



**Universidad**  
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

PROGRAMA DE SALUD PARA POTENCIAR LA AUTONOMÍA EN JÓVENES CON  
SÍNDROME DE DOWN

**Autora:** Isabel Oto Gracia

**Tutora:** Carmen Muro Baquero

## **Índice**

<b>Resumen</b>	3
<b>Introducción</b>	4 - 6
<b>Objetivos</b>	6
<b>Metodología</b>	6-8
<b>Desarrollo del programa de salud</b>	
- <b>Contexto social</b>	8
- <b>Diagnósticos de enfermería</b>	8 - 9
- <b>Prioridades y objetivos</b>	10
- <b>Población diana</b>	11
- <b>Redes de apoyo</b>	11
- <b>Recursos</b>	11
- <b>Metodología del programa</b>	11 - 12
- <b>Cronograma</b>	12
- <b>Sesiones</b>	13 - 14
- <b>Evaluación</b>	14
- <b>Presupuesto</b>	15
<b>Conclusiones</b>	15
<b>Bibliografía</b>	16
<b>Anexos</b>	
- <b>Anexo 1</b>	17
- <b>Anexo 2</b>	17
- <b>Anexo 3</b>	18
- <b>Anexo 4</b>	18 - 19
- <b>Anexo 5</b>	20 -21
- <b>Anexo 6</b>	22

## **Resumen**

### **Español**

El síndrome de Down es una alteración genética que se caracteriza por la presencia de un cromosoma extra en la pareja 21. No existe causa que explique dicha alteración, pero sí que está demostrada una estrecha relación con la edad materna. En las últimas décadas, se ha producido un aumento significativo en la supervivencia de personas con Síndrome de Down.

El objetivo principal del profesional de enfermería es realizar un programa de salud dirigido a los jóvenes con Síndrome de Down, así como a sus familias, para potenciar la autonomía e independencia, y mejorar su calidad de vida.

La revisión bibliográfica ha constituido la principal herramienta metodológica, a través de diferentes bases de datos y libros especializados.

Las palabras claves han sido: "síndrome Down", "trisomía 21" "edad materna", "vida autónoma" y "emociones".

Al finalizar el programa de salud, la conclusión que obtendríamos es que se ha producido una mejora en la adaptación social de los jóvenes con síndrome de Down.

### **Français**

La trisomie 21 est une anomalie génétique provoquée par la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21<sup>e</sup> paire. Il n'existe pas de cause qui explique cette altération, néanmoins il est démontré qu'elle garde une relation étroite avec l'âge de la mère. Dans les dernières décennies, il y a eu une augmentation importante de la durée de vie des personnes trisomiques.

Le principal objectif des infirmiers est de réaliser un programme de santé pour les jeunes atteints de trisomie 21 et pour leurs familles, afin de favoriser l'autonomie, l'indépendance et améliorer sa qualité de vie.

La révision bibliographique a été l'outil méthodologique principal, à travers de différentes bases de données et livres spécialisés.

Les mots-clefs ont été: "trisomie 21", "âge de la mère", "vie autonome" et "émotions".

Après avoir achevé le programme de santé, le résultat pourrait entraîner une amélioration de l'adaptation sociale des jeunes atteints de trisomie 21.

## **Introducción**

El síndrome de Down (SD), también denominada como trisomía del cromosoma gónico 21, se trata de un trastorno genético donde existe una copia extra de dicho cromosoma, el numero 21. En el 95 % de los casos de SD se denomina como trisomía libre, y tan solo en el 3 % y 2 % de los casos, corresponde a una translocación (cuando este cromosoma extra se encuentra adherido a otro) o una alteración en mosaico (1) (2) .

En 1866, John Langdon Down, lo describió por primera vez como un cuadro clínico con entidad propia, un síndrome que posteriormente llevaría su nombre. Detalló la clínica y la atribuyó a un retraso en el desarrollo normal. Pero no fue hasta 1958 cuando Jerome Lejeune y Pat Jacobs, descubrieron el origen cromosómico del síndrome, con la presencia de un tercer cromosoma 21 (3).

La incidencia mundial es de 1 de cada 660 nacimientos y se da por igual en todas las razas, culturas y estamentos sociales (4).

Se determinan los marcadores bioquímicos del suero materno (la gonadotropina coriónica humana libre y la proteína A) desde el inicio del segundo trimestre y también se mide la transparencia nucal, cuyo aumento de grosor, mayor o igual a 3 mm indica dicho síndrome. Si ambas son anormales, conduce al cariotipo fetal por amniocentesis, el cual define inequívocamente la alteración cromosómica existente (5).

Por otra parte, el diagnostico post natal se basa en el examen clínico del niño y son 4 rasgos fundamentalmente: un fenotipo característico (como una braquicefalia o talla inferior al promedio), hipotonía y disminución de reflejos arcaicos, retraso mental y patologías asociadas: oculares, cardiacas, digestivas o endocrinas. Por ejemplo, se estima que el hipotiroidismo en la población con síndrome de Down se encuentre entre un 20 % (6).

Es bien conocida la estrecha relación existente entre la edad de la madre y la aparición del mismo (7). Así pues, cuanto mayor es la edad materna, mas es la probabilidad. A los 30 años el riesgo de tener un hijo con SD es de 1/600-800; a los 35 años de 1 /350; a los 40 años 1/100, a los 45 años de 1/25 y a los 48 1/10. De los 35 a los 39 años, es la edad con factor de riesgo (3) (8) (9) (Anexo 1).

