

Participación en el hogar y factores personales y ambientales de los niños y adolescentes con síndrome de Down

Autores

Beatriz Helena Brugnaro, Gesica Fernandes, Ana Carolina De Campos,
Sílvia Letícia Pavão, Luzia Iara Pfeifer, Olaf Kraus de Camargo, Oksana Hlyva,
Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Resumen

Objetivo: Describir la participación actual en el hogar (frecuencia, implicación), y el deseo de los cuidadores de efectuar cambios en la participación doméstica de los niños y **adolescentes con síndrome de Down**, así como en los factores ambientales del hogar, y explorar las asociaciones de los factores personales y ambientales con la participación actual y los deseos de cambio por parte de los cuidadores.

Método: Ochenta y dos cuidadores (edad media = 45 años y 10 meses) de niños y adolescentes con síndrome de Down (edad media = 10 años y 7 meses), fueron encuestados, preguntándoseles acerca de la participación doméstica de los niños y sobre los factores ambientales, y ello utilizando la Medida de Participación y Entorno de Niños y Jóvenes. Además de esto, se recogieron factores ambientales personales de los niños.

Resultados: La participación de los niños fue más alta en relación con el manejo del cuidado personal, y más baja con respecto a las actividades relacionadas con la escuela. La mayor parte de los cuidadores deseaban cambios en la realización de las tareas de los deberes escolares y en las domésticas. La mayor frecuencia de actividades se asoció con el sexo masculino, con un menor rigor en la distancia social de los cuidadores, debido a la pandemia del COVID-19, y con los niños que recibían terapias. La mayor implicación y compromiso se asoció con edades menores de los niños y con mayor apoyo ambiental. La mayor edad de los niños se asoció con un mayor deseo de cambios por parte de los cuidadores.

Interpretación: Los factores personales y ambientales guardaban correlación con la participación en formas específicas. Habrá que adoptar estrategias creativas para fomentar una participación que tenga en cuenta los deseos de los cuidadores.

Introducción

Participar es una de las principales demostraciones de que uno está funcionando. Para valorar la participación, se requiere medir objetivamente la frecuencia de la propia participación en las actividades (p. ej., la asistencia en situaciones reales). Pero también es indispensable medir subjetivamente el grado de la propia implicación en estas actividades (es decir, el número y tiempo invertidos en esos compromisos temporales para desarrollar estas actividades). En otras palabras, la participación significa estar presente y sentirse implicado en las actividades.

Dado que la participación contribuye enormemente a forjar un sentido de pertenencia por parte de un niño a su entorno, la participación ha sido el principal objetivo para llevar a cabo los procesos de intervención. De igual modo, y debido a la importancia del vínculo entre el individuo y su entorno en el funcionamiento de cada día, cuando se desea estudiar la participación de un modo formal se están considerando cada vez más los factores ambientales que afectan al niño, puesto que estos factores pueden actuar como facilitadores o como obstáculos para la participación.

Se han señalado distintos elementos que pueden afectar la participación de los niños, como son la propia realización de las actividades, los factores ambientales, entre los que se incluyen los recursos económicos, los factores sociales, y el apoyo de los padres, y también los factores personales (p., ej., el sexo y la edad). Algunos autores consideraron estos factores como una familia de constructos relacionados con la participación, es decir, procesos que van enfocados, unos en la persona y otros en el entorno. Así pues, la participación como resultado engloba múltiples aspectos que habrán de considerarse conjuntamente en las investigaciones, dado que su contribución es simultánea a la participación.

Las personas con problemas de salud y con discapacidad, como sucede con los individuos con síndrome de Down (SD), suelen encontrarse con restricciones participativas en la escuela, en la comunidad y en el propio hogar. En concreto, los niños con SD alrededor del final de su primera década de vida, participan menos en casa en comparación con sus iguales de desarrollo ordinario, según la herramienta *Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports*. (“Los Niños Ayudando: Responsabilidades, Expectativas y Apoyos”). Esta herramienta se limita a los quehaceres domésticos, y no cubre todas las actividades en las que los niños pueden participar en el hogar, como son los juegos diversos, las tareas escolares o el modo de socializarse con la ayuda de aparatos electrónicos.

El entorno doméstico es el primer contexto social que tienen los niños, el entorno en el que se sienten más seguros y confiados para desarrollar nuevas habilidades. Sin embargo, ~~es poco lo que se sabe~~ se sabe poco sobre la participación de la población con SD en el entorno doméstico, en términos de contribución e implicación en un rango de actividades más amplias que las meramente relacionadas con los quehaceres domésticos. De igual modo, son escasas las investigaciones sobre el papel del entorno en esa asistencia e implicación en la participación de esta población.

El entorno desempeña un papel importante en lo referido a la promoción de la participación, a la facilitación de las habilidades del desarrollo que mejoran la propia calidad de vida y las interacciones sociales. Si bien no abunda la literatura sobre la relación que pueda existir entre los factores ambientales y la participación de la población con SD, algunos estudios sobre el desarrollo de la lectura en esta población ya destacaban la importancia de un entorno doméstico que tuviera una rica alfabetización y que fuera ~~conforme~~ acorde con el nivel y la capacidad lectora de los niños.

