



FUNDACIÓN H. A.
BARCELÓ
FACULTAD DE MEDICINA



TRABAJO INTEGRADOR FINAL

CARRERA: LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

DIRECTOR/A DE LA CARRERA: Dra. Cervone Nélida.

NOMBRE Y APELLIDO DEL AUTOR: Rodriguez Vega Ana Cecilia.

TÍTULO DEL TRABAJO: Factores que favorecieron a la autonomía de jóvenes con síndrome de Down, de tipo trisomía XXI libre, de 18 a 25 años de edad de ambos sexos, de la ciudad capital de la Rioja-Argentina.

SEDE: La Rioja.

DIRECTOR/A DE TIF: Lic. Rodriguez, María Angelica.

FECHA DE PRESENTACIÓN: 20/12/2024

Sede Buenos Aires
Av. Las Heras 1907
Tel./Fax: (011) 4800 0200
☎ (011) 1565193479

Sede La Rioja
Benjamín Matienzo 3177
Tel./Fax: (0380) 4422090 / 4438698
☎ (0380) 154811437

Sede Santo Tomé
Centeno 710
Tel./Fax: (03756) 421622
☎ (03756) 15401364



**LICENCIATURA EN PSICOLOGIA DEL INSTITUTO UNIVERSITARIO DE CIENCIAS DE
LA SALUD
FUNDACIÓN H. A. BARCELÓ**

PAGINA DE APROBACION

EVALUACION DEL TRABAJO FINAL DE INVESTIGACION

Clasificación:

**DEFENSA ORAL DEL TRABABO FINAL DE
INVESTIGACION**

Clasificación:

TRIBUNAL EXAMINADOR

.....

.....

.....

Sede Buenos Aires
Av. Las Heras 1907
Tel./Fax: (011) 4800 0200
☎ (011) 1565193479
informesba@barcelo.edu.ar

Sede La Rioja
Benjamín Matienzo 3177
Tel./Fax: (0380) 4422090
☎ (0380) 154811437
informeslr@barcelo.edu.ar

Sede Santo Tomé
Centeno 710
Tel./Fax: (03756) 421622
☎ (03756) 15401364
informesst@barcelo.edu.ar

Oficina Posadas
Félix de Azara y Córdoba,
local 12, galería "El Paseo"
Tel.: (0376) 4440521
posadas@barcelo.edu.ar

ÍNDICE

Introducción	Pág. 3
Justificación y Planteamiento de problema de investigación	Pág. 5
Antecedentes	Pág. 7
Marco teórico	Pág. 11
Capítulo I: Anatomía del cerebro	Pág. 11
1. Huesos	Pág. 11
1.1. Huesos del cráneo	Pág. 11
1.2. Articulaciones del cráneo	Pág. 11
1.3. Suturas del cráneo	Pág. 11
1.4. División del sistema nervioso	Pág. 12
1.4.1. Sistema nervioso central (SNC)	Pág. 12
1.4.2. Cerebelo	Pág. 17
1.4.3. Tronco encefálico	Pág. 18
1.4.4. Medula espinal	Pág. 21
1.5. Desarrollo del cerebro en personas con síndrome de Down	Pág. 34
Capítulo II	Pág. 36
2. Etapas críticas del desarrollo	Pág. 36
2.1. Síndrome de Down	Pág. 36
2.2. Causas de las alteraciones genéticas	Pág. 37
2.3. Aspectos psicológicos	Pág. 38
2.4. Características físicas	Pág. 40
Capítulo III	Pág. 41
3. Factores que impulsan la autonomía de los jóvenes con Síndrome de Down	Pág. 41
3.1. Logros de personas con Síndrome de Down	Pág. 42

3.1.1. Claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down	Pág.42
3.2. Objetivos que aseguran logros	Pág. 44
3.3. Promover las relaciones interpersonales	Pág. 46
3.4. Autonomía e independencia	Pág. 48
3.5. Evaluación de habilidades básicas	Pág. 50
3.5.1. Formación para la autonomía en el tiempo libre	Pág. 51
3.6. Valoración de la independencia	Pág. 52
3.7. Evaluación de la pérdida de habilidades	Pág. 53
3.8. Lenguaje Expresivo	Pág. 55
3.9. Flexibilidad de pensamiento y de conducta	Pág. 57
3.10. Promoción de la salud	Pág. 58
3.11. Salud mental	Pág. 62
Preguntas de investigación	Pág. 65
Objetivos	Pág. 66
Hipótesis	Pág. 67
Diseño metodológico	Pág. 68
Operacionalización de variables	Pág. 71
Técnicas e instrumentos de recolección de datos	Pág. 73
Desarrollo de la articulación teórica-práctica	Pág. 75
Representación gráfica de los datos obtenidos	Pág. 78
Análisis de los datos obtenidos en la investigación	Pág. 84
Conclusión	Pág. 91
Referencias Bibliográficas	Pág. 96
Agradecimientos	Pág. 98
Anexos	Pág. 100
Conformidad del Alumno a la Publicación del TIF	Pág. 131

Introducción

El presente trabajo de investigación final de Lic. En Psicología, tiene como objeto de estudio a los factores que favorecieron al desarrollo de la autonomía en jóvenes con Síndrome de Down de Tipo Trisomía XXI Libre, de ambos sexos, de 18 a 25 años de edad, que asistieron a la institución centro de día "Todo para ellos", como así también a otros jóvenes con síndrome de Down que asistieron a otros centros terapéuticos, durante el tercer trimestre del corriente año, en la ciudad capital de La Rioja-Argentina.

El poder adquirir la autonomía, no es aspecto exclusivo solo para las personas con Síndrome de Down, sino que es algo que todas las personas debemos poder lograr, teniendo en cuenta las características personales de cada uno.

Para ello es que esta investigación describe este síndrome, con el fin de poder comprenderlo, además de poder considerar a estas personas como unos individuos más de la sociedad, que pueden llegar a su propia autonomía, siempre y cuando reciban los apoyos necesarios para su desarrollo.

Por lo que se debe considerar que estas personas, con esta característica, pueden lograr independencia y autonomía plenas, siempre que tengan la atención y ayuda requerida, sin llegar a estar bajo una sobreprotección.

No se puede dejar de lado que a nuestra sociedad le falta mucho camino por recorrer, hasta llegar a un ideal en el que se los trate a estas personas, como lo que son, personas cuya diversidad funcional les permite llegar a realizar actividades diarias y trabajos como todos por igual, es decir, llegar a una comunidad inclusiva en la cual se les brinde la posibilidad de vivenciar una inserción plena despojada de todo prejuicio, en donde ellos participen de una vida normal.

Gracias al progreso tecnológico, educativo y formativo, hoy en día muchos jóvenes con Síndrome de Down pueden participar de forma activa en la comunidad a la cual pertenecen.

Es por ello que en este trabajo final se emplea el diseño de investigación de tipo observacional descriptivo para determinar los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo trisomía XXI libre de 18 a 25 años de edad de ambos sexos.

Este trabajo se llevó a cabo con la finalidad de que todo aquel que lo lea, pueda llegar a realizar una reflexión con relación a lo que son capaces de realizar las personas con discapacidad, de lo que pueden llegar a aportar a la sociedad a la cual pertenecen.

Justificación y planteamiento del problema de investigación

El síndrome de Down es una condición que fue descrita por primera vez a mediados de la década de 1860 por el Dr. Langdon Down en Inglaterra cuando se dio cuenta que había varias personas con los mismos tipos de rasgos faciales, y que también tenían alteradas sus capacidades intelectuales.

“Se sabe que tener este cromosoma extra que provoca algunos problemas de desarrollo cerebral, que pueden conducir a la alteración del desarrollo intelectual que es común en personas con síndrome de Down, así como a algunas de las características típicas faciales, estas pues son causados por tener una copia extra del cromosoma 21. Por eso se refiere a menudo como Trisomía 21, por el hecho de que hay tres copias del cromosoma 21 en lugar de las habituales dos que la mayoría de la gente tiene; el pediatra observará en estos casos un cariotipo informado como 47, XY +21 si es varón o 47, XX + 21 si es mujer. En alrededor del 95% de los casos, a través de estudios del ADN, se ha determinado que el cromosoma 21 extra es de origen materno por no disyunción (separación) cromosómica durante la meiosis materna (75% durante el primer ciclo de la meiosis o meiosis I). De esta forma, el óvulo contendría dos copias del cromosoma 21 (en vez de lo normal que sería una copia única). La tercera copia es aportada por el espermatozoide. Esta anomalía ocurre con más frecuencia en las edades maternas avanzadas (35 años o más). Este hecho se observa con mayor frecuencia a medida que avanza la edad de la madre. Mediante estudios del ADN ha podido establecerse que, en sólo alrededor del 5% de los casos, el cromosoma 21 extra es de origen paterno.

Los trastornos cromosómicos más frecuentes observados desde el punto de vista citogenético, puede producirse por: 1) trisomía 21 libre son las aneuploidías y, dentro de ellas, la más frecuente es la trisomía del cromosoma 21 (T21) cuyo fenotipo clínico es el síndrome de Down.

(95%), 2) mosaicismos (2-4%), 3) traslocación robertsoniana (2-4%) y 4) otros reordenamientos estructurales (<1%)". (Fernández, Morales; 2012, p. 33-38).

Las personas con Síndrome de Down, poseen dificultades para aprender, y lo hacen a su propio ritmo pero son capaces de desarrollarse de forma integral y con autonomía propia, por ello la importancia de realizar la presente investigación en donde surge el siguiente interrogante sobre ¿Cuáles fueron los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo Trisomía XXI libre de 18 a 25 años de edad de ambos sexos que asistieron a diversos centros terapéuticos durante el tercer trimestre del año 2024 en la ciudad capital de La Rioja-Argentina?

El objetivo es demostrar que "las aplicaciones de programas de intervención temprana contribuyeron a promover los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down mejorando en su desarrollo general, trastornos del comportamiento alimenticio, el lenguaje, la integración social la cual se logra a través de la estimulación temprana y el aprendizaje, favoreciendo de este modo a que las personas con esta discapacidad puedan vivir con normalidad, tratando de promover para ellas un itinerario vital completo que, con los apoyos precisos, fomente su vida autónoma y plenamente comunitaria, bajo criterios propios y con uso preferente de los recursos de la comunidad en la que se integran". (Dennis E. y Brian A. 2012).

Antecedentes

Respecto al tema elegido, se encontraron antecedentes en relación con el mismo, sin embargo, son trabajos que tratan sobre aspectos que hacen a la autonomía de una persona, en este caso más precisamente, a la autonomía de jóvenes con síndrome de Down.

Se tuvo en cuenta estos trabajos de investigación, dado que estos aspectos individuales hacen a la autonomía de una persona, como lo es la inserción laboral, el desarrollo de habilidades sociocomunicativas, como así también la calidad de vida de una persona en general, teniendo en cuenta aspectos cognitivos, emocionales, sociales, etc.

El siguiente estado del arte que se presenta a continuación, contiene antecedentes con relación a la dinámica elegida por el investigador, los cuales son relevantes para el trabajo de investigación que se realiza:

- ◆ “Proyecto de Desarrollo para Contribuir a la Inserción Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down, en la Empresa Prosegur” de Bustos Araya Claudia Jazmín, Díaz Salas Analuisa y Venegas Retamal Patricia Andrea del año 2014, en Santiago de Chile. Este proyecto de investigación-acción se enfoca en la inserción laboral de jóvenes con síndrome de Down mayores a 18 años. El mismo se llevó a cabo bajo un enfoque pedagógico sistémico y social para la incorporación de puestos de trabajo en el desarrollo de los jóvenes en la empresa Prosegur; y así poder derribar con las barreras sociales que se les presentan a estas personas. El mismo concluyo con que la inserción laboral de estos jóvenes representa para ellos independencia, autonomía, validación, la posibilidad de adquirir nuevos conocimientos y experiencias, ser parte de la sociedad, ser un aporte económico para su familia y poder establecer relaciones sociales. A lo que se llega mediante un apoyo puntual en el puesto de trabajo para poder cumplir con los objetivos y labores solicitadas por la empresa. Siempre y cuando se los trate como a un empleado más, accediendo a los mismos beneficios, derechos y seguridad laboral como cualquier otro trabajador. Lo cual también conllevo un aprendizaje y desafío para la empresa, pero que termino siendo beneficioso

debido a que les permitió sensibilizarse, valorar su entorno y mejorar el compromiso.

- ◆ “Desarrollo de habilidades sociocomunicativas y calidad de vida en personas con síndrome de Down” de María del Carmen Montesa Rota del año 2021, en la Universidad de Zaragoza, España. Este estudio se encargó de analizar la situación de 6 jóvenes con síndrome de Down, centrándose en el desarrollo de las habilidades sociocomunicativas, las cuales influyen en la autonomía, autodeterminación y calidad de vida. Los resultados de la misma fueron que las habilidades sociocomunicativas refuerzan a las personas con síndrome de Down a poder tener un papel activo en la sociedad, a ser autónomos y realizar sus quehaceres diarios y determinar su individualidad. Por lo que considera necesario el potenciar la enseñanza de estas habilidades a lo largo de la etapa de educación primaria, no tan solo a las personas con Síndrome de Down, sino en general.

- ◆ “Influencia de factores familiares en la inserción laboral de jóvenes con Síndrome de Down del Centro Educativo Básico Especial Los Pinos, Lima, 2019” de Gómez Ramírez, Lisseth Karina. El objetivo de esta investigación fue el poder analizar la influencia de los factores familiares en la inserción laboral de jóvenes con síndrome de Down, la cual se llevó a cabo con una metodología cualitativa, de tipo aplicada y de nivel explicativo, a una muestra de 30 familias que tienen hijos con síndrome de Down, seleccionando a un total de 18 familias. Los hallazgos destacados fueron con relación a que las familias mantienen aun pensamientos y sentimientos negativos frente a la inserción laboral de sus hijos, lo cual influye de forma negativa en el desarrollo de la independencia y autonomía, dado que se centran mayormente en las debilidades de sus hijos y no en sus capacidades, lo cual terminan limitando el desenvolvimiento de sus hijos en el campo laboral.

- ◆ “Cambios cognitivos, emocionales y sociales en la vida adulta de las personas con Síndrome de Down” de Mercè Gimeno, Olga Bruna, Roser Fernández y Gloria Canals, del año 2017, en Barcelona, España. La misma realizó un estudio con una muestra de 51 personas adultas con Síndrome de Down (SD), de entre 30 y 49 años, laboralmente activas en la modalidad de empleo con apoyo en empresas ordinarias. Realizando un screening cognitivo y también transversal conductual y emocional. Los resultados ponen de manifiesto que las personas mayores de 40 años mantienen un rendimiento cognitivo estable y que las más jóvenes de esta edad muestran un proceso de mejora en el rendimiento cognitivo. Las personas mayores de 40 años muestran unos perfiles conductuales y emocionales que indican cambios relacionados con el proceso de deterioro propio del envejecimiento prematuro. Teniendo como conclusión que la vida activa de las personas adultas con SD demora los procesos de envejecimiento y favorece el mantenimiento funcional.

- ◆ “Factores que dificultan el desarrollo de las personas con síndrome de Down de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas” de Nhayeli Patricia Mena Chávez y Juan Lamberto Herrera Martínez, en el año 2019. El estudio tuvo como objetivo el poder identificar los factores que dificultan el desarrollo de las personas con Síndrome de Down en la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas. Para lo cual se realizó un estudio observacional, descriptivo, analítico y transversal, con una muestra de 72 familias de personas con Síndrome de Down. Los resultados fueron que los factores que dificultan el desarrollo en la dimensión de discapacidad intelectual de las personas con Síndrome de Down son los que presentan mayores dificultades como la falta de recursos económicos, los sociales como la exclusión social y psicológicos de los padres como el estrés y las barreras sociales, las principales en dificultar este proceso.

- ◆ “Significados atribuidos al Síndrome de Down y su articulación con el desarrollo de la autonomía que promueve la ONG Apas Down: una aproximación simbólica de padres y/o cuidadores.” de Ramos Rodríguez, José Ariel, año 2017, en Santiago de Chile. Esta investigación se llevó bajo un paradigma interpretativo con un enfoque cualitativo y exploratorio, mediante técnicas de recolección de datos, por medio de entrevistas semiestructuradas, analizadas bajo una categorización, y triangulación de investigadores. Como resultado, las tensiones entre significados y declaraciones abstractas sobre la autonomía de las personas con Síndrome de Down, y la poca conciencia respecto de las prácticas que favorecen la dependencia y obstaculizan el desarrollo de dichos sujetos. Por lo que el autor plantea la necesidad de un cambio cultural, ya que con los significados actuales dificultan la integración, dado que se da la sobreprotección, por parte de los padres y/o cuidadores, junto con el poco respeto a la particularidad de las personas con Síndrome de Down, las cuales serían las principales acciones que obstaculizan la integración plena de este colectivo.

MARCO TEORICO

Capítulo I: Anatomía del cerebro.

1. Huesos.

Ellos son piezas duras y resistentes del esqueleto de color blanco amarillento; está formada por sustancia orgánica y sales minerales, y envuelta por una membrana fibrosa, pueden ser largos (como los de los brazos y las piernas), planos (como los de la cabeza) y cortos (como las vértebras), y se les llama pares o impares según se hallen o no repetidos en el esqueleto; el ser humano tiene unos 206 huesos.

1.1. Huesos del cráneo.

El cráneo (del latín: *cranium*) es parte del sistema óseo o sistema esquelético, que contiene y protege el encéfalo de golpes principalmente.

Está conformado por la articulación de ocho huesos, cuatro impares centrados en la línea media (frontal, etmoides, esfenoides y occipital) y dos series de pares bilaterales (temporal y parietal) que forman una cavidad abierta y ovoide de espesor variable, con una capacidad aproximada de 1.450 ml en adultos.

1.2. Articulaciones del cráneo.

Se denominan suturas y pertenecen a la clase de articulaciones llamadas fibrosas. En el adulto, son inmóviles y se denominan sinartrodiales.

1.3. Suturas del cráneo.

La sutura coronal separa el hueso frontal de los dos parietales.

La sutura sagital separa los dos huesos parietales en la línea media.

Por detrás, la sutura lambdoidea separa los dos parietales del hueso occipital.¹

La sutura escamosa está formada por la unión inferior de cada hueso parietal con el hueso temporal respectivo.

Cada extremo de la sutura sagital se identifica como un punto o área con un nombre específico, según se indica en la figura N°3.

El extremo anterior de la sutura sagital se denomina bregma, y el extremo posterior, lambda.

Los asteriones derecho e izquierdo son puntos en la unión de los parietales, temporales y las alas mayores del esfenoides (extremo posterior de la sutura esfenoparietal).

1.4. División del sistema Nervioso.

El sistema nervioso es una red compleja de estructuras especializadas (encéfalo, médula espinal y nervios) que tienen como misión controlar y regular el funcionamiento de los diversos órganos y sistemas, coordinando su interrelación y la relación del organismo con el medio externo.

El sistema nervioso se divide en dos grandes subsistemas:

- 1) sistema nervioso central (SNC), está compuesto por el encéfalo y la médula espinal.
- 2) sistema nervioso periférico (SNP), dentro del cual se incluyen todos los tejidos nerviosos situados fuera del sistema nervioso central.

1.4.1. Sistema nervioso central (SNC).

Está formado por el encéfalo y la médula espinal. El encéfalo es la parte del sistema nervioso central contenida en el cráneo y el cuál comprende el cerebro, el cerebelo y

¹ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Naumann y Globel Verlagsgesellschaft. Anatomia Humana. 1a ed. España.

el tronco del encéfalo o encefálico. La médula espinal es la parte del sistema nervioso central situado en el interior del canal vertebral y se conecta con el encéfalo a través del agujero occipital del cráneo.² El SNC (encéfalo y médula espinal) recibe, integra y correlaciona distintos tipos de información sensorial).

Cerebro.

Forma parte del Sistema Nervioso Central (SNC). En él diferenciamos dos partes: el encéfalo y la médula espinal.

Está situado justo en la parte superior de la médula espinal, y está formado por varias estructuras.

A. El rombencéfalo, o cerebro posterior:

Es la distribución más antigua y menos evolucionada, es el encargado de regular las funciones básicas para la supervivencia y para el control del movimiento. Las lesiones en estas estructuras pueden conducir a la muerte, coma o discapacidades graves.

B. Mielencéfalo:

Esta estructura evolucionará en el bulbo raquídeo. Ayuda a controlar las funciones automáticas como la respiración, de la presión sanguínea, el ritmo cardíaco, la digestión etc.

C. Metencéfalo:

Esta estructura involucionará en dos partes diferenciadas: el puente troncoencefálico (también conocido como puente de Varolio, protuberancia anular o cerebral) y el cerebelo.