Se caracteriza por la presencia de rasgos físicos peculiares (ojos rasgados, tabique nasal aplanado, orejas de implantación baja, lengua grande y con surcos, débil tono muscular o manos cortas y anchas) (10) (11) (Anexo 2). Su desarrollo físico es más lento que el de los grupos poblacionales equiparables por edad y sexo de niños con SD. Aproximadamente, la estatura final oscila en 151 para los hombres y 148 para las mujeres (12).

Las mujeres con síndrome de Down son menos fértiles y a menudo presentan aborto involuntario o parto prematuro, y en la mitad de estos casos, tienen riesgo de pasar la enfermedad a su descendencia (13).

Presentan un grado variable de retraso mental (representando el 25 % del total enfermedades con retraso mental) y siendo la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita (2).

Algunos indicadores de dicha discapacidad son:

- un rendimiento intelectual menor a la media
- dificultades para mantener la atención durante mucho tiempo,
- ralentización de respuesta ante estímulos verbales,
- baja capacidad para interpretar la información del medio acompañado de problemas de articulación, de morfosintaxis y dificultades de memoria.

Con respecto al reconocimiento de emociones, los SD desarrollan habilidades iguales que el resto de la población, aunque su conducta afectiva madura más lentamente (14) (12) (15) (13).

Actualmente, en torno al 40 – 50 % de los recién nacidos con SD, presentan una cardiopatía, siendo la principal causa de mortalidad en niños con este síndrome. También, cuentan con escasa resistencia a enfermedades infecciosas, problemas intestinales o de visión (10).

Su supervivencia se encuentra 50 – 60 años, en función de los controles médicos adecuados (10) (12).

Mientras que en 1983 la esperanza de vida era de 25 años, en 1986 se llega hasta los 47 años, en 1997 era de 49 años y de 56 años en el 2002 (16).

Los factores que podrían haber contribuido a esta mejora en la supervivencia son: detección precoz de anomalías, corrección quirúrgica, mejores tratamientos para las causas frecuentes de muerte y cambios en la práctica médica (17).

La forma en que se brinda la información referente al niño en estos primeros momentos es de vital importancia, pues opera sobre el estado emocional de los padres y puede condicionar su actitud con respecto al niño (18).

La familia es el pilar fundamental en el desarrollo de los jóvenes con SD, pero ante este nuevo escenario donde cada vez su supervivencia es mayor, es conveniente que desde el núcleo familiar se intente que los jóvenes con

SD alcancen niveles de independencia suficientes para tomar sus propias decisiones y llevar una vida normalizada.

Por este motivo la autonomía resulta ser primordial para toda persona con Síndrome de Down (19).

Pero la familia y los jóvenes, deben encontrar apoyo en el personal sanitario para facilitarles toda la información necesaria para potenciar esta autonomía ya que esta facilita el autoconocimiento, fomenta la autoestima y vivir situaciones tan cotidianas para el resto.

## **Objetivos del trabajo**

- Diseñar un programa de salud dirigido a los jóvenes con Síndrome de Down que permita aumentar su autonomía en la vida diaria para así mejorar su adaptación a la sociedad.
- Proporcionar información sobre primeros auxilios y emergencias, vida saludable (alimentación y ejercicio físico) e higiene que aporten más conocimientos tanto a los jóvenes como a sus familias.

## **Metodología**

Se han realizado una búsqueda bibliográfica para seleccionar los estudios y la información acerca del Síndrome de Down, relacionado con su diagnóstico y clínica, así como, lo vinculado con el programa de salud como son la autonomía o las emociones en el Síndrome de Down.

Esta revisión bibliográfica se realizó desde Febrero hasta Mayo de 2015. Los idiomas utilizados han sido el español y el inglés y el periodo de publicación abarca desde 2004 hasta 2015.

La búsqueda bibliográfica se realiza en las siguientes bases de datos: Pubmed, Scielo, Google Académico y Dialnet, y se cuenta también información de libros a través de Google Books.

Para la estrategia de búsqueda, las palabras claves utilizadas son: "síndrome Down", "trisomía 21" "edad materna", "vida autónoma" y "emociones".

Para la realización de los Diagnósticos de Enfermería así como, los objetivos e indicadores de los mismos, se ha utilizado la edición 2009-2011 de NANDA, NIC y NOC.

<b>FUENTE</b>	<b>PALABRAS CLAVE</b>	<b>LIMITES</b>	<b>RESULTADOS HALLADOS</b>	<b>RESULTADOS CONSULTADOS</b>	<b>RESULTADOS UTILIZADOS</b>
<b>GOOGLE BOOKS</b>	Influencia AND Edad materna AND Síndrome Down	2004- 2015	364	10	3
	Síndrome Down AND Apariencia física AND Mental	2004- 2015	262	15	3
	Diagnostico Prenatal AND Postnatal AND Síndrome Down	2004- 2015	254	12	3
<b>PUBMED</b>	Emotions AND Down Syndrome	2004- 2015	320	6	1
<b>SCIELO</b>	Down syndrome	2004- 2015	482	7	3
	Síndrome Down AND Edad Materna	2004- 2015	16	4	1
	Clínica AND Síndrome Down	2004- 2015	32	5	1
<b>GOOGLE ACADEMICO</b>	Trisomía 21 AND Independencia AND Autonomia	2004- 2015	465	7	2
<b>DIALNET</b>	Diagnostico AND Síndrome Down	2004- 2015	101	5	1

