



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Facultad de Educación Especial y Pedagogía

Trabajo de Grado para optar por el título de Licenciada

en

Estimulación Temprana y Orientación Familiar

Tesis

LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN EL DESARROLLO INFANTIL DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Presentado por:

Silva Pinto, Lisbeth Del Rosario 8-898-212

Asesora:

Profesora Bianca Escalona

Panamá, 2021

DEDICATORIA

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por haberme dado la vida y la oportunidad de seguir con mis estudios. A mi Esposo y mi hijo por ser los principales pilares, por demostrarme todo el cariño de los dos y el apoyo.

A mi madre, aunque esté lejos me apoyó en todo momento, por su amor y su comprensión. A mi familia por estar siempre en todo momento para mí, por levantarme en momentos que pensé caer y no poder seguir.

Lisbeth Del Rosario

AGRADECIMIENTO

Agradezco principalmente a Dios, por darme salud y guiarme en los caminos más difíciles que tuve en mi carrera. A mi esposo fernando por darme su confianza, su amor y sobre todo, su apoyo en cada momento. a mi pequeño hijo Mathias que solo con verlo siempre supe que lograría esta meta. Agradezco mucho a mi madre por darme fuerzas desde la distancia, seguir mis pasos y levantarme si caía. A mi padre por cada una de sus palabras de aliento y decirme que cada vez estaba más cerca.

A mi cuñada Giselys y mi suegra Ana, por brindarme su apoyo desde el primer día que entré a esta carrera. Gracias a mi hermano, a mis abuelos y demás familiares por todos los momentos que hemos pasado. Finalmente, Agradezco a mis profesores que a lo largo de estos cuatros años me ayudaron con sus conocimientos y mis compañeras Madelin y Daniela, que a pesar de todo formamos un grupo capaz de aprender y salir adelante.

Lisbeth Del Rosario

RESUMEN

Esta investigación lleva como título la estimulación temprana en el desarrollo infantil de niños con síndrome de Down; la misma tiene como objetivo conocer la importancia de la estimulación temprana dentro del desarrollo infantil de niños con Síndrome de Down. Su principal propósito consiste en desarrollar al máximo las capacidades del niño y a su vez disminuir los efectos negativos de dicha trisomía y afecciones secundarias. Esta investigación se realizó en la Fundación Niño Down de Herrera. Su diseño es de tipo no experimental, con un enfoque mixto, ya que se requirió de datos estadísticos en la parte cuantitativa; y, en la parte cualitativa, datos basados en la percepción de familiares de los pacientes y de las estimuladoras de la Institución. Con esta investigación se logró demostrar los beneficios de la intervención mediante Estimulación temprana en el desarrollo infantil de los niños con esta trisomía, para así permitirles potenciar su desarrollo, en la etapa inicial.

Palabras claves: Síndrome de Down, estimulación temprana, motricidad, área sensorial, lenguaje, área socioafectiva.

ABSTRACT

This research is entitled of early stimulation in child development of children with Down syndrome; It aims to know the importance of early stimulation in the child development of children with Down Syndrome. Its main purpose is to develop the child's capacities to the maximum and in turn reduce the negative effects of said trisomy and secondary conditions. This research was carried out at the Down's kids foundation of Herrera. Its design is non-experimental, with a mixed approach, since statistical data was required in the quantitative part; and, in the qualitative part, data based on the perception of relatives of the patients and the stimulators of the Institution. With this research, it was possible to demonstrate the benefits of the intervention through early stimulation in the child development of children with this trisomy, in order to allow them to enhance their development, in the initial stage.

Keywords: Down syndrome, early stimulation, motor skills, sensory area, language, socio-affective area.

CONTENIDO GENERAL

INTRODUCCIÓN	paginas
CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN	
1.1 Planteamiento del Problema.....	14
1.1.1 Problema de investigación.....	16
1.2 Justificación.....	17
1.3 Hipótesis de la Investigación.....	18
1.4 Objetivos de la Investigación.....	19
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1 Síndrome de Down.....	21
2.1.1 Definición.....	21
2.1.2 Diagnóstico.....	22
2.1.3 Evaluación y seguimiento.....	24
2.1.4 Signos y Síntomas.....	28
2.1.5 Intervención mediante estimulación temprana.....	29
2.2 Estimulación Temprana.....	31
2.2.1 Definición.....	31
2.2.2 Métodos de evaluación.....	33
2.2.3 Áreas del desarrollo infantil.....	35
2.2.4 Importancia de la estimulación temprana.....	37
2.2.5 Estimulación prenatal.....	38

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Diseño de Investigación y tipo de estudio.....	41
3.2 Población, sujetos y tipo de muestra estadística.....	41
3.3 Variables.....	42
3.4 Instrumentos y/o herramientas de recolección de datos y/o Materiales, equipos.....	42
3.5 Procedimiento.....	43

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1 Análisis del perfil de la población seleccionada.....	47
4.2 Análisis de los resultados de las de encuestas a los tutores de los niños....	52
4.3 análisis de los resultados de encuestas al personal de estimulación.....	65

CONCLUSIONES

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA E INFOGRAFÍA

ANEXOS

ÍNDICE DE CUADROS

ÍNDICE DE GRÁFICAS

INTRODUCCIÓN

La estimulación temprana es una parte fundamental dentro del desarrollo infantil de los niños, más en niños que presentan algún tipo de patología o síndrome, dicha intervención nace en Panamá a finales de 1990 a través de legislaciones que abogaron por los derechos del niño, Sin embargo, este servicio profesional fue reglamentado en bajo la ley 28 del 22 de mayo de 2008 y finalmente modificada en el 2009 bajo el decreto ejecutivo No. 322 del 19 de junio de ese año.

Esta investigación tuvo como principal propósito conocer la importancia que tiene la estimulación temprana para el desarrollo infantil en niños que presenten trisomía 21, la misma se realizó a través de entrevista a los padres de familia de la Fundación niño Down de la Ciudad de Chitré, así como a las principales personas encargadas de la atención de estos pacientes. Cabe señalar que la estimulación temprana conlleva un conjunto de técnicas que se les practica a niños de 0 a 6 años con el fin de que este obtenga un óptimo desarrollo, siendo esta el motivo y el aporte del estudio.

El síndrome de Down es una afección a causa de una copia adicional de genes en el cromosoma 21 y estos cambian la manera en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro del bebé, lo que puede causarle tanto problemas mentales como físicos. Sin embargo, durante el embarazo se realizan estudios de tamizaje que permitan que los padres conozcan antes de su nacimiento si el bebé presenta

dicha trisomía. Además, se puede mencionar que existen tres clases de síndrome de Down, aunque por lo general no se puede distinguir entre un tipo y el otro sin observar los cromosomas, debido a que las características físicas y los comportamientos son similares.

Sin embargo, gracias a la creación de fundaciones, instituciones y organizaciones destinadas a la atención de estos pacientes, poco a poco se ve una mejoría en la calidad de vida de los mismos, disminuyendo significativamente los tabús que existían en los que estos pacientes no podían avanzar y mucho menos tener una vida normal. En la actualidad, ellos son tratados desde edades muy tempranas, incluso desde antes de nacer a través de un grupo multidisciplinario en el que se encuentra una estimuladora temprana. Es esta Diciplina la que será la encargada de intervenir en el desarrollo infantil del niño a través de las diversas áreas, así como reforzar aquellos ejercicios que otros especialistas como fisioterapeutas y fonoaudiólogos le hagan al paciente.

Este trabajo cuenta con cuatro capítulos los cuales fueron desarrollados a través de diversos instrumentos y métodos que permitieron llevarla a cabo. Dicha investigación tuvo como principal finalidad dar a conocer la importancia que tiene la estimulación temprana dentro del desarrollo infantil de los niños con Síndrome de Down, así como también la evolución que ha tenido la misma a través de los años y más aún, cuando se enfrenta a una pandemia mundial. Cabe mencionar que la estimulación temprana no solo intervendrá los primeros meses de vida, sino que también puede influir significativamente desde el embarazo hasta aproximadamente los 6 años de vida, de forma mancomunada con otros profesionales del área que permitan mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Capítulo I: Este capítulo se tituló aspectos generales de la investigación y lo compone planteamiento del problema, justificación, objetivo general y objetivos específicos, la hipótesis. Esto permitió enfocar la investigación según lo que se buscaba y lo ya existente, con la finalidad de ampliar lo ya conocido sobre el tema.

Capítulo II: lleva por título marco teórico, el cual busca darle a la investigación el pensum necesario, a través de datos citados sobre el tema, los cuales son desarrollados a través de diversos artículos, textos o libros que permiten que el conocimiento sobre el tema sea más amplio y de mayor valor.

Capítulo III: Este capítulo es el marco metodológico utilizada dentro de la investigación como lo son el tipo de investigación, diseño, variables, las técnicas y procedimiento. Las cuales permiten desarrollar de forma clara este estudio, para así comprobar las hipótesis y finalmente, llegar a poder dar conclusiones y recomendaciones sobre el tema.

Capítulo IV: Este último capítulo, lleva a cabo un análisis y discusión de los resultados obtenidos a través de entrevistas y encuestas a los padres de familia de los pacientes registrados en la fundación Niño Down de Chitré, así como al personal encargado de la atención de estos niños en diversas instalaciones de

salud, para así conocer los distintos puntos de vista que permitieron desarrollar de forma satisfactoria la investigación.

Finalmente, aparecen las conclusiones a las que se llegó al término de la investigación, las limitaciones y recomendaciones, referencias bibliográficas que permitieron desarrollar este estudio, así como anexos de interés sobre el tema, para maximizar la investigación y brindar mayor información del tema.

CAPÍTULO I

CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del Problema

El síndrome de Down es una enfermedad genética que afecta significativamente el óptimo desarrollo del individuo, la misma se estima que afecta a 1 de cada 800 mil personas y el riesgo de concebir un bebé con esta condición aumenta con la edad de la madre. En Panamá, no se cuenta con una estadística específica de las personas que padecen de esta condición, sin embargo, la fundación Down Panamá, siendo la principal fundación del país, cuenta con cerca de 60 familias registradas, de las que se estima que 180 ciudadanos presentan este padecimiento.

En la actualidad, se desconoce la cantidad de casos de pacientes que presenten esta condición, en Herrera. Sin embargo, debido a instituciones, organizaciones y fundaciones, se tiene un aproximado de casos, los cuales revelan que en Herrera se cuenta con uno de los más bajos porcentajes de pacientes con esta condición. Aunque cabe señalar que en la región solo se cuenta con la fundación Niño Down de Chitré la cual no solo registra a los niños con esta trisomía, sino también con otras condiciones. Así como no se lleva un control específico del seguimiento de estos pacientes sino más bien pertenecen a la misma, con la finalidad de brindarles un apoyo.

Dentro de la intervención a través de estimulación temprana, se busca ayudar al niño con el tono muscular, fortalecer tronco y control cefálico, las cuales son las principales debilidades de estos durante los primeros meses de vida, así como el apoyo en otras áreas del desarrollo que permitan mejorar el desarrollo del mismo, antes de ser referido a otras instalaciones como el IPHE, donde contarán con un equipo multidisciplinario que potencie el desarrollo del niño.

Actualmente Panamá, atraviesa una de las mayores crisis sanitarias de todos los tiempos ya que nos enfrentamos no solo al virus, sino también a grandes obstáculos como lo son el cierre de consultas externas, restricciones de movilidad, temor de la sociedad, entre otros. Esta realidad afecta grandemente al servicio de estimulación temprana puesto a que el flujo de pacientes ha disminuido aproximadamente un 75%, lo que ha afectado el desarrollo de muchos niños, ya que, si en un pasado el promedio de atención en estimulación abarcaba aproximadamente a un 60% de los niños en los primeros meses de vida, ahora este promedio solo abarca cerca del 20% de los pacientes y principalmente en los primeros 6 meses de vida, lo que se convierte en algo preocupante.

A la hora de tratar a un paciente con Síndrome de Down, no existe un tratamiento específico, ya que el mismo va a depender de las afecciones y el caso; sin embargo, a todos los pacientes se les realiza una serie de medidas rehabilitadoras y sobre todo estimuladoras que permitan que el mismo tenga un correcto desarrollo y, por consiguiente, una mejor calidad de vida.

Existen estudios a nivel internacional como los realizados en 2014 por MJ Mas y en 2020 por la Clínica Universidad de Navarra sobre esta patología que han demostrado que la presencia de retraso mental en estos niños es diversa, puesto a que podemos encontrar desde afecciones leves que les permitirá llevar una vida cotidiana normal, hasta retrasos severos que los hacen ser niños con mucha dependencia a un familiar.

La estimulación temprana, para estos niños, juega un papel fundamental, ya que la mayor parte de su infancia ellos asistirán a consultorios de estimulación temprana. Aunque en la actualidad no se tenga una cultura de prevención sino más bien, de cura, se espera que con el pasar del tiempo y a través de campañas de concientización de la importancia de la estimulación temprana, esto vaya disminuyendo, permitiendo así que los niños con este u otro tipo de condición sean atendidos de ser posible desde antes del nacimiento, puesto que se ha

demostrado que la intervención desde edad temprana influye significativamente dentro en la evolución de estos pacientes permitiéndoles llevar una vida normal.

Cabe mencionar, que en la actualidad, debido a la pandemia que aqueja al mundo entero, la intervención mediante estimulación temprana ha disminuido grandemente, incluso no solo en niños de control, sino también en aquellos pacientes recién nacidos, debido a muchas limitantes como restricciones de consultas, de movilidad, entre otros factores que afectan la atención de estimulación en los pacientes, por lo que en estos momentos, se debe acoger a un plan de contingencia que permitan que se siga brindando el servicio con el mínimo riesgo de contagio.

1.1.2 Problema de investigación

Basado en la investigación y los antecedentes del mismo, así como el diagnóstico de la situación actual dentro de la atención a través de estimulación temprana de los pacientes con síndrome de Down, se plantea el siguiente problema de investigación...

¿Qué importancia tiene la estimulación temprana en el desarrollo infantil de los niños con Síndrome de Down?

1.2 Justificación

Esta investigación estuvo enfocada en conocer la importancia que tiene la estimulación temprana en el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down,

es sumamente importante mencionar que, en la región de Azuero, existe apatía hacia la estimulación temprana, ya que muchas veces las madres no les brindan a sus hijos la asistencia técnica especializada, a menos que ya exista una condición evidente, por lo que esta investigación busca dar a conocer la importancia de la estimulación temprana como método preventivo en el desarrollo del infante.

investigación fue realizada en la Fundación centro de niño Down de la Ciudad de Chitré, puesto que es la única institución de la región que lleva un control de los pacientes registrados con esta condición, para de ahí a través de diversos instrumentos conocer de la persona encargada del paciente, los distintos puntos de vista y las intervenciones que ha tenido la estimulación temprana a lo largo de su desarrollo.

Es por esto que esta investigación tuvo la finalidad de demostrar la importancia que tiene la estimulación temprana dentro del desarrollo de los niños con trisomía 21, a través de un conjunto de terapias que consisten en ejercicios para desarrollar las áreas donde existe déficit a causa de la condición, así como estimular las capacidades compensadoras que le permitan al paciente alcanzar todo el potencial infantil o corregir trastornos que afecten su correcto desarrollo.

Cabe destacar que en Panamá, la estimulación temprana se considera un derecho del niño desde los 0 hasta los 6 años de nacidos, por lo que se debe tener en cuenta que la falta de atención a estos niños, es un delito a los derechos del niño, ya que no solo disminuye el potencial en el desarrollo, sino que también puede llegar a ocasionar daños severos que podrían llegar a ser irreversibles, y lo que se busca, con este trabajo de investigación, y por eso se justifica, es la voz de alerta, y el llamado de atención a instituciones responsables de atender estos asuntos.

1.3 Hipótesis de la Investigación

Hi: “La estimulación temprana influye en el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down”

1. 4 Objetivos de la Investigación

La presente investigación titulada Importancia de la estimulación temprana en el desarrollo infantil de niños con síndrome de Down se orienta en los siguientes objetivos:

1.4.1 Objetivo General

- Conocer la importancia que tiene la estimulación temprana para el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Analizar el efecto que tiene la falta de intervención de estimulación temprana en el desarrollo de los niños con síndrome de Down.
- Observar los beneficios que tiene la estimulación prenatal en el desarrollo de los bebés con trisomía 21.

CAPÍTULO II

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Síndrome de Down

2.1.1 Definición

El síndrome de Down es una Afección en el cual la persona se le duplica un cromosoma, por lo que posee un cromosoma extra, a esto se le conoce como trisomía. Los cromosomas contienen los genes del organismo de la persona y determina el desarrollo del cuerpo humano durante el embarazo hasta el momento de su nacimiento y los primeros años de vida. (Shin M, Siffel C, Correa A., 2010)

Muchas veces, hablar del síndrome de Down lleva a una situación de miedo en los padres, sin embargo, dicho padecimiento puede ser detectado desde el embarazo a través de pruebas de tamizaje y estudios de control como lo son los ultrasonidos ginecológicos. En los cuales se presentan indicios sobre la presencia de rasgos físicos en el feto, y que al final son confirmados a través de exámenes de laboratorio que demuestren la presencia de una duplicación en el cromosoma 21, por lo que esto define que el feto, presenta síndrome de Down.

El niño con síndrome de Down cuenta con una copia adicional de un cromosoma que provoca la trisomía en el par 21. Este cromosoma extra afecta el desarrollo físico y mental del niño lo que ocasiona dificultades, ya sean leves o severas en el individuo, causando tanto problemas en el desarrollo como las características físicas específicas. (Mary L., 2012).

Al igual que muchas patologías, el Síndrome de Down se puede clasificar en tres diferentes tipos, los cuales solo se pueden distinguir por el estudio del cromosoma, puesto a que las características físicas y sus comportamientos son muy parecidos.

Cabe destacar que el síndrome de Down a nivel mundial es una patología a queja a miles de personas, las cuales en un principio se pensaba que estas requerían de una compañía o dependencia de por vida, pero con el pasar de los años y debido a un sinnúmero de avances en la medicina, así como en las intervenciones desde antes del nacimiento, estos individuos, si son bien tratados desde edad temprana, logran llevar una vida totalmente normal.

2.1.2 Diagnóstico

El síndrome de Down, es una patología que puede ser detectada desde el embarazo, a través de diversos estudios. Sin embargo, muchas veces debido al desconocimiento de las mismas o la falta de acceso a estas; esta patología pasa a ser detectable ya luego del nacimiento.

Cabe mencionar que muchos estudios indican que la intervención prenatal en fetos con síndrome de Down, potencian significativamente el desarrollo infantil del individuo, logrando en este, una mejor calidad de vida.

Muchos de los estudios para la detección del síndrome de Down, forman parte de la atención médica de prenatal de forma rutinaria, sin embargo, los mismos solo presentan indicios de la presencia de esta alteración en el feto y no son confirmatorios o certeros, por lo que estos son combinados del primer trimestre y el análisis para detección integrado del feto. (Mayo Clinic, 2018)

El análisis combinado del primer trimestre consta de un análisis de sangre, el cual mide los niveles de proteína plasmática A, relacionadas al embarazo, así como de la coriogonadotropina humana, la cual es considerada la principal hormona del embarazo. Si existe una alteración entre la hormona del embarazo y la proteína plasmática A, esto son indicativos de anomalías en el feto. Así como la evaluación de la prueba de translucencia nuchal, la cual es evaluada a través de ondas de ultrasonido, en la que se mide la zona específica ubicada en la parte

posterior de la nuca del bebé y si presenta alteración tiende a acumularse más líquido del normal en esa zona. (Mayo Clinic, 2018).

Cabe mencionar que estas pruebas no son determinantes, sino que se basan en probabilidades, por lo que se requiere una serie de estudios complementarios para un correcto diagnóstico. Así como también, se puede determinar que esta trisomía, puede ser evaluada desde edades muy temprana de embarazo, ya que, en muchos países, incluso se legalizó el aborto de estos fetos, debido a la desactualización de la información sobre el tema, así como los problemas sociales que aquejan al mundo actual.

También, el síndrome de Down, puede ser diagnosticado de forma prenatal a través de la detección integrada, la cual es llevada a cabo entre el primer y segundo trimestre de embarazo. Este análisis es el resultado entre los cálculos combinados del primer trimestre junto al segundo trimestre, en el primer trimestre se evalúan los niveles de la proteína plasmática A, junto al ultrasonido de translucencia nucal; mientras que ya en el segundo trimestre se evalúan cuatro sustancias asociadas con el embarazo: alfafetoproteína, estriol, coriogonadotropina humana e inhibina A. (Mayo Clinic, 2018)

Como bien se había mencionado, estas pruebas solo muestran la existencia de una probabilidad de que el feto presente esta trisomía, pero no puede comprobarlo; sin embargo, al existir una alta probabilidad de sufrir de este padecimiento, el médico indica la realización de pruebas confirmatorias prenatales.