Por su parte, el puente troncoencefálico es la porción del tronco del encéfalo que se ubica entre el bulbo raquídeo y el mesencéfalo.³

² SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Naumann y Globel Verlagsgesellschaft Anatomia Humana. 1a ed. España.

³ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Naumann y Globel Verlagsgesellschaft Anatomia Humana. 1a ed. España. GUYTON, 1994, A.C. Anatomia y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2ª ed. España: Medica panamericana.

Tiene como función conectar la médula espinal y el bulbo raquídeo con las estructuras superiores de los hemisferios del córtex cerebral y/o con el cerebelo.

Está implicado en el control de funciones automáticas del cuerpo y tiene un papel importante en los niveles de excitación (estado de alerta) y conciencia, y en la regulación del sueño.

D. Mesencéfalo o Cerebro medio:

Es la estructura que une el cerebro posterior con el anterior, conduciendo los impulsos motores y sensitivos entre ellos. Su correcto funcionamiento es un pre-requisito para la experiencia consciente.

Las lesiones en esta área del cerebro pueden ser responsables, entre otras cosas, de algunos trastornos del movimiento como temblores, rigidez, movimientos extraños.

E. Prosencéfalo o Cerebro anterior:

Se trata de la estructura del encéfalo más desarrollada, evolucionada y con una organización y complejidad más elevada, consta de dos partes principales.

F. Diencefalo:

Queda oculto por los hemisferios cerebrales, por lo que se sitúa dentro del cerebro. Está formado por estructuras tan importantes como el tálamo y el hipotálamo.

- ❖ **Tálamo:** Transmite la mayoría de las señales sensoriales percibidas (auditivas, visuales y las del tacto) y permite que se procesen en otras partes del cerebro. También está implicado en el control motor.
- ❖ **Hipotálamo:** Es una glándula situada en la zona central de la base del cerebro. Tiene un papel muy importante en la regulación de las emociones y de otras muchas funciones corporales como el apetito, la sed y el sueño.⁴

⁴ SCHULER M. WALDMANN W. 2015. Anatomía Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft.

Anatomía cerebral y sus funciones.

A su vez, en el cerebro o "cerebrum" (correspondiente al telencéfalo) diferenciamos distintas áreas. Las diferentes partes del cerebro y sus funciones principales son:

A. Los ganglios basales:

Son unas estructuras neuronales subcorticales, es decir, que quedan cubiertas por la corteza cerebral (o hemisferios del cerebro).

Su principal función consiste en iniciar e integrar el movimiento. Reciben la información del córtex cerebral y del tronco del encéfalo, la procesan y la proyectan de nuevo al córtex, a la medula y al tronco encefálico para permitir la coordinación del movimiento. Está formado de varias estructuras:

Núcleo caudado: es un núcleo en forma de "C", que está implicado en el control del movimiento voluntario, aunque también está involucrado en procesos de aprendizaje y memoria.

- ✓ **Putamen:** se encarga de la preparación y de la ejecución de los movimientos de las extremidades.
- ✓ **Globo pálido:** su función principal es la de regular los movimientos automáticos y no conscientes.
- ✓ **Amígdala:** desempeña un papel clave en las emociones, sobre todo en la del miedo. La amígdala ayuda a almacenar y clasificar los recuerdos cargados de emociones.
- ✓ **Hipocampo:** Es una pequeña estructura subcortical con forma de caballito de mar que juega un papel importantísimo en la formación de la memoria, tanto en la clasificación de la información como en la memoria a largo plazo.⁵

⁵ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Naumann y Globel Verlagsgesellschaft Anatomia Humana. 1a ed. España.

El córtex cerebral.

- ✓ La corteza cerebral es una capa formada por materia gris (núcleos neuronales). A simple vista se pueden ver gran cantidad giros, protuberancias y circunvoluciones, lo que le aporta su aspecto característico.
- ✓ Esta extraña disposición permite aumentar el área de corteza cerebral disponible dentro de nuestro cráneo. Las circunvoluciones están delimitadas por los surcos o cisuras cerebrales. Además, aquellas cisuras que son especialmente profundas son denominadas fisuras. El córtex se divide en dos hemisferios: el hemisferio derecho y el hemisferio izquierdo, están unidos por una estructura llamada cuerpo calloso que permite la transmisión de información entre ambos hemisferios. En términos generales, se expresa que cada hemisferio controla un lado del cuerpo, pero los controles están invertidos: el hemisferio izquierdo controla el lado derecho del cuerpo y el hemisferio derecho controla el lado izquierdo. A este fenómeno se le ha llamado lateralización del cerebro.

División de los hemisferios cerebrales.

Estos lóbulos están delimitados por cuatro cisuras cerebrales: cisura central o de Rolando, cisura lateral o de Silvio, cisura parieto-occipital y la cisura cingular. Las áreas de corteza cerebral que quedan entre estas cisuras son las que se conoce como lóbulos:

- ✓ **Lóbulo frontal:** Es el lóbulo cerebral más grande de la corteza cerebral. Está ubicado en la parte delantera, justo detrás de la frente. Se extiende desde la parte más anterior hasta la cisura de Rolando. Es el centro de mando y control del cerebro humano, por lo que se involucra en la planificación, el razonamiento y la resolución de problemas, el juicio y el control de impulsos, y también en la regulación de emociones, como la empatía y la generosidad, y la conducta.⁶

⁶ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Naumann y Globel Verlagsgesellschaft Anatomia Humana. 1a ed. España

- ✓ **Lóbulo temporal:** Queda separado de los lóbulos frontal y parietal por la cisura de Silvio y los límites del lóbulo occipital. Se encuentra situado en los laterales derecho e izquierdo del cerebro. Interviene en el procesamiento auditivo y del lenguaje. También está implicado en las funciones de memoria y en la gestión de emociones.
- ✓ **Lóbulo parietal:** Ocupa el área comprendida entre la cisura de rolando y la parte superior de la cisura parietooccipital. Está encargado de la integración de la información sensorial. Contribuye al procesamiento del dolor y del tacto entre otras importantes funciones.
- ✓ **Lóbulo occipital:** Está delimitado por los extremos posteriores de los lóbulos parietal y temporal (en la parte trasera del cerebro). Se ocupa principalmente de la visión y del procesamiento de algunos subprocesos de la visión a otros lóbulos, analiza aspectos como la forma, el color y el movimiento para interpretar y sacar conclusiones de las imágenes visuales.

Algunos autores hablan de un quinto lóbulo, el Lóbulo límbico: El sistema límbico está formado por varias estructuras prosencefálicas, entre ellas la amígdala, el tálamo, el hipotálamo, el hipocampo, la corteza cingulada y el cuerpo calloso. El sistema límbico gestiona las respuestas fisiológicas ante los estímulos emocionales. Se relaciona con la memoria, atención, emociones, instintos sexuales, personalidad y conducta.

1.4.2. Cerebelo.

Se localiza debajo de los hemisferios cerebrales, siendo la segunda estructura más grande del encéfalo; en él se integra toda la información que llega de las vías sensitivas y motoras del cerebro, por lo que su función principal es la del control del movimiento.⁷

⁷ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Naumann y Globel Verlagsgesellschaft Anatomía Humana. 1a ed. España. GUYTON, 1994, A.C. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2ª ed. España: Medica panamericana

También ayuda a controlar la postura y el equilibrio, así como posibilita que la gente aprenda a moverse, a caminar.

Además, también está implicado en algunas actividades cognitivas relacionadas con el lenguaje, las capacidades viso-espaciales, la memoria, las funciones ejecutivas, la atención o, incluso, las emociones.

Un daño en esta estructura puede producir problemas de movimiento, coordinación y control postural, pero también provoca disfunciones en procesos cognitivos superiores con los que está conectado.

1.4.3. Tronco Encefálico.

El tronco encefálico es una masa tubular de tejido nervioso de poco más de 8 cm de longitud. Se encuentra en la base del cerebro, superior a la médula espinal e inferior al cerebro, y está formado por los pedúnculos cerebrales, pedúnculos cerebelosos, protuberancia anular y por el bulbo raquídeo.

El exterior del tallo cerebral se compone de *sustancia blanca*, que conduce las señales nerviosas dentro del tallo cerebral y hacia la médula espinal y otras regiones del cerebro.

Las masas de sustancia gris, conocidas como núcleos, desempeñan el papel de procesamiento del tronco encefálico. La formación reticular, una red mixta de materia gris y blanca, se extiende por todo el interior del tronco encefálico y desempeña un papel importante en la estimulación del cerebro y los músculos del cuerpo.⁸

⁸ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Anatomía Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft; - ROUVIERE.H-DELMA.A. 2005. Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional tomo 4. 11a ed. España: Masson.

Funciones del tronco encefálico.

Existen tres funciones principales que lleva a cabo el tronco encefálico:

Juega un papel esencial en la transmisión la información del cuerpo al cerebro y viceversa. Las vías sensoriales ascendentes que van del cuerpo al cerebro incluyen la sensación de dolor, la temperatura, el tacto, la propiocepción y la sensación de presión. Los tractos descendentes, son motoneuronas que transmiten la información del movimiento a los músculos y otros órganos.

También tiene funciones integradoras involucradas en el control del sistema cardiovascular, el control respiratorio, de la sensibilidad al dolor, el estado de alerta y la conciencia.

Pedúnculos Cerebrales.

Están estructurados por fibras nerviosas, las cuales incluyen las fibras de los tractos corticopontino (que se encarga de comunicar la corteza cerebral con el puente de Varolio) y el tracto corticoespinal (que se encarga de unir la corteza cerebral con la médula espinal).

Por lo que respecta a su estructura, en la sección transversal cada pedúnculo presenta una región dorsal y una región ventral.

En este sentido, las dos partes principales que presentan los pedúnculos cerebrales son: el crus cerebral y el tegmento.

- ✓ **El crus cerebral:** es la parte frontal del pedúnculo cerebral. Resulta una extensión de nervios con forma de pierna que transmite los impulsos cerebrales a las regiones del organismo pertinentes para controlar el movimiento.⁹
- ✓ **El tegmento o cobertura:** es la región posterior de los pedúnculos cerebrales. Resulta una estructura que presenta un desarrollo embrionario muy temprano y constituye una región básica para la comunicación entre la corteza y el tronco del encéfalo.

9 SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Anatomía Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft; -GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

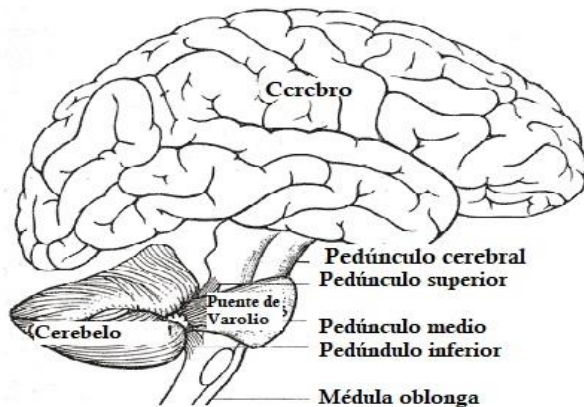


Fig. N° 1 esquema que muestra las conexiones de varias partes del cerebro.

Pedúnculos cerebelosos.

Son cordones de sustancia blanca que conectan el cerebelo con estructuras vecinas, son tres de cada lado, superior, medio e inferior.

- ✓ Los pedúnculos cerebelosos superiores: conectan en cerebelo con los pedúnculos cerebrales.
- ✓ Los pedúnculos cerebelosos inferiores: conectan el cerebelo con el bulbo raquídeo.

Protuberancia anular.

Se conoce como a la región del tronco encefálico que, ubicada entre el mesencéfalo y el bulbo raquídeo, permite la conexión de éste y de la médula espinal con el cerebelo, los hemisferios cerebrales y otras estructuras.

También conocida como puente de Varolio, la protuberancia anular es la zona más saliente del tronco encefálico.¹⁰

Con aspecto de cubo, dispone de una cara superior que se vincula a los pedúnculos cerebrales, caras laterales asociadas con los pedúnculos cerebelosos, una cara posterior relacionada con el cuarto ventrículo y una cara anterior de forma convexa.

Bulbo Raquídeo.

También conocido como médula oblonga o mielencéfalo. Se trata de un segmento del tronco del encéfalo que se sitúa entre la protuberancia anular y el agujero occipital del cráneo.

El bulbo raquídeo, que limita con la médula espinal y que puede decirse que es su continuación, tiene forma de cono truncado de vértice inferior. Puede distinguirse una cara anterior (con un surco longitudinal), una cara lateral y una cara posterior (con un surco medio-posterior). Otra división del bulbo raquídeo lo segmenta una parte piramidal, sensorial y una superior donde se hallan las olivas bulbares.

Entre las funciones del bulbo raquídeo, se encuentra la transmisión de impulsos desde la médula espinal al cerebro y el control de actividades respiratorias, gastrointestinales, cardíacas y vasoconstrictoras.

La transmisión de los impulsos se produce a través de diversas fibras nerviosas, tanto ascendentes como descendentes.

El bulbo raquídeo regula la secreción de jugos digestivos y cumple con funciones reflejas como la deglución, la tos, el estornudo y el vómito, entre muchas otras.¹¹

1.4.4. Médula Espinal.

La médula espinal es la parte más caudal del sistema nervioso central, empezando en el bulbo raquídeo y terminando en la zona lumbar.

Se trata de la parte inferior del neuro eje, de forma cilíndrica levemente aplanada y asimétrica que, al igual que el cerebro, está fuertemente protegida al estar rodeada por la columna vertebral.¹²

Asimismo, también goza de la protección de las meninges y el líquido cefalorraquídeo las cuales impiden la mayor parte de daños producidos por los elementos del entorno.

11 SCHULER M. WALDMANN W. 2015. Anatomía Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft.

12 GUYTON, A.C. 1994 Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

En cierto sentido, es una parte del sistema nervioso que no está totalmente separada anatómicamente del encéfalo, sino que muchos de los elementos que intervienen en este último trabajan a la vez en la médula espinal.

De todos modos, es posible identificar el comienzo de esta estructura justo por debajo del tronco del encéfalo.

Esta parte del sistema nervioso es el punto de conexión entre el cerebro y el resto del organismo, pasando la gran mayoría de fibras nerviosas por la médula. La transmisión de la información no se da generalmente a través de una única neurona, sino que, por norma general, las neuronas que configuran los diferentes nervios del cuerpo hacen una o varias sinapsis intermedias, sea dentro de la propia médula o fuera de ella (como con las neuronas de los ganglios nerviosos).¹³

Sustancia blanca (o materia blanca).

Es una parte del sistema nervioso central compuesta de fibras nerviosas mielinizadas (cubiertas de mielina). Las fibras nerviosas contienen sobre todo muchos axones (un axón es la parte de la neurona encargada de la transmisión de información a otra célula nerviosa).

Sustancia gris.

Está compuesta por las somas y cuerpos neuronales, que no poseen mielina, y se la relaciona más con el procesamiento de la información.

Afecta activamente cómo aprende y funciona el cerebro, mientras que la materia gris está asociada principalmente con el procesamiento y el conocimiento, la materia blanca modula la distribución de los potenciales de acción, actuando como un transmisor y coordinando la comunicación entre las diferentes regiones del cerebro.¹⁴

13 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana .

14 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

En el encéfalo la sustancia blanca está distribuida en el interior, mientras que la corteza encefálica y los núcleos de las células del exterior se componen de sustancia gris. Esta distribución cambia en la médula espinal, en donde la sustancia gris se halla en el centro y la blanca en el exterior o periferia.¹⁵

Materia gris y blanca del cerebro

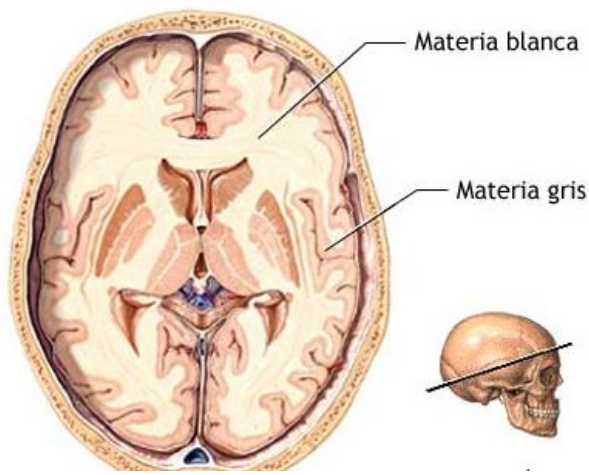


Fig. N° 2 Corte axial, recorrido de las sustancias gris y blanca del cerebro.

Líquido cefalorraquídeo.

El líquido cefalorraquídeo (LCR) representa 10% del volumen intracraneal. Protege al cerebro y médula espinal, transporta nutrientes y metabolitos, además de favorecer la distribución de fármacos cuyo blanco terapéutico es el sistema nervioso central. El LCR es producido principalmente por plexos coroideos y reabsorbido en las vellosidades aracnoideas.¹⁶

Respecto a sus funciones, el LCR ejerce efecto protector tanto al cerebro como a la médula espinal, ya que mantiene a la masa encefálica en suspensión para disminuir su peso de 1,400 g en el aire a 50 g. Además, realiza funciones de nutrición y transporte de sustancias del metabolismo cerebral.

¹⁵ SCHULER M. WALDMANN W. 2015. Anatomía Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft; GUYTON, A.C. 1994 Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.
¹⁶ y fig. N° 2 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

El flujo del LCR ocurre de los ventrículos laterales al tercero por el foramen de Monroe, y al cuarto por el acueducto de Silvio; de aquí, puede salir por el agujero de Magendie (medial) o foramen de Lushka (lateral) hacia la cisterna magna.

Este movimiento ocurre de manera pulsátil impulsado por sístole cardíaca, inhalación respiratoria y, en menor proporción, por el movimiento de los cilios de células endociliares.

Meninges espinales y meninges craneales.

Las tres meninges presentan características diferentes en el conducto vertebral y en la cavidad craneal.

A) Duramadre:

La duramadre es un tubo fibroso que contiene la médula espinal y las raíces de los nervios espinales.

- **Extremo superior:** se continúa superiormente, sobre el contorno del agujero magno al cual se adhiere, con la duramadre craneal o duramadre encefálica. Las arterias vertebrales la atraviesan a cada lado, a nivel de la articulación atlantooccipital.
- **Extremidad inferior:** inferiormente, la duramadre espinal desciende al extremo inferior de la médula espinal y envuelve los elementos de la cola de caballo, es decir, las raíces de los nervios espinales inferiores y la parte correspondiente del filum terminal; termina en forma de fondo de saco a la altura del borde superior, de la parte media o inferior de la segunda vértebra sacra.¹⁷

La duramadre no termina en el fondo de saco dual, se prolonga hasta la base del coxis formando una vaina que rodea la parte subdural del filum terminal.

Esta prolongación de la duramadre se denomina porción dural del filum, filum terminal externo o ligamento coxígeo.

¹⁷ GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

➤ **Superficie externa:** la superficie externa de la duramadre espinal se adhiere a la pared anterior del conducto vertebral a la altura de las dos primeras vértebras cervicales, pero se encuentra separada de estas paredes por un espacio epidural, muy estrecho anteriormente, donde la duramadre está unida al ligamento longitudinal posterior por algunas bridas fibrosas, y amplio a los lados y posteriormente. El espacio epidural está ocupado por los plexos venosos vertebrales internos y por una grasa fluida que es abundante sobre todo posteriormente, frente a las láminas vertebrales.

Las raíces de los nervios espinales atraviesan la duramadre por separado, una anterior a la otra, y la duramadre origina, a cada lado las prolongaciones que envainan cada una de las raíces de todos los nervios espinales.

- **Duramadre craneal o duramadre encefálica:**

La duramadre craneal o duramadre encefálica recubre de forma regular la cara interna del cráneo y se une íntimamente al periostio. La distinción entre el periostio y la duramadre propiamente dicha se aprecia con claridad en el agujero magno, donde la duramadre, hasta entonces confundida con el periostio, se separa de éste para continuarse con la vaina de la duramadre espinal, precisado este detalle, como la mayoría de los autores lo describen, con el nombre de duramadre craneal la membrana fibrosa formada por la fusión del periostio con la duramadre propiamente dicha.¹⁸

B) Piamadre espinal.

La piamadre espinal tapiza toda la superficie de la médula espinal y se le adhiere estrechamente. Da origen a un repliegue que recubre las paredes de la fisura media anterior. La piamadre se prolonga inferiormente a la médula espinal, sobre el filum terminal hasta el fondo de saco de la duramadre.

18 GUYTON, A.C. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana; 1994.

Las vainas durales de las dos raíces de cada nervio espinal están adosadas, pero son diferenciables.

Piamadre craneal o piamadre encefálica:

La piamadre craneal o piamadre encefálica sigue a la piamadre espinal. Se halla mucho más vascularizada y es menos adherente que ésta. Por lo cual se separa fácilmente del encéfalo.