FUENTE	PALABRAS	LIMITES	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS UTILIZADOS
<b>Asociación Down De Granada</b> <a href="http://www.downgranada.org">http://www.downgranada.org</a>	Síndrome Down AND patología	2004-2015	1	1
<b>Canal Down 21</b> <a href="http://www.down21.org">http://www.down21.org</a>	Síndrome Down	2004-2015	1	1

## **DESARROLLO**

### **Contexto social**

En España se estima que viven aproximadamente 34.000 personas con Síndrome de Down. Por grupos de edad, de los 16 a los 30 años encontramos en torno a 10.000 jóvenes y de 31 a 45 años, se llega a los 13.000. La distribución en estos grupos de edad, es ligeramente más elevada en hombres que sobre mujeres.

Con lo que respecta a nuestra comunidad autónoma, en Aragón, el Síndrome de Down la tasa se encuentra en 0,85 por 1000 habitantes.

### **Diagnósticos de Enfermería**

Aplicando las 14 necesidades de Virginia Henderson, se realiza un análisis exhaustivo de las necesidades de:

- Necesidad 2: Comer y beber de forma adecuada
- Necesidad 4: Moverse y mantener una postura adecuada
- Necesidad 8: Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel
- Necesidad 9: Seguridad

A través de dichas necesidades, encontramos los diagnósticos de enfermería que queremos mejorar a través de nuestro programa de salud:



- **Conocimientos deficientes (00126): Carencia o deficiencia de información cognitiva con un tema específico.**  
**NIC**  
Fomentar el aprendizaje (5520): fomentar la capacidad de procesar y comprender la información.  
**NOC**  
Conocimiento: fomento de la salud (1823): grado de comprensión transmitido sobre la información necesaria para conseguir una salud óptima.
  
- **Déficit de auto cuidado: alimentación (00102) Deterioro de la habilidad para realizar o completar las actividades de alimentación.**  
**NIC**  
Asesoramiento nutricional (5246): utilización de un proceso de ayuda interactivo centrado en la modificación de la dieta.  
**NOC**  
Auto cuidado: comer (0303): capacidad para preparar e ingerir comida y líquidos independientemente con o sin mecanismos de ayuda.
  
- **Riesgo de lesión (0035) Riesgo de lesión como consecuencia de la interacción de condiciones ambientales con los recursos defensivos de la persona.**  
**NIC**  
Primeros auxilios (6240): proporcionar los cuidados a una lesión menor.  
**NOC**  
Nivel de auto cuidado (0313): capacidad para realizar actividades de cuidados personales y actividades instrumentales de la vida diaria.
  
- **Estilo de vida sedentario (00168) Informes sobre hábitos de vida que se caracterizan por un bajo nivel de actividad física.**  
**NIC**  
Enseñanza: actividad / ejercicio prescrito (5612): preparar a un paciente para que consiga y/o mantenga el nivel de actividad prescrito.  
**NOC**  
Conducta de fomento de la salud (1602): acciones personales para mantener o aumentar el bienestar.

## **Prioridades y objetivos**

### **Prioridades**

La orientación hacia una vida autónoma desde las primeras etapas de la vida se desarrolla a través de la Atención Temprana y de la Educación Especial.

Con el joven con síndrome de Down, las estrategias para favorecer su autonomía, se centrarán en proporcionar la información y recursos necesarios para una independencia familiar.

Por tanto, para fomentar dicha autonomía durante los inicios del niño con síndrome de Down juegan un papel fundamental psicólogos y profesores, intentando su adaptación a la escuela. Una vez que este objetivo esta conseguido, la información necesaria para una posible independencia en estos jóvenes es tarea de Enfermería, por lo que se establecerán como prioridades el proporcionar todo lo necesario tanto para el joven como para la familia.

Esta información será dirigida en tres ejes fundamentales:

- Las situaciones de urgencia e información básica sanitaria.
- Potenciación de una vida saludable a través de alimentación y ejercicio físico
- Higiene básica, incluyendo la postural, corporal, bucal.

### **Objetivos**

1. Ayudar al joven con Síndrome de Down para conseguir una mayor autonomía e independencia:
  - El paciente será capaz de reconocer situaciones de urgencia y saber cómo se tiene actuar así como de a quien avisar, en el caso que sea necesario.
  - El paciente será capaz de seguir una rutina de ejercicio físico, como salir a caminar 3 veces a la semana 1 hora.
  - El paciente reconocerá los alimentos saludables así como la frecuencia que los tiene que tomar.
  - El paciente llevará a cabo las recomendaciones de higiene a través de la información aportada.
2. Consolidar esta autonomía conseguida y que perdure en el tiempo.

## **Población diana**

La población a la que va dirigida nuestro programa de salud son jóvenes con Síndrome de Down que forman parte de la asociación Down de Huesca.

## **Redes de apoyo**

La asociación DOWN ESPAÑA es la organización de ámbito nacional en nuestro país.

En nuestra comunidad autónoma, podemos encontrar la asociación Down Zaragoza y Down Huesca, así como, Up&Down , que es una asociación familiar.