En la actualidad existen dos estudios prenatales confirmatorios para el diagnóstico del Síndrome de Down, el primero es el análisis de vellosidades coriónicas, en este se extraen células de la placenta y se utilizan para analizar los cromosomas del feto. Para que esta prueba se lleve a cabo, el feto debe tener entre 10 y 13 semanas de embarazo. Mientras que también se puede realizar la amniocentesis, la cual se realiza después de la semana 15 de gestación, puesto a que en esta se toma una muestra del líquido amniótico que rodea al feto a través

una aguja, la cual se introduce en el útero de la madre y es analizada con la finalidad de evaluar los cromosomas del feto. (Mayo Clinic. 2018).

Es muy importante mencionar, que las pruebas prenatales confirmatorias para el síndrome de Down, implican un riesgo no solo para la madre sino también para el feto, puesto que se estima que el 1% de estos pacientes terminan en abortos espontáneos.

Además, debido al avance en la medicina, en la actualidad, las mujeres que buscan quedar embarazadas no presentan un alto índice de probabilidad de concebir un bebé con síndrome de Down; se desarrolló el diagnóstico genético preimplantación in vitro, el cual es considerado uno de los más modernos enfoques de la medicina, ya que permite a los médicos detectar desequilibrios cromosómicos y otras enfermedades genéticas en el óvulo fertilizado antes de implantarlo en el útero. (Sepúlveda; Portella, 2012)

Finalmente, se encuentra el diagnóstico postparto o en recién nacidos, el cual se basa en la exploración clínica a través de la presencia de ciertos rasgos físicos externos en el bebé, así como la excesiva blandura y el llanto agudo y entrecortado, los cuales son los primeros indicios de la duplicación del cromosoma 21. Estos son confirmados mediante el cariotipo, el cual es un análisis de cromosomas para el que se utiliza una muestra de sangre del recién nacido y que ratificará si existe ese cromosoma extra en el par 21. (European Down Syndrome Association, 2014).

2.1.3 Evaluación y seguimiento

Actualmente, no existe una evaluación específica para el desarrollo de niños con síndrome de Down, por lo que el grupo multidisciplinario encargado de la atención de estos pacientes, debe llevar a cabo un programa especializado en cada paciente, de acuerdo a la evolución y rendimiento del mismo.

Muchas veces estas intervenciones inician desde el embarazo a través de intervenciones prenatales, que favorezcan el pleno desarrollo del potencial psicomotor y cognitivo del feto. Cabe mencionar que la mayor parte del tiempo, estos niños tienden a presentar problemas sociales, pero a través de la evaluación y tratamiento adecuado de esta condición, ellos pueden llegar a tener una vida normal disminuyendo significativamente la brecha social.

Los niños con síndrome de Down, tienden a presentar un déficit intelectual variable, puesto que presentan un retraso mental generalmente leve, a veces moderado e inclusive en una minoría de los casos es imperceptible, teniendo en cuenta la plasticidad neuronal, la cual juega un papel importante en la intervención temprana en los dos primeros años de vida para la producción de los cambios oportunos. (Mas, 2014).

La función cognitiva varía ampliamente entre un niño y otro, por lo que no se puede predecir al nacimiento cómo será el desarrollo del niño, ni tampoco existe relación entre el fenotipo concreto de un niño con trisomía 21 y el nivel de función cognitiva. Lo que demuestra que en general, los niños con síndrome de Down tienen un desarrollo muy parecido a los demás niños en la mayoría de las áreas de desarrollo, aunque de forma más lenta. Sin embargo, existen áreas donde el desarrollo del niño con síndrome de Down es más rápido como lo es el desarrollo social, mientras que en las áreas motrices y de lenguaje, es mucho más lenta. (Lirio; García, 2014).

Muchos estudios demuestran que los programas de intervención temprana mejoran el desarrollo global, los trastornos del comportamiento alimentario, el lenguaje, la integración social y la adaptación entre padres e hijo, así como también pueden mejorar el pronóstico académico del individuo.

Al igual que al resto de los niños, estos son evaluados desde su nacimiento, aunque en el caso de los niños con síndrome de Down, requieren de más intervenciones para potenciar su correcto desarrollo; es decir, brindarles a estos, la ayuda necesaria para que puedan llevar a cabo una vida normal.

Es importante mencionar que todas las pruebas de evaluación para los niños con síndrome de Down, están basadas en mediciones existentes, las cuales muchas veces deben ser adaptadas a este tipo de pacientes puesto a que las investigaciones sobre el tema son muy escasas y solamente se tienen conocimientos sobre intervenciones en niños sin patologías. Hasta el momento no existen para este grupo de niños pruebas de valoración específicas que evalúen la capacidad del desempeño dentro del rango de edad, motricidad fina, gruesa, lenguaje, integración social.

Estudios internacionales proponen realizar evaluaciones periódicas utilizando la Escala de Evaluación del Desarrollo Psicomotor de S. Rodríguez y cols., que contempla las áreas de lenguaje, motora, social y de coordinación y la Escala de Inteligencia Sensoriomotriz de A. Oibeman y cols, que permite evaluar el área de inteligencia sensorio motriz. (Schapira; Ferrari; Aspres y otros, 2007).

Teniendo en cuenta la evaluación del paciente con síndrome de Down, y para darles el debido seguimiento a estos pacientes, se recomienda que el individuo participe de programas de intervención temprana del desarrollo psicomotor, lenguaje y conducta alimentaria. Valorar el desarrollo psicomotor con especial referencia al área del lenguaje. Así como también, controlar el crecimiento físico con tablas estándar para niños con SD, durante sus visitas periódicas. (Lirio; García, 2014).

Cabe mencionar que se debe tener en cuenta ciertas características propias de esta trisomía a la hora de la evaluación y seguimiento de estos pacientes, puesto a que como en toda intervención, se debe iniciar desde un punto 0, para ir valorando las mejoras del mismo a través del tiempo. Con esto se logra que a través de la intervención temprana el niño logre un correcto desarrollo de cada una de sus áreas de evaluación.

Los niños con síndrome de Down deben seguir los controles periódicos y vacunas al igual que el resto, pero además se debe prestar especial

atención a las complicaciones que pueden aparecer inherentes a su cromosomopatía. (Schapira; Ferrari; Aspres y otros, 2007).

Es por esto que los niños con síndrome de Down, no solo están sometidos a evaluaciones periódicas como todo niño, sino también a sesiones extras de intervenciones multidisciplinarias para poder potenciar su desarrollo, así como también para tratar ciertas complicaciones secundarias a la patología.

Por lo que se recomienda usar gráficas de crecimiento específicas para los niños con Síndrome de Down, ya que el retraso en esta es un indicativo de patologías cardíacas, endocrinas o alteraciones nutricionales. Para descartar esto, se recomienda la realización de ultrasonidos cardíacos desde edades neonatales hasta la adolescencia, ya que estas pueden demostrar la existencia de algunas difusiones en las válvulas cardíacas. (Lirio; García, 2014).

Otros factores a tener muy en cuenta, es que estos pacientes muchas veces sufren de otras patologías como bucales, visuales o acústicas, por lo que requieren de una evaluación periódica para descartar problemas secundarios que puedan afectar la calidad de vida de ellos, así como empeorar su desarrollo infantil, lo que conlleva una vida menos independiente y en ocasiones menos escolarizadas. Estas evaluaciones comienzan desde edades muy tempranas y de forma periódica, puesto a que muchos tienden a desarrollarlas entre los primeros 6 años de vida, aunque existen casos de pacientes que los desarrollan incluso a los 6 meses.

Finalmente, según expertos, se recomienda una radiografía cervical que incluya las proyecciones neutra, lateral, flexión y extensión, entre los 3 a 5 años de vida del individuo, puesto que estos tienen mayor riesgo de desarrollar compresión de la médula espinal, conocida como inestabilidad atlantoaxoidea, esto, gracias a la combinación entre la hipotonía muscular, ligamentos flojos y cambios óseos. (Bull, 2016).

Cabe mencionar que es de suma importancia el debido seguimiento con las vacunas en los niños que presentan síndrome de Down, ya que son considerados

un grupo de riesgo para muchos virus que son prevenibles a través de estas, así como el seguimiento por su médico pediatra y demás profesionales de la salud encargados de su desarrollo.

2.1.4 Signos y Síntomas

Como ya se había mencionado, el síndrome de Down puede ser detectado desde edades prenatales a través de estudios de tamizaje que marquen indicios de la presencia de la patología, así como estudios confirmatorios que determinen que el feto presenta esta Trisomía. Sin embargo, existen signos y síntomas postparto, incluso evaluables en los primeros meses de vida, que pueden ser compatibles con el trastorno o mutación del cromosoma 21.

Inicialmente las sospechas de que un niño presenta síndrome de Down, comienza por la presencia de rasgos físicos compatibles con esta trisomía, como lo son las hendiduras de los ojos oblicuas, la base de la nariz aplanada, pliegue en el ángulo interno del ojo, talla corta, un solo pliegue en la palma de la mano, que atraviesa toda la palma, las manos y dedos cortos, presentan la lengua grande y echada un poco fuera de la boca, la cual es más pequeña, las orejas pequeñas, el cuello corto y la base del cráneo aplanada. (Clínica Universidad De Navarra, 2020).

Muchas veces estos rasgos físicos son pasados por alto, no solo por los padres, sino también por el profesional de la salud debido al parecido con algún familiar, ya que algunas veces estos rasgos no son muy marcados, pero con el pasar de los meses se comienza a evidenciar problemas en alguna de las áreas del desarrollo infantil, principalmente motriz o de lengua, aunque en ocasiones también se presenta en otras áreas.

En el área motriz, el paciente con síndrome de Down, tienden a presentar hipotonía muscular, siendo este excesivamente blando, así como el aumento en

la pasividad y elasticidad, siendo este el principal problema presente en la mayoría de los niños con síndrome de Down, seguido por el área del lenguaje que empieza a tener un retraso en el desarrollo de esta, no solo para expresarlo sino también para comprenderlo. (Clínica Universidad De Navarra, 2020).

Además de esto, los niños con síndrome de Down, tienden a presentar secuelas o anomalías a causa de la translocación o mutación del cromosoma 21, aunque estas no se presentan en todos los pacientes, pero sí representan un alto porcentaje de ellos. Estas afecciones pueden ir desde problemas cardíacos, gastrointestinales, problemas de tiroides o vista, hasta problemas en el sistema nervioso.

2.1.5 Intervención mediante estimulación temprana

Cuando un niño nace con Síndrome de Down o es diagnosticado desde el embarazo, comienza con un proceso de intervención temprana, para brindarle al mismo un correcto desarrollo o minimizar las secuelas que presente a causa de la trisomía. Dentro de esta intervención, se encuentran las sesiones de estimulación temprana, que es la base fundamental que busca determinar cuáles son las áreas del desarrollo que se encuentran afectadas y a su vez cómo planificar un protocolo de atención junto a otros profesionales de la salud para que este individuo logre llevar una vida normal como todo niño.

Actualmente, debido a un sinnúmero de investigaciones, se ha determinado que, gracias al diagnóstico precoz, junto con la intervención temprana, muchos de los problemas relacionados al síndrome de Down, como la discapacidad física y mental, desnutrición, infradesarrollo social, se reducen, brindándole a estos una calidad de vida óptima, incluso permitiéndole la escolarización e independencia como una persona normal. (Rodríguez, 2012).

Incluso cuando se habla de intervención temprana, se hace referencia a un conjunto de actuaciones que se les realizan a los pacientes no solo desde el nacimiento, sino también desde el embarazo. Se puede señalar, que para que esta intervención se lleve a cabo, se debe considerar la participación no solo de una estimuladora temprana, sino también de otros profesionales de la salud relacionados al paciente, así como también de los familiares que es el punto clave en el correcto desarrollo de los niños, ya que, a través de la orientación a estos, ellos podrán intervenir desde casa a los niños para así brindarle una mejor evolución.

Con la intervención temprana, se busca desarrollar al máximo las capacidades del niño, paliar o disminuir los efectos negativos de la trisomía, prevenir y evitar la aparición de problemas secundarios, desarrollar la máxima autonomía, lograr la mejor adaptación posible con el medio que lo rodea, y adquirir conductas adecuadas a la edad y al entorno. (Troncoso, 2019).

Se ha demostrado que la estimulación temprana desde los primeros momentos de vida incluso desde el embarazo, juega un papel fundamental en el desarrollo del niño con síndrome de Down, puesto a que es capaz de ejercer una acción determinante en el desarrollo infantil del individuo, ya que esta se encuentra en el pleno proceso de formación y maduración. Cabe destacar que debido a que la estimulación temprana se basa no solo en las áreas del desarrollo sino también en el neurodesarrollo, este se enfoca en diversos ámbitos del paciente dependiendo de la condición de cada uno, tomando en cuenta no solo sus retrasos sino, también introduciéndose en la marcada plasticidad del cerebro en los primeros años de vida. (Rodríguez, 2012).

Es importante saber que los padres juegan un papel clave en esta intervención, por lo que, al involucrarlos a estos dentro del desarrollo de sus hijos, se logra orientar sobre las posibles complicaciones y cómo apoyar a su hijo, ya que es evidente que la alteración cromosómica conlleva una serie de problemas que pueden ser físicos o sensoriales.

Se ha comprobado que la estimulación temprana es beneficiosa en los niños con síndrome de Down, ya que estos adquieren niveles de desarrollo más altos que los niños sin estimular, igualmente mantienen un nivel más alto y estable en su coeficiente intelectual versus los niños que no fueron estimulados; esto permite que ellos lleven una vida normal e independiente. (Troncoso, 2019).

Es importante mencionar que debido a que los niños con síndrome de Down requieren de más sesiones de intervención respecto al resto de los niños, se debe tener en cuenta que la estimulación temprana no es hacer una serie de ejercicios de manera exhaustiva, sino es una profundización dentro del conocimiento del estado de cada niño. Para llevar a cabo una buena sesión de estimulación temprana, esta debe ser divertida para el niño, y llevarse a través del ritmo que nos marque, así como animarle a tener confianza en sus posibilidades, para esto se debe ser creativos e interactivos, invitar al niño a hacer cosas nuevas y llevarlas a la práctica, para así visualizar los resultados. (Rodríguez, 2012).

Cabe destacar que dentro de la estimulación temprana siempre se tienen objetivos con el niño, los cuales serán trabajados a corto, mediano o largo plazo, ya que como se sabe, se debe trabajar al ritmo del niño y llevarlo a que siempre dé un poco más de él hasta superar sus limitaciones, aunque siempre teniendo en cuenta que existe una gran cantidad de variables que influyen durante el transcurso de los años.

Esto demuestra que la estimulación temprana es vital a la hora de garantizar el desarrollo del niño con trisomía 21, ya que con la intervención a tiempo se busca evitar el surgimiento o desarrollo de problemas secundarios a la patología y a su vez, potenciar al máximo el correcto desarrollo de todas sus áreas, llevándolo a tener una vida normal.

2.2 Estimulación Temprana

2.2.1 Definición

La estimulación temprana es un conjunto de actividades o intervenciones que le facilitan al niño potenciar el desarrollo físico, intelectual, social y emocional durante sus primeros años de vida, para que de esta manera sus habilidades y capacidades se vean maximizadas, creando en el individuo un mejor desarrollo infantil. Estas actividades comienzan incluso, desde antes del nacimiento o la mayor parte del tiempo a partir del nacimiento, y se extiende hasta los 6 a 8 años aproximadamente, puesto a que en este periodo se presenta la mayor plasticidad cerebral, permitiendo así una mejora significativa no solo en los niños que presentan un trastorno real o potencial, sino también en cualquier niño. (Esteves, Mendoza, & Quiñonez, 2018)

Es importante recalcar que la estimulación temprana no solo está dirigida a los niños, sino también a la orientación de los padres, debido a que estos serán los principales responsables del desarrollo de sus hijos, así como de seguir cada una de las actividades asignadas dependiendo del tiempo y evolución del individuo durante sus primeros años de vida.

En el pasado se creía que un niño en condiciones normales, solo debía dormir sin tener que realizar ningún tipo de actividad, mientras que los que nacían con alguna enfermedad como retraso mental o alguna deficiencia psicomotora, eran los únicos que podían recibir atención a una edad temprana. (Esteves, Mendoza, & Quiñonez, 2018)

Con el pasar de los años y las diversas investigaciones sobre el tema, se da a conocer la importancia que tiene la estimulación temprana en todos los niños, siendo esta fundamental durante el desarrollo infantil de ellos, incluso en niños sin ningún tipo de patologías evidentes. Además, se puede mencionar, que se ha demostrado que las capacidades y habilidades de los niños estimulados son mayores que en aquellos que recibieron una estimulación natural (es decir, seguimiento en casa).

Se debe tener en cuenta que la estimulación temprana abarca cada una de las áreas del desarrollo infantil como lo son lenguaje, sensorial, física y psicológica; siendo estas, la base fundamental dentro del crecimiento de los niños, ya que muchas veces se debe tener en cuenta que la afección de una de estas áreas, puede llegar a causar grandes complicaciones en el desenvolvimiento psicosocial o incluso en el entorno que lo rodea.

El desarrollo infantil es multidimensional e incluye dominios cognitivo-lenguaje, sensorio-motor y socio-emocional, los cuales son interdependientes. Sin embargo, existe un creciente reconocimiento de la importancia de los dominios no cognitivos en la predicción del rendimiento académico, la productividad y el funcionamiento social de los niños en la edad adulta. (Ramos, Pincay y otros, 2019).

Se debe tener en cuenta que el futuro de los niños dependerá de la intervención temprana, puesto a que grandes trastornos emocionales, sociales o incluso motrices, pueden ser intervenidos a tiempo a través de la estimulación temprana, lo que permitirá que el individuo, lleve una vida relativamente normal sin complicaciones ni prejuicios que conlleven a futuros trastornos.

2.2.2 Métodos de evaluación

En la actualidad, en Panamá, no se cuenta con un método de evaluación establecido, sin embargo, en la mayoría de las instalaciones que prestan el servicio de estimulación temprana se toma en cuenta la escala de evaluación de crecimiento (CONCIDI), la cual muchas veces tiene que ser adaptada a ciertas patologías con la finalidad de poder darle un seguimiento y control a los pacientes.

Cabe mencionar, que a nivel internacional, existe un sinnúmero de métodos de evaluación para llevar a cabo una sesión de estimulación temprana, incluso existen métodos específicos dependiendo de la condición del paciente; aunque se debe tener en cuenta que cada sesión es diferente una de otra y que incluso la

intervención será totalmente distinta entre pacientes con la misma condición, por lo que la estandarización de un método de evaluación es sumamente un reto dentro de la estimulación.

Además, se toma en cuenta que dependiendo del crecimiento y desarrollo que tenga el niño, se van evaluando las capacidades y habilidades que deben tener según la edad, con la finalidad de evaluar posibles retrasos en el desarrollo o también un problema severo como lo sería la sobreestimulación del paciente, ya que el adelanto en ciertas habilidades puede ser un gran reto que ocasione algún problema.

Desde 1993, en Panamá se estableció el Consejo Interinstitucional del Desarrollo Infantil, mejor conocido por sus siglas CONCIDI; el mismo está conformado por el Ministerio de Salud, la Caja de Seguro Social, el Ministerio de Educación y el Instituto Panameño de Rehabilitación Especial. Este Consejo busca integrar y coordinar las acciones intersensoriales que potencien el desarrollo infantil de los niños de 0 a 6 años. (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2014).

Con esta escala, utilizada en todos los departamentos de estimulación temprana a nivel nacional, se busca garantizar el desarrollo integral del niño, así como valorar ciertos retrasos en el crecimiento y desarrollo, así como posibles discapacidades físicas, mentales u otros trastornos potenciales o reales; puesto a que en los primeros años de vida, el niño atraviesa diferentes etapas del desarrollo las cuales pueden variar entre un individuo y otro, así como también debido a la plasticidad cerebral, se pueden potenciar ciertos aspectos motrices, cognitivos, de lenguaje o emocionales logrando en este, una mejor evolución durante su desarrollo infantil.

A nivel internacional se establecen otras escalas de evaluación las cuales van más especializadas en ciertas condiciones como lo son el Síndrome de Down, entre estas escalas, las más utilizadas son la Escala de Evaluación del Desarrollo Psicomotor de S. Rodríguez y cols., que contempla las áreas de lenguaje, motora,

social y de coordinación y la Escala de Inteligencia Sensoriomotriz de A. Oibeman y cols., ambas al igual que el CONCIDI, buscan darle seguimiento a los niños durante su desarrollo integral, enfocándose en las diversas áreas (lenguaje, cognitivo, socio-afectivo, motriz).

La escala de evaluación del desarrollo psicomotor, se basa en una evaluación estandarizada y cuantitativa a través de 75 ítems, que evalúan el desarrollo infantil de los 0 a los 24 meses, clasificándose en 5 ítems por mes, los cuales representan cada una de las áreas del desarrollo infantil. Esta escala al ser cuantitativa, muestra automáticamente el nivel de desarrollo a través de tres categorías del desarrollo psicomotor que serían normal, riesgo o retraso. (Gangas, 2016).

Mientras que la Escala de Inteligencia Sensoriomotriz, basada en los principios de Piaget, busca evaluar el desarrollo psicomotor en niños menores de 3 años, a través de estrategias que permitan detectar habilidades como postura y prensión en los niños. Esta evaluación se da de forma rutinaria, en la cual el niño realiza sus acciones diarias y el evaluador va prestando atención en cada uno de los movimientos y acciones que hace el niño durante la sesión para evaluar cómo se encuentra el desarrollo del mismo, según su edad. (Oiberman, Paolini y Mansilla, 2012).