La piamadre craneal reviste directamente la superficie externa del encéfalo. Se hunde en todas las anfractuosidades de dicha superficie y tapiza todas sus paredes. Ya se han descrito las telas coroideas de los ventrículos terceros y cuarto, constituidas por los repliegues que la piamadre envía, por una parte, a la fisura transversa del cerebro y por otra, entre la médula y el cerebro.¹⁹

C) Aracnoides:

La aracnoides es una delgada membrana conjuntiva, comprendida entre la duramadre y la piamadre. Está adherida en toda su extensión a la cara interna de la duramadre. La aracnoides presenta, por esta razón la misma configuración que la duramadre, de la cual se halla separada por el espacio subdural.

- **Espacio subdural:** este espacio, muy estrecho y casi virtual, constituye una cavidad limitada por un endotelio que tapiza la superficie interna de la duramadre y la superficie externa de la aracnoides. Está atravesado por las venas y nervios que proceden del sistema nervioso central, por las arterias y también, en la médula espinal, por las trabéculas conjuntivas y los ligamentos dentados, que se extienden desde la piamadre hasta la duramadre.

¹⁹ ROUVIERE.H-DELMA.A. 2005. Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional tomo 4. 11a ed. España: Masson.

- **Espacio subaracnoideo o espacio leptomeníngeo:** la hoja visceral de la aracnoides se extiende superficialmente a la piamadre sobre la superficie externa del encéfalo.

Mientras que la piamadre se insinúa de forma precisa en las anfractuosidades y cubre los salientes o circunvoluciones del encéfalo, la hoja visceral de la aracnoides se adhiere a la duramadre y pasa con ella sobre la mayor parte de las depresiones. El resultado es un ensanchamiento de los espacios subaracnoideo, de mayor a menor magnitud según la profundidad y la extensión de las depresiones a nivel del encéfalo.

Cisternas:

Las cavidades más amplias, donde se acumula una mayor cantidad de líquido cerebroespinal, se denominan cisternas. La más pequeña recibe el nombre de corrientes.²⁰

En ciertos lugares, como la fisura longitudinal del cerebro o el surco basilar, el espacio subaracnoideo se alarga y constituye los conductos subaracnoideos. Algunas veces se extienden en forma de lagunas y se denominan confluyentes, en la convexidad del cerebro no existe ninguna cisterna. Por el contrario, en su base el líquido cerebroespinal se recoge y forma, en el compartimiento cerebral, las cisternas siguientes:

- **Cisterna Quiasmática:** está situada con anterioridad al quiasma óptico, entre éste y el pico del cuerpo calloso, esta cisterna se continúa lateralmente con la cisterna de la fosa lateral del cerebro, recibe tres grandes corrientes: la corriente central, la corriente lateral y la corriente paralela; estas corrientes siguen exactamente los surcos lateral y central, y terminan en el espacio subaracnoideo en relación con el segmento inferior del surco lateral.

20 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

- **Cisterna interpeduncular:** la cisterna interpeduncular, central o anterior y media se extiende de anterior a posterior desde el quiasma óptico hasta el puente. Este vasto receptáculo corresponde a la fosa interpeduncular. Contiene una parte del círculo arterial del cerebro y está atravesada por el infundíbulo y el nervio oculomotor. Lateralmente se comunica con las cisternas de las fosas laterales del cerebro, derecha e izquierda, y anteriormente con la cisterna quiasmática. La cisterna interpeduncular constituye un amplio receptáculo, bastante profundo. Un tabique transversal incompleto, pero bastante resistente, que se extiende desde un nervio oculomotor hasta el otro y que contiene en medio el receso infundibular del tercer ventrículo, la subdivide en dos comportamientos secundarios, uno anterior y otro posterior.²¹

Este último se halla a su vez atravesado por un tabique incompleto que se extiende horizontalmente desde el receso infundibular hasta la bifurcación de la arteria basilar, limitado de esa manera dos estratos, uno profundo y otro superficial.

La inserción de estos tabiques y de fuertes láminas aracnoideas sobre los gruesos vasos de la base origina una especie de círculo fibroso que circunscribe el círculo arterial del cerebro.

- **Cisterna cuadrigémina o cisterna de la vena cerebral magna:** Se sitúa superiormente a los colículos. Presenta una forma casi romboidal.

El ángulo anterior truncado corresponde al esplenio del cuerpo calloso; el ángulo posterior, al vermis del cerebelo; los ángulos laterales, a los conductos supraaracnoideos de los pedúnculos, contiene la terminación de las arterias cerebrales posteriores y la vena cerebral magna. La cisterna pericallosa y los conductos de una parte de la cara medial de los hemisferios cerebrales y de la cara superior del cerebelo desembocan en este reservorio. Mediante los conductos circumpedunculares, por los que discurre el nervio troclear,

²¹ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Anatomía Humana. 1a ed. España: Neumann y Globel Verlagsgesellschaft ROUVIERE.H-DELMA.A. 2005. Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional tomo 4. 11a ed. España: Masson.

desemboca en la cisterna magna, se denominan cisterna ambiens al conjunto de conductos y su reservorio superior, esta cisterna, en forma de collar moldeado sobre el borde libre de la tienda del cerebelo, se sitúa a lo largo de la parte media de la fisura transversa del cerebro.

En el comportamiento cerebeloso del cráneo se encuentran tres cisternas importantes:

- 1) **Cisterna cerebelosa superior:** está situada entre la tienda del cerebelo y dicho órgano, y se encuentra en la línea media posterior. Está unida con anterioridad a la cisterna ambiens por una corriente media, paralela a la cara dorsal del vermis, la corriente vermiana está situada inferiormente al seno recto.
- 2) **Cisterna cerebelomedular posterior, cisterna cerebelomedular posterior o cisterna magna:** está situada superiormente a la médula e inferiormente al cerebelo.²²

Es la más amplia de todas. Vista por su cara posterior, la cisterna magna tiene forma de rombo. Se adelgaza superiormente hacia el vermis, inferiormente en sentido posterior a la médula y lateralmente en torno a las amígdalas cerebelosas. Presenta su dimensión máxima superiormente al agujero magno y con anterioridad a la membrana atlantooccipital posterior.

- 3) **Cisterna pontocerebelosa:** ocupa la depresión comprendida entre el extremo inferior del hemisferio cerebeloso y el borde lateral del puente. La pared medial de esta cisterna está formada por el pedúnculo cerebeloso medio, su pared lateral corresponde a la cara posterior y superior de la porción petrosa del hueso temporal. A nivel del conducto auditivo interno, baña la salida de los nervios vestibulococlear y facial, y las raíces del nervio trigémino. Las cisternas del compartimiento cerebral sirven de vía de paso para los principales troncos arteriales del cerebro y desempeñan una función en la estática cerebral.

²² SCHULER M. WALDMANN W. 2015. Anatomía Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft; - ROUVIERE.H-DELMA.A.2005. Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional tomo 4. 11a ed. España: Masson.

Por el contrario, la cisterna magna no encierra vasos importantes. Su considerable desarrollo condiciona la movilidad de la cabeza y la estática de la médula, del cerebelo y de toda la masa del cerebro subyacente.

Permite el libre paso del líquido cerebroespinal desde el cráneo hacia la columna vertebral. El espacio subaracnoideo medular está constituido por la vaina subaracnoidea, cilíndrica y gruesa, que rodea la medula espinal y se confunde superiormente con la cisterna magna.

Barrera Hematoencefálica (BHE):

Es una estructura compleja constituida por células endoteliales de la red capilar del sistema nervioso central (SNC). Además, participan funcionalmente los pericitos, la lámina basal abluminal, los astrocitosperivasculares y la microglía, el endotelio de los capilares cerebrales se caracteriza porque cada borde celular está íntimamente unido a la célula adyacente que hace impermeable a la pared interna del capilar.²³

Función:

Protege al cerebro de los compuestos y las moléculas circulantes en la corriente sanguínea gracias a las uniones estrechas del endotelio de los capilares cerebrales, lo cual permite que el oxígeno, la glucosa, aminoácidos y otros nutrientes esenciales crucen la Barrera Hematoencefálica (BHE).

- ✓ Transporte selectivo desde la red capilar al parénquima cerebral, por medio de transporte facilitado como ocurre con la glucosa, o bien por difusión activa que depende del trifosfato de adenosina (ATP).
- ✓ La barrera Hematoencefálica (BHE), metaboliza o modifica elementos de la sangre hacia el tejido nervioso y viceversa.

Polígono de Willis:

También llamado anillo de Willis o círculo arterial cerebral es una estructura arterial en forma de heptágono que se localiza en la base del cerebro.

23 GUYTON, A.C. 1994. ANATOMIA Y FISIOLÓGÍA DEL SISTEMA NERVIOSO NEUROCIENCIA BÁSICA. 2A ED. ESPAÑA: MÉDICA PANAMERICANA. - ROUVIERE.H-DELM.A.2005. Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional tomo 4. 11a ed. España: Masson.

Esta estructura está formada por dos grupos de arterias: las carótidas internas y el sistema vertebrobasilar. Este último está compuesto por dos arterias vertebrales y la arteria basilar.

Este sistema está organizado de forma anteroposterior, las carótidas y sus ramas irrigan la parte anterior y las arterias vertebrales y sus ramas se encuentran en la parte posterior, el polígono de Willis es el principal responsable de la irrigación cerebral. Proporciona sangre al cerebro y a superficies circundantes. Suele describirse como un sistema de anastomosis. Esto significa que se componen de un circuito de conexiones entre arterias.²⁴

Las carótidas internas provienen de las carótidas comunes izquierdas y derechas. En concreto, surgen de la bifurcación de las carótidas comunes al nivel de la cuarta vértebra cervical.

Las carótidas internas presentan distintas ramas:

- ❖ **Arteria oftálmica:** esta irriga la parte de la órbita. Así, suministra sangre a los párpados y a la retina, entre otros.
- ❖ **Arteria cerebral media:** es la rama de mayor tamaño y más directa de la arteria carótida interna, siendo la más vulnerable a embolias. Suministra sangre a la corteza de la ínsula y otras áreas adyacentes
- ❖ **Arteria cerebral anterior:** irriga áreas motoras del cerebro como las áreas de Brodmann 4 y 6, y áreas sensoriales como las 1, 2 y 3 de Brodmann. También suministran el área orbitofrontal del lóbulo frontal, así como los núcleos de micción y defecación.
- ❖ **Arterias estriadas:** suministran sangre a la cápsula interna, el tálamo y los ganglios basales.

²⁴ SCHULER M. WALDMANN W. 2015 Anatomía Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft; - GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

- ❖ **Arteria coroidea anterior:** proporciona el flujo sanguíneo a los plexos coroideos. Mediante sus ramas también irriga el quiasma óptico, los tractos ópticos, la cápsula interna y el núcleo geniculado lateral.
- ❖ **Arteria comunicante anterior:** consiste en una arteria muy corta que conecta las arterias cerebrales anteriores, derechas e izquierdas.
- ❖ **Arterias comunicantes posteriores:** estas unen la arteria carótida interna y la arteria cerebral posterior.²⁵

Las arterias vertebrales provienen de la arteria subclavia, se unen en el borde inferior del tronco cerebral, formando una única arteria: la arteria basilar. Todos sus componentes forman el sistema vertebrobasilar.

De la arteria basilar parten las siguientes ramas:

- **Arteria pontina:** suponen unas ramas pequeñas de la arteria basilar. Suministran sangre a la parte ventral del núcleo pontino y a la parte lateral de la protuberancia.
- **Arteria cerebelosa superior:** regulan la circulación sanguínea de la protuberancia, el mesencéfalo y el área superior del cerebelo.
- **Arteria cerebelosa anterior:** administra sangre a la superficie inferior del hemisferio cerebeloso.
- **Arteria cerebral posterior:** irriga los pedúnculos cerebrales y el tracto óptico, así como la parte inferomedial de los lóbulos occipitales y temporales. También suministra sangre a áreas visuales (áreas 17, 18 y 19 de Brodmann).

Por otro lado, de la arteria vertebral surgen las siguientes ramas:

- **Arteria cerebelosa inferior-posterior:** es la rama mayor de la arteria vertebral. Permite el flujo sanguíneo en el plexo colosoide del cuarto ventrículo.

²⁵ ROUVIERE.H-DELMA.A. 2005. Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional tomo 4. 11ª ed. España: Masson.

La zona adyacente de la médula y el área posterior de los hemisferios cerebelosos.

– **Arteria espinal anterior:** se encuentra en la fisura media de la médula espinal e irriga toda la médula espinal anterior, así como la columna gris posterior.

– **Arteria espinal posterior:** esta suministra sangre a las columnas posteriores de la médula espinal.²⁶

Función:

Este círculo genera una comunicación esencial en el suministro de sangre entre el cerebro anterior y el posterior. También permite que se iguale el flujo de sangre entre los dos lados del cerebro (hemisferio izquierdo y derecho).²⁷

Al parecer la función principal del polígono de Willis es ofrecer una ruta alternativa si se da una oclusión del riego sanguíneo en la ruta habitual.²⁸

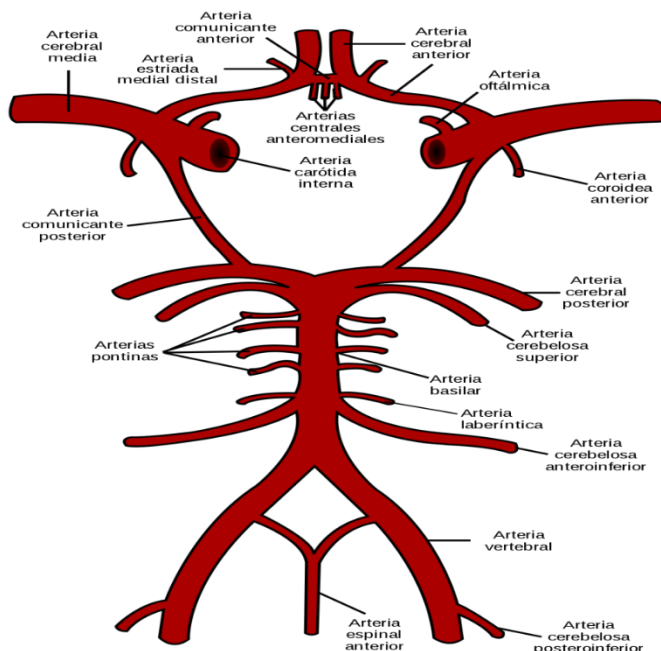


Fig. N° 3 Imagen de las Arterias que conforman el Polígono de Willis.

26 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

27 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

28 y fig. N° 3 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

1.5. Desarrollo del cerebro en persona con síndrome de Down.

En el desarrollo ontogenético del sistema nervioso resulta crucial la tercera semana de gestación, tras 23 días desde la concepción, el blastodermo, o tejido embrionario, dará lugar a la formación de una estructura denominada placa neural, desde la cual, a su vez, se desarrollará el cerebro y la médula espinal, en un proceso denominado *neurulación*, en torno a este periodo, la placa neural adopta una forma plegada, y un surco va recorriendo este tejido originando la aparición de una cavidad conocida como tubo neural al tiempo que se produce la fusión de los pliegues de la placa, algunas células embrionarias se separan y conforman un tejido conocido como cresta neural. La diferenciación de las células de la cresta neural dará lugar a la formación del ganglio de la raíz dorsal de la médula espinal, a los ganglios sensitivos de los nervios craneales, a la cadena ganglionar simpática del sistema nervioso autónomo, a células gliales de Schwann y a las células de la médula de las glándulas suprarrenales, entre otras estructuras y grupos celulares.

Del resto de la placa neural derivarán el cerebro, o encéfalo, y la médula espinal. El cierre del tubo neural dará lugar a la formación de tres vesículas diferenciadas, que en dirección rostral-caudal son: la vesícula del cerebro anterior, la vesícula mesencefálica y la vesícula del cerebro posterior. Estas conformarán, antes del nacimiento, las divisiones anatómicas del prosencéfalo, mesencéfalo y rombencéfalo, respectivamente.

El prosencéfalo incluirá, asimismo, otras dos subdivisiones anatómicas: el telencéfalo y el diencefalo. El desarrollo de la primera de estas dos subdivisiones finalizará con la formación de la corteza cerebral, los ventrículos laterales, los ganglios de la base y el sistema límbico.²⁹

El desarrollo del diencefalo concluirá con la formación del tercer ventrículo, el tálamo, el hipotálamo y el subtálamo. Por su parte, el mesencéfalo lo formarán dos estructuras

29 GUYTON, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

bien diferenciadas: el tectum y el tegmentum, constituidas a su vez por varios núcleos celulares. El acueducto cerebral es la estructura del sistema ventricular que formará parte de la anatomía del mesencéfalo.

Por último, en el desarrollo del rombencéfalo, podrán diferenciarse otras dos subdivisiones: el metencéfalo y el mielencéfalo. La primera de ellas estará conformada por la protuberancia, el cerebelo y el cuarto ventrículo. Del mielencéfalo derivará una única estructura, el bulbo raquídeo (o médula oblongada).

Por otra parte, las células del extremo caudal del tubo neural, denominadas células de la matriz, madurarán hasta formar, en torno a la tercera semana de desarrollo, los primeros neuroblastos (células primarias neuronales) y glioblastos (células primarias gliales) de la futura médula espinal a partir de la quinta semana, aproximadamente, estos neuroblastos se agruparán en dos regiones bilaterales, conocidas como placa alar y basal, que darán lugar, respectivamente, a las neuronas sensitivas y motoras de la sustancia gris de la médula espinal. Alrededor de la semana 28 ya puede identificarse el asta posterior y anterior de la sustancia gris de la médula espinal, así como la anatomía de la sustancia blanca, todos estos procesos de desarrollo, y su normal evolución, están fuertemente determinados por factores genéticos, pero existen múltiples influencias no genéticas, o epigenéticas, que condicionan la formación del cerebro y la médula espinal.³⁰

30 Guyton, A.C. 1994. Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

Capítulo II

2. Etapas críticas del desarrollo.

En cualquiera de estas etapas pueden producirse errores o fallos que tendrán una consecuencia drástica en el curso evolutivo del sistema nervioso y en las conductas que éste controla, algunos de las alteraciones congénitas producidas por anomalías del desarrollo son la hidrocefalia, la anencefalia, el cretinismo y la espina bífida, dislexia, trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad, autismo y el síndrome de Down.

2.1 Síndrome de Down.

Son varias las formas de mutaciones genéticas que afectan al desarrollo del sistema nervioso al incidir sobre la síntesis proteica.

Una de ellas consiste en un defecto genético que resulta en la formación de células con un cromosoma de más en alguno de los 23 pares, es decir, en la formación de un individuo con 47 cromosomas. A esta anómala condición, en la que en uno de los pares cromosómicos de las células se observan tres cromosomas, se le denomina trisomía, es esta una de las formas de aneuploidía celular; este es el término empleado para definir una condición celular en la que existe un número de cromosomas que no es múltiplo exacto de la condición haploide. A su vez, la condición haploide es aquella en la que la célula presenta el número reducido de cromosomas.

En la especie humana, las células haploides presentan 23 cromosomas. Los gametos en la meiosis son haploides, toda vez que en la división celular contiene el número reducido de cromosomas (la mitad, es decir, 23). Así pues, una trisomía es una forma de aneuploidía, en la que el número total de cromosomas (47) no es múltiplo de la condición haploide (23).³¹

31 Copp & Greene, 2010 Etapa crítica del desarrollo del cerebro * http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013

En cuanto al síndrome de Down, puede decirse que está causado por una aneuploidía en forma de trisomía del par cromosómico 21.

El porcentaje más alto de casos de síndrome de Down se debe a una trisomía plena del par cromosómico 21, el resto de los casos se debe a mutaciones en las que uno de los cromosomas del par 22 contiene una parte de uno de los cromosomas 21, la cual se ha anexado durante la meiosis o división celular. Esta colocación anómala de un cromosoma -o parte de él- en otro, se conoce como translocación.

2.2 Causas de las alteraciones genéticas.

Las investigaciones genéticas han hallado que la derivación en tres cromosomas 21 por fallo en la meiosis de cualquiera de los progenitores, origina en el individuo con trisomía una desregulación de la expresión génica que afecta al desarrollo prenatal del cerebro, una de las consecuencias neurológicas derivadas de la sobre-expresión génica, además es la afectación de los procesos de diferenciación y maduración cerebrales. La expresión anómala de genes provocada por dicha trisomía afecta particularmente a la diferenciación y especialización celular prenatales, y se asocia con una maduración y desarrollo cerebral retardados, con displasia cortical, con un menor número de neuronas y con procesos de sinaptogénesis reducidos, los cambios que se producen en el sistema nervioso central (y sus consecuencias funcionales) se hacen más evidentes después del nacimiento.