## **Recursos**

- Recursos humanos: dirigido por la enfermera, con el apoyo de los psicólogos de la asociación.
- Bibliografía: revistas científicas, libros y acceso a Internet, consultando páginas como Down España.
- Material inventariable: ordenadores, cañón de proyección, mesas, sillas.
- Materiales diversos: papeles y folletos (para los trípticos).

## **Metodología del programa**

El programa de salud contará con tres sesiones que durarán una hora. Se impartirán en la asociación Down Huesca, donde nos proporcionaran un aula con todo el material necesario para su transcurso (ordenador, proyector...). Las sesiones educativas serán para unos 20 jóvenes, con la posibilidad de que también los familiares puedan acudir.

Antes de impartir las sesiones antes los jóvenes, nos pondremos en contacto con los responsables de la asociación para acordar las fechas de las sesiones y el transcurso de las mismas. Una vez que se han concretado estos aspectos, las tres sesiones tendrán un desarrollo similar.

Las charlas comenzaran con una lluvia de ideas, donde les formularemos una serie de preguntas para saber sus conocimientos previos a las sesiones.

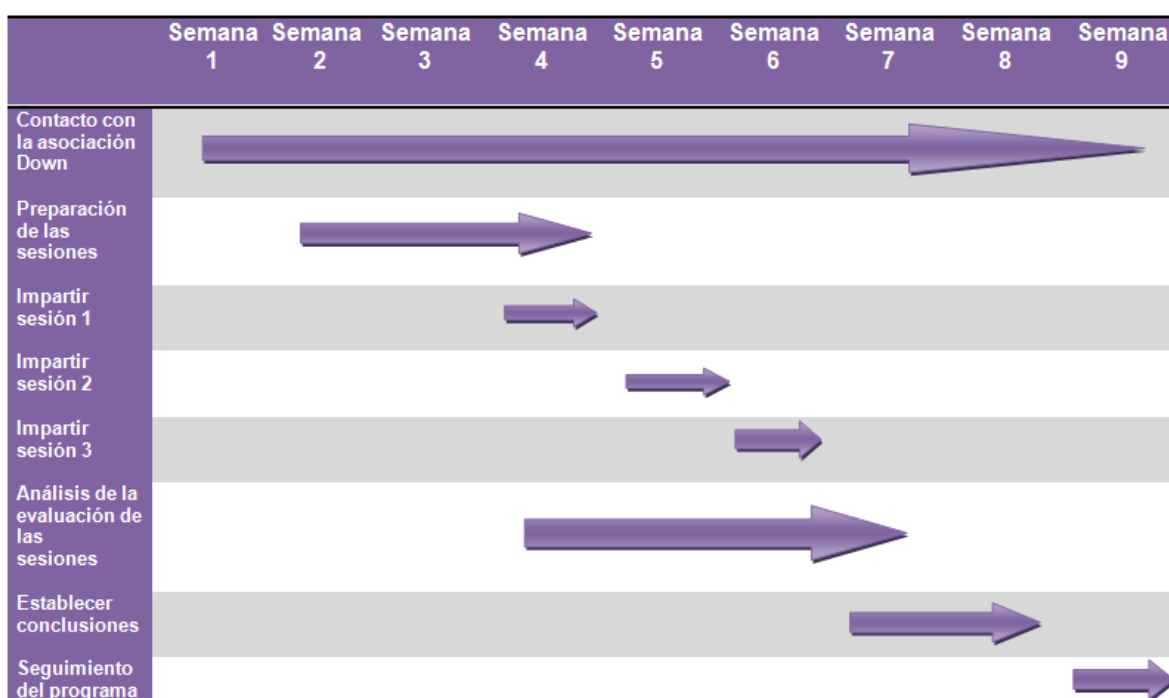
A través de una presentación Power Point se les presentará la información necesaria. Esta será clara y sencilla, favoreciendo su comprensión a través de dibujos y tablas que capten su atención. Tras cada diapositiva, se tendrá la oportunidad de preguntar las dudas que surjan, asegurándonos así de que la información es comprendida correctamente por todos.

Además, a la vez de la presentación, al comienzo de cada sesión se les entregará un tríptico resumen al para que se lo puedan llevar a casa.

La última parte de las sesiones educativas las dedicaremos para la evaluación, que será a través de un doble cuestionario. Por una parte, se querrá saber si la información que les hemos proporcionado la han comprendido correctamente, formulando las preguntas que previamente se habían comentado en voz alta en la lluvia de ideas. Y también, saber su satisfacción las charlas.

Se mantendrá el contacto con los psicólogos de la asociación, cada 3 – 4 meses para que nos informen del seguimiento de los jóvenes y su adherencia a los consejos proporcionados.

A través del Diagrama de Gantt, se muestra la secuencia del desarrollo del programa de salud:



### **Cronograma**

<b>¿Y sí me pongo malito?</b>	13 de Mayo	De 17:00 a 18:00	Sala docente de la asociación Down de Huesca.
<b>Hoy me toca: Verdura y correr...</b>	20 de Mayo	De 17:00 a 18:00	Sala docente de la asociación Down de Huesca.
<b>Limpieza a fondo</b>	27 de Mayo	De 17:00 a 18:00	Sala docente de la asociación Down de Huesca.