2.2.3 Áreas del desarrollo infantil

Durante los primeros años de vida de un niño, este atraviesa diversas etapas del desarrollo infantil, lo que lo llevará a aprender diversas habilidades y acciones que serán de uso diario en su vida cotidiana. Estas acciones van a ir desarrollándose en diversas áreas como lenguaje, cognitivo, motriz y socio-afectivo, ya que estas se consideran progresivas, irreversibles, continuas y con una secuencia ya fija.

Cada una de estas áreas exponen al niño a nuevos cambios ya sean físicos o emocionales que se experimentan a través del proceso de crecimiento y desarrollo del niño a medida que este va atravesando diversas etapas desde el nacimiento hasta aproximadamente los 8 años de vida.

El desarrollo Cognitivo, es el que corresponde al aprendizaje y pensamiento del individuo, en este él/ella aprenderá a memorizar, razonar y resolver problemas. En esta área, el niño comienza a identificar su entorno, a través de la identificación de información o lugares mediante la experimentación y exploración del niño en sus primeros años de vida, puesto a que, en cada etapa, el individuo irá descubriendo cosas nuevas que irá almacenando en su cerebro. (AlamedaKids, 2019).

Dentro del área socioafectiva, el niño comienza a crear vínculos amorosos, inicialmente con sus padres y poco a poco este vínculo va aumentando con otras personas a través de los años, así como también forma parte de esta área el desenvolvimiento social del niño no solo con su entorno sino también con otras personas.

El desarrollo social y emocional se considera como la capacidad del niño para formar relaciones. Esto incluye ayudarse a sí mismos y el manejo de sus emociones. (AlamedaKids, 2019).

En el área del lenguaje, el niño aprende a comprender y utilizar el lenguaje para su vida diaria, así como también el uso del lenguaje corporal y los gestos a la hora de la comunicación, por lo que el desarrollo de esta área es sumamente importante, puesto a que de ella dependerá el desenvolvimiento del niño o la comunicación de este con los demás. Esta comunicación no solo se da de forma verbal o audible, sino que también se puede dar a través de símbolos, señas, gestos, entre otros.

El desarrollar el área del lenguaje al niño, le permite aprender a comunicarse a través de los sonidos, gestos y símbolos gráficos. (Azuanet, 2016).

Finalmente, se encuentra el área motriz, la cual se clasifica en dos subramas que son la motricidad fina y la motricidad gruesa, esta hace referencia al control y movimiento que pueda tener el niño sobre su cuerpo.

En el área motriz fina se encuentra la capacidad del niño para utilizar los músculos menores, a través de actividades precisas con la vista y manos, como lo sería tomar objetos, sostenerlos y manipularlos con destreza, lo que permite que el niño vaya identificando diversas texturas mediante el tacto. Mientras que en el área motriz gruesa se desarrolla la habilidad del niño para usar los músculos grandes utilizados para sentarse, pararse, caminar o correr. (AlamedaKids, 2019).

Es importante tener en cuenta que el desarrollo de cada una de las áreas es fundamental a lo largo del crecimiento del niño, y que cada habilidad o acción tiene su tiempo de realización, por lo que no se puede adelantar, ya que podría ocasionar mayores afecciones en el desarrollo integral del niño o la niña.

2.2.4 Importancia de la estimulación temprana

Como es de conocimiento médico, la estimulación temprana se considera un requisito básico para el óptimo desarrollo del cerebro del bebé, ya que potencia sus funciones cerebrales en todos los aspectos: cognitivo, lingüístico, motor y social. (Fajardo, 2018).

La intervención temprana, en todos los niños, ya sea con un trastorno real o potencial, incluso en niños sin ningún tipo de trastorno, permite que este lleve un desarrollo integral más ameno, logrando en estas mejores habilidades que son valoradas a través de escalas de crecimiento y desarrollo.

Incluso, se ha comprobado que el potencial que existe entre los niños estimulados versus los niños no estimulados, es mucho mayor, ya que en el pasado se consideraba que la estimulación natural o el pasar del tiempo era

suficiente para el desarrollo de los niños, sin embargo, con la aparición de nuevos métodos de intervención incluido la estimulación temprana, se comenzó a ver un avance significativo en los niños.

En el caso de aquellos que presentan algún tipo de trastorno o patología, la intervención temprana muchas veces les permite llevar una vida normal, disminuyendo drásticamente los problemas secundarios a raíz de la condición que presenten, así también disminuir ciertas condiciones causadas por el trastorno.

Nuestro cerebro requiere información que le ayude a desarrollarse. Su crecimiento depende de la cantidad, tipo y calidad de estímulos que recibe; las capacidades no se adquieren solo con el paso del tiempo. (Fajardo, 2018).

Llama mucho la atención, que sin importar los grandes avances que ha tenido la estimulación temprana a través de los años, así como la implementación de campañas de concientización sobre el tema, aun en muchos lugares no se considera como un servicio obligatorio, sino más bien opcional. Aunque se haya demostrado que la exposición a estímulos externos (estimulación temprana), desde edad temprana, permite que el cerebro vaya captando y desarrollando mejor cada una de las habilidades y acciones existentes.

Incluso se ha demostrado que el cerebro de los niños requiere de estimulación constante principalmente en los primeros años de vida, donde la plasticidad cerebral es mayor, y que el recibir poco estímulo, de forma irregular e insuficiente, causa que el cerebro se desarrolle a un ritmo inadecuado y no permite que el niño alcance el potencial esperado. Sin embargo, en los niños que se les da un estímulo continuo y de calidad, logra que el cerebro de este se vaya desarrollando a un ritmo constante, y potenciando significativamente cada una de las habilidades y destrezas del niño no solo desde su nacimiento, sino incluso antes de este.

2.2.5 Estimulación Prenatal en niños con Síndrome de Down

Actualmente, se conoce muy poco sobre la estimulación prenatal, sin embargo, esta se puede definir como un conjunto de técnicas y actividades utilizadas para potenciar el desarrollo físico, sensorial y emocional del individuo que está por nacer; la misma se logra a través de la comunicación y aprendizaje mediante el sonido, el movimiento, la presión, las vibraciones y la luz, para que así el desarrollo y maduración del sistema nervioso central, aumente significativamente su desarrollo antes de nacer. (Hernández, 2016).

En el caso de fetos con algún tipo de condición, principalmente condiciones que afecten el sistema nervioso, o la función nerviosa del individuo; la estimulación prenatal, comienza a tomar un papel sumamente importante, ya que, la intervención antes del nacimiento considera un gran beneficio en la disminución de problemas asociados a la condición, incluso en ocasiones mejora la calidad de vida del niño después de nacer.

El desarrollo de los sentidos del bebé evidencia la capacidad para obtener información de su entorno intra y extrauterino y permitirle, a través de su sistema nervioso y muscular, aprender y responder a variados estímulos. (Hernández, 2016).

Esto representa una parte importante en la estimulación temprana, ya que al conocer que existe la posibilidad de una intervención temprana, incluso antes del nacimiento y que esta ayuda significativamente el desarrollo del individuo a partir de los 3 meses de gestación. A su vez, dentro de la intervención, mes a mes se pueden trabajar distintas áreas del desarrollo a través de diversas técnicas que faciliten el desarrollo embrionario.

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Diseño de Investigación y tipo de estudio

Esta investigación es de tipo no experimental con un enfoque mixto, puesto a que para la misma se hizo uso de datos adquiridos durante el periodo de investigación en la fundación Niño Down de la Ciudad de Chitré.

La misma es de tipo descriptiva transicional ya que buscaba demostrar la importancia que tiene la intervención a través de estimulación temprana dentro del desarrollo infantil en los niños con Síndrome de Down.

3.2 Población, sujetos y tipo de muestra estadística

Esta investigación abarcó como población los pacientes registrados en la fundación Niño Down de Chitré que presentan Síndrome de Down, por lo que el sujeto fueron los niños con Síndrome de Down. Esto a través de encuestas sobre las intervenciones que tuvieron por parte del departamento de estimulación temprana de cualquier instalación de salud de la región.

Para esta investigación se contó con un tipo de muestra no probabilístico intencional, puesto a que la cantidad exacta de pacientes a estudiar no estaba determinada y dependió de la cantidad de niños registrados en la fundación, así como de los niños que tuvieron una intervención temprana, sin embargo, será intencional, ya que está destinada a una población en específico.

3.3 Variables

Variable Independiente (X): Estimulación Temprana

Definición conceptual: estimulación temprana se define como conjunto de acciones y motivaciones ambientales que se le ofrecen al niño, incluso desde antes de su nacimiento para ayudarlo a crecer y desarrollarse saludablemente. (Roselló, Baule, Ríos, Rodríguez, Quintero y Lázaro, 2013).

Definición operacional: La estimulación temprana se define operacionalmente como el resultado de la aplicación de un grupo de técnicas educativas especiales empleadas en niños, entre el nacimiento y los seis años de vida para corregir trastornos reales o potenciales en su desarrollo, o para estimular capacidades compensadoras.

Variable dependiente (Y): Síndrome de Down

Definición conceptual: El síndrome de Down es una enfermedad genética resultante de la trisomía del par 21, por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrada de dicho par. (Pérez, Chávez, 2014).

Definición operacional: Operacionalmente El síndrome de Down se define como el resultado de la aplicación de una serie de procedimientos desde edad prenatal que incluyen estudios de tamizaje y luego estudios complementarios que confirmen la presencia de dicha condición en el feto

3.4 Instrumentos y/o herramientas de recolección de datos y/o Materiales, equipos

Instrumentos

Dentro de la investigación se utilizó como instrumentos una guía de entrevista que permitió estudiar de forma clara y precisa aquellas experiencias y/o conocimientos que brindaron las personas entrevistadas, así como también, fue utilizado un cuestionario que permitió encuestar no solo al personal encargado de la atención de los pacientes con síndrome de Down, sino también a los tutores de los pacientes registrados en la Fundación Niño Down de Chitré, con la finalidad de conocer sus propias experiencias que permitieron desarrollar de forma clara esta investigación.

Técnicas

En esta investigación se utilizaron técnicas como entrevista y encuestas las cuales fueron dirigidas no solo al personal de salud encargado de la atención de los niños con Síndrome de Down registrados en la fundación Niño Down de Chitré, sino también a los tutores de estos pacientes; esto permitió ampliar el conocimiento, gracias a sus diversos puntos de vistas que llevaron a poder concluir dicho estudio.

3.5 Procedimiento

Este estudio inicia con el interés de conocer la importancia que tiene la estimulación temprana dentro del desarrollo infantil de los niños con Síndrome de Down, siendo estos una población vulnerable que en la actualidad no cuenta con las instalaciones ni el personal capacitado para el correcto tratamiento e intervención no solo de los problemas propios de la trisomía, sino también de lesiones secundarias que esto lo provoca.

Para lograr llevar a cabo esta investigación se inició con la confección de un anteproyecto sobre el tema, el cual permitió valorar los puntos importantes a los que buscaba llegar esta investigación, así como el principal problema existente en la misma. También plantear una hipótesis, la cual buscaba darle una respuesta positiva, con la finalidad de demostrar la importancia que tiene la estimulación temprana.

A esto se le suma el desarrollo de un marco teórico que permitió ampliar los conocimientos sobre el tema, para de esta forma saber qué debía analizar y qué buscar dentro de la investigación, así como también darle un pensum académico ideal a este estudio.

Para llevar a cabo esta investigación, se entrevistó a los padres de familia de los niños de la fundación Centro Niño Down. Estos resultados fueron analizados mediante herramientas de investigación con la finalidad de conocer los beneficios que brinda la estimulación temprana en el desarrollo de los niños que presentan esta trisomía.

Adicional a esto, se hicieron evaluaciones cómo muchas veces no se le da la importancia adecuada a la estimulación temprana, puesto que la mayor parte del tiempo se buscó esta atención cuando ya existe una condición evidente y mediante esto, se buscó darle la promoción en salud a la estimulación que se merece, para así poder brindarle al niño el desarrollo adecuado durante sus etapas del crecimiento infantil.

También, se llevó a cabo entrevistas y encuestas al personal de estimulación temprana encargado de la atención de estos pacientes a nivel regional, puesto que ellos son quienes realmente brindaron un norte de la realidad que se vive en la atención de los mismos y cómo muchas veces atraviesan grandes retos que requieren de mayor ayuda, así como conocer ciertas especializaciones aun prácticamente inexistentes, que permiten un mejor desarrollo de estos niños como lo es la estimulación prenatal, la estimulación acuática y la musicoterapia.

Finalmente, a través de gráficas y cuadros, se buscó demostrar cada uno de los objetivos, así como también, contestar la hipótesis y resolver el problema de investigación. Todo esto también, llevó a poder desarrollar conclusiones y recomendaciones que sean de gran importancia dentro de la evolución a la que se enfrenta actualmente el departamento de Estimulación temprana a nivel nacional.

CAPÍTULO IV

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

El siguiente capítulo consta de los resultados obtenidos a través de encuestas y entrevistas realizadas a los profesionales de la estimulación temprana, así como también a los familiares o tutores de los niños con síndrome de Down registrados en la Fundación Niño Down de la ciudad de Chitré. Dicha investigación fue realizada entre el mes de enero y marzo del 2021. Este análisis de resultados permite conocer más a detalle cada uno de los resultados arrojados por las interrogantes, que permitió cumplir con los objetivos de la investigación.

4.1 Datos Generales de la población seleccionada

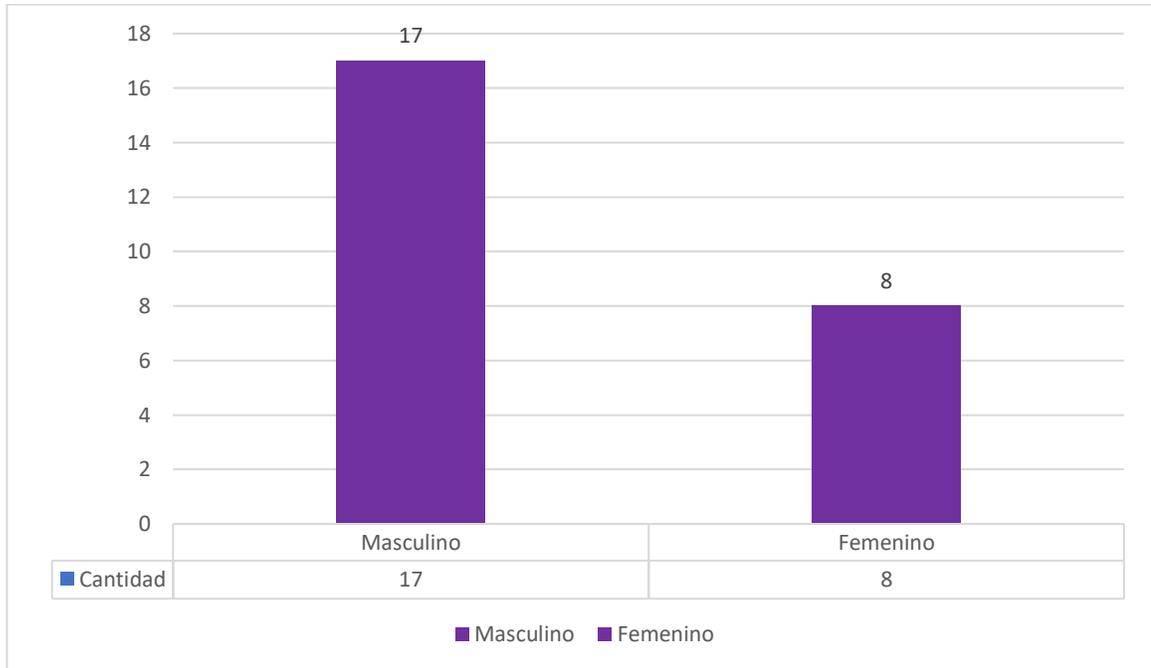
Al no existir una estadística formal de la cantidad de niños que padecen de Síndrome de Down en la región de Azuero, se tomó en cuenta los que están registrados en la Fundación Niño Down de la Ciudad de Chitré, la cual actualmente solo cuenta con 25 niños registrados que padecen de esta condición, y muchos de estos ya se encuentran en edades entre adolescentes y adultos, por lo que la estadística actual de niños entre los 0 y 8 años con Síndrome de Down en la región es muy escasa. Sin embargo, sí se logra determinar cómo la estimulación temprana influyó grandemente en el desarrollo infantil de estos niños, y cómo existe la presencia de ciertos factores de riesgo.

Cuadro N° 1. Distribución por sexo de los niños registrados en la Fundación Niño Down de Chitré.

Sexo	Cantidad
Masculino	17
Femenino	8
Total	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 1. Distribución por sexo de los niños registrados en la Fundación Niño Down de Chitré.



Fuente. Cuadro No. 1

Llama mucho la atención, que sin importar la baja tasa de niños que presentan esta condición, la balanza arroja que cerca del 68% de los pacientes que, con Síndrome de Down, pertenecen al sexo masculino siendo este el predominante en la aparición de este padecimiento.

Cabe destacar, que, debido a la baja estadística, este no es un resultado certero, puesto a que solo representa cerca del 2.5% de la población total con este padecimiento. Aunque se debe tomar en cuenta que, según estadísticas nacionales, la región de Azuero se coloca en las últimas posiciones de pacientes registrados con síndrome de Down.

Esta población actualmente, no cuenta con un registro formal de todos los existentes en la región, sino más bien solo existe registro de aquellos que pertenece a la fundación en busca de ayuda muchas veces económica a causa

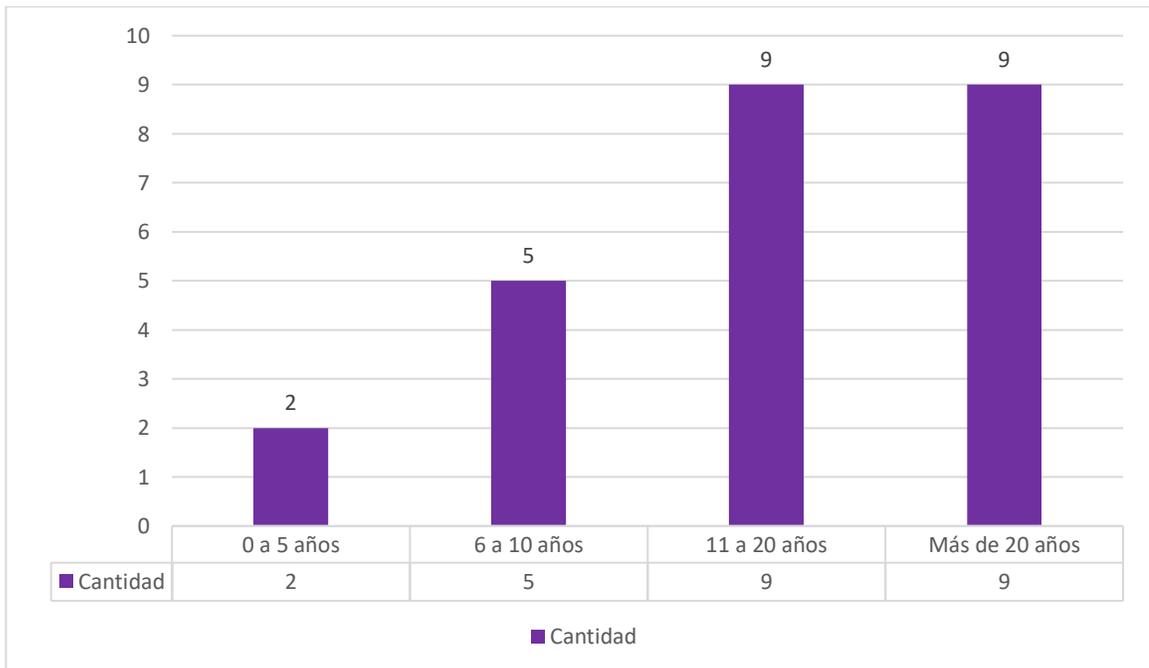
del sinnúmero de intervenciones que requieren estos pacientes a lo largo de su vida.

Cuadro N° 2. Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.

Grupo etario	Cantidad
0 a 5 años	2
6 a 10 años	5
11 a 20 años	9
Más de 20 años	9
Total	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 2. Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.



Fuente: Cuadro No. 2

La gran problemática a la que se enfrenta la población con síndrome de Down, es la falta de una institución que registre su padecimiento, ya que actualmente cada

paciente se busca su atención de forma independiente, puesto a que la única fundación relacionada al Síndrome de Down en la región de Herrera es la Fundación Niño Down de Chitré en la cual solo tienen un registro de 25 pacientes con esta condición, de los cuales actualmente más del 70% de estos pacientes ya no se encuentran en el rango de edad de intervenciones con estimulación temprana. Aunque cabe mencionar que los mismos están registrados en la fundación desde hace años, por lo que se lleva un registro de las intervenciones que tuvieron y a partir de qué edad.

Se puede establecer de igual manera, que al contar con una población que ya paso por completo por el periodo de desarrollo infantil, se puede tener un punto de vista más amplio sobre la importancia que tiene la estimulación temprana en estos pacientes, puesto a que se demuestra que la intervención precoz en los pacientes que hoy en día son adultos, favoreció significativamente su desarrollo integral.

