



UNIVERSIDAD NACIONAL
“PEDRO RUIZ GALLO”
FACULTAD DE ENFERMERÍA



**ESTILOS DE VIDA DE LOS ADOLESCENTES CON
SÍNDROME DE DOWN EN UNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA
ESPECIAL- PIMENTEL 2015**

TESIS

**PRESENTADO PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

AUTORES:

**BACH. ENF. VIDAURRE CASTILLO ANGELA MARÍA
BACH. ENF. ZUNINI GUTIERREZ FRANKLIN GUSTAVO**

ASESORA:

DRA. ARANDA MORENO LUCIA

LAMBAYEQUE - PERÚ 2016



**UNIVERSIDAD NACIONAL
PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERIA**



**ESTILOS DE VIDA DE LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME
DE DOWN EN UNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA
ESPECIAL- PIMENTEL 2015**

TESIS

**PRESENTADO PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

AUTORES:

BACH. ENF. VIDAURRE CASTILLO ANGELA MARÍA

BACH. ENF ZUNINI GUTIERREZ FRANKLIN GUSTAVO

ASESORA:

DRA. ARANDA MORENO LUCIA

LAMBAYEQUE – PERÚ 2016

JURADO



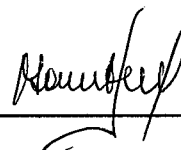
Mg. GRISELDA UCEDA SENMACHE

PRESIDENTA



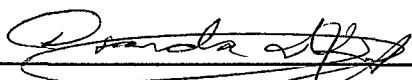
MG. ROSA CELIS ESQUECHE

SECRETARIA



MG. VIVIANA SANTILLÁN MEDIANERO

VOCAL



DRA. LUCÍA ARANDA MORENO

ASESORA

DEDICATORIA

*A Dios, nuestro señor y ser supremo, que estuvo a nuestro
lado en todo momento guiándonos y dándonos la fortaleza necesaria
para seguir adelante en esta difícil labor y ayudarnos a cumplir
una de nuestras metas. A Él sea la Gloria por este arduo trabajo.*

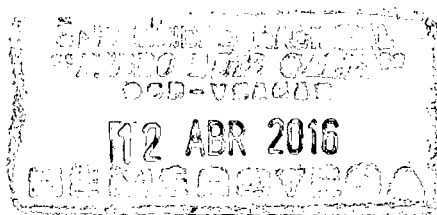
*A nuestra familia con amor, por sus esfuerzos
y apoyo incondicional. Por estar siempre a nuestro lado
apoyándonos en el camino para alcanzar nuestras
metas y objetivos, por toda su comprensión y su gran amor.*

*A aquellas personas que ya no se encuentran
entre nosotros , pero siempre nos brindaron
su apoyo incondicional y ahora desde
el cielo guían nuestros pasos por el sendero
del bien y así lograr nuestras metas
como ellos lo hubieran querido*

AGRADECIMIENTO

*A nuestra asesora de tesis la Dra. Lucia Aranda Moreno,
por brindarnos sus conocimientos, su paciencia,
orientación, motivación y por su consideración con
nosotros, todo ello ha sido fundamental para
la culminación del presente trabajo de investigación.*

*A las personas entrevistadas, adolescentes
con síndrome de Down, a sus padres y/o
apoderados por su tiempo y apoyo desinteresado
para poder obtener nuestros resultados
y a la asociación mundo amor por su gran
labor con las personas con síndrome de Down*



INDICE

	Pág
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....	6
2.1. <i>Antecedentes.....</i>	<i>7</i>
2.2. <i>Base Teórica Conceptual.....</i>	<i>8</i>
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.....	26
3.1. <i>Tipo de Investigación.....</i>	<i>27</i>
3.2. <i>Diseño de la Investigación.....</i>	<i>27</i>
3.3. <i>Población y Muestra.....</i>	<i>31</i>
3.4. <i>Técnica de Recolección de Datos.....</i>	<i>31</i>
3.5. <i>Análisis de los datos.....</i>	<i>33</i>
3.6. <i>Rigor científico.....</i>	<i>34</i>
3.7. <i>Principios éticos.....</i>	<i>35</i>
CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	39
I.- <i>cuidado siempre por una persona mayor.....</i>	<i>42</i>
1.1 <i>La Madre como el principal cuidador.....</i>	<i>42</i>
1.2 <i>Los padres con responsabilidad compartida.....</i>	<i>46</i>
II <i>Estilo de Vida Satisfaciendo la Alimentación.....</i>	<i>48</i>
2.1 <i>Exhibiendo Buen apetito.....</i>	<i>49</i>
2.2 <i>Ingiriendo Una Alimentación Balanceada supervisada.....</i>	<i>50</i>
2.3 <i>Ingiriendo Excesivo Alimento y ganando sobrepeso.....</i>	<i>55</i>
III <i>Estilo de Vida cuidando los Hábitos De Higiene.....</i>	<i>58</i>

3.1 Realizándose solo la higiene todos los días	59
3.2 Realiza su higiene por indicación del cuidador.....	60
IV.- Estilo de Vida deseando un Adecuado Descanso y Sueño.....	61
V. Estilo de Vida Realizando Actividad Física	63
5.1 Llevando una vida activa	63
5.2 Limitada actividad física.....	67
VI.-Estilo de Vida Acudiendo a los Controles Médicos	69
VII Estilo de Vida Procurando Independencia Vs Dependencia	73
7.1 Independencia para realizarse la higiene.....	74
7.2 Independencia para vestirse y elegir ropa.....	76
7.3.- Trasladándose solo fuera de casa.....	78
7.4.- Trasladándose solo fuera de casa bajo la supervisión del cuidador.....	80
7.5 Independencia al realizar las tareas del colegio.....	82
7.6.-Necesitando apoyo adicional en el colegio	83
VIII. Estilo de Vida del Adolescente Down Viviendo la Fantasía.....	85
8.1 Descubriendo la Fantasía de ser padre.....	86
8.2 Ilusionado por tener enamorado(a)	88
8.3 Creyendo ser personajes famosos.....	89
8.4 Desarrollando soliloquios	91
IX.- Estilo de Vida Procurando la Socialización e Interacción con los Demás	93
9.1 socialización satisfactoria en el colegio	93
9.2 Socialización en el Hogar Vecindario y con personas extrañas.....	97
X.- Estilo de Vida Realizando las Actividades en los Momentos Libres	99
10.1 Apoyando en las tareas diarias del hogar	99
10.2 Escuchando música y ve tv	101
10.3 Utilizando la computadora	103
10.4 Realizando las tareas del colegio.....	105

10.5 Acudiendo a talleres	107
XI Estilo de Vida Logrando la Autorrealización	108
CAPÍTULO V: CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES.....	113
<i>Consideraciones finales</i>	114
Recomendaciones.....	116
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
APÉNDICES.....	126
Apéndice 01: Entrevista Semiestructurada para los adolescente	127
Apéndice 02: Entrevista Semiestructurada para cuidadores y/o apoderados	128
Apéndice 03: Guía de observación participantes para los adolescentes	129
Apéndice 04: Consentimiento informado	130

RESUMEN

La era moderna ha traído consigo cambios en los estilos de vida de la población mundial y sobre todo en personas que poseen alguna discapacidad como es el caso de los adolescentes con síndrome de Down quienes viven su problemática la misma que motivó este estudio titulado “Estilos de vida de los adolescente con síndrome de Down en una institución educativa especial Pimentel 2015”, cuyo objetivo principal fue caracterizar, analizar y comprender los estilos de vida de los adolescentes con Síndrome de Down. La investigación fue de tipo cualitativa, descriptiva con el abordaje de estudio de caso. La muestra se seleccionó por saturación. Para recolectar los datos se utilizó la entrevista semi-estructurada. Se tuvieron en cuenta los principios de la bioética y de rigor científico. En el análisis surgieron once categorías: cuidado siempre por una persona mayor, estilo de vida satisfaciendo la alimentación, estilo de vida cuidando los hábitos de higiene, estilo de vida deseando un adecuado descanso y sueño, estilo de vida realizando la actividad física, estilo de vida acudiendo a los controles médicos, estilo de vida procurando independencia vs dependencia, estilo de vida del adolescente Down viviendo la fantasía, estilo de vida procurando la socialización e interacción con los demás, estilo de vida realizando las actividades en los momentos libres, estilo de vida logrando la autorrealización Finalmente, se recomienda que como profesionales de enfermería debemos fomentar en adolescentes portadores del síndrome de Down la adquisición, desarrollo y fortalecimiento de estilos de vida saludables que potencien su autonomía personal y social, fortaleciendo de esta manera su salud para prevenir complicaciones en su vida futura

Palabras claves: síndrome de Down, estilos de vida, adolescentes.

ABSTRACT

The modern era has brought changes in the lifestyles of the world population and especially in people who have disabilities such as teenagers with Down syndrome who live your same problem that motivated this study entitled "Styles life teenager with Down syndrome in a special educational institution Pimentel 2015 ", whose main objective was to characterize, analyze and understand the lifestyles of teenagers with Down syndrome. The research was qualitative, descriptive with case study approach type. The sample was selected by saturation. To collect the data the semi-structured interview was used. The principles of bioethics and scientific rigor were taken into account. In analyzing eleven categories emerged: always care for an elderly person, lifestyle satisfying food, lifestyle taking care of hygiene, lifestyle wishing adequate rest and sleep, lifestyle performing physical activity, style life going to medical checks, lifestyle seeking independence vs. dependence, lifestyle, living Down adolescent fantasy, lifestyle seeking socialization and interaction with others, doing lifestyle activities leisure, style Finally achieving self-realization, life as it is recommended that nurses should encourage adolescents carriers of Down syndrome acquisition, development and strengthening of healthy lifestyles that enhance personal and social autonomy, thus strengthening their health to prevent complications in later life

Keywords: Down, lifestyles, teenagers syndrome.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

La agenda de los temas prioritarios en el ámbito de la salud pública mundial, es discutida por los representantes de 193 naciones anualmente, en la que se tiene como eje principal las características de los estilos de vida actuales de la población mundial, el cual se define como las formas generales de vida basadas en la interacción entre las coordinaciones de vida de un sentido amplio y los patrones individuales de la conducta, asimismo determinados por factores socioculturales y características personales¹.

Los avances científicos tecnológicos de hecho han generado cambios sociales pero también vivimos un mundo globalizado que ha traído consigo cambios en los estilos de vida de la población mundial, dentro de ellos los más afectados son los adolescentes con síndrome de Down, favorecidos por los medios publicitarios, la tecnología, el estrés, las migraciones y la transculturación, entre otros. Estos elementos van generando la lenta pérdida de hábitos relacionados con estilos de vida saludable por otros que ofrecen pocos beneficios a la salud individual y colectiva. El ejercicio físico, el aire libre, la ingesta de alimentos sanos y naturales, la ingesta regular de agua, entre otros, han sido sustituidos por horas frente al televisor o computador, la ingesta de alimentos procesados, el consumo de comidas rápidas y el sedentarismo².

La situación mencionada ha generado la preocupación de instituciones nacionales como internacionales que buscan intervenir en la población para promover estilos de vida saludables. La Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de Salud han determinado que una de las principales causas del auge de las enfermedades no transmisibles como cardiopatías, diabetes mellitus, entre otras a las que son más propensos las personas con síndrome de Down radica en los estilos de vida poco saludables que se adquieren a lo largo de la vida, especialmente en la etapa adolescente, momento en el cual se empieza a definir conductas que repercutirían en la etapa adulta¹.

A nivel local, nacional e internacional se encuentra diversos estudios centrados en estilos de vida de adolescentes que no presentan ningún trastorno; sin embargo no se encuentra investigaciones basadas en estilos de vida en adolescentes con Síndrome de Down.

Existe una amplia gama de condiciones de salud asociada con el síndrome de Down. Algunas personas tienen una gran variedad de complicaciones mientras que otros solo presentan alguna o ninguna. La más común son las cardiopatías que afectan a más del 50% de las personas con síndrome de Down. Otras condiciones médicas pueden ser los trastornos gastrointestinales y de la tiroides, así como problemas de visión y audición. Problemas que de hecho repercuten en los estilos de vida de estas personas que padecen el síndrome mencionado. Así también se evidencia que la obesidad es frecuente en la población con síndrome de Down, un problema serio de salud pública que merece permanente investigación².

Con respecto al ejercicio físico se puede observar que los adolescentes con este síndrome se les prescribe un tipo de ejercicio diferenciado debido a sus características anatómo-fisiológicas que difiere de las demás personas. Pero se desconoce si este régimen es cumplido o no.

Otro aspecto importante para el adecuado desarrollo de estas personas es el sueño, ya que dormir lo suficiente resulta fundamental para gozar de buena salud, se puede apreciar que personas con este síndrome adoptan posturas no adecuadas al dormir.

Cuando se habla de estilos de vida saludable también se refiere al hecho de tener hábitos de higiene adecuados para mantener la salud. Las personas con síndrome de Down carecen de habilidades para realizar su aseo personal, es por ello que necesitan de un cuidador para realizar adecuadamente esta tarea³

Frente a lo expuesto surgen las siguientes interrogantes: ¿Quién cuida a los adolescentes con síndrome de Down?, ¿los adolescentes con este síndrome acuden a controles médicos de la Salud?, ¿llevan una vida social activa?, ¿Qué prototipos tienen para llevar un estilo de vida saludable?, ¿sus características les impide llevar estilos de vida saludable?, ¿Cómo es su día a día de estos adolescentes?

De la situación antes mencionado surge el problema de la presente investigación: ¿Cuáles son los estilos de vida de los adolescentes con Síndrome de Down en una institución educativa especial - Pimentel 2015?

El objetivo principal de esta investigación fue Caracterizar, analizar y comprender los estilos de vida de los adolescentes con Síndrome de Down en una Institución Educativa Especial -Pimentel 2015.

El eje central del profesional de enfermería es el cuidado de la salud de las personas, este debe ser integral, holísticos y en los diferentes niveles de atención; el primer nivel es el preventivo promocional, el cual es la piedra angular para proteger la salud de las personas, y más aún en las poblaciones vulnerables que son las que presentan diversas discapacidades, como lo es el síndrome de Down; gracias a este nivel se detectan oportunamente los riesgos y permite evitar o controlar los daños.

Un grupo poblacional de riesgo son los adolescentes con síndrome de Down ya que en esta etapa ellos gozan de más libertad y menor vigilancia por parte del cuidador, es por esto que ellos adoptan estilos de vida poco saludables como pasar horas frente al televisor, ingerir comida chatarra; llevando una vida sedentaria. Esta situación se agrava porque las autoridades no incluyen a esta población en sus programas preventivos promocionales añadiéndole a esto la inexperiencia de los padres y docentes.

Al no existir trabajos de investigación a nivel local y nacional de esta naturaleza, se justifica este estudio, el cual está dirigido a un grupo de adolescentes con síndrome de Down abarcando las edades de 12 – 19 años de edad y de esta manera contribuir con futuras investigaciones y darle mayor relevancia en el logro de la práctica de estilos de vida saludable en esta población, por lo que se ha creído conveniente realizar la presente investigación sobre los estilos de vida que adoptan los adolescentes con síndrome de Down de una institución educativa especial , que permita sentar las bases para el planeamiento de propuestas concretas y disminuir esta problemática.

Las características propias de las personas con síndrome de Down, como tener un metabolismo lento, frecuentes cardiopatías, diabetes mellitus, entre otras, sumándole a esto que el adolescente con síndrome de Down muestra rebeldía frente a la imposición, tiene el deseo de pertenencia a un grupo, el afán de independencia y de alcanzar su plena autonomía, el desfase entre la edad biológica, la mental y lingüística, la distorsión que puede tener de su percepción personal. Todo esto conlleva que lleven estilos de vida poco saludables⁴.

La importancia de esta investigación radica en que al identificar los estilos de vida como: alimentación, higiene personal, actividad, reposo y sueño; que practica este grupo etario, servirán para fomentar y reforzar conductas saludables.

Así también como estudiantes de enfermería y como miembros del equipo de salud, se cumplen con una de las funciones que consiste en desarrollar actividades preventivo promocionales en nuestra área de competencia y contribuir a reducir la problemática mundial ya que según la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de Salud han determinado que una de las causas principales del auge de las enfermedades no trasmisibles como la enfermedades cardiovasculares, diabetes mellitus, entre otras, radican en los estilos de vida poco saludables que se adquieren a lo largo de la vida, especialmente en adolescentes con Síndrome de Down. Siendo esta realidad no ajena a nuestro país.

El presente informe está estructurado de la siguiente manera.

Capítulo I: Introducción, el cual contiene la realidad problemática, el problema, los objetivos, y la justificación e importancia.

Capítulo II: Marco teórico, aquí se encuentra los antecedentes y bases teóricas conceptuales.

Capítulo III: Marco metodológico, aquí se ubica el tipo de investigación, enfoque, población y muestra, métodos y técnicas de recolección de datos, análisis de los datos, rigor científico y principios éticos.

Capítulo IV: Resultados y Discusión, aquí serán presentadas la respectiva interpretación y análisis.

Capítulo V: Consideraciones Finales y recomendaciones., Apéndice: entrevista, consentimiento informado.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Marco Teórico

2.1. Antecedentes de la investigación:

A continuación se describen trabajos encontrados a nivel nacional e internacional, relacionados con las variables del trabajo de investigación Estilos de Vida en adolescentes con Síndrome de Down de una Institución Educativa – Pimentel 2015.

A nivel Internacional:

Madrigal. A; González. A (2009) Realizaron una investigación denominada: “Estado nutricional de niños con Síndrome Down del Centro Nacional de Educación Especial de Costa Rica”, cuyo objetivo fue: Evaluar el estado nutricional de niños con Síndrome Down de 7 a 14 años, que asistieron al Centro Nacional de Educación Especial, durante el 2009. Los investigadores concluyeron los resultados que de los 16 niños, la mitad de presentó exceso de peso, bajo consumo de vegetales y un elevado consumo de harinas refinadas y alimentos fuente de carbohidratos simples (bebidas azucaradas y postres), grasa saturada y colesterol (embutidos, frituras). Llama la atención que 12/15 sujetos presentó hipertrigliceridemia y 11/15 valores bajos de HDL-colesterol. Además se reportó un bajo nivel de actividad física, llegando a la conclusión que esta investigación es un primer acercamiento desde el punto de vista nutricional, a la niñez costarricense con Síndrome Down; sin embargo, se necesita profundizar para generar lineamientos de atención nutricional que mejoren la calidad de vida de estos niños.⁵

Eaquivel. D; Trifilio. C (2012) Realizaron una investigación denominada: “Relación entre estado nutricional y calidad de alimentos consumidos por niños con Síndrome de Down que asisten a la Escuela Especial N 1 de Posadas – Misiones, durante Octubre, de 2012”, cuyo objetivo fue: Describir la relación entre el estado nutricional y la calidad de los alimentos consumidos por niños con Síndrome de Down que asisten a la Escuela Especial N° 1 de la ciudad de Posadas, provincia de Misiones, en el mes de Octubre del año 2012. En el que se obtuvieron los siguientes resultados: la mayor parte se encuentra con un estado de nutrición normal y la menor parte tiene déficit o exceso de peso, ya que la mayor parte presentaba T/E (talla para la edad) normal, únicamente 13% tenía talla baja para la edad y 6% talla elevada para la edad. A partir de la frecuencia de consumo que se elaboró, se pudo determinar que los

alimentos que ingieren con mayor frecuencia son: los cereales, vegetales y legumbres, frutas frescas, aceites y grasas y azúcar.⁶

A nivel Nacional y local:

No se encontraron investigaciones similares

2.2. Base teórica conceptual

La adolescencia es un periodo de la vida que transcurre entre la infancia y la edad adulta. Lo que caracteriza fundamentalmente a este periodo son los profundos cambios físicos, psicológicos, sexuales y sociales que tienen lugar en esos años. Es imposible establecer la franja exacta de edad en la que transcurre la adolescencia pero la Organización Mundial de la Salud considera que esta etapa va desde los 10 a los 19 años⁷.

Los cambios que viven los adolescentes hacen que en muchos casos sea un periodo difícil tanto para ellos como para sus familias. Pero a la vez es una etapa apasionante. El que antes era un niño ahora está madurando para convertirse en un adulto. Está descubriendo el mundo del que forma parte. Los que están cerca del adolescente, sobre todo sus padres, vivirán todos esos cambios con cierta inquietud pero deben saber que ellos pueden hacer mucho para que todo vaya bien⁷.

Por eso es muy importante que los padres de los adolescentes tengan toda la información posible sobre esta etapa y que se preparen para ella. Es bueno que antes de que llegue sepan en qué consistirá y lo que va a ocurrirle a su hijo o hija adolescente. Está claro que no todas las adolescencias son iguales pero hay algunos cambios físicos y psicológicos que provocan reacciones muy similares en la mayoría de los adolescentes⁷.

Los principales cambios físicos de la adolescencia son, por una parte, cambios en el aparato reproductor, en las mamas de las niñas y en los genitales de los niños; la aparición de vello corporal y un periodo de crecimiento rápido que dura entre 3 y 4 años. Es un periodo en el que se producen muchos cambios hormonales en el organismo. Esos cambios hormonales son los que provocan la transformación física en el cuerpo de los adolescentes pero también sus alteraciones emocionales⁷.

Los adolescentes pasan de la alegría a la melancolía con asombrosa rapidez. En un minuto se comportan como los niños que eran hace poco tiempo, y al segundo

siguiente adoptan posturas mucho más cercanas a la madurez. Esa es una de las características más habituales de la adolescencia⁷.

Todos esos vaivenes emocionales provocan en muchos adolescentes un cambio en la forma de demostrar el afecto. Muchos de ellos rechazan los besos y los abrazos, a veces con rostros destemplados. Pero los padres deben saber que no es su amor lo que *están* rechazando sino la forma en la que este se ha demostrado hasta ahora. Es muy importante entender que los adolescentes siguen necesitando todo nuestro cariño como lo requerían de niños⁷.

A esta edad, los adolescentes toman decisiones por su cuenta sobre sus amigos, los deportes, los estudios y la escuela. Se vuelven más independientes, con personalidad e intereses propios, aunque los padres todavía son muy importantes⁷.

Otro de los cambios fundamentales de la adolescencia es la importancia que adquieren los amigos. Los adolescentes necesitan formar parte de un grupo de iguales para ir construyendo su propia identidad. Comenzarán a pasar mucho más tiempo con ellos y menos con su familia, pero esa es también una forma de irse preparando para el futuro. Como en el resto de las transformaciones que tienen lugar en la adolescencia, los padres deben estar atentos a esta y saber muy bien quiénes son los amigos de sus hijos⁷.

Los adolescentes necesitan en esta época de su vida, quizá más que nunca, que sus padres estén pendientes de ellos, que les impongan normas justas para que su vida se desarrolle plena y saludablemente. Pero también necesitan ir ganando cierta independencia y responsabilidad. Por eso los padres de los adolescentes deben alejarse de los extremos autoritarios aunque eso no quiera decir que dejen a sus hijos incumplir las normas impuestas⁷.

Los adolescentes con síndrome de Down tienen, como cualquier persona de su edad, conflictos en la relación familiar, por lo que a menudo prefieren estar con sus amigos. En estos años aparecen muchos cambios físicos y suele surgir el primer amor. Se hace más fuerte el deseo de independencia y de realizar las actividades que ven hacer a otros jóvenes. Algunos padres tienden a sobreproteger a sus hijos con discapacidad y rechazan este impulso⁸.

En su esencia, el adolescente con síndrome de Down comparte los problemas de cualquier otro adolescente, como son: la percepción de los cambios, una cierta confusión, el deseo de reforzar su propia identidad, la necesidad de autoestima, la

rebeldía frente a la imposición, el deseo de pertenencia a un grupo, la necesidad de expresar su afecto y de sentirse querido, el afán de independencia y de alcanzar su plena autonomía, el sentimiento de competencia, el sueño de sus proyectos. Pero todo ello queda matizado por sus características especiales: el desfase entre la edad biológica y la mental y lingüística, la distorsión que puede tener de su percepción personal⁸.

En cuanto a su apariencia externa, la primera transformación que se ha producido en los adolescentes con síndrome de Down, o al menos la más evidente, pues es percibida de inmediato por quien con ellos se relaciona, es su apariencia exterior. Se ha abandonado el estereotipo de persona obesa, de aspecto descuidado, con una ropa y un peinado infantiles. Actualmente se visten y se peinan de acuerdo con su época y con su edad, igual que cualquier otro adolescente, siguiendo el modelo de compañeros de colegio o hermanos y manifestando, como ellos, interés por las marcas, los pantalones vaqueros o por llevar gafas de sol, para mejorar su estética. La influencia del grupo de iguales también se hace notar en este colectivo. La preocupación por su aspecto parte cada vez más de ellos mismos, sin la intervención de las presiones y los gustos familiares⁸.

La natación, el fútbol, los bolos, las artes marciales, la danza, el atletismo, las marchas o la educación física en general, practicados regularmente por algunos de los adolescentes, están contribuyendo a producir ese cambio palpable de imagen que se está percibiendo. Si a esto añadimos una dieta equilibrada con un interés creciente por lo que es adecuado comer, el triunfo sobre la obesidad está prácticamente asegurado. Está en manos de la familia el favorecer esta mejora de imagen, ya desde pequeños, promoviendo que se vistan solos, que escojan su ropa, que hagan deporte con asiduidad o que coman de forma adecuada. Todo ello en función de las características y necesidades personales de cada adolescente⁸.

Capacidad de interacción social, en la misma línea de lo anterior, la capacidad para relacionarse e interaccionar con otras personas ha experimentado una clara mejora en las personas con síndrome de Down. En años anteriores no se les dio la oportunidad de hacerlo porque muchos estaban reclusos en instituciones o limitados a la interacción con un grupo familiar reducido. También porque se les suponía un nivel inferior al que tienen y se les sobreprotegía. El hecho es que sus recursos y las oportunidades a la hora de relacionarse eran escasos, aun reconociendo su carácter "amable y cariñoso"⁸.

Hoy en día, sin falsas expectativas, pero tampoco con limitaciones artificiales, se les está dando la oportunidad de interaccionar en muy diversos contextos, a diferentes niveles y con muy variadas personas, y están demostrando que la confianza puesta en ellos está justificada. Su participación en grupos de teatro, baile, deportes o campamentos, así como su intervención en clases o reuniones de amigos están confirmando que su capacidad de trato es mayor que la que les habíamos supuesto. Desde la utilización de fórmulas de cortesía básica en los saludos y las despedidas, hasta el mantenimiento de conversaciones sobre temas de actualidad, están reflejando que, cuantas más oportunidades se les ofrecen, más resultados positivos se obtienen⁸.

Continuando en el terreno de la interacción social es cada vez más frecuente la presencia de personas con síndrome de Down en todo tipo de actos de carácter social o recreativo, comportándose de forma adecuada, llevando a cabo las conductas más apropiadas para cada evento, sin que necesariamente hayan de encontrarse cerca o bajo la vigilancia estrecha de un adulto. Es habitual verles en cafeterías o restaurantes pidiendo su consumo o eligiendo en el menú lo que desean y comportándose de forma ejemplar en la mesa; en grupos de juegos o deportivos participando en la actividad junto con otros compañeros, de manera dinámica; en cines, teatros y conciertos, escuchando con atención lo que en la pantalla o en el escenario está aconteciendo; en cumpleaños, bodas o bautizos, interviniendo en la celebración de forma adecuada; en actos religiosos, con una actitud seria y responsable y en multitud de actos públicos, familiares, escolares y sociales⁸.

La autonomía; la progresiva inclusión en círculos sociales lo más normalizados posible ha obligado a las familias de las personas con síndrome de Down a trabajar para que logren la máxima autonomía en los más variados campos. En el ámbito del aseo, procurando que alcancen un grado aceptable de higiene, duchándose y lavándose, afeitándose y peinándose desde pequeños de forma independiente y sin ayuda. En el vestido, no solo colocándose y quitándose la ropa por sí solos y de forma correcta, sino eligiendo ellos mismos las combinaciones de estilos y colores más apropiadas para una estética agradable. En el orden, recogiendo la ropa y guardándola en los armarios cuando así haya que hacerlo. A la hora de desplazarse por su ciudad o lugar de residencia autónomamente, utilizando los medios de transporte más adecuados: a pie, en autobús, taxi, según los casos. Y en determinadas habilidades de carácter instrumental

necesarias para la vida diaria, como llamar por teléfono desde su casa o desde una cabina o rellenar impresos o instancias. A todo lo anterior se le ha de añadir de modo progresivo la asunción de responsabilidades en su domicilio, en funciones como hacer su cama, poner y quitar la mesa o colaborar en tareas del hogar, sea cual sea el sexo de la persona⁸.

La progresiva inclusión en diferentes grupos sociales de los adolescentes con síndrome de Down, les está proporcionando una experiencia enriquecedora en estas situaciones en las que cada vez se sienten más cómodos y muestran mayor naturalidad. Es de destacar, por ejemplo, la capacidad que están demostrando para respetar el turno de intervención en las conversaciones, esperando a que termine de hablar la otra persona para intervenir ellos. De igual modo, la capacidad para la escucha puede ser entrenada, y se comprueba que, con una práctica adecuada pueden escuchar de forma activa, atentamente, cuando participan en coloquios de varias personas. Una vez más, al ofrecérseles la oportunidad de intervenir en grupos de diferentes características (equipos deportivos, grupos de amigos, compañeros de clase, etc.) su comportamiento, con la práctica, se va convirtiendo en muy semejante al de cualquier adolescente de su edad⁴.

El notable incremento de la longevidad de las personas con síndrome de Down debe animar a los profesionales y cuidadores a dar lo mejor de sí mismos para asegurar que esta vida más larga sea también una vida más plena y más sana, tanto en términos de su salud en general como de bienestar emocional y de su funcionamiento social. A comienzos del siglo pasado, la esperanza de vida que tenía, como media, una persona con síndrome de Down era de unos 9 años. Actualmente está alrededor de los 56 años un aumento de más de seis veces.⁹

Se observa que la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down puede realizar su aseo personal rutinario y demás actividades relacionadas con su higiene, actividades de la casa y preparación de alimentos. Si un adolescente con síndrome de Down que es capaz de hacer ciertas cosas por su propia cuenta no las realiza, puede que sea porque no está suficientemente motivado. Puede deberse también a un exceso de sobreprotección por parte de sus cuidadores. La sobreprotección deliberada puede ahogar el impulso natural de una persona hacia la independencia y podría ocasionar problemas de conducta o depresión⁸.

A veces se observa sobreprotección no intencionada situaciones en las que los cuidadores hacen cosas que un adolescente con síndrome de Down puede hacer, aunque con más lentitud y menos eficientemente. Es importante hallar un equilibrio entre las necesidades que exigen el llevar una casa y las necesidades del adolescente con síndrome de Down. Siempre que sea posible, ha de permitírsele realizar sus propias tareas de la vida diaria, sobre todo si le ayudan a desarrollar nuevas habilidades o a utilizar el sistema de ensayo y error. El terminar con éxito estas nuevas tareas le irá acrecentando su experiencia y su confianza cuando haya de afrontar situaciones nuevas y más difíciles, como es la etapa dificultosa de la transición desde la escuela al trabajo⁸.

A veces el problema está en la excesiva independencia, y entonces puede arriesgarse la salud de una persona, su seguridad y su autoestima. Es preciso que haya unos niveles apropiados de supervisión que les ayuden a resolver los problemas de su vida independiente. Se ha de permitir a los adolescentes con síndrome de Down que sientan lo que es el reto de la independencia, pero nunca a riesgo de hacer peligrar su salud y su seguridad⁸.

Cuando los adolescentes con síndrome de Down tienen dificultad para expresarse por sí mismos, la pérdida de las habilidades de la vida diaria puede ser un indicador que se anuncie problemas, preocupaciones o cuestiones de su vida. El envejecimiento normal, los problemas de salud mental, las dificultades sensoriales (pérdida de visión o audición) u otros problemas médicos pueden ocasionar pérdida de habilidades. Es importante que los cuidadores consideren las causas subyacentes y que, si está indicado, busquen asistencia para hacer una evaluación correcta⁹.

El proceso de envejecimiento normal se encuentra acelerado en las personas con síndrome de Down, quienes lo hacen unos 10 a 20 años antes que la población general. Los cuidadores a menudo perciben este envejecimiento prematuro como un acortamiento de la edad madura o un inicio rápido del envejecimiento; en consecuencia, una persona de unos 40 a 50 años puede parecerse más a una de 60 o 70. De ahí que la pérdida de habilidades a una edad que podría considerarse prematura puede en realidad ser el resultado del envejecimiento normal propio del síndrome de Down⁹.