## **Sesiones**

### **1ª Sesión: ¿Y si nos ponemos malitos?**

Al ser la primera sesión, se comienza con una presentación grupal, para conocer los nombres de los que exponen el programa así como de los jóvenes y familiares. (Anexo 3 y 4)

Los temas que se tratarán serán:

- Heridas
  - Qué son
  - Qué tipos hay
  - Qué debo hacer y que debo evitar
  - Cuándo debo acudir al médico
- Hemorragias nasales
- Picaduras de mosquitos
- Catarros
  - Qué son
  - Los síntomas
  - Tratamiento del catarro
- Fiebre
  - Que es
  - Como combatirla
- Situaciones de urgencia
  - A dónde acudir / llamar

### **2º Sesión : Hoy me toca: Verdura y correr...**

Que los jóvenes sean capaces de llevar a cabo una dieta equilibrada, así como, estimularles para que realicen ejercicio físico habitual, son los dos principales objetivos para la segunda sesión.

Es importante comenzar con una lluvia de ideas, para saber cual son los hábitos alimenticios que tienen los jóvenes así como la frecuencia en la realización de ejercicio físico.

Una vez que conocemos sus hábitos, los temas que se tratarán serán:

- Alimentación saludable
  - Definiciones de alimentación, nutrición, alimentos y nutrientes.
  - Enumerar los diferentes nutrientes: cuales son y donde se encuentran
  - La pirámide de la alimentación
- Ejercicio físico
  - Definición de ejercicio y actividad física. Diferencias.
  - Sedentarismo

### **3º Sesión: Limpieza a fondo**

En nuestra última sesión, se comenzará preguntando sobre las dos anteriores, si han llevado a cabo las indicaciones de alimentación y ejercicio físico, y si han tenido que hacer frente alguna situación de urgencia.

El objetivo fundamental de esta charla es que los jóvenes tengan la suficiente información para poder lograr una adecuada higiene, tanto corporal, como bucodental y postural.

Esos tres temas, son los ejes principales de esta sesión:

- Higiene
  - Definición y tipos
- Higiene corporal
  - Definición
  - Consejos para una buena higiene corporal
  - El lavado de manos. Cuando y como realizarlo
- Higiene bucodental
  - Importancia del lavado de diente
  - Consejos para una buena higiene bucodental
- Higiene postural
  - Definición
  - Como llevarla a cabo

En esta última sesión, se pasará la encuesta de valoración para saber el grado de satisfacción de los jóvenes con las charlas recibidas.

### **Evaluación**

Las sesiones se evaluarán a través de un doble cuestionario.

Por un lado, al inicio de las tres sesiones se realiza una lluvia de ideas de forma oral para saber los conocimientos previos. Por ello, una vez, terminadas las sesiones, pasaremos una encuesta personal con las mismas preguntas que se han formulado al comienzo de la sesión, para saber si los jóvenes han sido capaces de comprender la información proporcionada (Anexo 5).

Tras la finalización de la tercera charla, también se les pasará un cuestionario personal y anónimo, esta vez para saber el grado de satisfacción de los jóvenes con las charlas: la duración, el espacio, los recursos, la forma de exponer la información... (Anexo 6)

## Presupuesto

<b>Sesión informativas</b>	<b>3 horas de sesión</b>
	<b>3 horas x 20 € / h → 60€</b>
<b>Preparación de las sesiones</b>	
> <b>Desplazamientos</b>	5 desplazamientos Billete Zaragoza – Huesca : 6€
	5 x 2 (ida y vuelta) X 6= <b>70 €</b>
> <b>Horas de preparación</b>	5 horas de preparación x 3 Sesiones 15 horas
> <b>Coste de preparación</b>	15 €/ hora x 15 horas = <b>225 €</b>
<b>Material utilizado</b>	
> <b>Ordenador y proyector</b>	Prestado por la asociación
> <b>Fotocopias y folios</b>	<b>20 €</b>
o Trípticos a color	
o Cuestionarios	
> <b>Bolígrafos</b>	30 bolígrafos x 0,50 céntimos /bolígrafos = <b>15 €</b>
> <b>Utilización de la sala</b>	-
<b>Presupuesto total</b>	<b>390 €</b>

## Conclusiones

En la últimas décadas, se ha experimentado un aumento en la supervivencia de las persona con Síndrome de Down, llegando a alcanzar los 60 años.

Este aumento, supone que las necesidades, también hayan sufrido un cambio. Por ello, si bien en el nacimiento y durante la primera década de la vida, estas se centren una atención temprana y una educación especial , en jóvenes y adultos con SD, las necesidades serán potenciar la autonomía para mejorar su integración en la sociedad.

Por ello, desde Enfermería, la metodología utilizada para favorecer dicha autonomía es gracias a un programa de salud dirigido tanto a los jóvenes, como a la familia.

En el caso de que el programa de salud fuese llevado a cabo, la conclusión que se obtendría es que se ha producido una mejora en la adaptación social de los jóvenes con síndrome de Down. También, que un seguimiento del mismo, con programas de reciclaje cada cierto tiempo, favorecería, toda más, su independencia.