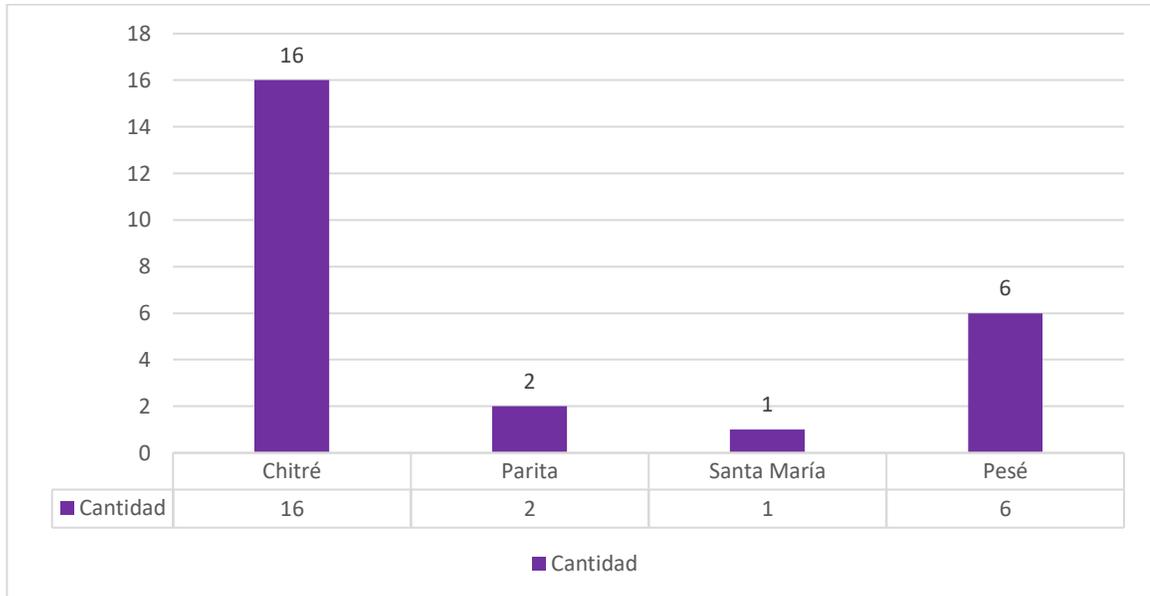
También, se debe tener en cuenta que debido a la pandemia del COVID-19, causante de la emergencia sanitaria actual, muchos de los pacientes que se mantenían en sesiones continuas de estimulación temprana, han suspendido sus intervenciones, por lo que no todos están recibiendo el servicio en la actualidad, así como tampoco se han dado nuevos registros en la fundación desde principios del año 2020 que inicio la pandemia.

Cuadro N° 3. Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.

Distrito	Cantidad
Chitré	16
Parita	2
Santa María	1
Pesé	6
Total	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 3. Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.



Fuente: Cuadro No. 3.

Finalmente, algo que llama mucho la atención es que el mayor porcentaje de registros dentro de la fundación se localiza en el distrito capital de la provincia, es decir en Chitré, puesto a que esto indica que aquellos que se encuentran en esta zona, la cual es donde se encuentran la mayoría de las instalaciones de salud donde se les da la atención a estos pacientes, son los más favorecidos. También preocupa mucho que en lugares más lejanos a estas instituciones el porcentaje de registro es muy bajo, lo que puede indicar dos hipótesis, que sería o que al ser poca la población general, no existen muchos casos de niños con Síndrome de Down, o que debido a la lejanía no se les presta el servicio de estimulación temprana de forma continua, sino más bien solo en ciertas campañas o ferias de salud en la que se les da una única consulta.

Esto es bastante preocupante, puesto a que también según registros nacionales se conoce que la población más vulnerable y con mayor índice de pobreza se encuentran en zonas alejadas a las cuales no llega la atención precoz con frecuencia, así como también, estas zonas son las que encabezan los porcentajes

de trastornos o patologías existentes, pero también encabezan el mayor índice de desnutrición y retraso en el desarrollo.

4.2 Datos obtenidos a través de encuestas a los tutores de los niños

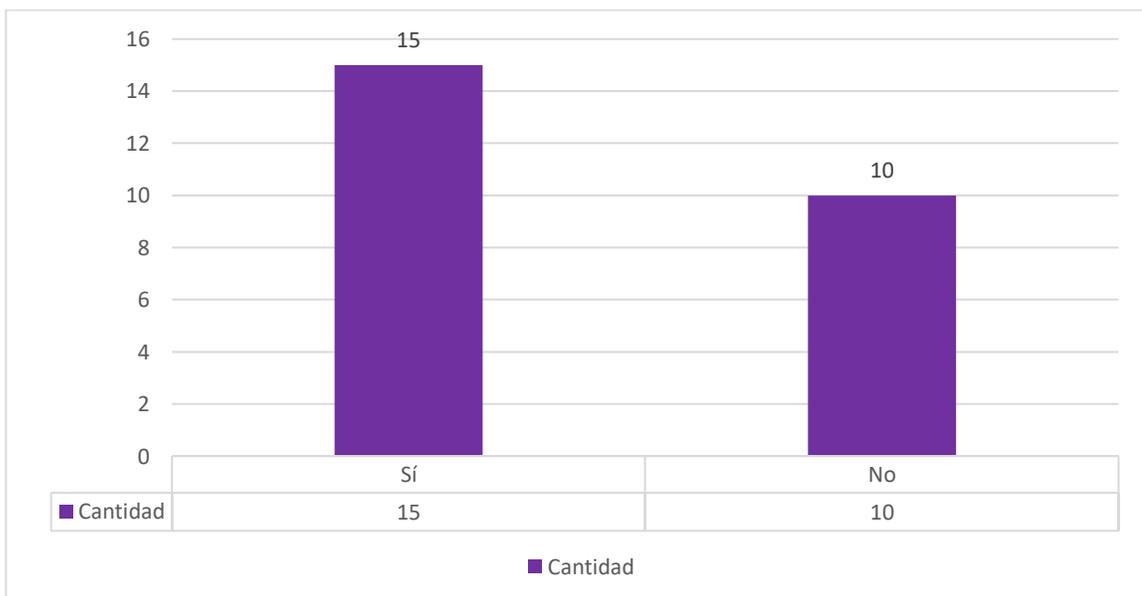
Para un mejor entendimiento sobre el tema, y también tener una mayor perspectiva sobre el desarrollo infantil en niños con síndrome de Down, y como este se ve potenciado por la intervención precoz, a través de la estimulación temprana.

Cuadro N° 4. Conocimiento general de la población sobre la estimulación temprana.

¿Sabe usted que es estimulación temprana?		
Sí	No	Total
15	10	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 4. Conocimiento general de la población sobre la estimulación temprana.



Fuente: Cuadro No. 4.

Actualmente, la población general, tiene mucho desconocimiento sobre lo que es la estimulación temprana, ya que muchas veces consideran este servicio como parte de programas ofrecidos por pediatras o enfermeras, y no precisamente por profesionales de la estimulación temprana como lo es realmente.

Esto es bastante preocupante, puesto a que solo el 60% de las personas entrevistadas conocen lo que realmente es la estimulación temprana y muchas de estas lo conocen a raíz de la condición de su hijo o familiar, puesto a que antes de la intervención temprana para ayudar en el desarrollo infantil del paciente con Síndrome de Down, desconocían por completo el termino estimulación temprana.

Es importante mencionar que la mayoría de las personas encuestadas conocieron la estimulación temprana a través de campañas en distintos sitios, donde se le presto por primera vez la atención a su familiar, muy seguida esta la atención en policlínicas como la principal institución en donde se presta el servicio de estimulación temprana en la actualidad; así como también cerca del 13% de los pacientes encuestados recibieron la atención en centros de salud, esto es sumamente importante resaltarlo, puesto a que, los pacientes que recibieron la atención en centros de salud se debió a la lejanía con otras instituciones, por lo que solo se le daban sesiones de control en un principio y luego eran referidos inmediatamente a otras instituciones lejanas como el IPHE o Reintegra. Por último, se encuentra la atención en hospitales, puesto a que en estos muchos solamente fueron atendidos luego del parto a edades muy temprana e inmediatamente referidos a otras instalaciones de salud.

Cabe destacar, que aun existiendo un gran desconocimiento sobre la estimulación temprana, todas las personas encuestadas consideran que esta intervención temprana influye grandemente en el desarrollo infantil de los niños, incluso en el caso de los pacientes que ya están por encima del rango de edad atendido mediante estimulación temprana confirman como esta, fue de gran ayuda durante

su crecimiento y desarrollo, siendo esta la intervención con mejores resultados en el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down.

Llama la atención, que, en el caso de los niños con síndrome de Down, se recomiendan de 2 a 4 sesiones de intervención por mes con la finalidad de influir significativamente en el desarrollo infantil, sin embargo, la realidad es totalmente opuesta, puesto a que este grupo de pacientes, regularmente solo tiene acceso a 1 intervención al mes, y la situación empeora con la aparición de la pandemia COVID-19, en la cual las sesiones son menos frecuentes incluso inexistentes. Cerca del 60% de las personas encuestadas solo recibieron 1 sesión al mes, mientras que un 13% de la población estudiada, recibió 1 intervención cada 6 meses, lo que se considera un tiempo demasiado prolongado para brindarle el mayor potencial de desarrollo al paciente. Aunque también se puede mencionar que el 27% de los pacientes si recibieron las intervenciones recomendadas.

Además, la estimulación temprana no solo se enfoca en la intervención precoz del paciente, sino también en la orientación del familiar, puesto a que este será el encargado de darle el seguimiento indicado al paciente en casa, por lo que será el principal responsable del desarrollo integral del paciente y más aún en niños con Síndrome de Down; sin embargo, todos los pacientes encuestados indican que se les brinda una adecuada orientación sobre la condición de su familiar, así como de la intervención que se le debe dar al mismo en casa, ya que el desarrollo infantil es un trabajo mancomunado entre los profesionales que pertenecen al grupo multidisciplinario que intervienen en el desarrollo de este y su familiar.

Finalmente, se indica que todos los pacientes encuestados recibieron el servicio de estimulación temprana hasta una edad promedio de 5 a 6 años, siendo esta, una edad adecuada para la intervención, puesto a que a partir de este tiempo, los niños pasan a un proceso de escolarización mayor en el cual serán intervenido muchas veces por programas de educación especial en caso de ser necesario, y en otros casos, ya a esta edad tienen una gran mejoría por lo que pueden pasar por un periodo escolar totalmente normal como el resto de los niños debido al

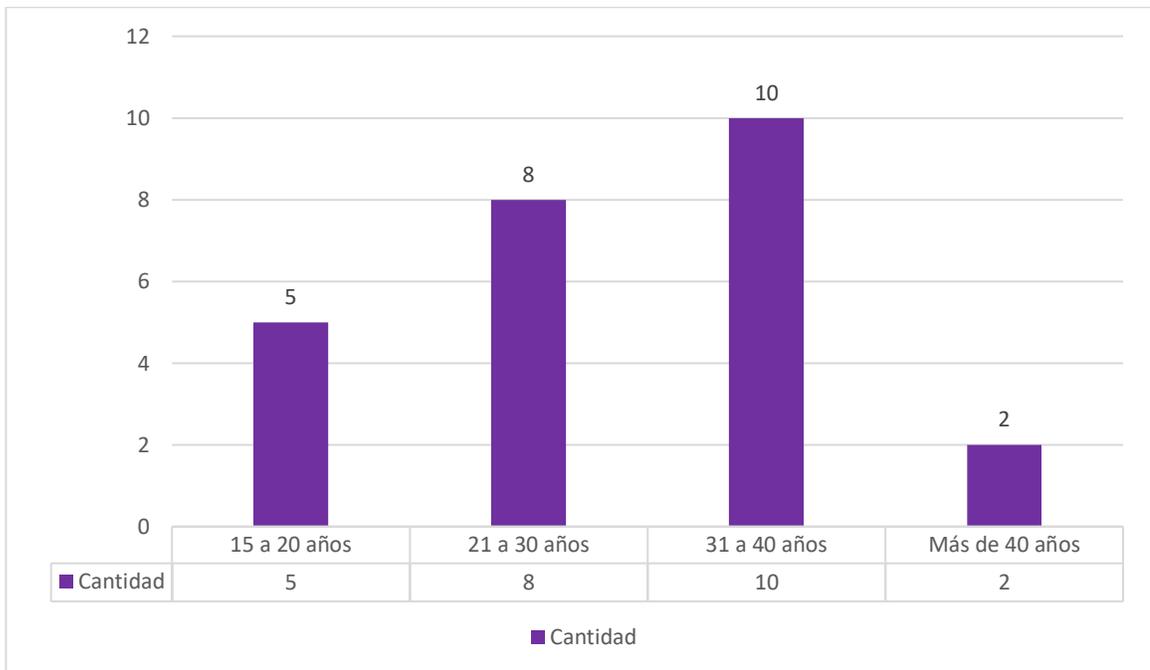
potencial desarrollado a través de la intervención a tiempo. Estos casos se dan más en pacientes que recibieron su atención prenatal o desde el nacimiento.

Cuadro N° 5. Edad de la madre a la hora del embarazo como factor de riesgo.

¿A qué edad quedo embarazada?				
15 a 20 años	21 a 30 años	31 a 40 años	Más de 40 años	Total
5	8	10	2	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 5. Edad de la madre a la hora del embarazo como factor de riesgo.



Fuente. Cuadro No. 5

Dentro del síndrome de Down, uno de los factores que más influye en la concepción de un niño con este padecimiento, es la edad de la madre, puesto a que se considera que en mayores de 40 años el riesgo aumenta, sin embargo, luego de la encuesta se logra visualizar que el mayor promedio de edad de embarazo, se presentó entre los 21 y 40 años lo que supera el 70% de las mujeres encuestados, esto llama mucho la atención puesto a que esta edad se considera

como el grupo fértil o de edad indicada para el embarazo, aunque a partir de los 35 años el riesgo comienza a aumentar.

Llama poderosamente la atención que solo el 7% de las mujeres encuestadas se encontraban en el grupo etario de riesgo, lo que indica que la edad de la madre no es un factor de riesgo preponderante en la concepción de un niño con síndrome de Down, sin embargo, cerca del 60% de las personas encuestadas indican que cuentan con algún familiar con síndrome de Down, por lo que se asocia más a un factor biológico o genético como el principal factor de riesgo.

De igual manera, se puede mencionar que, debido a la baja población de estudio, los resultados obtenidos no son concluyentes, puesto a que otros estudios de investigación indican que la mayoría de las madres de los niños con síndrome de Down se encuentran entre los 40 y 45 años de edad a la hora de la gestación.

También, es importante recalcar, que el síndrome de Down al ser una mutación genética en el par 21, esta se puede dar por diversos factores, ya sean ambientales (en caso de personas expuestas algún tipo de fuente externa como radiación o fármacos), actores biológicos (como la edad de la madre) o factores genéticos en caso de contar con familiares que presenten esta mutación.

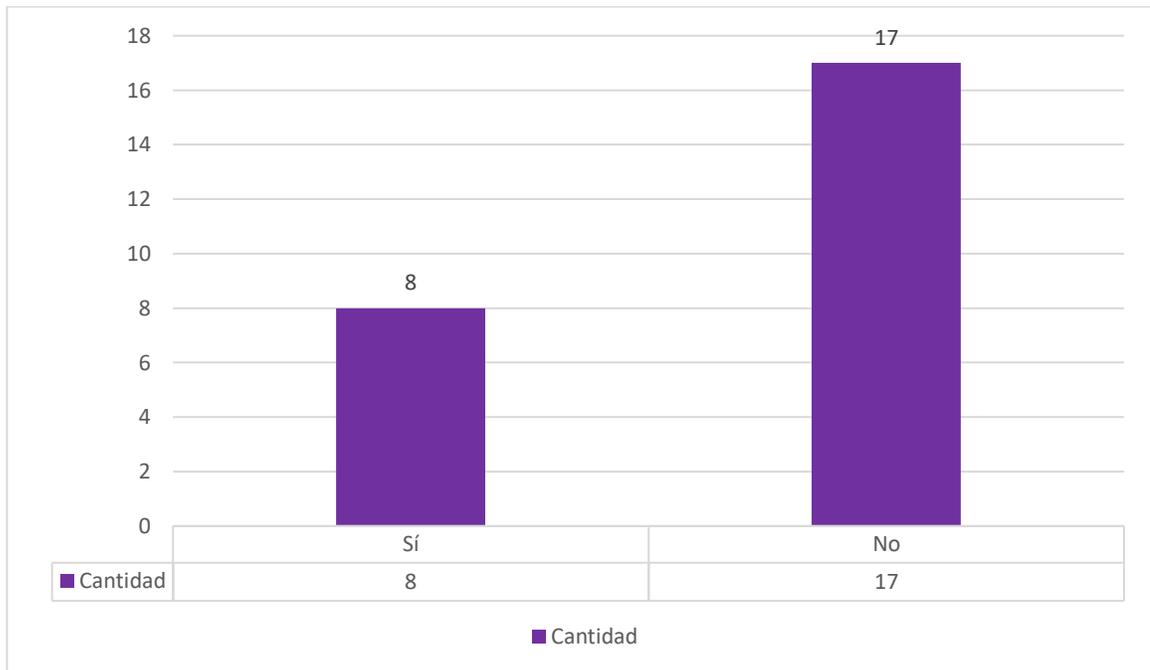
Finalmente, otro punto a tener en cuenta dentro de la edad de las madres de los pacientes con síndrome de Down, es que, en la región de Azuero, la mayor tasa de embarazo se encuentra en personas menores de 30 años por lo que la mayor población de estudio estará basada en estos rangos de edades principalmente, y en caso de madres con edad avanzada, estas se presentan más en lugares apartados, de los que generalmente no se tiene registro.

Cuadro N° 6. Pruebas de tamizaje prenatal para descartar Síndrome de Down.

¿Se realizó usted un tamizaje prenatal o estudio para detectar si su hijo presentaba trisomía 21?		
Si	No	Total
8	17	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 6. Pruebas de tamizaje prenatal para descartar Síndrome de Down.



Fuente. Cuadro No. 6

Algo a tener en cuenta a la hora de iniciar una intervención temprana es la detección a tiempo de una condición, por lo que dentro del síndrome de Down también existen estudios de tamizaje para la detección prenatal de dicha trisomía, para así a la medida de lo posible poder intervenir en el desarrollo del feto lo antes posible a través de estimulación prenatal o en caso de no ser posible, comenzar con una estimulación temprana desde el nacimiento.

Sin embargo, en la región de Azuero no se cuenta con el estudio estandarizado para el tamizaje prenatal de esta condición por lo que las mujeres embarazadas deben acudir a otra instalación de salud en otra región la cual la más cercana se encuentra a una hora de distancia aproximadamente (Provincia de Coclé), por lo que la accesibilidad a este estudio es muy escasa.

Como se observa en la gráfica No. 6 donde se muestra que solo el 33% de las madres encuestadas se realizaron un tamizaje prenatal, mientras que la mayoría de estas conocieron las condiciones de su hijo al momento del nacimiento o días

después, lo que lo convierte en una situación preocupante, puesto a que entre más temprana sea la intervención, mayor será el beneficio que este obtenga para poder desarrollar sus acciones y habilidades a lo largo de su crecimiento.

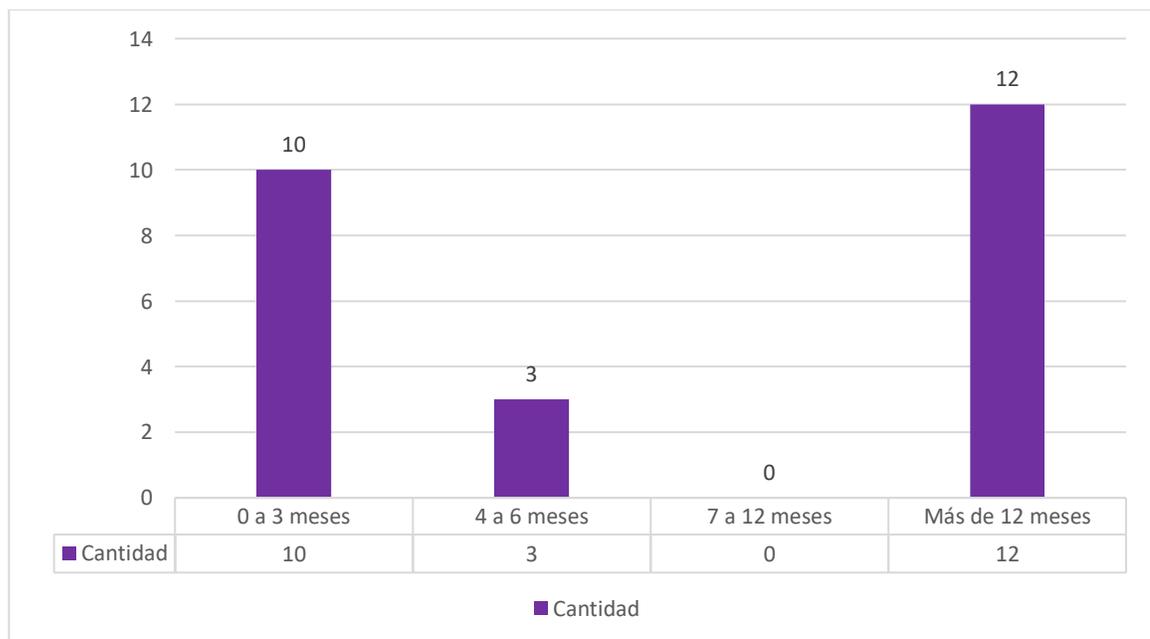
Cabe destacar, que actualmente la estimulación prenatal, en Panamá no es un servicio brindado en muchos lugares, por lo que la accesibilidad a esta generalmente es costosa y brindada en instituciones privadas, las cuales no están al alcance de todos los pacientes.