Los adolescentes con síndrome de Down que son activos y siguen estando activos hasta la juventud es posible que tengan unas vidas más largas y más sanas.

Quienes viven en el ambiente de su vecindario pueden mantener sus habilidades e incluso retrasar el proceso de envejecimiento. Incluso cuando pierden el interés por objetivos laborales formales o se retiran de ellos, deben seguir estando implicados en muchas actividades sociales y recreativas⁹.

Existen condiciones que pueden también ocasionar una pérdida importante de las habilidades de la vida diaria. La pérdida de visión o de audición, que ocurre con mayor frecuencia que en la población general, puede estar en la raíz del problema. La depresión u otros trastornos de salud mental pueden ser también un factor, así como otros problemas médicos como puede ser el hipotiroidismo⁹.

En cuanto al lenguaje expresivo los adolescentes con síndrome de Down encuentran difícil a menudo el hablar con claridad y expresar sus pensamientos y sentimientos de manera efectiva. Muchos se enzarzan en soliloquios, que se describen como una conversación que se mantiene consigo mismo y en voz alta¹⁰.

La inteligibilidad se define como el grado en que los demás comprenden el lenguaje hablado. La mayoría de las personas con síndrome de Down experimentan algún grado de dificultad para hacerse entender por otros que no sean sus cuidadores directos. Esta situación conduce a una dependencia de las personas que mejor les entiendan lo que hablan, pero surgen los consiguientes problemas cuando no se puede echar mano de esos "intérpretes". Una persona que pierda a quien le entiende se sentirá perdida y desorientada, lo que a su vez puede ocasionar problemas de ajuste y depresión. Hemos comprobado que las personas que disponen de un círculo amplio de familiares y amigos tienen menores dificultades de ajuste ante la pérdida de esa persona. Aprender el lenguaje de signos o de un modo alternativo de comunicación puede ayudar también a impedir la dependencia de sólo unas pocas personas¹⁰.

Muchos adolescentes con síndrome de Down tienen dificultades para contar a otros sus pensamientos y sentimientos personales. Incluso cuando pueden transmitir emociones fuertes mediante su expresión facial y lenguaje corporal, a menudo sus cuidadores no son capaces de comprender y de responder a lo que se les está comunicando. Esto es particularmente cierto en el trabajo o en otras situaciones fuera de casa con gente que está menos familiarizada con las personas con síndrome de Down¹⁰.

Para remediarlo, la familia y los cuidadores pueden enseñar al personal del centro de trabajo o de la institución residencial a interpretar mejor las expresiones no verbales. Esto ayudará al interesado a sentirse más confiado y competente. Y cuanto más gente haya que le comprenda, menos probabilidad habrá de que sufra cuando alguien desaparezca de su vida¹⁰.

Algunas familias cuentan que a menudo oyen a su familiar con síndrome de Down (adolescentes) comentar solo en alto (soliloquio) los sucesos del día, muy parecido al modo en que se suele revisar mentalmente nuestro día¹⁰.

En la población general, el soliloquio llega a interiorizarse hacia la edad de 5-7 años, pero en los adolescentes con síndrome de Down sigue actuando como mecanismo adaptativo. Les ayuda a planificar sus acciones y a encontrar soluciones alternativas, a repasar sus acontecimientos diarios, a entretenerse cuando están solos, y a ventilar sus sentimientos que no pueden expresar fácilmente a otros¹⁰.

Por otro lado el modo en que las personas con síndrome de Down se ven a sí mismas y la confianza que tienen al encarar el mundo son fundamentales para que su capacidad de adaptación se realice con éxito. Sin embargo, les resulta difícil a los adolescentes generar sentimientos positivos sobre sí mismos¹¹.

Las personas con síndrome de Down conforman una minoría dentro de la sociedad, y como son identificados fácilmente, a menudo son definidos y tratados como seres diferentes. Este estigma que la sociedad atribuye al síndrome de Down puede ejercer una profunda influencia sobre la autoestima de los adolescentes con este síndrome¹². La estigmatización puede no ser obvia en los chicos pequeños, pero cuando alcanzan la adolescencia cobran a menudo conciencia de las realidades de sus vidas, sobre todo cuando se comparan a sí mismos con los hermanos que van a la universidad, viven su vida y se casan. Algunas personas no pueden verbalizar estos sentimientos y terminan frustradas y desmoralizadas. Pueden acabar en un estado de enfado y de depresión. Aunque resulta inevitable que aparezca alguna reacción a estas realidades de la estigmatización, las personas que tienen más posibilidades de elegir y más oportunidades en sus entornos laborales, sociales y recreativos tienen menor probabilidad de verse seriamente afectadas por las limitaciones y el estigma de sus vidas¹¹.

En algún momento de su vida, la mayoría de adolescentes con síndrome de Down se enfrentan con los temas habituales de identidad sobre quiénes son realmente. Y sin embargo, hemos visto que a muchas de ellas no se les ha dado la oportunidad de analizar el tema más básico de su identidad el hecho de que tienen síndrome de Down. Favorecer el diálogo en el momento oportuno, ayuda a estas personas a entender mejor y aceptar su propia condición. Sostenidas por la aceptación de sí mismas, a menudo se sienten más felices. Además es más probable que hagan mejor uso de sus recursos, habilidades, y defiendan con más eficacia sus derechos y sus necesidades¹².

Un segundo aspecto en este terreno de la aceptación es la actitud de un adolescente con síndrome de Down hacia otras que también tienen discapacidad. Algunas sienten aversión a asociarse con la gente con discapacidad. Esto puede ser problemático porque limita gravemente sus oportunidades para crear amistades. Puesto que cada uno tiende a asociarse con otros del mismo nivel cognitivo, los adolescentes con síndrome de Down que rechazan relacionarse con otros que también presentan discapacidad pueden terminar por verse a sí mismas “en tierra social de nadie”, porque por un lado algunas personas de la población general no las aceptan, y por otro ellas se desligan deliberadamente de sus compañeros con discapacidad¹².

Esta actitud puede durar relativamente poco tiempo, pero se ha encontrado más persistente en los individuos de nivel más alto, que pueden ser más sensibles a las realidades estigmatizadoras de la vida con síndrome de Down¹².

Cuando faltan habilidades sociales e interpersonales aparecen dificultades de ajuste y problemas de salud mental, habiéndose demostrado una estrecha asociación entre la pobreza de habilidades sociales y la depresión. En consecuencia, realizar cambios en la vida que signifiquen separar amistades puede resultar devastador. Un adolescente con síndrome de Down puede sentirse abrumados al tener que comenzar de nuevo relaciones con gente no conocida, y ello puede entorpecer su capacidad de ajuste y terminar en depresión. No obstante, se pueden minimizar las pérdidas de personas si se asegura que existan otros círculos de amigos además de los de la escuela o el trabajo. Para ello se deben fomentar los programas de actividad social y recreativa, que aseguren la existencia de relaciones duraderas entre un grupo estable de amigos personales¹³.

Flexibilidad de pensamiento y de la conducta en personas con Síndrome de Down es la razón de que a muchos adolescentes con el síndrome mencionado les resulte difícil la presencia de cambios en sus vidas es que necesitan constancia, repetición y orden. Solemos llamar a esta tendencia “el hábito” .En la población general esta tendencia puede ser considerada como conducta obsesivo-compulsiva, pero para las personas con síndrome de Down los hábitos les ayudan a manejarse y a afrontar el estrés y la tensión de su vida diaria. Cuando las tareas están claramente programadas y los horarios siguen su rutina, la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down lo hacen muy bien¹⁴.

Sus hábitos les proporcionan un sentido de orden y una estructura. Los hábitos ayudan también a la gente que procesa las cosas lentamente en un mundo que se mueve rápidamente a tener un mayor control de sus vidas. Y además, les sirven para organizar y manejar las tareas diarias, en realidad los hábitos promueven la independencia¹⁴.

Aunque muchos adolescentes con síndrome de Down se adaptarán a los cambios importantes si se les da tiempo y se les prepara, quienes no lo consigan pueden desarrollar una conducta obsesivo-compulsiva¹⁵. Entre los síntomas de este trastorno cabe señalar las actividades que se repiten de forma exagerada, una dilación o retraso en la conducta, y un exceso de seguridad en el modo preciso de hacer las cosas. Para impedir que el hábito se convierta en trastorno, es importante que se anime a la gente con síndrome de Down a enfrentarse y a superar los retos del día a día¹⁶.

Salud significa un estado de bienestar físico y mental que sólo se alcanza cuando se sabe elegir de manera inteligente e informada el modo de cuidarse a uno mismos. Esto es tan cierto para las personas con síndrome de Down como para el resto de la población¹⁷.

La OMS 1986, define los estilos de vida como la “Forma general de vida basada en la interacción entre las condiciones de vida en un sentido amplio y los patrones individuales de conducta determinados por factores socioculturales y características personales”

Los estilos de vida se definen como “una forma general de vida basada en la interacción entre las condiciones de vida en un sentido amplio y los patrones

individuales de conducta determinados por factores socioculturales y características personales”¹⁷.

Es así que un estilo de vida, sería aquél patrón más o menos consistente de comportamiento que caracteriza al individuo en su forma de ser y expresarse, pero su concepto engloba no sólo elementos psicológicos sino también comportamientos y características externas, los cuales son determinados y a su vez definen la manera de ser y actuar futura de un individuo¹⁸.

En este estudio se entiende como estilo de vida a las formas o maneras en que las personas viven, promueve el desarrollo de patrones de conducta que pueden ser benéficos o dañinos para la salud, de tal forma que la comprensión de la influencia que ejercen los estilos de vida en el marco de la promoción de la salud es vital para generar condiciones de vida factibles y apropiadas¹⁹. Estos estilos guardan las siguientes consideraciones:

- Contemplan el contexto en que se desenvuelven las personas desde las experiencias individuales y colectivas, así como las condiciones de vida, por lo tanto las conductas pueden estar limitadas o ampliadas por factores ambientales o sociales¹⁹.

- Las pautas de conducta de un grupo están determinadas socialmente, lo que se refleja en sus estilos de vida. Muchas de estas pautas se aprenden en la relación con los pares, los padres, la familia, los medios de comunicación y en la escuela, sin embargo, estas están sujetas a modificaciones de acuerdo con las situaciones sociales que se presenten¹⁹.

A lo largo del tiempo el ser humano va adquiriendo ciertos comportamientos que determinan sus estilos de vida donde influye la familia y la sociedad en los diferentes escenarios como la escuela, los centros recreativos, iglesias y la comunidad²⁰.

Estos comportamientos se ven alterados en las personas con síndrome de Down ya que carecen de autonomía y necesitan de terceras personas para realizar su autocuidado. En la etapa de adolescencia esta dependencia se va minimizando por las características propias de esta etapa (adolescencia según la OMS se considera entre los 10 a 19 años)²⁰.

Es una función reguladora del hombre que las personas deben, deliberadamente, llevar a cabo por sí solas o haber llevado a cabo para mantener su vida, salud, desarrollo y bienestar. El autocuidado se debe aprender y se debe desarrollar de manera deliberada y continua, y conforme con los requisitos reguladores de cada persona. Estos requisitos están asociados con períodos de crecimiento y desarrollo, estados de salud, características específicas de salud o estados de desarrollo, niveles de desgaste de energía y factores medioambientales²⁰.

Si hablamos de un estilo de vida saludable, estaríamos refiriéndonos a una serie de comportamientos que disminuyen el riesgo de enfermarse en todas las etapas de vida del ser humano. Mucho más en personas con Síndrome de Down. En esta investigación se abarcará las dimensiones de nutrición, ejercicio, sueño, controles médicos de la salud, higiene, salud mental; de las personas con el síndrome ya mencionado.

Los adolescentes con síndrome de Down tienden a desarrollar con menor frecuencia una cardiopatía o la hipertensión arterial. Por ello han de seguir las mismas recomendaciones sobre la nutrición que la población general; en pocas palabras, esto significa que han de seguir una dieta elevada en carbohidratos complejos y baja en grasa (el conocido modelo de la pirámide alimenticia).²¹

La obesidad es frecuente en la población con síndrome de Down, y los estudios recientes sugieren que se considere un problema serio de salud pública que merece permanente investigación²². Otros estudios nos indican que las personas con síndrome de Down tienen un metabolismo más lento que la población general. Como promedio, las personas con síndrome de Down queman 200-300 calorías menos por día en reposo. Además, si se intenta corregir este metabolismo más lento sólo mediante la dieta, hay riesgo de que aparezca un déficit nutricional; de ahí que se recomiende a los jóvenes que realicen ejercicio físico para evitar el aumento de peso²³.

El ejercicio generalmente, consiste en 20-30 minutos de ejercicio aeróbico al menos 3 días por semana. Los ejercicios aeróbicos comprenden el caminar a paso ligero, jogging, natación, ciclismo, esquí. No obstante, hemos visto que el realizar actividades sociales, no necesariamente ejercicio, ayuda a los adolescentes con síndrome de Down a mantenerse próxima a su peso corporal ideal²⁴.

Especialistas de la salud aconsejan con frecuencia que cualquiera que se proponga un programa de ejercicio físico se haga primero un examen físico. Esto es especialmente importante para las personas con síndrome de Down ya que pueden tener ciertos problemas físicos que se vean afectados por la actividad física²⁴.

Alrededor del 40-50 % de los niños que nacen con síndrome de Down tienen cardiopatía congénita. Estos pueden corregirse antes de la adultez a través de una intervención quirúrgica. Algunos estudios demuestran que los jóvenes con síndrome de Down pueden desarrollar más adelante alguna enfermedad valvular. De ahí la importancia de que el médico valore la condición de la persona antes de que inicie su régimen de ejercicio. Puede ser necesario reducir el tiempo de ejercicio o su intensidad²⁵.

Puede ser necesario también restringir el ejercicio si la persona tiene inestabilidad atlantoaxoidea, una alteración en la que la primera vértebra del cuello se desliza sobre la segunda, que suele ser frecuente en las personas con síndrome de Down; por lo cual pueden resultar peligrosos los deportes o actividades que obliguen a forzar el cuello²⁶.

Dormir lo suficiente resulta fundamental para gozar de una buena salud, ya que después de un buen sueño nocturno la gente se siente con energía para todo el día. Muchas familias han comentado sobre la posición que su hijo con síndrome de Down adopta para dormir, doblado por la cintura, con la cabeza reposada sobre las piernas. Por sí mismo, esto no parece ser un problema importante. Pero una posición poco normal de sueño podría significar la presencia de una apnea del sueño. Las personas con síndrome de Down tienen una mayor incidencia de apneas del sueño, lo que se caracteriza por un sueño intranquilo, respiración irregular, ronquido, y somnolencia durante el día. Se debe en su mayoría a la obstrucción de las vías respiratorias y puede ocasionar complicaciones cardíacas y otros problemas de salud²⁶.

Los adolescentes con síndrome de Down tienden a estar más sanos cuando están socialmente activos, con amigos, familia, compañeros de trabajo. Aprovechando de las oportunidades sociales, refuerzan su sentimiento de autoestima, de bienestar, de felicidad. Tanto los estudios en la población general como los nuestros en la población con síndrome de Down, favorecen la idea de que estos sentimientos contribuyen a una

buena salud en general. En la población general, los estudios asocian depresión y estrés con menor inmunidad y mayor padecimiento de enfermedades²⁶.

Con respecto a los controles preventivos de salud se recomienda que todos los adolescentes reciban las vacunaciones pertinentes de acuerdo al calendario de vacunación establecido. Algunos investigadores recomiendan que los adolescentes con síndrome de Down reciban las vacunas de la gripe y de la neumonía a los 50 años a causa de la mayor debilidad de su sistema inmunitario. Los demás niños y adolescentes con síndrome de Down no necesitan recibir estas vacunas a menos que tengan cardiopatía congénita o neumonías recurrentes²⁷.

Se recomienda la vacunación de la hepatitis B, en serie de tres inyecciones, estudios han demostrado que los adolescentes con síndrome de Down tienen mayor riesgo de contraer la hepatitis B cuando están en actividades de grupo. Aunque el riesgo de transmisión del virus de la hepatitis B es mayor en la gente que comparte jeringas o tienen contactos sexuales con diversas personas, el virus puede encontrarse en cualquiera de las secreciones corporales. Esto significa que puede adquirir la hepatitis B en situaciones en la que las prácticas higiénicas no son las adecuadas o en las que se puede entrar en contacto con secreciones de una persona infectada²⁷.

Se recomienda la vacuna de la varicela en los que no la hayan contraído previamente. Recomendamos realizar un análisis de sangre para comprobar si la persona se encuentra ya inmunizada frente a la varicela. Aparentemente, mucha gente que no recuerda haberla padecido, la han tenido en forma ligera y no reconocible. Si el análisis demuestra que la persona está inmune, no se necesita vacunarla²⁷.

La profilaxis con antibióticos significa simplemente tomar un antibiótico antes de realizar determinadas maniobras para evitar la infección. Algunas personas con cardiopatía congénita necesitan tomar antibióticos antes de ir al dentista, incluso para una limpieza rutinaria. Esto evitará la infección del corazón. Lo mismo ocurre si han de someterse a ciertas pruebas del aparato gastrointestinal o urinario (sondajes, escopias, etc.)²⁷.

Los adolescentes con síndrome de Down carecen a menudo de información sobre la sexualidad y la reproducción. Por lo general los varones son estériles, aunque

se ha descrito un caso de un hombre con síndrome de Down que fue padre de un niño. Las mujeres parecen tener una fertilidad ligeramente menor. Aproximadamente, la mitad de sus hijos presentarán la misma condición. El abuso sexual es una seria preocupación y habrá de ser tomada en cuenta²⁷.

Al hacer la historia médica y la exploración, el médico deberá prestar una atención especial a aquellas condiciones que son más frecuentes en los adolescentes con síndrome de Down²⁷.

Un análisis anual de la función tiroidea. Recomendamos también la radiografía de cuello para descartar la inestabilidad atlantoaxoidea, si no se ha hecho antes, y la exploración de la visión y audición cada uno o dos años²⁷.

Es frecuente que los adolescentes con síndrome de Down tengan una cierta pérdida de visión, como acontece también en los demás adolescentes. Pero les es más difícil percibirlo o comunicarlo a quien les pueda ayudar²⁸.

La pérdida de audición es frecuente en los adolescentes con síndrome de Down, esto puede deberse a la presencia de líquido en el oído medio, o a la acumulación de cerumen en el canal auditivo, ambos problemas son fáciles de corregir. Más serios son los problemas del oído interno, no infrecuentes en el síndrome de Down, que afectan a su capacidad de oír los tonos más altos, incluidas muchas consonantes del habla.²⁸

La caries dental es menos frecuente en las personas con síndrome de Down pero tienen tendencia a desarrollar periodontitis (enfermedad que afecta a las encías) y eso puede ocasionar la caída de los dientes. Debe controlarse mediante una buena higiene diaria de lavado y las visitas periódicas al dentista²⁸.

Por otro lado, es importante la atención ginecológica general, la cual comprende los cuidados y la higiene diarios así como las exploraciones médicas rutinarias. Es importante que una mujer con síndrome de Down aprenda a realizar su propia higiene y que esté preparada para someterse a las exploraciones ginecológicas. Al igual que en la población general, pueden tener dolor pélvico con la menstruación o padecer el síndrome premenstrual. Dado que a veces no son capaces de comunicar su dolor, los cambios de conducta pueden ser los únicos signos que la familia y los cuidadores

perciban en la fase de menstruación. Además, si esos cambios son cíclicos pueden ser indicativos de síndrome premenstrual²⁸.

La capacidad para comunicarse con los demás ejerce un impacto notable en la salud mental de cada uno. Además de la logopedia y terapia del lenguaje, puede facilitar las habilidades comunicativas la utilización de tableros de comunicación o el lenguaje de signos. No obstante, hemos observado que las personas con Síndrome de Down pueden mostrar dificultades para transmitir sus emociones incluso cuando son buenas sus habilidades verbales. A veces les ayuda reunirse con otros adolescentes con discapacidad intelectual para compartir sus experiencias²⁸.

Vivir en un lugar que les resulte confortable y seguro y tener un trabajo que sea interesante y estimulante les potencia su autoestima y el sentimiento de que realmente están consiguiendo algo. El darles ocasiones de entretenimiento y de relacionarse con la familia y los amigos les fomenta el desarrollo de una buena salud física y mental²⁸.

Es importante valorar la salud mental de una persona a la luz de su vida y de sus capacidades. Después, si la evaluación indica que hay un problema mental, resultará más fácil aislar el problema y desarrollar la estrategia terapéutica.

La depresión de las personas con síndrome de Down, que aparece con mayor frecuencia que en la población general, resulta algo más difícil de identificar. A ello contribuye la carencia de habilidades verbales. Si no se trata, la depresión puede durar años. Afortunadamente, el tratamiento aporta una notable mejoría en las habilidades de la vida diaria, en la motivación y en la interacción con los demás²⁸.

Los antidepresivos, la psicoterapia en grupos o individual, y el tomar parte en las actividades diarias especialmente el ejercicio resultan beneficiosos para sacar al adolescente de su depresión²⁸.

Los trastornos obsesivo-compulsivos; pueden aparecer junto con la depresión o de forma independiente, y es posible que se den más frecuentemente en las personas con síndrome de Down. Además de utilizar la medicación oportuna, el paciente responde frecuentemente a la reestructuración del ambiente que reduce la frustración de su compulsión²⁸.

Aunque los adolescentes con síndrome de Down pueden desarrollar problemas psicológicos, como son el trastorno de déficit de atención con hiperactividad y el trastorno bipolar (cuadros maníaco-depresivos), no se tienen pruebas de que ocurran con mayor frecuencia que en el resto de la población. De hecho se piensa que la esquizofrenia es menos frecuente en la población con síndrome de Down²⁸.

La mayoría de los adolescentes con síndrome de Down viven una vida relativamente sana. Esto comprende llevar un estilo de vida que sea sano, seguir ciertas reglas preventivas, participar en los programas de seguimiento sanitario, y tratar a tiempo los problemas de salud que puedan aparecer. Sabemos que algunos se dan más frecuentemente en las personas con síndrome de Down, pero también que algunos son menos frecuentes. Cobrar conciencia de los temas sanitarios y psicosociales que son propios de las personas con síndrome de Down es el primer paso que se debe dar para ayudarles a gozar de una vida plena y feliz. Cuyo desenvolvimiento en el día a día depende del autocuidado del propio adolescente y del cuidado que le brinden sus familiares y personas cercanas²⁹.

En la presente investigación de acuerdo con Watson se tendrá en cuenta y procurar otorgar la importancia a la vida, el reconocimiento a la vida espiritual y la creencia en el poder interno de los procesos de cuidado humano para producir crecimiento y cambio.

En el caso de los adolescentes con síndrome de Down ellos no son totalmente independientes debido a sus limitaciones, por lo cual ellos necesitan de un cuidador o una persona que les ayude a realizar sus actividades, es por ello que los investigadores inculcaran esta teoría a los cuidadores principales de los adolescentes con síndrome de Down

La teoría del cuidado humano de Watson, proyecta la importancia de la vida, el reconocimiento a la vida espiritual y la creencia en el poder interno de los procesos de cuidado humano para producir crecimiento y cambio³⁰. Esta teoría cuenta con 4 conceptos fundamentales, interacción enfermera- paciente, campo fenomenológico, relación de cuidado transpersonal y momento de cuidado.

El cuidado humano involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y consecuencias. Ella conceptualiza el cuidado como un proceso interpersonal, entre dos personas, con dimensión transpersonal (enfermera-paciente).

El cuidado inicia cuando la enfermera entra en el campo fenomenológico del paciente (marco de referencia de la persona, realidad subjetiva compuesta en su totalidad por la experiencia humana) y responde a la condición del ser del paciente (espíritu, alma) de la misma manera que el paciente expone sus sentimientos subjetivos.

El cuidado transpersonal es una unión espiritual entre dos personas que trasciende "persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno". Esta trascendencia permite a ambos el paciente y la enfermera entrar en el campo fenomenológico del otro.

Para Watson (1999), la relación de cuidado transpersonal se caracteriza por:

El compromiso moral de la enfermera de proteger y realzar la dignidad humana así como el más profundo/más alto Yo. El conocimiento del cuidado de la enfermera transmitido para conservar y honrar el espíritu incorporado, por lo tanto, no reducir a la persona al estado moral de un objeto.

Según Watson, una ocasión de cuidado es el momento (el foco en el espacio y el tiempo) en que la enfermera y otra persona viven juntos de tal modo que la ocasión para el cuidado humano es creada. La ocasión del cuidado en últimas permite el descubrimiento de sí mismo.

En este estudio se tendrá en cuenta que los adolescentes con Síndrome de Down tienen necesidad de un cuidado como un compromiso moral por su dignidad de persona.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.- Marco Metodológico:

3.1 Tipo De Investigación

La investigación cualitativa, considerada como una categoría de diseños de investigación que extraen descripciones a partir de observaciones, registros escritos, enfocado en el entorno de los acontecimientos e indagación de contextos naturales, orientada a la comprensión de fenómenos educativos y sociales, y a la transformación de escenarios.³¹

La presente investigación es de tipo cualitativa y durante el proceso se recolectaron datos, para ser analizados posteriormente, ya que el objetivo estuvo dirigido a la búsqueda de estilos de vida de los adolescentes con Síndrome de Down en una institución educativa especial.

Es una técnica que implica la utilización y recogida de una gran variedad de datos que describen la rutina y las situaciones problemáticas que fueron observados en los participantes, incluyendo sus ideas, sentimientos, tal como son sentidos y expresados, y no como el investigador lo percibe.³²

En esta investigación se usó los registros narrativos de los fenómenos que fueron estudiados, como la observación participante y la entrevista semiestructurada.³³

3.2. Diseño de Investigación

La presente investigación tuvo como abordaje el estudio de caso, el cual refleja que la investigación tenga como base la realidad y los puntos de vista de los participantes, los cuales no se conocen ni comprenden al iniciar el estudio³². El estudio de caso es una investigación a profundidad sobre individuos, grupos, instituciones u otras entidades sociales. Los investigadores realizaron un estudio de caso analizando y comprendiendo las variables más importantes para el historial, como cuidador principal, nutrición, higiene, descanso y sueño, actividad física, controles médicos, independencia, fantasía, socialización, ocio, y autorrealización de los adolescentes con síndrome de Down. El desarrollo o la atención del sujeto o de los problema del sujeto como corresponde a un análisis de tipo intensivo, el propósito de los estudio de caso consiste en determinar la dinámica de porque los adolescentes con Síndrome de Down piensan, se comportan o se desarrollan de cierta manera en particular lo que se ve reflejado en sus estilos de vida.

Las Fases de la investigación, se explicaron de la siguiente manera:

A.- Fase Exploratoria

“El estudio de caso comienza en la fase exploratoria, con un plan muy insipiente, que se va delineando más claramente en la medida en la que se desarrolla el estudio. Puede existir inicialmente algunas preguntas o puntos críticos, que van siendo explicados, reformulados o eliminados en la medida en la que se muestren más o menos relevantes en la situación estudiada”.

“Estas preguntas o puntos críticos iniciales pueden tener origen en el examen de la literatura pertinente de observaciones y declaraciones hechas por especialistas sobre el problema, pueden surgir de un contacto inicial con la documentación existente y con las personas ligadas al fenómeno estudiado o pueden ser derivadas de especulaciones basadas en la experiencia personal del investigador”.³⁴

En el presente estudio se tuvo un plan de inicio, el mismo que fue mejorado y/o enriquecido a medida que se avanzó en la investigación.

B.- Fase Sistemática o de Delimitación de Estudio

“Una vez identificado los elementos claves y los límites aproximados del problema, el investigador puede proceder a recolectar sistemáticamente las informaciones, utilizando instrumentos más o menos estructurados, técnicas más o menos variadas, su elección determinada por las características propias del objeto de estudio”.³⁴

En el presente estudio se recolectó los datos por medio de una entrevista abierta a profundidad que se realizó a los adolescentes con síndrome de Down y a los padres de familia, apoderados o cuidadores de estos. También se utilizó como técnica de recolección de datos a la observación, esta permitió detectar aspectos actitudinales durante la aplicación de la entrevista.

C.- Fase de Análisis Sistemático y la Elaboración del Informe

“Ya en la fase exploratoria del estudio surge la necesidad de unir la información, analizarla y tornarla disponible a los informantes para que manifieste sus reacciones

sobre la relevancia e importancia de lo que se ha relatado. Estos “borradores” de relato pueden ser presentados a los interesados por escrito o constituirse en presentaciones audiovisuales y auditivas, etc”.³⁴

En la presente investigación luego de la recolección de los datos, dicha información se transcribió en forma narrativa de acuerdo a los estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down, las cuales fueron leídas varias veces, luego se procedió a codificarlas mediante seudónimos en este caso se codificó con nombres de flores, luego se armaron subcategorías y categorías para posteriormente analizarlas, tanto lo obtenido en las entrevistas como en las observaciones para culminar en la elaboración del informe.

En el presente estudio se utilizaron los principios del estudio de caso citado por Menga Ludke y André:³⁵

1. *“Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento, donde el investigador estará pendiente de nuevos elementos que surgirán y serán relevantes durante el proceso del estudio; tomando la base teórica como punto de partida a través del cual los elementos en estudio sean descubiertos en nuevos aspectos o dimensiones”.*

En la presente investigación se elaboró un marco teórico previo a lo que corresponde los estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down

2. *“Los estudios de caso enfatizan la interpretación del contexto, para lo cual es necesario delimitar el contexto en donde se sitúa el objeto de estudio, de tal manera que se pueda comprender claramente la manifestación general, situaciones desencadenantes o influyente, u otras acciones de los entes que conforman el objeto de estudio”.*

En la presente investigación se tomaron en cuenta el entorno en que se desarrollan los estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down.

3. *“Los estudios de caso buscan retratar la realidad de forma compleja y profunda; aquí el investigador procura revelar, la multiplicidad de las dimensiones presentes, en una determinada situación, ubicándola como holística (un todo)”.*

En el presente estudio, se incluyó todos los aspectos de manera integral y profunda sobre los estilos de vida de adolescentes con síndrome de Down que durante las entrevistas manifestaron los cuidadores o los mismos adolescentes.

4. *“Los estudios de caso usan una variedad de fuentes de información; aquí el investigador al desarrollar el estudio de caso recurrirá a una variedad de información, los cuales serán recolectados y procesados en diferentes momentos”.*

En la presente investigación se tomó como fuente de información a los padres y/o cuidadores y a los mismos adolescentes con síndrome de Down.

5. *“Los estudios de caso revelan experiencias secundarias pero importantes que permiten generalizaciones naturales. El investigador procura relatar sus experiencias durante el estudio de modo que el lector o usuario pueda hacer su generalizaciones naturales”.*

Los investigadores al realizar el análisis de la información recolectada aplicaron sus experiencias adquiridas durante la realización de la entrevista tanto a los padres y/o cuidadores como también a los adolescentes con Síndrome de Down.

6. *“Los estudios de caso procuran representar divergentes y conflictivos puntos de vista presentes en una situación social: cuando el objeto de estudio puede suscitar opiniones diferentes, el investigador va a procurar recolectar para el estudio las divergencias de opiniones revelando incluso su propio punto de vista”.*

En la presente investigación se tuvo en cuenta la variedad de información respecto a los estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down.

7. *“Los relatos del estudio de caso utilizan un lenguaje y una forma más accesible en relación a otros relatos de investigación. Los datos de estudio de caso pueden estar presentados en una variedad de formas tales como dramatizaciones, diseños fotografías, discusiones, mesas redondas. Los relatos escritos presentan generalmente, estilo informal, narrativo, ilustrado por figuras de lenguaje, citas, ejemplos y descripciones”.*

En esta investigación se construyó de forma narrativa y descriptiva a partir de un marco teórico y del uso del pensamiento crítico, el mismo que permitió representar la realidad con respecto al objeto estudiado.

3.3. Población y Muestra

La Población estuvo constituida por doce adolescentes con síndrome de Down y padres y/o apoderados de ellos que reunieron los criterios de inclusión, de estos doce 10 fueron padres que estaban al cuidado de los adolescentes, un adolescente estaba al cuidado de una trabajadora del hogar y otro adolescente por una persona adulta mayor (su abuelita).

La muestra fue por saturación, y se consiguió con 8 adolescentes, pues los cuatro restantes solo repitieron el contenido, no aportando nuevos datos a la investigación.

