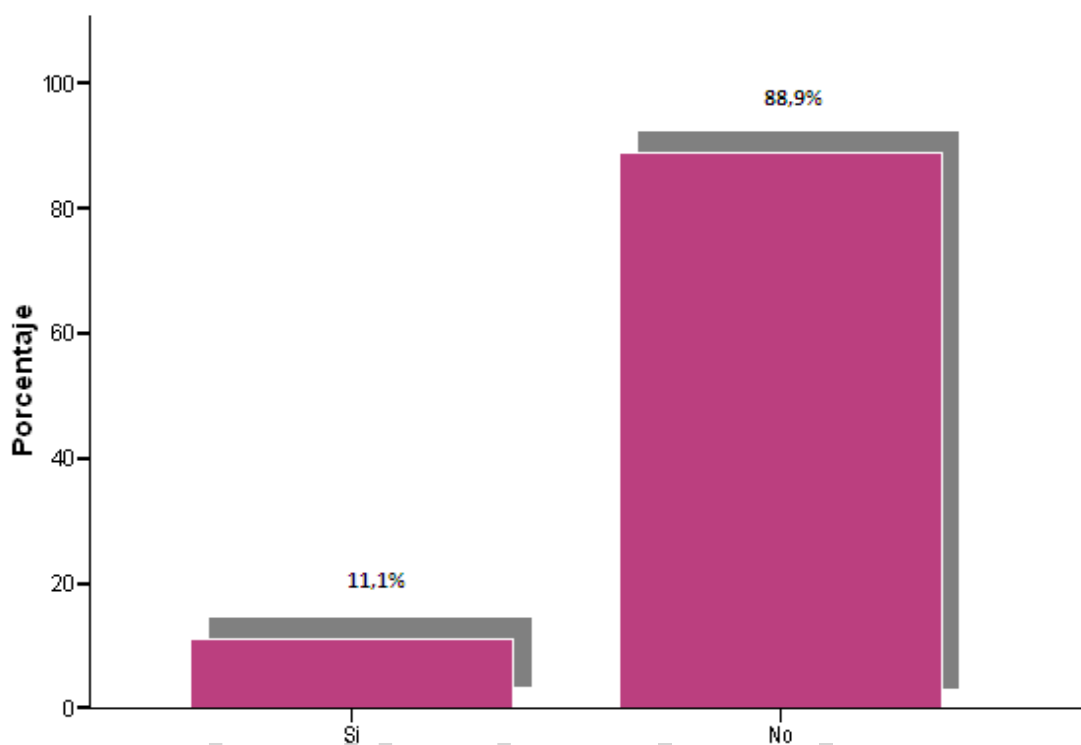


Gráfico 7. Conocimiento de los padres sobre la existencia de algún otro manual para el manejo nutricional y para la atención integral para personas con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 7, Anexo 1.

En el gráfico 7 se evidenció que los padres y representantes desconocen la existencia de algún otro manual para el manejo nutricional y para la atención integral para personas con Síndrome de Down representado con un 88,9%, mientras que una baja población conoce la existencia de otros manuales con un 11,1%.

Un manual es un libro o folleto en el cual se recogen los aspectos básicos y esenciales de un tema. Así, los manuales permiten comprender mejor el funcionamiento de algo, o acceder, de manera ordenada y concisa, al conocimiento de algún tema en específico. (Vergara, 2017).

La importancia de un manual se fundamenta en que son considerados una herramienta de apoyo eficaz para transmitir conocimientos y experiencias de manera sistemática, el cual engloba los pasos, instrucciones o actividades para ejecutar sobre un determinado tema de interés. (Vergara, 2017).

En este caso el presente manual dirigido a los padres y personas al cuidado de niños con Síndrome de Down, consiste en una guía práctica de apoyo, con la intención de brindar orientaciones formativas, su importancia se fundamenta en la información que contiene relacionada a una buena y correcta alimentación para los niños con esta discapacidad, el mismo juega un papel fundamental en orientar a los padres y personal encargado de la alimentación de estos infantes, logrando intentar corregir hábitos, costumbres o mitos irregulares y de esta manera lograr mejorar la calidad de vida. Sumado a ello poner en práctica lo que se conoce como educación nutricional, la cual es necesaria y contribuirá como apoyo a llevar acabo el manejo de dicho manual y así instruir en todos los ámbitos para proteger la salud de la población en estudio, y velar por el desarrollo adecuado tanto mental como físico de los niños con Síndrome de Down, puesto que los padres deben conocer y poner en práctica algunas pautas y recomendaciones esenciales para el buen desarrollo de sus hijos y entender que la vida y el futuro de ellos van a depender de lo que coman. (Lizama, 2013).

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Propuesta de una Guía nutricional para la disminución de la anemia en pacientes en hemodiálisis”, investigación que se desarrollò en dos grandes fases. En la primera de ellas, se desarrollò un diagnóstico integral, habiendo mayor predominio del género masculino con edades entre los 30-59 años de edad, encontrándose 37,7% normales pero con presencia de anemia, mientras un 16,4% teniendo sobrepeso grado I, de igual forma se comportò el género femenino, además se aplicò una encuesta para conocer la frecuencia de

alimentos en la dieta. En la segunda fase y atendiendo a los resultados del diagnóstico, se formuló el diseño nutricional propuesto, donde se intentó dar un aporte científico al problema. Para ello se tomó una muestra de 61 pacientes. (Morales, 2017).

De igual manera otro estudio titulado, “Diseño de estrategias educativas nutricionales para padres y docentes de niños con autismo”, donde se obtuvo como resultado que la población en estudio amplió su conocimiento acerca de la alimentación del niño autista dando un alcance positivo al objetivo planteado. (Rojas & Rojas, 2013).

Estudios que en relación a la presente investigación, demuestra ser de gran importancia la implementación de materiales como lo son los manuales y las guías que permiten educar y formar a la población sobre temas de salud muy importantes que afectan en su mayoría a la totalidad de la población ya sean los niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, quienes muchas veces no conocen el tipo de patología o discapacidad que presentan, ni toman las precauciones, ni ponen en práctica los cuidados que muchas veces ameritan para poder desenvolverse y mantener un estado de salud satisfactorio.

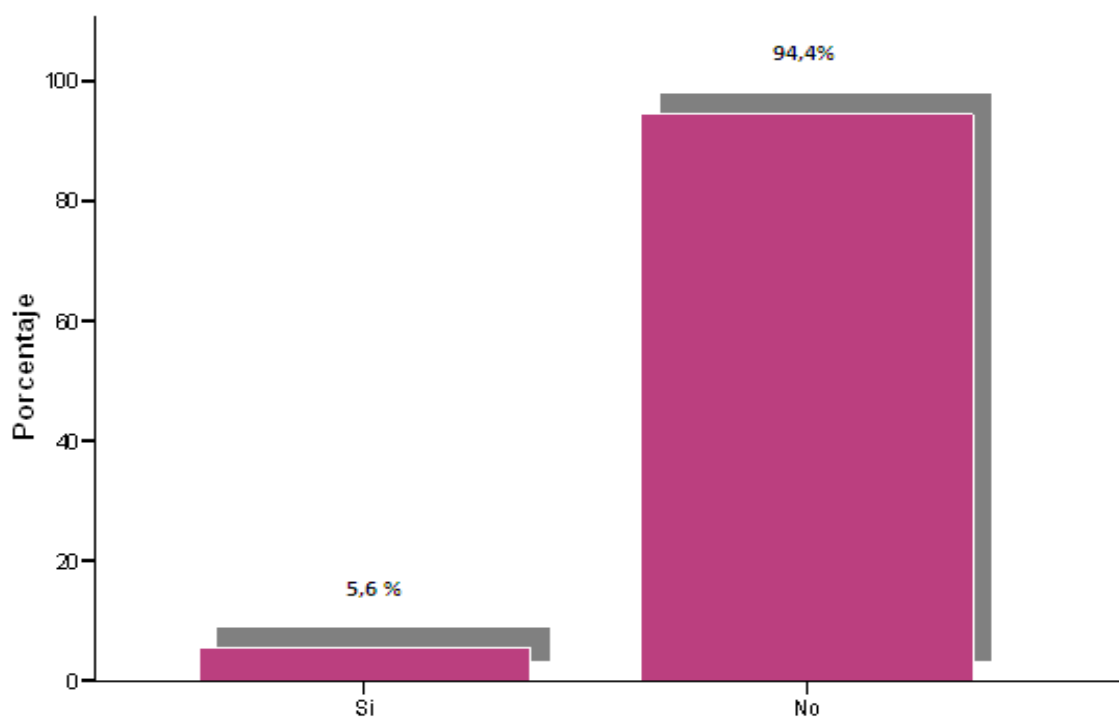


Gráfico 8. Participación de los padres en cursos de capacitación sobre la adecuada alimentación y el manejo para los niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 8, Anexo 1.

En el gráfico 8 se determinó que la mayor parte de la población de los padres y representantes con un 94,4% no ha participado en ningún curso de capacitación para saber en que se basa la adecuada alimentación para niños y niñas con Síndrome de Down, mientras que un 5,6% si ha participado en este tipo de cursos.

Los cursos de capacitación son una gran herramienta para obtener mejoras notables tanto personal y profesionalmente. (Morín, 2019).

Es por esto, que los cursos de capacitación son necesarios para que las personas, y en este caso los padres de los niños y niñas con algún tipo de discapacidad y en este caso el Síndrome de Down, puedan recibir toda la información necesaria e instruirse sobre este tema tan común en la sociedad. (Santisteban, 2012).

Comparando este resultado con el estudio titulado, “Diseño de estrategias educativas nutricionales para padres y docentes de niños con autismo”, donde se obtuvo como resultado que la población en estudio amplió su conocimiento acerca de la alimentación del niño autista dando un alcance positivo al objetivo planteado. (Rojas & Rojas, 2013).

Del mismo modo otro estudio titulado, “Efectividad de las estrategias didácticas de educación alimentaria nutricional para niños y niñas con Síndrome de Down del Instituto de Educación Especial AMEPANE, estado Mérida”. En el cual se pudo concluir que las estrategias educativas aplicadas fueron efectivas y se logró afianzar e incorporar conocimientos sobre nutrición y la importancia de una alimentación balanceada para los niños con este tipo de discapacidad, pudiéndose incorporar al currículo de educación inicial con esta condición como lo es el Síndrome de Down. (Barazarte, L.; Niño, L.; Quintero, R.; 2009).

Estudios que en relación a la presente investigación afirman que es de suma importancia que los padres, familiares y personas que están al cuidado de niños y niñas con algún tipo de discapacidad asistan a talleres o cursos de capacitación donde se imparta información sobre qué se trata y el manejo nutricional de dichas discapacidades, del mismo modo que participen en estrategias que han sido diseñadas para orientar y ampliar los conocimientos sobre el tratamiento y control adecuado para esta población, porque resulta de gran importancia observar los cambios que se obtienen una vez que se aplican dichas estrategias, así como la práctica de la educación nutricional y la participación en talleres y cursos de capacitación, contribuyendo a la mejora de la calidad y estilo de vida de dichos niños y personas con algún tipo de discapacidad.

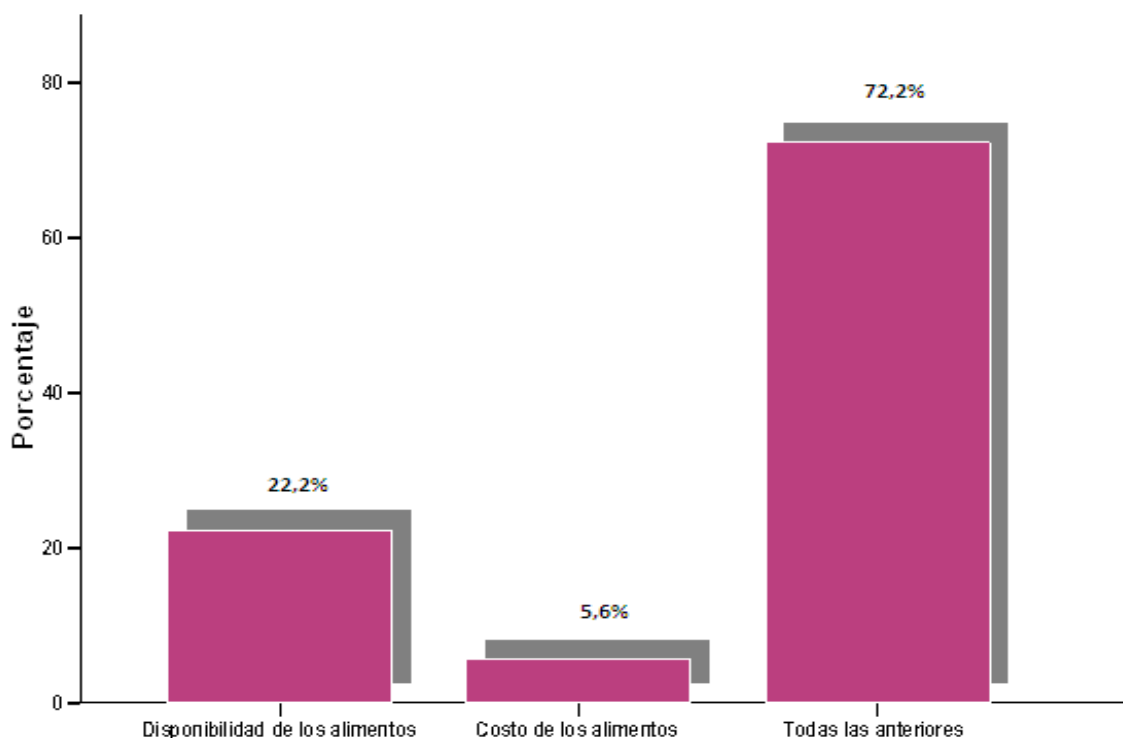


Gráfico 9. Aspectos considerados por los padres a la hora de preparar los alimentos.

Fuente: Tabla 9, Anexo 1.