Cuadro N° 7. Edad en la que el paciente con Síndrome de Down recibe su primera intervención temprana.

¿A qué edad tuvo su hijo la primera intervención por estimulación temprana?				
0 a 3 meses	4 a 6 meses	7 a 12 meses	Más de 12 meses	Total
10	3	0	12	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 7. Edad en la que el paciente con Síndrome de Down recibe su primera intervención temprana.



Fuente. Cuadro No. 7

Al conocer que la mayoría de las madres encuestadas no se realizó un tamizaje prenatal, otro de los factores que más influye en el desarrollo integral del niño es la intervención precoz, la cual en la mayoría de los niños estudiados se realizó pasado el primer año de vida, por lo que a este tiempo ya eran evidentes ciertas condiciones o retrasos a raíz de la trisomía.

Sin embargo, también es importante resaltar que cerca del 40% de las personas encuestadas recibieron su primera intervención aproximadamente desde el nacimiento en un periodo de 0 a 3 meses de vida, lo que influyó grandemente en el desarrollo de estos niños en comparación de aquellos que fueron intervenidos a mayor edad.

Esto juega un papel fundamental dentro de la estimulación temprana, puesto a que no solo observamos cómo esta empieza a tomar importancia dentro de la evolución del síndrome de Down, sino también en la prevención de ciertas condiciones a causa de una patología o trastorno ya desarrollado. Por lo que aquellos niños que son intervenidos a tiempo, tienden a desarrollar menos secuelas a causa de su condición, por lo que principalmente se debe trabajar con factores o retrasos propios del síndrome de Down, y no precisamente problemas secundarios por la falta de desarrollo o el retraso en este.

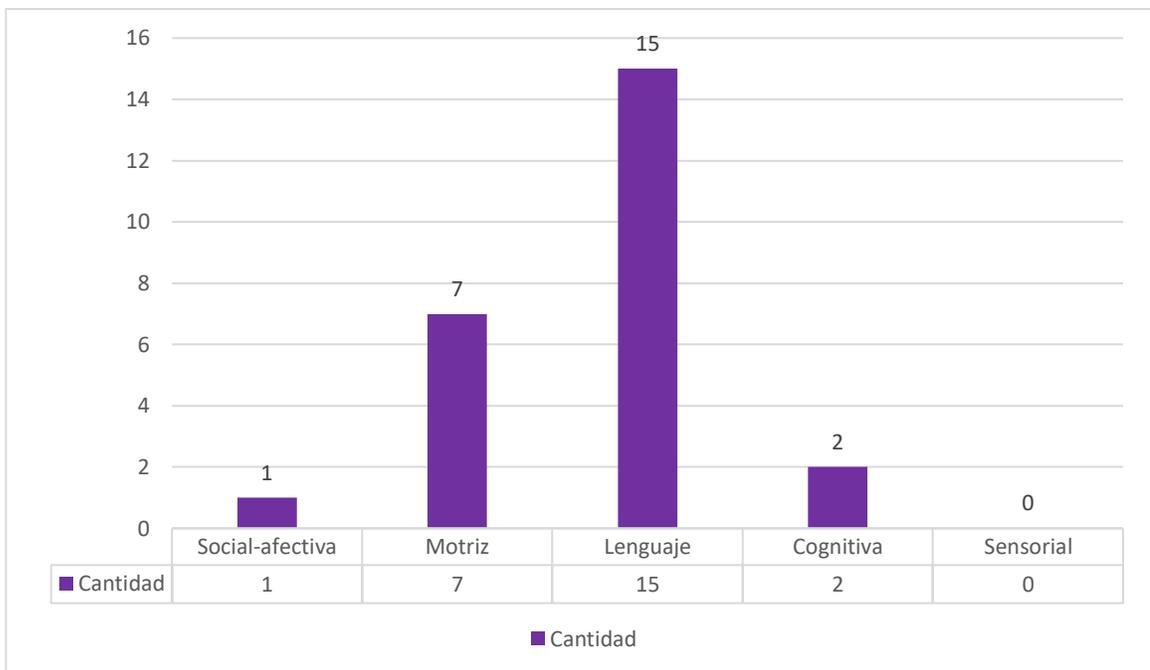
Incluso es importante destacar, que la estimulación temprana no solo aporta en el desarrollo físico del niño, sino también emocional y social, siendo esta última uno de los principales problemas en los niños con síndrome de Down, puesto a que en el pasado, estos eran discriminados y rechazado a causa de su condición, en la cual se consideraba que los mismos no podían ni escolarizarse, ni mucho menos superar, pero gracias a la intervención precoz, este gran hito se ha disipado, demostrando que estos pacientes pueden llegar a llevar una vida totalmente normal como el resto de las personas, siempre y cuando sean intervenidos de la forma correcta y al tiempo oportuno, minimizando significativamente el retraso típico existente a causa de su condición.

Cuadro N° 8. Áreas del desarrollo infantil mayormente afectadas por el Síndrome de Down.

¿Cuál fue el área del desarrollo infantil más afectada debido al Síndrome de Down en su hijo?					
Social-afectiva	Motriz	Lenguaje	Cognitiva	Sensorial	Total
1	7	15	2	0	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 8. Áreas del desarrollo infantil mayormente afectadas por el Síndrome de Down.



Fuente. Cuadro No. 8

Dentro del síndrome de Down, se aprecia que pueden existir afecciones en distintas áreas del desarrollo infantil, sin embargo, la que más se ve afectada es el área de lenguaje debido a que esos, tienden a tener retraso en el habla, incluso muchos de los pacientes con esta condición a lo largo de su vida tienden a tener problemas de lenguaje, pero, si se ha demostrado que la intervención a través de estimulación temprana en conjunto con fonoaudiología potencian significativamente el desarrollo de esta área, aminorando enormemente la brecha

existente en el desarrollo del lenguaje, lo que hace que este gran problema poco a poco vaya desapareciendo.

Seguido a esto, se observa que la segunda área del desarrollo infantil más afectada es el área motriz, principalmente la motricidad fina, puesto a que estos pacientes comienzan con una hipotonía muscular que los lleva a un lento desarrollo de la motricidad gruesa, a causa de esto comienzan a tener dificultades en el agarre de pinzas y demás afectando la motricidad fina. Cabe destacar que estos pacientes también tienden a desarrollar problemas de inestabilidad cervical, por lo que afecta grandemente el desarrollo del área motriz.

Llama mucho la atención que en el pasado una de las zonas que más se veía afectada era el área cognitiva, pero poco a poco con el pasar de los tiempos se fue evaluando la forma de disminuir los problemas cognitivos, siendo estos en la actualidad, uno de los menos frecuentes en el desarrollo infantil.

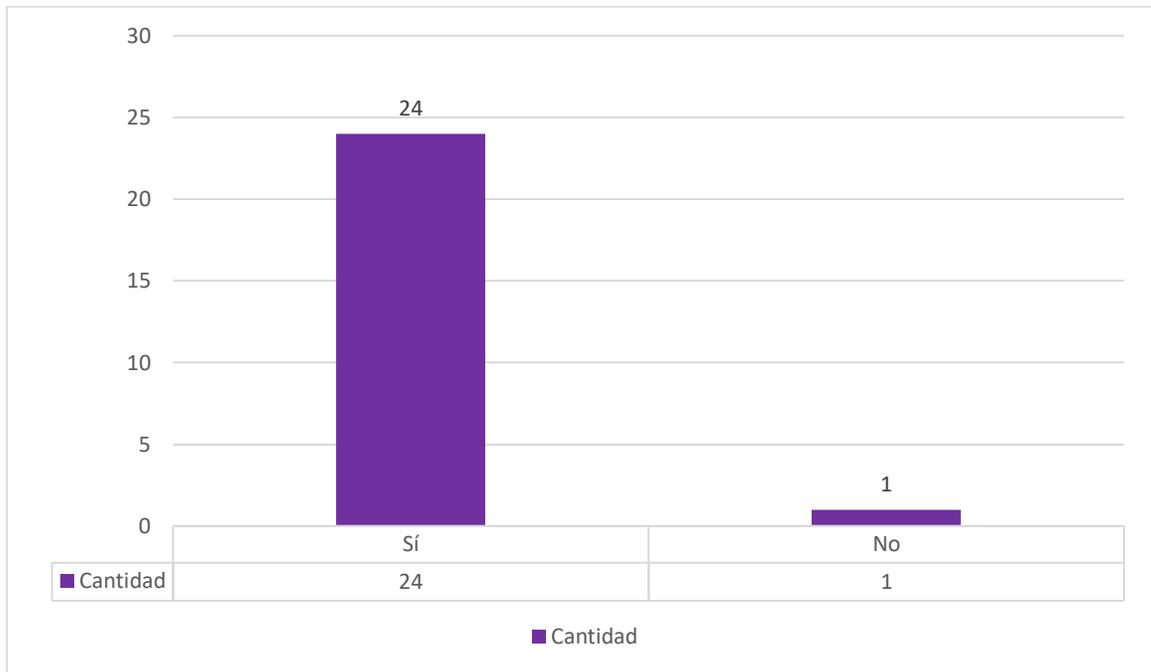
Finalmente, se puede evaluar que al existir un sinnúmero de métodos de intervención existentes, cada una de las áreas del desarrollo es evaluadas de forma específica, para así poder detectar ciertos retrasos en dichas zonas, las cuales pueden ser intervenidas a tiempo, así como también es importante mencionar que en Panamá, en la mayoría de las instalaciones se utiliza un método de evaluación estandarizado llamado "CONCIDI", el cual es adaptado a la condición del paciente puesto a que el mismo es el utilizado para todos los niños que asisten al servicio de estimulación temprana a nivel nacional, aunque en otros países se cuentan con métodos de evaluación específicos para el síndrome de Down.

Cuadro N° 9. Atención multidisciplinaria en instalación de apoyo IPHE.

¿Ingreso su hijo al programa de estimulación temprana del IPHE?		
Si	No	Total
24	1	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 9. Atención multidisciplinaria en instalación de apoyo IPHE.



Fuente. Cuadro No. 9

En Panamá, las principales instituciones que brindan apoyo multidisciplinario a los niños con diversas condiciones, entre ellas el síndrome de Down, es el IPHE, en el cual no solo se les atiende en estimulación temprana, sino también en otros aspectos como escolarización, fonoaudiología, entre otros, con la finalidad de que el niño lleve un proceso de desarrollo acorde a su condición.

En el caso de esta investigación, se demuestra que el 96% de las personas que cuentan con algún trastorno real o potencial, son ingresadas a los diversos programas de intervención del IPHE, lo que es sumamente importante en el desarrollo integral de estos niños, ya que esta institución se encarga de brindarle apoyo a los niños con alguna condición especial.

Cabe destacar que la mayoría de los pacientes que ingresan a estos programas, lo hacen ya pasados los 3 años de vida, que es cuando comienzan el proceso de escolarización en el cual recibirán también ayuda a través de educación especial, sin embargo, también existen programas para niños más pequeños a los cuales

muchos tienen acceso desde los 0 meses de edad, incluso muchos de estos programas se prestan a través de campañas de concientización en lugares apartados por lo que es aquí donde son captados e ingresados a los controles ofrecidos por la instalación.

En un pasado, se consideraba que el IPHE era solo una escuela para niños especiales, sin embargo, se dio a conocer que esto no es solo una escuela, sino también es una instalación que brinda servicios de salud como estimulación temprana, fonoaudiología, fisioterapia, e incluso trabajo social, en este grupo multidisciplinario lo que buscan es una mejor calidad de vida a todos los niños con alguna condición durante su proceso de crecimiento y desarrollo.

Así como el IPHE, en Panamá se cuenta con otra instalación llamada Reintegra, la cual es una institución aún más especializada en la rehabilitación y desarrollo del niño, esta busca intervenir cada uno de los retrasos y problemas potenciales o existentes a causa de diversas condiciones. Dentro de esta institución también se presta el servicio de estimulación temprana clínica, la cual tiene la finalidad de intervenir en el desarrollo oportuno de los niños durante su proceso de desarrollo infantil, para que así logre potenciar el desarrollo integral de estos pacientes a través de diversas técnicas de intervención, incluyendo ejercicios estimulantes, masajes y estimulación acuática, la cual en la actualidad no se presta en todas las instalaciones, sino en aquellas selectas, por lo que la accesibilidad a este servicio es poca.

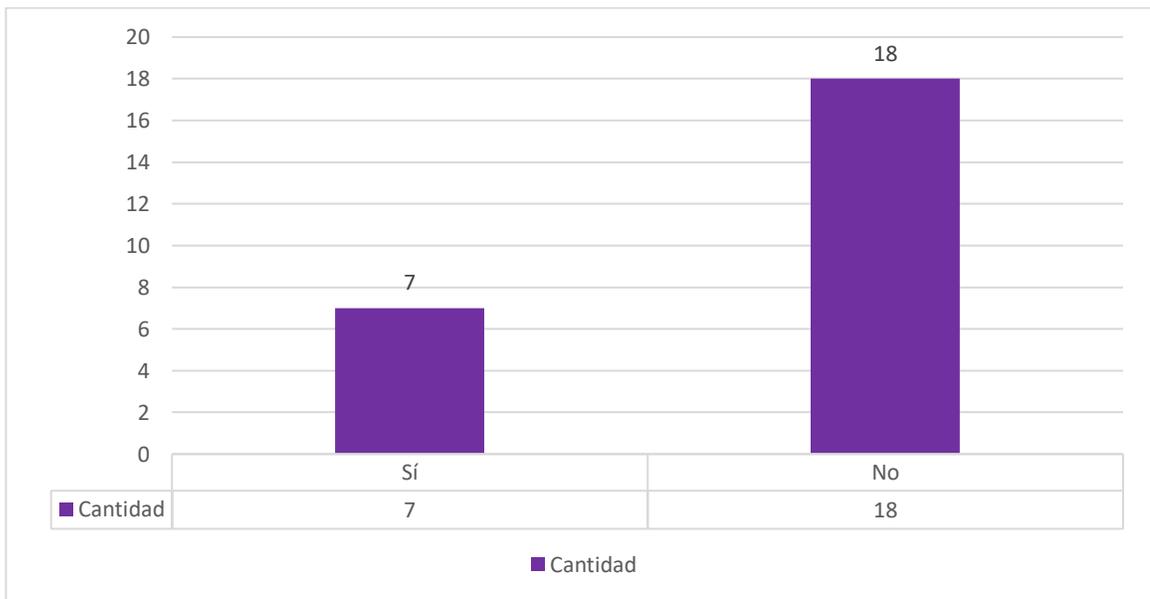
Sin embargo, estas instalaciones también son apoyadas por centros de salud y policlínicas, las cuales buscaran darles un seguimiento a los pacientes pero de forma periódica en la cual se podrá valorar la evolución que ha tenido el paciente a lo largo de las diversas intervenciones, ya que en estas instalaciones especializadas se evalúan más que nada los problemas ya existentes, mientras que en los centros de salud y policlínicas son evaluados como un seguimiento de crecimiento y desarrollo, así como también reciben la atención de enfermería y pediatría.

Cuadro N° 10. Servicios de estimulación temprana en la región de Azuero.

¿Considera usted que en la región de Azuero se cuenta con un adecuado servicio de estimulación temprana para los niños con Síndrome de Down?		
Si	No	Total
7	18	25

Fuente: Fundación Niño Down de Chitré

Gráfica N° 10. Servicios de estimulación temprana en la región de Azuero.



Fuente. Cuadro No. 10

Finalmente, un punto a tener muy en cuenta respecto a la opinión de los padres o tutores encargados de los niños con síndrome de Down, es el servicio de estimulación temprana ofrecido durante en el desarrollo infantil de esto, el cual, actualmente cuenta con muchas decadencias, esto debido a que en la región no se cuenta con un centro especializado en la atención de niños con síndrome de Down, incluso muchos de estos tienen que buscar la atención en otros sitios (provincias aledaña o la Ciudad Capital), lo que complica aún más la intervención a tiempo en niños con ciertas condiciones.

Como ya es de conocimiento, en la región de Azuero el servicio de estimulación temprana no se le brinda la adecuada importancia por parte de la comunidad, lo

cual en gran parte es debido al desconocimiento e importancia que tiene este dentro del desarrollo integral de los niños, pero cabe destacar, que las personas que hacen uso de los diversos programas de estimulación temprana existentes en la región y más aún aquellos que presentan alguna condición, se encuentran con una realidad distinta, puesto a que en el área publica muchas veces la atención es limitada y no cuentan con todos los servicios que ofrece la estimulación temprana, mientras que en el área privada, muchas veces los costos son elevados por lo que no está al alcance de todos, sin embargo, el servicio ofrecido es más personalizado y se cuenta con servicios como musicoterapia, estimulación acuática e incluso estimulación prenatal.

En la actualidad de región de Azuero cuenta con varias instalaciones de salud en donde se ofrece el servicio, pero debido al desconocimiento y la falta de cultura de prevención, muchas de estas instalaciones no presentan gran población, lo que llama mucho la atención, puesto a que este servicio está al alcance de todos, pero la población no asiste al mismo. Esto incluso ha empeorado significativamente con la declaración de pandemia a causa del COVID-19, en el cual muchos padres por temor optan por no llevar a sus hijos a estos servicios ya que son considerados por la sociedad como servicios opcionales.

4.3 Datos Obtenidos a través de encuestas al personal de estimulación

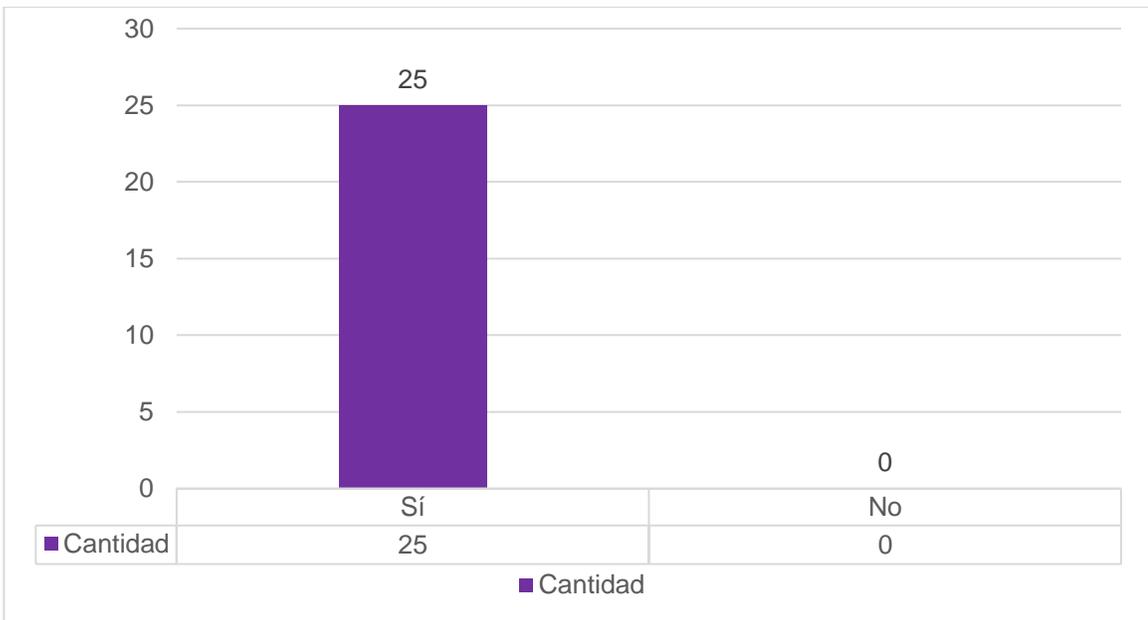
Para tener un punto de vista mucho más amplio, también se tomó en cuenta la opinión del personal de estimulación temprana encargado de la atención de los pacientes, incluyendo los niños con síndrome de Down, los cuales requieren de un mayor enfoque e intervención, aunque debido a que en la región no se cuenta con tanta población con esta condición, muchos estimuladores temprano, no han tenido la oportunidad de formar parte del grupo multidisciplinario encargado del desarrollo de estos niños.

Cuadro N° 11. Influencia de la estimulación temprana en el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down.

¿Considera usted que la intervención mediante estimulación temprana influye en el desarrollo infantil de los niños con Síndrome de Down?			
	Sí	No	Total
Cantidad	25	0	25

Fuente: Encuesta realizada a personal de Estimulación temprana.

Gráfica N° 11. Influencia de la estimulación temprana en el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down.