Criterios de Inclusión:

- Padres, apoderados y/o cuidadores de los adolescentes de 12 – 19 años con síndrome de Down de una institución educativa- Pimentel, que se encuentren incluidos en instituciones educativas nacionales.
- Adolescentes con síndrome de Down de 12 – 19 años que estén clasificados por la institución educativa con un nivel de retardo mental leve y moderado de acuerdo al test de Peabody.
- Alumnos que asisten al centro educativo con regularidad (no más de 5 faltas al mes) y que estén incluidos en la asociación Mundo Amor.

3.4 Técnica e Instrumento de Recolección de Datos

Para recolectar los datos se utilizó como técnica la entrevista semi-estructurada abierta a profundidad y la observación participante.

3.4.1 La entrevista semi-estructurada abierta a profundidad se obtuvo mediante 3 Fases:

Fase de Coordinación: Se realizó mediante la documentación administrativa (solicitudes y oficios) en la cual se pidió la autorización a la directora de la institución educativa especial y a la presidenta de la asociación Mundo Amor, para la realización de la investigación. Durante esta fase se logró la confianza de los participantes y así se pudo obtener información necesaria; informándoles la naturaleza, objetivos, anonimatos, uso de la grabadora, entre otros aspectos de la investigación, aceptando su participación voluntaria y se firmó el consentimiento informado por los apoderados de los adolescentes con síndrome de Down.

En la presente investigación se utilizó: La observación que es el proceso de contemplar sistemática y detenidamente cómo se desarrolla la vida social, sin manipularla ni modificarla, tal cual ella discurre por sí misma.³⁴

El registro visual de lo que ocurre en una situación real, clasificando y consignando los acontecimientos pertinentes de acuerdo con algún esquema previsto y según el problema que se estudia, se captó la realidad con respecto a los estilos de vida de los adolescentes con Síndrome de Down en una institución educativa.³⁶

Fase de Entrevista: En la presente investigación se aplicó la entrevista semiestructurada, la cual se aplicó a través de una conversación cara a cara entre entrevistador/entrevistado, donde el investigador plantió una serie de preguntas flexibles y abiertas en la cual se obtuvo información, se partió de las interrogantes formuladas en el instrumento previamente construido y que, a su vez las respuestas dadas por el entrevistado, provocaron nuevas preguntas por parte del investigador para clarificar los temas planteados.

El registro de datos en las entrevistas se realizó a través de una grabación, siempre con el consentimiento de las personas entrevistadas. Ello permitió captar una información más detallada, y recuperar las palabras exactas del sujeto, sin ningún tipo de valoración. Durante la entrevista primero se le aplicó el instrumento a los padres y/o apoderados y luego se corroboró lo dicho con los testimonios de los adolescentes con síndrome de Down, tanto los padres como los adolescentes nos contaban su rutina diaria y sus hábitos con respecto a sus estilos de vida.

Fase de Contrastación, luego de la transcripción de los discursos se dio a conocer a cada uno de los entrevistados para verificar si la información proporcionada por ellos es lo que han querido manifestar o si desean que se modifique algo.

3.4.2 Observación participante que es la técnica de recolección de información que consiste en observar y captar la realidad social y cultural de una sociedad o grupo mediante inclusión o participación del investigador en el colectivo objeto del estudio³²

En la investigación se utilizó la observación participante donde se pudo observar en la mayoría de madres tiene rostro de preocupación se vuelven nostálgicas por el futuro de sus hijos refieren ¡Que será de mi hijo (a) cuando yo ya no esté, por su parte los adolescentes son muy afectivos, sociables.

Al mismo tiempo se aprovechó para realizar la entrevista a los adolescentes con síndrome de Down y a los padres y/o apoderados, observando los estilos de vida que llevan los adolescentes, para poder captar la realidad social y cultural de la familia de los adolescentes con síndrome de Down.

3.5. Análisis de los datos:

3.5.1 Temático

Los discursos vertidos por los investigados fueron procesados manualmente y se utilizó el método de saturación el cual plantea: “Que el punto de saturación del conocimiento, es el examen sucesivo de casos que van cubriendo las relaciones del objeto, de tal forma que, a partir de una cantidad determinada, los nuevos casos tienden a repetir (saturar) el contenido del conocimiento anterior (Bertaux y Wiame , 1993)” .Los discursos fueron procesados y analizados; al evidenciar la repetición en el contenido de las encuestas se tomó la muestra como saturada y se dejó de encuestar.

3.5.2 Análisis De Los Resultados

Se utilizó el análisis temático de los contenidos que permitió analizar a profundidad los estilos de vida de los adolescentes con Síndrome Down, evaluando sus discursos. Para ello se siguieron los siguientes pasos:

Revisar El Material: Después de obtener los datos a través de la técnica de recolección de datos: entrevista y observación mediante la utilización de una grabadora, se procedió a comprobar que las grabaciones estén audibles y completas, para luego transcribirlos y analizarlos, manteniendo siempre la confiabilidad de los sujetos investigados.

Codificar Los Datos: se codificaron las manifestaciones de los adolescentes con síndrome de Down a través de seudónimos después de ser extraídos de la grabadora, en este caso se utilizó nombres de flores; posteriormente se resumió y se eliminó aquella información irrelevante para generar mayor sentido de entendimiento del material, analizando así nuestro objeto de estudio.

Interpretación De Los Datos: En el análisis cualitativo es fundamental darle sentido a las descripciones de cada categoría, esto implicó ofrecer una descripción completa para ubicarlas dentro del problema investigado, en este caso los estilos de vida de los adolescentes con Síndrome de Down; analizando el significado de

dichas categorías, de igual forma se buscó vincular a las categorías y subcategorías.

Descripción Del Contexto: se describió las características de los sujetos de estudio, en este caso los adolescentes con Síndrome de Down y el contexto en el que interactuaron según los datos obtenidos durante la entrevista y observación. Este análisis nos facilitó obtener conclusiones que nos permitió responder al objetivo planteado.

3.6. Rigor Científico

Desde el paradigma interpretativo podemos asumir que el enfoque científico o rigor científico de la investigación cualitativa se puede garantizar a través de diferentes aspectos que de una forma u otra se complementan con los que se utilizan en la investigación cualitativa. Los principios aplicados en la ejecución del proyecto fueron:

- **Credibilidad:** “La credibilidad se logra cuando el investigador, a través de las encuestas a los participantes del estudio, recolecta la información que produce hallazgos y luego éstos son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos manifiestan”

La información que se obtuvo luego de realizar la entrevista, se plasmó de forma veraz, considerando todo lo referido por los adolescentes con síndrome de Down, así como también los testimonios de los padres y cuidadores de estas personas.

- **Confidencialidad:** “Esta se garantiza con el acceso a la información solo a las personas autorizadas”.

En la presente investigación la información obtenida de lo referido por los adolescentes con síndrome de Down, de igual manera los testimonios de los padres y cuidadores de estas personas; se mantuvieron en reserva asegurando en todo momento el anonimato, asignando códigos (nombre de flores) a los testimonios brindados por cada uno de ellos.

- **Confiabilidad:** “Una investigación con buena confiabilidad es aquella que es estable, segura, congruente, igual a sí misma en diferentes tiempos y previsible para el futuro. La confiabilidad de la investigación está dada por medio de los sujetos de estudio, las técnicas de investigación y los investigadores.

Se consideró tanto a adolescentes con síndrome de Down como a sus padres o apoderados, que cumplan con los criterios de inclusión. En lo que a las técnicas respecta, estas fueron específicamente las que con los cuales se logró la consolidación de datos.

• **Auditabilidad:** “Se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista, o ruta, de lo que hizo otro. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que los investigadores tuvo en relación con el estudio. Esta estrategia permite examinar los datos y llegar a conclusiones iguales o similares, siempre y cuando se tengan perspectivas análogas”.

Se realizó un registro y documentación completa de los datos obtenidos en la investigación, de manera que si otro investigador examina los datos, puede llegar a conclusiones iguales o similares, siempre y cuando tenga las mismas perspectivas.

3.7. Principios Éticos

Durante el desarrollo de la presente investigación científica se tuvo en cuenta los principios éticos basados en los lineamientos para garantizar el ejercicio de la bioética desde el reconocimiento de los derechos humanos según Decreto Supremo N°011-2011-JUS³⁷

3.7.1. Principio de respeto de la dignidad humana

La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad constituyen el fin supremo de la sociedad y del Estado y fundamento para el ejercicio de los derechos que le son propios. La dignidad intrínseca de la persona humana prohíbe instrumentalización de ésta. La persona humana es considerada siempre como sujeto y no como objeto.

El valor de la persona humana no depende de factores ajenos a su dignidad. El ser humano es respetado no sólo como persona, sino también conforme a su pertenencia a familia humana. Las diversidades culturales y plurales de nuestro país no pueden representar una justificación para transgredir los legítimos límites que establece el reconocimiento del principio de respeto de la dignidad humana.

En la presente investigación se respetó el principio de la dignidad humana permitiendo que todos los adolescentes con síndrome de Down que cumplieron con los criterios de inclusión participen en esta investigación de forma voluntaria y previo consentimiento informado.

3.7.2. Principio de autonomía y responsabilidad personal

La autonomía debe siempre estar orientada al bien de la persona humana y nunca puede ir en contra de su dignidad. En este entendido viene integrada a la responsabilidad personal.

En el campo médico, en la relación médico - paciente se considerará tanto la autonomía del paciente como la del médico tratante.

Toda investigación y aplicación científica y tecnológica se desarrollará respetando el consentimiento previo, libre, expreso e informado de la persona interesada, basado en información adecuada. El consentimiento en tales términos supone el reconocimiento del derecho del paciente a ser tratado como persona libre y capaz de tomar sus decisiones. El consentimiento efectuado puede ser revocado en cualquier momento, sin que esto entrañe desventaja o perjuicio alguno para el paciente.

En el caso de las personas que no tienen la capacidad de ejercer su autonomía se tomarán medidas destinadas a salvaguardar sus derechos, velando siempre por lo que le resulte más favorable.

En la presente investigación se respetó la autonomía de los adolescentes con síndrome de Down de participar o no en la investigación, se hizo firmar un consentimiento informado a los padres y apoderados de los adolescentes previa explicación; así mismo se tuvo el derecho de dar por terminada su participación en cualquier momento, de rehusarse a dar información o de exigir que se les explique el propósito del estudio y los procedimientos específicos; ninguno de los participantes decidió dar por terminada la entrevista, sino se mostraron amables y cooperadores en todo momento.

3.7.3. Principio de beneficencia y ausencia de daño

Al fomentar y aplicar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas se deberá tener como objetivo el bien del paciente. Ese bien abarca el bien total de la persona humana en su integridad y en su concreta situación familiar y social.

Existe la obligación de no producir daño intencionadamente. Aunque el paciente tiene la posibilidad de decidir sobre el tratamiento a seguir, se considerará el daño posible a ocasionar y el parecer del médico tratante.

La investigación y aplicación científica y tecnológica no debe comportar para el ser humano riesgos y efectos nocivos desproporcionados a sus beneficios.

En la presente investigación se minimizaron los riesgos y la equivocación para maximizar los beneficios de esta investigación, respetando las decisiones de los padres y apoderados, protegiéndolos de la falta de respeto que puedan sufrir en dicha investigación. Además, toda la información que se proporciono fue utilizada como medio de investigación siendo el único beneficio obtener resultados, los cuales fueron utilizados de manera estricta para fines de esta.

3.7.4. Principio de igualdad, justicia y equidad

Toda investigación y aplicación científica y tecnológica en torno a la vida humana considerará la igualdad ontológica de todos los seres humanos, indistintamente de la etapa de vida por la que éstos atraviesen.

De acuerdo a las necesidades sanitarias y la disponibilidad de recursos, se adoptarán las medidas adecuadas para garantizar el acceso a la atención de salud de manera justa y equitativa

En la presente investigación los adolescentes con Síndrome de Down que participaron de la investigación, fueron tratados de manera justa sin discriminación antes, durante y después de su participación. Además, se evitó interferir más de lo necesario en la intimidad de cada uno de los investigados.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

I.- CUIDADO SIEMPRE POR UNA PERSONA MAYOR

- 1.1 La Madre como el principal cuidador
- 1.2 Los padres con responsabilidad compartida

II ESTILO DE VIDA SATISFACIENDO LA ALIMENTACION

- 2.1 Exhibiendo Buen apetito
- 2.2 Ingiriendo Una Alimentación Balanceada supervisada
- 2.3 Ingiriendo Excesivo Alimento y ganando sobrepeso

III ESTILO DE VIDA CUIDANDO LOS HÁBITOS DE HIGIENE

- 3.1 Realizándose solo la higiene todos los días
- 3.2 Realiza su higiene por indicación del cuidador

IV.- ESTILO DE VIDA PROCURANDO UN ADECUADO DESCANSO Y SUEÑO

V. ESTILO DE VIDA REALIZANDO ACTIVIDAD FÍSICA

- 5.1 Llevando una vida activa
- 5.2 Limitada actividad física

VI.-ESTILO DE VIDA ACUDIENDO A LOS CONTROLES MÉDICOS

VII ESTILO DE VIDA PROCURANDO INDEPENDENCIA vs DEPENDENCIA

- 7.1 Independencia para realizarse la higiene
- 7.2 Independencia para vestirse y elegir ropa
- 7.3.- Trasladándose solo fuera de casa
- 7.4.- Trasladándose solo fuera de casa bajo la supervisión del cuidador
- 7.5 Independencia al realizar las tareas del colegio
- 7.6.-Necesitando apoyo adicional en el colegio

VIII. ESTILO DE VIDA DEL ADOLESCENTE DOWN VIVIENDO LA FANTASÍA

- 8.1 Descubriendo la Fantasía de ser padre
- 8.2 Ilusionado por tener enamorado(a)

8.3 Creyendo ser personajes famosos

8.4 Desarrollando soliloquios

IX.- ESTILO DE VIDA PROCURANDO LA SOCIALIZACION E INTERACCIÓN CON LOS DEMÁS

9.1 socialización satisfactoria en el colegio

9.2 Socialización en el Hogar Vecindario y con personas extrañas

X ESTILO DE VIDA REALIZANDO LAS ACTIVIDADES EN LOS MOMENTOS LIBRES

10.1 Apoyando en las tareas diarias del hogar

10.2 Escuchando música y ve tv

10.3 Utilizando la computadora

10.4 Realizando las tareas del colegio

10.5 Acudiendo a talleres

XI ESTILO DE VIDA LOGRANDO LA AUTORREALIZACIÓN

A continuación se presentan las diferentes categorías y su discusión a la luz de la literatura.

I.-CUIDADO SIEMPRE POR UNA PERSONA MAYOR

En realidad la madre es la primera persona que brinda el cuidado a su hijo desde que nace y desde que el hombre aparece sobre la tierra. Ese cuidado es natural e innato a todas las especies, mucho más queda evidente en una madre cuando su hijo tiene algún problema como en este caso que son adolescentes con síndrome de Down, así se verifica en este estudio cuando se origina la primera categoría , a través de la siguiente sub categoría:

1.1 La Madre como el principal cuidador

Las madres inician el proceso de experiencia de crianza de sus hijos desde el periodo de gestación, es en el momento mismo del nacimiento donde la experiencia de crianza se torna en algo más concreto, pues el hijo soñado ya se puede ver y acariciar. Una vez nacido el niño toda madre espera la noticia de un niño sano y anhela tomarlo en sus brazos, sin embargo al darse cuenta de que su hijo tiene habilidades distintas, ellas refieren, que están pendientes del cuidado de ellos dejando muchas cosas que podría llevar a cabo, convirtiéndose en su principal cuidador, así se verifica en los siguientes discursos:

"... bueno ella cuando sale, sale conmigo...ella a la única que le hace caso es a mí, por ejemplo para que se vaya a dormir tengo que hablarle fuerte...yo soy quien la cuido (madre) y paro más tiempo con ella..." (Mamá de Margarita)

"... Yo (madre) soy la que me dedico a él, incluso cuando él nació deje de trabajar, todo para dedicarme por completo a él..." (Mamá de Tulipán)

"... Ella está siempre bajo mi supervisión..." (Mamá de Hortensia)

"... Yo (madre) y su tía las dos paramos pendientes de ella y ahora aún más..." (Mamá de Rosa)

"... Yo (madre) soy la única persona que está a cargo de su cuidado..." (Mamá de Girasol)

Lo manifestado por las madres se corrobora con el testimonio del adolescente SD

"...Al colegio me lleva mi mamá..." (Hortensia)

El complejo proceso de vinculación en el Síndrome de Down pese a que el diagnóstico prenatal de ésta condición actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones se logra antes del parto, con lo cual se deduce que en la gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con Síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo para la familia. A continuación se describen las distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down.

La primera Etapa, impacto: La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo: escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad.

La segunda etapa, negación: Al término de la etapa de impacto, los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: "éste no es mi hijo", "esto no me está pasando a mí".

La tercera etapa, tristeza o dolor: En esta etapa los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre.

Cuarta etapa, adaptación: Cuando los padres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down.

Quinta etapa, reorganizaciones en esta etapa es en la que se encuentran los padres de los adolescentes con síndrome Down del presente estudio; aquí el recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Los padres han asumido una postura diferente, el adolescente ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar en su rehabilitación, los padres del presente estudio se muestran colaboradoras con el desarrollo de sus hijos dejando de trabajar en algunos casos para estar pendiente de ellos.

La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del adolescente, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva. Ello es facilitado en gran parte por los programas de estimulación temprana, donde los padres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, otros padres en situación similar.

La temporalidad con que acontecen las etapas anteriores no está bien definida. La duración de cada una de ellas es variable y depende de los rasgos emocionales de los padres y de la influencia que el medio que los rodea ejerza sobre ellos. Es frecuente que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de las etapas iniciales (impacto, negación o tristeza), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación.

Este bloqueo afectivo puede incluso demorar años y quedar encubierto tras las actividades de la vida cotidiana. Sin embargo, cuando los padres se ven enfrentados a avanzar a una etapa de mayor elaboración emocional, como es colaborar activamente en la vigilancia de salud y rehabilitación de su hijo, muestran claras señales de fracaso, se vuelven inasistentes a los controles médicos, no ejercitan los programas de estimulación en domicilio, buscan excusas para no integrar al niño al núcleo social que lo rodea, etc.

Al enfrentarlos a esta situación de fracaso estallan en llanto, se muestran iracundos o simplemente abatidos, lo cual desentona con la supuesta etapa de adaptación o reorganización en que suponíamos se encontraban³⁸; sin embargo, si la madre como cuidador principal logra desarrollar de forma adecuada la etapa de reorganización, podrá llevar una vida normal como una familia convencional en la cual el padre se encarga de trabajar y la madre cuidar a los hijos. En el presente estudio no se observa lo antes mencionado ya que la gran mayoría de los padres lograron pasar rápidamente todas las etapas, hasta llegar a la etapa de reorganización.

Según Ramona Mercer la adopción del rol maternal es un proceso interactivo y de desarrollo que se produce a lo largo del tiempo en el cual la madre crea un vínculo con su hijo, aprendiendo tareas nuevas del cuidado al mismo tiempo experimentando placer y gratificación al hacerlo³⁹.

Élder Ballard afirma la función divina de las madres al amar y el enseñar a sus hijos. “No existe una sola manera perfecta de ser una buena madre”, dice. “Cada situación es única; cada madre tiene desafíos diferentes, capacidades y habilidades diferentes y, ciertamente, hijos diferentes”. Así también reconoce que algunas mujeres “pueden ser ‘madres de tiempo completo’ y que otras dividen su vida en períodos para el hogar y la familia y períodos de trabajo” pero “lo realmente importante es que la madre ame profundamente a sus hijos y que, de acuerdo con la devoción que tenga hacia Dios, le dé prioridad a su hijo”. Esto toma real importancia en los adolescentes con síndrome de Down, ya que ellos necesitan de alguien que los oriente a realizar las actividades de la vida diaria para una vida futura⁴⁰ como se observa en la presente investigación.

Para Lourdes Nazoa, la cuidadora en la casa de una persona con síndrome de Down, debe poseer una serie de características fundamentales, que la definan como una persona apta para poderse ocupar debidamente del adolescente. Esta persona idealmente debe ser:

Paciente y cariñosa: Debe poder expresar afecto con frecuencia y ser tolerante ante las expresiones emocionales del adolescente. Esto le permite desarrollar un sentimiento de seguridad y autoestima indispensable para un desarrollo emocional sano.

Respetuosa y con sentido del humor: Debe considerar al adolescente como un individuo con aspiraciones y necesidades propias y tener sentido del humor.

Adiestrada y con disposición a aprender: Debe conocer los cuidados mínimos de adolescente con síndrome de Down y estar dispuesta a aprender sobre los cuidados particulares a esta persona.

Saludable, enérgica e imaginativa: Debe poseer buena salud, tener disposición y energía para la tarea que va a emprender y disponer de suficiente imaginación para estimular al adolescente cotidianamente para la adquisición de estilos de vida saludables.

Normativa, pero no punitiva: Debe conocer la importancia de controlar conductas indeseables, pero no caer en el exceso de castigar verbal o físicamente al adolescente. Esto permite al adolescente comprender que existen límites y normas necesarias para la convivencia social.

Tolerante ante las diferencias: Debe comprender y tolerar las diferencias de costumbre, de lenguaje, sociales y culturales del adolescente a su cargo, aun cuando estas difieran de las suyas. Esto permite al adolescente con síndrome de Down desarrollar un sentimiento de orgullo de su individualidad.

Todas estas características la tiene la mayoría de las madres de los adolescentes con síndrome de Down que han participado del estudio; es por ello que el cuidado que ellas brindan a los adolescentes con síndrome de Down es innato y nace desde el fondo de su ser, el cual las lleva a dejar incluso de trabajar para dedicarle todo su tiempo al cuidado de sus hijos, logrando en algunos casos que sus hijos tengan un crecimiento y desarrollo favorable y adecuado.

No solamente las madres son las que se encargan del cuidado de los adolescentes, en algunos casos los padres también participan del cuidado de ellos, como se observa en la siguiente sub categoría:

1.2 Los padres con responsabilidad compartida

En algunos contextos existen modelos familiares en los cuales el padre es el principal cuidador de los hijos, no son habituales pero cada vez son más frecuentes y se verifica con los siguientes discursos:

“... si no está su papa estoy yo, ahora por cuestiones de tiempo y porque no tengo servicio en casa se está quedando con su papá...” (Mamá de Crisantemo)

“... Quien para más tiempo con ella es su papá, es que no estoy todo el día con ella, pero hay días que sí estoy en casa (madre)...” (Mamá de Dalia)

Se corrobora lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

“... Yo paro más mi mamá y mi papá...” (Crisantemo)

Es necesario que los padres tengan las características necesarias de un cuidador de un adolescente con síndrome Down, y que su cuidado se asemeje al cuidado que brindan las madres. El cuidado de los hijos es una de las responsabilidades más importantes en el mundo. Criar a los hijos desde que son bebés hasta que son adultos y muchas veces todavía después. A medida que crecen, sus problemas y necesidades cambian.

Un papá presente y cercano a la crianza de sus hijos es necesario, mirando algunos aspectos de la especificidad que aporta el padre, algunos autores señalan que los

padres son los que aportan más en el desarrollo motor del niño, por el tipo de juegos que tienden a hacer con ellos; les ayudan a salir al mundo y en el proceso de “destete” de la mamá, y también son un modelo de identificación masculina para los niños, y un modelo de diferenciación para las niñas⁴¹.

Según Tapia, la importancia que juega el rol del padre en la vida de sus hijos(as) se ha indicado como un factor protector para el desarrollo de los mismos. Los hijos que tienen padres emocionales y físicamente presentes y activos en el ejercicio de su rol, presentan mayor tolerancia a eventos estresantes, tienen una mejor adecuación al mundo que los rodea, poseen buena autoestima y confianza en sí mismos. Así mismo, cuando tienen una relación positiva con un padre que está comprometido con su rol, se asocia con mayor capacidad cognitiva, mayor empatía, creencias sexuales menos estereotipadas y mayor capacidad de autocontrol⁴¹. En el presente estudio algunos de los adolescentes crecen con la presencia de la figura paterna, lo cual es beneficioso para su adecuado desarrollo y afrontamiento de situaciones estresantes.

También, la forma en que los padres juegan con sus hijos(as) tiene efectos directos en su desarrollo ya que incentivan la resolución de problemas, mejora la capacidad de análisis, desarrolla la curiosidad por su entorno y mejora su capacidad de adaptación. Por otro lado, las personas que desde el nacimiento crecen con padres activos en su crianza y educación, tienen identidades más definidas, mayor capacidad de tener y conservar lazos significativos y mayores habilidades para desempeñarse solos⁴¹, lo cual es de suma importancia en los adolescentes del presente estudio.

En la etapa de la adolescencia es cuando más se entiende que sufre un hijo(a) por la ausencia de un padre. Ésta ausencia se refleja en el fracaso escolar, problemas de socialización y en ocasiones con consumo de alcohol y drogas ya que el padre representa una figura de apoyo firme y seguro, convirtiéndose en la imagen de autoridad que es necesaria en este período. Un factor protector durante la etapa de la adolescencia es la comunicación, para que se logren comprender normas que se le aplican y poner en práctica los valores que desde pequeño se le han inculcado. Así mismo, las personas que mejor se desarrollan en su adultez son aquellos que mayor contacto tuvieron con sus papás⁴¹

Otras aportaciones que ofrece la figura paterna en la vida de su hijo(a) son:

Es el primer modelo de hombre que tienen los hijo(as). Los buenos ejemplos de padres ayudan a los adolescentes del género masculino a desarrollar dichas características y en el caso de las adolescentes mujeres puede ser un factor predominante en la formación de opiniones y en su relación con el sexo opuesto.

El papel paterno es muy importante para la creación de una identidad, del sentido de pertenencia en su propia familia y en la sociedad. Tiene un rol fundamental en el equilibrio emocional de un hijo(a), por lo tanto, su forma de actuar debe basarse en la afectividad y la negociación. Esto ayudará a que se conviertan en personas más competentes y seguras. En el presente estudio algunos de los adolescentes con síndrome de Down van formando su identidad gracias a la presencia de la figura paterna y lo manifiestan imitando algunas acciones que realizan los padres.

La empatía que logre tener el padre con su hijo(a) será fundamental para la futura disposición que tenga éste a la cooperación. Su ausencia podría crear tendencia a actitudes conflictivas. La figura del padre genera una sensación de protección y un niño(a) que desde un principio se ha sentido protegido tiende a generar conductas de autocuidado.

Finalmente, no hay una forma única de ser padre, el padre es uno de los actores principales en su historia de vida y eso le da la posibilidad de darle a su hijo(a) una experiencia de vida saludable y gratificante, que lo acompañará por siempre⁴².

La influencia de los padres es eterna, no solo termina cuando los hijos crecen, sino es para toda la vida, ya que de la crianza depende que mantengan distintos hábitos y estilos de vida. En la presente investigación se puede apreciar la presencia de la figura paterna en algunos de los casos, lo cual les brinda a los adolescentes la seguridad necesaria y todas las características que ofrece la figura paterna para su desarrollo en la sociedad y su vida futura.

Entre las funciones más importantes de los padres es el llamado de alimentar y nutrir, y en el presente estudio se verifica en la siguiente categoría:

II ESTILO DE VIDA SATISFACIENDO LA ALIMENTACION

En los adolescentes con síndrome de Down es especialmente importante tener una alimentación sana, aunque en la infancia no hayan tenido exceso de peso, ya que la

acumulación de grasa suele ser más marcada a partir de la pubertad y durante la adolescencia⁴³. Es de esa forma que nace la siguiente sub categoría:

2.1 Exhibiendo Buen apetito

Los adolescentes con síndrome de Down tienen dificultades para controlarse ante los alimentos que más les gustan, comiendo en grandes cantidades y con demasiada frecuencia lo que más les agrada (papas fritas, comida chatarra, etc.). Además, en esta edad pueden ir solos a la hamburguesería con sus amigos y abusar de comidas grasas y con pocos nutrientes, sin valorar los beneficios de una dieta sana para su salud, esto lo podemos apreciar en los siguientes testimonios:

“...Uyy él come de todo, llega alas casa y quiere la comida que le sirvan y a veces quiere repetir... él es de buen comer si te sientas a su lado tienes que tener cuidado porque si no él te arrancha la comida, a media tarde por ejemplo el agarra y se sirve y come lo que él quiere...” (Cuidador de Clavel)

“... Él tiene muy buen apetito, come de todo...A veces se me escapa y se va a comer ceviche en la esquina y también compra gaseosas y se las toma calladito...” (Mamá de Girasol)

“...le encanta el pediachure, le tenemos que andar escondiendo porque si no se los toma todos como si fueran agua... tiene bastante apetito...” (Cuidadora de Gardenia)

“...cuando se pasa la hora del almuerzo ya está atrás de uno pidiendo que tiene hambre pero... Tenemos que esconderle el pan y las harinas porque a la hora del desayuno se come todo el pan, o a la hora del almuerzo si sus hermanos dejan algo de comida ella les pide.....” (Mamá de Dalia).

“...ella tiene buen apetito en el almuerzo y la cena en el desayuno casi no...” (Mamá de Margarita)

“... En cuanto a su alimentación si lo cuido mucho, es muy tragoncito, Consumimos pan integral pero a él no le gusta, pero si compro pan blanco él se come hasta 4 pero no compramos...” (Mamá de Tulipán).

“...él come de todo...” (Mamá de Crisantemo).

“...pero sí tiene apetito en la tarde ósea si vuelve a comer en la tarde, por ella quisiera seguir come y come.” (Mamá de Hortensia)

En la etapa de la adolescencia se produce un aumento del apetito, especialmente durante el “estirón” por acción de hormonas y factores de crecimiento producidos en mayor cantidad durante este periodo. Este apetito inusual dura aproximada tres años.⁴³

El aumento de apetito surge junto a cambios psicológicos, se puede traducir en el consumo de alimentos de baja calidad nutricional y un descontrol en la ingesta. “Esto se ve favorecido por el tiempo que el adolescente pasa fuera del hogar sin control familiar e intentado ser aceptado por un grupo de pares. Puede existir un exceso de peso muy difícil de corregir, que repercute en la salud y en una baja autoestima en su etapa

La realidad es que entre los 11 y 15 años el apetito se abre en respuesta a un período importante de crecimiento. Es al inicio de la pubertad que el cuerpo necesita más calorías que nunca. Es por eso que los adolescentes con síndrome de Down parecen tener hambre todo el tiempo, en especial los varones, sumándole a esto la dificultad que tiene los adolescentes Down para controlarse al momento de ingerir los alimentos, hacen que sea pre disponible la obesidad.

Las calorías son la medida que expresa la energía que proporcionan los alimentos. En promedio, un varón adolescente necesita consumir 2,800 calorías al día. Las chicas en cambio, necesitan un promedio de 2,200 calorías diarias.

Se cree que esos ataques de hambre paran al tiempo que los adolescentes dejan de crecer. Sin embargo, los expertos en nutrición dicen que este no es siempre el caso, ya que los jóvenes que son altos y participan en actividades físicas pueden seguir hambrientos hasta el final de la adolescencia.

En la presente investigación se observa que la gran mayoría de adolescentes con síndrome de Down gozan de buen apetito como es característica de la etapa por la cual están pasando así también es una de las características del síndrome de Down.

Además, hay que tener en cuenta que es en esta etapa cuando con frecuencia se presentan los trastornos alimenticios como la obesidad. Por eso, es importante que los padres les expliquen el por qué es importante llevar una buena nutrición. Más allá de las calorías, que en muchas ocasiones se pueden obtener de la comida que no es nutritiva (gaseosas, comida rápida, golosinas), lo importante es llevar una dieta balanceada que incluya alimentos saludables esto felizmente lo tiene en cuenta y se observa en la siguiente subcategoría⁴⁴.