En el gráfico 9 se determinó los aspectos considerados a la hora de preparar los alimentos por parte de los padres y representantes, donde se observó que el 72,2% de los padres toman en consideración tanto la disponibilidad de los alimentos, como del gas, el agua y el costo de los alimentos a la hora de la preparación de los mismos, por otro lado un 22,2% solo toma en cuenta la disponibilidad de los alimentos y un 5,6% toma en consideración el costo de los alimentos.

La seguridad alimentaria se refiere a cuando todas las personas tienen en todo momento acceso físico y económico a suficientes alimentos inocuos y nutritivos para satisfacer las necesidades alimenticias y las preferencias en cuanto a los alimentos a fin de llevar una vida activa y sana.(FAO, 2019).

De allí la importancia de tener el libre y fácil acceso a los alimentos, así como también a los recursos básicos entre ellos los que afectan

actualmente a la población como el gas, el agua y la luz, que sin duda alguna juegan un papel muy importante a la hora de preparar los alimentos, y poder así contribuir a mejorar y garantizar una mejor calidad de vida, y sobre todo en relación a la población en estudio que no solo por ser niños sino por el simple hecho de ser niños con un tipo de discapacidad como lo es el Síndrome de Down, el cual amerita muchas veces de cuidados especiales para la salud.

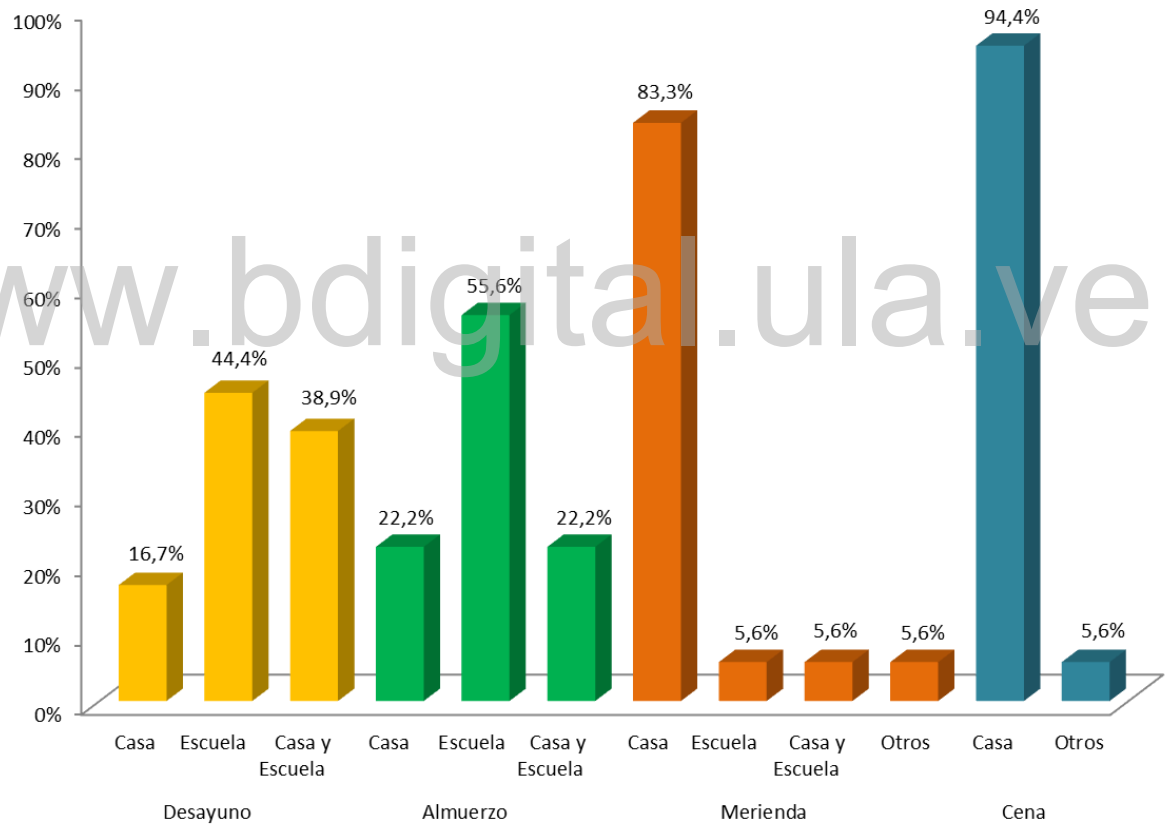


Gráfico 10. Lugar donde los niños con Síndrome de Down realizan los tiempos de comida durante la semana.

Fuente: Tabla 10, Anexo 1.

El gráfico 10 hace referencia al lugar donde los niños con Síndrome de Down realizan los tiempos de comida durante la semana, donde se observó que un 44,4% realiza el primer tiempo de comida en la escuela o institución, un 38,9% aseguran que desayunan tanto en la casa como en la escuela y por último un 16,7% refiere que sus niños desayunan en sus casas antes de llegar a la institución.

Del mismo modo en referencia al lugar donde almuerzan los niños con Síndrome de Down, se observó que la mayor parte de la población lo hace en la escuela o institución con un 55,6%, un 22,2% lo hace en la casa y otro 22,2% en la casa/escuela.

Por otro lado en relación al lugar donde los niños con Síndrome de Down realizan las meriendas, se observó que un 83,3% la realizan en sus casas, un 5,6% en la escuela, un 5,6% casa y escuela y un 5,6% en otros lugares como la guardería.

Y por último y con respecto al lugar donde los niños con Síndrome de Down realizan el último tiempo de comida al día como lo es la cena, se observó que un 94,4% lo realiza en la casa y un 5,6% en otros lugares como en la casa de un familiar o amigo.

Una alimentación adecuada y equilibrada debe estar distribuida de la siguiente manera:

Desayuno 25%, Almuerzo 45%, y Cena 30%.

Cumpliendo con esta distribución antes mencionada, la cual obedece a cubrir el 100% de energía que necesita el organismo diariamente para poder realizar las funciones vitales y desenvolverse de forma adecuada y del mismo modo se evita y previene sobrepeso, obesidad, así como enfermedades crónicas degenerativas como la diabetes mellitus, dislipidemias, enfermedades cardiovasculares, cerebro vascular, entre otras, y a su vez ayuda a la persona a verse y sentirse mejor, aumentando el rendimiento físico y mental. Vascones (2012)

Toda alimentación debe contar con ciertos elementos orgánicos como los hidratos de carbono, proteínas, lípidos, vitaminas y minerales, que son esenciales para aportar los nutrientes que el organismo necesita para poder funcionar correctamente.

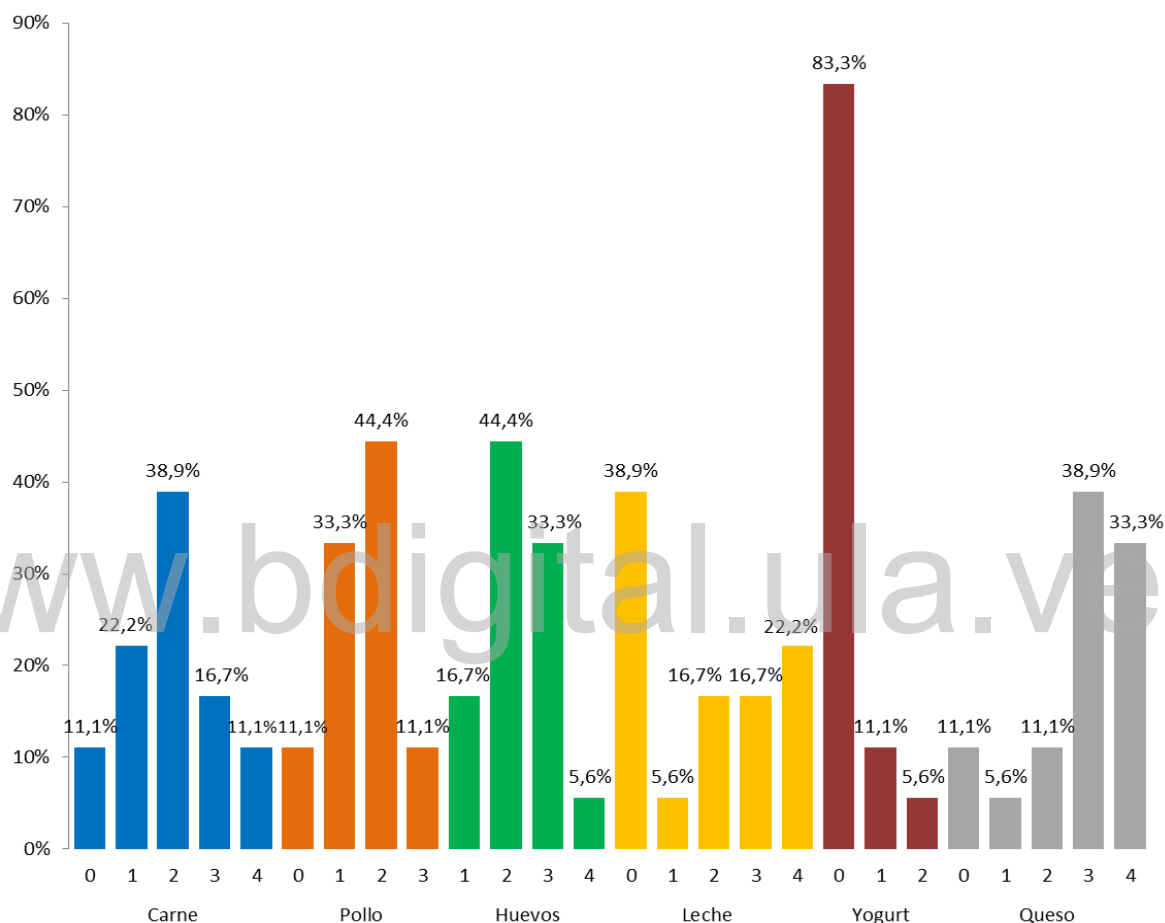


Gráfico 11. Frecuencia del consumo de alimentos proteicos por semana de los niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 11, Anexo 1.

En el gráfico 11 se evidenció la frecuencia del consumo de alimentos proteicos por semana de los niños con Síndrome de Down, donde se observó que un 38,9% consume 2 veces por semana carne, un 11,1% consume 4 o más veces por semana este tipo de alimentos y un 11,1% consume 0 veces por semana.

Por otro lado se observò que un 44,4% consume 2 veces por semana pollo y un 11,1% consume 0 veces por semana este tipo de alimento.

Del mismo modo se observò que un 44,4% consume 2 veces por semana huevos, un 16,7% consume 1 vez por semana este tipo de alimento y un 5,6% lo consume 4 o más veces por semana.

Por otra parte se observò que un 38,9% consume 0 veces por semana leche, un 22,2% consume 4 o más veces por semana este tipo de alimento y un 5,6% lo consume 1 vez por semana.

Con respecto al consumo de yogurt, se observò que un 83,3% consume 0 veces por semana este tipo de alimento, un 11,1% lo consume 1 vez por semana y un 5,6% lo consume 2 veces por semana.

En relación al consumo de queso, se observò que un 38,9% consume 3 veces por semana este tipo de alimento, un 11,1% lo consume 0 veces por semana y un 5,6% lo consume 1 vez por semana.

Las proteínas están entre los compuestos alimentarios más importantes ya que son las responsables de proveer al organismo con la energía que este utilizará cuando realice cualquier tipo de actividad, así también es el compuesto básico de los músculos del cuerpo, cartílagos, ligamentos, piel, cabello, uñas, anticuerpos, hemoglobina, ciertas hormonas como la insulina y las enzimas son también proteicas. Su consumo no sólo es esencial como aporte de energía sino también para la reparación de tejidos, la oxigenación del organismo y el favorable funcionamiento del sistema inmunológico. (Suarez, 2017).

Al ser un compuesto bioquímico, las proteínas se encuentran en una gran cantidad de alimentos que provienen tanto de los vegetales como de los animales. Obviamente, su presencia estará clasificada de acuerdo al tipo de alimento, por lo cual siempre es recomendable consumir de manera equilibrada aquellos alimentos que aporten los nutrientes proteicos de manera más directa. (Zábalo, 2019).

La mayor parte de las proteínas se encuentran en los alimentos de

origen animal, como es el caso de la carne, pollo, huevo, leche y sus derivados como el yogurt, el queso, entre otros. Se considera que si bien las carnes rojas contienen una cantidad más concentrada de proteínas, las carnes blancas, especialmente la de pescado, proveen con las proteínas más sanas y magras que puede haber. (Zábalo, 2019).

Siempre se recomienda consumir de manera equilibrada aquellos alimentos que permitan acceder a un mayor y mejor número de proteínas. Así, es importante tener en cuenta que no sólo hay que consumir las proteínas animales por ser estas más rápidamente absorbidas, sino que además hay que saber complementarlas con las proteínas vegetales y de otros alimentos, ya que estas proveen de muchos nutrientes alternativos. (Zábalo, 2019).

Como es el caso de los niños con Síndrome de Down, alteración genética que trae como una de sus consecuencias la Hipotonía muscular, la cual no es más que la disminución del tono muscular en forma generalizada o focal, que generalmente se asocia a déficit en el desarrollo psicomotor. Este síndrome se caracteriza por la presencia de posturas anormales y poco habituales, disminución de la resistencia de las articulaciones a los movimientos pasivos, aumento de la movilidad de las articulaciones, o amplitud durante los movimientos pasivos. De igual manera asociada a trastornos digestivos, endocrinos, cardiopatía congénita, entre otros. (Granda, 2019)

En este sentido la literatura refiere que para la mejora del tono muscular se debe dar un consumo adecuado de proteínas, puesto que al saber las funciones que tiene este tipo de compuesto en el organismo y básicamente como parte fundamental del músculo, las proteínas contribuyen a la regeneración del mismo y de este modo mejorar la respuesta motora. Además es muy importante poner en práctica lo que es la estimulación para los niños y niñas con Síndrome de Down desde el nacimiento, utilizando los medios terapéuticos como el masaje, el cual debe ser profundo que

contribuye al desarrollo del impulso nervioso activo, o sea, una gimnasia que ejerza su influencia directa sobre la piel, los nervios periféricos, los vasos sanguíneos y linfáticos y los músculos, activando la circulación sanguínea y linfática e incrementando los procesos tróficos y de esta manera ayudar y garantizar una mejor función motora. (Granda, 2019).