Posteriormente, las alteraciones se acentúan al final de la infancia y comienzos de la niñez, y son especialmente prominentes en la adolescencia.

La trisomía 21 sí parece estar relacionada con la aparición de placas proteicas difusas tempranas en cualquiera de los casos.³²

La mayor probabilidad de manifestar signos de demencia en los sujetos con síndrome de Down puede deberse al hecho de que el mismo gen alterado en la enfermedad de

32 Jones, Margallo- Lana, Prasher, Ballard, 2008; Patterson, 2009. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013

Alzheimer (responsable de la formación de APO E) también puede hallarse en el síndrome de Down, cuando estos individuos disponen de un cromosoma 21 extra. En tales casos, la trisomía puede llevar consigo, además, una mutación del gen de la apolipoproteína, similar a la que ocurre en el Alzheimer. Esta mutación sería determinante en la expresión de demencia precoz observada en un número considerable de adultos jóvenes con síndrome de Down, de igual modo, los ovillos neurofibrilares, que son un signo patológico prácticamente exclusivo de la demencia de Alzheimer, la proteína tau que descompone los microtúbulos de las neuronas y forma ovillos neurofibrilares parece sintetizarse igualmente a partir de genes localizados en los cromosomas del par 21.

Es posible que en sujetos con síndrome de Down y con ovillos neurofibrilares de aparición temprana (en torno a los 35 años), la trisomía afecte asimismo a los genes que sintetizan proteína tau. Aunque no ocurra en todos los casos, la trisomía del síndrome de Down puede elevar la probabilidad de estas otras mutaciones y, en consecuencia, puede desencadenar la aparición de demencia precoz.

2.3 Aspectos psicológicos.

A partir de los años 70, se iniciaron una serie de estudios multidisciplinarios, con el fin de lograr un mayor conocimiento acerca del desarrollo cognitivo y motor, de la vida socioafectiva y los procesos de desarrollo subyacentes en los niños con síndrome de Down.³³

Según Piaget, el desarrollo intelectual en los disminuidos mentales se efectúa a una menor velocidad y con detención final en un estadio inferior de la organización cognitiva, variando este estadio de detención por el tipo de disminución intelectual. Este desarrollo intelectual se caracteriza porque en su evolución, permanecen mayor tiempo que los

33 Copp & Greene, 2010. Etapa crítica del desarrollo del cerebro* http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013

sujetos “normales” en los estadios y subestadios intermedios, retrocediendo con mayor facilidad de un subestadio a otro. Los escasos trabajos que nos hablan sobre la evolución de los hábitos de autonomía en los niños con Síndrome de Down aportan datos que pueden resultar algo desfasados.

Es innegable que hay un desfase en estas adquisiciones respecto de los niños no deficientes, pero también es cierto que han cambiado sensiblemente las actitudes de los padres y ha mejorado el ambiente en que se desenvuelve el niño.

Se han descrito problemas en las habilidades de comida y alimentación: dificultades de masticación, que los llevan a preferir la comida triturada, y alteraciones en los movimientos de la lengua durante la comida. Con respecto a la percepción, los niños con síndrome de Down presentan mayores déficits en ciertos aspectos como la capacidad de discriminación visual y auditiva, reconocimiento táctil en general y de objetos en tres dimensiones, copias y reproducción de figuras geométricas, y rapidez perceptiva. En lo referido a la atención, para Zeaman y Horse (1963) y Furby (1974), existe un déficit de atención de los niños mentalmente disminuidos. Es decir, les requiere más tiempo crear el hábito de dirigir la atención al aspecto concreto que se pretende; tienen dificultad en inhibir o retener su respuesta hasta después de haberse tomado el tiempo en examinar con detalle los aspectos más útiles y/o componentes más abstractos de los estímulos.³⁴

Según Spitz, respecto a la memorización, opina que el mecanismo de base del aprendizaje y memorización son los mismos que para el resto de los niños y que la diferencia estriba en los procedimientos empezados para organizar espontáneamente los aprendizajes y memorizaciones. Otros autores destacan que los problemas en la memorización son debidos a las dificultades en la categorización conceptual y en la codificación simbólica. Por último, hay que comentar que, a nivel expresivo, este tipo de

34 Antonio Daniel Fernández Morales. 2012. Universidad de Granada Páginas 33-38. ASPECTOS GENERALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN. (General on down syndrome). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013**

niños se ven afectados frecuentemente por dificultades respiratorias, trastornos fonatorios, trastornos de audición, tiempo de latencia de respuesta aumentando y por trastornos articulatorios producidos por la confluencia de varios factores (hipotonía lingual y bucofacial, malformaciones del paladar, etc.).

2.4 Características físicas.

El síndrome de Down conlleva deficiencia mental, problemas del desarrollo físico y fisiológico y de la salud del individuo. Normalmente estas alteraciones orgánicas se producen durante el desarrollo del feto, por lo que el diagnóstico puede realizarse en el momento del nacimiento. Su aspecto similar esta caracterizado por: la cabeza es más pequeña de lo normal, siendo la parte trasera de ésta, prominente. La nariz es pequeña y con la parte superior plana, ojos son sesgados, las orejas son pequeñas la boca es relativamente pequeña y la lengua de tamaño normal, las manos son pequeñas con los dedos cortos. A menudo, la mano sólo presenta un pliegue palmario, la piel aparece ligeramente amoratada y tiende a ser relativamente seca, sobre todo, a medida que el niño crece. Otras peculiaridades es que suele tener una altura inferior a la media y cierta tendencia a la obesidad ligera o moderada. También existe una mayor incidencia a determinados problemas de salud como las infecciones, trastornos cardíacos, infecciones del tracto digestivo, sensoriales.³⁵

³⁵ Antonio Daniel Fernández Morales. 2012. Universidad de Granada Páginas 33-38. ASPECTOS GENERALES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN. (General on down syndrome). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013**

Capítulo III

3. Factores que impulsan la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down pueden estar incluidas en su familia, ayudar en las tareas del hogar, cocinar, tener sus responsabilidades y tomar decisiones por sí mismas.

En la escuela, pueden estudiar en aulas comunes junto con chicos sin discapacidad con docentes de apoyo a la inclusión.

Pueden aprender, ayudar y recibir ayuda de sus compañeros.

En el trabajo, pueden capacitarse y desarrollarse en sus áreas de interés en el mercado laboral abierto y competitivo.

En el ámbito social, pueden formar pareja, tener amigos, salir y divertirse. Pueden vivir solos y viajar de forma autónoma.

En la sociedad, pueden hacer su aporte como cualquier otra persona.

La familia:

El ámbito de inclusión fundamental para la persona con síndrome de Down es la familia. Cuando las personas con síndrome de Down son incluidas en su primer grupo de pertenencia, fortalecen su confianza para poder estar incluidos en otras áreas.

La estimulación temprana desde los primeros días de vida de los bebés es muy importante para que los niños puedan desarrollar sus capacidades, a lo largo de la vida, hay apoyos que dan, por ejemplo, centros de formación laboral, que ayudan a formar habilidades como la orientación espacial para poder viajar solos, ir al trabajo, comprender sus responsabilidades y cumplir con ellas. Desde que la persona gana autonomía, estos apoyos son cada vez más reducidos.³⁶

36 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf.

3.1 Logros de personas con síndrome de Down.

A lo largo del tiempo, se ha comprobado que las personas con síndrome de Down pueden aprender muchas cosas y se han quebrado algunos de los límites que se les imponían en el pasado.

Con apoyos, algunas personas con síndrome de Down son músicos o deportistas de gran habilidad, han logrado estudiar y recibirse de niveles terciarios o universitarios y ser autogestores de sus propios derechos.

No debemos imponer límites a ninguna persona. El paso del tiempo ha sorprendido a familiares y especialistas con logros que no se esperaban.

3.1.1 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down.

Ante una guía que pretende ser una invitación a la reflexión y a la acción, un referente a considerar para educar a jóvenes con síndrome de Down, la guía se organiza en torno a 12 principios de actuación:

- Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.
- Buscar recursos en la comunidad y acudir a una asociación para orientarse.

Cuando las familias adoptan esta actitud, se desencadena un proceso en el que se entiende que, no solo lo que se hace sino cómo se hace es fundamental para el desarrollo integral de su hijo. En definitiva, toman conciencia de su papel protagonista.

Tener un hijo con síndrome de Down no debe ser un problema, ellos deben contribuir todos los días lo máximo posible evitando programar el futuro con metas rígidas.³⁷

- Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental.
- Hacerles partícipes en la educación de su hermano.

37 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

En el marco de las relaciones que se establecen en el núcleo familiar tras el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, los hermanos siempre han ocupado un papel protagonista.

Pueden cubrir un papel que debe orientarse para responder a necesidades que los hermanos y solo ellos desde la posición que ocupan. Las madres, los padres, han de tener cuidado en no situar a los hermanos en un lugar equivocado, ni buscar en ellos un sustituto de las responsabilidades que les competen.

Los hermanos, desde siempre, han sido modelos por imitar por los más pequeños, confidentes ante situaciones difíciles de explicar a un adulto, más capaces de hacerse entender, con capacidad de negociación de igual a igual y un largo etcétera. Estas capacidades hay que saber reconducirlas, y para ello habrá que situar a los hermanos dentro de un espacio relacional que les haga sentirse cuidados, queridos y, sobre todo, seguros. Sólo así, podrán saberse útiles y constituirse en un referente clave dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje de su hermano.

- Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.
- Ofrecerle las mismas oportunidades que a sus hermanos o compañeros.
- Exigirle igual que a los demás.
- Darle responsabilidades en las tareas de la casa.
- No adoptar una actitud paternalista.
- Si quiere que el niño con síndrome de Down obtenga la mayor autonomía posible, se debe de ofrecerle las mismas oportunidades que al resto de los hijos, tratando de evitar actitudes de protección excesiva.³⁸

Aprobar este principio como un aspecto importante a considerar para la educación de los niños con síndrome de Down, no debe significar no dejar de reconocer sus limitaciones reales ante una circunstancia determinada y en un momento dado.

- Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa.

38 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf.

- Presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de nuestros hijos.
- Exigir a los profesionales el cumplimiento de sus obligaciones.
- Acudir a una asociación para tener más poder reivindicativo.

3.2 Objetivos que aseguran logros.

La autonomía, en sus diversas manifestaciones –urbana, personal...–, al igual que cualquier aprendizaje, precisa de espacios para poner a prueba los conocimientos e identificar donde se sitúan las dificultades.

- Planificar los aprendizajes, no dejar que estos surjan espontáneamente.
- Consensuar previamente con la pareja qué hacer y cómo responder ante determinadas situaciones.
- Llegar a acuerdos sobre las líneas educativas a seguir entre todos los implicados.

Nos situamos ante un principio de actuación importante, que nos llevará a reflexionar para adoptar una postura comprometida con la educación integral, se debe trazar un plan de acción capaz de guiar las acciones de aquellos que tengan una relación directa con los jóvenes con síndrome de Down.

- Promover situaciones cotidianas en las que ponga en juego sus propias estrategias.
- Procurar que se enfrente a situaciones diferentes.
- Permitirle tomar decisiones, aun a riesgo de no ser las más acertadas.³⁹

Los padres y las madres deben prepararse para controlar los miedos que, sin lugar a duda, aparecen cuando su hijo comienza a estar fuera de su control –ir solo al colegio, a casa de un amigo, ir al cine.

Evidentemente, esta preparación debe iniciarse lo antes posible y de forma lenta y progresiva.

39 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf.

Un factor que ha ayudado mucho a las familias a superar sus miedos y a tener una mayor disponibilidad para asumir riesgos ha sido la gran confianza que han depositado en las posibilidades de su hijo.

- Presentarle los nuevos aprendizajes de forma atractiva.
- Darles responsabilidades y hacerles sentirse útiles.
- Proponerle actividades divertidas.

En no pocas ocasiones, los padres se sorprenden por el hecho de que su hijo tenga grandes dificultades para hacer ciertas tareas de la casa lavar los platos, poner en práctica una receta, o para realizar los ejercicios de una determinada asignatura y, sin embargo, sea capaz de desarrollar otro tipo de aprendizajes, en ocasiones más complejos, como aprenderse el nombre de los personajes de su serie favorita, las instrucciones de un videojuego que les permite transitar por pantallas altamente complejas, la letra de una canción de moda, etcétera.

Sin lugar a duda, tal y como lo ponen de manifiesto muchas de las familias entrevistadas, el deseo y la motivación por aprender son dos aspectos fundamentales para iniciar cualquier proceso de enseñanza-aprendizaje.

Conscientes de esta realidad, padres y madres advierten de lo importante que es afrontar un nuevo aprendizaje considerando los intereses y las motivaciones del hijo, procurando hacerlo mediante actividades atractivas, donde él se sienta protagonista.⁴⁰

Por último, se revela que cuando padres y madres enfocan los aprendizajes considerando estos aspectos, sus hijos aprenden más y mejor, independientemente de la dificultad de lo que deben aprender.

40 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

3.3 Promover las relaciones interpersonales.

- La casa: un lugar idóneo para establecer y fomentar las relaciones interpersonales.
- No aislarlo.
- Procurar que tenga aficiones, ya que es una buena manera de que pueda relacionarse con personas diferentes.
- Trabajar sus habilidades sociales.
- Darle orientaciones sobre dónde y a quién acudir en caso de necesidad.
- Aprovechar los recursos de la comunidad para su educación.
- Promover actividades de ocio/tiempo libre conectadas con las necesidades sociales de la comunidad.

Hasta tal punto, todos los entrevistados por “Down España” (2014), han desarrollado alguna estrategia, desde edades tempranas, para favorecer las relaciones personales de su hijo. El poder de estas relaciones y establecer un plan de actuación para supervisar, al menos al inicio, ha sido muy valorado por los padres, desde que estas relaciones se ven como una fuente inagotable de aprendizaje para la vida de sus hijos. Así, tener amigos, saber establecer una buena relación con los vecinos y con las personas del entorno más próximo, dependiente del supermercado, cajera del banco, camarero, puede llegar a convertirse, a medio y a largo plazo, en un recurso de gran valor para que las personas con síndrome de Down puedan vivir de la manera más autónoma e independiente posible.⁴¹

La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.

- Valorar lo que hace.
- Dar margen a su iniciativa.
- Aconsejarles sin decidir por ellos.

41 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

- Provocar situaciones donde tenga que tomar una iniciativa.
- Dejarle tiempo libre.
- Darle confianza para transmitirle seguridad, incentivarle.

Sin duda, el tránsito desde la dependencia hacia la autonomía y, posteriormente, hacia la independencia, solo es posible si ponemos los medios oportunos para que los hijos puedan elegir y tomar decisiones libremente.

De nada sirve que un joven conozca a la perfección su barrio, la línea de autobuses que le permite llegar al centro de la ciudad, el valor del dinero, si no se le da la oportunidad de tomar decisiones que le conduzcan, progresivamente, a sentir que él controla su propia vida.

Evidentemente, sin ese sentimiento que conlleva, paralelamente y simultánea, la capacidad de las familias y profesionales para arriesgar y tomar conciencia de los jóvenes para responsabilizarse de sus acciones no es posible iniciar un proceso formativo dirigido a la autonomía y menos a la independencia.

Se debe estar dispuesto a tratarle como a un adulto:

- Dejar de verle como a un niño eterno.
- Respetar su privacidad.
- Estar dispuesto a que quiera tener una pareja.
- Procurar su independencia.
- No permitir ciertas actitudes que impiden el desarrollo de los hijos.⁴²

Bajo este principio se recoge, posiblemente, una de las mayores dificultades expresadas por algunas de las familias entrevistadas, por “Down España” (2014): la disponibilidad del padre y de la madre para dejar ejercer a sus hijos el control sobre su propia vida.

En esta ocasión, se advierte de la importancia de estar dispuestos a entrar en un proceso de formación que lleve a los hijos a conseguir el mayor grado de autonomía posible, como dispuestos a que estos la ejerzan, aun a riesgo de equivocarse.

42 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

3.4 Autonomía e independencia.

Según la RAE (2023), el concepto de autonomía aplica para todos por igual, es la potestad o facultad de decidir la propia organización, ejercer funciones, públicas o privadas, sin más limitaciones que las establecidas en la Constitución y las leyes. Es decir, es el derecho que una persona tiene a tomar decisiones por sí misma, y actuar de acuerdo con sus propios valores, deseos y razonamientos, sin control de factores externos. Todo ello, implica independencia y autorregulación en las decisiones y acciones que afectan la propia vida, lo que se conoce como autonomía individual.

De igual manera, se considera necesario plantear que existen diferencias entre la autonomía y la autodeterminación, dado que, si bien son conceptos que se relacionan, pero tienen sus diferencias, dado que la autodeterminación hace referencia a la capacidad de una persona para poder tomar decisiones acerca de su identidad y planes a futuro, como también definir quien se quiere ser y quien se desea ser, sin la intervención de un otro.

Ahora bien, la autonomía individual es un principio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, lo que se establece en el artículo 3, esto incluye la libertad de tomar propias decisiones y su independencia personal, como así también la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; la igualdad de oportunidades, etc. De igual manera en el artículo 19 se establece que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la sociedad. Es decir, que, según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (2.006), se reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás, y se adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar su vida y participación en la comunidad.

Para dicha inclusión, es importante tener en cuenta el aporte de Verdugo M; Shcalock R. y Thompson (2013), acerca del modelo multidimensional del funcionamiento humano, el cual presenta un esquema conceptual sobre la importancia de los apoyos

para las personas con discapacidad intelectual, ello en virtud de comprender que la autonomía se aprende y se requiere de apoyos para lograrlo. Se considera importante esta referencia dado que el síndrome de Down es equivalente a presentar discapacidad intelectual. Por lo que cobra implicancia el modelo de calidad de vida y apoyos.

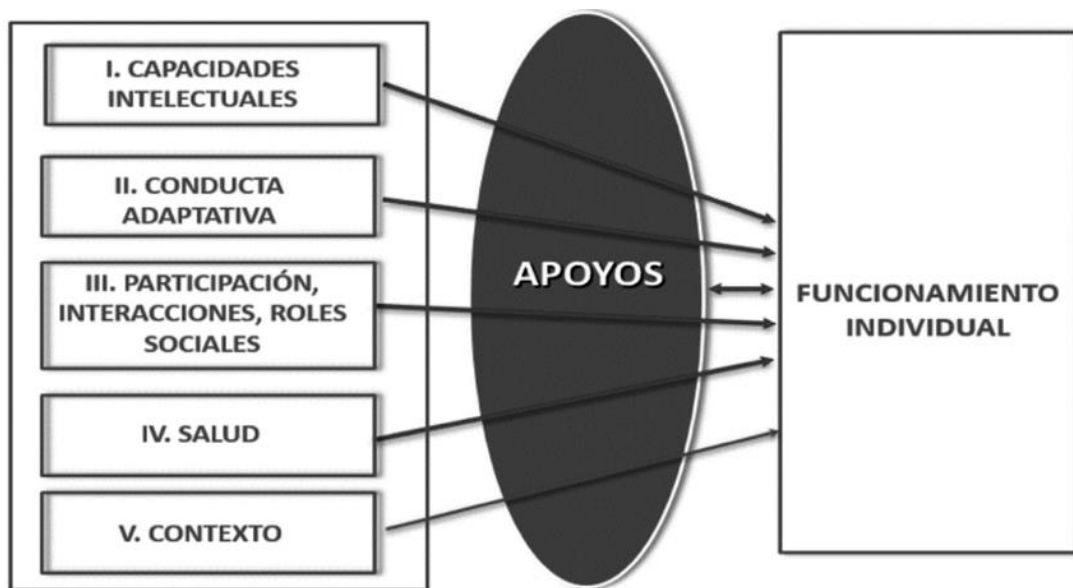


Fig. N°4. Modelo multidisciplinar del funcionamiento humano. Verdugo; Shcalock y Thompson. 2013.



Fig. N°5 Modelo de Apoyo. Verdugo; Shcalock y Thompson. 2013.

Por lo que teniendo en cuenta estos aspectos, y también lo planteado en la investigación de “Down España” (2014), es que la mayor parte de las familias que exponen este principio, subrayan la necesidad de acompañar con valentía y compromiso los logros que los hijos vayan adquiriendo con relación a su autonomía. De nada sirve ser muy competente en ciertos aspectos de la vida si, a renglón seguido, se niega la oportunidad de desarrollar las competencias que se han adquirido.

- Permitirles el acceso y manejo del dinero.
- Que el dinero lo utilice para cubrir sus necesidades cotidianas.
- Indagar/averiguar sobre sus preferencias y gustos como paso previo a su formación e inserción laboral.
- Proporcionarle una buena formación laboral para conseguir su inserción en la empresa ordinaria.

Como para cualquier joven, tener un puesto de trabajo es un requisito fundamental para plantearse una vida independiente del hogar.