2.2 Ingiriendo Una Alimentación Balanceada supervisada

Cada adolescente tiene características físicas diferentes y desarrolla una actividad diaria variada, por ello la alimentación variará mucho de unos a otros. Hay que insistir en la necesidad de alimentarse adecuadamente, procurando que los dulces, papas fritas y golosinas se consuman sólo excepcionalmente, esto debe ser supervisado por algún cuidador que lo ayude a que ellos mantengan una dieta equilibrada y esto se observa en los siguientes testimonios:

“.... Bueno ayer le hice quinua, y pan con tortilla de huevo. (Desayuno).....no es mucho de comer en el desayuno se come un pan máximo o dos y su tasa de quinua porque la leche no le gusta... Su pan con pollo y su jugo de manzana o piña, licuados no porque en el colegio nos han dicho que se fermenta (lonchera).... Ingiere toda su lonchera... En el almuerzo arroz o sino también algo ligero o una sopita ella tiene buen apetito en el almuerzo y la cena en el desayuno casi no...”
(Mamá de Margarita)

“.... En cuanto a su alimentación si lo cuido mucho, porque es muy tragoncito, yo tuve que dejar de trabajar cuando él nació para dedicarme exclusivamente a él... En el almuerzo si come bien, le gusta comer su sopa, su segundo y su vaso de jugo ya no lleva nada al colegio, porque antes llevaba fruta y la traía aplastada... Llega a las 7:00 p.m del colegio aquí a la casa y toma un vaso de yogurt... Estamos llegando de la marinera a la casa a las 10:00 p.m y toma otro vaso de yogurt, ya no le doy comida por lo mismo que el sube de peso.... él no come el huevo sancochado, la espinaca no la come, entonces veo estrategias para que el las coma como por ejemplo veo que le encanta el arroz chaufa, pongo en la sartén sin aceite 2 huevo y espinaca, un poco cebolla china y unas cucharadas de arroz integral, con su vaso de leche o jugo natural; pero si toma gaseosa a las escapadas porque sabe que le hace mal. No endulzamos con azúcar sino con estevia... En el almuerzo le doy una sopita, en la sopa le pongo zanahoria, brócoli, zapallo, pollo sémola y fideo cabello de ángel y si hay hígado de pollo le doy aplastado; y como segundo le hago arroz integral con unas verduritas chinas en saltadito de pollo, así como estilo chifa solo ahí come verduras, y también le doy su jugo natural, no come pescado solo lo come en cebiche....En el colegio venden comida chatarra y a veces él come... Consumimos pan integral pero a él no le gusta, pero si compro pan blanco él se come hasta 4 pero no compramos...” (Mamá de Tulipán).

“....Como lo ves es medio lay, me dijeron que ellos tendían al sobrepeso, y bueno desde pequeño lo comenzó a cuidar, él come de todo... En el desayuno toma leche, o jugo, con uno o dos panes con huevo revuelto o sancochado, antes del almuerzo les doy su fruta, en la lonchera he optado por el agua pura porque si les mando la fruta en la lonchera cómo va la regresan, también en la lonchera va uno o dos panes con pollito sancochado un sandwis o en vez de agua su limonada o gatorade en la cena comen (Él y sus dos hermanos) igual que el almuerzo pero en menos cantidad, parte del almuerzo cenan, por ejemplo ayer fue estofado de lengua su arroz y puré, con su fresco entre el almuerzo y la cena les doy por allí una fruta....

con respecto a su peso para la talla si está dentro de lo normal...” (Mamá de Crisantemo).

“... Por lo general en el desayuno toma su avena con leche y una galleta, un plátano sancochado, o papa sancochada con atún, yo trato que en su desayuno siempre sea más nutritivo que el resto de comidas, por ejemplo no me siento tranquila cuando le doy solo una tasa de avena y por ahí de repente una galleta, yo necesito que ella coma algo más, por ahí una granadilla o a veces un jugo o a veces solamente un plátano, yo aprendí en el hospital a darle comida que sea balanceada.... En el almuerzo el día de ayer comimos arroz con estofadito de pollo y lentejita marrón y su juguito de manzana, la sopa es opcional a veces la quiere a veces no la quiere, es sopita de chochoca o sopita de fideos... Y en la tarde si sobró le repito lo mismo y si no le preparo algo más ligero, quizá una sopita más ligera, pero sí tiene apetito en la tarde ósea si vuelve a comer en la tarde ella esta cenando más o menos a las 9 pm....” (Mamá de Hortensia)

“... en el desayuno toma leche con huevo sancochado come dos panes o uno y una taza de leche y un huevo... En la lonchera lleva un pediasure, con dos panes... hoy por ejemplo en el almuerzo hemos comido caucau y su vaso de refresco... entre el Almuerzo y la cena toma su lonche un pancito con algo y su café o cocoa y más de noche cena... cena lo que queda del almuerzo se calienta y le damos con su tasa de leche, por ejemplo ayer fue estafadito de pollo su arroz y su tasa de leche. Sí come las verduras, y en las carnes el pescado es su preferido le encanta... En su peso y su talla si esta normal ahora ha subido un poquito pero con sobrepeso no está...” (Cuidador de Gardenia)

Se contrasta los testimonios anteriores con el testimonio de los adolescentes SD

“... Mi desayuno leche pan con huevo sancochado...” (Gardenia)

“... En mi lonchera llevo pan con pollo y mi jugo de maracuyá, lo como todo... Dos panes mi mama manda para el recreo... Mi desayuno plátano frito, pan con pollo, y quinua... La leche no me gusta... Mi comida favorita pollo, arroz, plátano frito y gaseosa... Almuerzo arroz, pescado, menestra, ensalada.....” (Margarita)

“...Después de la marinera vengo y tomo mi jugo de maracuyá o carambola o sporade, después me baño, tomo desayuno mi chifa...” (Tulipán)

“... Mi desayuno leche, pan, huevo sancochado... En mi almuerzo arroz, estofado de carne y menestra con fresco...” (Crisantemo).

“... En mi recreo llevo pan con carne sino con pollo sino con papa... mi comida favorita son los tallarines... En la noche helado, anticucho (risas); cuando vengo arroz con pollo...” (Hortencia)

“... Almorcé caucau con arroz...” (Gardenia).

Es de gran importancia mantener una alimentación adecuada, balanceada y saludable que contribuya al crecimiento y desarrollo del adolescente y a satisfacer sus necesidades alimenticias.

La alimentación saludable es aquella que aporta al organismo todos los nutrientes esenciales y la energía que cada persona necesita para realizar las funciones vitales y mantenerse sana. Los nutrientes esenciales son: proteínas, hidratos de carbono, lípidos, vitaminas, minerales y agua. Es necesario tener una alimentación saludable, ya que ésta ayuda a prevenir enfermedades como obesidad, diabetes, hipertensión, enfermedades cardiovasculares, anemia, osteoporosis, y algunos cánceres; por ello permite gozar de una mejor calidad de vida en todas las edades especialmente en la adolescencia. Los alimentos que se deben consumir diariamente se encuentran agrupados, teniendo en cuenta los nutrientes que aportan al organismo; hay algunos que contienen cantidades mayores de alguna de esas sustancias nutritivas o la contienen de una manera más “biodisponible”, es decir, nuestro organismo puede aprovecharla al máximo.

Los grupos de alimentos son seis y se dividen de la siguiente manera:

Cereales (arroz, avena, cebada, maíz, trigo), sus derivados (harinas y productos elaborados con ellos: fideos, pan, galletas, etc.) y legumbres secas (arvejas, garbanzos, lentejas, porotos, soja): son fuente principal de hidratos de carbono complejos y de fibra.

Verduras y frutas: son fuente principal de vitaminas C y A, de fibra y de sustancias minerales como el potasio y el magnesio. Incluye todos los vegetales y frutas comestibles.

Leche, yogur y queso: nos ofrecen proteínas completas que son fuente principal de calcio.

Carnes y huevos: nos ofrecen las mejores proteínas y son fuente principal de hierro. Incluye a todas las carnes comestibles de animales, de crianza o de caza.

Aceites y grasas: son fuente principal de energía y de vitamina E. Los aceites y semillas tienen grasas que son indispensables para nuestra vida.

Azúcar y dulces: aportan energía y son agradables por su sabor, pero no nos ofrecen sustancias nutritivas indispensables, están compuestos por hidratos de carbono simples y deben consumirse de manera racional⁴⁵.

La alimentación adecuada hace posible el mantenimiento de un óptimo estado de salud, y que va a cumplir con los requisitos de ser equilibrada y variada. Por equilibrada se entiende que es aquella que permite el mantenimiento o mejora del peso corporal, contribuyendo al equilibrio entre la ingesta calórica y el gasto energético; y por otra parte para que una dieta sea considerada variada debe incluir alimentos de todos los grupos, sin excluir ni abusar de ningún alimento en concreto, ya que ningún alimento por si solo puede considerarse beneficioso o perjudicial para la salud. Lo que define que un perfil o patrón alimentario sea favorable o desfavorable es la frecuencia con la que esté presente en la alimentación cotidiana y su contribución a la ingesta nutricional⁴⁵. En el presente estudio, algunos de los adolescentes con síndrome de Down logran llevar una dieta balanceada gracias a la preocupación y supervisión de su cuidador principal.

Por lo tanto, se puede decir que la alimentación diaria debe ser equilibrada y variada, e incluir alimentos de todos los grupos en proporciones adecuadas; gran parte de los requerimientos energéticos deben ser cubiertos por los hidratos de carbono, que deben constituir entre el 55 y el 60% de la ingesta diaria. Los hidratos de carbono pueden ser simples o complejos, dentro de los simples como ser el azúcar de mesa, la miel, la mermelada, los caramelos, helados y dulces en general, deben proporcionar menos de 10 a 15% del total de los hidratos de carbono de la dieta; los alimentos con hidratos de carbono completos como son cereales y derivados del pan, pastas, arroz, legumbres y tubérculos, se recomienda aumentar la ingesta, debido que además de aportar nutrientes esenciales contribuye a un adecuado tránsito intestinal y a promover a la protección celular colónica⁴⁵.

En cuanto al consumo de proteínas, éstas deben suponer entre 10 a 15% del aporte calórico total, siendo las de origen animal las de elevado valor biológico, ya que contienen una cantidad considerable de aminoácidos esenciales y son similares a las de nuestro organismo, lo que condiciona un mejor aprovechamiento de las proteínas propias del individuo; deben constituir entre un 30 a 50% del aporte total de proteínas, pudiendo ser cubierto este con alimentos cárnicos, pescados, huevos y productos lácteos; siendo el resto de los requerimientos de proteínas completado con las de menos valor biológico, como las de origen vegetal⁴⁵.

Por otro lado, las grasas complementan los requerimientos energéticos diarias, de las cuales se recomienda reducir el consumo desde edades tempranas a un 30% del

total de las calorías consumidas; se indica según la calidad de las mismas, la proporción de ácidos grasos monoinsaturados debe ser de 10 a 12%, de ácidos grasos saturados un 10% y los ácidos grasos poliinsaturados entre un 8 y un 10%; entre los aceites más recomendados por su alto contenido en ácidos grasos monoinsaturados es el aceite de oliva⁴⁵.

Los ácidos grasos saturados se encuentran mayormente en carnes, salchichas y hamburguesas, derivados lácteos enteros y productos de bollería industrial, de los cuales se recomienda la disminución del consumo; también aconseja retirar la grasa visible de los productos cárnicos y eliminar la piel de las aves antes de la cocción, ayudando así a mejorar el perfil lipídico y a prevenir enfermedades asociadas. Los ácidos grasos poliinsaturados, omega 3 y omega 6, se encuentran en pescados y aceites vegetales como de girasol, soya, maíz⁴⁵.

De las calorías totales que necesita en esta etapa de su vida, el 25% deberán ser administradas en el desayuno, 30% en la comida, 15% en la merienda y otro 30% durante la cena. Cuando inician la etapa del colegio, es conveniente que los padres tengan conocimiento de lo que comen en el colegio, para compensar posibles deficiencias y complementar su dieta, con los aportes precisos de la merienda y la cena.⁴⁵ En el presente estudio, los padres logran distribuir de forma adecuada las calorías totales necesarias para el día a día de sus hijos.

En gran número de los adolescentes con síndrome de Down de este estudio se observa que presentan un muy buen apetito, pero su cuidador principal se dedica a darles una dieta balanceada que cubra sus requerimientos energéticos y calóricos y a evitar que coman de forma excesiva, previniendo de esa manera el sobrepeso y la obesidad; sin embargo, existe un grupo de adolescentes en los cuales, los padres no vigilan de forma estricta la alimentación de sus hijos y esto condiciona a que consuman alimentos de forma excesiva y conlleve a la obesidad de los adolescentes con síndrome de Down y se verifica en la siguiente sub categoría:

2.3 Ingiriendo Excesivo Alimento y ganando sobrepeso

La prevalencia del sobrepeso está aumentando en todo el mundo a un ritmo vertiginoso. En las personas con síndrome de Down, este problema de salud es aún más importante si bien su prevalencia está disminuyendo en las últimas décadas gracias a la

sensibilización de las familias ante el problema, a la aplicación de programas de medicina preventiva y a los cambios que se han producido en el estilo de vida de estas personas. Una de la causa de sobrepeso y obesidad en adolescentes con síndrome de Down es el aumento del apetito y la dificultad que tiene para controlarse al momento de comer y esto se corrobora en los siguientes testimonios:

“... uyy él come de todo, llega a la casa y quiere la comida que le sirvan, a veces quiere repetir, lo que más le gusta es el pescado; Su alimentación si es muy buena su mamá se encarga de darle lo mejor, le compra las mejores leches ...En el almuerzo uy si come de todo, para él la comida sin sopa no es comida, le encanta la sopa de fideos, come su segundo, su arroz con menestra y su buena presa de pollo en la cena le da su arroz su menestras su comida así como un almuerzo; él es de buen comer si te sientas a su lado tienes que tener cuidado porque si no él te arrancha la comida, a media tarde por ejemplo el agarra y se sirve o como lo que él quiere, pero si le medimos porque si no después él se engorda y no es bueno para su salud...”(se observa adolescente con sobrepeso) (Cuidador de Clavel)

“... él tiene un apetito, come de todo por eso tengo que estarlo cuidando de todas la harinas como el pan y el arroz; fruta no pide, si es que no le doy él no come, prefiere el pan. A veces se me escapa y se va a comer ceviche en la esquina y también compra gaseosas y se las toma calladito. Pero a él le doy todo sin azúcar, le trato de dar fruta todos los días si no colabora en masticarlas le licuo. (Se observa adolescente con sobrepeso) (Mamá de Girasol)

“... en su desayuno tomó leche con sus dos panes con huevo revuelto, soya o avena a lo mucho come dos panes, su almuerzo ha sido tallarines, su ensalada, su arroz, porque a ella le encanta el arroz, en la tarde le hice su mazamorra, ella respeta sus horarios de la comida, para ella es desayuno almuerzo y cena es sagrado en la lonchera mandarina, jugo, y un pan con algo.(Se observa adolescente con sobrepeso) (Mamá de Dalia)

Se verifica lo antes dicho con el testimonio de los adolescentes SD

“Yo como... sopa, arroz, pollo...” (Dalia)

“... Como arroz con pollo y sopa también me gusta. Mi mama me jala las patillas cuando como mucho...” (Girasol)

Otros estudios nos indican que los adolescentes con síndrome de Down tienen un metabolismo más lento que la población general⁴⁶.

La obesidad es frecuente en la población con síndrome de Down, y los estudios recientes sugieren que se considere un problema serio de salud pública que merece permanente investigación²². Otros estudios nos indican que las personas con síndrome de Down tienen un metabolismo más lento que la población general. Como promedio,

las personas con síndrome de Down queman 200-300 calorías menos por día en reposo. Además, si se intenta corregir este metabolismo más lento sólo mediante la dieta, hay riesgo de que aparezca un déficit nutricional; de ahí que se recomienda a los adolescentes que realicen ejercicio físico para evitar el aumento de peso²³

La causa de la obesidad en las personas con síndrome de Down se debe a varios factores. Se encuentran implicados tanto factores genéticos como exógenos. Los más importantes son: la disminución del índice metabólico en reposo, es decir, la menor capacidad para quemar o gastar el material energético que se aporta con los alimentos, la menor actividad física que suelen realizar, su mayor tendencia a hacer una vida sedentaria, y la mayor incidencia de hipotiroidismo en esa población, uno de los efectos es el sobrepeso y la obesidad⁴⁶.

En las personas con síndrome de Down, la tendencia a la obesidad se produce a partir de los 3 años, pero es durante el periodo puberal cuando la tendencia al acúmulo de grasa es más marcada. Es muy importante tener en cuenta lo siguiente:

Se ha demostrado que a partir de los 6 años, y sobre todo en la etapa puberal, la obesidad infantil se asocia con persistencia de obesidad en la edad adulta. Es decir, el desarrollo de la obesidad en esas etapas infantiles y juveniles van a condicionar seriamente en la presencia de obesidad en la edad adulta. Lo que quiere decir que la actuación frente a la obesidad ha de ser realizada y van a ser fundamentales en esas etapas. Durante los primeros 3 años de vida la obesidad no suele ser un problema importante en los niños con síndrome de Down y, si existe, no se considera un factor de riesgo para la obesidad en etapas posteriores⁴⁶.

Las consecuencias negativas de la obesidad son: el aumento de la morbilidad (capacidad para enfermar) y mortalidad tanto en la infancia como en la edad adulta, la limitación de las actividades deportivas y de ocio, la disminución de la autoestima, y la influencia negativa que ejerce en la forma en que nos ven los demás. La misma obesidad, a su vez, limita la actividad física y el ejercicio, con lo que se crea un círculo vicioso.

Una vez instaurada la obesidad, su tratamiento es más difícil y tiene una tasa de éxito relativamente baja. Por lo tanto, las estrategias deben ir encaminadas a prevenir que aparezca la obesidad durante la infancia, especialmente a partir de los 6 años y

sobre todo durante la pubertad y adolescencia. La prevención primaria es la medida más eficaz para conseguir disminuir la prevalencia de la obesidad⁴⁶.

Para conseguir este propósito es necesario instaurar una alimentación adecuada, realizar ejercicio físico y establecer un estilo de vida activo. En la mayoría de las ocasiones es necesario realizar cambios muy importantes dentro de la propia familia en cuanto a sus hábitos alimenticios y su estilo de vida. No es lógico ni se puede pretender que dentro del núcleo familiar sea sólo el adolescente con síndrome de Down quien haya de cambiar su forma de alimentación, mientras que el resto de la familia continúa con sus propios hábitos alimenticios. Todos los adolescentes con síndrome de Down tienden a imitar el comportamiento de sus padres y, por consiguiente, reproducen sus hábitos alimenticios y no lo que les intentamos inculcar. Por lo tanto, es imprescindible que toda la familia siga una alimentación lo más equilibrada posible y mantenga una actitud de ayuda hacia el niño⁴⁶.

En el presente estudio quedo en evidencia que algunos de los adolescentes con síndrome de Down muestran sobrepeso y esto es debido al exceso de apetito que es fisiológicamente normal en ellos añadiéndole la falta de supervisión del cuidador dejándolos que coman de forma indiscriminada todo tipo de alimento.

Estos resultados encontrados se asemejan a los resultados de la investigación realizada por Madrigal. A; González. A (2009) quienes estudiaron el estado nutricional de niños con Síndrome Down del Centro Nacional de Educación Especial de Costa Rica. Concluyeron que de los 16 niños, la mitad de presentó exceso de peso, bajo consumo de vegetales y un elevado consumo de harinas refinadas y alimentos fuente de carbohidratos simples (bebidas azucaradas y postres), grasa saturada y colesterol (embutidos, frituras).

Otro estilo de vida en el que influye el cuidado de los padres es la higiene ya que es importante para el buen funcionamiento del organismo, es así que nace la siguiente categoría:

III ESTILO DE VIDA CUIDANDO LOS HÁBITOS DE HIGIENE

Entendemos por “higiene personal” el conjunto de cuidados que tienen por objeto la conservación de todas las funciones del organismo y el incremento de la salud⁴⁷.

Muchos adolescentes con síndrome de Down siguen necesitando supervisión. Al entrenarles en hábitos de cuidado personal y autonomía, lo cual aumenta su calidad de vida, llegando a crear un soporte más estable y con proyección hacia el futuro. Así se sustenta el presente estudio cuando se crea la siguiente subcategoría⁴⁸.

3.1 Realizándose solo la higiene todos los días

La higiene es un proceso que hace que una persona cuide su salud, su aspecto, su limpieza para evitar contraer enfermedades o virus, para limpiar la suciedad, para conducirse de manera sana en la sociedad en la que vive. La higiene es un complejo sistema de acciones más o menos simples que cada individuo debe llevar a cabo por su cuenta, toma real importancia en los adolescentes con síndrome de Down ya que estos van tomando conciencia sobre la importancia de la higiene diaria como se observa en los siguientes discursos⁴⁹:

“... Él se baña todos los días...” (Mamá de tulipán)

“... Se baña todos los días...” (Mamá de Rosa)

“... él lo realiza solito se baña solito todos los días...” (Cuidador de Clavel)

“... él todos los días se asea y se baña totalmente solo, antes de ir a la iglesia él se baña y se cambia de ropa solo, en eso no tengo problemas... Después regresa del colegio se baña se cambia se perfuma y se va a su iglesia...” (Mamá de Girasol)

“... Sí se baña sola todos los días...” (Cuidador de Gardenia)

“... él hace su aseo diario solo no necesita apoyo...” (Mamá de Crisantemo)

Se verifica lo antes dicho con el testimonio de los adolescentes SD

“... si me baño solo todos los días...” (Crisantemo)

“... yo me lavo y me baño solito todos los días...” (Girasol)

Se ha comprobado a lo largo del tiempo que las pequeñas acciones que caracterizan a la higiene diaria y personal de cada individuo son, de suma, importancia para asegurar a la persona un buen estado de salud, evitando estar en contacto con virus o bacterias, limitando la exposición a enfermedades y manteniendo en términos generales un buen estado de pulcritud del cuerpo.

Así, la higiene se puede llevar a cabo en pequeñas acciones como lavarse las manos varias veces por día y en momentos específicos, bañarse de manera seguida, utilizar ropa cómoda y fresca, cepillarse los dientes luego de cada comida y, también,

mantener los ambientes frescos, ventilados y limpios. Todos estos pequeños actos y muchos otros contribuyen a elevar la calidad de vida de las personas e influyen directamente en el mantenimiento de un buen estado de salud que limita mucho más la presencia de posibles enfermedades o problemas de salud⁴⁸.

En los discursos expuestos podemos apreciar que la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down pueden realizar su aseo personal rutinario y demás actividades relacionadas con su higiene personal, debido a que han tomado conciencia de la importancia de la higiene en diversos aspectos de su vida diaria, otro grupo de los adolescentes en estudio aún no han tomado conciencia de la importancia del aseo personal es así que se origina la siguiente subcategoría:

3.2 Realiza su higiene por indicación del cuidador

Algunos de los adolescentes con síndrome de Down aun no toman conciencia de la importancia de la higiene diaria, esto debido a diferentes factores como lo es el lento desarrollo de aquellas capacidades y habilidades que potencien su autonomía personal y social, así también se ve la influencia del factor cultural en la formación de sus hábitos de higiene. Como lo podemos apreciar en los siguientes discursos:

“...ella realiza su aseo sola pero tengo que estarle diciendo lávate, báñate, cámbiate...” (Mamá de Margarita)

“...Se baña sola pero como tiene el cabello largo tengo que por ahí ayudarla a lavarlo y secarlo...pero siempre bajo mi supervisión...” (Mamá de Hortensia)

“...ella se lava, se baña, se cambia y busca su ropa que ponerse sola; Cuando se baña tengo que indicarle como bañarse tengo que decirle mójate el pelo jabónate aquí o acá (risas) solo le doy indicaciones y ella lo hace sola...” (Mamá de Dalia)

Cuando se habla de estilos de vida saludable también se refiere al hecho de tener hábitos de higiene adecuados para mantener la salud. Muchas personas con síndrome de Down carecen de habilidades para realizar su aseo personal, es por ello que necesitan de un cuidador para realizar adecuadamente esta tarea⁵⁰.

La costumbre de no querer realizarse la higiene en la etapa de la adolescencia puede corresponder a diferentes causas, tanto psicológicas como de rebeldía para llamar la atención de los demás.

Esa actitud, reflejada en la higiene, básicamente personal, es producto de que en el período de la adolescencia ellos se sienten incomprensidos, actúan y creen que viven

en otro planeta; creen que mamá, papá, nadie los entiende y utilizan la higiene para llamar la atención. Ellos saben que cuando tengan mal olor, entonces la madre o el padre les llamarán a la atención y entonces ellos sentirán que sí existen y son tomados en cuenta.

También puede ser porque debido a la etapa propia de la adolescencia, ellos estén en un estado depresivo y realmente no tengan deseo de bañarse, cepillarse, recortarse el cabello o cambiarse la ropa⁵⁰.

En el presente estudio se observó que algunos de los adolescentes con síndrome de Down aún no han tomado conciencia sobre la importancia de la higiene en su vida diaria así también para llamar la atención de sus cuidadores; es así que ellos tienen que estar haciéndoles recordar los hábitos de higiene en su vida diaria.

Otro estilo de vida que cobra importancia en los adolescentes con síndrome de Down es el descanso y sueño este es importante para recuperar las energías empleadas en las actividades realizadas durante todo el día, es así que se crea la siguiente categoría:

IV.- ESTILO DE VIDA PROCURANDO UN ADECUADO DESCANSO Y SUEÑO

El sueño en los adolescentes es de mucha importancia pues deben dormir cierto número de horas para poder mostrarse apto en todas y cada una de las actividades durante el día y siendo este uno de los componentes más importantes del régimen de vida para favorecer un desarrollo físico e intelectual; así como un estado de salud satisfactorio y obtener a su vez altos rendimientos en los procesos de aprendizaje.

El sueño es alimento para el cerebro. Durante el sueño se desarrollan importantes funciones del organismo y de la actividad cerebral. La apariencia empeora, puede sentirse apático y la eficacia se empobrece. Dormir mal puede afectarnos en la relación con nuestros familiares y amigos, en nuestros resultados académicos, en nuestra actividad deportiva.

Los adolescentes necesitan hasta 9 horas y cuarto de sueño cada noche para funcionar bien, para algunos es suficiente con 8 horas y media. La mayoría no duerme lo necesario, un estudio reveló que sólo el 15% de la población consultada refería dormir 8 horas y media en días laborables. Esto se verifica con los siguientes testimonios⁵¹

“...se acuesta a las doce de la noche maso menos... cuando no va al colegio ella duerme a las doce una de la mañana a veces hasta las dos y se levanta a las 8 o 9 de la mañana...” (Mamá de Margarita)

“... bueno Rosa se levanta 6 de la mañana... ella se acuesta a las 10 y se está levantando a las 6 de la mañana... si maso menos unas 8 horas, ella es única al dormir, duerme de una manera inexplicable (risas)...” (Mamá de Rosa)

“... el por lo general se acuesta a las 9 o antes siempre después de cenar se va a dormir y al día siguiente él ya se levanta a las 6:00 am solito para irse al colegio... Después a veces lo llevan al parque, lo llevan a Chiclayo, a luego llega cansado y se duerme una horita y después se levanta a cenar, es bien intranquilo al dormir, se mueve mucho... y emite ronquidos por ratos” (Cuidador de Clavel)

“... él se acuesta a las 10 a más tardar y se está levantando a las 7 ó 8 y muy tardar a las 10, ósea duerme en promedio 8 a 9 horas y no hace siestas en las tardes cuando está libre...” (Mamá de Girasol)

“... ella no va a dormir hasta que todos no vallamos a dormir. Haber a las 11 de la noche se va a acostar y se levanta a las 7 un promedio de 8 horas... por la tarde si a veces duerme un promedio de dos horas, ella tiene en su mente esto es guerra y como reloj se levanta a las 6 para ver (risas)...” (Cuidador Gardenia)

“...se acuesta a las 10 de ella noche y se está levantando a las 7 de la mañana... podemos decir que duerme un promedio de 8 horas...” (Mamá de Dalia)

Dormir lo suficiente resulta fundamental para gozar de una buena salud. Esto varía de una persona a otra, pero después de un buen sueño nocturno la gente se siente con energía para todo el día. Cuando se duerme poco, o se duerme mal se puede estar acostumbrado a sentir cansancio y sueño durante todo el día pensando que esto es debido al exceso de estudio o de actividades.

La posición que las personas con síndrome de Down adoptan para dormir es muchas veces doblada por la cintura, con la cabeza reposada sobre las piernas. Por sí mismo, esto no parece ser un problema importante. Pero una posición poco normal de sueño podría significar la presencia de una apnea del sueño. Las personas con síndrome de Down tienen una mayor incidencia de apneas del sueño, lo que se caracteriza por un sueño intranquilo, respiración irregular, ronquido, y somnolencia durante el día. Se debe en su mayoría a la obstrucción de las vías respiratorias y puede ocasionar complicaciones cardíacas y otros problemas de salud⁵².

Los frecuentes bostezos se atribuyen a lo aburrida que está la clase, las dificultades en la concentración se atribuyen al déficit de atención. Pero a veces es falta de sueño y sólo eso, esto toma real importancia en los adolescentes con síndrome de

Down entrevistados debido a que la totalidad de ellos asisten a un centro educativo, es por ello que deben dormir sus ocho horas y media a mas como se verifica en la totalidad de los entrevistados, y sobre todo adoptar buenas posturas al dormir para que el descanso sea optimo y así asimilen lo aprendido en aulas⁵¹.

El tener un adecuado descanso y sueño, les permite recobrar las energías para estar activos durante el día y poder realizar una rutina diaria de ejercicio adecuado para el adolescente con síndrome de Down, es así que se origina la siguiente categoría:

V. ESTILO DE VIDA REALIZANDO ACTIVIDAD FÍSICA

La actividad fisica generalmente consiste en 20-30 minutos de ejercicio aeróbico al menos 3 días por semana. Los ejercicios aeróbicos comprenden el caminar a paso ligero, jogging, natación, ciclismo, etc. No obstante, se ha visto que el realizar actividades sociales, no necesariamente ejercicio, ayuda a las personas con síndrome de Down a mantenerse próxima a su peso corporal ideal. Resultan beneficiosos los grupos de teatro, de danza, la jardinería, las visitas a museos y otras actividades de este tipo. Se sabe muy bien que en la población general el ejercicio ayuda a mejorar la forma de la gente, su autoestima y esa sensación general de bienestar⁵².

Es así que muchos de los a adolescentes con síndrome de Down llevan una vida activa como salir a correr 3 veces por semana, participan en talleres de danzas, etc, esto se observa en la siguiente subcategoría:

5.1 Llevando una vida activa

La actividad fisica brinda múltiples beneficios, abre la puerta tanto al desarrollo como a la participación, estimulando aptitudes como el espíritu de equipo, la comunicación, la negociación y el liderazgo, y destacando a la vez la participación y la inclusión de todos los grupos en la sociedad, sin importar el género, la edad o la etnia, además, brinda diversión a los participantes⁵³.

Además la actividad fisica favorece el crecimiento de los huesos y los músculos, ayuda a mantener un peso saludable ya que se encuentren contentos y a gusto con su cuerpo, puede corregir posibles defectos fisicos, produce un aumento generalizado del movimiento coordinado, llevar una vida activa desde temprana edad ayuda al desarrollo del cerebro. Se ha demostrado que contribuye a mejorar las capacidades cognitivas, a

aumentar la memoria, la atención y la toma de decisiones. Estimula la higiene y la salud⁵³.

Debido a los múltiples beneficios que brinda el deporte, es de gran importancia que se practique desde edades tempranas, y no hay mejor edad para difundirlo en las personas con síndrome de Down que en la etapa de la adolescencia, ya que si los adolescentes crecen percibiendo el deporte como algo natural en su rutina es más fácil que como adultos continúen haciéndolo y que mantengan así un estilo de vida saludable. Como es el caso de los adolescentes del presente estudio que llevan una vida activa, así lo manifestaron:

"... es un niño que si hace deporte, no hace vida sedentaria... lleva una vida activa, el maneja bicicleta, sale a manejar bicicleta, sale a comprar en la bicicleta;... 3 días a la semana salimos al estadio con mi esposo, pero sí lo hacemos que haga un poco de deporte... nos vamos a la academia de marinera. En la academia esta desde las 7:30 pm hasta las 9:00pm..." (Mamá de Tulipán)

"... El adora la marinera, es campeón de marinera, no es que sea un martirio para el porqué a él le gusta. Bueno sale de la marinera 8:30 y llega a casa a las 9:00pm sale a pasear en bicicleta, y se va al parque a jugar partido a veces con sus hermanos o con chicos de por acá... normalmente en la tarde ellos se van al parque, o se van con la pelota y eso va para los tres..." (Mamá de Crisantemo)

"... a él no le falta su fulbito que es q de casi todos los fines de semana o cuando está desocupado él juega su partido..." (Mamá de Girasol)

Lo antes dicho se constata con los testimonios de los adolescentes SD

"... Yo juego partido, básquetbol..." (Crisantemo)

"...yo me levanto me voy al estadio, mi papa se molesta conmigo porque me duermo mucho... Después me voy a la marinera con mi amiga y llevo mi agua para tomar, yo bailo marinear y me fui a Trujillo gane el 5to puesto..." (Tulipán)

"... yo juego fulbito con mis amigos..." (Girasol)

El uso del ejercicio para prevenir y tratar las enfermedades es un concepto muy antiguo, pero sólo recientemente tiene una evidencia científica apoyada por sus amplios beneficios. La actividad física es importante para los individuos "sanos", ya que disminuye la mortalidad y aumenta el bienestar y, a la vez, muestra un rol imprescindible entre aquellos individuos con diversos problemas. Aparte de sus efectos beneficiosos en la prevención de enfermedades (prevención primaria), el ejercicio inhibe o retrasa la presentación clínica de problemas médicos (prevención secundaria) y puede mejorar la capacidad funcional o incluso pueden revertir enfermedades

(prevención terciaria). A este respecto, expresan: "estamos seguros de que si los efectos del ejercicio pudiesen ser embotellados, sería la medicina más ampliamente recetada"⁵³.