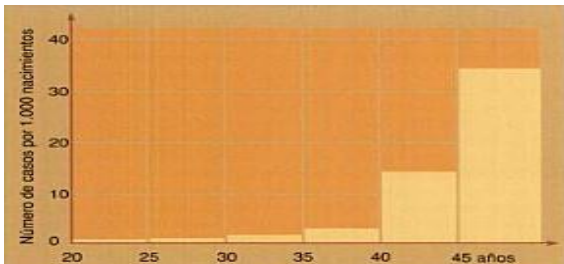
## **Bibliografía**

1. <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/patologias>
2. Rivas A. B. Vivir la discapacidad. Grupos de trabajo. "Cuentos para aprender". Cultivalibros; 2009. Página 65.
3. Corretger M. J.; Serés A. ; Casaldàliga J.; Trias K. Síndrome de Down. Aspecto médico actuales. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona: Masson; 2005. Página 5-7.
4. Zitelli B. J. , Davis Holly W. Atlas de diagnóstico mediante exploración física en pediatría. 5º ed. Barcelona: Elviesier; 2009 Página 9.
5. Wiesner J. E. Discapacidad y capacidad intelectual. En el fulano, el autista, el anciano, el amnésico, el disléxico, el genio- idiota, el lactante y en el paupérrimo. Academia Nacional de Medicina; 2004. Página 105
6. Tratamiento fisioterápico en pediatría. Profesiones Sanitarias. Eduforma. 2006. Página 111 -112.
7. Nazer H. J., Cifuentes O. L. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Revista chilena pediátrica. 2011. Vol. 82 Nº2.
8. Callen P. W. Ecografía en obstetricia y ginecología. 5º Ed. Barcelona: Elviesier Masson; 2009. Página 98.
9. Ruiz Reyes R. Síndrome de Down y logopedia. Cultivalibros; 2009. Página 100.
10. Audersik T., Audersik G., Byers B.E. Biología. Ciencia y naturaleza. Pearson por Pearson Educación de México; 2004. Página 230 -231.
11. Florez J. y Ruiz E. El síndrome Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. Revista Virtual de Síndrome Down de Cantabria. 2004.
12. Kaminker P., Armando R. Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico – genético. Archivo argentino pediátrico. 2008 Vol. 106 Nº3.
13. Pachajoa H. , Riascos A. J. , Castro D. , Isaza C. El síndrome de Down se transmite de madre a hijo. Biomedica. 2014. Vol. 34 Nº3.
14. Pochon R., Declercq C. El reconocimiento de emociones de los niños con Síndrome de Down: un estudio longitudinal. J Intelecto Dev Invalidez .2013. Vol.4
15. Antoranz Simon E., Villalba Indurria J. Desarrollo cognitivo y motor. Servicios socioculturales y a la comunidad. Editex. 2010. Página 187.
16. Castro Volio I. El síndrome de Down en el siglo XXI. Rev. Enfermería Actual en Costa Rica. 2007. Nº 11.
17. Florez J. Síndrome de Down: Presente y Futuro. Revista Down Cantabria. 2012
18. Rivero Gonzalez M. , Cabrera Panizo R., García García A., De León Ojeda N. M. Hipotiroidismo primario en pacientes con Síndrome de Down. Rev. Cubana Pediatría vol. 84 nº2. 2012
19. Kaminker P., Armando R. Síndrome de Down. Segunda parte: estudios genéticos y función del pediatra. Archivo argentino pediátrico. 2008 Vol. 106 Nº4.
20. Romero C. , Peralta S. Estudio de la Dinámica en familias con hijos /as con Síndrome de Down. Eureka vol. 9 nº1. 2012.



## Anexos

### Anexo 1. Frecuencia de los nacimientos de niños con síndrome de Down en relación con la edad de las madres.



Curtis H., Schnek A., Flores G. Invitación a la biología. Editorial Médica panamericana; 2006. Página 209

### Anexo 2. Principales rasgos clínicos en el recién nacido, y principales médicos en las personas con síndrome de Down.

Rasgos y problemas médicos	Frecuencia (%)
<b>A. Rasgos neonatales</b>	
Hipotonía	
Disminución del reflejo de Moro	
Hiperlaxitud de las articulaciones	80
Exceso de piel en la nuca	85
Perfil plano de la cara	80
Inclinación de las fisuras palpebrales	80
Anomalías en la forma del pabellón auricular	90
Displasia de la pelvis	80
Displasia de la falange media del dedo meñique	60
Surco simio en la palma de la mano	45
<b>B. Problemas médicos</b>	
Trastornos de la audición	
Obtitis serosa del oído medio	38-75
Alteraciones del ojo	50-70
Cataratas congénitas	
Cataratas adquiridas	4
Errores de refracción	30-60
Cardiopatías congénitas	50
Obstrucción respiratoria durante el sueño	44
Inestabilidad atlanto-occipital	31
Disfunción tiroidea	15
Anomalías del aparato gastrointestinal	15
Anomalías de las caderas	12
Convulsiones	3
Leucemia	5-10
Trastornos psiquiátricos	< 1
Enfermedad de Alzheimer	22-38
	crecimiento a partir de los 35-40 años

Florez J. y Ruiz E. El síndrome Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. Revista Virtual de Síndrome Down de Cantabria. 2004.