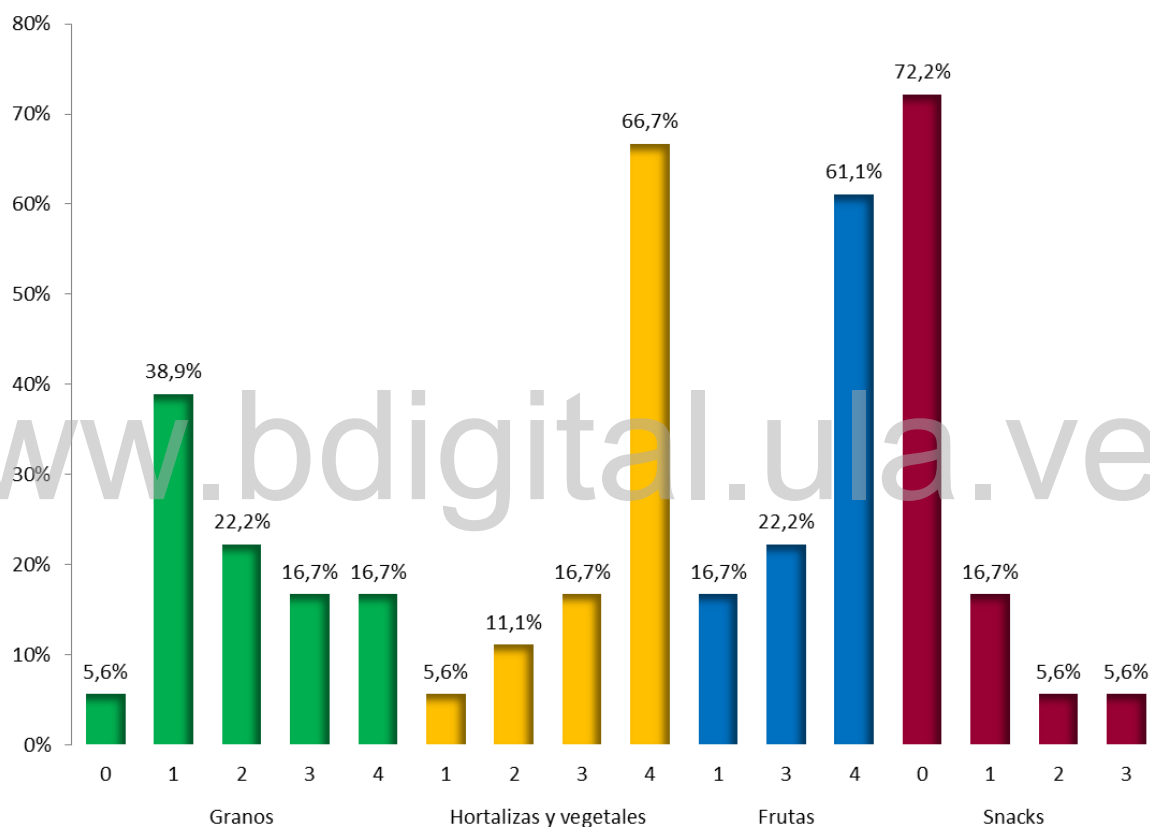


Gráfico 12. Frecuencia del consumo de los diferentes grupos de alimentos por semana de los niños con Síndrome de Down.

Fuente: Tabla 12, Anexo 1.

En el gráfico 12 se evidenció la Frecuencia del consumo de los diferentes grupos de alimentos por semana de los niños con Síndrome de Down, donde se observó que un 38,9% consume 1 vez por semana granos (lentejas, caraoatas, frijoles, entre otros), un 16,7% consume entre 3, 4 o más veces por semana este tipo de alimento y un 5,6% lo consume 0 veces por

semana.

En relación al consumo de hortalizas (apio espáña, ajo porro, cebollín, cilantro, entre otros) y vegetales (auyama, apio, zanahoria, ocumo, entre otros), se observò que un 66,7% consume 4 o más veces por semana este tipo de alimentos y un 5,6% los consume 1 vez por semana.

Asi también, se observò que un 61,1% consume 4 o más veces por semana frutas y un 16,7% consumen 1 vez por semana este tipo de alimentos.

Del mismo modo se observò que un 72,2% consume 0 veces por semana snacks, dulces y bebidas gaseosas y un 5,6% consume entre 2 y 3 veces por semana este tipo de alimentos.

Comparando estos resultados con el estudio titulado, “Prácticas alimentarias en niños y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a las escuelas especiales N° 1, 2 y el CADE de la ciudad de Loja, Ecuador” , donde se obtuvo como resultado que en cuanto a las prácticas alimentarias: 100% son saludables, integrados a la comida con la familia y de las poco saludables el 33% muy frecuentemente comían mirando la televisión, así también para la frecuencia de consumo alimentario se demostró que el 77% frecuentemente consumían los alimentos farináceos y poco frecuentes en un 53% los alimentos proteicos. Las raciones diarias de los alimentos farináceos se encontraròn incrementadas para la edad y las raciones de los alimentos proteicos insuficientes, al igual que los lácteos, frutas y verduras que predominaròn en el grupo de los adolescentes. Todos los niños y adolescentes estaban integrados a la comida con la familia y comían mirando la televisión, muy frecuentemente consumían los alimentos harinosos en raciones que son incrementadas para la edad, contribuyendo más al sobrepeso y obesidad. (Cuevas, 2017).

Estudio que en relación a la presente investigación, toma un gran auge pues se evidencia que la mayoría de los padres conocen y toman en

consideración la incorporación de cada uno de los distintos grupos de alimentos en la alimentación diaria de los niños con Síndrome de Down, sin embargo se nota el desconocimiento por la cantidad y las raciones de los mismos, para lo cual solo sería necesario incorporar la educación nutricional para mejorar los conocimientos, así como también las prácticas alimentarias con las que esta población ya cuenta, y de esta manera garantizar los buenos y correctos hábitos alimentarios que se requieren para una adecuada alimentación.

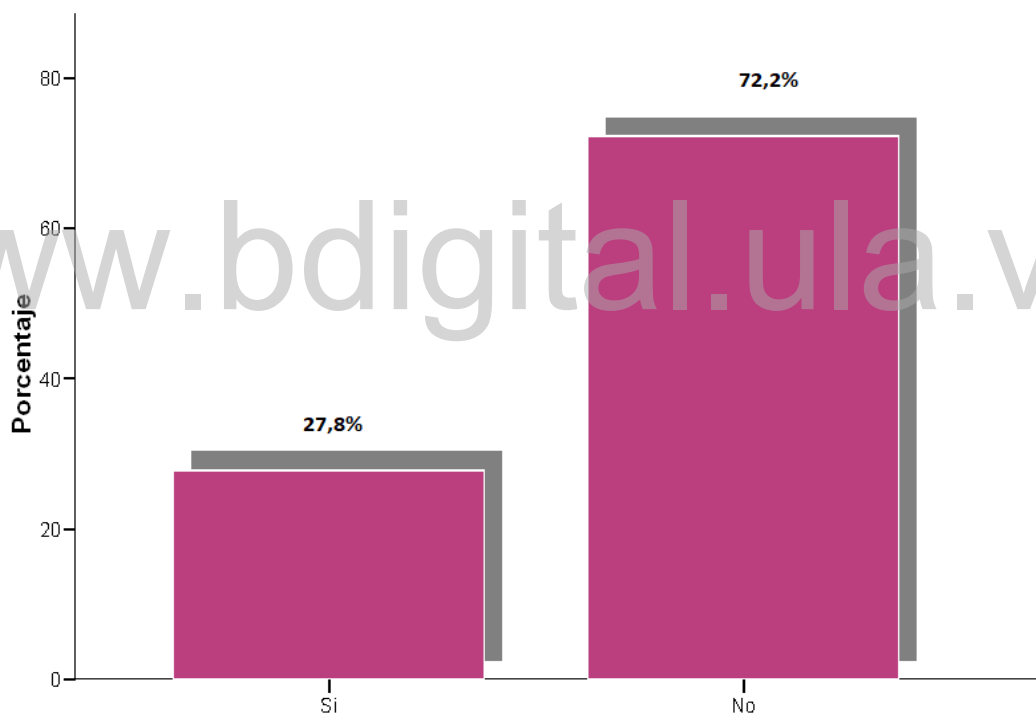


Gráfico 13. Práctica de ejercicio físico por parte de los niños con Síndrome de Down fuera de la escuela.

Fuente: Tabla 13, Anexo 1.

En el gráfico 13 se determinó si los niños y niñas con Síndrome de Down practican algún tipo de ejercicio físico fuera de la escuela, donde se observó que el 72,2% no practica ningún tipo de ejercicio físico fuera de la

escuela y que un 27,8% si practica ejercicio físico entre los cuales está la natación y equinoterapia.

Se considera el ejercicio físico como los movimientos que realiza el cuerpo en una determinada actividad, en la cual se requiere de esfuerzo corporal producido por los músculos esqueléticos, donde se exige gasto de energía. (OMS, 2019).

En cuanto a los niños el ejercicio físico además de mejorar la calidad de vida y el bienestar, es una herramienta para combatir el sedentarismo y la obesidad infantil que afecta a la sociedad y además genera múltiples ventajas más para el organismo. (Guía infantil, 2016).

En los niños con Síndrome de Down la práctica deportiva aporta además de ventajas físicas, beneficios psicológicos y sociales. Debido a que su resistencia cardio-respiratoria es menor, por ello son recomendables prácticas deportivas cortas o con descansos, que favorezcan su atención. (Guía infantil, 2016).

www.bdigital.ula.ve

Cabe resaltar que un 100% de los padres y representantes afirmaron que se sentiría motivado(a) a mejorar la comida del hogar si conoce nuevas maneras de preparar los alimentos, de igual manera que cambiaría la alimentación del niño(a) basándose en la correcta alimentación y nutrición, así como también que jugaría con los colores y la presentación de los platos con el fin de crearle interés y curiosidad al niño(a) a la hora de comer, y manifestaron que se sienten motivados en prepararle los alimentos a sus hijos(as) basándose en la correcta alimentación, además que su hijo(a) consumen diariamente las tres comidas principales como lo son el desayuno, almuerzo y cena, y que con respecto a la frecuencia del consumo de agua a la semana, es de 4 o más veces por semana, lo cual resulta ser de gran importancia y relevancia porque de alguna u otra manera demuestran ser padres preocupados e interesados en mejorar y seguir mejorando la alimentación de sus hijos con en este tipo de discapacidad, y de esta manera garantizarles una mejor calidad vida y lo manifestaron con el hecho de que un 100% de los padres encuestados tienen el interés y les gustaría obtener un manual con contenido, orientaciones y/o recomendaciones nutricionales para los niños y niñas con Síndrome de Down, basándose en el hecho de querer seguir aprendiendo más sobre este tipo de discapacidad pues como lo manifestaron es y ha resultado ser un gran desafío para ellos porque han sido un sinnúmero de nuevas conductas a aprender y todo por velar por el bienestar de sus hijos, por querer que el crecimiento y desarrollo de estos infantes sea al igual que al resto de los demás niños, normal y feliz, y es por ello que les interesa seguir adquiriendo nuevas tendencias y actualizaciones en dicho tema porque como también lo mencionaron cada día que pasa siguen aprendiendo nuevas cosas sobre su hijo con Síndrome de Down y que todo ello es bienvenido porque los ayuda a crecer y mejorar como personas para dar lo mejor de sí cada día para su hijo(a).

CONCLUSIONES

- Gráfico 1. Un 55,6% de los niños se encuentran dentro de la normalidad, mientras que un 11,2% se encuentra en mal nutrición tanto por déficit como por exceso.
- Gráfico 2. Un 50% no presenta ninguna enfermedad, mientras que el 50% restante padece enfermedades como cardiopatías, estreñimiento, celiaquía, hipertiroidismo, hipotiroidismo y otras como miopía y astigmatismo.
- Gráfico 3. Un 94,4% conocen términos esenciales como nutrición y desnutrición.
- Gráfico 4. Un 66,7% conoce el término de una alimentación adecuada para niños con Síndrome de Down, mientras que un 33,3% lo desconoce.
- Gráfico 5. En cuanto a los alimentos no adecuados un 50% de los padres tienen un conocimiento considerado alto, un 33,3% tiene un conocimiento medio y un 16,7% un conocimiento bajo.
- Gráfico 6. En cuanto a los alimentos que si son adecuados un 61,1% tiene un conocimiento alto, un 22,2% tiene un conocimiento bajo y un 16,7% un conocimiento medio.
- Gráfico 7. Un 88,9% desconocen la existencia de algún otro manual para el manejo nutricional y para la atención integral para personas con Síndrome de Down, mientras que una baja población conoce la existencia de dichos manuales con un 11,1%.
- Gráfico 8. Un 94,4% no han participado en ningún curso de capacitación para saber en que se basa la alimentación adecuada para estos infantes, mientras que un 5,6% si ha participado en este tipo de cursos.
- Gráfico 9. El 72,2% de los padres toman en consideración tanto la disponibilidad de los alimentos, como del gas, el agua y el costo de los

alimentos a la hora de la preparación de los mismos, mientras que un 22,2% solo toma en cuenta la disponibilidad de los alimentos y un 5,6% toma solo en consideración el costo de los alimentos.

- Gráfico 10. En relación al lugar donde los niños con Síndrome de Down realizan los tiempos de comida, se observó que la totalidad de los niños realizan los tres tiempos de comida con su respectiva merienda diariamente.
- Gráfico 11. Con respecto a la frecuencia del consumo de alimentos proteicos por semana de los niños y niñas con Síndrome de Down, se observó que la totalidad de los niños consumen este tipo de alimentos por semana, siendo el pollo el más frecuente con un 44,4% del consumo del mismo 2 veces por semana.
- Gráfico 12. En relación a la frecuencia del consumo de los diferentes grupos de alimentos por semana de los niños con Síndrome de Down, se observó que incluyen todos los grupos de alimentos en las comidas diarias, y que en cuanto a los snacks, dulces y bebidas gaseosas la mayoría de los niños lo consumen 0 veces por semana.
- Gráfico 13. Un 72,2% de los niños con Síndrome de Down no practican ningún tipo de ejercicio físico fuera de la escuela, mientras que un 27,8% si practica ejercicio físico entre los cuales está la natación y equinoterapia.