3.5 Evaluación de habilidades básicas.

Hemos visto que la mayoría de las personas 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. Muchos pueden emplear un horno o el microondas, poner la lavadora y elegir con asesoramiento su ropa.⁴³

Entre las habilidades que requieren una ayuda más directa están el uso de transporte público, la planificación de los menús, la compra diaria de alimentos, el manejarse de forma suelta por el barrio, y el uso y cálculo del dinero.⁴⁴

43 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

44 DOWN ESPAÑA. 2014. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMIA DE LAS ESPERSONAS CON SINDROME DE DOWN. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

3.5.1 Formación para la autonomía en el tiempo libre.

Una estrategia fundamental es brindarles motivación, autonomía, en este caso, significa que el joven sepa organizar y pueda disfrutar su tiempo libre de forma independiente, solo o con amigos, como corresponde a su edad y condición. Significa motivarlos a disfrutar de un tiempo libre propio independiente de la familia, en un entorno que ofrezca la posibilidad de equivocarse y de aprender de los propios errores. De un tiempo libre que pueda ser, además, imperfecto.

Principales características, según la investigación realizada por “Down España” (2013):

1. Es un programa de ocio y tiempo libre, adulto; por consiguiente, desligado de los centros laborales y educativos.
2. En un club, con un grupo de jóvenes, voluntarios unos con discapacidad y colaboradores (en una proporción de 6 a 4), que comparten su tiempo de ocio.
3. Están organizados en grupos pequeños, que son grupos de referencia, ya que las actividades las organizan con participación muy libre, tanto de unos como de otros.
4. Las actividades centradas durante el día a última hora de la tarde en los fines de semana y las vacaciones.⁴⁵
5. Variedad de iniciativas y propuestas. No hay una programación organización y normas de funcionamiento que cada grupo elabora, establece y modifica según necesidades.
6. Pueden acudir a cines teatros y clubes o cualquier lugar donde se sientan cómodos y capaces de desenvolverse por sí mismos, llevando a sus familias la tranquilidad y confianza que se les ha brindado.
7. Relaciones con las familias. Se trata de un programa de autonomía joven; por consiguiente, la familia está siempre en un segundo término, el interlocutor es siempre el joven.

45 Diaz Orgaz, M González. 2013. Down España. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF

8. Reuniones con los padres para avanzar en los objetivos. Un carácter distinto tiene la relación con los hermanos, de quienes se busca la complicidad y a quienes se quiere dar más protagonismo.

Algunos objetivos iniciales están conseguidos, como los desplazamientos autónomos y el cuidado personal, que resulta ser un grado de autoestima. Los objetivos que están en la base de todas las propuestas giran en torno a los siguientes elementos:

- Motivación a ser autónomo.
- Referentes propios de su edad.
- Conducta social más adaptada.
- Administración del propio dinero.
- Respeto a la intimidad.
- Relaciones adecuadas con amigos.

Con respecto al objetivo más general, de la investigación realizada por “Down España” (2013), van surgiendo iniciativas en otros lugares cuyo proceso vamos orientando desde el programa piloto. Como es lógico, cada punto exige una preparación, un programa, un desarrollo y una evaluación referidos a cada persona.⁴⁶

3.6 Valoración de la independencia.

Gracias al trabajo con las personas con síndrome de Down, llevado a cabo por “Down España” (2013), se plantea qué es lo que deberían hacer por sí mismos. Si una persona capaz de hacer ciertas cosas no las realiza, puede que sea porque no está 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.

⁴⁶ Diaz Orgaz, M González. 2013. Down España. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF

A veces se ve 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 eficientemente. 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. Por eso, y siempre que sea posible, deberá dejarse realizar sus propias tareas diarias, sobre todo si le ayudan a desarrollar habilidades o a usar 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 trabajo, la clave es brindarles confianza y motivación.

En cambio, 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 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 seguridad.⁴⁷

3.7 Evaluación de la pérdida de habilidades.

Segun los autores McGuire Y Braian, (2012), cuando las personas con síndrome de Down tienen dificultad para expresarse por sí mismas, la pérdida de las habilidades de la vida diaria puede ser un indicador que anuncien 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,

47 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36d8e.pdf

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 correcta.

El proceso de envejecimiento normal se encuentra acelerado en los adultos 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. Por eso, la pérdida de habilidades en una edad prematura puede ser resultado del envejecimiento normal del síndrome de Down.

Como sucede con los jubilados de la población general, los adultos con síndrome de Down que siguen estando activos es posible que tengan una vida más larga y sana. 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 recreativas.

Existen otras condiciones que pueden ocasionar una pérdida importante de habilidades diarias. 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 hipotiroidismo. Existen tratamientos bien asequibles para todas estas condiciones que ayudan a detener la pérdida de habilidades.⁴⁸

48 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

3.8 Lenguaje expresivo.

Siguiendo con lo planteado por los autores McGuire Y Braian, (2012), las personas con síndrome de Down (SD) 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.

La inteligibilidad se define como el grado en que los demás comprenden el lenguaje hablado. La mayoría de los adultos 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. Se ha 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 personas.

Incluso si llegan a hablar de modo inteligible, es la experiencia, de los autores, que muchos adultos 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, sus cuidadores suelen no comprender y responder a lo que se les comunica. Esto es cierto en el trabajo o en otras situaciones fuera de casa con gente menos familiarizada con las personas con síndrome de Down.

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 vida.

Dado el nivel cognitivo de la mayoría de los adultos con síndrome de Down, parece que el soliloquio no es inapropiado. En la población general, el soliloquio se interioriza hacia los 5-7 años, pero en adultos 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.

Es importante saber que cuando el soliloquio cambia de un modo espectacular por su tono o por la frecuencia de aparición, puede ser señal de que surge algún problema psicológico como pueden ser la depresión, o un cierto grado de ansiedad, de dolor físico o de enfermedad. Las conversaciones adquieren un tinte de enfado o excesivamente animadas. Otras indicaciones pueden ser las conversaciones de tipo alucinatorio con otros seres imaginados, obsesión consigo mismo, o un aumento del soliloquio en público. Afortunadamente, los antidepresivos resultan muy eficaces para tratar este u otros síntomas de la depresión o de la ansiedad. Se ha señalado que, como esta conducta puede ser confundida con una psicosis y, ha sido tratada a veces con fármacos antipsicóticos en lugar de antidepresivos. Pero los antipsicóticos tienen mayor riesgo de provocar efectos secundarios. Si una persona con SD requiere tratamiento, los médicos y cuidadores deben tener en cuenta estos aspectos para asegurar que se prescribe la medicación más adecuada.⁴⁹

49 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36d8e.pdf

3.9 Flexibilidad de pensamiento y de conducta.

La razón de que a muchos adultos con síndrome de Down les resulte difícil la presencia de cambios en sus vidas es que necesitan constancia, repetición y orden. Solemos llamar a esta tendencia “el hábito” (McGuire, 1999). En la población general, esta tendencia se considera 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.⁵⁰

Cuando las tareas están claramente programadas y los horarios siguen su rutina, la mayoría de las personas con síndrome de Down lo hacen muy bien. 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, como les sirven para organizar y manejar tareas diarias, los hábitos promueven la independencia.

Aunque muchos adultos 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-compulsiva (Vitello y col., 1989). 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 (McGuire y Chicoine, 1995). 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 día.

50 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

3.10 Promoción de la salud.

Estar sano significa mucho más que no estar enfermo. 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 población.

✓ Nutrición

Aunque los adultos con síndrome de Down tienden a desarrollar con menor frecuencia una cardiopatía o la hipertensión arterial 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).⁵¹

La obesidad es frecuente en la población con síndrome de Down, y los estudios recientes sugieren que se la considere un problema serio de salud pública que merece permanente investigación. Otros estudios nos indican que los niños con síndrome de Down tienen un metabolismo más lento que la población general. Como media, 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 adultos que realicen ejercicio físico para evitar el aumento de peso.

✓ Ejercicio

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 la gente con síndrome de Down a mantenerse próxima a su peso

51 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

corporal ideal, y resultan beneficiosos los grupos de teatro, la jardinería, las visitas a museos y otras actividades de este tipo.

Alrededor del 40-50 % de los niños que nacen con síndrome de Down tienen cardiopatía congénita. Suele corregirse antes de la adultez, pero no todos han sido sometidos a la cirugía. Además, algunos estudios demuestran que los adultos 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 intensidad.

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 Down, y pueden resultar peligrosos los deportes o actividades que obliguen a forzar el cuello.⁵²

✓ Sueño

Dormir lo suficiente resulta fundamental para gozar de una buena salud. Cuánto es lo suficiente varía de una persona a otra, pero 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. 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 salud.

52 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

✓ Educación sexual

Los adultos 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.

En términos de control de la natalidad, los anticonceptivos orales, la Depo-Provera y el Norplant muestran menores complicaciones médicas que la ligadura de trompas. Los métodos de tipo barrera – preservativos, diafragma – son con frecuencia ineficaces por las limitaciones de la persona para utilizarlos correctamente cada vez que lo necesitan.

Seguimiento de la salud y tratamiento de los problemas médicos Se aconseja aplicar a los adultos con síndrome de Down el mismo programa de seguimiento de su salud que para la población general. En la actualidad este programa comprende la mamografía, el análisis vaginal mediante frotis, las pruebas de cáncer colorrectal y el análisis de colesterol. Una vez que se conozca la frecuencia con que aparecen estas enfermedades en la población con síndrome de Down se podrán variar estas recomendaciones.

Al hacer la historia médica y la exploración, el médico deberá prestar atención especial a las condiciones más frecuentes en adultos con síndrome de Down. El Programa de salud aconseja 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 años.⁵³

✓ Visión

Es frecuente que las personas con síndrome de Down tengan una cierta pérdida de visión, como acontece también en los demás adultos. Pero les es más difícil percibirlo o comunicarlo a quien les pueda ayudar. Si se aprecia deterioro en su trabajo o en sus

53 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

tareas diarias, la solución puede ser tan sencilla como ponerle unas gafas.

✓ Audición

La pérdida de audición es frecuente en los adultos con síndrome de Down (Evenhuis y col., 1992). Puede deberse a la presencia de líquido en el oído medio, o a la acumulación de cerumen en el canal auditivo, ambas 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. Si se sospecha una pérdida auditiva, habrá de consultarse al especialista.⁵⁴

✓ Dientes y encías

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 dentista.

✓ Salud ginecológica

La atención ginecológica general 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. A veces las ecografías pueden dar buena información, si la exploración directa no es posible.

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 premenstrual.

54 DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

✓ Temas ortopédicos

En relación con el ejercicio físico, se da la inestabilidad atlantoaxoidea. Debe ser también considerado en relación con la exploración prequirúrgica. Las personas que presenten esta alteración pueden sufrir una grave lesión de la médula cervical al extender el cuello para insertar una sonda endotraqueal en el momento de la operación.

Debe saberlo el anestesista y aplicar las oportunas medidas para evitarlo. Incluso si el paciente con síndrome de Down no muestra inestabilidad atlantoaxoidea, el anestesista deberá manejar el cuello con cuidado. Además, conforme las articulaciones envejecen y degeneran, incluso quienes no tienen inestabilidad atlantoaxoidea pueden mostrar un incremento de la movilidad articular, facilitando así el deslizamiento de las vértebras y la compresión medular. Los síntomas de compresión de la médula espinal son la debilidad de brazos y piernas, el comienzo de incontinencia urinaria o fecal, una marcha inestable, dolor del cuello, ladear la cabeza. En tales casos ha de explorarse radiológicamente la columna, incluida la tomografía computarizada y la resonancia magnética.⁵⁵

3.11 Salud mental.

Para que los adultos, tengan o no síndrome de Down, gocen de una vida sana, los autores plantean que resulta indispensable considerar varios aspectos críticos que afectan a la salud mental.

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 SD pueden mostrar dificultades para transmitir sus emociones incluso cuando son buenas sus habilidades verbales. A veces les ayuda reunirse con otros adultos con discapacidad intelectual para compartir sus experiencias.

⁵⁵ DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

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 mental.

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.⁵⁶

Depresión:

La depresión de las personas con síndrome de Down, según plantean los autores Díaz y González (2013), aparece con cierta mayor frecuencia que en la población general y 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 demás.

Los antidepresivos, la psicoterapia en grupos o individual, y el tomar parte en las actividades diarias especialmente los ejercicios resultan beneficiosos para sacar al individuo de su depresión. A veces el paciente requiere una ayuda adicional por parte de terapeutas ocupacionales y otros profesionales para recuperarse del todo.

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 compulsión. (Díaz y González, 2013)

⁵⁶ DENNIS E. MCGUIRE Y BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

Otros trastornos de salud mental:

Los autores también plantean que las personas con síndrome de Down pueden desarrollar problemas psicológicos, como son el trastorno de déficit de atención con hiperactividad y el trastorno bipolar (cuadros maniaco-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 Down.⁵⁷

57 Díaz Orgaz, M González. 2013. Down España. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF

Preguntas de Investigacion.

Pregunta General

¿Cuáles fueron los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo Trisomía XXI libre de 18 a 25 años de edad de ambos sexos que asistieron a diversos centros terapéuticos durante el tercer trimestre del año 2024 en la ciudad capital de La Rioja-Argentina?

Preguntas específicas

¿Qué actividades cotidianas realizaron para favorecer la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down?

¿Cuáles fueron los oficios que fomentaron la independencia en la vida cotidiana de los jóvenes con síndrome de Down?

¿Cuáles son las estrategias que utilizaron por los jóvenes con síndrome de Down para superar obstáculos diarios en la vida cotidiana?

OBJETIVOS.

General

Describir los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo trisomía XXI libre de 18 a 25 años de edad de ambos sexos.

Específicos

- Mencionar las actividades diarias que realizaron los jóvenes con síndrome de Down.
- Enunciar los oficios que fomentaron la independencia en la vida cotidiana de los jóvenes con síndrome de Down.
- Explicar las estrategias utilizadas por los jóvenes con síndrome de Down para superar obstáculos diarios en la vida cotidiana.

HIPOTESIS.

- Los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo Trisomía XXI libre son el fortalecimiento de las relaciones familiares, personales y laborales, las situaciones que propician la toma de decisiones propias logrando que estas acciones aporten seguridad en el proceso de formación de aprendizaje para la vida de las personas con este síndrome.

DISEÑO METODOLOGICO.

Diseño de investigación:

- Observacional: el investigador aborda los hechos en su contexto natural, estudia los fenómenos ya existentes y los registra tal y como aparecen en su experiencia, centrándose en la descripción y explicación de lo sucedido.
- Tipo descriptiva y exploratoria: *descriptiva* porque busca referir las características de un fenómeno a partir de la determinación de variables ya conocidas, y *exploratoria* porque pretende determinar las categorías y variables vinculadas a un concepto, intenta nombrar o clasificar una población y conceptualizar una situación; ambos tipos de investigaciones pueden combinar datos cualitativos y cuantitativos.
- Lógica de investigación: se considera mixta, es decir de lógica cualitativa y cuantitativa.

Cualitativa: es inductiva, se presentan los datos recolectados como una narración, con descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables, (Watson Gegeo 1982) además incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes creencias, pensamientos y reflexiones tal y como son expresados por ellos mismos., esta investigación se considera como un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación dirigida en el cual se toman decisiones sobre lo investigado en tanto está en el campo el objeto de estudio.⁵⁸

58 YUNI J. y Urbano, C (2006). Técnicas para investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación (Vol. 1-2 ed.). Brujas. - AFONSO, J. (2014) Metodología de la investigación en ciencias de la salud. 1° Edición, Colombia.

Asimismo, intenta describir las cualidades de los factores que favorecen el desarrollo de la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down este no puede expresarse de manera numérica, sino solo interpretarse, aquí el investigador entra en el campo con una orientación teórica consciente que refleja un conocimiento sustantivo de la teoría de las ciencias sociales y de la teoría personal.

Cuantitativa: es deductiva, busca establecer relaciones y explicar las causas de los cambios en los hechos sociales medidos (Erikson 1986), se recurre a un conjunto de procedimientos y pasos establecidos que van de lo general a lo particular y guían al investigador brindando datos recolectados con base en medición numérica y análisis de datos que sirven para comprobar hipótesis con el fin de establecer pautas de comportamientos y probar teorías.

- Según la ocurrencia de los hechos: se considera retrospectiva, porque los datos recolectados son pertenecientes al tercer trimestre del corriente año.
- Temporalidad: longitudinal, porque la recolección de los datos de esta investigación se realizaron durante el tercer trimestre del año 2024, ya que en ese lapso prolongado de tiempo los sujetos fueron observados repetidamente por el investigador, esta acción se efectuó en la Asociación “todo para ellos” centro de día para personas con discapacidad ubicado en el barrio mis montañas entre calles Luciano Testori y Mariano Parco de la capital de La Rioja-Argentina, como así también a jóvenes con síndrome de Down, que asistieron a otros centros terapéuticos, de la ciudad capital de La Rioja-Argentina.
- Criterios de Inclusión: personas de ambos sexos con síndrome de Down y que presentaron un rango etario entre 18 a 25 años de edad que asistieron a diversos centros terapéuticos, de la ciudad capital de la Rioja-Argentina.⁵⁹
- Criterios de exclusión: personas mayores de edad que presenten otras discapacidades que no aporten datos para la investigación.

⁵⁹ YUNIJ, y Urbano, C (2006). Técnicas para investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación (Vol. 1-2 ed.). Brujas. - AFONSO, J. (2014) Metodología de la investigación en ciencias de la salud. 1° Edición, Colombia.

- Criterios de eliminación: jóvenes con síndrome de Down que no lograron autonomía en la vida cotidiana.
- Población: se refiere a la totalidad de casos que brinden información necesaria para esta investigación.
- Muestra: se seleccionarán solo los casos que presenten características y datos útiles para la investigación.⁶⁰

⁶⁰ YUNI J. y Urbano, C (2006). Técnicas para investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación (Vol. 1-2 ed.). Brujas. - AFONSO, J. (2014) Metodología de la investigación en ciencias de la salud. 1° Edición, Colombia.

Operacionalización de variables.

Variables	Dimensión	Indicadores
Síndrome de Down	Tipo trisomía XXI	<p>Discapacidad intelectual trastornos cardíacos cabeza pequeña nariz pequeña y con la parte superior plana ojos son sesgados las orejas son pequeñas boca es relativamente pequeña y la lengua de tamaño normal, las manos son pequeñas con los dedos cortos. piel ligeramente amoratada y tiende a ser relativamente seca altura inferior a la media y cierta tendencia a la obesidad ligera o moderada.</p>
Edad	Jóvenes adultos	18 a 25 años
Sexo	Ambos sexos	Femenino y masculino
Actividades	Habilidades básicas	<p>Actividades relacionadas con su higiene actividades de la casa y preparación de alimentos, emplea el microondas, poner la lavadora y elegir con asesoramiento su ropa.</p>
Oficio	Autonomía	<p>Las tareas, escuela, trabajo capacitarse y desarrollarse en sus áreas de interés, permitirles el acceso y manejo del dinero formar pareja tener amigos salir y divertirse viajar</p>

Estrategias	Formación y valoración de la independencia	Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.
Salud	Salud física	Nutrición Ejercicio Sueño Dientes y encías Salud ginecológica Temas ortopédicos
	Salud mental	Depresión Trastornos obsesivo-compulsivos trastorno de déficit de atención con hiperactividad trastorno bipolar

Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

Para esta investigación se acudió como técnica:

- ❖ *Observación no participate*; el investigador registrara (observando) los acontecimientos relevantes según van ocurriendo en tiempo determinado, sin intervenir en las actividades que los sujetos estén realizando.
- ❖ *Entrevista formal semi estructurada*: como obtención de información, es una técnica de recolección de datos que se basa en respuestas obtenidas directamente de las personas entrevistadas, a través de esta técnica el investigador obtiene descripciones e informaciones que provee la misma persona que interactúa con la realidad social presentada, esta técnica es la vía más directa para saber los que piensan y sienten los entrevistados.

Como instrumento se utilizará una guía con preguntas relacionadas entre sí, la cual servirá para adquirir información distinguida sobre la vida personal y social de los principales actores de esta investigación.⁶¹

Las preguntas para realizar, luego de una presentación formal, son las siguientes:

Casa / familia

- 1) ¿Quiénes conviven contigo?
- 2) ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?
- 3) ¿Sabes Cocinar?
- 4) ¿Vas de compras?
- 5) ¿Llevas dinero para comprar?
- 6) ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?
- 7) ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

61 YUNIJ. y Urbano, C (2006). Técnicas para investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación (Vol. 1-2 ed.). Brujas. - AFONSO. J. (2014) Metodología de la investigación en ciencias de la salud. 1° Edición, Colombia.