Fuente. Cuadro No. 11

Actualmente, se conoce que la estimulación temprana juega un papel fundamental en el desarrollo infantil de los niños, ya que se ha demostrado que la intervención de esta potencia significativamente su desarrollo, por lo que todo personal encargado de la atención de estos niños, es consciente de la importancia que tiene la misma. Cabe señalar, que en Panamá, se cuenta con muy poco personal especializado en la atención de niños con Síndrome de Down, y principalmente en las ramas de estimulación temprana por lo que aun el conocimiento y la intervención de esta, sigue en desarrollo y la mayor parte de tiempo se utilizan

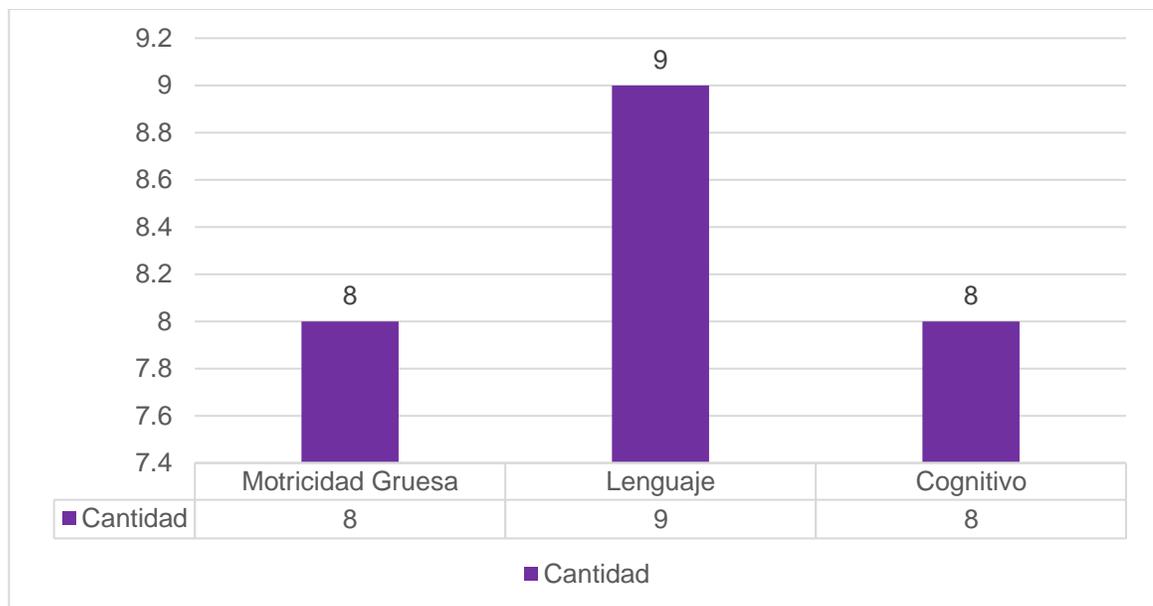
métodos de intervención a niños sin patologías, solamente que con ciertas variantes que le permitan valorar la evolución de estos niños, así como determinar la presencia de ciertas lesiones o problemas secundarios a raíz de la trisomía. También es importante mencionar que, en Panamá, estos niños, solo son atendidos por los departamentos de estimulación temprana en un inicio, y luego pasan a instituciones complementarias con grupos multidisciplinarios para su tratamiento, por lo que el conocimiento y flujo de pacientes con esta condición es muy escasa, y más en las provincias del interior donde incluso, en muchas no se cuentan con estas instalaciones y deben buscar ayuda en otros lugares.

Cuadro N° 12. Áreas del desarrollo infantil afectadas por el síndrome de Down según profesionales de la estimulación temprana.

¿Cuál considera usted es el área del desarrollo infantil afectada por el síndrome de Down?				
	Motricidad Gruesa	Lenguaje	Cognitivo	Total
Cantidad	8	9	8	25

Fuente: Encuesta realizada a personal de Estimulación temprana.

Gráfica N° 12. Áreas del desarrollo infantil afectadas por el síndrome de Down según profesionales de la estimulación temprana.



Fuente. Cuadro No. 12

Dentro del desarrollo de los niños con Síndrome de Down, la estimulación temprana se enfoca en todas las áreas del desarrollo, no solo en las afectas, se evalúa el área de lenguaje, motricidad fina, motricidad gruesa, social-afectiva y cognitiva. Sin embargo, debido a las afecciones que causa la presencia de la trisomía dentro del organismo y desarrollo del individuo, se considera que las áreas más afectadas son la motricidad gruesa debido a la hipotonía muscular, la cognitiva debido al retraso mental que presenta la mayoría de los niños, y la más afectada es el área de lenguaje en la cual se presenta dificultad para entender y expresarse. Llama mucho la atención, que se ha demostrado que la intervención temprana disminuye significativamente el avance de estos problemas, incluso llega a mejorarlos al punto de considerarse dentro de los rangos normales, cabe destacar, que esto va de la mano de un enfoque mancomunado entre el personal de salud encargado de la atención del paciente, junto con los padres de familia que serán los principales responsables de la evolución de su hijo.

Dentro de la intervención temprana en niños con síndrome de Down, encontramos a la estimuladora temprana que será la encargada de potenciar al máximo sus capacidades y detectar ciertas complicaciones presentes en el niño, seguido por su médico y enfermera de cabecera, que serán los encargados de darle el debido seguimiento a la evolución del paciente. Luego encontramos a un personal multidisciplinario donde estarán los fisioterapeutas junto con los fonoaudiólogos, para trabajar más a profundidad los problemas del niño. Todo esto en conjunto llevara a que el niño con Síndrome de Down, lleve una vida totalmente normal bajo su condición, lo que en el pasado no se esperaba, ya que, se pensaba que estos niños siempre debían ser dependientes a un familiar y no podían superarse, pero con el pasar de los años, se fue descubriendo que el correcto abarque de esta patología puede llevar a que el individuo lleve una vida normal.

Es por esto que cerca del 67% del personal de estimulación temprana encuestado, hace un señalamiento a la importancia que tiene la intervención por un grupo multidisciplinario en el efectivo desarrollo de los niños con esta condición, puesto

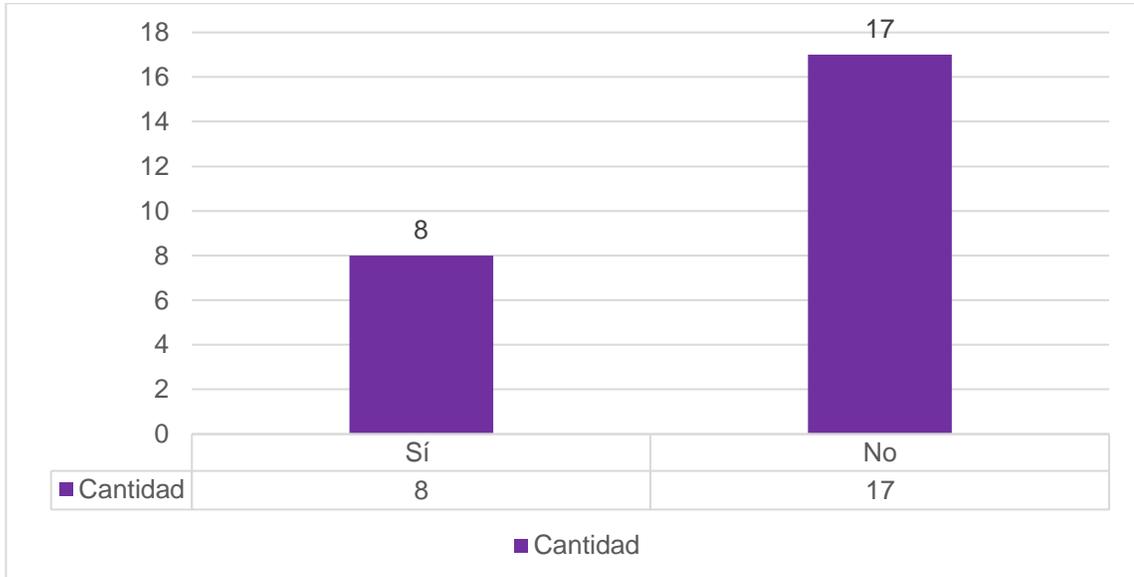
a que en un principio se pensaba que solo la intervención con estimulación temprana era suficiente para potenciar su desarrollo. Incluso en la actualidad, en la región de Azuero, se considera que no cuenta con el personal especializado para la atención de estos pacientes, incluso no se cuenta con una institución que lleve una estadística de cada uno de ellos, solo se encuentra la fundación Niño Down de Chitré la cual solo lleva un registro de los niños que buscan ayuda dentro de la fundación y no de todos los niños que presentan esta condición en la región.

Cuadro N° 13. Importancia de la estimulación temprana en Azuero.

¿Cree usted que en la región de Azuero se le da la debida importancia a la estimulación temprana?			
	Sí	No	Total
Cantidad	8	17	25

Fuente: Encuesta realizada a personal de Estimulación temprana.

Gráfica N° 13. Importancia de la estimulación temprana en Azuero.



Fuente. Cuadro No. 13

Uno de los mayores problemas que atraviesa la estimulación temprana en Panamá, es la falta de importancia a esta intervención en los niños, ya que cerca del 67% de las personas no reciben esta intervención a menos que sea necesario

por la presencia de una patología o lesión evidente, o muchos solamente la reciben los primeros meses de vida, lo cual es un factor muy preocupante, ya que debemos siempre tener presente la cultura de prevención en vez de recuperación.

Principalmente se considera que el factor que más influye en estas decisiones, es la falta de información sobre el tema ocupando un 50% de las respuestas, puesto a que muchas personas consideran que es un servicio o intervención innecesaria, debido a que consideran que con el tiempo el niño solo aprenderá a hacer las actividades que tiene que realizar, incluso basándose en que no todos los niños son iguales. Seguido encontramos la falta de cultura de prevención con un 33%, ya que la mayoría de las personas tienden a llevar al niño a sus citas, solo en caso de ser estrictamente necesario, de lo contrario, se enfocan en que todo está bien según sus conocimientos y que la estimulación también se la pueden dar en otros departamentos como enfermería o incluso su médico pediatra. Y por último con un 17% encontramos la falta de personal especializado, debido a que la mayoría de los profesionales que se encuentran dentro de las instalaciones de salud, solo están capacitados en la atención de niños estándar, sin embargo, se conoce que muchas patologías requieren de otro tipo de intervención a las cuales en la actualidad no hay acceso o es limitado como lo son la estimulación prenatal, estimulación acuática o incluso la musicoterapia.

Esto es sumamente preocupante puesto a que el rango de aceptación que se tiene en la actualidad sobre los servicios de estimulación temprana está en un rango de 5 a 7 en promedio del 10, lo que representa una aceptación regular. Y más aún dentro de la comunidad, ya que estas consideran que este servicio no es prioritario y prefieren pasar directamente a otros especialistas como fisioterapeutas o fonoaudiólogos dependiendo de la afección que tenga el niño. Aun sin saber que muchos de estos pacientes no requieren de una intervención tan profunda y con estimulación temprana pueden mejorar significativamente. Incluso en el caso de los niños con Síndrome de Down, se ve mucho que estos se saltan la intervención

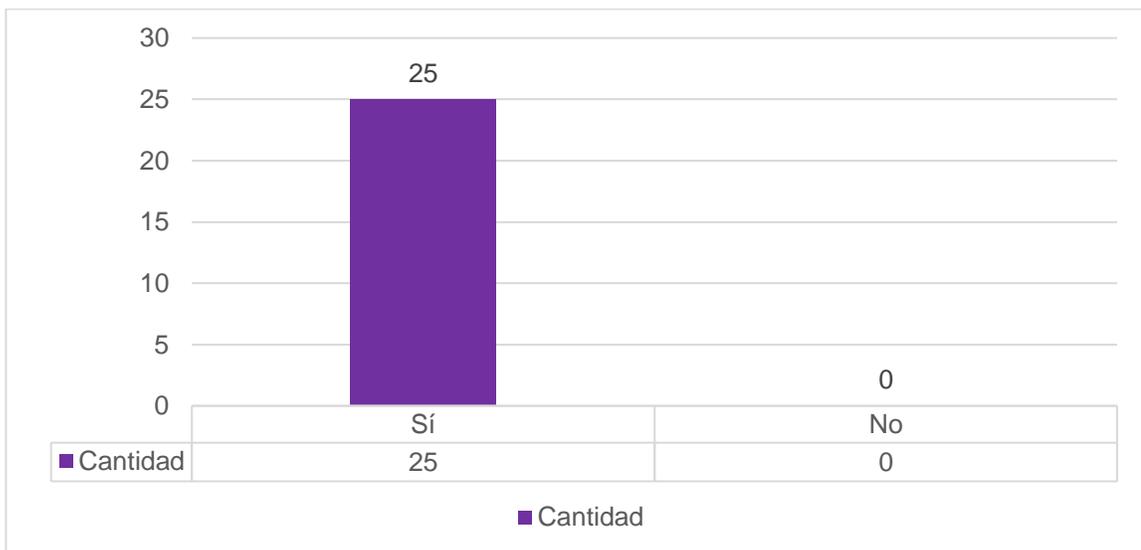
por estimulación temprana desde que son diagnosticados y pasan de inmediato al grupo multidisciplinario.

Cuadro N° 14. Estimulación Prenatal en el Síndrome de Down.

¿Piensa usted que la estimulación temprana prenatal, potenciará significativamente el desarrollo del niño con SD?			
	Sí	No	Total
Cantidad	25	0	25

Fuente: Encuesta realizada a personal de Estimulación temprana.

Gráfica N° 14. Estimulación Prenatal en el Síndrome de Down



Fuente. Cuadro No. 14

A nivel mundial en muchas patologías, incluyendo el Síndrome de Down, se ha implementado la intervención temprana durante el embarazo a través de estimulación prenatal, la cual, a través de musicoterapia, así como de ciertos masajes estimulantes, potencian significativamente el desarrollo del feto, principalmente en el sistema nervioso gracia a la plasticidad neuronal. Esto permite, que este individuo al nacer presente menos retraso en ciertas áreas del desarrollo que ya fueron trabajadas antes del nacimiento. Llama mucho la atención, como este método de intervención ha sido implementado en muchos

países del mundo, obteniendo resultados favorables dentro del desarrollo del niño con síndrome de Down, sin embargo, esta es una práctica muy poco conocida en Panamá y sobre todo poco puesta en acción por lo que la intervención de los niños con síndrome de Down en nuestro país (Panamá), inicia postparto, perdiendo así los beneficios otorgados por la estimulación prenatal.

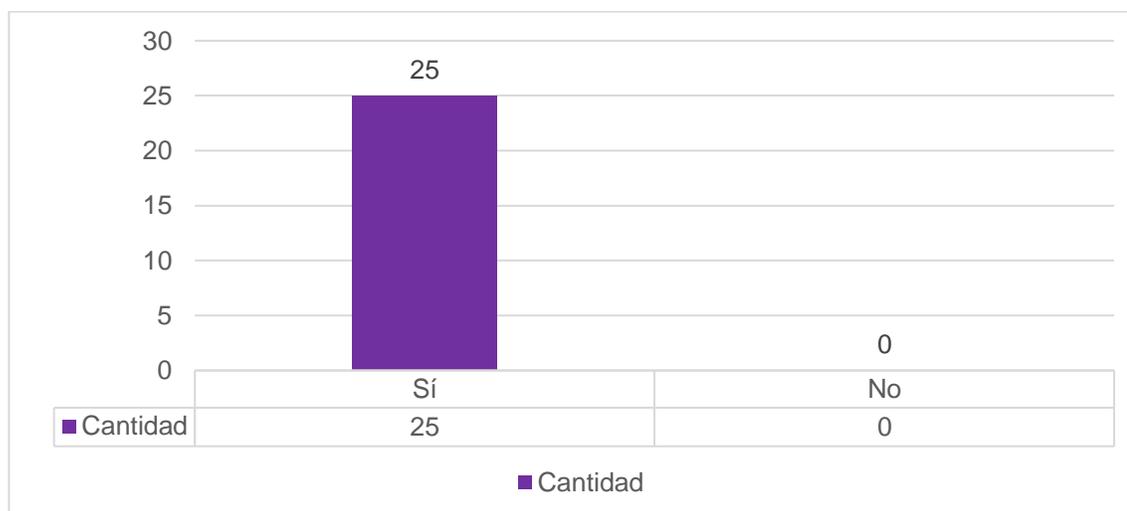
En la actualidad, el servicio de estimulación temprana dentro de Panamá, solo es prestado en instituciones privadas y, sobre todo, en instalaciones de alto renombre o muy selectas, por lo que la accesibilidad a este servicio es muy escasa. Cabe destacar que existen más de mil profesionales de la estimulación temprana a nivel nacional de los cuales menos del 20% de estas, se encuentran capacitadas en estimulación prenatal, y/o en otras intervenciones especializadas como estimulación acuática o musicoterapia.

Cuadro N° 15. Falta de intervención temprana, influye en el desarrollo Infantil.

¿Considera usted que la falta de intervención mediante estimulación temprana en tiempos de pandemia, influirá en el desarrollo no solo de los niños con alguna condición, sino también en el resto??			
	Sí	No	Total
Cantidad	25	0	25

Fuente: Encuesta realizada a personal de Estimulación temprana.

Gráfica N° 15. Falta de intervención temprana, influye en el desarrollo Infantil.



Fuente. Cuadro No. 15

El mundo actualmente, atraviesa una de las emergencias sanitarias más grandes de la historia, la pandemia COVID-19. Lo que ha hecho que se vean afectadas casi toda la consulta externa en las instalaciones de salud, entre estas el departamento de Estimulación temprana, el cual durante meses se vio interrumpido y solo se atendieron casos de alto riesgo. Esto es bastante preocupante, puesto que el seguimiento y control de la mayoría de los pacientes se vio interrumpido, disminuyendo aún más la aceptación de la comunidad a este servicio. La mora de pacientes que no recibieron dicha intervención es bastante elevada y aún con la apertura de la agenda, muchos padres de familia prefieren no llevar a sus hijos al servicio para evitar riesgos de contagio. Sin embargo, se debe tener en cuenta que en muchos pacientes la interrupción de este servicio jugará un papel muy importante en su desarrollo y más aún en niños con alguna condición como lo es el síndrome de Down.

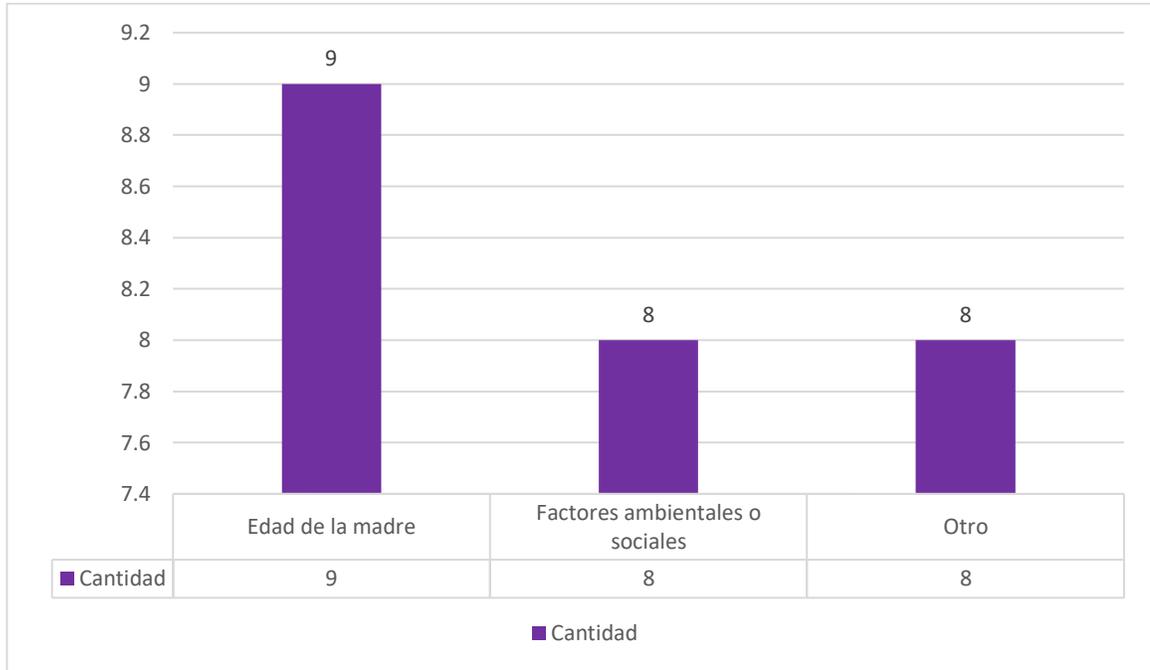
Para esto se deben tener en cuenta puntos clave para la atención de la población dentro del departamento de estimulación temprana, basado en la nueva normalidad a causa de la pandemia. Inicialmente se le debe volver a dar la debida importancia a la estimulación temprana y como esta potencia el desarrollo de los niños, a través de campañas de concientización sobre el tema, seguido por la atención a distancia o teleseSIONES, las cuales permitan que el paciente no se exponga a un lugar de riesgo como un hospital, pero siga recibiendo sus sesiones en línea, para este punto es importante la capacitación y orientación del familiar para que así la intervención siga su curso, finalmente a través de protocolos de atención y manejos de citas óptimos para que poco a poco la mora vaya disminuyendo y los niños sigan recibiendo su atención adecuadamente.