## Anexo 3. Guía de sesión o carta descriptiva (1ª Sesión)

**Nombre del curso:** Programa de potenciación de la autonomía en jóvenes con Síndrome de Down.

**Nombre de la charla:** ¿Y si me pongo malito?

**Lugar:** Asociación Síndrome de Down Huesca

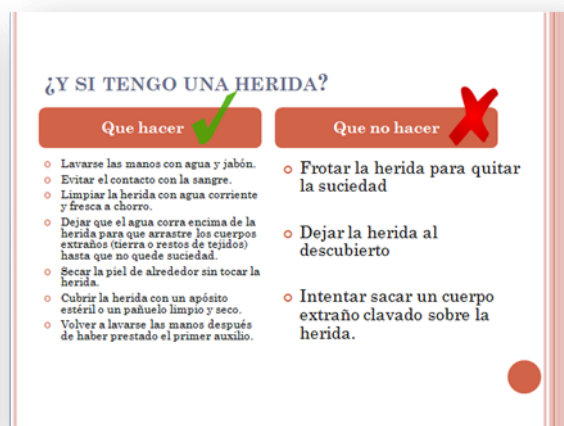
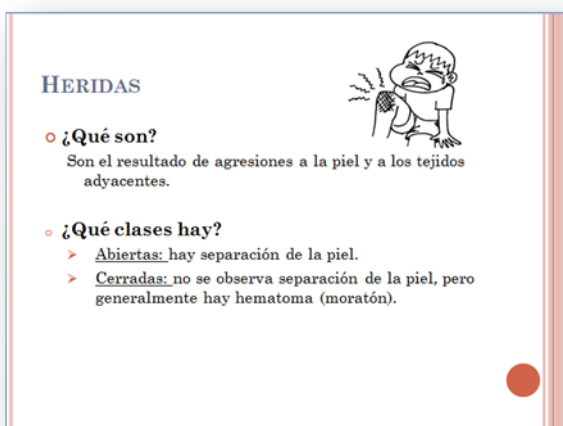
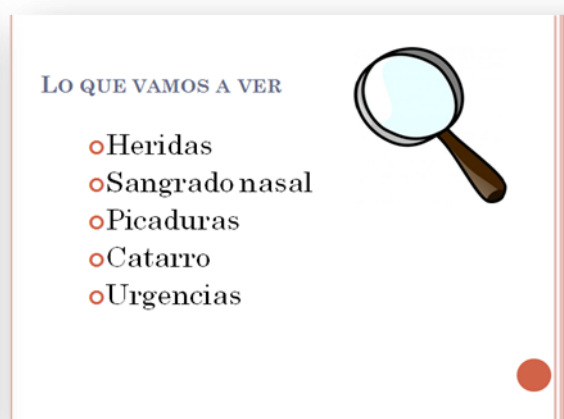
**Duración:** 1 hora

**Responsable:** Isabel Oto Gracia

**Dirigido a:** jóvenes con Síndrome de Down de la asociación Down de Huesca y sus familias.

Objetivos específicos	Métodos didáctico	Materiales	Tiempo
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Proporcionar la mayor información posible para poder reaccionar ante una situación en la que se requieran primeros auxilios.</li> <li>➤ Enseñar cómo reaccionar ante una situación de urgencia, sabiendo cuando es necesario avisar a través de los números de emergencias.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Mediante una charla teórica</li> <li>➤ Apoyo visual con imágenes para captar la atención y favorecer la comprensión</li> <li>➤ Favorecer un clima distendido entre los jóvenes, familias y la ponente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Un ordenador y un cañón proyector para la presentación Power Point</li> <li>➤ Folios para las encuestas</li> <li>➤ Bolígrafos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 1 hora aproximadamente</li> </ul>

## Anexo 4. Presentación Power Point (1ª Sesión)



### ¿CUÁNDO ACUDIR AL MÉDICO?

- Si aunque se comprima la herida, sigue saliendo gran cantidad de sangre
- Si aunque se haya limpiado la herida sigue habiendo cuerpos extraños.
- Si el herido comienza a perder la conciencia. Esta frío y pálido.
- Si la herida esta infectada: enrojecida, con dolor y supura.



### ME SALE SANGRE DE LA NARIZ...

- Conservar la calma y tranquilizar al paciente.
- Presionar la parte blanda de la nariz con los dedos pulgar e índice.
- Debe permanecer pinzada la nariz 10 minutos.
- Tras este tiempo, liberar la presión para a ver si continua la hemorragia.



### PARA QUE NO ME PIQUEN LOS MOSQUITOS

- No ir a zonas donde haya flores o fruta al aire libre.
- No acercarse a las colmenas de abejas ni a los nidos de avispas.
- No acercarse a sitios donde haya basuras.
- Ponernos un repelente anti insectos.
- Si vivimos con un perro o un gato, tenerlo limpio y aseado.



### ¡OJO! CATARRO A LA VISTA

#### ¿Qué es?

- Es una infección de las vías respiratorias altas.
- Afecta a la nariz, la garganta y/o los oídos.

#### Y yo, ¿como cojo el catarro?

- Cuando alguien estornuda o tose, las gotitas que se desprenden de los mocos flotan en el aire.
- Los catarros se contagian cuando alguien inspira esas gotitas expelidas por una persona acatarrada.



### ¡¡¡ACHISSSS!!!! YA ESTOY ENFRIADO

Los síntomas tardan de dos a tres días en aparecer. Si tienes algunos de los siguientes síntomas, probablemente estás acatarrado:

- Febrícula (entre 37,2 y 37,8 ° C)
- Escalofríos
- Dolor y/o picor de garganta
- Estornudos, secreción nasal y ojos llorosos
- Tos
- Cansancio y pérdida del apetito
- Congestión nasal (cuando tienes la nariz tapada y te cuesta respirar).

### PARA HACERLE FRENTE AL CATARRO DEBO..

- **Tomar bebidas calientes:** alivian la tos y el dolor de garganta, aparte de ayudar a eliminar los mocos.
- **Darme duchas calientes:** ayudan a aliviar la irritación nasal y a despejar las vías nasales.
- **Sonarse los mocos:** es la mejor forma para eliminarlos.
- **Descansar:** duerme la siesta o acuéstate un poco antes por la noche durante unos días.