Los beneficios de la actividad física están bien establecidos, y los estudios que van apareciendo continúan manteniendo y apoyando el importante rol que tiene el ejercicio habitual en el mantenimiento de la salud y el bienestar general. Existen numerosas evidencias científicas, tanto epidemiológicas como de laboratorio, que muestran que un ejercicio hecho de forma regular protege frente al desarrollo y progresión de muchas enfermedades crónicas y es un valioso componente de un estilo de vida saludable. Asimismo, existe una relación inversa entre la actividad física y los riesgos de mortalidad. Es evidente que algo de ejercicio es mejor que nada, y más ejercicio, hasta cierto punto, es mejor que menos⁵³.

A partir de ello, se deduce que la calidad de vida mejora con la práctica regular y no esporádica de ejercicio físico. Esto hace pensar en que debería considerarse a la práctica de ejercicio como una necesidad vital, y no sólo como una herramienta para cubrir tratamientos, espacios de ocio (distracción) o educativos. Y los organismos de salud pública deberían esforzarse en obtener "más gente más activa durante más tiempo"⁵³.

Los beneficios que una población con Síndrome de Down puede obtener con la actividad física no se han estudiado directamente, sino que se suelen deducir de los beneficios que se pueden encontrar en la población general.

En los adolescentes con Síndrome de Down trae efecto positivo el desarrollo de actividad física frente al aparato respiratorio, ya que debido a su especial anatomía, el trabajo respiratorio suele ser deficiente. Por tanto, al practicar deporte, estas personas presentarían una mejoría del trabajo respiratorio.

En el aparato Locomotor hay una mejoría de los niveles de fuerza después de un programa de entrenamiento⁵³. Al igual que en población general, podría haber un retraso en la aparición de osteoporosis gracias a la actividad física, así como menores efectos de la artrosis. En cambio, se debe destacar que en la población con Síndrome de Down no se va a buscar un aumento de la movilidad articular cuando existe una hiperlaxitud, sino que lo que se pretende es realizar un aumento del trabajo muscular para reforzar las

articulaciones, mejorar la postura del individuo y evitar la hipermovilidad articular, frenando la hipotonía muscular propia del Síndrome mencionado.

En cuanto al metabolismo si se tuviese en cuenta la respuesta del organismo frente al metabolismo lipídico en la población general, se deduce que existiría una mejoría de este metabolismo, así como sobre control del sobrepeso, siendo beneficioso también en caso de diabetes y de hiperuricemia. Pero a la vista de las cifras del perfil lipídico que las personas con Síndrome de Down presentan, se aprecia una incongruencia, ya que su perfil lipídico es totalmente opuesto al que coincide con un alto riesgo cardiovascular. Es más, estudios sobre la prevalencia de enfermedades arterioscleróticas⁵³, afirman que el riesgo de enfermedad coronaria no puede ser explicada por el perfil lipídico en personas con Síndrome de Down.

A nivel Psicosocial los efectos de la actividad física ayuda a mejorar el concepto de sí mismos y en las conductas asociadas a la inteligencia en las personas con síndrome de Down son esperanzadores. Cabe destacar los amplios efectos a nivel de salud mental, sobre todo en cuanto a la autoestima, la sociabilidad y el mundo laboral. También es evidente un desarrollo de procesos cognitivos a partir y a través de la práctica deportiva. Esto se evidencia en los adolescentes del presente estudio, ya que los que practican deporte se muestran más comunicativos y se aprecia que tienen una mejor autoestima.

En el presente trabajo de investigación se puede constatar que la mayoría de adolescentes con síndrome de Down tiene una rutina para realizar actividad física como participar en talleres de marinera, juegan básquet o fútbol y manejan bicicleta, lo cual es muy ventajoso para ellos ya que previenen patologías posteriores y hace posible obtener los siguientes logros: Mejorar el estado general de salud física y psíquica; iniciarse en la práctica deportiva y aprender a practicar actividad física individualmente o en equipo; experimentar una deceleración en el ritmo de vida frente a las exigencias de la competitividad; disminuir y canalizar la agresividad verbal y física; aplicar los conocimientos y habilidades motrices durante la práctica de actividad física; desarrollar la memoria motriz; aprender a reflexionar y a programar las respuestas antes de actuar; organizar el tiempo de cada actividad en concreto; desarrollar o mejorar el autocontrol y frenar la impulsividad; potenciar el grado de socialización, mejorando la relación con los demás; respetar las opiniones de los demás y asumir las decisiones tomadas por la mayoría; aumentar el grado de autoestima; aprender a cuidar las herramientas y

materiales que se utilicen en las actividades, respetando el entorno de la práctica deportiva; aprender a cuidar la integridad y salud de sus compañeros de práctica deportiva; adquirir hábitos: higiénicos, dietéticos, de orden, de respeto a normas, de respeto a los demás, de convivencia y de diálogo.

Los beneficios del desarrollo de actividad física en adolescentes con síndrome de Down son muchos; sin embargo, existen algunos adolescentes que no llevan un régimen deportivo adecuado y simplemente realizan actividad física de manera eventual esto se observa en la siguiente subcategoría:

5.2 Limitada actividad física

Es bien conocido que los niños con síndrome de Down muestran con frecuencia retraso en la aparición de la marcha, como consecuencia del retraso en el desarrollo de la motricidad gruesa y de la aparición de patrones anómalos compensatorios del movimiento debido a problemas de los pies, tobillos, rodillas o caderas. A ello puede sumarse la hipotonía y la menor fuerza muscular. Si no se afrontan a tiempo y debidamente estos problemas, a la larga van a limitar o impedir seriamente que los niños, adolescentes, jóvenes y adultos con síndrome de Down se introduzcan y realicen de forma sistemática ejercicios físicos que son necesarios para estar en forma y recibir una buena sensación del estado corporal⁵⁴.

Se recomienda que los adolescentes con síndrome de Down, para estar en un buen estado de forma, realicen actividad física de intensidad moderada entre 20 y 30 minutos la mayor parte de los días; caso contrario es el de algunos de los adolescentes del presente estudio yaqué se observa que no llevan un régimen adecuado de actividad física sino lo realizan de forma eventual, esto se verifica en los siguientes testimonio:

"... Bueno ella cuando sale, sale conmigo y sí, la hago caminar pero es eventual por ejemplo yo vendo productos de esik y cyzon, salgo a repartir mis productos y allí salgo con ella y claro la hago caminar pero como le repito no es todos los días, es eventual..." (Mamá de Margarita)

"...si, hasta el verano practicaba ballet, es que le gustaba porque es relajante y ellos por lo general son un poco nerviosos y eso les ayuda, voy a esperar que se habrá un grupo básico como para su edad y que ella se mantenga como un relax... Después en verano ha tenido un taller de natación, y un taller de baile con Fernando León..." (Mamá de Hortensia)

“...a veces lo llevan al parque, lo llevan a Chiclayo...Antes iba a la marinera porque eso si a él le encanta la marinera ahorita ya no va porque la profesora cambio de horario...” (Cuidador de Clavel)

“...si claro a veces si le pones música ella se pone a bailar, antes bailaba marinera pero ahora ella se cansa mucho, ya está un poco más floja (risas) ella estaba asistiendo al estadio para eso de las olimpiadas corría pero ya no la estoy llevando...” (Mamá de Rosa)

Se corrobora lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

“... yo salgo con mi mamá a pasear...” (Margarita)

Los profesionales de la salud aconsejan con frecuencia que cualquiera que se proponga un programa de ejercicio físico se haga primero un examen físico. Esto es especialmente importante para las personas con síndrome de Down ya que pueden tener ciertos problemas físicos que se vean afectados por el ejercicio.

Alrededor del 40-50 % de los niños que nacen con síndrome de Down tienen cardiopatía congénita⁵⁴. Suele corregirse antes de la adultez, pero no todos han sido sometidos a la cirugía. Además, algunos estudios demuestran que los adolescentes con síndrome de Down pueden desarrollar más adelante alguna enfermedad valvular. De ahí la importancia de que el profesional de salud valore la condición de la persona antes de que inicie su régimen de ejercicio. Puede ser necesario reducir el tiempo de ejercicio o su intensidad²⁵. En el caso de los adolescentes con síndrome de Down del presente estudio no se realiza un examen médico adecuado que les permita valorar la cantidad de ejercicio al cual ellos pueden responder, lo cual puede ser un factor que ponga en riesgo su estado actual de salud.

Puede ser necesario también restringir el ejercicio si la persona tiene inestabilidad atlantoaxoidea, una alteración en la que la primera vértebra del cuello se desliza sobre la segunda. Suele ser más frecuente en las personas con síndrome de Down⁵⁴ y pueden resultar peligrosos los deportes o actividades que obliguen a forzar el cuello. Esta es la razón de que Special Olympics exija que a los muchachos con síndrome de Down que vayan a participar en su programa se les practique una radiografía lateral de cuello.

Otra de las causas por la cual una persona con síndrome de Down no realiza ejercicio de forma constante es por la debilidad muscular que presenta tanto en miembros superiores como en miembros inferiores y que en la mayoría de casos se

evidencia por un cansancio intenso cuando realizan actividad física moderada, lo cual se aprecia en los adolescentes del presente estudio.

La inactividad física o falta de ejercicio se considera uno de los mayores factores de riesgo en el desarrollo de la enfermedad cardíaca e incluso se ha establecido una relación directa entre el estilo de vida de sobrepeso como consecuencia del sedentarismo y la mortalidad cardiovascular. Una persona sedentaria tiene más riesgo de sufrir arterioesclerosis, hipertensión y enfermedades respiratorias. Esto toma real importancia cuando hablamos de las personas con síndrome de Down ya que la mayoría de ellos sufren insuficiencia cardíaca congénita y otras enfermedades propias del síndrome y sumado a la falta de ejercicio sería un factor de riesgo para su salud⁵⁴.

El rol de los padres es muy importante debido a que tienen una influencia fundamental en la participación de los niños en el deporte, sobre todo en la etapa de adolescencia, siendo muchas veces quienes eligen el deporte u orientan al niño hacia determinadas prácticas deportivas. En esos primeros momentos el adolescente Down todavía pasa mucho tiempo con la familia, al no haber establecido todavía una red social y ser más susceptible a evaluar su propia competencia. Además de ese acercamiento a la actividad deportiva inicial, el valor que los padres den a la misma, lo que para ellos signifique el éxito y el fracaso, el juego limpio, el respeto a las normas y a los demás actores (compañeros, rivales, entrenadores, jueces, etc.), serán decisivos en el comportamiento deportivo en el mediano y largo plazo⁵⁴.

En el presente estudio los padres de algunos adolescentes con síndrome de Down juegan un rol importante ya que ellos no les inculcan la práctica de talleres o actividades deportivas que los lleve a tener una vida más activa y saludable y de esa manera sólo realizan actividad física cuando salen a caminar, lo cual es un ejercicio limitado que los predispone a diversas patologías antes mencionadas.

Las diversas afecciones que presentan los adolescentes con síndrome de Down, puede ser detectadas y sobre todo prevenidas si se acude frecuentemente a los controles médicos, es así que se origina la siguiente categoría:

VI.-ESTILO DE VIDA ACUDIENDO A LOS CONTROLES MÉDICOS

La prevención y el cuidado cotidiano y sostenido es la mejor manera de prevenir enfermedades y problemas que afecten nuestra salud. Estar sano significa mucho más

que no estar enfermo. La salud significa un estado de bienestar físico y mental que sólo se alcanza cuando sabemos elegir de manera inteligente e informada el modo de cuidarnos a nosotros mismos. Esto es tan cierto para las personas con síndrome de Down como para el resto de la población⁵⁵.

Los chequeos preventivos de forma periódica permiten diagnosticar trastornos en sus fases iniciales, es decir, cuando todavía no se han manifestado síntomas. Por ende, las alternativas de tratamiento son más amplias y sus probabilidades de éxito mayores; asimismo, brindan la posibilidad de detectar factores de riesgo para una futura aparición de enfermedades que el paciente aún no la padece. No obstante, la mayoría de las personas asiste al médico solamente cuando tienen alguna enfermedad que se manifiesta con síntomas específicos⁵⁵.

Varios estudios científicos indican que su calidad de vida mejora considerablemente cuando se someten a estas revisiones periódicas. Además de encontrar posibles afecciones, dan la posibilidad de aconsejarles ciertas rutinas de actividad física o que adopten alguna dieta determinada que les permita mejorar su salud. Esto toma real importancia en los adolescentes con síndrome de Down ya que debido a su fisiología son propensos a sufrir diversas enfermedades por ende deben acudir frecuentemente a sus controles médicos, lo cual lo vemos reflejado en los siguientes testimonios⁵⁵:

"... en eso si estoy siempre pendiente por ejemplo endocrino tiroides, cada seis meses tiene su control con respecto a su corazón si es anual y su control de crecimiento y desarrollo siempre está yendo estamos al día con sus vacunas por ejemplo ahorita le falta la última de la VPH..." (Mamá de Margarita)

"... él se va con su papa frecuentemente al médico, al mes más o menos porque su papa tiene sus controles de diabetes en la sanidad del ejército y ahí aprovecha en controlarlo a Tulipán..." (Mamá de Tulipán)

"... bueno casi no va al seguro ya que acá en casa hay un médico pero por el tema de su esófago si va cada tres meses al seguro..." (Cuidador de Gardenia)

Se contrata lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

"... El doctor me dice abre la boca y me revisa (hace simulación con su mamá), me dice que estoy muy bien..." (Margarita)

Los adolescentes con síndrome de Down tienen múltiples malformaciones, afecciones médicas y problemas cognitivos debido a la presencia de material genético

adicional del cromosoma 21. Si bien el fenotipo es variable, típicamente hay muchas características que condicionan la vida futura del adolescente con síndrome de Down⁵⁵.

Entre los descubrimientos físicos más comunes están la hipotonía, cabeza braquicefálica pequeña, pliegues epicantales, puente nasal aplanado, hendiduras palpebrales inclinadas hacia adelante, manchas de Brushfield, boca pequeña, orejas pequeñas, exceso de piel en la nuca, pliegue palmar transversal único y dedo meñique más corto con clinodactilia y amplio espaciamiento, a menudo con un surco plantar profundo entre el primero y el segundo dedo del pie⁵⁵.

El grado de deficiencia cognitiva es variable, y puede ser leve (coeficiente intelectual CI de 50 a 70), moderado (CI de 35 a 50) u ocasionalmente grave (CI de 20 a 35). Existe un riesgo importante de pérdida de la audición (75%); apnea obstructiva del sueño (50% a 79%); otitis media (50% a 70%); enfermedad ocular (60%), que incluye cataratas (15%) y errores refractivos graves (50%); defectos cardíacos congénitos (50%); disfunción neurológica (1% a 13%); atresias gastrointestinales (12%); dislocación de la cadera (6%); enfermedad tiroidea (4% a 18%); y, menos comunes, trastorno mieloproliferativo transitorio (4% a 10%), y desarrollo de leucemia (1%) y enfermedad de Hirschsprung (<1%) en el futuro. El coeficiente social puede mejorar con técnicas de intervención temprana, aunque el nivel de funcionamiento es sumamente variable. Los adolescentes con síndrome de Down a menudo tienen un funcionamiento más eficaz en situaciones sociales de lo que podría predecirse sobre la base de los resultados de evaluaciones cognitivas⁵⁶.

Los pacientes con SD pueden tener además otros problemas, por ejemplo la criptorquidia; mientras que, en otros no existe evidencia científica de que necesiten intervenciones preventivas, pero que deben ser conocidos para diagnosticarlos en fases tempranas y permitir intervenciones precoces.

Otros problemas médicos observables en la adolescencia y en la población de personas con síndrome de Down son: alteraciones del sueño (45%), inestabilidad atlanto-occipital, hiperlaxitud articular, escoliosis, subluxación rotuliana, deformidades del pie (10.3%), otitis media, sinusitis, déficit de Inmunoglobulina A y/o de subclases de Inmunoglobulina G, déficit de atención, hiperactividad, autismo, depresión, demencia, enfermedad de Alzheimer (10.3– 40%), epilepsia (5%), mioclonias, hipsarritmia, diabetes tipo I, estenosis del conducto lacrimal (20%) conjuntivitis,

desorden mielo proliferativo transitorio (reacción leucemoide), leucemia aguda linfoblastica y no linfoblastica⁵⁶.

Es de suma importancia acudir a los controles médicos de la salud y sobre todo las personas con síndrome de Down, para detectar a tiempo la presencia de las enfermedades descritas anteriormente y prevenir así complicaciones en su salud, reforzando de esta manera sus estilos de vida⁵⁶. Es importante que todos los adolescentes reciban las vacunaciones pertinentes de acuerdo al calendario de vacunación establecido.

Se recomienda la vacunación de la hepatitis B, en serie de tres inyecciones, estudios han demostrado que los adolescentes con síndrome de Down tienen mayor riesgo de contraer la hepatitis B cuando están en actividades de grupo. Aunque el riesgo de transmisión del virus de la hepatitis B es mayor en la gente que comparte jeringas o tienen contactos sexuales con diversas personas, el virus puede encontrarse en cualquiera de las secreciones corporales. Esto significa que puede adquirir la hepatitis B en situaciones en la que las prácticas higiénicas no son las adecuadas o en las que se puede entrar en contacto con secreciones de una persona infectada²⁷.

Así también es importante un análisis anual de la función tiroidea. Se recomienda también la radiografía de cuello para descartar la inestabilidad atlantoaxoidea, si no se ha hecho antes, y la exploración de la visión y audición cada uno o dos años²⁷.

Es frecuente que los adolescentes con síndrome de Down tengan una cierta pérdida de visión, como acontece también en los demás adolescentes. Pero les es más difícil percibirlo o comunicarlo a quien les pueda ayudar²⁸.

La pérdida de audición es frecuente en los adolescentes con síndrome de Down, esto puede deberse a la presencia de líquido en el oído medio, o a la acumulación de cerumen en el canal auditivo, ambos problemas son fáciles de corregir. Más serios son los problemas del oído interno, no infrecuentes en el síndrome de Down, que afectan a su capacidad de oír los tonos más altos, incluidas muchas consonantes del habla.²⁸

La caries dental es menos frecuente en las personas con síndrome de Down pero tienen tendencia a desarrollar periodontitis (enfermedad que afecta a las encías) y eso

puede ocasionar la caída de los dientes. Debe controlarse mediante una buena higiene diaria de lavado y las visitas periódicas al dentista²⁸.

Por otro lado, es importante la atención ginecológica general, la cual comprende los cuidados y la higiene diarios así como las exploraciones médicas rutinarias. Es importante que una mujer con síndrome de Down aprenda a realizar su propia higiene y que esté preparada para someterse a las exploraciones ginecológicas. Al igual que en la población general, pueden tener dolor pélvico con la menstruación o padecer el síndrome premenstrual. Dado que a veces no son capaces de comunicar su dolor, los cambios de conducta pueden ser los únicos signos que la familia y los cuidadores perciban en la fase de menstruación. Además, si esos cambios son cíclicos pueden ser indicativos de síndrome premenstrual²⁸.

El acudir a los controles médicos lo podemos observar en algunos de los adolescentes con síndrome de Down de la presente investigación ya que acuden a los establecimientos de salud de manera rutinaria, debido a que sus cuidadores y ellos mismos han tomado conciencia de la importancia de ello, para prevenir así complicaciones en la etapa adulta.

Otro de los estilos de vida de suma importancia en la etapa de la adolescencia en las personas con síndrome de Down es la capacidad de independencia ya que ellos aprenden a hacer las cosas por sí mismos. Es así que nace la siguiente categoría:

VII ESTILO DE VIDA PROCURANDO INDEPENDENCIA vs DEPENDENCIA

La independencia significa la posibilidad de tomar decisiones de manera autónoma y libre. De más está decir que la noción de independencia se vincula profundamente con la de libertad, por lo cual se vuelve uno de los elementos más importantes y esenciales para la vida humana.

Al mismo tiempo, la noción de independencia se puede aplicar a la vida cotidiana de una persona común y corriente. En este sentido, una persona independiente es aquella que puede valerse por sí misma ya sea en cuanto a cuestiones económicas, sociales, laborales o habitacionales⁵⁷.

Si una persona que es capaz de hacer ciertas cosas no las realiza, puede que sea porque no está suficientemente motivada. Puede deberse también a un exceso de

sobreprotección por parte de sus cuidadores. La sobreprotección deliberada puede ahogar el impulso natural de una persona hacia la independencia y podría ocasionar problemas de conducta o depresión.

A veces vemos sobreprotección no intencionada situaciones en las que los cuidadores hacen cosas que una persona con síndrome de Down puede hacer, aunque con más lentitud y menos eficiente. Es importante hallar un equilibrio entre las necesidades que exigen el llevar una casa y las necesidades de la persona con síndrome de Down, por ejemplo, en familias en las que ambos padres trabajan, con frecuencia no hay tiempo para que esa persona realice las tareas a su propia velocidad, como es el ayudar a poner la mesa o hacer el lavado de platos. Por eso, y siempre que sea posible, ha de permitírsele realizar sus propias tareas de la vida diaria, sobre todo si le ayudan a desarrollar nuevas habilidades o a utilizar el sistema de ensayo y error.

El terminar con éxito estas nuevas tareas le irá acrecentando su experiencia y su confianza cuando haya de afrontar situaciones nuevas y más difíciles, como es la etapa dificultosa de la adolescencia.

Es preciso que haya unos niveles apropiados de supervisión que les ayuden a resolver los problemas de su vida independiente. Se ha de permitir a las personas con síndrome de Down que sientan lo que es el reto de la independencia, pero nunca a riesgo de hacer peligrar su salud y su seguridad⁵⁷.

Las personas con síndrome de Down tardan más en adquirir la independencia y autonomía. Muchos siguen necesitando supervisión. Al entrenarles en hábitos de cuidado personal y autonomía se aumenta su calidad de vida, llegando a crear un soporte más estable y con proyección hacia el futuro.

Por eso debemos fomentar en los niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down la adquisición y desarrollo de aquellas capacidades y habilidades que potencien su autonomía personal y social como una medida que contribuya a una mejor organización y disfrute de su tiempo de ocio, y como requisito indispensable para su integración laboral y social⁵⁷.

La independencia se ve reflejada en diversos aspectos de la vida diaria, lo cual se aprecia en la siguiente subcategoría:

7.1 Independencia para realizarse la higiene

La higiene es el conjunto de actividad y actos que enseña las medidas adecuadas que se han de tomar para conservar la salud que, según la OMS, es el estado completo de bienestar físico, mental y social. Tener en cuenta los hábitos de la higiene en la vida cotidiana exige energía, tenacidad, incluso combatividad y, cuando se trata de personas con una discapacidad, con una dependencia más o menos grande, estas cualidades van a ser exigidas no sólo a la persona misma sino también y de manera importante a su entorno.

Ante la perspectiva de formar a las personas con síndrome de Down u otra discapacidad para que alcancen una vida autónoma (lo que no quiere decir sin apoyos) y una vida feliz, será necesario crear estrategias educativas, ofrecer ayudas, aportar herramientas, acompañamientos para conseguir que perduren los comportamientos propios de la higiene, lo cual podemos observar en los siguientes testimonios del presente estudio:

"...bueno para cepillarse lavarse la cara ella lo hace sola para bañarse si la apoyo..." (Mamá de Margarita)

"...desde que él se levanta, él se lava, se cepilla solo... el se baña, se cambia, se peina solito, el escoge la ropa que quiere ponerse y se la pone..." (Cuidador de Clavel)

"...se baña totalmente solo..." (Mamá de Girasol)

"...se cepilla los dientes sola... si se baña sola..." (Cuidador de Gardenia)

"...ella solita se baña..." (Mamá Dalia)

"...él se baña solito pero lo hace despacio, se demora un poco en bañarse. Pero el shampoo mucho lo gasta y a veces mi esposo entra, pero él dice que lo dejen solo porque él ya es un adolescente y tiene que bañarse solo; él sabe que ya tiene que ir a la ducha en ese sentido si es bien educado. Él también se cambia solo..." (Mamá de Tulipán)

"...se baña solito, el realiza su higiene son problemas es independiente para todo..." (Mamá de Crisantemo)

"...Se baña sola pero como tiene el cabello largo tengo que por ahí ayudarla a lavarlo y secarlo. Después el aseo de todo su cuerpo ella lo hace muy bien, ella ya sabe qué y cuándo debe de hacerlo pero siempre bajo mi supervisión porque yo me dedico solamente a ella..." (Mamá de Hortensia)

Se corrobora lo antes dicho con los testimonios de los adolescentes SD

"... me levanto, me lavo con jabón, me cambio y desayuno. Me voy al colegio me lavo con cepillo y kolitos y con jabón; yo me baño sola..." (Margarita)

"...yo me lavo y me baño solito..." (Girasol)

"... le lavo la boca me cambio..." (Gardenia)

"...yo si me baño solo..." (Crisantemo)

"...si yo me baño me peino sola mi mama no me ayuda, yo me cambio sola..." (Hortensia)

Una correcta higiene durante la adolescencia es fundamental. No sólo por razones estéticas, sino sobre todo para mantener una buena salud. Pero no siempre es fácil. Los adolescentes a veces se olvidan del baño o no hacen excesivo caso al cepillado de dientes. Y eso se une a que en esta etapa de su vida con todas las alteraciones hormonales de la pubertad llegan los olores fuertes, el exceso de grasa y el aumento de la sudoración.

Por todo ello es imprescindible inculcar durante los primeros años de la adolescencia unas buenas medidas de higiene. Cuando esas normas se aprenden temprano es mucho más fácil que se mantengan a lo largo de toda la vida.

En los adolescentes con síndrome de Down esto toma más importancia debido a que ellos necesariamente necesitan de un cuidador para realizarse su correcta higiene, si bien es cierto ellos en esta etapa de su vida van adquiriendo más independencia, pero esto no quiere decir que su cuidador deba dejar de supervisarlos al momento de su higiene, ellos fisiológicamente sufren de malformaciones dentofaciales, es por ello que deben de realizarse una rigurosa higiene en la cavidad bucal para prevenir así problemas futuros⁵⁷.

Como lo podemos observar en la presente investigación ya que la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down entrevistados realizan su higiene de manera independiente debido a que han tomado conciencia de la importancia de este hábito para su vida diaria, pero siempre la realizan bajo la atenta supervisión de sus cuidadores.

Otro tipo de independencia que les ayuda a fortalecer su autoestima de manera diaria es la independencia para vestirse y elegir su ropa debido a que la ropa que se lleva habla de la persona, y no es diferente en la adolescencia, en donde se convierte muchas veces en una forma de expresión. Esto genera la siguiente subcategoría:

7.2 Independencia para vestirse y elegir ropa

Empezar a seleccionar la ropa que más le gusta puede ser la forma de decir que ya no es un niño y que tiene la libertad de elegir su propio estilo y sentirse diferente. La búsqueda de sentirse único es alguno de los caminos que los adolescentes deben recorrer en este momento de cambios, para volver a estar en armonía con ellos mismos.

A los adolescentes les gusta explorar con la moda, con la creatividad y les gusta atreverse con su indumentaria. Cada generación tiene nuevas formas de expresarse con la ropa y los colores. Para un adolescente optar por un look significa hacerse público a sí mismo. Más que una forma de vestir es un modo de ser, de manifestar su mundo mental, sus elecciones culturales, su música, sus gustos⁵⁸.

En los adolescentes con síndrome de Down lo mencionado no pasa desapercibido y lo podemos apreciar en los siguientes testimonios:

"...yo la alisto solo para que se valla al colegio, después otras veces ella solita se alista..." (Mamá de Margarita)

"...Ella se viste solita... y elige su ropa sola" (Mamá de Rosa)

"...se pone su ropa solito, se pone sus zapatos, ósea todo se alista solito..." (Cuidador de Clavel)

"...si en esa parte si, ella escoge que es lo que quiere ponerse y si no le gusta algo que le sugerimos que se ponga ella lo tira y no se lo pone..." (Cuidador de Gardenia)

"...se pone su uniforme si por ejemplo como hoy está de vacaciones o un domingo se pone ropa de casa..." (Mamá de Dalia)

"...el escoge su ropa cuando quiere salir a algún compromiso el decide que es lo que quiere ponerse, cuando quiere ir con terno él dice quiero ir con terno y va con terno..." (Mamá de Tulipam)

"...si se cambia tres veces al día es poco y tiene un gusto único para vestirse..." (Mamá de Crisantemo)

"...es independiente, al momento de escoger su ropa ella también es independiente, pero hay que enseñarle a combinar por ejemplo que no puede ponerse un color rojo con un verde o algo así por el estilo..." (Mamá de Hortensia)

Se constata lo antes dicho con el testimonio de los adolescentes SD

"...Yo escojo mi ropa y me visto solita..." (Margarita)

"...yo me lavo y me baño solito, yo escojo mi ropa que me voy a poner, también tengo corbata..." (Girasol)

"... le lavo la boca, me cambio..." (Gardenia)

"...si yo me baño me peino sola mi mama no me ayuda, yo me cambio sola..." (Hortensia)

Algunas de las ventajas de la elección de su propia ropa en los adolescentes con síndrome de Down son que afianza su identidad ya que se convierte en la forma de expresión de los adolescentes. Supone una cuestión importante al ser la época en la que las características de su personalidad empiezan a ser trascendentales.

Les ayuda a pertenecer a un grupo. Este punto se da con la búsqueda de la socialización fuera de la familia. Es muy importante para ellos pertenecer a un grupo. Con la moda, esto les ayudará a formar parte de unos u otros grupos o movimientos juveniles.

Explora su creatividad. Exploran mediante la ropa su propia creatividad jugando con las prendas, formas y colores, para confeccionar un estilo que les haga únicos y diferentes al resto.

Conocerse a sí mismo. El cuerpo está cambiando y la ropa permite a los adolescentes a conocerse mejor, lo que les sienta mal o bien, que es lo que va con ellos. Desde este punto de vista, utilizan su físico al igual que su carácter.

Nos da información sobre ellos, seguir las modas de una subcultura urbana u otra les ayudará a los padres a tener información sobre qué o a quién admiran y cuáles son sus intereses⁵⁸.

En la presente investigación podemos observar que la gran mayoría de adolescentes con síndrome de Down entrevistados han adquirido la independencia de vestirse y elegir su ropa para las diferentes ocasiones de su vida diaria⁵⁸.

Otra manera de lograr la independencia es trasladarse fuera de casa solo, esto es muy importante ya que aumentan la confianza en sí mismos, estos se verifica en la siguiente subcategoría:

7.3.-Trasladándose solo fuera de casa

El proceso de enseñanza de las habilidades sociales, entre las que se encuentran las de utilización de los servicios de la comunidad y la educación vial, se basa en enseñar la destreza concreta y luego dejar a la persona que la practique. En el caso de cruzar la calle, aunque se pueden dar explicaciones para que lo entienda, la forma de aprender es haciéndolo, es decir, cruzando calles. Una y otra vez. Quien mejor se mueve por la ciudad es siempre quien más se mueve por la ciudad.

En primer lugar hay que seleccionar recorridos concretos. No se trata de que aprenda a cruzar cualquier paso de peatones de cualquier calle. Aprenderán un camino determinado, de su casa a su centro de estudios y regreso, o de su casa a algún comercio y regreso, por ejemplo, estudiar cada uno de los pasos de peatones de ese recorrido. Si se puede elegir, buscar siempre un paso de peatones con semáforo, aunque haya que caminar un poco más, explicándole que se cruza cuando el peatón esté en verde.