Cuadro N° 16. Factores que influyen en la aparición del Síndrome de Down.

¿Cuál es el principal factor que influye en el padecimiento de Síndrome de Down?				
	Edad de la madre	Factores ambientales o sociales	Otro	Total
Cantidad	9	8	8	25

Fuente: Encuesta realizada a personal de Estimulación temprana.

Gráfica N° 16. Factores que influyen en la aparición del Síndrome de Down.



Fuente. Cuadro No. 16

Dentro del padecimiento del síndrome de Down, existen muchos factores de importancia, los cuales son muy variantes entre uno y otro caso, ya que existen muchos casos que incluso no existía ningún factor de riesgo familiar para que el niño presentara síndrome de Down, sin embargo, se considera que uno de los factores preponderante a la otra de la presencia de un niño con síndrome de Down, es la edad de la madre, puesto a que se considera que después de los 40 años, el embarazo presenta mayor riesgo y probabilidad de presentar síndrome de Down, seguido de factores ambientales y/o sociales que influyen grandemente durante el embarazo, causando un trastorno o mutación en el cromosoma del feto, provocando la trisomía 21, por ultimo encontramos otros factores muy importantes como la genética, puesto a que se estima que si existe un antecedente familiar de Síndrome de Down, el factor de riesgo es mucho mayor, por lo que la probabilidad de este padecimiento aumente significativamente, llegando muchas veces a ser

el factor más importante a la hora de un tamizaje prenatal, para la evaluación y diagnóstico del feto.

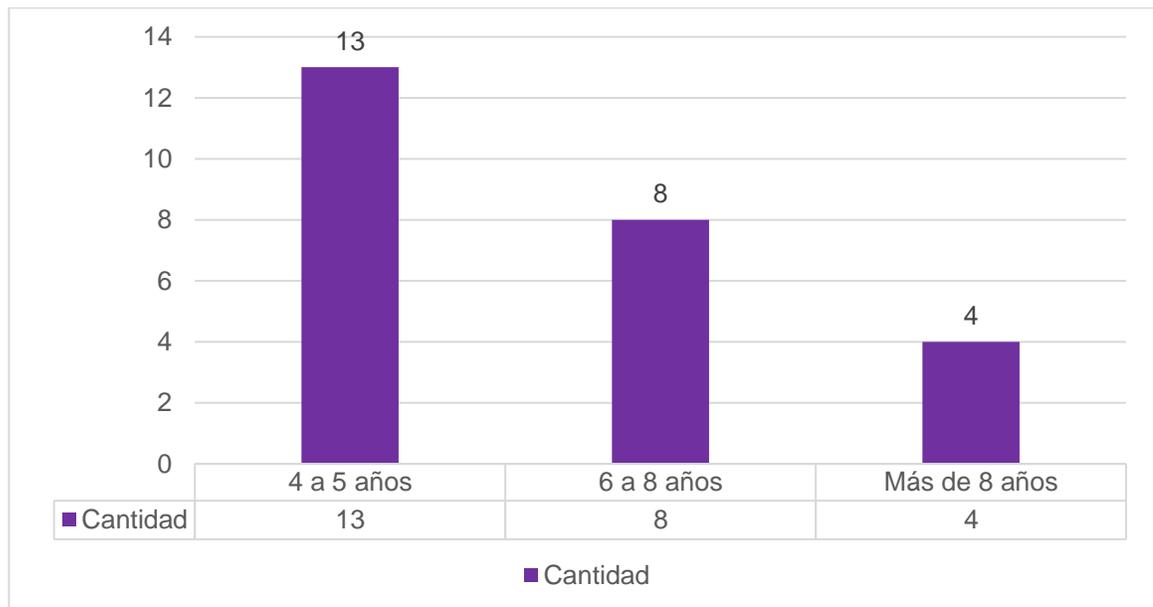
Estos factores muchas veces son los que llevan a que el médico tratante de la madre, envíe pruebas no rutinarias para a evaluación del feto, puesto a que al presentar alguno de estos factores, ya se considera un feto en riesgo de padecer síndrome de Down, y lo que se busca es poder darle un seguimiento adecuado y si es posible un tratamiento prenatal para que así el desarrollo tanto embrionario, como postparto sea el ideal.

Cuadro N° 17. Edad ideal para la intervención mediante Estimulación temprana.

¿Hasta qué edad sería necesaria la intervención por Estimulación temprana?				
	4 a 5 años	6 a 8 años	Más de 8 años	Total
Cantidad	13	8	4	25

Fuente: Encuesta realizada a personal de Estimulación temprana.

Gráfica N° 17. Edad ideal para la intervención mediante Estimulación temprana.



Fuente. Cuadro No. 17

Finalmente, un factor a tener muy en cuenta es la edad óptima para la intervención a través de estimulación temprana, la cual, en la actualidad, en la mayoría de los pacientes no sobrepasan el primer año de vida. Realmente, se debe tener en cuenta que la estimulación temprana abarca desde antes del nacimiento hasta aproximadamente los 10 años de vida, sin embargo, se considera que la edad óptima en la cual se le puede dar de alta a un paciente de estimulación temprana esta entre los 4 y 5 años, sin embargo, en el caso de los niños con síndrome de Down se recomienda llegar hasta los 10 años, puesto a que aquí se puede evaluar la evolución académica que tiene el individuo, y de esta manera, trabajar de forma pedagógica la intervención temprana para disminuir el grado de retraso mental que exista en estos niños.

Cabe destacar que muchas veces, estos niños una vez ingresen al sistema escolar, pasan del servicio de estimulación temprana, al departamento de educación especial, los cuales guían la escolarización del individuo, hasta que sea necesario, ya que muchos de ellos, requieren de este apoyo hasta culminar su educación completa, mientras que muchos otros, luego de los primeros años de escuela, pasan directamente a la educación normal.

CONCLUSIONES

- Luego de realizada la investigación en la fundación Niño Down de Chitré se logra concluir que la estimulación temprana que recibieron los niños de la fundación los ayudo a desarrollar sus habilidades y destrezas durante las etapas de crecimiento y desarrollo.
- A través de la investigación se pudo demostrar la importancia que tiene la estimulación temprana durante el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down como método intervencionista como la continua el personal de estimulación temprana de la fundación y también los padres o tutores de los niños.
- En el pasado se creía que uno de los factores que más influía en la
- concepción de un niño con síndrome de Down era la edad de la madre., sin embargo, luego de esta investigación, se logra determinar que el principal factor que influye son los factores genéticos como existencia de casos de síndrome de Down en la familia de la madre, seguido a esto se encuentra la edad de la madre, en la cual a partir de los 35 años, la probabilidad de la concepción de un niño con síndrome de Down aumenta y por último, factores ambientales o externos en los cuales se encuentra la exposición a fuentes externas como radiación o químicos.
- En Panamá, actualmente se encuentra establecido como método de evaluación del desarrollo infantil el “CONCIDI”, en el cual se busca valorar cada una de las áreas del desarrollo a través de ítems, de acuerdo a la edad del niño, en el cual se valora si existe un retraso o no; sin embargo, en el caso de los niños con síndrome de Down donde ya existe un retraso, este método es modificable y adecuado a la condición del paciente. Cabe destacar que a nivel mundial existen un sinnúmero de métodos de evaluación, incluyendo métodos específicos para evaluar

el desarrollo de los niños con síndrome de Down, pero debido a factores como la falta de instituciones especializadas en el síndrome de Down como profesionales de la estimulación temprana especializados en esta condición, en nuestro país no se logra determinar un método de evaluación específico para estos niños, por lo que se requiere de la modificación de ciertos ítems del CONCIDI, para que estén acordes a crecimiento y desarrollo de los niños con esta condición.

- A su vez, puede establecerse que los niños con síndrome de Down presentan retrasos en el desarrollo en diversas áreas, sin embargo, la que se ve más afectada a causa de la condición es el área del lenguaje, debido a que estos tienden a tener problemas para expresarse e incluso en ocasiones para comprender lo que se les dice, también, se aprecian grandes retrasos en el área motriz, ya que la mayoría de estos niños presentan hipotonía muscular o inestabilidad cervical, siendo factores influyentes en el desarrollo del área motriz y por último se encuentran los problemas cognitivos, los cuales en el pasado eran considerados el mayor retraso en estos niños, pero a través del tiempo y diversas investigaciones se logra aminorar la brecha existente en esta área del desarrollo infantil.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Llevar a cabo una investigación requiere de mucho tiempo, esfuerzo y dedicación, por lo que se convierte en un gran reto. En este apartado se describen las dificultades presentadas durante el proceso de la investigación. Adicional a esto, se ofrecen sugerencias o recomendaciones para los estudios a futuro.

Actualmente, debido a la pandemia y la dificultad para adquirir información dentro de instalaciones de salud, la recolección de los datos para una obtención de los resultados se convirtió en una de las mayores limitantes, puesto que toda la recolección de la información se realizó de forma virtual, lo que alargaba el tiempo de espera de los resultados, puesto a que en el caso de los familiares o tutores de los niños con síndrome de Down, muchas veces no se encontraban en casa o el número de teléfono registrado en la fundación ya no era el correcto, así como en el caso de los profesionales de la estimulación temprana que debido a sus responsabilidades en las diversas instalaciones de salud muchas veces se les dificultaba el desarrollo de la encuesta por lo que el tiempo de recolección de la información se alargaba muchos más.

Adicional a esto, una de las mayores limitantes fue el asesoramiento no individual y a la vez a distancia, puesto que por las restricciones de movilidad por pandemia y debido a clases virtuales, el asesoramiento se hizo en línea, por lo que, muchas veces, era complicado el real entendimiento entre el asesor y el estudiante, así como el poco tiempo que se le dedicaba al asesoramiento o seguimiento del trabajo de grado; ya que, un trabajo investigativo requiere de mucha revisión y sobre todo, mucha asesoría, para que se lleve una secuencia de los avances y resolución de las dudas del estudiante, no solo por parte del

especialista sino también del metodólogo que es el encargado de comprobar que todo esté acorde a las normativas de la universidad.

Finalmente, luego de analizar la investigación y ver las limitantes para la realización de la misma, es posible recomendar, que en la región de Azuero se promueva la estimulación temprana como método intervencionista en el desarrollo integral de los niños y principalmente en aquellos que cuentan con alguna condición como lo es el Síndrome de Down. A su vez controlar el registro de pacientes que presenten esta condición, ya que actualmente solo se cuenta con la Fundación Niño Down de Chitré, la cual debería llevar un registro de todos los niños que presenten esta condición en la región de Azuero, puesto a que la misma abarca no solo la provincia de Herrera, sino también Los Santos. De esta manera, al llevar un registro de todos los niños que presenten esta condición la población de investigación aumente llevando a resultados más concretos en futuras investigaciones sobre el tema.

Adicional a esto, se deben implementar nuevos servicios de intervención a nivel público como lo son la estimulación prenatal, la musicoterapia y la estimulación acuática, puesto que se ha demostrado que estas brindan grandes beneficios en el desarrollo no solo de los niños que no presentan ninguna condición, sino también en aquellos que cuentan con algún trastorno potencial o real, así como de alguna patología o mutación que pueda ser intervenida a través de estimulación temprana.

Finalmente, se recomienda que se deben implementar más campañas de concientización sobre la importancia de la estimulación temprana dentro del proceso de crecimiento y desarrollo de los niños y no solamente como un método intervencionista sino también preventivo.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA E INFOGRAFÍA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguilar, M., Vieite, m., Padilla, C., Mur, N., Rizo, M., & Gómez, C. (2012). La estimulación prenatal. Resultados relevantes en el parto. *Nutrición Hospitalaria*, 2102-2108.

Charris, A. (2019). El Síndrome de Down, una condición que no limita el éxito. En *Segundo*, 12.

Dávalos. (2018). Síndrome de Down: Embriología y genética. La Paz: ELITE Impresiones.

Esteves, Z., Mendoza, J., & Quiñonez, M. (2018). La Estimulación temprana en el desarrollo de las habilidades y capacidades de los niños y niñas de 6 a 7 años. *Revista multidisciplinaria de investigación*.

Flórez, J. (2017). Síndrome de Down, Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico. Santander: Fundación Iberoamericana Down21.

Gómez, G. (2014). Estimulación temprana en desarrollo. Quetzaltenango: Universidad Rafael Landívar.

Gómez, L., Verdugo, M., Rodríguez, M., Arias, V., Morán, L., Arias, B., . . . Fontanil, Y. (2017). Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down. Salamanca: INICO.

Hernández, K. (2016). La estimulación prenatal: Evolución y beneficios. *Anuario de Investigación*, 361-376.

León, R. (2014). Síndrome de Down: Habilidades tempranas de comunicación. *CEPE*, 15-22.

Lirio, J., & García, J. (2014). Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral*, 539-549.

Oiberman, A., Paolini, C., & Mansilla, M. (2012). Escala Argentina de Inteligencia Sensorio-motriz (EAIS): Percentiles nacionales Interdisciplinaria. *Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 305-323.

Pérez, D. (2014). Síndrome de Down. *Revista de actualización Clínica Investigativa*, 2357-2360.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2014). Informe nacional de desarrollo humano. Panamá: Impresiones Carpal.

Ramos, E., Pincay, S., Llanos, G., & Vinueza, C. (2019). Estimulación temprana sinónimo de un mejor desarrollo infantil. *Revista Científica de Investigación actualización del mundo de las Ciencias*, 164-180.

Rodríguez, T. (2012). La Estimulación Temprana en niños (as) con Síndrome de Down. *Conrado*, 10-15.

Roselló, A., Baule, B., Ríos, M., Rodríguez, S., Quintero, M., & Lázaro, Y. (2013). Estimulación temprana en niños con baja visión. *Revista habanera de Ciencias Médicas*, 24.

Sadler, T. (2018). Síndrome de Down: Embriología médica con orientación clínica. *Revista Médica Panamericana de Buenos Aires*, 17-20.

Schapira, I., Ferrari, A., Aspres, N., Guardioli, A., Antoniutti, A., & Bedacarratz, R. (2007). Síndrome de Down: evaluación del desarrollo psicomotor en menores de dos años y el impacto hacia la integración social y familiar. *Revista Médica sobre el Síndrome de Down*, 2-8.

Sepúlveda, S., & Portella, J. (2012). Diagnóstico genético preimplantacional: alcances y límites. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 207-211.

Yaniselli, A. (21 de Mayo de 2018). Estimulación Temprana: Servicio que ayuda al desarrollo neurológico del infante. *Prensa de la CSS*.

INFOGRAFÍA

Alameda Kids. (2019). El Desarrollo Infantil. Obtenido de <https://alamedakids.org/es/el-desarrollo-infantil>

Azuanet. (2016). Cuáles son las áreas de desarrollo evolutivo de los niños. Obtenido de <https://guinolkids.com/cuales-son-las-areas-de-desarrollo-evolutivo/#:~:text=Durante%20el%20desarrollo%20de%20los,desarrollo%20evolutivo%20de%20los%20ni%C3%B1os.&text=Las%20%C3%A1reas%20de%20desarrollo%20evolutivo%20de%20los%20infantes%20son%3A%20%C3%A1re>

Bull, M. (2016). La inestabilidad atlantoaxoidea en niños con el síndrome de Down. Obtenido de <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/atlantoaxial-instability-in-children-with-down-syndrome.aspx>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020). Información sobre el síndrome de Down. Obtenido de <https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/birthdefects/DownSyndrome.html>

Clínica Universidad de Navarra. (2020). Síndrome de Down. Obtenido de Los programas de estimulación temprana favorecen mucho el desarrollo de estos niños: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/sindrome-down>

Down España. (2014). Diagnóstico y primera noticia. Obtenido de Down España: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/diagnostico-y-primera-noticia/>

Mandal, A. (2014). Historia de Síndrome de Down. Obtenido de [https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-(Spanish).aspx)

Mas, M. (2014). El cerebro en el síndrome de Down. Obtenido de <https://neuropediatra.org/2014/03/21/el-cerebro-en-el-sindrome-de-down/#:~:text=Gracias%20a%20la%20plasticidad%20cerebral,un%20programa%20de%20estimulaci%C3%B3n%20temprana.>

Mayo Clinic. (2018). Síndrome de Down. Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20355983>

NICHHD. (2018). ¿Cómo diagnostican los médicos el síndrome de Down? Obtenido de <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/diagnostica>

Nutribio Kids. (2020). Las 5 áreas del desarrollo infantil. Obtenido de <https://nutribiokids.com.ec/las-5-areas-del-desarrollo-infantil/>

Troncoso, V. (2019). La atención temprana. Obtenido de <https://www.down21.org/llega-tu-bebe/1027-nuevos-padres-llega-tu-bebe/la-atencion-temprana.html>

ANEXOS

ANEXO NO. 1

Propuesta de intervención

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

A través de esta investigación se busca conocer la importancia que tiene la estimulación temprana dentro del desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down; sin embargo, a través de diversos métodos de evaluación e intervención, se busca hacer del conocimiento de la comunidad en general cómo la estimulación temprana influye en el desarrollo integral de los niños, y más aún en aquellos que sufren de alguna condición como lo es el Síndrome de Down.

Es importante señalar, que la región de Azuero cuenta con varios problemas, en primera instancia se encontró una comunidad desculturalizada en cuanto a prevención e intervención mediante estimulación temprana, puesto a que se tiene el pensamiento de que los niños se desarrollarán por sí solos y que solo requerirán de este servicio en caso de presentar un retraso evidente en el cual se tenga que intervenir inmediatamente. Seguido a esto se cuentan con pocas instalaciones de salud especializadas en la atención de niños con condiciones específicas, puesto a que en el servicio de rutina se presta en centros de salud y policlínicas, pero en cuanto a servicios especializados en casos de niños con alguna condición solo se cuenta con Reintegra y el IPHE, por lo que se debe tener en cuenta la creación de una nueva institución especializada para niños con condiciones que requieran de intervención multidisciplinaria en la región de Azuero.

Además, una propuesta a tener muy en cuenta es la realización de campañas de concientización sobre la estimulación temprana no solo en áreas urbanas, sino también en zonas rurales, donde debido a la lejanía y la falta de acceso a instituciones de salud, muchos niños no reciben el servicio de estimulación temprana aun necesitándolo, por lo que de forma periódica, incluso mensual se debe tener atención móvil de estimulación temprana en estas zonas, ya sea a través de sesiones casa por casa o en centros abiertos como canchas o parques, con la finalidad de cada día llegar a más niños y promover la importancia de la

estimulación temprana dentro del desarrollo integral de los niños no solo con condiciones evidentes sino también del resto de forma preventiva.

Algo a tener muy en cuenta es la implementación de nuevos métodos de intervención temprana como la musicoterapia, la estimulación prenatal y la estimulación acuática, las cuales en la actualidad en la región no se prestan, por lo que las personas que requieran de estos servicios deben trasladarse generalmente a la ciudad Capital (Panamá), a recibir la atención, sin embargo, en la región de Azuero se cuenta con el suficiente profesional Idóneo para la especialización en estos métodos, los cuales pueden ser nombrados y capacitados para que estos servicios se presten en la región y estén al alcance de más personas.

En la actualidad, uno de los retos más grandes que se está viviendo es la atención a distancia a causa de la pandemia COVID-19, en la cual no solo el flujo de pacientes ha disminuido significativamente, sino que también muchos de estos pacientes perdieron su control y han sufrido recaída o bajas en el desarrollo infantil, puesto a que en muchos lugares las consultas externas incluidas el departamento de estimulación temprana se vieron cerradas por lo que la atención solo se brindó a pacientes de prioridad, cabe destacar que otras instituciones de salud privadas, empezaron a dar los servicios de estimulación temprana de forma virtual a distancia, en donde no se obtenía el máximo potencial en el niño, puesto a que toda la responsabilidad de la intervención recaía sobre el padre o tutor.

Otra propuesta que permitiría mejorar significativamente la intervención temprana de los niños con síndrome de Down, es la capacitación y mejor registro de los niños con esta condición en la Fundación Niño Down de Chitré, en la cual se debería contar con un registro real de la población que presenta esta condición a nivel de la península de Azuero, puesto a que esta se encarga del control de los pacientes no solo de la provincia de Herrera, sino también de la provincia de Los Santos, por lo que se debe dar a conocer la existencia de esta fundación para que cada vez, más niños con esta condición sean registrados, para que así se les

brinde el apoyo que ellos requieren no solo en términos de estimulación temprana sino también en otras ramas.

Adicional a esto, al existir ya una fundación sin fines de lucro especializada en el Síndrome de Down, no solo entidades públicas sino también privadas, deben brindarle su apoyo para que así esta se convierta en un centro adecuado para la atención de estos niños, para que así dentro de la fundación se cuente con personal de las diversas ramas multidisciplinarias, encargados de la atención de los niños con síndrome de Down, de esta forma al contarse con dicho personal, la atención será más accesible y la evolución de estos niños cada vez se verá más potenciada, incluso en el caso de la estimulación temprana, se pueden ofrecer servicios especializados que influyan significativamente en la evolución de estos niños, disminuyendo la brecha existente a causa de la condición que presenta.