RECOMENDACIONES

Respecto a los resultados obtenidos surgió el interés de realizar la siguiente propuesta, la cual se basó en el Diseño de un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de niños con Síndrome de Down, que se fundamentó en ser una guía de apoyo para educar, formar y guiar a los padres y población en general, en la cual se encuentra toda la temática relacionada con el Síndrome de Down, donde se explica de qué se trata esta discapacidad, las características y comorbilidades de la misma, la causa, la atención temprana, la valoración y el manejo nutricional, así como también los mitos sobre este tipo de condición, y por último se incluyó recetas prácticas para elaborar en casa en relación al tipo de manifestación orgánica que pueda presentar el niño con Síndrome de Down que muchas veces amerita de cuidados específicos, y así de esta manera garantizar que el desarrollo y crecimiento de los mismos sean de la manera más satisfactoria posible. Es por ello que este material se considera una herramienta excepcional para el abordaje de educación nutricional en las escuelas y en las comunidades en general.

CAPÍTULO V

DISEÑO DE LA PROPUESTA

Introducción

El Síndrome de Down es un tipo de discapacidad que como se ha venido mencionando trae consigo múltiples comorbilidades, y donde una de sus características específicas es el desarrollo físico e intelectual. Por lo tanto la literatura refiere que el crecimiento y desarrollo de niñas y niños con Síndrome de Down es distinto al de infantes sin este padecimiento, debido a que presentan baja talla y mayor tendencia al sobrepeso y obesidad. Los niños y adolescentes con Síndrome de Down comprendidos entre las edades de uno a dieciocho años, presentan situaciones especiales en relación a su desarrollo físico, psicológico y cognitivo, por lo que es fundamental brindar una atención especializada e integral para garantizar un óptimo enriquecimiento de todas sus capacidades. (Mahan, 2009).

Se dice que en el caso de los niños y niñas con Síndrome de Down, quienes por presentar características especiales por una alteración genética, requieren de cuidados alimenticios específicos, una alimentación equilibrada y balanceada integrada por todos los nutrientes como vitaminas, minerales, carbohidratos, proteínas y lípidos, de una manera moderada y nivelada, para lograr que la ingesta satisfaga las necesidades que requiere esta población, permitiéndole así un desarrollo físico y mental sano. La buena alimentación debe darse a lo largo de la vida, pues constituye un importante pilar para lograr una adecuada calidad de vida.

De allí la importancia y el interés de presentar la siguiente propuesta, la cual tuvo como objetivo: Diseñar un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de niños con Síndrome de Down del Municipio Libertador, estado Mérida.

Considerando que ésta población en estudio requiere de una

herramienta que guíe de manera adecuada el proceso alimentario, en especial para los padres y personas quienes lo cuidan y alimentan. Propuesta que se abordó a través del tipo de investigación descriptiva, bajo la modalidad de proyecto factible.

Objetivos

General

Ofrecer a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down un conglomerado de temas de interés sobre este tipo de discapacidad.

Específicos

- ✓ Explicar a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down sobre qué se trata dicho Síndrome y las características especiales de dicha discapacidad.
- ✓ Informar a la audiencia a quien va dirigido el manual sobre la importancia de los alimentos adecuados que deben consumir los niños y niñas con Síndrome de Down.
- ✓ Describir los tipos de problemas de salud que pueden presentar los niños con Síndrome de Down.
- ✓ Instruir a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down sobre el manejo adecuado de dichos niños para así garantizar una mejor calidad de vida.

Plan de Acción

FASES.	DESCRIPCIÓN.
I	Diseño del manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down.
II	Determinar la factibilidad de la propuesta.
III	Canalización de la propuesta ante las autoridades competentes.
IV	Acciones para desarrollar la propuesta.

FASE I: Diseño: Manual nutricional dirigido a padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down.

El Diseño de un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”, Municipio Libertador, estado Mérida, constituirá un aporte que beneficiará a gran cantidad de niños y niñas, que muchas veces por desconocimientos de sus padres y familiares no les incorporan en su dieta alimentaria los alimentos adecuados y más aún si presentan algún tipo de comorbilidad asociada a dicha discapacidad.

Justificación

El tipo de alimentación y el estilo de vida tienen un papel fundamental para el estado de salud de las personas con Síndrome de Down, esto debido a las diversas características físicas e intelectuales que se manifiestan en

este tipo de discapacidad; por lo que los padres y personas que los cuidan deben conocer el tipo de manejo nutricional que ameritan tener los niños y niñas con dicha discapacidad.

De igual manera, se justifica la propuesta en estos momentos de crisis que viven los venezolanos y que viene afectando sobre todo el proceso alimentario de los niños. Sumado a ello, se adiciona los problemas de salud que viene afectando a esta vulnerable población, que genera consecuencias en el adecuado desarrollo, más aun en los infantes con Síndrome de Down. Pues el desconocimiento al momento de elegir los alimentos correctos para este tipo de población puede traer como consecuencias para la salud la mal nutrición, ya sea por déficit o exceso, así como la deficiencia de nutrientes que afectan la calidad de vida de los mismos.

Es por ello que surgiò la necesidad del diseño del manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños y niñas con Síndrome de Down, considerando que un manual es catalogado una guía práctica que permite orientar y dar a conocer temas de interés, como es el caso de la presente propuesta, la cual tiene la finalidad de contribuir en el manejo adecuado de este tipo de población, puesto que como se mencionó anteriormente es un tipo de discapacidad que amerita una serie de cuidados especiales sobre todo cuando están presentes las comorbilidades características en este tipo de síndrome.

Con el diseño del manual se quiere ayudar a garantizar un mejor estilo de vida de estos infantes, debido a que al contar con unas orientaciones y recomendaciones nutricionales adecuadas a su condición, se les puede brindar una alimentación variada y balanceada. Es por todo ello que se desea que en la medida de lo posible se les pueda proporcionar a diario los aportes nutricionales que requiere el organismo, para así contribuir a un adecuado desarrollo y crecimiento de los mismo y además evitar en lo posible el desarrollo de enfermedades.

Del mismo modo, el manual se planteò desde la necesidad de educar,

formar y orientar a los padres y personas al cuidado de los niños y niñas con Síndrome de Down, acerca de las diversas alternativas nutricionales que cubran los requerimientos de alimentos balanceados que les beneficie en su desarrollo adecuado.

Por otro lado, se espera que la propuesta no sólo llegue a la población en estudio, sino que se haga extensiva a otras comunidades, permitiéndoles identificar los alimentos y sus nutrientes, así como las cantidades y los sustitutos que pueden consumir de acuerdo a las condiciones de estos infantes con Síndrome de Down. Aunado a ello se espera ofrecer las orientaciones necesarias que lleve a educar y orientar a los padres y responsables de estos infantes, para así garantizar una mejor alimentación y con ello una calidad de vida satisfactoria.

Estrategias de Formación

En este caso el manual consiste en una guía práctica de apoyo dirigida a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down, con la intención de brindar orientaciones formativas. De igual manera, se explicó en qué consiste esta discapacidad, así como también las características y alteraciones que pueden presentar los infantes con Síndrome de Down.

El diseño del manual tiene incorporado el tipo de alimento y el manejo nutricional, así como las posibles comidas a elaborar para los niños y niñas con Síndrome de Down. Manual que se convierte en una guía que contiene su respectiva descripción, las instrucciones para llevarlo en práctica, así como también ofrece alternativas de alimentos o elaboración de comidas con sus respectivas recomendaciones nutricionales.

El impacto que puede ofrecer es que desde su puesta en práctica contribuya a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con este tipo de discapacidad, llevando a los padres y personas al cuidado de estos niños a

concientizarse sobre el manejo específico y especial que acarrea esta condición.

Así mismo, que el manual pueda llegar a otras comunidades que lo requieran considerar para ayudar a los infantes hacia una mejor alimentación variada y balanceada.

Recursos

Humanos

Profesores especialistas en nutrición y estudiantes de pregrado que colaboraron en el diseño, estructuración, asesoramiento y realización del manual, para que éste brinde un uso didáctico adecuado con las exigencias que amerite.

Materiales

Se contó con el diagnóstico nutricional de los niños y niñas con Síndrome de Down y con la encuesta (CAP) aplicada a los padres y representantes de dichos niños y niñas de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”, 2019.

Descripción del Manual

Portada



Presentación

Este manual es una iniciativa, dirigida a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down, que permitirá mejorar la alimentación diaria de los niños y niñas. No obstante, tiene una visión formadora, para brindar la oportunidad de adquirir y actualizar conocimientos en relación a la temática que engloba este tipo de discapacidad y además servirá de herramienta a disposición del alumnado de cualquier área de la salud para que consulten la información necesaria sobre los contenidos del mismo.

Contenido

En él se encuentra información acerca de:



Manual Nutricional para niños y niñas con Síndrome Down Contenido

●	Introducción
●	El Síndrome Down
●	Principales características del bebé con Síndrome Down
●	Atención temprana
●	Estado nutricional
●	Alimentación de la mujer embarazada y madre lactante
●	Alimentación en el primer año de vida
●	Alimentación en el preescolar, escolar y adolescente
●	Creciendo a un ritmo distinto
●	Mi plato saludable
●	El trompo alimenticio
●	Composición de una dieta balanceada
●	Problemas de salud habituales
●	Mitos y realidades
●	Vitaminas y minerales
●	Alternativas nutricionales
●	De su interés

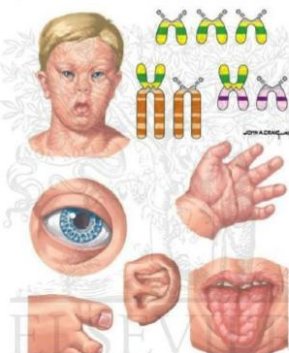
- El Síndrome de Down.
- Principales características del bebé con Síndrome de Down.
- Atención temprana.
- Estado nutricional.
- Alimentación de la mujer embarazada y madre lactante.
- Alimentación en el primer año de vida.
- Alimentación en el preescolar, escolar y adolescente.
- Creciendo a un ritmo distinto.
- Mi plato saludable.
- El trompo alimentario.
- Composición de una dieta balanceada.
- Problemas de salud habituales.
- Mitos y realidades.
- Vitaminas y minerales.
- Alternativas nutricionales.
- De su interés.

1.1 Características de los niños con Síndrome Down

Los niños con Síndrome Down se caracterizan por presentar una gran hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa (disminución del tono muscular o flacidez) y discapacidad intelectual. Fenotípicamente presentan unos rasgos muy característicos:

Algunas características físicas comunes del Síndrome de Down incluyen:

- Cara aplanada, especialmente en el puente nasal
- Ojos en forma almendrada rasgados hacia arriba
- Cuello corto
- Orejas pequeñas
- Lengua que tiende a salirse de la boca
- Manchas blancas diminutas en el iris del ojo (la parte coloreada)
- Manos y pies pequeños
- Un solo pliegue en la palma de la mano (pliegue palmar)
- Dedos meñiques pequeños y a veces encorvados hacia el pulgar
- Tono muscular débil o ligamentos flojos
- Estatura más baja en la niñez y la adultez

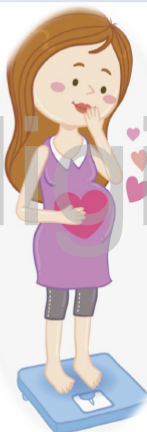


Manual Nutricional
para niños y niñas con Síndrome Down

Alimentación de la mujer embarazada y madre lactante.

Si la mujer tiene muy bajo peso al inicio del embarazo o se desnutre durante el mismo, es más probable que su hijo tenga un bajo peso al nacer. Los niños y niñas que nacen con bajo peso, tienen un mayor riesgo de:

- Crecer y desarrollarse con retraso
- Contraer infecciones y morir
- Mientras menor sea el peso al nacer, mayor es el riesgo de morir
- Tener bajas reservas de micro nutrientes, lo que puede provocar enfermedades como la anemia
- Desarrollar enfermedades del corazón, hipertensión, obesidad y diabetes en la edad adulta



Alimentación durante el embarazo

Siempre ha existido la idea de que una mujer embarazada debe comer más de lo habitual; pero hay que prestar atención tanto a la cantidad como a la calidad.

Se deben vigilar y recomendar los nutrientes básicos para las funciones vitales de la madre y el desarrollo del hijo o hija:

Durante el embarazo se necesitan calorías extras, más proteínas, zinc, vitamina A, vitamina C, ácido fólico y mucho más hierro.

Las necesidades de energía y de la mayoría de los nutrientes aumentan durante el embarazo y la lactancia.

Las necesidades de hierro y ácido fólico durante el embarazo son tan altas que es aconsejable dar suplementos de estos nutrientes.

Las mujeres necesitan más alimentos cuando están embarazadas y en periodo de lactancia

Manual Nutricional
para niños y niñas con Síndrome Down

10 razones para amamantar

1 **La leche materna es el mejor alimento.** Contiene un equilibrio perfecto y exclusivo de proteínas, grasas, azúcares, minerales y vitaminas.

2 **Se adapta a las necesidades del bebé.** Cambia su composición a lo largo del día, de los meses; incluso dentro de cada toma.

3 **Aporta defensas frente a las infecciones.** Los bebés que toman leche materna padecen menos diarreas, otitis y neumonías.

4 **Se absorben mejor las vitaminas.** El organismo del bebé absorbe mejor las vitaminas y minerales de la leche materna.

5 **Disminuye el riesgo de aparición de alergias en el bebé.** Las proteínas de la leche materna son reconocidas como propias por su sistema inmunológico.

6 **Previene el riesgo de obesidad infantil.** Los bebés sólo toman la cantidad que necesitan, aprendiendo a regular el apetito por sí mismos.

7 **Favorece el desarrollo intelectual.** Contiene elementos fundamentales en el desarrollo del cerebro humano.