Vida social

- 8) ¿Tienes amigos, que compartes con ellos?
- 9) ¿Tienes redes sociales, ¿cuál de ellas usas frecuentemente?
- 10) ¿Que oficio realizas?
- 11) ¿Tienes trabajo, que actividad realizas en él?
- 12) Que compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?
- 13) ¿Tienes celular?
- 14) ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

Desarrollo de la Articulación Teórica-Práctica.

Presentación de datos de las entrevistas realizadas a los jóvenes con Síndrome de Down.

Casa / familia

1) ¿Quiénes conviven contigo?	2) ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?	3) ¿Sabes Cocinar?	4) ¿Vas de compras?	5) ¿Llevas dinero para comprar?	6) ¿Qué te gusta hacer cuando estas en tu casa?	7) ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?
Entrevistado 1 Mamá, hnos. y dos perros	A veces	Con ayuda	A veces	Si	Actividad física	Comunicación
Entrevistado 2 Mamá, papá, hnos. un gato	Si	Si	Si	Si	Juega	Por condicionamiento
Entrevistado 3 Mamá papá tío Juan hna y perro	A veces	No	A veces	Si	Escuchar música	Por condicionamiento
Entrevistado 4 Papá, madre un loro pepe	Si	Con ayuda	Si	Si	Actividad física	Comunicación
Entrevistado 5 Padres y dos hnos.	Si	No	No	No	Actividad física	Comunicación
Entrevistado 6 Madre	Si	No	Si	Si	Escuchar música	Comunicación
Entrevistado 7 Mamá, papá abuela una hna. y Dana la perra	No	Si	Si	Si	Juega	Comunicación por condicionamiento
Entrevistado 8 Madre y padre	A veces	Si	A veces	Si	Actividad física	Comunicación por condicionamiento
Entrevistado 9 Vive con su madre; el joven entrevistado no tiene capacidad del habla.	No	No	A veces	Si	Actividad física	comunicación por condicionamiento
Entrevistado 10 Madre	No	No	No	_____	Juega	comunicación por condicionamiento

Vida social

8 ¿Tienes amigos, que compartes con ellos?	9) ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?	10) ¿Que oficio realizas?	11) ¿Tienes trabajo?	12) ¿Que compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?	13) ¿Tienes celular?	14) ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?
Entrevistado 1 Si, jugamos y voy a su cumpleaños	Si, Facebook, tik tok	Jugar con la computadora	No	Nada	Si	Si
Entrevistado 2 Si, natación	No tengo, pero si veo tik tok	Dibujo	No	Nada	Si	Si
Entrevistado 3 Si, vamos al parque	Si Facebook	Jugar con la computadora	Si	Ropa	Si	Si
Entrevistado 4 Si, vamos a la escuela	Si, tik tok Facebook	Jugar con la computadora	No	Nada	Si	Si
Entrevistado 5 Si, jugamos	Si Facebook	Artesanías	No	Nada	Si	A veces
Entrevistado 6 Si, vamos a tomar helado	Si Facebook	Dibujo	Si	Perfumes y cosas personales	Si	Si
Entrevistado 7 Si, vamos a la escuela	No, pero puede acceder a Instagram Facebook y tik tok	Artesanías	No	Nada	Si	A veces
Entrevistado 8 Si, jugamos	No, pero si puedo ver tik tok	Dibujo	Si	Comida y ropa	Si	No
Entrevistado 9 el joven entrevistado no tiene capacidad del habla.	Tik tok y Facebook	----	-----	----	No	No
Entrevistado 10 Si, salimos al centro y tomamos helados	No tengo, pero si veo tik tok	Artesanías	No	----	Si	Si

Presentación de los datos de los jóvenes con Síndrome de Down.

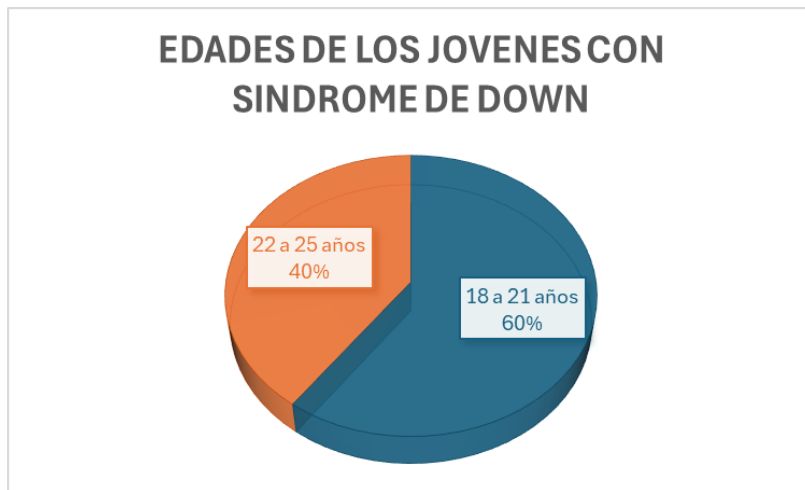
N° de casos	Edad	Vida cotidiana	Actividad	Oficio	Estrategias	Autonomía
1	24	A veces	Actividad física	Pc	Comunicación	Si
2	19	Si	Juega	Dibujo	Por condicionamiento	Si
3	23	A veces	Escucha música	Pc	Por condicionamiento	Si
4	21	Si	Actividad física	Pc	Comunicación	Si
5	24	Si	Actividad física	Artesanías	Comunicación	A veces
6	21	Si	Escucha música	Dibujo	Comunicación	A veces
7	20	No	Juega	Artesanías	Por condicionamiento	A veces
8	20	A veces	Actividad física	Dibujo	Por condicionamiento	No
9	19	No	Actividad física	Artesanías	Por condicionamiento	No
10	25	No	Juega	-----	Por condicionamiento	No

Representación gráfica de los datos obtenidos de los jóvenes con Síndrome de Down.

Cuadro N°1: edad de jóvenes con Síndrome de Down

casos	Edades de casos	Porcentajes
6	18 a 21 años	60%
4	22 a 25 años	40%
Total 10		100%

Gráfico N°1 de las edades de los jóvenes con síndrome de Down.



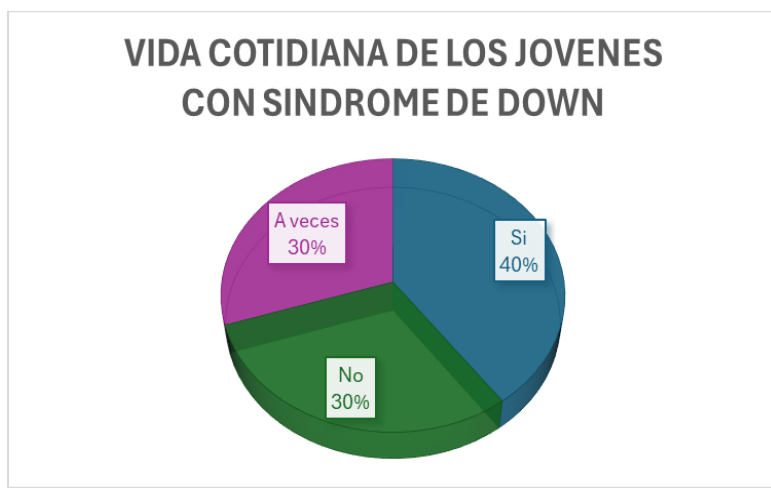
Lectura del grafico N°1

De acuerdo con los datos reflejados en el cuadro y grafico N°1 citado “edad de los jóvenes con síndrome de Down”, se refleja que el 60% de los casos estudiados, son de jóvenes de 18 a 21 años, seguido por el 40% de los casos representado por jóvenes con síndrome de Down mayores de 22 a 25 años.

Cuadro N°2 vida cotidiana de los jóvenes con Síndrome de Down

Casos	Vida cotidiana	Porcentajes
4	Si	40%
3	No	30%
3	A veces	30%
Total 10		100%

Gráfico N°2 vida cotidiana de los jóvenes con Síndrome de Down



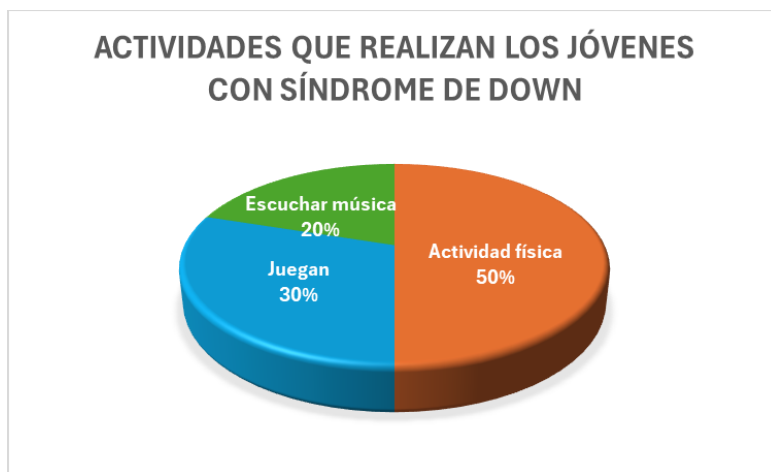
Lectura del grafico N°2

En el presente cuadro y grafico N°2 se manifiestan los porcentajes de los jóvenes con síndrome de Down que colaboran en lo cotidiano en sus hogares, los datos recabados anuncian que el 40% de estos jóvenes colaboran en lo cotidiano en sus hogares, el 30% no realiza tareas y el 30% restante a veces colabora con las tareas del hogar.

Cuadro N°3 actividades que realizan los jóvenes con Síndrome de Down

Casos	Actividades	Porcentajes
5	Actividad física	50%
3	Juegan	30%
2	Escuchar música	20%
Total 10		100%

Gráfico N°3 de las actividades que realizan los jóvenes con síndrome de Down.



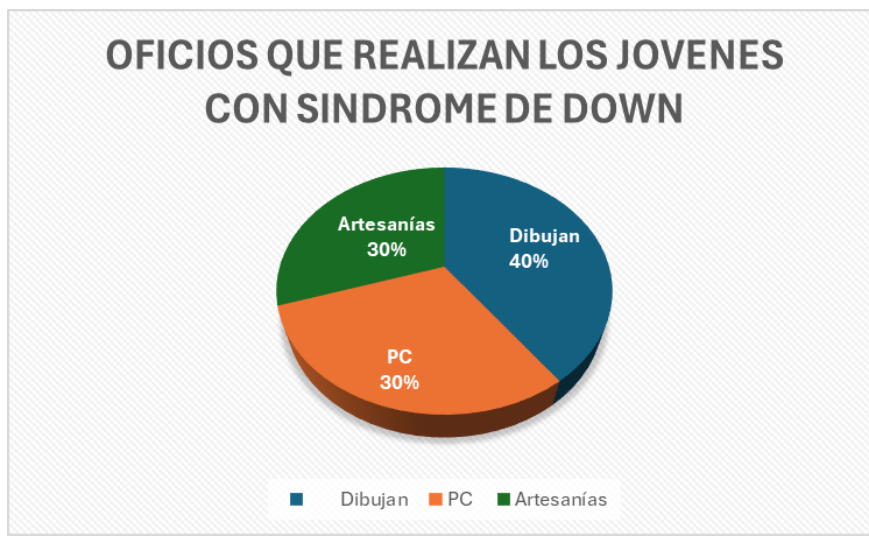
Lectura del gráfico N°3

En cuanto a lo expuesto en el cuadro y gráfico N°3 sobre las actividades que a diario realizan los jóvenes con síndrome de Down, se explica que el 50% de ellos realizan actividades físicas, el 30% prefieren jugar y un 20% restante disfrutan su tiempo escuchando música.

Cuadro N°4 oficios que realizan los jóvenes con Síndrome de Down

Casos	Oficios	Porcentajes
4	Dibujan	40%
3	PC	30%
3	Artesanías	30%
Total 10		100%

Gráfico N°4



Lectura del grafico N°4

Los oficios que realizan los jóvenes con Síndrome de Down, según lo que se refleja en el cuadro y grafico N°4, son un 40% que prefieren dibujar, el 30% elige incursionar con la PC, y el 30% restante realiza artesanías.

Cuadro N°5 estrategias que se utilizan para incentivar a los jóvenes con Síndrome de Down

Casos	Estrategia	Porcentajes
4	Comunicación	40%
6	Por condicionamiento	60%
Total 10		100%

Gráfico N°5



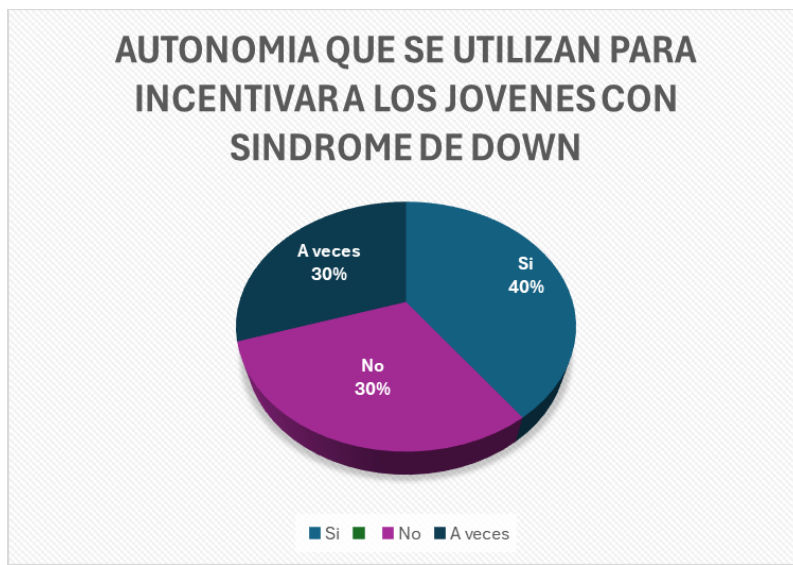
Lectura del grafico N°5

Las estrategias utilizadas por familiares y profesionales son la comunicación y el incentivo por condicionamiento, las mismas se reflejan en el cuadro y grafico N°5, en ellos se puede observar que el 40% cumple con sus tareas y obligaciones por medio de la comunicación y el 60% realiza sus tareas bajo influencia o imposición.

Cuadro N°6 autonomía que se utilizan para incentivar a los jóvenes con Síndrome de Down

Casos	Autonomía	Porcentajes
4	Si	40%
3	No	30%
3	A veces	30%
Total 10		100%

Gráfico N°6



Lectura del grafico N°6

El cuadro y grafico N°6 representa la autonomía que los jóvenes con síndrome de Down, el 40% de ellos responde que puede lograr objetivos solo, el 30% no soluciona solo sus obstáculos y el 30% a veces si, y necesita ayuda para lograr sus objetivos.

Análisis de los datos obtenidos en la investigación realizada.

Para realizar las entrevistas a los jóvenes con síndrome de Down, se elaboró una guía de preguntas las cuales hacen referencia a su vida familiar y social; cada una de estas preguntas fueron respondidas por los mencionados jóvenes, algunos necesitaron ayuda y otros pudieron responder por sí solos, y de acuerdo con estas respuestas se lograron los siguientes resultados:

- Casa/ familia: En cuanto a con quienes conviven, la mayoría de los entrevistados respondieron que lo hacen con sus familiares directos, esto concuerda con lo citado en el marco teórico, más precisamente en el capítulo 3. “Factores que impulsan la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down” donde los autores afirman que la familia es el círculo perfecto que ayuda y favorece para el crecimiento personal y social de los jóvenes con síndrome de Down.
En referencia a lo cotidiano, es decir, si colabora en lo diario en su casa, si es que saben cocinar, si van de compras y llevan dinero para comprar, se obtiene una respuesta muy variada de los jóvenes entrevistados debido a que algunos, en el menor de los casos, no colaboran ni hacen actividades, es por ello que los familiares, en el menor de los casos, prefieren accionar a incentivarlos por medio del condicionamiento, esto concuerda con lo citado en el marco teórico en el capítulo 3 de esta investigación, en el apartado 3.2, el cuál asegura que se debe trazar un plan de acción capaz de guiar las acciones de aquellos que tengan una relación directa con los jóvenes con síndrome de Down.
- ❖ Vida social: Al consultarles sobre si tienen amigos, y que comparten con ellos, si manejan redes sociales y cuál de ellas usan frecuentemente, las respuestas fueron en su mayoría que comparten con sus amigos, juegos y fiestas de cumpleaños, a su vez que están activos en las redes sociales, esto favorece lo que se cita en “DOWN ESPAÑA. 12 CLAVES PARA LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN” en el marco teórico de esta investigación, más precisamente el punto 3.3 “Promover las relaciones interpersonales”, dado que este tipo de relaciones se ven como una fuente

inagotable de aprendizaje para la vida de los jóvenes con Síndrome de Down, en tanto que se las debe de considerar como un recurso de gran valor para que puedan vivir de la manera más autónoma e independiente posible.

Cuando se les preguntó sobre que oficio realizan, respondieron en su mayoría que les gusta dibujar, jugar con la PC o bien hacer artesanías; en lo citado por los autores en el capítulo 3.3. del marco teórico manifiesta que estas acciones son útiles para promover las relaciones interpersonales, dado que estas relaciones se ven como una fuente inagotable de aprendizaje para la vida.

En cuanto a si tienen trabajo, las actividades que realizan y que se compran con el dinero que ganan en el mismo, en menor cantidad respondieron que si tienen trabajo y se compran ropa, la mayoría de ellos no trabaja y por lo tanto no realizan compras, con respecto a que, si tiene celulares, la mayoría si los tiene, pero de manera limitada. Lo que se consideran aspectos importantes, que hacen a la disponibilidad de sus familiares, algo esencial, para que los jóvenes con síndrome de Down logren tener control sobre su propia vida, lo que se establece en el marco teórico, 3.3, dado que la autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.

Con respecto a que, si considera que logra realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia, respondieron que sí, algunos, otros con ayuda a veces logran sus objetivos y otros que necesitan ayuda para superar obstáculos, lo que coincide con lo establecido en el marco teórico, capítulo 3.4, "autonomía e independencia", en tanto que se necesita del acompañamiento de sus círculos íntimos para que los jóvenes con síndrome de Down logren autonomía, paso a paso.

Una vez realizado el trabajo de campo y seleccionada la información necesaria para este trabajo de investigación, llevada a cabo de dos modos, una fue a jóvenes con síndrome de Down de entre 18 a 25 años, más precisamente a 8, que pude contactar mediante una convocatoria abierta en redes sociales, de una muestra de 10 jóvenes, para aplicarse una entrevista semidirigida, mientras que a los dos restantes, se logro

realizar una observación no participante durante 252 horas, en un lapso de 3 meses, en el centro de día "Todo para ellos", ubicado en el barrio mis montañas entre calles Luciano Testori y Mariano Parco, a los cuales también se les aplicó la entrevista semidirigida ya planteada, pero con ajustes razonables, dado que estos dos jóvenes únicamente se expresan con monosílabos ("sí"- "no"), considerando sus posibilidades, (dificultades en el lenguaje).

Se observó claramente que los jóvenes estuvieron conscientes del espacio y tiempo presente, como así también tenían conocimiento sobre lo que se les pregunto, además en su mayoría supieron realizar actividades en la vida diaria, pero optaron por no hacerlo o bien esperar a que se los incentive para realizar alguna actividad ya propuesta, esto coincide según lo descrito por el capítulo 3.5 "Evaluación de habilidades básicas" en este trabajo de investigación, y se presume que los jóvenes con síndrome de Down pueden realizar su aseo personal rutinario y demás actividades relacionadas con su higiene, actividades de la casa y preparación de alimentos. Muchos pueden emplear un horno o el microondas, poner la lavadora y elegir con asesoramiento su ropa, algunos objetivos iniciales están logrados, lo que resulta ser un grado de autonomía.

Del total de la muestra, el 60% corresponde a jóvenes que reflejan un rango etario de 18 a 21 años, y el 40% restante corresponde a un rango etario de 21 a 25 años, se destaca que en lo cotidiano el 40% de ellos ayuda en sus hogares, el 50% realiza actividad física como actividad diaria, el 40 % desarrollan el oficio de dibujar, el 60% actúan realizando sus tareas de tiempo libre bajo influencia o imposición de sus mayores, y se observa que solo el 40% de ellos responde que puede lograr objetivos solo, lo cual, de acuerdo con lo citado en el marco teórico en el capítulo 3.5.1 cita sobre la "Formación para la autonomía en el tiempo libre", se destaca que el joven debe saber organizarse y disfrutar de su tiempo libre de forma independiente, solo o con amigos, como corresponde a su edad y condición", esto significa que el rango etario no es significativo en la formación autónoma de un joven con síndrome de Down, sino corresponde a la libertad y seguridad que le sea propiciada por su círculo íntimo, más precisamente su círculo primario, su familia, los cuales le deben de propiciar de ese espacio a solas, para que el joven con síndrome de Down pueda desenvolverse por sí solo.