Es por esto que se considera que la mejor propuesta de intervención para solucionar el problema principal de la investigación y así darle a la estimulación temprana la importancia que esta merece, se debe comenzar con dar a conocer el servicio a la comunidad y cómo este influirá en el crecimiento y desarrollo de los niños, y que para este servicio se cuenta con personal especializado e idóneo para intervenir en cada etapa del desarrollo infantil a través de las diversas áreas del niño; así como también se deben mejorar las instalaciones de salud con las que se cuenta para que así la atención cada día llegue a más personas junto con la creación de nuevas instalaciones especializadas.

ANEXOS 2

ENCUESTAS REALIZADAS A LOS

PADRES Y PERSONAL DE

ESTIMULACIÓN

ENCUESTA A PERSONAL DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS
LIC. ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y ORIENTACIÓN FAMILIAR
TRABAJO DE GRADO

"Importancia de la estimulación temprana en el desarrollo infantil de niños con síndrome de Down"

1. ¿Considera usted que la intervención mediante estimulación temprana influye en el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down?
a) Sí b) No
2. Durante sus años de experiencia ¿A atendido usted algún paciente con Síndrome de Down?
a) Sí b) No
3. ¿Cuál considera usted es el área del desarrollo infantil más afectada por el síndrome de Down?
a) Socio afectiva b) Motricidad Fina c) Lenguaje d) Cognitivo e) Motricidad Gruesa
4. ¿Piensa usted que en la región de Azuero se cuenta con un adecuado servicio de estimulación temprana especializado en niños con esta condición?
a) Sí b) No
5. ¿Cuál considera usted es el método de intervención a través de estimulación temprana más efectivo en estos pacientes?
a) Grupo Multidisciplinario b) Solo estimulación Temprana c) Solo Fisioterapia d) Solo Fonoaudiología
6. ¿Cree usted que en la región de Azuero se le da la debida importancia a la estimulación temprana?
a) Sí b) No
7. ¿Cuál es el principal factor que influye en la presencia de síndrome de Down?
a) Edad de la madre b) Antecedentes Familiares c) Factores ambientales o sociales
8. ¿Considera usted que la intervención a tiempo de un grupo multidisciplinario incluido una estimuladora, favorece el desarrollo y calidad de vida del paciente con síndrome de Down?
a) Sí b) No
9. Sabemos que muchas veces los niños no son atendidos por el servicio de estimulación temprana durante sus primeros años de vida, a menos que presente alguna condición, ¿Cuál considera usted es el motivo de esto?
a) Falta de cultura de prevención b) Desinformación sobre el tema
c) Falta de instituciones d) Falta de personal especializado
10. ¿Conoce usted los principales retrasos o afecciones a causa de la no intervención a un niño con SD?
a) Sí b) No
11. ¿Cuáles considera usted es la mayor afección o retraso de un niño con Síndrome de Down?
a) Discapacidad Intelectual b) Problemas de lenguaje c) Hipotonía
d) Hiperactividad o falta de concentración e) Problemas Motrices f) Otro _____
12. Sabemos que existen exámenes de tamizaje prenatal que pueden detectar la presencia de SD antes del nacimiento, por lo que ¿Piensa usted que la estimulación temprana prenatal, potenciara significativamente el desarrollo del niño con SD?
a) Sí b) No
13. Actualmente el mundo atraviesa una pandemia que ha influido grandemente en la atención de los pacientes ¿Considera usted que la falta de intervención mediante estimulación temprana influirá en el desarrollo no solo de niños con alguna condición sino también en el resto de los niños?
a) Sí b) No
14. ¿Cómo mejoraría usted la atención dentro de los servicios de estimulación temprana, en tiempos de pandemia?
a) Protocolo de atención b) Campañas de concientización sobre la ET c) Manejo de Citas
d) Atención a distancia e) Otro _____
15. ¿Cómo realizaría un plan de intervención acorde a las necesidades de los niños con Síndrome de Down?

Encuesta realizada por Lisbeth Del Rosario Silva Pinto
Estudiante de la Licenciatura en Estimulación Temprana y orientación Familiar
UDELAS Azuero

ENCUESTA A PADRES DE LOS NIÑOS REGISTRADOS EN LA FUNDACIÓN



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS
LIC. ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y ORIENTACIÓN FAMILIAR
TRABAJO DE GRADO

"Importancia de la estimulación temprana en el desarrollo infantil de niños con síndrome de Down"

1. ¿Sabe usted que es la estimulación temprana?
a) Sí b) No
2. ¿A qué edad quedo embarazada de su hijo?
a) 15 a 20 años b) 21 a 30 años c) 31 a 40 años d) Más de 40 años
3. ¿Se realizó usted un tamizaje prenatal o estudio para detectar si su hijo presentaba trisomía 21?
a) Sí b) No
4. ¿A qué edad tuvo su hijo la primera intervención por estimulación temprana?
a) 1 a 3 meses b) 4 a 6 meses c) 7 a 12 meses d) Después del primer año
5. ¿Dónde recibió por primera vez su hijo el servicio de estimulación temprana?
a) Centro de salud b) Policlínica c) Hospital d) Clínica Privada e) Campaña
6. ¿Cuál fue el área de desarrollo infantil más afectada debido al SD en su niño?
a) Social afectiva b) Motriz c) Lenguaje d) Cognitiva e) Sensorial
7. ¿Tiene usted algún antecedente de parientes con síndrome de Down?
a) Sí b) No
8. ¿Considera usted que la estimulación temprana influyo en un mejor desarrollo de infantil de su hijo?
a) Sí b) No
9. ¿Con que frecuencia asistió su hijo al servicio de estimulación temprana, previo a ser referido al IPHE o equipo multidisciplinario?
a) 2 a 3 veces al mes b) 1 vez al mes c) 1 vez cada 3 meses d) 1 vez cada 6 meses
10. ¿Cree usted que la estimulación temprana es importante en el desarrollo del niño con SD?
a) Sí b) No
11. ¿Ingreso su hijo al programa de estimulación temprana del IPHE?
a) Sí b) No
12. ¿A qué edad ingreso su hijo al programa de estimulación temprana del IPHE o equipo multidisciplinario?
a) 0 a 6 meses b) 6 a 12 meses c) 1 a 2 años d) Mayor de 3 años
13. ¿Considera usted que en la región de Azuero se cuenta con un adecuado servicio de estimulación temprana para los niños con síndrome de Down?
a) Sí b) No
14. ¿Desarrollo su hijo alguna patología o condición posterior a su intervención clínica de estimulación temprana?
a) Si b) No
15. ¿En el servicio de estimulación temprana se le oriento sobre la condición de su hijo?
a) Si b) No
16. ¿Hasta qué edad asistió al programa de estimulación temprana?
a) Menor de 3 años b) 3 a 4 años c) 5 a 6 años d) Más de 6 años

Encuesta realizada por Lisbeth Del Rosario Silva Pinto
Estudiante de la Licenciatura en Estimulación Temprana y orientación Familiar
UDELAS Azuero

ANEXOS 3

ESCALA CONCID

REPÚBLICA DE PANAMÁ
CONCID (MNSA/IPHE/WINEDUC/CS/DINFA/H. DEL N.)
PROGRAMA DE SALUD INFANTIL
PERFIL PARA LA EVALUACION DEL DESARROLLO DEL NIÑO MENOR DE 1 AÑO

NOMBRE:		FECHA DE NACIMIENTO:						
EDAD MENSUAL	AREA CICLO	MOTORA GRUESA	MOTORA FINA	COGNOSCITIVA	LENGUAJE	SOCIAL AFECTIVA	HABITOS DE SALUD Y NUTRICION	PCO-R OBSERVACIONES
11-12 MES/CS		- Se puede voltear 0 - Se levanta del abdomen	- Levanta y saca un objeto de una taza 0	- Desmenuza una hoja enrollada en papel 0	- Dice algunas palabras nuevas: Mami, Papi 0	- Acaricia y abraza la teta 0	- Come de todo lo que se le ofrece 0	FUJAAA
10-11 MES/CS		- Come espontáneamente una papa 0	- Levanta un cubito con el dedo 0	- Señala un cubito en una taza sin darle el nombre 0	- Al escuchar la palabra "papa" hace ruido con la boca 0	- Se abraza cuando lo llaman de repente en el baño 0	- Duerna 7 o más veces en la noche sin despertarlo 0	FUJAAA
9-10 MES/CS		- Se compromete a compartir 0 - Comparte juguetes de los otros niños	- Hace un dibujo simple de un objeto 0	- Hace el perfil para un objeto simple 0	- Responde a palabras simples acompañadas de gestos 0	- Hace una actividad o comentario en su lenguaje 0	- Come una cucharita 0	FUJAAA
8-9 MES/CS		- Cubito 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo	- Toma un cubito con el dedo y el objeto 0	- Cubo cubito y hace el dibujo correspondiente del objeto 0	- Substancia una actividad cuando se le dice "DET" 0 - Hace ruidos y gestos	- Interactúa verbalmente con los padres 0	- Comienza a comer papas y rechaza con algunos alimentos 0	FUJAAA
7-8 MES/CS		- Se para brevemente sosteniendo de mano y cubo simultáneamente 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Agarra con los dedos 0	- Hace un dibujo simple del objeto 0	- Interactúa al hacer ruidos de protesta en el baño 0	- Cambio de actividad cuando llaman los otros 0	- Come del plato con una papa 0	FUJAAA
6-7 MES/CS		- Se levanta en posición con apoyo de manos 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Toma una bolita con el dedo y el objeto 0 - Hace un dibujo simple de una bolita 0	- Hace una actividad que se le dice de la mano, cuando se le dice el nombre 0	- Comienza a hacer ruidos 0	- Det de acuerdo al momento 0 - Cambios cuando llaman 0	- Rechaza el pan, la papa y los fideos 0 - Rechaza cuando se le ofrece 0	FUJAAA
5-6 MES/CS		- Se levanta de la teta con apoyo de manos 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Coge el cubito que se le pone frente a él 0	- Sigue instrucciones simples con el cubito que se le pone frente a él 0	- Hace ruidos cuando se le dice "DET" 0	- Reacciona a la voz de la madre y a otros los que se le ofrecen 0	- Rechaza alimentos 0 - Se abraza con teta materna 0	FUJAAA
4-5 MES/CS		- Se levanta con apoyo de manos 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Agarra cubito cuando se le pone frente a él 0	- Reconoce un objeto cuando se le muestra a él 0	- Hace ruidos cuando se le dice "DET" 0	- Se ríe o sonríe cuando llaman los otros 0	- Se abraza con teta materna 0 - Muestra entusiasmo 0	FUJAAA
3-4 MES/CS		- Levanta cubito y teta con apoyo de manos 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Muestra los cubitos sencillos 0	- Sigue con la mirada cubito que se muestra escondido de la cara 0	- Muestra "M", "P", "N" 0	- Mira que madre juega con otros y se ríe a la teta 0 - Sonríe cuando 0	- Se abraza con teta materna espontáneamente 0	FUJAAA
2-3 MES/CS		- Levanta la cabeza espontáneamente 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Agarra los cubitos y juega los otros cubitos 0	- Mira el cubito que se le muestra 0	- Sigue instrucciones simples cuando se le dice "DET" 0	- Sonríe espontáneamente 0	- Se abraza con teta materna espontáneamente 0	FUJAAA
1-2 MES/CS		- Levanta la cabeza espontáneamente 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Agarra los cubitos y muestra un cubito que se le muestra a él 0	- Sigue un cubito que se le muestra 0	- Hace ruidos 0	- Posibilidad de sonreír 0	- Se abraza con teta materna espontáneamente 0	FUJAAA
		- Levanta la cabeza espontáneamente 0 - Hace un gesto de protesta o rechazo cuando se le dice "DET" 0	- Muestra cubito 0	- Sigue la mirada en un cubito sencillo 0	- Sonríe 0 - Cambio de actividad ante el cambio 0	- Se abraza al hablar y al jugar 0	- Se abraza con teta materna espontáneamente 0	FUJAAA

Fuente: IPHE, 2014

ANEXOS 4

**EJES DEL PROGRAMA DE
ATENCIÓN INTEGRAL DE LA
PRIMERA INFANCIA**

EJES DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL DE LA PRIMERA INFANCIA



Fuente: IPHE, 2014

ANEXOS 5

ARTÍCULO SOBRE LA

ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN

PANAMÁ

ARTÍCULO SOBRE LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN PANAMÁ



21/mayo/2018

ESTIMULACIÓN TEMPRANA: SERVICIO QUE AYUDA AL DESARROLLO NEUROLÓGICO DEL INFANTE

El programa nacional de Alto Riesgo Neonatal, bajo la subdirección nacional de Atención Primaria en Salud, de la Caja de Seguro Social (CSS), ofrece el servicio de Estimulación Temprana, el cual se encarga de brindar atención oportuna y de calidad a los niños, desde su nacimiento hasta los 7 años, por ser la etapa donde existe mayor plasticidad cerebral.

La estimulación temprana es el conjunto de técnicas y actividades, aplicadas de manera sistemática y secuencial, que se le brinda al niño que asiste a nuestras instalaciones, para lograr el máximo potencial en su neurodesarrollo, indicó la Lcda. Martha Real, supervisora nacional del programa Alto Riesgo Neonatal de la CSS.

Es importante destacar que la Estimulación Temprana busca estimular al niño de manera oportuna, y su objetivo no es desarrollar niños precoces, sino ofrecerles una gama de experiencias que le permitirán formar las bases para la adquisición de futuros aprendizajes. El objetivo es convertir la estimulación en una rutina agradable, lo cual fortalece el vínculo entre la triada: madre-hijo-padre, destacó Real.

La CSS cuenta con 64 estimuladoras tempranas, a nivel nacional, que se encargan de captar, detectar e intervenir tempranamente, a través de técnicas y métodos; utilizando el juego como base para lograr el desarrollo de habilidades en el niño.

Para favorecer el óptimo desarrollo del niño, las actividades de Estimulación Temprana comprenden cuatro áreas:

1. Área Cognitiva: se encarga de que pueda comprender, relacionarse y adaptarse a nuevas situaciones.
2. Área Psicomotriz: le permite moverse, desplazarse y tomar contacto con el mundo.
3. Área de Lenguaje: favorece la comunicación con su entorno, esta abarca dos aspectos: la capacidad de comprensión y la de expresión.
4. Área Social-emocional: incluye las expresiones afectivas y la socialización del niño.

DONDE SE BRINDA EL SERVICIO

La institución cuenta con 41 servicios de estimulación temprana con 64 terapeutas en las diferentes unidades ejecutoras a nivel nacional y brinda apoyo en dos Centros Reintegra del Ministerio de Salud (MINS), ubicados en Colón y Herrera.

En el 2017 se atendieron a nivel nacional 23 mil 992 pacientes, de los cuales 11 mil 467 fueron niñas y 12 mil 525 niños.

En el primer trimestre del año 2018 se han atendido un total de 6 mil 858 pacientes.

Nota: A. Yanisselli

Fotos: M. Garcés.

Vídeo: R. Moreno.

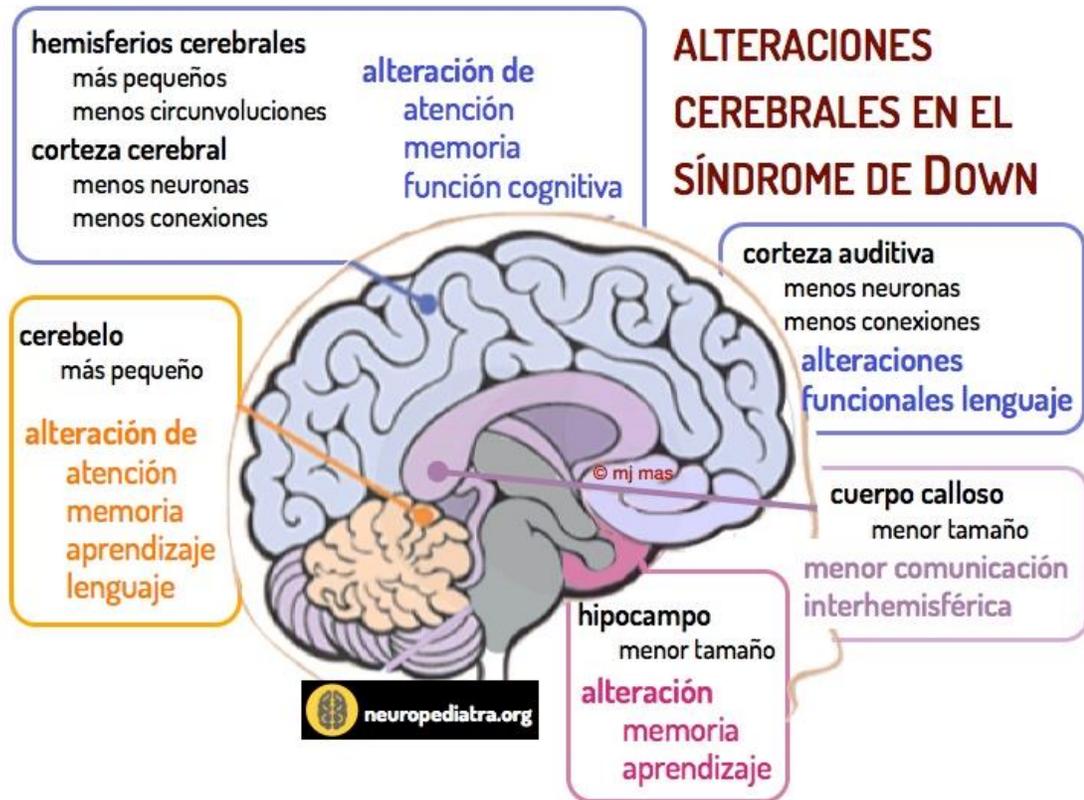
Fuente: Yaniselli, 2018

ANEXOS 6

ALTERACIONES EN EL

SÍNDROME DE DOWN

ALTERACIONES EN EL SÍNDROME DE DOWN



Fuente: Mas, 2014.

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro No.	Descripción	Pág.
Cuadro No. 1	Distribución por sexo de los niños registrados en la Fundación Niño Down de Chitré.	45
Cuadro No. 2	Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.	47
Cuadro No. 3	Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.	48
Cuadro No. 4	Conocimiento general de la población sobre la estimulación temprana.	50
Cuadro No. 5	Edad de la madre a la hora del embarazo como factor de riesgo.	53
Cuadro No. 6	Pruebas de tamizaje prenatal para descartar Síndrome de Down.	54
Cuadro No. 7	Edad en la que el paciente con Síndrome de Down recibe su primera intervención temprana.	56
Cuadro No. 8	Áreas del desarrollo infantil mayormente afectadas por el Síndrome de Down.	58
Cuadro No. 9	Atención multidisciplinaria en instalación de apoyo IPHE.	59
Cuadro No. 10	Servicios de estimulación temprana en la región de Azuero.	62
Cuadro No. 11	Influencia de la estimulación temprana en el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down.	64
Cuadro No. 12	Áreas del desarrollo infantil afectadas por el síndrome de Down según profesionales de la estimulación temprana.	65
Cuadro No. 13	Importancia de la estimulación temprana en Azuero.	67
Cuadro No. 14	Estimulación Prenatal en el Síndrome de Down.	69

Cuadro No. 15	Falta de intervención temprana, influye en el desarrollo Infantil.	70
Cuadro No. 16	Factores que influyen en la aparición del Síndrome de Down.	71
Cuadro No. 17	Edad ideal para la intervención mediante Estimulación temprana.	73

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica No. 1	Distribución por sexo de los niños registrados en la Fundación Niño Down de Chitré.	46
Gráfica No. 2	Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.	47
Gráfica No. 3	Distribución por grupo etario de personas con síndrome de Down registrados en la fundación.	49
Gráfica No. 4	Conocimiento general de la población sobre la estimulación temprana.	50
Gráfica No. 5	Edad de la madre a la hora del embarazo como factor de riesgo.	53
Gráfica No. 6	Pruebas de tamizaje prenatal para descartar Síndrome de Down.	55
Gráfica No. 7	Edad en la que el paciente con Síndrome de Down recibe su primera intervención temprana.	57
Gráfica No. 8	Áreas del desarrollo infantil mayormente afectadas por el Síndrome de Down.	58
Gráfica No. 9	Atención multidisciplinaria en instalación de apoyo IPHE.	60
Gráfica No. 10	Servicios de estimulación temprana en la región de Azuero.	63
Gráfica No. 11	Influencia de la estimulación temprana en el desarrollo infantil de los niños con síndrome de Down.	64
Gráfica No. 12	Áreas del desarrollo infantil afectadas por el síndrome de Down según profesionales de la estimulación temprana.	66
Gráfica No. 13	Importancia de la estimulación temprana en Azuero.	68
Gráfica No. 14	Estimulación Prenatal en el Síndrome de Down.	69
Gráfica No. 15	Falta de intervención temprana, influye en el desarrollo Infantil.	70

Gráfica No. 16	Factores que influyen en la aparición del Síndrome de Down.	72
Gráfica No. 17	Edad ideal para la intervención mediante Estimulación temprana.	73