8 **Ayuda al equilibrio mental de la mujer.** La succión estimula la producción de oxitocina, hormona que produce en la madre una sensación de relajación y bienestar.

9 **Proporciona calor y seguridad.** La estrecha relación que se establece facilita que el bebé crezca confiado en el mundo que le rodea.

10 **Es de valor incalculable a muy bajo precio.**

Manual Nutricional

Creciendo a un ritmo distinto

Una de las características presentes en la mayor parte de las personas con el síndrome de Down es la talla baja a cualquier edad. Se identifica 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. A su vez, la menor estatura se relaciona también con la ganancia de peso ya que se reducen las necesidades energéticas del individuo. En la mayor parte de los casos la causa de este retraso en el crecimiento es desconocida. Algunas patologías que conducen a un cierto déficit de crecimiento; Es por tanto muy importante el adecuado seguimiento y monitorización del crecimiento para la identificación temprana de estas patologías adicionales.

Relación entre crecimiento y alimentación

Para el mantenimiento de las funciones orgánicas, el crecimiento y desarrollo es necesario consumir los alimentos en cantidades adecuadas. Si el organismo no recibe las suficientes sustancias nutritivas, se producen problemas nutricionales como la anemia y la desnutrición; si se ingieren en exceso se producen alteraciones como la obesidad, la cual tiende a estar asociada con enfermedades crónicas degenerativas tales como la diabetes, hipertensión arterial y las enfermedades cardiovasculares.



Una disminución en la velocidad de crecimiento puede reflejar enfermedades crónicas como la enfermedad celíaca o el hipotiroidismo.

Manual Nutricional
para niños y niñas con Síndrome de Down

Alimentación en el Preescolar, Escolar y Adolescente

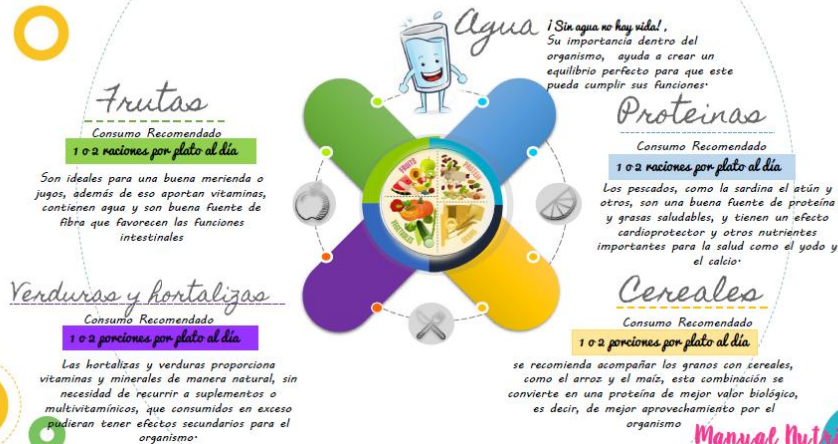
¿Cómo hacer una lonchera saludable?

- Condensados:** Queso, Pollo, carne y huevos
- Energéticos:** Pan de trigo, cereales,
- Líquidos:** Nunca olvidar agua, jugos o frescos naturales
- Protectores:** Frutas de la época o temporada

Una lonchera bien preparada favorece el crecimiento y desarrollo adecuado de los niños y adolescentes, satisface sus gustos y ayuda a crear hábitos alimenticios sanos.

Manual Nutricional
para niños y niñas con Síndrome de Down

Mi plato saludable



Manual Nutricional

Problemas de salud habituales

Gastrointestinales

Estreñimiento crónico: Es una alteración del intestino que consiste en una excesiva retención de agua en el intestino grueso y el consiguiente endurecimiento de las heces, por lo cual se hace muy difícil su expulsión. Esta es enfermedad es frecuente en estos niños causada principalmente por la hipotonía muscular.

Síntomas

- Dificultad para ir al baño
- Heces duras,
- Presencia de gases
- Dolor al defecar

Prevención o tratamiento:

- Dieta rica en fibra de cereales, hortalizas, frutas y verduras de todo tipo.
- Moderar los astringentes como el arroz.
- Ingerir líquidos en abundancia, en especial agua.
- Realizar masajes circulares al bebé, haciendo movimientos sobre su abdomen en el sentido de las agujas del reloj.
- Realizar ejercicio físico, facilita el movimiento intestinal.
- Organizarle un horario regular de comidas al niño, lo que facilitará que tenga un hábito regular de evacuación.
- Generar el hábito de ir al baño a la misma hora cada día.



Manual Nutricional 44
para niños y niñas con Síndrome Down



Recetas...

¡fácil, prácticas y deliciosas!

Minipizzas de berenjena

Ingredientes

- 2 berenjenas
- Tomate frito o salsa de tomate
- Cebolla blanca
- 150 gr de queso mozzarella
- Aceite de oliva o cualquier aceite
- Sal
- Ajo



Preparación:

Para preparar este plato, lo primero que hay que hacer es cortar la berenjena en rodajas de un centímetro de grosor aproximadamente.

Ahora las vamos a colocar en una bandeja para horno, sazonar con sal y rociar con aceite de oliva. Las ponemos en el horno caliente, a 180°C, durante unos 30 minutos aproximadamente.

Mientras tanto, vamos a picar la cebolla así como el diente de ajo y el tomate al que habremos previamente retirado todas las semillas. Calentamos aceite de oliva en una sartén y freímos la cebolla por un par de minutos, es decir, hasta que se dore. Agregamos entonces el ajo y el tomate. Revolvemos, sazonamos con sal y dejamos a intensidad baja por unos 10 minutos. Retiramos las berenjenas del horno y las recubrimos con la salsa de tomate que acabamos de hacer así como con trocitos de queso mozzarella. Volvemos a poner en el horno por otros 10 a 15 minutos. Esperar enfriar y disfruta de este rico alimento.



Manual Nutricional 51

El manual se diseñó con plantillas de Power Point, el contenido se obtuvo de estudios ya realizados en la Fundación Española Down, diversas revistas de investigación y distintas revisiones bibliográficas, el tipo de letra MV boli, pacífico, Sweet Pea, con imágenes descargadas de la aplicación pinteres y Google, utilizando una gama de colores variada acorde a la temática.

FASE II. Factibilidad de la propuesta

El proyecto tiene una factibilidad bastante elevada, a continuación se presenta el proceso y el resultado de la evaluación de la propuesta de diseñar un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down de la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”, Municipio Libertador, estado Mérida.

Tomando en cuenta la realidad que se vive en Venezuela, donde los infantes son los más afectados, y más aun los que presentan ésta discapacidad, surge la necesidad de presentar el manual alimentario y nutricional en especial para los padres y personas que los cuidan y alimentan.

El mismo se realizó para dar cumplimiento al objetivo cinco de la investigación, considerado en la modalidad de proyecto factible, en el cual se estableció los criterios que permitieron asegurar el uso óptimo de los recursos empleados, así como los efectos del proyecto en el área o sector al que se destinó.

Cabe señalar que toda propuesta debe ser sometida a la factibilidad o viabilidad para poder ser implementada. El término factibilidad o viabilidad se ha venido utilizando como sinónimos, la factibilidad se refiere a la disponibilidad de los recursos necesarios para llevar a cabo los objetivos o metas señaladas. (Egg & Aguilar, 2000).

Por otra parte la factibilidad, indica la posibilidad de desarrollar un proyecto, tomando en consideración la necesidad detectada, beneficios, recursos humanos, técnicos, financieros, estudio de mercado, y beneficiarios. (Gómez, 2000).

Del mismo modo el autor afirma que los resultados del estudio de factibilidad, influyen en las decisiones tomadas por las personas

responsables del proyecto. A tal efecto, se puede abandonar el proyecto si el estudio contradice los enfoques anteriores o se pueden continuar los trabajos para superar o resolver los problemas o limitaciones identificadas, por lo tanto el tener antecedentes analizados progresivamente en las diferentes etapas del trabajo determinò su viabilidad técnica, económica, administrativa, social e institucional.

En consecuencia el éxito del proyecto está determinado por el grado de factibilidad que éste posee, debido a esto se diseñó una propuesta dirigida a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down que asisten a las instituciones U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y la I.E.E.B “Los Andes”, Municipio Libertador, estado Mérida. Se realizó la viabilidad técnica, social, institucional y económica.

Factibilidad o viabilidad técnica; busca determinar la posibilidad física o material para ejecutar el proyecto. Siempre debe establecerse con la ayuda de los técnicos especializados en la materia. (Sapag, 1994).

Para efectos del presente estudio, se procedió a la búsqueda de materiales informativos veraces que se fundamentarán en la teoría para la alimentación oportuna de estos niños con esta discapacidad en las diferentes etapas de vida, llevando así a ofrecer una mejor calidad de vida para estos infantes.

Una vez obtenida la información relevante en la elaboración del manual nutricional para los niños y niñas con Síndrome de Down del Municipio Libertador, estado Mérida, se procedió a presentarlo a profesionales de la nutrición, quienes revisaron y aprobaron, obteniendo así la factibilidad técnica de especialistas.

Factibilidad económica; es un indicativo netamente cuantificable, incluye el espacio donde se efectuará el proyecto, su viabilidad y rentabilidad, los gastos que implican la implantación de la propuesta. En este caso las investigadoras contaròn con el apoyo de las comunidades e

instituciones, así como del personal del área de nutrición que aportó ideas, sugerencias y participó en la promoción de la propuesta. De igual manera, las instituciones cuentan con el espacio, tiempo y recursos materiales para el desarrollo y puesta en práctica del manual.

Factibilidad institucional; corresponde al contexto donde se ejecutará la propuesta, así como también a los aspectos institucionales que podrían interferir en el desarrollo del proyecto, la obtención de financiamiento, desarrollo de actividades de divulgación del modelo, asimismo se reportarán evidencias acerca del respaldo que las autoridades institucionales y la comunidad en general brindará al mismo.

En este caso el desarrollo de la propuesta se realizó en la misma institución con el apoyo de los padres y personas quienes están al cuidado de la alimentación de los niños con esta discapacidad, se visualizó la voluntad y colaboración de todos.

Factibilidad social; está relacionada con la población a quien va dirigida la propuesta, en este caso los padres y personas al cuidado de los niños con esta discapacidad, los cuales deben conocer el tipo de manejo nutricional que deben tener los niños y niñas con Síndrome de Down.

En este sentido, el manual no sólo beneficiará a los padres y representantes donde se desarrolló el estudio, sino también a otras comunidades que lo quieran considerar y poner en práctica. Pues el desconocimiento de la elección de los alimentos adecuados para este tipo de población puede traer consecuencias de salud, desnutrición, obesidad y deficiencia de nutrientes que afecten la calidad de vida.

En síntesis, se puede inferir que evaluar la viabilidad significa estudiar la posibilidad de realizar un proyecto o propuesta viable para solucionar problemas o requerimientos presentes en las instituciones educativas, una vez analizadas las diferentes viabilidades; técnica, institucional, social, económica y legal se consideró que la propuesta es viable de ser puesta en práctica.

Una vez obtenida la factibilidad técnica, económica, institucional y social, se procedió a presentar la propuesta, diseño de un manual nutricional dirigido a padres y personas al cuidado de niños con Síndrome de Down.

FASE III: Canalización de la propuesta ante las autoridades Competentes.

- Se gestionó ante las autoridades encargadas de regir las políticas educativas de la Escuela de Nutrición y Dietética la factibilidad de realizar una serie de visitas por las diferentes entidades e instituciones educativas que trabajan con el área de estudio de la propuesta, divulgando las ventajas que ofrece el manual, por parte de especialistas en el área.
- Se presentó la propuesta a la Escuela de Nutrición y Dietética, para que estudiarán la factibilidad de avalar el proyecto, e introducirlo como una propuesta de formación permanente, al cual tenga acceso la comunidad estudiantil y la comunidad en general, para recibir formación en relación a la nutrición de los niños y niñas con Síndrome de Down.

FASE IV: Acciones para desarrollar la propuesta.

- Se ofertó a los padres y personas al cuidado de estos infantes, una serie de recursos en el área de la nutrición, así como a la población en general que posean algún conocimiento acerca del área. Bajo la modalidad de autoaprendizaje.
- Se diseñó estrategias que motivarón a la utilización del manual con contenido y recomendaciones nutricionales a través de la pedagogía del éxito para crear materiales didácticos que pudierón ser utilizados en las prácticas educativas.

- Se brindará la oportunidad a los estudiantes de nutrición y a la población en general, de tener un tiempo determinado por parte de las diferentes autoridades de los planteles educativos para el uso de los contenidos del manual.

Lo que se traduce en un paso favorable en la puesta en marcha de dicha propuesta.

www.bdigital.ula.ve

CAPÍTULO VI

CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

De acuerdo a los resultados obtenidos en la presente investigación y en base al análisis y la interpretación de los resultados y los objetivos planteados permite llegar a las siguientes conclusiones:

- ✓ En relación al estado nutricional de los niños con Síndrome de Down se determinó que un 55,6% se encuentra dentro de la normalidad y un 11,2% se encuentra en mal nutrición tanto por déficit como por exceso, lo cual deja en evidencia que la mayor parte de la población presenta un estado nutricional adecuado de acuerdo a la edad y el tipo de discapacidad.
- ✓ Según los resultados obtenidos del conocimiento de los padres de los niños con Síndrome de Down se pudo observar que poseen conocimientos claros sobre los términos básicos como nutrición, desnutrición, alimentación adecuada en el Síndrome de Down y de igual manera los tipos de alimentos que son los adecuados y los que no son los adecuados para este tipo de discapacidad.
- ✓ Tras la aplicación del instrumento de evaluación (Encuesta CAP) se pudo determinar los hábitos y prácticas alimentarias de los niños con Síndrome de Down, obteniendo como resultado: que todos los niños realizan a diario los tres tiempos de comida con su respectiva merienda, y de igual manera incluyen los diferentes grupos de alimentos en las comidas diarias.
- ✓ Con respecto a las actitudes y prácticas, los padres mostraron interés en adquirir nuevas alternativas nutricionales basándose en una correcta alimentación para sus hijos con Síndrome de Down.