A muchos adolescentes con síndrome de Down les cuesta cruzar sin semáforo: no ven bien en la distancia, no saben calcular la velocidad de los carros, no entienden cuándo cruzar si se lo indica el conductor, etc. En resumen, tienen que tomar decisiones. Por eso es mejor cruzar utilizando el semáforo, que solo tienen que aprender: verde-cruzar, rojo-esperar. Parte de esto está presente en los adolescentes con síndrome de Down entrevistados ya que ellos gozan de independencia al movilizarse fuera de casa lo cual se verifica en los siguientes testimonios:

"...Se va a su colegio él se va solo, si conoce, sabe cruzar muy bien las pistas Después regresa se baña y se va a su iglesia..." (Mamá de Girasol)

"...Se va solo al colegio y a veces quiero irlo a recoger pero él me dice no mamá porque has venido yo me voy con mis amigos..." (Mamá de Tulipán)

"...él se puede ir solo a casa de mi cuñada..." (Mamá de Crisantemo)

Se corrobora lo antes dicho con el testimonio del adolescente con SD

"... como y me voy al colegio Me voy al colegio caminando y si es tarde en moto. Me voy solo al colegio y me vengo solo..." (Tulipán)

Es preciso un entrenamiento sistemático de varios días de duración para cada itinerario. Y un entrenamiento práctico, en calles concretas y con pasos de peatones concretos, no teórico. Cuando domine los primeros recorridos serán más fáciles que aprenda los siguientes.

En el presente estudio se pudo observar que la minoría de los adolescentes con síndrome de Down entrevistados se pueden trasladar solos fuera de casa esto debido a que los padres les han ido guiando la manera correcta de poder desenvolverse solos fuera de casa y sobre todo de que han adquirido confianza en sí mismos.

Por otro lado también se pudo observar que hay un grupo de adolescentes con síndrome de Down, que sus padres por seguridad y sobreprotección aun no dejan que sus hijos se desplacen solos por las calles sintiéndose más seguros llevándolos al colegio y recogiénolos es así que nace la siguiente subcategoría:

7.4.-Trasladándose fuera de casa bajo la supervisión del cuidador

Lo que ocurre a muchos niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down, es que están acostumbrados a que todo se lo den hecho, a que decidan por ellos, a que les lleven de la mano o les digan cuando tienen que cruzar, hasta el punto de que no hacen nada si no se lo indican, y al final no saben ni se atreven a cruzar una calle solos. Es el resultado de muchos años decidiendo en su lugar, lo que les lleva a convertirse en personas sumisas y obedientes, sin ninguna iniciativa ni capacidad de decisión. Esto es muy importante para los padres, que si no dejan a sus hijos tomar iniciativas y decidir por sí mismos, los convierten en personas dependientes, y en la etapa de la adultez necesitarán de alguien a su lado durante toda la vida⁵⁹.

Los adolescentes con los que se trabajó se encuentren incluidos en instituciones educativas nacionales y a su vez están clasificados por la institución educativa con un nivel de retardo mental leve y moderado de acuerdo al test de Peabody lo cual influye en la realización de actividades de la vida diaria. Como trasladándose fuera de casa bajo la supervisión del cuidador. Esto se puede constatar con los siguientes testimonios:

“...yo la llevo y la recojo del colegio...” (Mamá de Margarita)

“...Su mamá lo lleva a su colegio, él no se va solo o a veces también lo lleva su papá...” (Cuidador de Clavel)

“...Mi papá es quien la lleva al colegio y él también la recoge...” (Cuidador de Gardenia)

“...Ella para siempre bajo mi supervisión porque ya ha habido 2 veces que se me ha perdido, pero siempre tiene noción de donde se va, Hay otras veces que la mando a comprar a la tienda de la vuelta pero si sabe cómo llegar...” (Mamá de Hortensia)

“... yo la recojo del colegio, ella donde va, va conmigo...” (Mamá de Rosa)

Se constata lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

“...Mi mamá me recoge del colegio...” (Rosa)

La persona con síndrome de Down se nos muestra como un ser débil y toda debilidad anima a la protección. Si ese carácter desvalido viene acompañado, de pequeño, de alguna enfermedad añadida que ponga en peligro su vida, aún se cierra con más intensidad el lazo del amor que le une a sus padres, y le lleva a caer en la primera de las trampas, la sobreprotección⁵⁹.

Una cosa es protegerlos de las circunstancias hostiles a las que no sabrían enfrentarse por sí mismos y otra, muy distinta, protegerles en exceso, hasta de aquello que pueden realizar con facilidad y a lo que no se les permite enfrentarse. La sobreprotección convierte a su víctima en un ser frágil, endeble, desmadejado, una marioneta en manos de los demás y de los acontecimientos. Únicamente a través del afrontamiento directo y real con los obstáculos de la vida se puede construir una personalidad fuerte y estable.

Los adolescentes con síndrome de Down saben utilizar también sus propias armas de adolescentes y eluden los retos valiéndose de la ternura que provocan. El chantaje afectivo es otra de las peligrosas trampas que rodean al amor. Caer en él supone dejarse vencer por la lástima, por el cariño mal entendido y poner en manos del adolescente importantes decisiones en su vida que solamente un adulto exigente y afectuoso debería tomar⁵⁹.

La proyección de los miedos que el adulto arrastra, puede llevar a enmascarar con un barniz de amor lo que no es más que la dificultad para superar los propios traumas. No se le permite al adolescente correr riesgos por el temor de los padres a que le pase algo, aún a sabiendas de que esa actitud no beneficia a nadie. Al adolescente le perjudica porque siempre dependerá de sus padres, y a los padres porque nunca podrán liberarse de la responsabilidad del cuidado de su hijo, ni transmitírsela a otras personas cuando ellos falten⁵⁹.

En el presente trabajo de estudio podemos apreciar que la mayoría de los padres de los adolescentes con síndrome de Down entrevistados tienen miedo que ellos se

trasladen solos fuera de casa debido a los peligros que hay en la sociedad dando un claro ejemplo de sobreprotección.

Otro tipo de independencia que es de suma importancia en la etapa de la adolescencia es el realizar las tareas del colegio ya que ellos a través de esta acción van desarrollando su responsabilidad situación que se observa cuando surge la siguiente subcategoría:

7.5 Independencia al realizar las tareas del colegio

Los deberes escolares son necesarios para fijar en la mente los contenidos, que se han abordado durante las clases en el colegio. Sin embargo, su realización correcta y a tiempo es una fuente de discusión común, que crea tensión entre padres e hijos. Hacer los deberes con los adolescentes con síndrome de Down por sistema no es la solución, pero a los padres les corresponde la tarea de enseñarles habilidades que permitan optimizar el tiempo que los adolescentes deben dedicar cada día a los deberes⁶⁰.

Como se observa en los siguientes testimonios:

"... El hace sus tareas solito..." (Mamá de Girasol)

"... Él cuándo viene del colegio almuerza y después hace sus tareas solito..."
(Cuidador de Clavel)

"... Después de desayunar él se pone a hacer sus tareas, es independiente..."
(Mamá de Crisantemo)

"... A ella le gustia hacer sus cosas sola..." (Mamá de Hortensia)

"... Tulipán hace sus tareas solo, si no entiende algo me pide que le ayude..."
(Mamá de Tulipán)

Se verifica lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

"... Yo hago mis tareas, practico en mi pizarra busco en el diccionario..."
(Tulipán)

El objetivo, inmediato, de asignarle tarea a un adolescente con síndrome de Down es proporcionarle la oportunidad de practicar y reforzar sus habilidades académicas.

Al dedicarle el tiempo adecuado a la tarea, el adolescente tiene una mejor oportunidad de sacar buenas calificaciones, sin embargo, la tarea es importante por otras

razones. Puede y debe ser una experiencia que forma un carácter, una piedra que se pisa hacia la liberación. Si los papás y maestros, que aprecian sus "valores escondidos", la manejan adecuadamente, la tarea puede ayudar a un adolescente con síndrome de Down a proveerse de ciertas habilidades emocionales y de comportamiento muy esencial, mismo que con el tiempo él necesitará para superar con éxito las tan frecuentes complejas demandas de la vida adulta. Estas habilidades incluyen responsabilidad, autonomía, perseverancia, administración del tiempo, iniciativa, confianza propia e ingenio.

La responsabilidad es la capacidad de asumir "propiedad" de aquello que por derecho nos pertenece, para responder a las obligaciones. La tarea es una responsabilidad que por derecho le pertenece al adolescente con síndrome de Down, no a los padres.

La autonomía es gobernarse a sí mismo, es pararse sobre los propios pies. La tarea es la primera ocasión en que alguien, que es un padre, le asigna deberes al adolescente. En este sentido, la tarea irrumpe en un nuevo terreno. Ahora el adolescente es responsable fuera del círculo familiar. La forma en que se maneje esta oportunidad se aumentará u obstruirá la independencia gradual del adolescente.

El ingenio es la capacidad de encontrar, inventar o adaptar medios creativos para resolver problemas. La tarea (aunque no es el único camino) proporciona la forma y el adolescente la esencia⁶⁰.

En la presente investigación algunos de los adolescentes con síndrome de Down entrevistados hacen sus tareas solos o piden hacer sus tareas y que les ayuden, esto es muy satisfactorio ya que ellos van teniendo la responsabilidad, autonomía e independencia de poder asumir sus tareas. La forma en que la familia resuelva, maneje, y controle el tema de la tarea, establecerá ciertos antecedentes que tendrán un gran impacto en cuanto a la respuesta del adolescente a futuros retos, en la respuesta de los padres a futuros problemas, y ante todo, en la manera como el adolescente desarrolle las habilidades que necesitará para conformar y disfrutar de una edad adulta exitosa.

En la presente investigación se encuentra un grupo de adolescentes que necesitan apoyo para realizar sus tareas, incluso necesitan apoyo adicional en el colegio, esto se observa cuando nace la siguiente subcategoría:

7.6.-Necesitando apoyo adicional en el colegio

Muchos adolescentes con dificultades de aprendizaje y de atención, como lo son los adolescentes con síndrome de Down, siguen necesitando los tutores y auxiliares personales en el colegio. Asistir a un colegio cercano a casa permite a su hijo mantener esas relaciones⁵⁷. Y el bajo costo de la matrícula del colegio nacional puede ayudar a su familia a pagar los honorarios de otro profesional que les ayude de manera extra dentro del colegio. Esto lo vemos reflejado en los siguientes discursos:

"...Le pago aparte una chica para que la vea desde que entra al colegio hasta que sale así como su auxiliar personal de ella..." (Mamá de Dalia)

"...A ella en el colegio le enseña mi hermana y ella me informa todo lo que hace, ella siempre se ha mantenido sola..." (Mamá de Hortensia)

Los adolescentes con síndrome de Down educados en el salón regular de clase con soportes apropiados, muestran ganancias significativas en su lenguaje, tanto en estructura y como en claridad. La importancia del desarrollo del habla y del lenguaje para el desarrollo social y cognitivo, no debe subestimarse. Las palabras y las frases son los pilares para el desarrollo mental, pensamos, razonamos y recordamos utilizando el lenguaje hablado. Las palabras proveen la principal fuente de conocimiento sobre el mundo⁵⁷.

Las habilidades del lenguaje y el habla influyen en todos los aspectos del desarrollo emocional y social la habilidad de negociar en el mundo social, de hacer amigos, compartir nuestras preocupaciones y experiencias y ser parte de una familia y comunidad.

Acceso al programa junto con sus compañeros la inclusión en el programa de educación regular permite un mejor aprendizaje, conocimientos generales y habilidades numéricas. El nivel de soporte a nivel académico es también soporte importante para el desarrollo del lenguaje hablado.

El ambiente óptimo de aprendizaje, los adolescentes con síndrome de Down necesitan aprender junto con sus compañeros no discapacitados y contar con el soporte individual necesario que lo haga exitoso. Estudios muestran que es difícil proveer un ambiente de aprendizaje efectivo en el salón de educación especial.

Los adolescentes aprenden de sus compañeros, observando y participando en el programa regular, brinda oportunidades de aprendizaje a lo largo del día. Las expectativas en el salón de clase regular son más altas. El programa académico se establece para el salón regular y su aprendizaje es un buen modelo para el estudiante con síndrome de Down. Sin embargo en nuestra realidad tenemos que los profesores no se encuentran capacitados en su totalidad para lidiar con adolescentes con este síndrome es por ello que los adolescentes con síndrome de Down que se encuentran en inclusión necesitan de un apoyo adicional en el colegio. La minoría de los adolescentes con síndrome de Down entrevistados en el presente estudio, necesita apoyo adicional en la escuela debido a su comportamiento y así también para contribuir a su avance académico.

Para realizar actividades de forma independiente es necesario darse unos momentos en el día, así también es importante darse un momento para la fantasía, para los sueños, y es bueno para los adolescentes tener fantasías y sueños en lugar de hacerlos realidad, esta característica se observa en la siguiente categoría:

VIII. ESTILO DE VIDA DEL ADOLESCENTE DOWN VIVIENDO LA FANTASÍA

Los sueños y las fantasías son parte del crecimiento de los adolescentes con síndrome de Down, estos desaparecerán espontáneamente. La misma vida los hará más realistas; antes de que se incorporen a la vida, es importante dejarlos disfrutar de sus sueños porque en la vida sólo hay pesadillas. Se volverán muy realistas pero siempre recordarán esos días de sueños y fantasías como los más bellos⁶¹.

Se ha observado que las personas con síndrome de Down suelen tener una imaginación y una vida de fantasía muy ricas e imaginativas. Crean fantasías fácilmente, partiendo del bagaje, rico y fértil, de sus recuerdos visuales y de sus películas y programas de televisión favoritos, que también guardan en su memoria. Los ejemplos más frecuentes consisten en imaginar que son policías o bomberos, campeones de lucha libre u otras figuras del deporte, princesas, héroes y superhéroes y, naturalmente, estrellas de cine o cantantes.

Esos sueños y esas fantasías no les pueden hacer daño. Forman parte de la vida; por eso la adolescencia siempre ha fantaseado y soñado; esta característica la tiene

presente los adolescentes con síndrome de Down. En el caso de ellos la fantasía queda evidente de muchas maneras, una de ellas es la fantasía de ser padre y se observa en la siguiente subcategoría:

8.1 Descubriendo la Fantasía de ser padre o madre.

Las personas con síndrome de Down son capaces de amar, de convivir establemente con otra persona y de casarse. Hablar de sexualidad y de matrimonio implica hablar también de hijos, aunque, ciertamente, sea mucho más que su significado procreador⁶². En el caso de los adolescentes con síndrome de Down no han tenido la oportunidad de procrear, pero tiene la capacidad de amar deseando ser padres y madres en algunos casos, dando muestras de ellos en su actuar y se constata con los siguientes testimonios:

"... Eso más que todo me preocupa, y ahora ha agarrado con el muñeco desde que nació su primito ella juega con el muñeco que es su hijo y le da de lactar, así!(Hace demostración) se saca la mama y hace que le da de lactar eso también me preocupa, yo la ando gritando hablándole y le escondo el muñeco para que se olvide de esa conducta... es como si ella ha asumido el rol de mama..." (Mamá de Margarita)

"... él se va al parque y por ahí se va a ver a una chica que tiene 3 hijos y él dice que quiere ser el papá..." (Mamá de Girasol)

Se corrobora lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

"... yo le doy teta a mi hijito (coge un muñeco y se ríe)..." (Margarita)

"... cuando estoy libre me voy al parque a ver a mi enamorada que tiene un hijito y yo quiero ser el papá jajajaja (risas)... a mí me cuida mi amor que tiene un hijo y yo soy el papa..." (Girasol)

En las personas con síndrome de Down, como en cualquier otro ser humano, la demanda de tener hijos se describe en la lógica trayectoria del deseo sexual.

Los adolescentes con síndrome de Down carecen a menudo de información sobre la sexualidad y la reproducción. Por lo general los varones son estériles, aunque se ha descrito un caso de un hombre con síndrome de Down que fue padre de un niño. Las mujeres parecen tener una fertilidad ligeramente menor. Aproximadamente, la

mitad de sus hijos presentarán la misma condición. El abuso sexual es una seria preocupación y habrá de ser tomada en cuenta²⁷.

El principio de paternidad implica que, si bien una pareja de personas con síndrome de Down puede desear tener un hijo, se debe examinar detenidamente si de verdad están en situación de traer responsablemente un nuevo ser al mundo. Tanto o más que las legítimas aspiraciones de los posibles progenitores, hay que tener en cuenta el derecho básico de todo ser humano a venir a la vida en las mejores circunstancias posibles. La atención a las necesidades de los nacidos es un deber fundamental de la familia y de la comunidad humana en su conjunto, que tienen que crear aquellas estructuras e instituciones que posibiliten el desarrollo armónico e integral de todos y cada uno de sus miembros⁶².

La crianza de un hijo requiere un alto grado de preparación y destreza de las que, hoy por hoy, no disponen en términos generales las personas con síndrome de Down. No parece conveniente ni recomendable que estas personas tengan descendencia y, por consiguiente, se hace necesario arbitrar los mecanismos pertinentes para que el ejercicio de su sexualidad no genere un embarazo para el que presumiblemente no están en condiciones.

Para las personas con síndrome de Down no es fácil hacerse cargo de las implicaciones y responsabilidades que acarrea tener un hijo, cuidarlo y educarlo, tanto porque su facultad de anticiparse al futuro es limitada, cuanto porque habitualmente habrá tenido pocas oportunidades. Además, tener hijos genera estrés y tensión en los padres, incluso a veces angustia, que pueden fácilmente bloquear a la persona con síndrome de Down. El embarazo puede suponer también un riesgo médico elevado para las mujeres con síndrome de Down. Se entiende por tanto, que hay razones más que suficientes para desaconsejar la reproducción⁶².

Hay que seguir insistiendo en que así como el derecho a casarse es un derecho fundamental del ser humano, por el contrario, no existe un derecho a tener descendencia, por lo que el plano de solución de esta cuestión es del todo diferente; no existe discriminación alguna, no hay violación de la dignidad humana, sino un ejercicio respetuoso y solidario de la responsabilidad propia del individuo y de la comunidad social. La ideologización de este debate puede resultar altamente perniciosa para todo el

proceso emprendido de mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, que tiene todavía una base frágil e inestable que hay que consolidar⁶².

En el presente estudio algunos de los adolescentes refirieron que quieren ser padres y/o madres y esto lo manifiestan como una fantasía, diciendo que ya son padres e imitando acciones propias de una madre como el dar de lactar. Es de suma importancia educar en sexualidad y reproducción a los adolescentes, para evitar posibles problemas de embarazos no deseados.

A las personas con síndrome de Down les llega la adolescencia como a cualquiera, con todos los cambios hormonales, con todas las manifestaciones físicas y psicológicas que les causan inseguridad y también una búsqueda de su identidad entre sus pares. Es necesario estar atentos y acompañarles, previendo situaciones que puedan convertirse en un problema grave como puede ser su vulnerabilidad ante el abuso sexual y aprovechando otras muchas como es el enamoramiento, la búsqueda de la experiencia con chicos del sexo opuesto lo cual se aprecia en la siguiente subcategoría:

8.2 Ilusionado por tener enamorado(a)

Es necesario reconocer que no son niños eternos, y que la sexualidad unida a la vida afectiva, son necesidades fundamentales de toda persona. No podemos cerrar los ojos, ni tapar su voz para que expresen su deseo de tener una pareja y menos de su sexualidad. Esto se hace frecuentemente porque causa angustia todo lo nuevo, porque se observa el peligro de no sentirnos eficaces. El enamoramiento llega en los adolescentes con síndrome de Down como en todas las personas y se verifica en los siguientes testimonios:

"... ella me está hablando constantemente de enamorado, o no puede salir a la calle sin que antes yo le haga una trenza o quiere maquillarse, si de casualidad se perdió un cosmético por ahí buscamos en sus cosas y ahí está..." (Mamá de Hortensia)

"... En lo que más está pensando es en el enamorado que ya se va a casar. Anda con su carta que le ha hecho a su papá diciendo que ella se va a casar con diego, que es otro niño que está incluido en el colegio e igual tiene síndrome de Down..." (Mamá de Dalia)

Lo antes dicho se corrobora con los testimonios de los adolescentes SD

"...yo tengo mi enamorado (risas), mira carta (enseña un papel escrito diciendo que se va a casar)..." (Dalia)

“... cuando estoy libre me voy al parque a ver a mi enamorada...” (Girasol)

La mayoría de la gente cree que las personas con síndrome de Down son ‘angelitos’, personas todo amor y ternura, y estos estereotipos no son muy afortunados porque los ángeles son seres mitológicos y asexuados. Por el contrario, los adolescentes con síndrome de Down sí tienen características sexuales y deben aprender a manejarlas.

En este mismo sentido, los adolescentes desarrollan en la mayoría de los casos atracción heterosexual y establecen parejas en las que prevalece el respeto. Las relaciones entre ellos carecen de exhibicionismo porque lo primero que se trata de enseñar es a relacionarse consigo mismos y que entiendan que está permitido que se observen, que haya todo tipo de tocamientos y que la masturbación es una conducta privada. Así, cuando tengan una relación con otra persona podrán diferenciar cuándo es adecuado tocar y dejarse tocar, o sabrán que no es bueno forzar o dejarse forzar, entre otras cosas”.

Los cambios emocionales característicos de la adolescencia también están presentes en los preadolescentes y los adolescentes con síndrome de Down y pueden verse intensificados por factores sociales. Cualquier adolescente que viva en la comunidad, asista a la escuela y esté expuesto a los medios inevitablemente desarrolla una conciencia de sexualidad. Los adolescentes, jóvenes y adultos con síndrome de Down a menudo expresan interés en tener citas, casarse y tener hijos. Se puede esperar que experimenten los cambios típicos de la adolescencia en su ánimo y su punto de vista. Esto se encuentra presente en los a adolescentes del presente estudio

En este estudio, algunos adolescentes manifiestan el sentimiento de querer tener enamorado o enamorada, lo cual es propio de la edad, se verifica que los adolescentes con síndrome Down del presente estudio exteriorizan sus sentimientos con más facilidad a comparación con los adolescentes que no padecen dicho síndrome ya que ellos lo reservan para sí mismos por vergüenza; lo que se recomienda es educar a los cuidadores de los adolescentes con síndrome de Down para que ayuden a vivir cada una de las etapas de la adolescencia dentro de ellas el enamoramiento⁶³.

Otra de las fantasías que surge en los adolescentes entrevistados es el anhelo de creer ser personajes mediáticos como se expresa en la siguiente subcategoría:

8.3 Creyendo ser personajes famosos

Los adolescentes al llegar a esta etapa buscan ídolos a quien admirar e imitar. Se trata de una etapa más a la hora de formar su identidad. Sin embargo, es importante saber diferenciar entre imitar a un ídolo y obsesionarse por él; ellos imitan sus acciones y muchas veces creen ser personajes famosos. Esto se aprecia en los siguientes testimonios:

“...ella se sabe los nombre de todas las novelas que ve, incluso se cambia de nombre; un día hemos estado viendo la boda de Jaco con Natalie (dos personajes mediáticos), entonces a los días se van a participar en la marinera en el Almanzor y la señorita los entrevista y le pregunta cómo te llamas y Hortensia responde Natalie y ella creía q así se llamaba y luego le pregunta a su pareja de baile (Tulipán) cómo te llamas y el responde Jaco (risas)... ” (Mamá de Hortensia)

A veces los adolescentes admiran a personas a las que ni siquiera conocen, con lo cual imitan sólo lo que les interesa de ellos o los idealizan olvidándose de la realidad. Tener un ídolo es algo normal, sobre todo, en la etapa de la adolescencia. A estas edades comienzan a tomar conciencia de la identidad propia y desean tener guías, referentes a quien poder seguir e imitar.

Más que la figura en sí, lo que determina que sean positivos o negativos será la actitud del adolescente hacia ellos, una excesiva veneración será negativa. Como medida pueden ser una buena herramienta para ayudar a la persona a desarrollarse como tal. Algunos adolescentes ven en sus ídolos, las cualidades que les gustaría tener y no poseen. Otros, buscan en ellos un modo de autoafirmarse, es decir, ver reflejado en sus personajes preferidos, su propia personalidad, para ver aumentada con ello su autoestima.

Siempre se piensa en ídolos más bien inalcanzables. Sin embargo, muchos adolescentes sin ser excesivamente conscientes de ello, tienen como referentes a personas muy cercanas a ellos: sus padres, hermanos, profesores, amigos de la colegio.

La importancia de estos ídolos de carne y hueso se explica, también, por el enorme poder de la televisión. Los medios de comunicación venden tanto y tan bien, que hacen que los adolescentes se entusiasmen de forma exagerada con las grandes figuras mediáticas, aunque sean menos cercanas y reales⁶⁴. Esta realidad no es ajena a los adolescentes con síndrome de Down del presente estudio, ya que ellos ven

programas de televisión y en su fantasía creen ser personajes que aparecen en los medios televisivos.

Es interesante observar que los sueños y las fantasías de los adolescentes con síndrome de Down muchas veces consisten en poder tener sencillamente la misma vida y las mismas actividades que tienen sus hermanos y sus padres (por ejemplo, casarse, estudiar una carrera, tener hijos, etc.). Como nos sucede a todos los demás, puede que ellos no logren realizar sus sueños, pero esto normalmente no es problema.

Los adolescentes con síndrome de Down encuentran difícil a menudo el hablar con claridad y expresar sus pensamientos y sentimientos de manera efectiva. Muchos se enzarzan en soliloquios, que se describen como una conversación que se mantiene consigo mismo y en voz alta, esto queda evidente en la siguiente subcategoría:

8.4 Desarrollando soliloquios

Algunas familias cuentan que a menudo oyen a su familiar con síndrome de Down (adolescentes) comentar solo en alto (soliloquio) los sucesos del día, muy parecido al modo en que solemos revisar mentalmente nuestro día.

En la población general, el soliloquio llega a interiorizarse hacia la edad de 5-7 años, pero en los adolescentes con síndrome de Down sigue actuando como mecanismo adaptativo. Les ayuda a planificar sus acciones y a encontrar soluciones alternativas, a repasar sus acontecimientos diarios, a entretenerse cuando están solos, y a ventilar sus sentimientos que no pueden expresar fácilmente a otros; en el presente estudio los adolescentes exteriorizan sus soliloquios de manera constante esto se observa en los siguientes testimonios ¹⁰:

“...ella por ratos se queda así como que hablara con alguien, no hay nadie pero ella sigue hablando y parece que recordara lo que ya hizo en la mañana... le pregunto con quién hablas y ella se ríe...” (Mamá de Margarita)

“... Como la vez ella habla sola, juega sola, no es muy comunicativa, pero nos han dicho que la gran mayoría de niños con este síndrome sufren de eso. Y a veces llora desconsoladamente de la nada...” (Cuidador de Gardenia)

“... ella por ratos se sienta y comienza a conversar cosas que ni se le entienden, pero ella comienza habla y habla, como si conversara con alguien más...” (Mamá de Dalia)

A veces, las palabras de los padres y de los cuidadores reflejan una honda preocupación, pues creen que este comportamiento “no es normal”, y que es un síntoma de graves problemas psicológicos, lo cual es totalmente errado.

Se cree que con excesiva frecuencia estas conversaciones, consigo mismos o con amigos imaginarios, se han equiparado con “las alucinaciones auditivas” y se han tratado con medicamentos antipsicóticos (como el haloperidol o el risperdal). Puesto que es francamente difícil evaluar los procesos del razonamiento de los adolescentes y adultos con discapacidad cognitiva y con habilidades verbales limitadas, se recomienda encarecidamente una actitud prudente cuando se trate de interpretar y de tratar lo que parece ser un comportamiento común y frecuentemente, muy útil para sobrellevar sus problemas, en los adolescentes con síndrome de Down.

El intervalo de edad de las personas con síndrome de Down que presentan soliloquios está entre 12 y 63 años. A pesar de la gran frecuencia del soliloquio no parece ser ampliamente conocido; para algunos padres y cuidadores, enterarse de esta realidad resulta tranquilizador. Pero el contenido de estas conversaciones, su frecuencia, su tono y su contexto pueden ser importantes para determinar si su tratamiento está justificado o no. Entrelazada con la cuestión del soliloquio, se encuentra la tendencia de las personas con síndrome de Down a tener vidas ricas en fantasías. Algunas de estas personas conversan con amigos imaginarios, o representan escenas sacadas de su imaginación para entretenerse. Una vez más, conviene entender cómo y por qué esto puede ser “normal” en alguien con síndrome de Down, y no un síntoma de psicosis.

Los familiares y los cuidadores deben entender que el soliloquio no sólo es “normal” sino que además es útil. El soliloquio juega un papel esencial en el desarrollo cognitivo de todos los adolescentes Down. El soliloquio ayuda a los adolescentes a coordinar sus acciones con sus pensamientos. También parece ser una herramienta importante para aprender nuevas habilidades, y adquirir niveles superiores de pensamiento. Sospechamos que en muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down el soliloquio cumple el fin de dirigir su comportamiento.

Además, se ha comprendido que muchos adolescentes con síndrome de Down se apoyan en el soliloquio como medio para desahogar sentimientos como la tristeza o la frustración. Piensan en voz alta con el fin de procesar los acontecimientos de la vida diaria. Esto puede deberse a que sus limitaciones lingüísticas o cognitivas inhiben su

comunicación. De hecho, los cuidadores suelen observar que la cantidad y la intensidad del soliloquio reflejan el número y la intensidad emocional de los acontecimientos de la vida cotidiana experimentados por la persona con síndrome de Down. También observan que el habla de la persona suele ser más clara cuando habla sola que cuando sostiene una conversación con los demás. Probablemente esto obedece a que hay menos presión social cuando la persona habla consigo misma. Esto se observa en los adolescentes con síndrome de Down del presente estudio yaqué cuando realizan sus soliloquios, sus palabras son más fluidas y claras que cuando hablan con otras personas

Para los adolescentes con síndrome de Down puede que el soliloquio sea el único entretenimiento, o el entretenimiento preferido, del que disponen cuando están solos durante largos periodos de tiempo. También muestran cierta sensibilidad sobre la naturaleza íntima de sus soliloquios. Las dificultades para discernir entre lo que se supone que es privado, y lo que se considera “socialmente adecuado”, pueden contribuir a la alta prevalencia del soliloquio que hemos observado en estos adolescentes.

Es necesario evitar la interpretación errónea del soliloquio, como un signo de psicosis en las personas con síndrome de Down, yaqué en muchos casos personas no informadas suele confundirlo con demencia⁶⁵. En el presente estudio algunos adolescentes desarrollan soliloquios lo cual es beneficiosos para que ellos se desarrollen de forma adecuada y que liberen sus emociones reprimidas durante el día.

La socialización es un proceso mediante el cual el individuo adopta los elementos socioculturales de su medio ambiente y los integra a su personalidad para adaptarse a la sociedad. Dicho en otros términos, socializar es el proceso por el cual el adolescente, aprende a diferenciar lo aceptable de lo inaceptable en su comportamiento. Socializar es un proceso muy importante que debe fomentarse en los adolescentes con síndrome de Down, necesidad que emerge en este estudio cuando nace la siguiente categoría:

IX.-ESTILO DE VIDA PROCURANDO LA SOCIALIZACION E INTERACCIÓN CON LOS DEMÁS

Los adolescentes con síndrome de Down tienden a estar más sanos cuando están socialmente activos, con amigos, familia, compañeros de clases. Aprovechándose de las oportunidades sociales, refuerzan su sentimiento de autoestima, de bienestar, de felicidad. Tanto los estudios en la población general como el presente estudio en la

población con síndrome de Down, favorecen la idea de que estos sentimientos contribuyen a una buena salud en general. Esto se verifica en la siguiente subcategoría:

9.1 socialización satisfactoria en el colegio

El comportamiento de la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down es el típico de los que presentan un nivel similar de desarrollo, y más de la mitad nunca muestran dificultades comportamentales especiales. Pero el comportamiento adecuado puede consolidarse cuando el niño ya es mayor; ese tiempo puede provocar estrés familiar y dificultades en la integración escolar y social.