Lo que a su vez desencadena el punto 3.6 citado en esta investigación, “Valoración de la independencia”, considerando que tan solo el 40% de ellos ayudan en lo cotidiano, en aspectos generales, es que se debe de considerar, que es necesario para comprender que si una persona, como un joven con síndrome de Down, es capaz de hacer ciertas cosas y no las realiza, puede que sea porque no está 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, lo que claramente se logró observar en el trabajo de campo. Por lo que se puede considerar que el 60% restante que no ayuda en lo cotidiano, puede deberse a una sobreprotección, deliberada o no, de quienes los rodean, lo que coincide con lo establecido en el marco teórico, tal como lo plasmo en este párrafo.

Al hablar de las actividades diarias y oficios que practican estos jóvenes, de forma independiente o con asistencia, se puede comparar con lo establecido en el capítulo 3 del marco teórico, más precisamente 3.6 “Valoración de la Independencia”, y en conjunto con la información obtenida del campo de investigación, se muestra una relación con leves diferencias, pero que en definitiva concuerdan con lo citado en el marco teórico, dado que para con estos jóvenes se observó cierta sobreprotección no intencionada, situaciones en las que los cuidadores realizan cosas que una persona con síndrome de Down puede hacer, aunque con más lentitud y con menos eficiencia. Es importante hallar un equilibrio entre las necesidades que exigen el llevar una casa y las necesidades de la persona con síndrome de Down, se les debe de tener paciencia y darles la oportunidad de que aprendan a su tiempo y puedan lograr hacer sus actividades diarias y oficios. En cuanto a las estrategias utilizadas por familiares y los profesionales que acompañan su proceso día a día, como en el caso de los dos jóvenes que se observaron a lo largo de tres meses, familiares y también los que acompañan a los restantes 8 jóvenes que conformaron la muestra de esta investigación, utilizan cierto método para poder incentivar a los jóvenes, la mayoría actúa por influencia o imposición, esto también concuerda con lo citado en el capítulo 3.1.1 llamado “claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down”, donde se manifiesta que los padres, hermanos y

círculo íntimo deben otorgarles confianza y despojarlos de sobreprotección para que estos puedan realizar las tareas asignadas de manera segura y práctica, es decir que es necesario un proceso en el que se entienda que no solo es lo que se hace, sino como se hace, lo que es fundamental para el desarrollo integral, lo que desemboca en la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down, lo ideal sería que tomen conciencia de su papel como protagonistas de su propia vida.

Tomando lo planteado anteriormente con relación a la autonomía de estos jóvenes, lo cual es mencionado y explicado en el apartado 3.4 del marco teórico, dado que es un principio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, más precisamente el artículo 3, esto incluye la libertad de tomar propias decisiones y su independencia personal, como así también la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; la igualdad de oportunidades, etc. Se observó en el campo de estudio que el 40% de ellos pueden realizar tareas diarias y superar dificultades en forma autónoma, en concordancia con lo que se cita, también, en el capítulo 3.5.1 “Formación para la autonomía en el tiempo libre” donde se expresa que una estrategia fundamental es brindarles motivación, autonomía, en este caso, significa que el joven sepa, pueda organizar y disfrutar su tiempo libre de forma independiente, solo o con amigos, como corresponde a su edad y condición.

El 60% restante, de la muestra, no logra superar dificultades y requieren de ayuda para lograr sus objetivos, lo que puede deberse a características de los mismos jóvenes, o también a una sobreprotección deliberada, como ya se ha planteado, lo que lleva a citar nuevamente el punto 3.6 del marco teórico, “Valoración de la independencia”, dado que acá los autores manifiestan que siempre que sea posible, deberá dejarse realizar sus propias tareas diarias, sobre todo si le ayudan a desarrollar habilidades o a usar 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, la clave es brindarles confianza y motivación a los jóvenes con síndrome de Down. Como así también se considera importante y no se puede dejar de mencionar el apartado 3.4, dado que también se podría deber a una falta de conocimiento o

comprensión acerca de cuáles son sus derechos, el saber qué es lo que pueden llegar a hacer y que no, lo cuál va en relación con lo ya mencionado del apartado 3.6.

Sin embargo, en ese mismo punto, capítulo 3.6 del marco teórico, se plantea que a veces el problema está en la excesiva independencia, por lo que puede arriesgarse la salud de una persona, su seguridad y su autoestima, lo cual no se considera que sea aplicable a la muestra de esta investigación, teniendo en cuenta las características de los 10 jóvenes, como así también de sus círculos íntimos.

Para finalizar, no se puede dejar pasar por alto, el hecho de que, en base al trabajo de campo y la información recolectada, es que se tomó también el punto 3.7 “Evaluación de la pérdida de habilidades”, en donde se destaca dicha pérdida que atravesamos todas las personas, pero las que padecen síndrome de Down lo hacen a una edad más temprana, sin embargo, esto es algo que va también por el hecho de que los jóvenes con síndrome de Down tienen dificultad para expresarse por sí mismas, la pérdida de las habilidades de la vida diaria puede ser un indicador que nos anuncie problemas, preocupaciones o cuestiones de su vida, lo que se ha podido observar, teniendo en cuenta que en el 60% de la muestra no logran superar obstáculos por si solos.

Como así también y tomando el punto 3.8 “Lenguaje expresivo”, donde se plantea que las personas 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 o monosílabos, como lo fue en los dos casos de los jóvenes que se tuvo la oportunidad de observar a lo largo de 3 meses, en el centro de día “Todo para ellos”, esta situación suele conducir 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”, sin embargo, no fue este el caso, dado que ambos casos se daban a entender por si solos, en su propio lenguaje, claramente pasar ese tiempo con ellos hizo posible el hecho de poder aplicárseles las entrevistas con ajustes razonables, lo cual coincide con lo que plantea los autores Verdugo M; Shcalock R. y Thompson (2.013), en el modelo multidimensional del funcionamiento humano, el cual presenta un esquema conceptual sobre la importancia de los apoyos para la

mejor inclusión de personas con discapacidad intelectual, lo que se presenta en el marco teórico de este trabajo de investigación final.

Conclusión

A partir de la información obtenida a través de las técnicas e instrumentos de recolección de datos y partiendo del problema de investigación que establece: **¿Cuáles fueron los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo Trisomía XXI libre de 18 a 25 años de ambos sexos que asistieron a diversos centros terapéuticos durante el tercer trimestre del año 2024 en la ciudad capital de La Rioja-Argentina?**

Se arribo a las siguientes conclusiones:

- ❖ En cuanto al objetivo general, **“Describir los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo trisomía XXI libre de 18 a 25 años de ambos sexos”**. Lo que se estableció para poder conocer acerca de aquellos aspectos de la vida en general que ayudaron a las personas, que tienen como característica tener Síndrome de Down, a poder desarrollarse como personas integras, como personas independientes y autónomas, que son capaces de tener una vida completamente normal y libre, como cualquier otra persona miembro de la sociedad en la cual vivimos. Se estableció la finalidad de poder conocer estos aspectos, factores y características para que cualquier persona que tenga inquietud acerca de si su familiar puede desarrollarse como cualquier otra persona, tome esta investigación como ejemplo y punto de partida para ayudar al desarrollo y progreso de esa persona.

- ❖ En referencia al primer objetivo específico **“Mencionar las actividades diarias que realizaron los jóvenes con síndrome de Down”**, se elaboró para poder conocer, como investigadora, acerca de las actividades que hacen estos jóvenes en su día a día, para dar a conocer como son tratados por sus cuidadores y como se desenvuelven en la vida cotidiana. La finalidad que se tenía con este objetivo es poder dar a conocer que se tratan de personas similares a cualquier otra, las cuales, con cierta asistencia, pueden llegar a superar cualquier obstáculo que se les interponga.

- ❖ En lo que concierne al segundo objetivo específico **“Enunciar los oficios que fomentaron la independencia en la vida cotidiana de los jóvenes con síndrome de Down”**, se confeccionó con la idea de poder comprender y dar a conocer acerca de que todas las personas, con distintas capacidades pueden llegar a aprender y desenvolverse en distintos oficios y así llegar a tener una independencia y autonomía plenas, por lo que la finalidad de este objetivo es poder plantear el hecho de que se logre el comprender que estas personas son como cualquier otra, capaz de trabajar y lograr autonomía.
- ❖ En relación con el tercer objetivo específico, **“Explicar las estrategias utilizadas por los jóvenes con síndrome de Down para superar obstáculos diarios en la en vida cotidiana”**, el cual se esbozó para poder revelar las estrategias que son utilizadas por los cuidadores, profesionales y los propios jóvenes con síndrome de Down al superar los obstáculos que se les presentan día a día, el cómo superan al realizar cierta actividad, como así también los estereotipos que la sociedad les anteponen en su camino. Y con ello lograr exponer y explicar lo que les sería útil para otros jóvenes y familias, para que los jóvenes con síndrome de Down lleguen a tener independencia y autonomía.

Teniendo en cuenta los objetivos, el trabajo de campo realizado y el análisis de los datos, se logró confeccionar las siguientes hipótesis, como así también a confirmarlas o refutarlas, dependiendo del análisis personal realizado:

Primera Hipótesis:

- ❖ **“Las actividades diarias que realizaron los jóvenes con síndrome de Down fueron escuchar música, hacer actividad física y jugar”**. Esta hipótesis está **confirmada**, debido a que coincide con lo plasmado en el marco teórico de esta investigación, teniendo en cuenta las características de los jóvenes con Síndrome de Down, más precisamente lo establecido en el capítulo 2.4, donde se establecen las características físicas y cognitivas de estos jóvenes, como así también en el capítulo 3 donde se plantean aspectos y estrategias que ayudarían

al desarrollo de la independencia y autonomía. Lo que se pudo confirmar en el campo, mediante la observación no participante, tanto los jóvenes del centro de día, como los demás jóvenes a los que se les implementó la entrevista semidirigida, en tanto realizan deportes como básquet, natación, juegos con sus amigos, o escuchar música simplemente para distenderse en su tiempo libre en general. Si bien la minoría de ellos, el 40%, realiza actividades cotidianas, de ayuda en la casa, con asistencia, pero lo hacen, al fin y al cabo, de una u otra forma. Es por ello que se confirmó esta primera hipótesis.

Segunda hipótesis:

- ❖ **“Los oficios que fomentaron a la independencia de los jóvenes con Síndrome de Down, son el dibujo, la pc y las artesanías”**, lo cual coincide con lo descrito por los autores en el capítulo 3 del marco teórico de este trabajo de investigación, más precisamente en el punto 3.2, en donde se establece que al igual que cualquier otro aprendizaje se precisa de espacios para poner a prueba los conocimientos e identificar donde se sitúan las dificultades, es de esta forma que los jóvenes con síndrome de Down pueden practicar y perfeccionar sus oficios, en distintos momentos y con o sin asistencia, lo cual se pudo constatar en el trabajo de campo, en el cual ellos mismos mostraron sus dibujos, pinturas, a que juegos se dedican y que artesanías hacen, tanto en el centro de día, como así también en sus hogares, con o sin la asistencia de otro, por lo cual esta **hipótesis está confirmada**.

Tercera hipótesis:

- ❖ **“Las estrategias utilizadas por los jóvenes con síndrome de Down, para superar obstáculos diarios en la vida cotidiana, son por medio de la comunicación y/o condicionamiento”**. Lo cual, si bien coincide con el capítulo 3 del marco teórico, pero no con lo observado en el trabajo de campo, por lo que esta **hipótesis es refutada**. Basándome en el punto 3.6, donde se considera que la sobreprotección deliberada puede ser perjudicial para los jóvenes con

síndrome de Down, lo cual ocurre en los casos que formaron parte de la muestra de esta investigación. Lo que desencadena en una dependencia parcial o absoluta de los jóvenes con sus cuidadores y/o profesionales. Si bien se utiliza la estrategia de comunicación o condicionamiento para que los jóvenes con síndrome de Down puedan desarrollar independencia y autonomía, sin embargo, al contrario de lo que se plantea en el marco teórico, son las familias, quienes terminan desarrollando una sobreprotección en los jóvenes, que desemboca en la pérdida de habilidades generales en los mismos.

Para finalizar con esta conclusión y trabajo de investigación, se considera que todos los jóvenes con síndrome de Down que formaron parte de la muestra, no se los puede considerar como personas autónomas en tanto que en algún punto son sobreprotegidos por su círculo íntimo, no tan solo por sus padres, sino también por sus hermanos, profesionales y círculo en general.

Lo que podría deberse a los estereotipos que se tienen socialmente, los cuales siguen vigentes; estos son obstáculos que se les interponen en el camino, desde que la familia se anoticia de que su nuevo integrante es diagnosticado con síndrome de Down y nace, se los considera como “niños eternos”, que necesita de asistencia constante y permanente, que no se van a poder desenvolver en la vida de ningún modo posible, simplemente buscan la forma de estimularlos hasta donde consideran factible.

Sin embargo, como conclusión es que se los subestima en todo ámbito y contexto, dado que, si se los estimula, se les enseña y se les tiene paciencia podrían llegar a formar parte de esta sociedad de una forma mucho más activa, tal como sucede en otras partes del mundo, en donde, como es el caso de México, país en el cual se recibió de abogada una joven con síndrome de Down, tal como se plantea en el marco teórico de esta investigación, más precisamente en el punto 3.1 “Logros de personas con síndrome de Down”, considerando que, con apoyos, algunas personas con síndrome de Down son músicos o deportistas de gran habilidad, han logrado estudiar y recibirse de niveles terciarios o universitarios y ser autogestores de sus propios derechos, como se plantea en el artículo 3 de la Convención de los Derechos de Personas con Síndrome de Down, es decir que los jóvenes con síndrome de Down tomen y sean conscientes de las

decisiones que toman, de las personas que quieren y pretenden ser, lo cual no ocurre en la muestra de este trabajo de investigación final.

No se les debe de imponer límites a ninguna persona, con el paso del tiempo y la rotura de límites tanto familiares como especialistas se sorprenden con los logros que tienen las personas con síndrome de Down, por lo que se necesita de un cambio de perspectiva y mentalidad en nuestro país, para así poder darles el lugar que les corresponde a estos jóvenes con síndrome de Down.

Por lo que la hipótesis principal, expresada en este trabajo de investigación final, **“Los factores que favorecieron la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down de tipo Trisomía XXI libre son el fortalecimiento de las relaciones familiares, personales y laborales, las situaciones que propician la toma de decisiones propias logrando que estas acciones aporten seguridad en el proceso de formación de aprendizaje para la vida de las personas con este síndrome”**, es **refutada**, considerando el contexto en el cual nos encontramos, partiendo de que la relación con los familiares condiciona y termina entorpeciendo el desarrollo de la autonomía, es un factor fundamental para que esta misma se empiece a crear en una persona y la sobreprotección hace que este proceso no se lleve a cabo del todo.

Referencias Bibliográficas

- ❖ AFONSO. J. (2014) Metodología de la investigación en ciencias de la salud. 1º Edición, Colombia

- ❖ Copp & Greene, (2010). Etapa crítica del desarrollo del cerebro http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013

- ❖ DENNIS E. MCGUIRE & BRIAN A. (2012) Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down Chicoine www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f4123affdb8a8855201c6fe78151078ae8f36dbe.pdf

- ❖ DÍAZ ORGAZ, M; GONZÁLEZ-SIMANCAS, A DOWN HUESCA-DOWN ESPAÑA. (2013) Todos los derechos reservados. Edita DOWN ESPAÑA con la colaboración del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte Diseño, maquetación e impresión ZINK soluciones creativas Depósito Legal: M-23191-2013 https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF

- ❖ DOWN ESPAÑA. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down. 2014. Maquetación e impresión ZINK soluciones creativas I.S.B.N: 84-609-7765X https://www.sindromedown.net/wpcontent/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

- ❖ FERNANDEZ. A – MORALES – (2012). Aspectos generales sobre el síndrome de Down. (General on down syndrome) Universidad de Granada Páginas 33-38) http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013**

- ❖ Guyton, A.C. (1994) Anatomía y fisiología del sistema nervioso neurociencia básica. 2a ed. España: Médica panamericana.

- ❖ MARGALLO J. & L. Prasher, Ballard, (2008); Patterson, 2009.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013

- ❖ MOLERO A CHAMIZ NATHZIDY G. RIVERA U (2013) Summa psicol. US vol.10 no.1 Universidad de Huelva, España Sevilla, España
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000100013

- ❖ ROUVIERE.H-DELMA.A. (2005) Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional tomo 4. 11a ed. España: Masson.

- ❖ SCHULER M. WALDMANN W. (2015) Anatomia Humana. 1a ed. España: Naumann y Globel Verlagsgesellschaft;

- ❖ YUNI J. y Urbano, C (2006). Tecnicas para investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigacion (Vol. 1-2 ed.). Brujas.

Agradecimientos

Quisiera empezar expresando mi más sentido y sincero agradecimiento a todas las personas que me acompañaron a lo largo de este camino. A todos los que hicieron posible el hecho de que empiece y termine esta carrera tan hermosa, a lo largo de estos 7 años de estudio, fui acompañada por distintas personas, las cuales de distintas formas fueron mi soporte, compañía y muchas veces aliento para que no perdiera de vista el foco en mi objetivo.

En estos 7 años de carrera mi familia fue mi principal fuente de energía, los que siempre estuvieron y no me dejaron sola en ningún momento. Principalmente mi hermano, Santy, quien nunca me dejó sola, ni permitió que de ningún modo deje de lado mis estudios, siempre estuvo para lo que necesitaba, desde escucharme repasar para algún examen, hasta llevarme a la facultad a último momento para que no pierda de rendir. También están mis padres, quienes me apoyaron con la decisión de estudiar Psicología desde el primer momento en el que se los dije, gracias por ayudarme en absolutamente todo el proceso, desde mi inscripción, hasta este momento tan especial. Gracias por alentarme en aquellos momentos en los cuales me sentí superada y derrotada, por consolarme cuando no veía salida. Gracias Ma, Cecy, por escucharme, aconsejarme y ayudarme en todo este proceso. Gracias Pa, Dany, por apoyarme, alentarme y tranquilizarme a lo largo de estos años. Infinitas gracias a los tres por estar siempre que los necesite.

No quiero dejar de agradecer a mis tíos, Victoria Soledad, Carlos, Karina, Mercedes, Liliana y Armando, quienes siempre estuvieron presentes para cualquier cosa que necesitara. Siempre estuvieron para darme su aliento y consejo para que siga adelante, cómo también ayudarme con trabajos prácticos, impresiones, y hasta llevarme a donde necesite. Destacar la ayuda incondicional de mi tía Karina, quien me proporciono la moto en la cual me movilice a lo largo de estos 7 años, brindándome su apoyo y aliento incondicional para que yo llegase y me desenvuelva como profesional, al igual que quiero destacar la ayuda y el aprendizaje brindado por mi tía Vicky, sin la cual no hubiera sido posible lograr terminar este trabajo de investigación final, gracias por enseñarme, acompañarme, guiarme y alentarme en este proceso.

A mis primos, German, Rodrigo, Juan Cruz, Manuela y Paulina, quiénes siempre tuvieron palabras de aliento incondicional y me ayudaron con distintas actividades a lo largo de la carrera. Especialmente quiero mencionar Germán y Camila, quien es como una prima y amiga, quienes siempre estuvieron para lo que necesite y también me ayudaron a perfeccionar y realizar este trabajo. También a Rodrigo, quien junto a Mar me dieron a mi amada sobrina Roma, gracias por siempre escucharme y darme su apoyo incondicional.

También quiero agradecer a mis 4 abuelos, Ada, Hugo, Juana y Daniel, quienes me brindaron su ayuda, sabiduría y apoyo incondicional. Gracias Yaya Ada por estar presente en este momento, por consentirme y alentarme siempre. Gracias Tata Hugo, Yaya Juana y Tata Daniel, por iluminarme, guiarme, cuidarme y acompañarme desde el lugar en el que estén.

No quiero dejar de agradecer a mis amigas y amigos, por estar siempre incondicionalmente, por brindarme su ayuda y apoyo a lo largo de estos años. Al igual que no quiero dejar de agradecer a todos mis profesores, quienes me instruyeron para que llegue a ser la profesional en la cual me convierto.

Y por último, pero no menos importante, me quiero agradecer a mí misma, por no bajar los brazos ante los obstáculos que se me presentaron en este camino, por seguir apresar de las dificultades que se me presentaron, por mi capacidad y poder de resiliencia. Este camino recorrido es la demostración a mí misma que siempre puedo; camino en el cual he creído no tan solo a nivel académico, sino también a nivel personal. Este es el comienzo de mi carrera profesional.

Yo siempre pude, puedo y podré.

“Tarda en llegar

Y al final

Al final, hay recompensa

En la zona de promesas.” Cerati. 1993.