- ✓ Con el diseño del manual se pretendió dar solución a los problemas encontrados, el cual consistió en el Diseño de un manual con contenido y recomendaciones nutricionales dirigido a los padres y personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down, para de esta manera ofrecer una educación nutricional temprana con el fin de generar un cambio positivo en los hábitos alimentarios de los niños con este tipo de discapacidad, y así garantizarles una mejor calidad de vida.

RECOMENDACIONES

- ✓ Es importante impartir información adecuada a los padres y las personas al cuidado de los niños con Síndrome de Down sobre el manejo nutricional adecuado para estos infantes, con buenas prácticas alimentarias desde la niñez y hasta la adultez para lograr así una mejor calidad de vida.
- ✓ Enseñar preparaciones económicas y nutritivas con menús prácticos y disponibles en el hogar, que tengan un alto valor nutritivo y una adecuada frecuencia de consumo de los alimentos.
- ✓ Incentivar a los niños con Síndrome de Down para que practiquen algún tipo de ejercicio físico acorde a su condición, con el fin de mejorar el tono muscular y favorecer así mismo el desarrollo psicomotor.
- ✓ Incorporar personal capacitado en las distintas instituciones de educación especial, que impartan información y permitan orientar a los padres y docentes sobre el tipo de alimentación para niños con

Síndrome de Down, y de esta manera lograr mantener un estado nutricional normal y saludable en este tipo de población.

- ✓ Incentivar a las instituciones educativas a crear talleres didácticos nutricionales dirigidos a los padres y familiares de los niños con Síndrome de Down, para adoptar nuevas conductas y hábitos alimentarios sobre una alimentación adecuada, tratando de incluir cada grupo de alimento con las raciones correctas para su edad.
- ✓ Es conveniente contar con tablas de evaluación nutricional ajustadas a la población venezolana con Síndrome de Down, para que de esta manera se logre obtener diagnósticos nutricionales más confiables acordes a nuestra nación.
- ✓ Es importante que se continúe con investigaciones que involucren la población con Síndrome de Down, sobre todo para evaluar la frecuencia de consumo de cereales (trigo, maíz, centeno, entre otros), que resulta de gran importancia puesto que en ellos se debe contar con un control adecuado sobre todo si esta presente comorbilidades como la enfermedad celíaca.
- ✓ Se sugiere que la propuesta diseñada se presente en las diferentes instituciones de educación especial y del mismo modo se divulgue en la población en general, con la finalidad de brindar una serie de contenido y estrategias que sean fáciles de entender y aplicar, y del mismo modo evaluar la factibilidad de la misma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abellán, A. & Hidalgo, R. (2011). *Definiciones de discapacidad en España. Madrid, Informes Portal Mayores, N° 109*. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>

Alegsa. (2018). *La técnica*. Disponible en: <https://slideplayer.es/slide/157899/>

Amador. (2009). *Técnicas e instrumentos de investigación*. Disponible en: http://www.eumed.net/tesis-doctorales/2012/mirm/tecnicas_instrumentos.html

Ander Egg & Aguilar. (2000). *Como elaborar un proyecto. Guía para diseñar proyectos sociales y culturales*. 15° edición. Buenos Aires. LUMEN/HVMANITAS

Arias, F. (2010). *El Proyecto de investigación, Introducción a la Metodología Científica*. 8° Edición. Editorial Episteme

Arriaga. (2019). *Los dulces y gaseosas en los niños*. Disponible en: <https://www.abcdelbebe.com/nino/1-a-2-anos/los-dulces-son-necesarios-para-los-ninos-pero-deben-consumirse-con-moderacion-12475>

Azcona. (2010). *La nutrición*. Disponible en: <https://www.ucm.es/data/cont/docs/458-2013-07-24-cap-13-digestion-absorcion.pdf>

Barazarte, L.; et al. (2009). *Efectividad de las estrategias didácticas de educación alimentaria nutricional para niños y niñas con Síndrome Down del Instituto de Educación Especial AMEPANE, estado Mérida*. Proyecto del trabajo para optar por el título de la Licenciatura en Nutrición y Dietética.

Bengoa. (2018). *Importancia de las frutas*. Disponible en: https://www.fundacionbengoa.org/informacion_nutricion/nuestras-frutas.asp

Calvo, Y. (2010). *Nutrición y Síndrome de Down*. Disponible en: http://iddpr.rcm.upr.edu/docs/opusculos/Nutrici%C3%B3n_S%C3%ADndrome_Down.pdf

Campinas. (2005). *Seguridad alimentaria*. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732005000100012

Charca, S. (2015). *Estado Nutricional Y Consumo De Alimentos De Niños Con Síndrome De Down En Instituciones Educativas De La Ciudad De Puno. Tesis de grado. Institucional Repositorio UNA, Puno, Perú*. Disponible en: <http://tesis.unap.edu.pe/handle/UNAP/1929>

Chávez, N. (2007). *Introducción a la Investigación Educativa*. Editorial Gráfico. Venezuela.

Chávez, et al. (2009). *Deficiencia de vitamina A y estado nutricional en pacientes con Síndrome de Down, Escuela de Nutrición y Dietética, Facultad de Medicina, Universidad del Zulia, Maracaibo, Venezuela*. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-deficiencia-vitamina-a-estado-nutricional-articulo-S1695403310000068>

Clarke. (2017). *Población y muestra*. Disponible en:
https://prezi.com/8sqj8qk_wvvd/poblacion-conjunto-de-individuos-de-la-misma-especie-que/

Clavijo, M. (2015). *Lactancia materna y alimentación complementaria en relación al estado nutricional de niños y niñas menores a cuatro años de edad con Síndrome de Down*. Tesis de grado - Licenciado/a en Nutrición Humana. Pontificia Universidad Católica de Ecuador, Ecuador- Quito. Disponible en:
<http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/10498>

Clínica Universidad de Navarra. (2019). *Enfermedad celíaca*. Disponible en:
<https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/enfermedad-celiaca>

Colmenares. (2015). *Alimentación en el síndrome de down*. Disponible en:
<http://elestimulo.com/bienmesabe/sindrome-de-down-alimentacion-especial/>

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2012). *Clasificación de la discapacidad*. Disponible en: <http://www.cndh.org.mx/CC2012>

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 36860*. Caracas, Venezuela. Disponible en:
https://www.oas.org/juridico/mla/sp/ven/sp_ven-int-const.html

Cuevas, A. (2017). *Identificar las prácticas alimentarias en niños y adolescentes con Síndrome de Down que asisten a las escuelas especiales N°1 ,2 y el CADE de la ciudad de Loja durante el periodo enero-junio del 2016*. Disponible en:

<http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/19529/1/TESIS%20ADRIANA%20CUEVA.pdf>

Dugarte. (2013). *Características de una buena nutrición*. Disponible en:
<http://mamberry.fullblog.com.ar/caracteristicas-que-debe-tener-una-buena-nutricion.html>

Fernández, I. (2007). *Diccionario de investigación. Una comprensión holística*. Editorial Sytal. Caracas, Venezuela.

FAO. (1996). *Guía Metodológica de Comunicación Social en Nutrición*. Disponible en: <http://www.fao.org/3/X6957S/X6957S05.htm>

FAO. (2013). *Educación Alimentaria y Nutricional*. Disponible en:
<http://www.fao.org/red-icean/acerca-de-la-red-icean/que-es-la-educacion-alimentaria-y-nutricional/es/>

FAO & OMS. (2014). *La malnutrición es un problema de todos*. Disponible en:
https://elpais.com/elpais/2016/10/10/planeta_futuro/1476085010_698627.html

FAO. (2015). *Macronutrientes y micronutrientes*. Disponible en:
http://www.fao.org/elearning/Course/NFSLBC/es/story_content/external_files/Macronutrientes%20y%20micronutrientes.pdf

FAO. (2016). *Alimentación saludable*. Disponible en:
file:///C:/Users/Desktop/Tesis/sindrome_de_down.pdf

FAO. (2019). *Alimentación adecuada*. Disponible en:
<http://www.fao.org/pulses-2016/news/news-detail/es/c/382991//nutricion/alimentacion-correcta.php>

FAO. (2019). *Seguridad alimentaria*. Disponible en:
<http://www.fao.org/organicag/oa-specialfeatures/oa-foodsecurity/es/>

Fiz, C.; et al. (2013). *Alimentación durante los primeros años de vida en niños con Síndrome de Down*. Disponible en:
https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/153L_guiae.pdf

Fundación Bengoa. (2010). *Nutrición y alimentación*. Disponible en:
http://www.fundacionbengoa.org/informacion_nutricion/alimentacion.as

Fundación Española de la Nutrición. (2019). *La importancia de la educación nutricional para una sociedad más sana y feliz*. Disponible en:
<http://www.fen.org.es/blog/la-importancia-de-la-educacion-nutricional-para-una-sociedad-mas-sana-y-feliz/>

Fundación Española de Nutrición. (2019). *La alimentación en el Síndrome de Down*. Disponible en: <http://www.fen.org.es/blog/la-alimentacion-en-el-sindrome-de-down/>

Fundación Iberoamericana Down21. (2010). *Síndrome de Down*. Disponible en:
<https://www.down21.org/revista-virtual/870-revista-virtual-2010/revista-virtual-abril-2010/resumen-vitamina-a-y-sindrome-de-down.html>

Fundación Síndrome de Down del País Vasco. (2010). *Síndrome de Down*. Disponible en:

https://www.puntovital.cl/alimentacion/sana/nutricion/nutricion_sindrome_down.htm

Giron, D. (2016). *Diseño de un manual de estrategias educativas sobre alimentación y nutrición dirigido a docentes de educación básica*. Proyecto del trabajo para optar por el título de la Licenciatura en Nutrición y Dietética.

Granda. (2019). *Importancia de las proteínas en el síndrome de down*. Disponible en: <http://misaquitomagico.es/hipotonia-sintomas-diagnostico-tratamiento/>

Graus. (2019). *¿Qué es un Manual?*. Disponible en: <https://www.significados.com/manual/>

Guías de actuación conjunta Pediatría Primaria-Especializada. (2015). *Nutrición en el niño con necesidades especiales: enfermedad neurológica*. Disponible en: <http://www.ampap.es/wp-content/uploads/2017/04/NUTRICION-DEL-NIN%CC%83O-CON-ENF-NEUROLOGICA.pdf>

Guía infantil. (2015). *El almuerzo de los niños*. Disponible en: <https://www.guiainfantil.com/articulos/alimentacion/el-almuerzo-de-los-ninos/>

Guía infantil. (2016). *Actividad física en niños con Síndrome de Down*. Disponible en: <https://www.guiainfantil.com/articulos/salud/sindrome-de-down/beneficios-del-deporte-para-ninos-con-sindrome-de-down/>

Guía infantil. (2016). *La cena de los niños*. Disponible en:
<https://www.guiainfantil.com/salud/alimentacion/cena.htm>

Guía infantil. (2017). *La merienda de los niños*. Disponible en:
<https://www.guiainfantil.com/salud/alimentacion/merienda.htm>

Hernández, R.; Fernández, C.; Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. Editorial McGraw-Hill. Interamericana. México.

Herrera, G. (2014). *Características de una buena alimentación*. Disponible en:
<http://www.diabetesbienestarysalud.com/2011/08/caracteristicas-de-una-buena-alimentacion/>

Hurtado, J. (2000). *Metodología de la Investigación Holística*. Caracas: SYPAL.

Hurtado. (2012). *Validez de un cuestionario*. Disponible en:
<http://oaji.net/articles/2017/6747-1543939689.pdf>

Laboratorios Stein. (2011). *Nutrición*. Disponible en:
<http://www.nutristein.com/content/node/39>

Lares. (2015). *Alimentación en niños con Síndrome de Down*. Disponible en:
<http://atusaludenlinea.com/2015/03/21/la-alimentacion-en-ninos-con-sindrome-de-down/>

Ley Orgánica de Protección al Niño, Niña y Adolescente. (2007). *Gaceta Oficial Extraordinaria de la República Bolivariana de Venezuela N° 5.859*. Caracas, Venezuela.

Ley para las Personas con Discapacidad. (2007). Disponible en:
http://sistemas.miranda.gob.ve/web_discapacidad/images/documentos/ley%20para%20las%20personas%20con%20discapacidad.pdf.

Licata. (2019). *Consecuencias de los dulces*. Disponible en:
<https://www.zonadiet.com/bebidas/gaseosas-salud.htm>

Lizama. (2013). *Alimentación y nutrición del niño con síndrome de down*. Disponible en:
https://www.puntovital.cl/alimentacion/sana/nutricion/nutricion_sindrome_down.htm

López. (2012). *Ingesta de alimentos y concentraciones séricas de zinc en preescolares con Síndrome de Down* Universidad del Zulia, Facultad de Medicina, Escuela de Nutrición y Dietética, Maracaibo, Venezuela. Disponible en: http://tesis.luz.edu.ve/tb_acen_inv/tde_arquivos/55/TDE-2014-12-01T11:47:36Z-864/Publico/lopez_azuaje_ealys_de_los_angeles.pdf

Madrigal. (2009). *Estado nutricional de niños con Síndrome de Down del Centro Nacional de Educación Especial de Costa Rica*. Disponible en:
<https://www.scielo.sa.cr/pdf/rcsp/v18n2/a04v18n2.pdf>

Martín, E. (2016). *Características del Síndrome de Down*. Disponible en:
<http://www.webconsultas.com/sindrome-de-down/caracteristicas-del-sindrome-de-down-2241>

Martínez, A. (2015). *Nutrición y Desarrollo en el Síndrome de Down*. Disponible en:

http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/index/assoc/ucadiz00/02.dir/ucadiz0002.pdf

Mayo Foundation for Medical Education and Research. (2019). *Hipertiroidismo e hipotiroidismo*. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/eses/diseases-conditions/hyperthyroidism/symptoms-causes/syc-20373659>

Mi hijo con Síndrome de Down. (2019). Disponible en: <http://www.mihiodown.com/es/portada-menu/que-es-el-sindrome-de-down>

Moraga. (2006). *Valoración nutricional en niños con síndrome de down*. Disponible en: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/351>

Morales. (2017). *Propuesta de una Guía nutricional para la disminución de la anemia en pacientes en hemodiálisis*. Proyecto del trabajo para optar por el título de la Licenciatura en Nutrición y Dietética.