### MI FRENTE ESTA CALIENTE.. ¿TENDRÉ FIEBRE?

- Nuestro cuerpo acostumbra a estar a una temperatura de entre 35,8 °C y 37,2°C.
- Cuando sube y alcanza las 37,8°C, decimos que tenemos fiebre.
- Cuando la tenemos, significa que nuestro cuerpo está luchando contra un intruso. Por eso, es nuestro aliado para vencer a la enfermedad.
- Con el termómetro tomamos la temperatura de nuestro cuerpo y nos lo podemos poner: bajo el brazo (axila), boca o en el culo.
- Al medir la temperatura, hay que estar tranquilos y sin moverse.



### PARA QUE EL TERMÓMETRO BAJE..

- Mantenerse hidratado: agua pero también caldos o zumo.
- Baño con agua templada: te ayudara a enfriar la piel.
- Compresas o toallas de agua de fría sobre la piel.
- Bajar la temperatura del ambiente: por ejemplo con un ventilador.
- Eliminar capas de ropa
- Descansar y dormir tanto como sea posible.
- Evitar moverte mucho.



## UNA SITUACIÓN DE SALUD URGENTE

- Cuando no baja la fiebre, la herida no para de sangrar o no poder respirar, son situaciones de urgencia
- ¿Qué hacer?
  - Si tengo familia o vecinos localizables, les avisamos para que nos ayuden
  - Si no tengo familia o vecinos a quien poder avisar, llamar al 112.



## Anexo 5: Evaluación de los conocimientos de las charlas

### Evaluación de los conocimientos de las charlas

#### 1º Charla : ¿Y si me pongo malito?

- ¿Qué es una herida?
- Me he caído jugando en parque y me hecho una herida que está llena de tierra.. ¿Qué debo hacer?
- Si me sale sangre de la nariz, con que me apriete 2 minutos será suficiente :
  - Verdadero
  - Falso
- Cita tres indicaciones para evitar que te piquen los mosquitos.
  - 
  - 
  -
- Di cuál de estas afirmaciones son falsas sobre como curar el catarro:
  - Tomar bebidas calientes ayuda a eliminar los mocos
  - Las duchas frías son buenas para despejar las vías nasales
  - Sonarse los mocos es la mejor forma de eliminarlos
  - Los días de catarro donde mejor se está es en la cama, descansando.
- Si notas que tienes fiebre, ¿Dónde te tomarías la temperatura?

### Evaluación de los conocimientos de las charlas

#### 2º Charla: Hoy toca verdura y correr

- "Productos que consumimos cuando tenemos hambre" corresponde a :
  - Nutrientes
  - Dieta
  - Alimentos
  - Minerales
- Une cada nutriente con su fuente:

Proteínas	Cereales
Carbohidratos	Mantequilla y queso
Grasas	Carne y pescado
Vitaminas	Frutas y hortalizas
- En la pirámide de la alimentación; los alimentos de la cúspide ( los de arriba) son lo que puedo comer ocasionalmente:
  - Verdadero
  - Falso
- Cita tres alimentos de la pirámide de la alimentación, que se pueda comer diariamente:
  - 
  - 
  -
- ¿Es lo mismo actividad físico que ejercicio físico?
  - Verdadero
  - Falso
- A alguien que no realiza actividad física regular le decimos que tiene..
  - Vagueza
  - Sedentarismo
  - Pereza
  - Cansancio

Evaluación de los conocimientos de las charlas

**3ª Sesión: Limpieza a fondo**

- ¿Cómo definirías higiene?
  
- Señala cuál de estas afirmaciones es falsa:
  - o El cabello debe lavarse con champú frecuentemente.
  - o La ducha diaria con agua y jabón.
  - o Los peines y cepillos no hace falta que sean de uso personal, se pueden compartir.
  - o Al ducharse, prestar especial atención en axilas, ingles, zona genital, pies y manos.
  
- Cita al menos 3 momentos en los que debemos lavarnos las manos:
  - o .
  - o .
  - o .
  
- Explica brevemente los 4 pasos para lavarse bien las manos con agua y jabón.
  1. .
  2. .
  3. .
  4. .
  
- El azúcar favorece la formación de caries en nuestros dientes:
  - o Verdadero
  - o Falso
  
- Con cepillarse los dientes de delante que son los que ~~mas~~ se ven, es suficiente:
  - o Verdadero
  - o Falso

## **Anexo 6: Cuestionario satisfacción programa de salud**

Puntuar de 1 al 5, siendo 5 el máximo grado de satisfacción y 1 el que menos.

### **Claridad / Organización del programa**

	5	4	3	2	1
Claridad de los contenidos					
Utilidad de los contenidos					
Distribución del programa					

### **Personal que imparte el programa (Enfermera)**

	5	4	3	2	1
El lenguaje utilizado ha sido claro y se ha comprendido bien					
Ha sabido transmitir la información					
Las dudas que han surgido					

### **Recursos materiales**

	5	4	3	2	1
Recursos utilizados (power point y tríptico)					
Sala elegida					

### **Valoración general del programa de salud**

	5	4	3	2	1
Valoración general con lo aprendido					
Valoración general de la enfermera					