Es importante fomentar, esperar y estimular un comportamiento adecuado a la edad para que el adolescente tenga éxito, sobre todo cuando participe en clases y actividades adecuadas a su edad, lo que aumentará su autoestima y control sobre su vida. En ocasiones, los padres subestiman la importancia del comportamiento adecuado. Sin embargo los adolescentes del presente estudio se socializan de manera satisfactoria en las aulas; lo cual se ve reflejado en los siguientes testimonios:

“... se lleva bien con sus compañeros, como ella tiene tres años en el colegio ya la conocen, la quieren bastante, la apoyan y como tampoco es agresiva, ella es bien amigüera sociable...” (Mamá de Margarita)

“... tuvo un poco de dificultades al inicio, le choco un poco porque paso de la primaria a la secundaria y conoció a un nuevo grupo de amigos, luego se acostumbró y se lleva bien con sus amigos, pero ahorita pelea un poco con sus compañeros porque han abierto una aula de niñas entonces él se enamora de alguna y sus compañeros le quitan pero después todos son amigos, si se llevan bien con ellos, sus amigos lo estiman mucho a veces lo viene a visitar...” (Mamá de Tulipán)

“... me da satisfacción que se socialice y que viva su etapa de la adolescencia que tenga sus amigos de aula y se lleva muy bien con todos...” (Mamá de Crisantemo)

“... bueno en su colegio todos son sus amigos la quieren mucho juegan con ella en ese aspecto no hay problema...” (Mamá de Rosa)

“... él se lleva bien con todos los niños, él juega no pelea comparte algunas cosas con sus amiguitos...” (Cuidador de Clavel)

“... él sí tiene muchos amigos y con todos se lleva de lo mejor, sus amigos lo quieren mucho y él a sus amigos también los quiere, lo quieren tanto sus amigos del colegio como sus amigos de por aquí del barrio, él es un miembro más del grupo nadie lo trata mal. Él se socializa bien a donde él vaya...” (Mamá de Girasol)

"... bueno ella rápido suele adaptarse al grupo..." (Cuidador de Gardenia)

"... solo veo avance en su socialización pero en el aprendizaje nada... ella en el colegio juega con sus amiguitos a la hora de recreo juega con todos, dice que todos son sus amigos... Ella es bien sociable, en comparación de algunos amiguitos de sus edad, ella conversa más interactúa con los demás..." (Mamá de Dalia)

Se verifica lo antes dicho con los testimonio de los adolescentes SD

"... Yo tengo mis amigos Antony, Lesly, Jhonatan, Piero... con jhonatan juego más..." (Margarita)

"Yo tengo mis amigos..." (Crisantemo)

"... si todos son mis amigos el Sergio, máximo, Carmen. Yo juego con ellos..." (Rosa)

"... si yo tengo muchos amigos y los quiero..." (Girasol)

"... mi amiga milagros, yo juego con ella, todos son mis amigos..." (Gardenia)

"... tengo muchos amigos y me quieren mucho, mi amigo en Diego, Renzo, Piero, Alonso, juego con mis amigos, hago física, como mi lonchera..." (Dalia)

La inteligibilidad se define como el grado en que los demás comprenden el lenguaje hablado. La mayoría de las personas con síndrome de Down experimentan algún grado de dificultad para hacerse entender por otros que no sean sus cuidadores directos. Esta situación conduce a una dependencia de las personas que mejor les entiendan lo que hablan, pero surgen los consiguientes problemas cuando no se puede echar mano de esos "intérpretes". Una persona que pierda a quien le entiende se sentirá perdida y desorientada, lo que a su vez puede ocasionar problemas de ajuste y depresión. Hemos comprobado que las personas que disponen de un círculo amplio de familiares y amigos tienen menores dificultades de ajuste ante la pérdida de esa persona. Aprender el lenguaje de signos o de un modo alternativo de comunicación puede ayudar también a impedir la dependencia de sólo unas pocas personas¹⁰.

Los adolescentes con síndrome de Down tienen una buena comprensión social y aprenden por imitación; pueden tener un buen comportamiento. Los padres necesitan ayuda sobre

la prevención y tratamiento de las dificultades comportamentales: muchas pueden evitarse estableciendo hábitos claros y directrices firmes; una buena dirección.

En general, los comportamientos problemáticos se producen para comunicar una situación angustiosa o problemática, tienen un habla y lenguaje limitados y el comportamiento puede ser el único modo de comunicarse.

Aprenden y exploran, perciben hasta dónde pueden llegar en situaciones nuevas y utilizar su buena comprensión sobre el comportamiento de los demás para obtener las reacciones que desean.

Llamar la atención, el modelo de dificultades comportamentales en los adolescentes con síndrome de Down es distinto al típico, que presentan con más frecuencia trastornos de sueño y miedos, problemas de concentración y atención; pero menos frecuentemente problemas de alimentación, de hiperactividad o inquietud, o dificultad en la relación con hermanos. Presentan conductas embarazosas que no suelen darse habitualmente (ej: desnudarse en público).

Entre el 11-15% presenta problemas en la infancia y adolescencia. Existen dos grupos que necesitan tratamiento comportamental especializado.

Los bebés, niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down necesitan una variedad de experiencias sociales porque aprenden a llevarse bien con todo tipo de personas y descubren cuáles son las expectativas sociales en distintas situaciones. Además, al observar a los otros adolescentes les imitan, modelando su conducta y adquiriendo los comportamientos adecuados.

Las relaciones entre iguales variadas son importantes para el desarrollo cognitivo, social y el bienestar emocional: el aislamiento puede propiciar una baja autoestima, comportamientos problemáticos y rendimiento escolar deficiente. Los adolescentes y adultos socialmente aislados son más vulnerables a la depresión y son menos capaces de afrontar las inevitables crisis de la vida.

Los adolescentes con síndrome de Down muestran una buena comprensión de los sentimientos de los demás en la vida real y responden a las situaciones adecuadamente.

El entorno escolar, ofrece distintas posibilidades en cuanto aprendizaje social y amistad. El colegio ordinario posibilita el juego y aprendizaje con amigos de desarrollo típico. Esto proporciona beneficios cognitivos, del lenguaje y un comportamiento social

adecuado a la edad. Pero las relaciones suelen ser de apoyo y la persona con síndrome de Down puede sentirse distinta y concienciarse de que no puede hacer lo mismo que hacen sus compañeros.

Es importante que las personas con síndrome de Down tengan ambos tipos de relaciones de amistad. Los padres juegan un importante papel para fomentar esas amistades, para ayudarles a planificar su desarrollo social hasta que sean mayores y puedan organizar su propia vida social.

En la presente investigación se puede apreciar que la gran mayoría de los adolescentes con síndrome Down entrevistados pueden socializarse satisfactoriamente en el colegio ya que la totalidad de ellos se encuentran incluidos en diversas instituciones educativas nacionales y esto les ayuda en su comportamiento y de esta manera a fortalecer su autoestima⁶⁵.

Otro tipo de socialización es en su hogar y vecindario ya que ayuda a afianzar su independencia, situación que dio origen a la siguiente subcategoría:

9.2 Socialización en el Hogar Vecindario y con personas extrañas

De acuerdo con un estudio realizado en 1990 en el Hester Adrian Research Center, las familias de las personas con síndrome de Down se encontraron para mantener la mayoría de las actividades y los contactos sociales de sus hijos. Su comunidad puede ofrecer clubes, equipos y proyectos específicamente para la participación de adolescentes con síndrome de Down⁶⁶.

Participación ciudadana, la inclusión y la participación social es una de las dimensiones básicas de la calidad de vida de las personas y uno de los objetivos básicos del proyecto de vida independiente. Sentirse parte de la comunidad y participar regularmente en los acontecimientos sociales, culturales, deportivos, recreativos, etc., que se organizan en la comunidad debe constituir un aspecto fundamental en el desarrollo de las personas. Todo esto se refleja en los siguientes testimonios:

"... Tiene muchos amigos el sale en la bicicleta, lo vienen a buscar para salir a dar vueltas... cuando venimos en el combi se sienta un poco más lejos de mí y si encuentra a una chica le pregunta cómo te llamas, donde vives, le pide el Facebook y viene acá a la computadora y las agrega y conversa con ellas, también conversa con sus amigos del colegio y profesores por el Facebook..." (Mamá de Tulipán)

"..Yo a veces lo llevo al parque para que se distraiga juega y luego nos regresamos... Después a veces lo llevan al parque, lo llevan a Chiclayo... lo quieren tanto sus amigos del colegio como sus amigos de por aquí del barrio, él es un miembro más del grupo nadie lo trata mal. Él se socializa bien a donde él vaya..." (Cuidador de Clavel)

"... Si tiene amigos que la quieren por acá, cuando se reúnen los amigos y ella está allí no la dejamos sola porque ella corre a la pista... ella va al parque y ve a niños jugar ella también quiere jugar con ellos los saluda..." (Cuidador de Gardenia)

"... si tiene amigos por acá los vecinos la conocen pero casi no la dejo salir sola por el sitio es peligroso, ella sale con sus hermanos a jugar a la vereda con la pelota y yo los estoy mirando pero más lejos no los dejo salir ni a ella ni a sus hermanos..." (Mamá de Dalia)

"... lo quieren tanto sus amigos del colegio como sus amigos de por aquí del barrio, él es un miembro más del grupo nadie lo trata mal. Él se socializa bien a donde él vaya..." (Mamá de Girasol)

Se contrasta lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

"... Cuando me voy a la fiesta de mi tía yo bailo con mis primas y mis amigas... por acá si tiene sus amigos, sale a pasear en bicicleta, y se va al parque a jugar partido a veces con sus hermanos o con chicos de por acá... me voy a la marinera con mi amiga(Tulipán)

"... Yo tengo muchos amigos y los quiero..."(Girasol)

Cuando faltan habilidades sociales e interpersonales aparecen dificultades de ajuste y problemas de salud mental, habiéndose demostrado una estrecha asociación entre la pobreza de habilidades sociales y la depresión. En consecuencia, realizar cambios en la vida que signifiquen separar amistades puede resultar devastador. Un adolescente con síndrome de Down puede sentirse abrumados al tener que comenzar de nuevo relaciones con gente no conocida, y ello puede entorpecer su capacidad de ajuste y terminar en depresión. No obstante, se pueden minimizar las pérdidas de personas si se asegura que existan otros círculos de amigos además de los de la escuela o el trabajo. Para ello se deben fomentar los programas de actividad social y recreativa, que aseguren la existencia de relaciones duraderas entre un grupo estable de amigos personales¹³.

Dos de los más influyentes agentes de socialización son el vecindario y el grupo de pares. A menudo ellos refuerzan desarrollos de conducta ya aprendidos a través de la cultura y de la familia. Algunas secciones de grandes zonas urbanas, por ejemplo, son reductos subculturales en los que prácticamente cada uno comparte la misma forma de

vida. El grupo de pares comienza a tener significado cuando el adolescente con síndrome de Down desarrolla u

n yo (ego.) Una vez que los adolescentes tienen la capacidad de ver su propia conducta, probablemente llegarán a comprender los patrones de comportamiento únicos de su familia.

Al mismo tiempo los adolescentes comienzan a actuar más independientemente. Cuando esto ocurre se identifican más con sus grupos de pares (iguales) y confían aún más en ellos. Típicamente el grupo de pares de la niñez está más relacionado con las actividades de juego que con cualquier otra cosa. En la adolescencia el grupo de pares está relacionado con la definición y mantenimiento del estatus.

En la vida adulta se acentúa el intercambio social entre grupos de pares. El grupo de pares por tanto, es un agente de socialización muy importante. A partir del momento en que los niños desarrollan un yo hasta cuando se mueren, el grupo de pares enseña creencias, valores y patrones de conducta. Las personas dependen en gran medida de la aprobación del grupo de pares que indica si su conducta es aceptable o no, y por tanto, exitosas. El grupo de pares, es un poderoso agente para atemperar y contradecir la influencia familiar⁶⁶.

En la presente investigación se puede apreciar que algunos de los adolescentes con síndrome de Down entrevistados se socializan en su hogar y vecindario pero siempre bajo la supervisión de los padres, así también se puede observar que por parte de los padres existe temor de los peligros a los que están expuestos sus hijos en la sociedad.

El uso del tiempo libre forma parte esencial de la vida de los adolescentes, en relación a la etapa de desarrollo en que se encuentran y al entorno en que viven, familia, barrio y escuela. El tiempo libre sería aquel tiempo disponible, que no es para estudiar y que incluye el dormir, comer y que puede ser destinado al ocio, el descanso, la recreación, el desarrollo personal o para realizar actividades que satisfagan necesidades esenciales, tales como la sociabilidad e identidad del adolescente. En el caso de los adolescentes con síndrome de Down ellos también gozan de algún tiempo libre es así que nace la siguiente categoría:

X. ESTILO DE VIDA REALIZANDO LAS ACTIVIDADES EN LOS MOMENTOS LIBRES

Las actividades que se realizan en el tiempo libre, con quienes y dónde se hacen son claves en la promoción y prevención de la salud de los adolescentes Down y deben formar parte de la evaluación integral de salud de un adolescente. El destino positivo que se dé a este tiempo libre, puede jugar un rol protector para un adolescente, pero por otro lado puede ser un factor de riesgo si existen condiciones negativas de estas actividades o con quienes se realizan⁶⁷.

A esta edad, la mayoría de las personas con síndrome de Down, al igual que todos los jóvenes, van a tratar de realizar las actividades que más les apetece con la gente con la que se encuentran más cómodos, dentro de ellas el ayudar en las tareas del hogar esto queda evidente en la siguiente subcategoría:

10.1 Apoyando en las tareas diarias del hogar

Los trabajos de casa como limpiar, fregar los platos, mantener el orden, sacar la basura, comprar, etc, son actividades en las que los adolescentes tienen que estar completamente involucrados, no en forma servil, sino como miembros de una familia en la que todos ponen su esfuerzo en conseguir un hogar limpio y confortable; esta característica la tiene presente los adolescentes con síndrome de Down y se observa en los siguientes testimonios:

*“.....La hago desgranar alverjas porque es una terapia para sus manitos.....”
(Mamá de Margarita).*

“.... A veces ya le digo ponte a barrer, o limpia la mesa.....todo lo que le mando a hacer ella lo hace a su manera pero lo hace....” (Mamá de Rosa)

*“....El me ayuda a cocinar en algunas ocasiones, después el limpia la mesa y me ayuda a servir la comida yo le digo Girasol ya vamos a comer limpia la mesa....”
(Mamá de Girasol)*

“..... Los días que estoy con ella, ósea los días que no trabajo ella me ayuda a pasar el trapo a la mesa, a poner la mesa para el desayuno, igualmente en el almuerzo....” (Mamá de Dalia).

Las tareas de casa abruman. Son un trabajo tedioso, que muchas veces es motivo de conflicto en la familia. Causan estrés y casi nunca es recompensado ni reconocido el

trabajo y el esfuerzo puesto para realizarlas. Para que resulten más amenas y llevaderas, los miembros de la familia deben de colaborar⁶⁷.

Es importante que tu hijo colabore en las tareas de la casa, ya no solo por descargar algo de trabajo de nuestros hombros, sino porque es bueno para su desarrollo psicosocial. Las tareas ayudan a fomentar la responsabilidad, la colaboración y el sentido de la obligación⁶⁷.

Dentro de los beneficios que da a los adolescentes con síndrome de Down apoyar en las tareas del hogar es que les permite obtener un mayor grado de responsabilidad. Al depender de ellos en ciertos aspectos para el buen funcionamiento de la casa, se sentirán más responsables.

Brinda mayor independencia. Al no darles todo hecho, fomentamos a que lo realicen por sí mismos, que maduren antes y a ser más autónomos. También aumenta el autoestima, ver que en casa confían en su trabajo, ayuda a que se sienta necesitado en la familia⁶⁷.

Brinda Adaptación social, adquirir un cierto compromiso en la familia con las tareas del hogar, les ayudará a incorporarse a una sociedad en la que tendrán que trabajar, acatar órdenes y ser organizados.

Ayuda a la valoración de la cooperación, en el hogar se puede aprender bien las ventajas de colaborar y fomentar el compañerismo, aprenden a respetar y a trabajar en equipo.

Es importante que el adolescente Down colabore en las tareas domésticas, no sólo porque descargue de algo de trabajo sino, sobre todo, porque es bueno para su desarrollo psicosocial. Si se desea que el día de mañana sea una persona más responsable y con mayor independencia, debe empezar por responsabilizarse de sus pequeñas obligaciones en la casa. Es frecuente oír a muchas familias que sus hijos adolescentes no contribuyen nada en los trabajos domésticos, sin embargo en el presente estudio se evidencia que los adolescentes con síndrome de Down si colaboran en las tareas domiciliarias lo que les ayudara a ganar los beneficios mencionados líneas arriba.

También es muy positivo estimular la participación de los jóvenes en actividades de tipo social, cultural y recreativa para que tomen conciencia social y aprendan a ser solidarios. Dentro de las actividades recreativas tenemos el ver televisión y escuchar música y esto se observó en la siguiente subcategoría:

10.2 Escuchando música y viendo tv

La televisión y la música siempre han formado uno de los elementos principales en la formación de la cultura, y a su vez puede influir en costumbres y emociones de los individuos. Durante la historia la música y la televisión han sufrido grandes cambios, se puede notar en los cambios de ritmos musicales durante los años que van desde la música clásica, pasando por la música disco hasta llegar a la actual, en ese mismo sentido la televisión, cada época ha tenido un estilo musical que la represente; esos cambios son seguidos por los adolescentes ya que ellos están pendientes de lo que pasa en la televisión y escuchando música constantemente como lo podemos observar en los siguientes testimonios:

"...En sus momentos libres ella está escuchando música..." (Mamá de Margarita).

"...Ella ve televisión, también juega..." (Mamá de Dalia).

"...Ella ve novelas por el hecho de que ella escucha los comerciales y que yo a partir de las 10 veo novelas ella también quiere ver, en algunos casos yo le compro videos por ejemplo le gusta mucho las fabulas de la Barbie, o videos de baile y se pone a ver, pero también hay una exclusión que si salgo de casa se pone a ver televisión este programa de al fondo hay sitio pero trato de que se controle pero ya cuando no estoy no puedo manejarlo eso..." (Mamá de Hortensia).

Los adolescentes son los más propensos a ser influenciados por los nuevos estilos musicales, ya que se sabe que los jóvenes construyen su identidad con el vestuario, el peinado, el lenguaje, y la música. Los adolescentes se unen a grupos. Los amigos son el centro donde se forman los patrones de conducta que sigue el adolescente.

En definitiva, se establece un sistema de creencias. Los miembros del grupo actúan siguiendo estas creencias. En los grupos en los cuales, el elemento de unión, es la televisión y la música, las creencias se generan a partir de ella. Ella es la que determina la forma de vestirse, de peinarse, de moverse, la forma de hablar. Este conjunto de creencias construye la identidad de ese grupo de pertenencia.

El hecho es que una de las actividades que más realizan los adolescentes es escuchar música y ver televisión estos medios une a individuos de puntos muy diferentes de la sociedad. La televisión y la música son instrumentos dotado de un enorme poder de persuasión, capaz de influir muchos en las actitudes, los estados de ánimo, las emociones y los actos humanos.

A medida que el adolescente adquiere independencia, puede encontrar en la televisión y la música modelos alternativos respecto a los estilos de vida. Su identificación con un determinado estilo musical puede ser el signo de un cierto grado de rebelión contra la autoridad, o una vía de escape ante sus conflictos con los padres o también puede estimular sentimientos de distensión, relax y seguridad en situaciones y ambientes nuevos.

A menudo, a los adolescentes Down les gusta jugar mientras ven la televisión o hacer una representación posterior a las historias que han visto, a veces utilizando accesorios como mantas, escobas y disfraces. Tener estos materiales disponibles, fomentar su uso y contribuir con ideas propias para guiarlos, los ayudará a desarrollar su imaginación y su capacidad para crear historias⁶⁷.

Se pudo observar en el presente estudio que algunos de los adolescentes con síndrome de Down en sus momentos libre miran televisión y escuchan música y esto influye en algunos de sus estilos de vida como la forma de peinarse, la imitación de algunos bailes que se ven en la televisión, o la adopción de actitudes que se observan en la pantalla.

Los adolescentes Down están creciendo en un mundo digital, por lo que la tecnología está integrada en sus vidas. Laptops de juguete, Tablet y computadoras, están disponibles para que los adolescentes exploren el mundo y los incorporen a sus juegos. Esto se observa en la siguiente subcategoría:

10.3 Utilizando la computadora

Muchas tecnologías como la computadora son muy buenas para trabajar junto a sus hijos. Tomar fotografías, encontrar sitios web en una laptop, experimentar con teclados electrónicos, probar las funciones de los teléfonos celulares, pueden ser actividades divertidas que dan a los adolescentes Down una idea de las posibilidades de

los medios de comunicación. Al mismo tiempo, estas actividades comienzan a familiarizarlos con las competencias que necesitarán para desarrollarse como ciudadanos del siglo XXI, el uso de las computadoras está presente en los adolescentes del presente estudio y se aprecia en los siguientes testimonios:

“...solamente cuando tiene los momentos libres o así desocupados se sienta en la computadora...” (Mamá de tulipán)

“...el desde que se levanta se va al internet, está todo el día en internet, luego baja me ayuda, pero internet lo maneja al derecho y al revés, el entiende bastante internet, ahí ve películas, ve al fondo hay sitio...” (Mamá de Girasol)

“...si tiene su Tablet y allí para jugando también, pero no es mucho será una horita...” (Cuidador de Gardenia).

La participación de los adultos o cuidadores es la clave para que los adolescentes Down comprendan la función de estas tecnologías en su vida cotidiana y para que las usen con confianza. Ha habido cierta preocupación de que los adolescentes Down pasen demasiado tiempo con estos artefactos, pero eso no tiene que ser a expensas de libros, juguetes, juegos imaginativos y otras formas de recreación.

Los adolescentes Down no son pasivos cuando se trata de dar sentido a la gama de medios de comunicación con la que se encuentran. En el presente estudio se observó que los adolescentes se muestran activos ante la utilización de la tecnología como computadoras, celulares o Tablet

Se ha demostrado que las personas con síndrome de Down obtienen muy pocas ganancias del uso de la computadora sin la participación de los adultos. Estas actividades interactivas son divertidas, dan a los adolescentes Down el control (con el apoyo de un adulto) y les muestran que sentarse en frente de la pantalla no es una actividad pasiva. Acompañar siempre al adolescente Down cuando esté online y haga de eso un hábito desde el principio para mantenerlo seguro; eso hace que la actividad sea más divertida para su hijo y refuerza la idea de que el uso de Internet es una actividad compartida.

Cuando sea un poco mayor y más independiente, e incluso si usted sabe que está usando sitios web seguros cuyos accesos directos usted ha guardado, siempre asegúrese de que la laptop, tableta, teléfono inteligente o computadora se encuentre en una habitación familiar cuando el menor lo está usando.

Es sorprendente la rapidez con que muchos Down pequeños aprenden a usar el teclado. Darles tiempo y espacio para practicar de forma independiente y aprender de los hermanos, manteniendo un ojo vigilante, los ayudará a ensayar lo que saben y a probar nuevas estrategias interactivas⁶⁸.

En el presente estudio se observa que algunos de los adolescentes utilizan la computadora, siendo controlados por sus cuidadores quienes vigilan los sitios web a los que ingresan y también controlando el tiempo que ellos están frente del monitor tratando de que sea el más adecuado, para que no lleven una vida sedentaria que pueda conllevar al sobrepeso y obesidad.

En los momentos libres no solo es distracción, si no también cumplir con sus responsabilidades, dentro de estas responsabilidades es hacer las tareas que se les deja en el colegio, esto es característico de los adolescentes con síndrome de Down lo cual da origen a la siguiente subcategoría:

10.4 Realizando las tareas del colegio

El objetivo obvio, inmediato, de asignarle tarea a un adolescente Down es proporcionarle la oportunidad de practicar y reforzar sus habilidades académicas. Al dedicarle el tiempo adecuado a la tarea, el adolescente tiene una mejor oportunidad de sacar buenas calificaciones; sin embargo, la tarea es importante por otras razones. Puede y debe ser una experiencia que forma un carácter, una piedra que se pisa hacia la liberación. Si los papás y maestros, que aprecian sus "valores escondidos", la manejan adecuadamente, la tarea puede ayudar a un adolescente Down a proveerse de ciertas habilidades emocionales y de comportamientos muy esenciales, mismas que con el tiempo él necesitará para superar con éxito las tan frecuentes complejas demandas de la vida adulta.

En el caso de los adolescentes con síndrome Down del presente estudio realizan las tareas que es dejan en el colegio lo cual queda manifestado en los siguientes testimonios:

"...bueno lo que últimamente le está dando es por ponerse a cortar a pegar figuritas y con sus plastilinas, se cansa de eso, la cosa que ella nunca esta pausada, allí sentada no tiene que estar haciendo algo..." (Mamá de Margarita)

"...después se pone a hacer sus tareas hasta las 10 a.m, a las 11 a.m" (Mamá de Tulipán)

“... En la tarde se pone a recortar a pintar, a hacer las tareas que le han dejado con el colegio claro yo la tengo que ayudar....” (Mamá de Rosa)

Se corrobora lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

“ En mis tiempos libres yo corto, pego, dibujo, pinto, corro... me gusta hacer mi tarea... ” (Margarita).

La educación, dentro de este terreno, tiene como principal objetivo no tanto el plantear por plantear actividades dentro del tiempo libre sino que, más bien, dichas actividades que desarrollan habitualmente en su tiempo libre encuentren significación y sentido para su desarrollo personal y comunitario, por un lado, y por otro lado, que las actividades que se planteen para realizar en el tiempo libre contengan un valor formativo, de desarrollo social y de transformación social.

Es el modo de conseguir que la educación haga del tiempo libre un tiempo de creatividad, satisfacción, disfrute, en definitiva, un área específica de desarrollo personal y comunitario de la especie humana. “El objeto general de la educación del tiempo libre es ayudar a que alcancen una calidad de vida anhelado mediante el tiempo libre. Esto se puede lograr mediante el desarrollo y estímulo de valores, actitudes, conocimientos y destrezas del tiempo libre, mediante el desarrollo personal, social, físico, afectivo e intelectual. Esto, a su vez, tendrá un impacto sobre la familia, la comunidad y toda la sociedad”.

En suma, se defiende el binomio educación-tiempo libre al objeto de desarrollar procesos educativos a lo largo y ancho de toda la vida, en cualquier espacio y tiempo, en base a diferentes recursos y educadores, de estimular la creatividad y el espíritu crítico mediante la transmisión de valores y capacidades para una correcta socialización y participación social, de hacer visible y real la autonomía y libertad del individuo en sus acciones y prácticas sociales. Asumimos, pues, una referencia a la educación en el tiempo libre en estrecha conexión con conceptos como el de necesidad humana e, incluso, el de derecho social y el de igualdad de oportunidades sociales, irrenunciables para la dignificación de la persona y para una educación integral de la misma (Caride, 1998; Lull, 2001).

En algunos adolescentes Down del presente estudio se observó que realizan sus tareas del colegio o repiten actividades hechas en el colegio lo cual trae consigo muchos beneficios como reforzar lo aprendido durante el día. Parte de lo aprendido se olvidará a

menos que los adolescentes practiquen más, y el ambiente del salón de clases no es necesariamente el más adecuado para brindarles ese tiempo adicional. Esto es de especial importancia para el desarrollo de las habilidades matemáticas y de razonamiento analítico.

A veces, las tareas enseñan habilidades adicionales no aprendidas en la escuela a causa de la falta de tiempo o de recursos. Este es un efecto de aprendizaje “ampliado” que otorgan las tareas.

Los talleres desarrollados en grupo inculcan autodisciplina, enseñando el manejo del tiempo, habilidades organizacionales, de concentración y sentido de responsabilidad, lo cual es muy beneficioso para los adolescentes Down, así lo manifestaron en la siguiente subcategoría:

10.5 Acudiendo a talleres

Por su manera de ser, los adolescentes preferirán normalmente actividades que puedan realizar con otros jóvenes como grupos de teatro, bandas de música, etc. Esto se observa en los siguientes testimonios⁶⁸:

“...nos vamos a la academia de marinera. En la academia esta desde las 7:30 pm hasta las 9:00pm....” (Mamá de Tulipán).

“...El adora la marinera, es campeón de marinera, Bueno sale de la marinera 8:30 pm y sale a las 9 pm y bueno siempre lo acompaña el papa o sino yo y si por cuestiones de trabajo no podemos va solo....” (Mamá de Crisantemo).

“.... La dejo que descanse porque después yo la llevo al taller de marinera, entonces para que no se me duerma en el trayecto hago eso...” (Mamá de Hortensia).

“Antes se iba a bailar marinera pero tuvo un problema en la rodilla y el doctor le dijo que deje preferiblemente la marinera.....” (Cuidador de Gardenia).

Las personas con síndrome de Down tienen la capacidad para desempeñarse en las distintas esferas de su vida. Lo importante es que tengan las herramientas que les permitan desenvolverse en las distintas tareas que le demandan la vida cotidiana, la escuela y el trabajo, con autonomía, responsabilidad y habilidades requeridas. Dentro de esas habilidades a desarrollar es el bailar marinera.

La marinera trae consigo muchos beneficios para los adolescentes con síndrome Down como: Corrige trastornos congénitos y malas posturas. Como método

pedagógico, desarrolla el hemisferio derecho del cerebro encargado de la imaginación, la comunicación y la memoria a largo plazo, les permite desarrollar el oído musical, el sentido del ritmo, la memoria y la expresión corporal. El baile es un buen método para superar la soledad y la timidez y establecer nuevas relaciones. Con el baile se ejercita la agilidad y la coordinación de movimientos, así como el equilibrio.

Así también al son de la música se reduce el estrés, la ansiedad y la depresión, ya que ayuda a expresar las emociones y canalizar la adrenalina. Danzar levanta el ánimo y eleva la autoestima. Fortalece los grupos musculares y mejora la flexibilidad, la fuerza y la resistencia. Combate el sobre peso, la obesidad y los niveles elevados de colesterol. Favorece el drenaje de líquidos y toxinas, así como la eliminación de las grasas⁶⁹.

Además el practicarla con un grupo de compañeros ayuda a mejorar la socialización e inclusión en grupos de jóvenes de los adolescentes con síndrome de Down. Lo cual se observó en los adolescentes del presente estudio que participan en el taller de marinera con otros adolescentes mejorando notablemente la socialización

Se observa que los adolescentes del presente estudio practican un taller como la marinera, lo cual les beneficia mucho en aspectos como la socialización, ayudar a corregir algunas malas posturas, mejorar el equilibrio, evita el sobrepeso, etc.

Los resultados de esta categoría se asemejan a los encontrados en la investigación realizada por la facultad de educación, departamento de Didáctica y organización escolar de la universidad complutense de Madrid, el cual titula "EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN". En dicha investigación se encontró que de todos los sujetos con síndrome de Down de ese estudio realizan y disfrutan de las actividades en momentos libres en el siguiente orden: actividades festivas; actividades creativas (realizar tareas); actividades lúdicas (escuchar música, ver tv, utilizar la computadora); actividades solidarias (apoyar en las tareas del hogar); actividades deportivas (acudir a talleres)⁷¹.

Lo importante es ver como los adolescentes portadores del síndrome de Down a medida que van creciendo y desarrollándose van logrando su autorrealización:

XI ESTILO DE VIDA LOGRANDO LA AUTORREALIZACIÓN

La autorrealización es el momento que se considera que el ser humano tiene una vida más plenamente humana. Mirar dentro de uno mismo en busca de respuestas implica asumir responsabilidad. Esto es en sí mismo un paso hacia la autorrealización. Esto es un proceso continuo.

La necesidad de autorrealización es más difícil de describir porque son distintas y únicas, y varían además de un individuo a otro.

Para Maslow la autorrealización es un ideal al que todo hombre desea llegar, se satisface mediante oportunidades para desarrollar el talento y su potencial al máximo, expresar ideas y conocimientos, crecer y desarrollarse como una gran persona, obtener logros personales, para que cada ser humano se diferencie de los otros. Los hombres que logran la autorrealización óptima, para Maslow se consideran seres íntegros⁷⁰.

Una persona auto-realizada es consciente de su valor e importancia y se hace responsable de sí misma, de su vida y sus relaciones. Es alguien que ha tomado las riendas de su vida, que está segura de sí misma y es feliz con ella y con los demás. Éste sería el estado ideal y, aunque sea difícil de alcanzar, deberíamos luchar por acercarnos. Es por ello que esta necesidad toma real importancia en los adolescentes con síndrome de Down ya que son personas con habilidades distintas y necesitan estar contentos y satisfechos con su valía. Esto se observa en los siguientes testimonios:

"... si ella está en inclusión en un colegio rural... Ella baila marinera con tulipán, han ganado el 5to puesto en Trujillo y siempre dice que quiere ganar el primero. Siempre me dice que quiere ser actriz como Nataly Vertiz..." (Mamá de Hortencia)

"... si se encuentra en inclusión va en 1 de secundaria..." (Mamá de Rosa)

".... Sabe de vueltos, está en 3ero de secundaria estudia en el colegio rosa flores de oliva y gracias a Dios me aceptaron en la inclusión, él va aprendiendo de acuerdo a su capacidad... Él tiene sus participaciones en marinera donde lo inviten él va y yo lo llevo porque le gusta... tiene 17 años... Gano el 5to puesto de marinera a nivel regional" (Mamá de Tulipán).