Morín. (2019). *Cursos de capacitación*. Disponible en: <https://www.understood.org/es-mx/school-learning/special-services/special-education-basics/parent-training-centers-a-free-resource>

OMS. (2006). *La discapacidad: Prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al disfrute del más alto nivel de salud física y mental y otros derechos relacionados*. Washington: AUTOR.

OMS. (2019). *Ejercicio físico*. Disponible en:
<https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/es/>

Palella, S. & Martins, F. (2012). *Metodología de la Investigación Cuantitativa*. (3ª ed.). Caracas, Venezuela: FEDUPEL.

París. (1968). *Importancia de los recursos naturales*. Disponible en:
http://www.eurosur.org/medio_ambiente/bif37.htm

Pineda. (2010). *Síndrome de Down y deporte*. Disponible en:
<https://www.efdeportes.com/efd146/sindrome-de-down-y-deporte.htm>

Porto. (2010). *Pràcticas*. Disponible en: <https://definicion.de/practica/>

Pueschel, M. (2002). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor*. Disponible en: <http://www.fao.org/pulses-2016/news/news-detail/es/c/382991/>

Quesada, M. & Villalobos, G. (2002). *Nutrición infantil*. San José. CIMED.

Raffino. (2019). *Actitud*. Disponible en:
<https://concepto.de/actitud/#ixzz5r9Yh3F6W>

Requejo, A. & Ortega, R. (2006). *Nutrición en la infancia. En Nutriguía. Manual de nutrición clínica en atención primaria*. España: Complutense.

Rivas, A. (2009). *Vivir la discapacidad. Cuentos para aprender*. Colección N° 126. España: Edición A. de Lamo.

Rodríguez. (2019). *Importancia de las hortalizas*. Disponible en:
<https://www.importancia.org/hortalizas.php>

Rojas, A. & Rojas, M. (2013). *Diseño de estrategias educativas nutricionales para padres y docentes de niños con autismo*. Proyecto del trabajo para optar por el título de la Licenciatura en Nutrición y Dietética.

Rubio. (2018). *Conocimiento*. Disponible en:
<https://www.monografias.com/trabajos15/el-conocimiento/el-conocimiento.shtml>

Ruiz. (2017). *Importancia de los vegetales*. Disponible en:
<https://www.lechepuleva.es/aprende-a-cuidarte/tu-alimentacion-de-la-a-z/v/verduras-u-hortalizas>

Sabino, C. (2002). *El proceso de la investigación*. Caracas, Venezuela: Panapo. Universidad Pedagógica Experimental "Libertador" (2011).

Salman. (2002). *Suplementos dietéticos y síndrome de down*. Disponible en:
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/7-ttoepilepsia.pdf>

Sánchez. (2017). *La desnutrición*. Disponible en:
<https://www.monografias.com/trabajos15/desnutricion/desnutricion.shtml>

Santisteban, M. (2012). *Factores asociados al estado nutricional de niñas y niños con síndrome de down*. Guatemala, Mexico. Disponible en:
<file:///C:/Users/Jenny/Desktop/Tesis/estado%20de%20nutricion.pdf>

Sapag, N. (1994). *Criterios de evaluación de proyectos. Como medir la rentabilidad de las inversiones*. Mexico: McGraw-Hill Interamericana

Segovia. (2017). *Los granos*. Disponible en:
http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/portallG/home_149/recursos/general/17112017/leguminosas.pdf

Suarez. (2017). *Las proteínas componente básico*. Disponible en:
<http://www.cubahora.cu/blogs/consultas-medicas/la-importancia-de-las-proteinas-en-la-diaria-alimentacion>

Troncoso. (2019). *Desarrollo de las personas con síndrome de down*.
Disponible en: <http://www.downcantabria.com/articuloD1.htm>

Trueta, M. (2002). *Síndrome de down*. Disponible en: www.sindromedown.net

Ucha, F. (2012). *Material didáctico*. Disponible en:
<https://www.definicionabc.com/general/material-didactico.php>

UNICEF. (2018). *La desnutrición*. Disponible en:
<https://www.unicef.es/noticia/que-es-la-desnutricion>

Universidad Pedagógica Experimental “Libertador”. (2011). *Proyecto factible*.
Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/410/41030203.pdf>

Vargas. (2019). *Consejos sobre la importancia del desayuno de los niños*.
Disponible en:
<https://saposyprincesas.elmundo.es/consejos/alimentacion-ninos/consejos-importancia-desayuno-ninos/>

Vascones. (2012). *Importancia de una alimentación equilibrada*. Disponible en:
<https://www.hospitalvernaza.med.ec/blog/item/708-la-importancia-de-mantener-una-alimentacion-balanceada>

Véliz, A. (2012). *Tutores y tesis exitosos*. (9na Ed.). Caracas, Venezuela.

Vergara, M. (2017). *Importancia de un manual*. Disponible en:
<http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v9n3/rus38317.pdf>

Wilbur, Z. (2018). *Recursos básicos*. Disponible en:
https://es.org/Poblaci%C3%B3n_y_recursos

Zábalo. (2019). *Importancia de las proteínas*. Disponible en:
<https://www.importancia.org/proteina.php>

Zudaire, M. (2008). *Necesidades nutricionales en niños con Síndrome de Down*. Disponible en
http://www.consumer.es/web/es/alimentacion/aprender_a_comer_bien/enfermedad/2008/09/11/179866.php

ANEXOS

www.bdigital.ula.ve

Anexo 1. Encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños y niñas con Síndrome de Down



UNIVERSIDAD DE LOS ANDES
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE NUTRICIÓN Y DIETÉTICA
NUTRICIÓN SOCIAL



Encuesta sobre conocimiento, actitudes y prácticas (CAP) en el abordaje de la alimentación de los niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y el I.E.E.B "Los Andes", Municipio Libertador, Estado Mérida.

Fecha: _____

Nombre del entrevistador: _____

La presente encuesta va dirigida a los padres y representantes de los niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a la U.E Colegio Natividad Niño, Centro de atención integral para personas con discapacidad intelectual (CAIPDI) (AMEPANE) y el I.E.E.B "Los Andes", la cual tiene como finalidad indagar sobre el tipo de alimentación de cada niño con el objetivo de determinar algún tipo de deficiencia nutricional y de esta manera recolectar información para la realización de un manual nutricional dirigido a padres, representantes y personal de las instituciones educativas responsables de los niños y niñas con Síndrome de Down.

Yo, _____, doy fe y constancia que los datos y respuestas contenidas en la presente encuesta han sido resueltas por mi propio consentimiento y voluntad y autorizo que se le realice una valoración nutricional.

Datos generales:

Edad de su hijo(a): _____ Género: _____

Antropometría: Peso _____ Talla _____

Diagnóstico nutricional _____

¿Su hijo(a) presenta alguna de las siguientes patologías? Marque con una "x"

Ninguna	
Enfermedad celíaca	
Reflujo gastroesofágico	
Estreñimiento	
Hipotiroidismo	
Hipertiroidismo	
Cardiopatía congénita	
Otra	

Especifique: _____

A) Conocimiento.

1. ¿Sabe usted que es la nutrición?

- Problema de salud caracterizado por el exceso de grasa corporal, que puede desencadenar a futuro enfermedades no transmisibles como la diabetes y las enfermedades cardiovasculares.
- Proceso biológico que consiste en la absorción de nutrientes (vitaminas, minerales, proteínas, grasas y carbohidratos) por parte del organismo para su correcto desarrollo y crecimiento.

2. ¿Sabe usted que es la desnutrición?

- Proceso biológico a partir del cual el organismo asimila los alimentos y los líquidos necesarios para el crecimiento, funcionamiento y mantenimiento de las funciones vitales.
- Estado patológico causado por la insuficiente ingesta de alimentos y nutrientes o por algún tipo de alteración ya sea en la absorción u otra condición.

3. ¿Conoce el término de una alimentación adecuada para niños y niñas con Síndrome de Down?

Sí ___ No ___

4. ¿Cuándo escucho por primera vez el término de una alimentación adecuada para niños y niñas con Síndrome de Down? Marque con una "x" una sola opción

Hace una semana	
Hace un mes	
Hace un año	
Hace seis meses	
Hace años	
Nunca	

5. Indique con una "x" cuales alimentos NO son considerados parte de una alimentación adecuada para niños y niñas con Síndrome de Down.

Pollo	
Snack	
Lechuga	
Pan	
Caracas	
Tortas	
Tomate	
Huevo	
Bebidas gaseosas	
Leche	

Dulces	
Queso	
Hamburguesa	
Pepino	
Brocoli	
Agua	
Café	
Cebolla	
Repollo	

6. ¿Conoce de la existencia de un Manual para el Manejo Nutricional y para la Atención Integral para personas con Síndrome de Down?

Sí ___ No ___

B) Actitudes.

1. ¿Se sentiría usted motivado(a) a mejorar la comida del hogar si conoce nuevas maneras de preparar los alimentos?

Sí ___ No ___

2. ¿Cambiaría usted la alimentación de su hijo(a) basándose en la correcta alimentación y nutrición?

Sí ___ No ___

3. ¿Jugaría usted con los colores y la presentación de los platos con el fin de crearle interés y curiosidad a su hijo(a) a la hora de comer?

Sí ___ No ___

4. ¿Le gustaría a usted obtener un manual con contenido, orientaciones y/o recomendaciones nutricionales para los niños y niñas con Síndrome de Down?

Sí ___ No ___

5. ¿Ha participado en algún curso de capacitación para saber qué es y como es el manejo adecuado para niños y niñas con Síndrome de Down?

Sí ___ No ___

C) Prácticas.

1. ¿Qué toma en cuenta a la hora de preparar los alimentos? Marque con una "x" una sola opción

Disponibilidad de los alimentos	
Costo de los alimentos	
Disponibilidad del gas	
Disponibilidad de agua	
Todas las anteriores	

2. Mencione los alimentos que considera debe consumir su hijo(a) para alcanzar una alimentación adecuada para niños y niñas con Síndrome de Down. Marque con una "x"

Pescado	
Calabacín	
Papas	
Auyama	
Zanahoria	
Pollo	
Snacks	
Lechuga	
Pan	
Carafotas	
Tortas	
Tomate	
Huevo	
Bebidas gaseosas	
Leche	
Dulces	
Queso	
Hamburguesa	
Pepino	
Brócoli	
Agua	
Café	
Cebolla	
Repollo	

3. ¿Su hijo(a) consume diariamente las 3 comidas principales (desayuno, almuerzo y cena)?

Sí ___ No ___

4. Durante la semana ¿Dónde su hijo(a) consume la mayoría de las comidas?
Marque con una "x"

Comida	Casa	Escuela	Otros
Desayuno			
Almuerzo			
Merienda			
Cena			

5. De acuerdo a la alimentación del niño(a) marque con "x" la frecuencia de comida por semana que consume su hijo(a)

Alimentos		Frecuencia			
	0 veces por semana	1 vez por semana	2 veces por semana	3 veces por semana	4 o más veces por semana
Carne					
Pollo					
Huevo					
Leche					
Yogurt					
Queso					
Granos (caraotas, lentejas, frijoles)					
Hortalizas (apio españa, ajo porro, cebollín, cilantro)					
Vegetales (auyama, apio, zanahoria, ocumo)					
Frutas					
Snack, dulces y bebidas gaseosas					
Agua					

6. ¿Usted se siente motivado por prepararle los alimentos a su hijo(a)?

Sí ___ No ___

7. ¿Su hijo(a) practica algún tipo de actividad física fuera de la escuela?

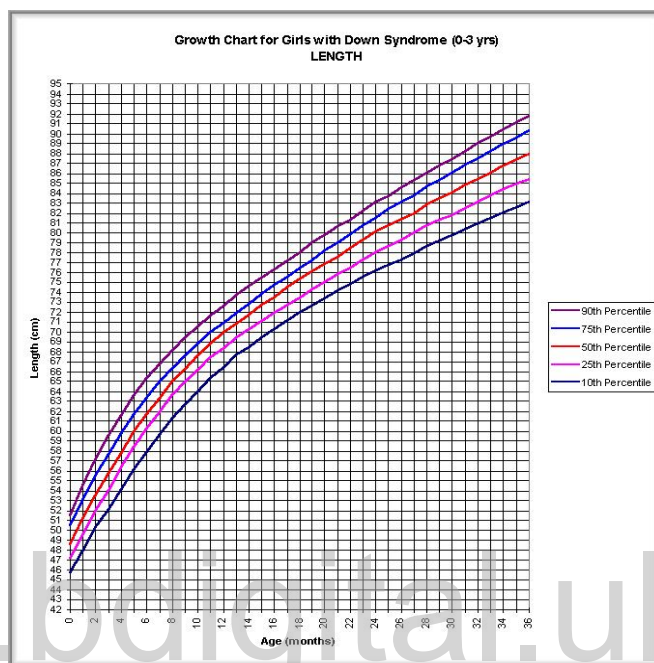
Sí ___ No ___

Si su respuesta es si especifique cual actividad física: _____

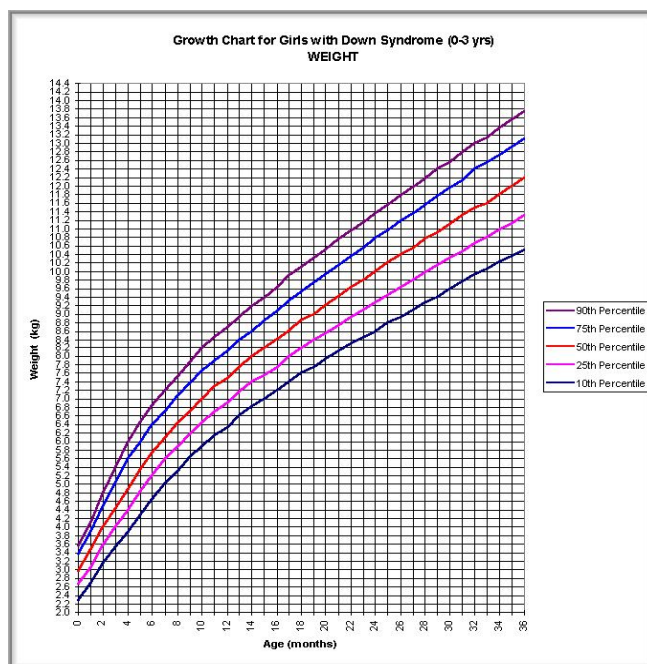
Anexo 2. Tablas para Síndrome de Down de Cronk 1978-1988.