ANA CECILIA RODRIGUEZ VEGA.

Anexos

Entrevista semidirigida

Fecha:27/08/24

Caso N°:1

Edad: 24 años

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día “Todo para ellos” de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Con mi mama, hermanos y mis dos perritos.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: Depende, hay días y momentos en los que, si ayudo, por ejemplo, a poner a mesa o calentar algo en el microondas, o simplemente sacar algo de la heladera para que se descongele.

3- ¿Sabes cocinar?

R: No mucho, se poner a hervir agua para el mate, pero lo hace mi mama o hermano mayor, porque sino me pudo quemar, se cortar tomate para las ensaladas también, y siempre me están viendo para que no me corte o si necesito ayuda para pelarlo.

4- ¿Vas de compras?

R: A veces me mandan.

5- ¿Llevas dinero?

R: Si, pero llevo la plata justa, para no confundirme con el vuelto.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Ver videos en YouTube de rutinas de ejercicios y las hago, me pongo música y todo.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Hablar con mi mama y por ahí con mis hermanos, ellos me dicen que hacer y que no, mi hermano es el que me enseñó que había esos videos en YouTube y desde entonces los hago todos los días.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Si jugamos en la compu juntos y vamos a los cumpleaños de todos los miembros, siempre hacemos algo para el cumple de todos.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: Si, uso más Facebook y tik tok, los uso para distraerme en algún momento del día.

10-¿Qué oficio realizas?

R: Y supongo que jugar a la compu en hacer ejercicio.

11-¿Tienes trabajo?

R: No

12-¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Nada, todo me lo compra mama.

13- ¿Tienes celular?

R: Si, por ahí veo tik tok, me divierte mucho.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: Si, porque hago lo que me gusta.

Entrevista semidirigida

Fecha: 29/08/24

Caso N°: 2

Edad: 19 años

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día "Todo para ellos" de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Vivo con mi mama, con mi papa, con tres hermanos y un gatito que es de mi hermana mayor, pero es de todos.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: Si, siempre que puedo ayudo, siempre me piden que ayude a limpiar, a poner la mesa y esas cosas y lo hago.

3- ¿Sabes cocinar?

R: Si, uso mucho el horno para hacer cosas dulces con mi hermana mayor, como budines o tartas, la ayudo siempre, y en la comida también ayudo, el otro día frite yo las milanesas que comimos.

4- ¿Vas de compras?

R: Si, casi siempre voy yo al kiosco de acá a la vuelta.

5- ¿Llevas dinero?

R: Si, se contar, así que voy con plata siempre a comprar.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Juego mucho con la gatita, o con mis muñecas que son muchas.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Que después no me reten por no querer hacerlas (se ríe), porque por ahí no tengo ganas de barrer por ejemplo y ya me dicen que si no lo hago no voy a poder jugar después, así que lo hago.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Si, tengo muchos, voy a natación, así que todas mis amigas y amigos son de ahí, no faltó un día.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: No, pero si veo tik tok cuando me canso de jugar.

10- ¿Qué oficio realizas?

R: Dibujar, pintar cuadros, me gusta mucha eso, una vez a mi mama le quisieron comprar un cuadro mío que yo hice.

11-¿Tienes trabajo?

R: No

12-¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Nada, todo me lo compra mama o mi hermana me regala cosas.

13- ¿Tienes celular?

R: Si, sino no podría ver tik tok.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: Si, porque puedo pasar tiempo con mis amigos en natación.

Entrevista semidirigida

Fecha: 30/08/24

Caso N°: 3

Edad: 23

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día "Todo para ellos" de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Con mucha gente, con mi mama y papa, mi tío Juan, una hermana y su perro, que lo quiero como mío también.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: Y... no tanto, pero sí.

3- ¿Sabes cocinar?

R: No

4- ¿Vas de compras?

R: Cuando no queda otra si voy.

5- ¿Llevas dinero para comprar?

R: Si, el justo.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Escuchar música, es lo que más me gusta, el rock y el cuarteto es lo que más me gusta escuchar.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Pasa que, si no hago las cosas que me piden, como sacar el pollo del frízer, después no me dejan escuchar música tranquilo.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Vamos al parque con mis amigos siempre, a la tarde vamos.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: Si, Facebook.

10-¿Qué oficio realizas?

R: Emm, supongo que jugar en la compu, que es lo otro que más me gusta hacer, jugar al counter-strike. (el entrevistado me dicto letra por letra para escribir el nombre del juego).

11-¿Tienes trabajo?

R: Si, en las competencias de ese juego que te dije gano plata.

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Ropa es lo que más me gusta comprarme, gorras, jeans y remeras mas que nada.

13- ¿Tienes celular?

R: Si.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: Si, porque me compro lo que quiero.

Entrevista semidirigida

Fecha: 30/08/24

Caso N°: 4

Edad: 21 años

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día "Todo para ellos" de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Con mi padre, mi madre y mi loro Pepe.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: Si, me gusta ayudar a limpiar, por ejemplo.

3- ¿Sabes cocinar?

R: Si, pero siempre esta mi madre para ayudarme a prender le horno, por ejemplo, pero de ahí lo uso yo sola.

4- ¿Vas de compras?

R: Si voy y siempre me pongo a conversar con el dueño del kiosco que esta en la esquina, porque él es de River y yo de Boca, así que converso de futbol con él.

5- ¿Llevas dinero para comprar?

R: Si, el justo.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Hacer ejercicio con mi mama, a ella le gusta hacer zumba, así que me pongo a hacer con ella.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Ayudarla a mi mama y a mi papa, para que ellos no se estén quejando de tener que pasar el chuschudo, por ejemplo, así que lo hago yo y después hablo con ellos.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Si tengo muchos en la escuela, como empecé tarde, me queda un año para terminarla, pero voy bien y todos mis amigos me ayudan y yo a ellos en lo que puedo.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: Si, Facebook y también tengo y veo tik tok, hago por ahí también videos para divertirme.

10-¿Qué oficio realizas?

R: Juego en la compu editando los videos que hago.

11-¿Tienes trabajo?

R: No

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Yo nada, mama y papa me compran de todo.

13- ¿Tienes celular?

R: Si.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: Si, porque me manejo sola con la compu y para volver de la escuela también sola, pero siempre mama me está esperando en la puerta.

Entrevista semidirigida

Fecha: 30/08/24

Caso N°:5

Edad: 24

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día "Todo para ellos" de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Con mis padres y mis dos hermanos.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: Si, acomodo mi pieza y después hago cosas de la casa, ayudo a acomoda y limpiar.

3- ¿Sabes cocinar?

R: No

4- ¿Vas de compras?

R: No, no me dejan ir solo.

5- ¿Llevas dinero para comprar?

R: No.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Si, me gusta jugar al futbol o al básquet con mis hermanos.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Se que a mi mama le gusta tener todo acomodado y ella me pidió si la podía ayudar con el orden de la casa, así que lo hago.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Si, jugamos, juego con ellos y con mis hermanos, hacemos dos equipos y jugamos al futbol más que nada.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: Si, Facebook, subo fotos de lo que hago.

10-¿Qué oficio realizas?

R: Hago cosas con mis manos, como un estante con una caja de cartón, la reciclo, la corte, pego y pinto y listo, hice una repisa, o me aparecen videos de ese tipo de cosas en fase y lo hago también.

11-¿Tienes trabajo?

R: No

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Nada, mis padres me compran siempre.

13- ¿Tienes celular?

R: Si, de ahí saco ideas para hacer cosas.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: Si, porque puedo hacer muchas cosas solo.

Entrevista semidirigida

Fecha: 04/09/24

Caso N°: 6

Edad:21

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día "Todo para ellos" de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Solamente con mi mama.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: Si, la ayudo a mantener limpia la casa

3- ¿Sabes cocinar?

R: No

4- ¿Vas de compras?

R: Si

5- ¿Llevas dinero para comprar?

R: La plata justa siempre llevo

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Escuchar música, es lo que siempre hago, por la tele o por mis auriculares

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Mi mama me pidió que le ayude, así que lo hago

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Siempre vamos a tomar helado, acá cerca de casa, o compramos y venimos a casa y mientras vemos algo lo comemos.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: Facebook tengo.

10- ¿Qué oficio realizas?

R: Dibujo o pinto cuadros y los vendo.

11- ¿Tienes trabajo?

R: Si

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Me compro cosas para mí, como perfumes, desodorantes, cremas, aritos, esas cosas me gustan, esmaltes también.

13- ¿Tienes celular?

R: Si. Lo uso para hablar con mis amigos y mama.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: Si, porque me compro cosas para mí

Entrevista semidirigida

Fecha:5-09-24

Caso N°: 7

Edad:20 años

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día “Todo para ellos” de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Con toda mi familia, con mi mama, mi papa, mi abuela, mi hermana y nuestra perrita Dana.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: No, no me gusta

3- ¿Sabes cocinar?

R: Si, me gusta mucho.

4- ¿Vas de compras?

R: Si, voy para comprar para cocinar en el día o para cocinar cosas con mi hermana,

5- ¿Llevas dinero para comprar?

R: Si, casi nunca hace falta que me den vuelto, o cuando hace falta me acompaña mi hermana, pero yo llevo la plata.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Jugar con mi celular, o también hacer sopas de letras...

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Las hago porque sino mi mama me quita el celular y no me gusta eso, entonces ayudo en la casa.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Si, mis amigos de la escuela, me queda poco para terminarla, pero hice buenos amigos ahí, aprendemos cosas juntos.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: No, pero uso las cuentas de mi mama para ver face (Facebook), insta (Instagram) y tik tok.

10- ¿Qué oficio realizas?

R: Copio videos de cosas para hacer en tik tok o face, el otro día hice una maceta, por ejemplo.

11- ¿Tienes trabajo?

R: No

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Me comprar mi mama y papa y mi abuela también.

13- ¿Tienes celular?

R: Si.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: Por ahí sí y por ahí no, porque no me dejan hacerme mis propios perfiles.

Entrevista semidirigida

Fecha:11-09-24

Caso N°:8

Edad:20 años

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día “Todo para ellos” de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

R: Con mi madre y padre.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

R: Depende de mis ganas.

3- ¿Sabes cocinar?

R: Si.

4- ¿Vas de compras?

R: No tanto

5- ¿Llevas dinero para comprar?

R: Si, llevo el justo.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

R: Emm... Me gusta saltar la soga mucho.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

R: Mis padres me piden mucho que ayude en la casa, entonces por ahí lo hago para ayudarles y sino me retan cuando no lo hago, así que bueno...

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

R: Si jugamos a juegos de mesa, por ejemplo, ellos vienen a casa o yo voy a al de alguno de ellos, mis papas son amigos de los padres de ellos, así que pasamos el día juntos por ahí.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

R: No, pero lo mismo entro y puedo ver tik tok.

10- ¿Qué oficio realizas?

R: Sigo muchos videos que me enseñan a pintar y dibujar.

11- ¿Tienes trabajo?

R: Si, después lo que pinto lo vendo.

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

R: Me gusta comprar hamburguesas y también remeras o ahorro para comprar zapatillas.

13- ¿Tienes celular?

R: Si por ahí veo tik tok y también los tutoriales para dibujar.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

R: No, porque no vivo solo, ni voy a ver a mis amigos solo.

Entrevista semidirigida

Fecha:13-09-24

Caso N°:9

Edad:19 años

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día “Todo para ellos” de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

En este caso se consideró las posibilidades del joven entrevistado (no posee la capacidad del habla), por lo que se le brindaron opciones para recabar información.

Las cuales fueron imágenes, y mediante la intervención de su docente de apoyo, cuya estrategia implementada fue la utilización de imágenes de las diferentes opciones de respuestas posibles.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

Acá se le presento imágenes de los distintos miembros de la familia, papa, mama, hermanos otros tutores. Obteniendo como respuesta la indicación, con su cabeza, de que vive con su madre.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

Al verbalizar las distintas acciones de la vida diaria, como lo es tender la cama, o barrer el piso, etc., se obtuvo complemente una respuesta negativa con todas las opciones dadas.

3- ¿Sabes cocinar?

Al verbalizar y mostrarle imágenes en relación de acciones culinarias, tampoco se obtuvo respuesta alguna.

4- ¿Vas de compras?

Al indicar imágenes de personas realizando compras de forma individual o con acompañante, evidencio ir de compras acompañado por su madre.

5- ¿Llevas dinero para comprar?

En este caso, se le realizo la pregunta “¿Manejas dinero?”, conjuntamente con imágenes, a lo cual reflejo emoción e indico con la cabeza que sí.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

En esta pregunta se le presento imágenes de distintas actividades que se pueden hacer en la casa, como escuchar música, ver la tele, jugar, hacer ejercicio, y ante esta última inclino la cabeza, en respuesta de que si realiza deportes en su hogar.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

Ante esta pregunta se verbalizo realizando un ajuste de esta, diciendo ¿Te gusta hacer las cosas de la casa?, obtenido la respuesta, después de un tiempo prudencial de espera que no le gusta, realizando movimientos con la cabeza.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

Ante esta pregunta no obtuve respuesta, sin embargo, por lo que se logró observar a lo largo de 3 meses, tiene buena relación con sus compañeros en el centro de día, con los cuales simplemente comparte el banco del patio, y bailes.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

Se le presento imágenes de las distantes redes sociales para que el pueda señalar, ante lo cual opto por las redes sociales de Tik tok y Facebook.

10- ¿Qué oficio realizas?

No supo especificar, ni determinar que oficio realiza, aun que le fue presentado con imágenes alusivas a los distintos talleres que se desarrollan en el centro de día.

11- ¿Tienes trabajo?

Si bien se le presento imágenes de distintos trabajos, no fue posible obtener respuesta alguna de su parte.

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

Nuevamente no se obtuvo información.

13- ¿Tienes celular?

Ante la imagen de un celular, reflejo emoción, aunque con su cabeza respondió que no.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

Ante esta pregunta, no se obtuvo respuesta alguna por parte del oven con síndrome de Down, pero por lo apreciado gracias a la observación no participante, puedo denotar que no realiza actividades solo, más que comer con cuchara y caminar.

Entrevista semidirigida

Fecha:13-09-24

Caso N°:10

Edad: 25 años

La siguiente entrevista fue confeccionada para poder recabar información acerca de la autonomía desarrollada por los jóvenes con Síndrome de Down de entre 18 a 25 años, que asistieron al centro de día "Todo para ellos" de la ciudad capital de La Rioja.

Al tratarse de una entrevista semidirigida, el investigador tiene la posibilidad de realizar más preguntas, además de las que se plantearan como guía, con el fin de recolectar más información acerca del tema central de la investigación.

La misma fue dividida en dos ejes con la finalidad de poder tener una mejor organización de los datos, para su posterior análisis.

Los datos recolectados serán utilizados para la investigación del Trabajo Integrador Final de la Facultad H. A. Barceló. La entrevista será anónima, por lo que no se publicará el nombre de ningún sujeto entrevistado.

En este caso se consideró las posibilidades del joven entrevistado (no posee la capacidad del habla, del todo desarrollada, simplemente se comunica con monosílabos -si y no- y soliloquios.), por lo que se le brindaron opciones para recabar información.

Las cuales fueron imágenes, y mediante la intervención de su docente de apoyo, cuya estrategia implementada fue la utilización de imágenes de las diferentes opciones de respuestas posibles.

Casa/familia

1- ¿Quiénes conviven contigo?

Acá se le presento imágenes de los distintos miembros de la familia, papa, mama, hermanos otros tutores. Obteniendo como respuesta la indicación, con su cabeza, de que vive con su madre.

2- ¿Colaboras con lo cotidiano en tu casa?

Al verbalizar las distintas acciones de la vida diaria, como lo es tender la cama, o barrer el piso, etc., se obtuvo complemente una respuesta negativa con todas las opciones dadas.

3- ¿Sabes cocinar?

Al verbalizar y mostrarle imágenes en relación de acciones culinarias, tampoco se obtuvo respuesta alguna.

4- ¿Vas de compras?

Al indicar imágenes de personas realizando compras de forma individual o con acompañante, evidencio no realizar esta actividad.

5- ¿Llevas dinero para comprar?

En este caso, se le realizo la pregunta “¿Manejas dinero?”, pero no se obtuvo información.

6- ¿Qué te actividad te gusta hacer cuando estas en tu casa?

En esta pregunta se le presento imágenes de distintas actividades que se pueden hacer en la casa, como escuchar música, ver la tele, jugar, hacer ejercicio, obtenido gran emoción y una demostración de que juega en su casa al básquet.

7- ¿Qué te motiva a hacer las cosas diarias?

Ante esta pregunta se verbalizo realizando un ajuste de esta, diciendo ¿Te gusta hacer cosa solo?, obtenido la respuesta, después de un tiempo prudencial de espera que no le gusta, realizando movimientos con la cabeza.

Vida social

8- ¿Tienes amigos? ¿Qué compartes con ellos?

Ante lo cual se le mostro imágenes en donde se pueden ver diferentes actividades de grupos sociales, y señalizo la imagen del grupo de amigos tomando helado.

9- ¿Tienes redes sociales? ¿Cuál de ellas usas frecuentemente?

Se le presento imágenes de las distantes redes sociales para que el pueda señalar, ante lo cual opto por la red social de Tik tok.

10- ¿Qué oficio realizas?

Le fue presentado con imágenes alusivas de los distintos talleres que se desarrollan en el centro de día, y eligio la imagen representativa de artesanías, taller al cual pertenece desde este año.

11- ¿Tienes trabajo?

Si bien se le presento imágenes de distintos trabajos, no fue posible obtener respuesta alguna de su parte.

12- ¿Qué compras con el dinero que te pagan en tu trabajo?

Nuevamente no se obtuvo información.

13- ¿Tienes celular?

Ante la imagen de un celular, reflejo emoción, e inclino su cabeza en señal de que si posee celular.

14- ¿Consideras que logras realizar actividades solo/a, es decir con autonomía propia?

Ante esta pregunta se verbalizo realizando un ajuste de la misma, diciendo ¿Te gusta hacer las cosas solo?, se obtuvo una respuesta positiva, lo cual pude constatar, dado

que se trata de una persona servicial y atenta a los demás, y de si mismo, lleva su táper con merienda, la cual come solo y limpia y guarda el táper para llevárselo de nuevo a su mama, como así también se acomoda la ropa solo, va al baño solo, siempre previamente pide permiso y realiza toda actividad que se le propone por sí solo, así sea cortar, pintar o pegar diferentes materiales.



COLECCIÓN DE TESIS DIGITALES y TRABAJOS FINALES

AUTORIZACION DEL AUTOR

Estimados Señores:

Yo Rodriguez Vega, Ana Cecilia, identificado con DNI No 41.284.238; Teléfono 3804444962; E-mail: ana1d171099@gmail.com.ar autor del trabajo de grado/posgrado titulado “Factores que favorecieron a la autonomía de jóvenes con Síndrome de Down, de tipo Trisomía XXI Libre, de entre 18 a 25 años de edad, de la ciudad Capital de La Rioja-Argentina”; presentado y aprobado en el año 2014 como requisito para optar al título de “Licenciada en Psicología”; autorizo a la **Biblioteca Central del Instituto Universitario de Ciencias de la Salud – Fundación Barceló** la publicación de mi trabajo con fines académicos en el Repositorio Institucional en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo limitado; a través de la visibilidad se su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado/posgrado en la página Web del Repositorio Institucional de la Facultad, de la Biblioteca Central y en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la misma a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- Permitir a la Biblioteca Central sin producir cambios en el contenido; la consulta y la reproducción a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato digital desde Internet, Intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

Lugar de desarrollo de la Tesis:

2. Identificación de la tesis:

TITULO del TRABAJO: “Factores que favorecieron a la autonomía de jóvenes con síndrome de Down, de tipo Trisomía XXI Libre, de entre 18 a 25 años de edad, de la ciudad Capital de La Rioja, Argentina”.

Director/Tutor: Lic. Rodriguez, María Angelica.

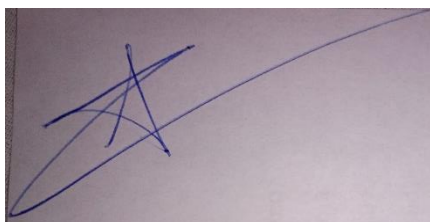
Fecha de defensa: 19/12/24.

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN DE:

a) **Texto completo** a partir de su aprobación

b) **NO AUTORIZO** su publicación

NOTA: Las tesis no autorizadas para ser publicadas en TEXTO COMPLETO serán difundidas en el catálogo de la biblioteca (catalogo.barcelo.edu.ar) mediante sus citas bibliográficas completas y disponibles sólo para consulta en sala en su versión completa en la biblioteca.



Firma del Autor



Firma del Director/Tutor

Lugar: La Rioja, Capital.

Fecha: 19/12/24