"....Ella está en inclusión, va desde las 8:00 am hasta las 12:00pm... ahorita está incluida en el colegio Fátima es nacional, va en el sexto grado..." (Mamá de Dalia)

"...El adora la marinera, es campeón de marinera, no es que sea un martirio para el porqué a él le gusta. ..." (Mamá de Crisantemo)

"... Ella está en 5to de primaria en inclusión..." (Mamá de Margarita)

"...si, él está en inclusión en el colegio particular 17 de enero... Él tiene 19 años..." (Mamá de Girasol).

"...Bueno si está en el colegio Nicolás la torre va en 6 de primaria... tiene 16 años..." (Cuidador de Gardenia).

Se verifica lo antes dicho con el testimonio del adolescente SD

"...Yo quiero ir a la universidad Pedro Ruiz y entonces tengo que estudiar... Después me voy a la marinera con mi amiga y llevo mi agua para tomar, yo bailo marinera y me fui a Trujillo gane el 5to puesto..." (Tulipán.)

La adolescencia constituye una etapa de rápidos y profundos cambios en el desarrollo del individuo.

Se amplían los sistemas de actividad y comunicación que determinan el surgimiento de un conjunto de características psicológicas propias de este período. Desde el punto de vista social, el adolescente sigue siendo un escolar, pero las exigencias del medio le obligan a desarrollar una mayor autonomía e independencia.

Los cambios anátomo-fisiológicos tales como el segundo cambio de forma y la maduración sexual, modifican su aspecto físico y le hacen parecerse más a un adulto que a un niño. Esto hace surgir un sentimiento de madurez que influye de modo decisivo en que el adolescente sienta que no es un niño y desee ser tratado como adulto.

Exige independencia, pero aún se siente inseguro para comportarse de modo autónomo con éxito, lo que le impulsa a autoafirmarse constantemente ante los demás. Por esta razón manifiesta conductas exageradas que no siempre agradan a los adultos⁷¹.

El auto-concepto y la autorrealización no son heredados, sino que es el resultado de la acumulación de autopercepciones obtenidas a partir de las experiencias vividas por el individuo en su interacción con el ambiente (Núñez y González, 1994). A medida que pasan los años se va formando un auto-concepto cada vez más estable y con mayor capacidad para dirigir nuestra conducta. Las autopercepciones se desarrollan en un contexto social lo cual implica que el auto-concepto y su funcionamiento particular están vinculados al contexto inmediato. Sin embargo, las autopercepciones también dependen de las características evolutivas de la persona en cada momento de su desarrollo. En consecuencia, el desarrollo del auto-concepto puede ser visto desde un

enfoque interaccionista: el ambiente posibilita ciertas experiencias las cuales serán tratadas según las posibilidades evolutivas.

Las diferentes dimensiones o áreas del auto-concepto y su importancia en la elaboración del propio sentido personal, se encuentran fuertemente relacionadas con la edad de los individuos. Un ejemplo de ello lo constituye el hecho de que mientras en las primeras edades los niños reconocen su necesidad de los padres para su supervivencia, en la adolescencia tiene mayor importancia los iguales y el logro de la independencia familiar.

Para Alcaide (2009), un punto de vista generalizado sobre el desarrollo del auto-concepto y, especialmente el de los autores que trabajan bajo la perspectiva de la multidimensionalidad estructural y funcional, o aquellos con un punto de vista parecido, es que su evolución camina de una etapa inicial principalmente indiferenciada a una progresiva diferenciación con el paso del tiempo. Además, también existe cierto acuerdo en suponer que a lo largo de los años en que el auto-concepto se forma, las facetas del auto-concepto tienen diferente peso y su importancia explicativa también varía.

En general, las descripciones que los adolescentes realizan de sí mismos, a medida que aumenta la edad, se vuelve más complejas y sutiles. Pero, además de en su complejidad, las auto-descripciones también varían respecto a las áreas más significativas y, finalmente, se refieren cada vez más a aspectos relacionados con atributos de personalidad, intereses y aficiones, ideas, actitudes y valores.

La autorrealización en los adolescentes con síndrome de Down se basa en la importancia que concede a la realización de tareas y a los temas de las asignaturas. Las tareas tienen como objetivo proporcionar a los alumnos la oportunidad de experimentar hechos o comportamientos tales como pensar, adquirir conocimientos, desarrollar actitudes sociales, y de igual forma, conseguir determinadas destrezas y habilidades específicas.

La participación de adolescentes Down en grupos de teatro, baile, deportes o campamentos, así como su intervención en clases o reuniones de amigos están confirmando que su capacidad de trato es mayor que la que les habíamos supuesto. Desde la utilización de fórmulas de cortesía básica en los saludos y las despedidas, hasta

el mantenimiento de conversaciones sobre temas de actualidad, están reflejando que, cuantas más oportunidades se les ofrecen, más resultados positivos se obtienen⁸.

El estigma que la sociedad atribuye al síndrome de Down puede ejercer una profunda influencia sobre la autoestima de los adolescentes con este síndrome¹². La estigmatización puede no ser obvia en los chicos pequeños, pero cuando alcanzan la adolescencia cobran a menudo conciencia de las realidades de sus vidas, sobre todo cuando se comparan a sí mismos con los hermanos que van a la universidad, viven su vida y se casan. Algunas personas no pueden verbalizar estos sentimientos y terminan frustradas y desmoralizadas. Pueden acabar en un estado de enfado y de depresión. Aunque resulta inevitable que aparezca alguna reacción a estas realidades de la estigmatización, las personas que tienen más posibilidades de elegir y más oportunidades en sus entornos laborales, sociales y recreativos tienen menor probabilidad de verse seriamente afectadas por las limitaciones y el estigma de sus vidas¹¹. En el caso de los adolescentes del presente estudio desean autorrealizarse y muchas veces la sociedad pone prejuicios que impide que logren sus anhelos

En el presente trabajo de investigación la totalidad de adolescentes con síndrome de Down entrevistados se encuentran incluidos en diferentes instituciones educativas nacionales, así también todos ellos tienen anhelos de autorrealización, y se encuentran cada día tratando de autoanalizarse en diferentes áreas como la parte social, en los estudios, en diversos talleres como la marinera, ballet, etc.; y tiene el anhelo de tener estudios superiores en un futuro.

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES FINALES

Y

RECOMENDACIONES

4. 1.-CONSIDERACIONES FINALES

Después del tratamiento de los resultados, se considera lo siguiente:

El cuidado que las madres brindan a los adolescentes con síndrome de Down es innato y nace desde el fondo de su ser, el cual las lleva incluso a dejar de trabajar para dedicarle todo su tiempo al cuidado de sus hijos, sin embargo, no solamente las madres son las que se encargan del cuidado de los adolescentes, en algunos casos los padres también participan del cuidado de ellos, observando que existe una responsabilidad compartida de padres y madres en el cuidados de los adolescentes con síndrome de Down.

La gran mayoría de adolescentes con síndrome de Down del estudio gozan de buen apetito, es por eso que ellos comen en grandes cantidades y una gran desventaja es que no se controlan al comer por lo que tienen que estar bajo la supervisión de una persona mayor para evitar el riesgo de llegar al sobre peso. Es aquí cuando cobra real importancia la vigilancia de los padres en evitar que consuman alientos de forma excesiva, se observó que algunas madres hacen esfuerzos por darle una dieta balanceada y vigilarlos de que no coman alimentos de forma excesiva; así también hay un grupo de adolescentes en los cuales las ansias de comer lo están conllevando a ganar sobrepeso.

Se considera que la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down pueden realizar su aseo personal rutinario y demás actividades relacionadas con su higiene personal, debido a que han tomado conciencia de la importancia de la higiene en diversos aspectos de su vida diaria, sin embargo aún existe un grupo de adolescentes que aún no han tomado conciencia de la importancia del aseo personal.

La totalidad de los adolescentes con síndrome de Down entrevistados asisten a un centro educativo, y se observó que duermen como promedio ocho horas y media a más, lo cual es importante para que su rendimiento sea óptimo.

Muchos de los a adolescentes con síndrome de Down del presente estudio llevan una rutina para realizar actividad física como participar en talleres de marinera, juegan básquet o futbol y manejan bicicleta, lo cual les da múltiples beneficios para su salud y prevenir el sobrepeso; sin embargo, existen algunos adolescente que no realizan deporte esto por la sobreprotección que tiene los padres

hacia ellos y lo más importante es que algunos de los adolescentes con síndrome de Down de la presente investigación acuden a sus controles médicos de la salud de manera rutinaria debido a que sus cuidadores y ellos mismos han tomado conciencia de la importancia de ello, para prevenir así complicaciones en la etapa adulta.

También se pudo apreciar que la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down realizan su higiene de manera independiente, han adquirido independencia al vestirse y elegir su ropa debido a que han tomado conciencia de la importancia de este hábito para su vida diaria, pero siempre la realizan bajo la atenta supervisión de sus cuidadores; así mismo, la minoría de ellos se pueden trasladar solos fuera de casa esto debido a que los padres les han ido guiando la manera correcta de poder desenvolverse solos fuera de casa y sobre todo de que han adquirido confianza en sí mismos.

La fantasía está presente en algunos de los adolescentes con síndrome de Down del presente estudio, ya que ellos tienen poca capacidad para controlar e inhibir sus emociones, y la manifiestan libremente a través de la fantasía ser padres y lo expresan diciendo que son padres e imitando acciones propias de una madre; también manifiestan el sentimiento de querer tener enamorado(a) fantaseando tenerlo. Otra forma de expresar su fantasía es el creer ser personajes famosos cambiando incluso los nombres por los de personajes de la televisión.

Algunos de los adolescentes con síndrome de Down desarrollan soliloquios lo cuales son propios de la edad y del síndrome que padecen y quizá esto les favorece que pueden socializarse satisfactoriamente en el colegio ya que la totalidad de ellos se encuentran incluidos en diversas instituciones educativas nacionales y esto les ayuda en su comportamiento y de esta manera a fortalecer su autoestima. Sin embargo al momento de socializarse en su hogar y vecindario lo hacen, pero siempre bajo la supervisión de los padres, así también se puede apreciar que por parte de los padres existe temor de los peligros a los que están expuestos sus hijos en la sociedad.

En cuanto a sus momentos libres los adolescentes con síndrome de Down tratan de estar siempre ocupados o realizando alguna actividad; la mayoría colabora en las tareas domésticas como limpiar o poner la mesa; también se pudo observar que algunos de los adolescentes con síndrome de Down en sus momentos

libre miran televisión y escuchan música lo cual influye en sus estilos de vida como el peinarse o forma de vestir; por otro lado se observa que algunos de los adolescentes utilizan la computadora, siendo controlados por sus cuidadores quienes vigilan los sitios web a los que ingresan y controlando el tiempo. También se observó que los adolescentes realizan sus tareas del colegio o repiten actividades hechas en el colegio lo cual trae consigo muchos beneficios como reforzar lo aprendido durante el día; gran parte de los adolescentes del presente estudio practican un taller como la marinera, lo cual les beneficia mucho en aspectos de su salud.

Finalmente, se encontró que la totalidad de adolescentes con síndrome de Down entrevistados se encuentran incluidos en diferentes instituciones educativas y lo más importante que todos ellos tienen anhelos de autorrealización, y tratan de conseguirlos día a día.

4.2.- RECOMENDACIONES

A las familias que tienen un adolescente con síndrome de Down:

Para el adecuado crecimiento y desarrollo de los adolescentes con síndrome de Down es de suma importancia que tengan un cuidador principal el cual vigile los estilos de vida que llevan los adolescentes, así también se recomienda que los cuidadores tengan las siguientes características: Paciente y cariñosa, respetuosa y con sentido del humor, adiestrada y con disposición a aprender, saludable, enérgica e imaginativa, normativa, pero no punitiva, tolerante ante las diferencias; para que los adolescentes estén a gustos con su cuidador y tenga un desarrollo óptimo.

También se recomienda que en su cuidado se incluya la figura paterna lo cual les brinda a los adolescentes la seguridad necesaria y todas las características que ofrece la figura paterna para su desarrollo en la sociedad y su vida futura.

En cuanto a la alimentación es claro que los adolescentes con síndrome de Down gozan de un muy buen apetito y tiene dificultad para controlarse en comer, es por eso que se recomienda que el cuidador principal este pendiente y vigilando la ingesta de alimentación de los adolescentes, que sea adecuada en cantidad y calidad.

Al Profesional de Enfermería:

En la comunidad se debe adoptar estrategias educativas que fomenten y potencialicen los conocimientos y técnicas empleadas por las familias en relación a las formas de higiene en los adolescentes con síndrome de Dow.

Sensibilizar a las familias sobre la importancia de los controles médicos en los adolescentes con síndrome de Down; así mismo, a los padres incentivar sobre la importancia de las horas de sueño en un adolescente con síndrome de Down y a su vez educarlos sobre la importancia de adoptar buenas posturas al dormir para que el descanso sea optimo y así asimilen lo aprendido en aulas.

Concientizar a los padres para que estén preparados frente a las expresiones de sus sentimientos y que ellos a la vez eduquen a los adolescentes para evitar que repriman sus sentimientos, sino que los exterioricen de forma adecuada, en el momento y lugar adecuado.

Es recomendable fomentar estrategias para sensibilizar a las familias sobre la importancia de que los adolescentes con síndrome de Down vayan adquiriendo cierta independencia en diversas actividades de la vida diaria, haciéndoles entender que ellos no son personas con discapacidad, simplemente tiene habilidades diferentes.

En cuanto a los momentos libres, lo que se aconseja es que los cuidadores ayuden a distribuir de forma adecuada estos momentos libres, para que cada momento sea fructífero en el desarrollo de los adolescentes.

En cuanto a la autorrealización se recomienda la guía por parte de los cuidadores para seguir impulsando a los adolescentes con síndrome de Down a salir adelante y poder cumplir sus anhelos de tener alguna carrera técnica o profesional.

A la Facultad de Enfermería:

Enfatizar desde la formación, en cuidar y educar a las familias y profesores sobre el cuidado de los adolescentes con habilidades diferentes.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Efectividad de un programa educativo en estilos de vida saludables sobre la reducción de sobrepeso y obesidad en el Colegio Robert M. Smith; Perú. [internet]; 2005 [citado 15 de abril 2014]. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v25n4/a04v25n4.pdf>
2. Rubin SS, Rimmer JH, Chicoine B, Braddock D, McGuire DE. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. Ment Retard 1998; 36(3): 175-181
3. Síndrome de Down: el camino hacia una edad adulta y una vejez saludable [internet]. 2007 [citado 15 de abril 2014]. disponible en: <http://www2.uca.es/huesped/down/Verano/59/lopezm.pdf>
4. Troncoso MV , Del Cerro M ,Ruiz E. El Desarrollo De Las Personas Con Síndrome De Down. Mundivida [internet], 2009 [citado 15 abril 2014]. Disponible en: <http://empresas.mundivia.es/downcan/desarrollo.html>
5. Madrigal. A; González. A (2009). [Internet]. [Citado 13 de octubre del 2014]. URL disponible en: <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-14292009000200004&script=sci_arttext>
6. Esquivel. E; Trifilio. C (2012) "Relacion entre estado nutricional y calidad de alimentos consumidos por niños con síndrome de down que asisten a una escuela especial"[En línea]. [Citado 13 de octubre del 2014]. URL disponible en: <<http://www.nutrinfo.com/biblioteca/monografias/esquivel%20daniela.pdf>>
7. Gómez. S (2012) Adolescencia con Síndrome de Down. [Internet]. [Citado 13 de octubre del 2014]. URL disponible en: <<http://www.mihijodown.com/es/adolescencia>>
8. Toro V, Adolescencia . Adolescentes [internet] . 2010 [citado 15 abril 2014]. Disponible en <http://adolescentes.about.com/od/Salud/a/Qu-E-Es-La-Adolescencia.htm>
9. Guire DE, Chicoine BA. Cambios en el perfil de supervivencia de las personas con síndrome de Down: implicaciones para el consejo genético. Downcanabria [internet]. 2003.[citado 18 de abril 2014]; 90 (1) : 86-90. Disponible en <http://www.downcantabria.com/revista78.htm>
10. McGuire D, Chicoine B, Greenbaum E. "Self-talk" in adults with Down syndrome. Disability Solutions 1997; 2(1): 1-4.
11. Bandura A. Social Learning Theory. New York: General Learning Press 1971

12. Gibbons FX. Stigma perception: social comparisons among mentally retarded persons. *Am J Ment Defic* 1985; 90:98-106.
13. Reiss y Benson, The Importance Of The Social Environment In The Treatment Of Mentally Retarded Adults With Psychiatric Disorders: An Outreach Treatment Programme 1985.
14. McGuire D. The Groove. *NADS Newsletter* 1999; 6-7.
15. Eyman R, Call T, White J. Life expectancy of persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1991; 95: 603-612
16. Chicoine B, McGuire D, Hebein S, Cilly D. The development of a clinic for adults with Down syndrome. *Ment Retard* 1995; 32:100-106.
17. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Efectividad de un programa educativo en estilos de vida saludables sobre la reducción de sobrepeso y obesidad en el Colegio Robert M. Smith; Perú. [internet]; 2005 [18 de abril 2014]. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v25n4/a04v25n4.pdf>
18. Arellano Rolando. Los estilos de vida. [internet]. [citado 26 de septiembre del 2013]. URL disponible en: <http://es.scribd.com/doc/12770553/estilos-de-vida-segun-rolando-arellano>.
19. Nutbeam C. Análisis de las relaciones entre las variables motivacionales y los estilos de vida relacionados con la salud en estudiantes de educación física. 1 ed. Chile: Iberoamericana; 2006.
20. Comportamiento de los adolescentes con Síndrome de Down Robert M. Smith; Perú. [internet]; 2007 [18 de abril 2014]. Disponible en: http://www.who.int/topics/adolescent_health/es/http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/31L_plandeaccion1.pdf
21. Brattstrom L, England E, Bun A. Does Down syndrome support homocysteine theory of atherosclerosis? *Lancet* 1987; 1: 391-397
22. Rubin SS, Rimmer JH, Chicoine B, Braddock D, McGuire DE. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Ment Retard* 1998; 36(3): 175-181.
23. Luke A, Roizen N, Sutton M, Schoeller DA. Energy expenditure in children with Down syndrome: correcting metabolic rate for movement. *J Pediatr* 1994; 125: 829-838.
24. Fujura GT, Fitzsimons N, Marks B, Chicoine B. Predictors of BMI among adults with Down syndrome: The social context of health promotion. *Res Dev Disabil* 1997; 18 (4): 261-274

25. Greeswood RD, Nadas AD. The clinical cause of cardiac disease in Down's syndrome. *Pediatrics* 1976; 58: 278-281
26. Pueschel SM, Scola FH. Atlantoaxial instability in individuals with Down syndrome: epidemiologic, radiographic, and clinical studies. *Pediatrics* 1987; 80: 555-560.
27. Cohen WI (ed.). Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome- 1999 Revision. *Down Syndrome Quart* 1999; 4(3):1-16. En español: *RevSÍnd Down* 1999; 16: 111-126.
28. Evenhuis HM, Van Zanten CA, Brocaar MP, Roerdinkholder WHM. Hearing loss in middle-age persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1992; 97:47-56.
29. GuireDE,ChicoineBA. Cambios en el perfil de supervivencia de las personas con síndrome de Down: implicaciones para el consejo genético. *Downcantabria* [internet]. 2003.[citado 18 de abril 2014]; 90 (1) : 86-90. Disponible en: <<http://www.downcantabria.com/articuloD4.htm>>
30. Urra N; Jana. A; García. V. “Aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales”. [En línea] 2010 [fecha de acceso: 30 de abril del 2015]URL disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n3/art02.pdf>
31. Rodríguez G; Gil J y García J. “Metodología de la investigación cualitativa”. [En línea] 2010 [fecha de acceso: 20 de abril del 2014]URL disponible en: <http://juanherrera.files.wordpress.com/2008/11/investigacion-cualitativa>.
32. Polit, D & Hungler, B. investigación científica en ciencias de la salud. 6ta edición. Mexico. Mc Graw- Hill interamericana. 2000.
33. Samperitgui, R., Fernández, C y Bautista, P. Metodología de la investigación (2006) México: McGraw - Hill.
34. Ruiz G. “Recursos como elaborar una entrevista. [En línea] s/f [fecha de acceso”: 23 de junio del 2014] URL disponible en: http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva_Profesores/linna_irizarry_educ_173/como_elaborar_entrevistas.pdf
35. MengaLudke e Marli E.D.A. André. El estudio de caso: su potencial en educación. [Traducción] 1986.

36. PINEDA, Beatriz; DE ALVARADO, Eva Luz; DE CANALES, Francisca 1994 Metodología de la investigación, manual para el desarrollo de personal de salud, Segunda edición. Organización Panamericana de la Salud. Washington.
37. DECRETO SUPREMO N°011-2011 JUS[En línea].[fecha de acceso: 17 de marzo de 2015]URL disponible en :
[http://spij.minjus.gob.pe/clp/contenidos.dll/temas/coleccion00000.htm/tomo01433.htm/libro01434.htm/seccion01441.htm/sumilla01508.htm?f=templates\\$fn=document-frame.htm\\$3.0#JD_DS011-2011-JUS](http://spij.minjus.gob.pe/clp/contenidos.dll/temas/coleccion00000.htm/tomo01433.htm/libro01434.htm/seccion01441.htm/sumilla01508.htm?f=templates$fn=document-frame.htm$3.0#JD_DS011-2011-JUS)
38. Rossel .C. Apego y Síndrome de Down [Internet]. 2008[citado: 8 de octubre del 2015] URL disponible en:
http://portalsindromededown.com.br/arquivos/apago_e_down.pdf
39. Marriner Tomey, Ann y Alligood, Martha. (2011). Adopción del rol materno-convertirse en madre de Ramona T. Mercer. (Ed.), séptima. Modelos y teorías en enfermería. España: Editorial Elsevier.
40. La familia de hoy: la función eterna de las madres [Internet]. 2012 [citado: 3 de octubre del 2015] URL disponible en :
<https://www.lds.org/prophets-and-apostles/unto-all-the-world/the-eternal-role-of-mothers?lang=spa>
41. Morales. F. La importancia del padre en la crianza de hijos e hijas madres [Internet]. 2012 [citado: 3 de octubre del 2015] URL disponible en :
<http://www.crececontigo.gob.cl/columnas-%E2%80%93-expertos-dicen/la-importancia-del-padre-en-la-crianza-de-hijos-e-hijas/>
42. Arés, P. Rol paterno: una necesidad en la vida de un niño/a. Revista Cubana de Psicología, 2, 2-3 [Internet]. 2014 [citado: 3 de octubre del 2015] URL disponible en : <https://www.facebook.com/notes/jayuya-al-centro/rol-paterno-una-necesidad-en-la-vida-de-un-ni%C3%B1o/531824626858352>
43. Adolescencia y alimentación. Alimentación en síndrome de Down [Internet]. 2014 [citado: 3 de octubre del 2015] URL disponible en :
<http://www.mihijodown.com/es/etapas/adolescencia/adolescencia-alimentacion>
44. Los adolescentes y la dieta. Los Adolescentes Casi Siempre Tienen Hambre Pero No Siempre Comen [Internet]. 2014 [citado: 3 de octubre del 2015] URL

- disponible en : <http://www.vidaysalud.com/diario/ninos-y-adolescentes/los-adolescentes-casi-siempre-tienen-hambre-pero-no-siempre-comen-bien/2/>
45. Borrel Martínez, JM; Flórez Beledo, J; Serés Santamaría, A; Fernández Delgado, R; Álvarez, JA; Prieto Santos, C; et al. Programa español de salud para personas con Síndrome de Down. Lugar de edición s/d: DOWN ESPAÑA; año s/d.
 46. Alimentación/Obesidad. Prevención De La Obesidad En Las Personas Con Síndrome De Down Durante La Infancia. [Internet]. 2006[citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: http://www.down21.org/educ_psc/alimentacion/obesidad.htm
 47. Principales Hábitos de Higiene Personal. Conociendo los Hábitos de Higiene Personal. 2010 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: <http://yuraima-acosta.blogspot.pe/2011/06/principales-habitos-de-higiene-personal.html>
 48. Síndrome de Dow. Perfil Social del Adolescente con Síndrome de Down.2012 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: http://asnimo.com/?page_id=416
 49. Importancia de la Higiene. Importancia de la Higiene en Adolescentes.2011 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: <http://www.importancia.org/higiene.php>
 50. Down. Síndrome de Down Camino Hacia una Edad Adulta y una Vejez Saludable.2009 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: <http://www2.uca.es/huesped/down/Verano/59/lopezm.pdf>
 51. Guia del Sueño para el Adolescente. Material Recomendado: El Sueño en Adolescentes. 2011 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: <http://www.cinteco.com/guia-del-sueno-para-el-adolescente/>
 52. Downcantabria. Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. 2014 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: <http://www.downcantabria.com/articuloD4.htm>
 53. Guerra Balic M. Síndrome De Down Y Respuesta Al Esfuerzo Físico [internet. Barcelona: faculta de de medicina humana. 2010 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: [http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/SINDROME%20DE%20DOWN/OCIO%20Y%20DEPORTE/DEPORTES/Sindromew%20de%](http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/SINDROME%20DE%20DOWN/OCIO%20Y%20DEPORTE/DEPORTES/Sindromew%20de%20)

20Down%20y%20respuesta%20al%20esfuerzo%20fisico%20-%20Univ%20Barcelona%20-%20libro.pdf>

54. Melicia C. Whitt-Glover, Kristen L. O'Neill, Nicolas Stettler. Pediatric Rehabilitation: Patrones de actividad fisica en niños con síndrome de Down. [Internet]. 2006[citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2036%3Apatrones-de-actividad-fisica-en-ninos-con-y-sin-sindrome-de-down&catid=678%3Aresumen&Itemid=169>
55. Centro médico español. La importancia del control médico: prevención. [Internet]. 2013 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <<http://cuidartemejor.cl/2013/06/la-importancia-del-control-medico-prevenir-es-mejor/>>
56. Definición ABC. independencia en personas Down. [Internet]. 2015 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <<http://www.definicionabc.com/general/independencia.php>>
57. Hacer familia. Vestimenta de los adolescentes. [Internet]. 2012 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <<http://www.hacerfamilia.com/adolescentes/noticia-hablais-ropa-lleva-20130514050050.html>>
58. Un desarrollo diferente. Sobreprotección y síndrome de Down. [Internet]. Abril 2013 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <<http://undesarrollodiferente.blogspot.pe/2011/11/sobreproteccion-y-sindrome-de-down.html>>
59. Guía infantil. Como ayudar a los niños con los deberes. [Internet]. 2014 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <http://www.guiainfantil.com/educacion/deberes/ayuda_padres.htm>
60. Crece bebe. Sueños y fantasías de los adolescentes. [Internet]. 2010 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <<http://crecebebe.blogspot.pe/2012/08/suenos-y-fantasias-del-adolescente.html>>
61. Amor pan J. la descendencia de las personas con síndrome de Down. [Internet]. 2012 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <http://www.down21.org/educ_psc/sexualidad/descendencia.htm>
62. Centro de salud mental salud medicinas. Síndrome de Down en la adolescencia y la adultez. [Internet]. 2013 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en :

- <http://www.saludymedicinas.com.mx/centros-de-salud/salud-mental/articulos/sindrome-down-adolescencia-adultez.html>
63. Centro de terapia psicológica Prisma. Los adolescentes y sus ídolos [Internet]. 2013 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : http://www.prismapsicologia.cl/art_los_adolescentes_y_sus_idolos.php
 64. McGuire Dennis, Chicoine Brian. El soliloquio, los amigos imaginarios y la vida de fantasía. [Internet]. 2009 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <http://www.downcantabria.com/revistapdf/102/95-103.pdf>
 65. Sociedad global por internet. La socialización [Internet]. 2000 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <http://www.sg.inter.edu/hltc/Lessons/2008-10/G3020/G3020-05.htm#pares>
 66. Monografías. Uso del tiempo libre en adolescentes de 12 a 16 años. [Internet]. 2011 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en : <http://www.monografias.com/trabajos89/uso-del-tiempo-libre-adolescencia/uso-del-tiempo-libre-adolescencia.shtml#ixzz3o61BN6pZ>
 67. Universidad de Londres. Los niños y la tecnología, [Internet]. 2014 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en: <http://www.cbeebies.com/lat-am/grown-ups/helpful-articles?article=los-ninos-y-la-tecnologia>
 68. Asociación cultural tierras de campeones. Los beneficios de la Marinera. [Internet]. 2015 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en <http://jolyot.blogspot.pe/2010/08/la-danza-de-la-marinera-es-una.html>
 69. Enciclopedia de salud , dietética y psicología . autorrealización [Internet]. 2015 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en <http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/autorrealizacion>
 70. Martínez otero V. Los adolescentes ante el estudio [Internet]. 2015 [citado: 1 de octubre del 2015] URL disponible en https://books.google.com.pe/books?id=G_eWnliRpQgC&pg=PA139&lpg=PA139&dq=importancia+de+autorrealizaci%C3%B3n+en+adolescentes&source=bl&ots=R0uU_AcPMf&sig=bpLYXQZcTIRspdUtd82MZcRvPBQ&hl=es&sa=X&ved=0CDMQ6AEwBGoVChMIwK3hnMO7yAIVg7geCh1i4AKJ#v=onepage&q&f=false
 71. Universidad complutense de Madrid, facultad de educación. El ocio en las persona con síndrome de Down [Internet]. 2015 [citado: 21 de noviembre del 2015] URL disponible en: <http://biblioteca.ucm.es/tesis/edu/ucm-t24821.pdf>

APÉNDICES

APÉNDICE Nº 01**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO****FACULTAD DE ENFERMERIA****GUÍA DE ENTREVISTA PARA LOS ADOLESCENTES****CON SÍNDROME DE DOWN****I. OBJETIVO:**

La presente entrevista semiestructurada tendrá como objetivo recolectar información por parte de los mismo adolescentes sobre “Estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down en una institución educativa especial – Pimentel 2015”.

II. PREGUNTAS

1. Descríbeme que haces en tu día a día.
2. ¿Cómo te llevas con tus compañeros de clase? ¿tienes amigos?
3. ¿Qué haces en tus momentos libres?
4. Mencíoname todos los alimentos que consumes en tu desayuno, almuerzo y cena.
5. ¿Cuántas horas duerme por día?
6. ¿Realizas actividad física?
7. ¿Quién es la persona que te cuida?
8. ¿Cómo realizas tu higiene?

APÉNDICE Nº 02**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO****FACULTAD DE ENFERMERIA****GUIA DE ENTREVISTA PARA CUIDADORES Y/O
APODERADOS LOS ADOLESCENTES
CON SÍNDROME DE DOWN****II. OBJETIVO:**

La presente entrevista semiestructurada tendrá como objetivo recolectar información por parte del cuidadores y/o apoderados de los adolescentes sobre “Estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down en una institución educativa especial – Pimentel 2015”.

II. PREGUNTAS

1. Describa el día a día con su hijo.
2. ¿Cómo se lleva con sus compañeros de clase? ¿tiene amigos?
3. ¿Qué hace en sus momentos libres?
4. ¿Cómo alimenta a su hijo?
5. ¿Cuántas horas duerme por día?
6. ¿Realiza actividad física?
7. ¿Lleva controles médicos de salud?
8. ¿Cuáles son sus hábitos de higiene?

APÉNDICE Nº 03**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO****FACULTAD DE ENFERMERIA****GUÍA DE OBSERVACION PARTICIPANTES PARA LOS ADOLESCENTES
CON SINDROME DE DOWN****III. OBJETIVO:**

La presente guía de observación participante tendrá como objetivo recolectar información durante el día a día a los adolescentes y poder registrar “Estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down en una institución educativa especial – Pimentel 2015”.

1. El contexto:**2. Las actividades que realiza:****3. Actividades que le realizan:**

APÉNDICE Nº 04**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO****FACULTAD DE ENFERMERIA****CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo,....., padre de familia y/o cuidador del menor, acepto participar en la investigación titulada "Estilos de vida de los adolescentes con síndrome de Down - Pimentel 2015" , que los estudiantes de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo van a realizar con la finalidad de generar un beneficio en la Salud del menor , para lo cual declaro que fui informado (a) respecto a los siguientes aspectos:

1. Mi participación será voluntaria.
2. Concuerdo con la utilización de los datos proporcionados en los instrumentos, los mismos que serán usados solo para fines de la investigación.
3. Las informaciones obtenidas serán tratadas bajo absoluta confidencialidad y anonimato por las investigadoras.

Firma del participante

Chiclayo,.....de.....del 2015