Crecimiento de niñas con Síndrome de Down (0 a 3 años)

ALTURA

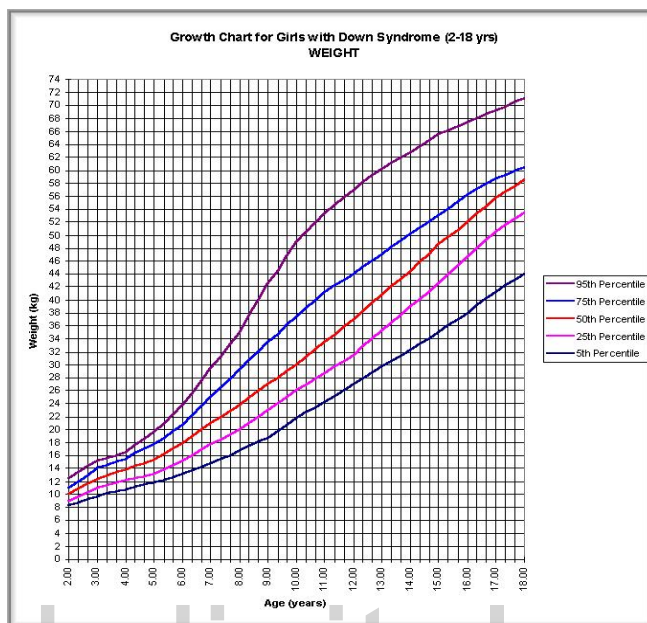


PESO

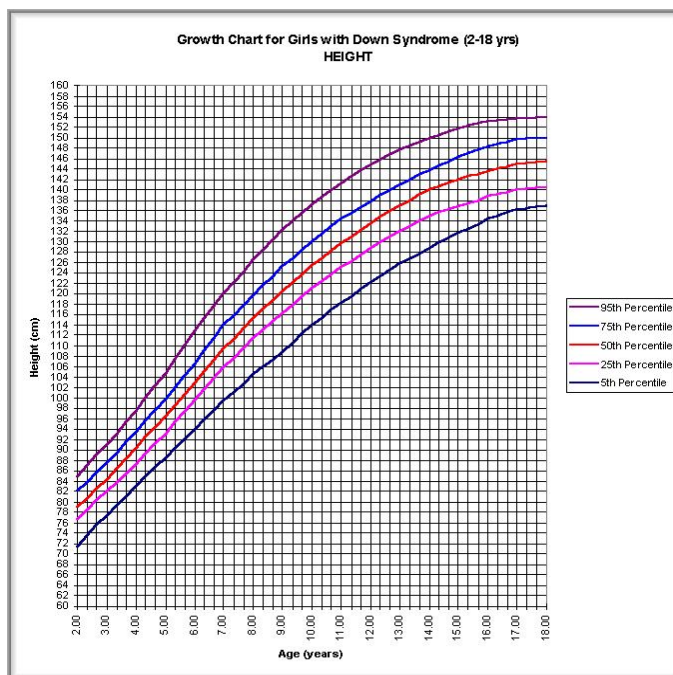


Crecimiento de niñas con Síndrome de Down (2 a 18 años)

PESO

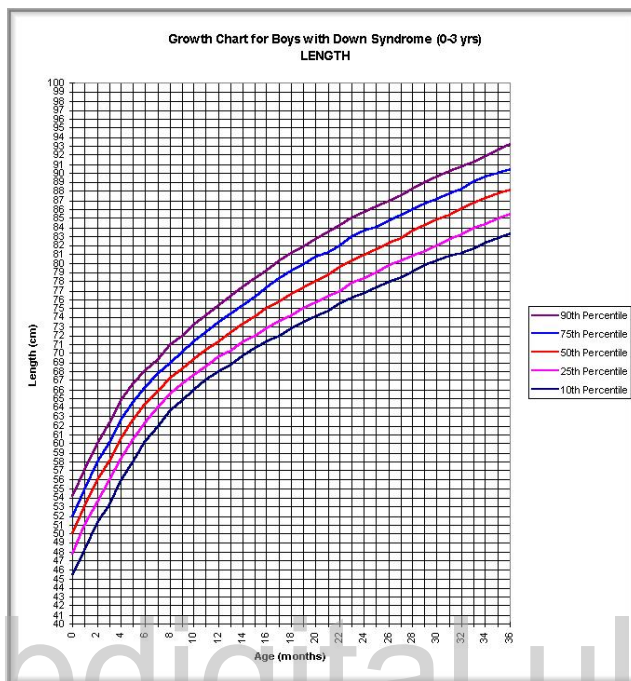


ALTURA

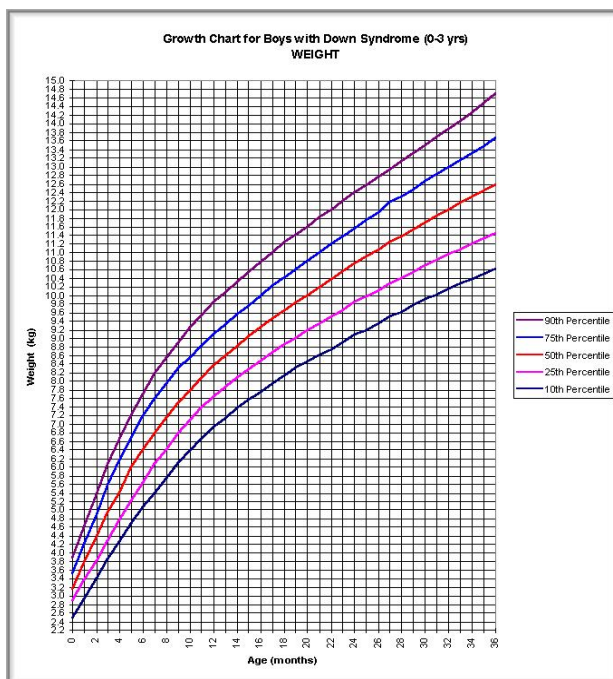


Crecimiento de niños con Síndrome de Down (0 a 3 años)

ALTURA

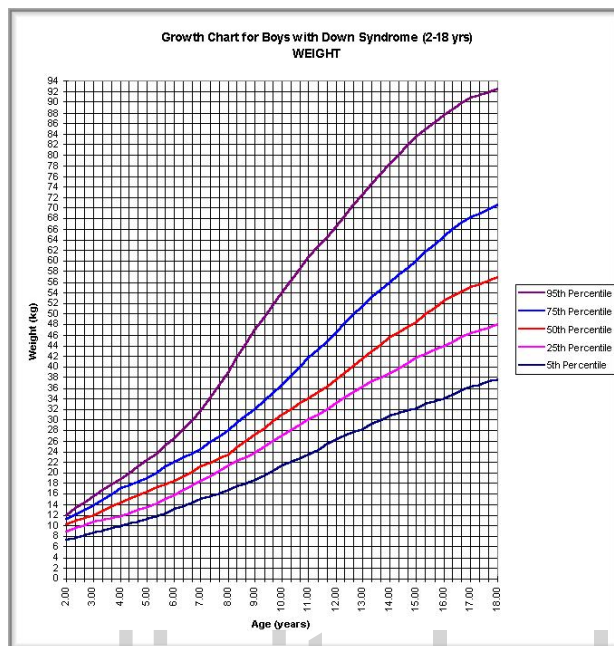


PESO

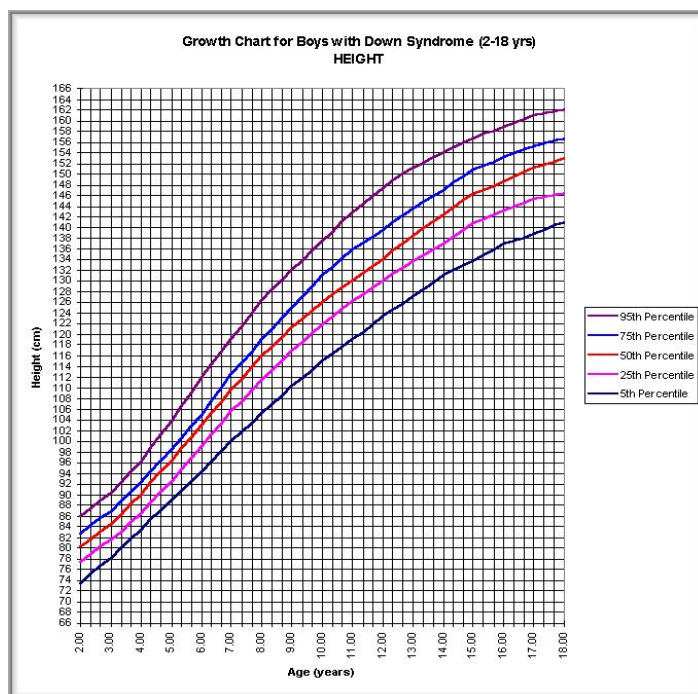


Crecimiento de niños con Síndrome de Down (2 a 18 años)

PESO



ALTURA



Anexo 3. TABLAS

Tabla 1. Diagnóstico nutricional de los niños con Síndrome de Down.

	Estado nutricional	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Bajo la norma	1	5,6
	Normal	10	55,6
	Normal con talla alta	5	27,8
	Sobre la norma	1	5,6
	Sobre la norma con talla normal	1	5,6
	Total	18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 2. Patologías que presentan los niños con Síndrome de Down.

	Patologías	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Ninguna	9	50,0
	Enfermedad celiaca	1	5,6
	Estreñimiento	1	5,6
	Hipotiroidismo	2	11,1
	Hipertiroidismo	1	5,6
	Cardiopatía congénita	2	11,1
	Otra	2	11,1
	Total	18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 3. Conocimiento de los padres sobre el concepto de nutrición y desnutrición.

Nutrición		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Desconoce	1	5,6
	Conoce	17	94,4
Total		18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 4. Conocimiento de los padres sobre el término de una alimentación adecuada para niños con Síndrome de Down.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Si	12	66,7
	No	6	33,3
Total		18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 5. Nivel de conocimiento de los padres sobre los alimentos que No son considerados parte de una alimentación adecuada para niños con Síndrome de Down.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Bajo	3	16,7
	Medio	6	33,3
	Alto	9	50,0
	Total	18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 6. Nivel de conocimiento de los padres sobre los alimentos que Si son los adecuados para la alimentación de los niños con Síndrome de Down.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Bajo	4	22,2
	Medio	3	16,7
	Alto	11	61,1
	Total	18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 7. Conocimiento de los padres sobre la existencia de algún otro manual para el manejo nutricional y para la atención integral para personas con Síndrome de Down.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Si	2	11,1
	No	16	88,9
	Total	18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 8. Participación de los padres en cursos de capacitación sobre la adecuada alimentación para niños con Síndrome de Down.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Si	1	5,6
	No	17	94,4
	Total	18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 9. Aspectos considerados por los padres a la hora de preparar los alimentos.

				Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Disponibilidad de los alimentos			4	22,2
	Costo de los alimentos			1	5,6
	Todas las anteriores			13	72,2
	Total			18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 10. Lugar donde los niños con Síndrome de Down realizan los tiempos de comida durante la semana.

Comida	Casa		Escuela		Casa y escuela		Otros		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Desayuno	3	16,7	8	44,4	7	38,9	-	-	18	100
Almuerzo	4	22,2	10	55,6	4	22,2	-	-	18	100
Merienda	15	83,3	1	5,6	1	5,6	1	5,6	18	100
Cena	17	94,4	-	-	-	-	1	5,6	18	100

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 11. Frecuencia del consumo de alimentos proteicos por semana de los niños con Síndrome de Down.

Alimentos	Frecuencia											
	0 veces por semana		1 vez por semana		2 veces por semana		3 veces por semana		4 o más veces por semana		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Carne	2	11,1	4	22,2	7	38,9	3	16,7	2	11,1	18	100
Pollo	2	11,1	6	33,3	8	44,4	2	11,1	-	-	18	100
Huevos	-	-	3	16,7	8	44,4	6	33,3	1	5,6	18	100
Leche	7	38,9	1	5,6	3	16,7	3	16,7	4	22,2	18	100
Yogurt	15	83,3	2	11,1	1	5,6	-	-	-	-	18	100
Queso	2	11,1	1	5,6	2	11,1	7	38,9	6	33,3	18	100

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 12. Frecuencia del consumo de los diferentes grupos de alimentos por semana de los niños con Síndrome de Down.

Alimentos	Frecuencia											
	0 veces por semana		1 vez por semana		2 veces por semana		3 veces por semana		4 o más veces por semana		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Granos	1	5,6	7	38,9	4	22,2	3	16,7	3	16,7	18	100
Hortalizas y vegetales	-	-	1	5,6	2	11,1	3	16,7	12	66,7	18	100
Frutas	-	-	3	16,7	-	-	4	22,2	11	61,1	18	100
Snack	13	72,2	3	16,7	1	5,6	1	5,6	-	-	18	100

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

Tabla 13. Práctica de ejercicio físico por parte de los niños con Síndrome de Down fuera de la escuela.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Si	5	27,8
	No	13	72,2
	Total	18	100,0

Fuente: Instrumento encuesta CAP aplicada a los padres y representantes de los niños con Síndrome de Down, Municipio Libertador, estado Mérida, 2019.

www.bdigital.ula.ve

Anexo 4. Evaluación del estado nutricional de los niños con Síndrome de Down mediante la valoración del peso y la talla.





Entrevista con los padres de los niños con Síndrome de Down para responder al instrumento de evaluación Encuesta CAP.