Los estudios previos sobre la participación y la implicación de los niños con discapacidad, que no se enfocaban particularmente en los niños con SD, sugieren que los factores personales como, por ejemplo, la edad, ejercen un efecto potencial en la participación doméstica. Los estudios anteriores sugerían que las niñas podían estar condicionadas culturalmente para participar más que los niños varones en las tareas y quehaceres domésticos. Por el contrario, los varones participaban con mayor frecuencia y mayor implicación que las niñas en las actividades físicas, formales e informales, en el hogar. Además, los estudios realizados específicamente sobre niños con SD indicaban que los de más edad tendían a participar más en las actividades que los de menor edad; pero también pueden darse variaciones en la participación doméstica relativas al sexo. No obstante, estos estudios contemplaban fundamentalmente la participación en términos de la diversidad de las actividades. Utilizaban una medida llamada *Evaluación de la*

Participación y Disfrute y Preferencias de las Actividades de los Niños (Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences for Activities of Children) que se centraba en las actividades domésticas, pero no en el ambiente del hogar. Estos estudios anteriores evaluaban la participación utilizando unas medidas diferentes de las utilizadas por la *Medida de Participación y Entorno-Niños y Jóvenes* (en adelante, PEM-CY por sus siglas en inglés: *The Participation and Environment Measure-Children and Youth*), lo que indica una laguna en la literatura. Que nosotros sepamos, ningún estudio ha abordado la participación doméstica en un abanico más amplio de actividades, ni en su asociación con los factores personales y ambientales de los niños y adolescentes con SD.

Nuestro estudio tuvo dos objetivos principales: (1) describir la participación doméstica actual (frecuencia e implicación) y el deseo que tienen los cuidadores de que mejore la participación doméstica de los niños y adolescentes SD, así como señalar los factores ambientales domésticos; (2) explorar la asociación entre los factores personales y ambientales, por una parte, y la participación doméstica actual y el deseo de los cuidadores respecto a los cambios en la participación, por otra.

Los resultados del presente estudio contribuyen al muy necesario conocimiento y comprensión del potencial participativo de los niños con SD, así como de los aspectos que hay que considerar para mejorar su participación. Además, nuestro estudio identificó qué factores ambientales pueden actuar como obstáculos o como elementos facilitadores, lo que ayudará a los terapeutas y a los clínicos a crear estrategias de intervención centradas en la modificación del entorno.

Método

Contexto y diseño del estudio

Utilizamos un diseño observacional transversal. El estudio fue aprobado por el comité de ética de la investigación de la Universidad Federal de São Carlos, Brasil. Los participantes fueron reclutados mediante la difusión de la investigación en los medios sociales de la Universidad y en las redes sociales, o en colaboración con instituciones que difundieron la investigación a través de medios sociales de rehabilitación, redes sociales, WhatsApp o correo electrónico y contactos personales. Las valoraciones se realizaron online entre noviembre de 2021 y agosto de 2022.

Siguiendo las recomendaciones éticas y las directrices, los investigadores gestionaron los datos recogidos, y los almacenaron como archivos protegidos mediante contraseña. Todos los datos eran confidenciales y todos los procedimientos siguieron estrictamente las reglas del comité de ética local referentes a la recogida de datos y a su almacenamiento.

Participantes

Entrevistamos a los cuidadores de niños y adolescentes con SD de edades comprendidas entre los 5 y los 17 años. Este rango de edades se eligió con base en las normas de edades de la PEM-CY. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: un diagnóstico formal de SD; inclusión de ambos sexos; y que el cuidador tuviera un teléfono móvil o un ordenador con acceso a internet para cumplimentar la encuesta. Los criterios de exclusión fueron: otros diagnósticos conocidos, por ejemplo, trastorno del espectro autista, trastorno de déficit de atención/hiperactividad y disfunciones sensoriales no directamente asociadas con el SD (p. ej., trastornos auditivos o de la visión que no se podían corregir utilizando audífonos o gafas).

El tamaño del efecto utilizado para calcular el tamaño de la muestra se basó en un estudio previo, que abordaba la participación de niños y jóvenes con y sin discapacidad en el entorno doméstico. Utilizamos una potencia del 85%, un tamaño del efecto de 0,3, y una alfa bidireccional de 0,05. Con estos criterios, y con el fin de llevar a cabo una prueba de correlación, el tamaño total de la muestra debería ser de 75 participantes como mínimo.

Procedimientos

Tras el contacto inicial, se envió un enlace vía WhatsApp a todos los cuidadores. Los participantes cumplieron los formularios electrónicamente, que contenían información relativa a factores personales y ambientales; los cuidadores cumplieron el cuestionario PEM-CY mediante una entrevista telefónica en 10 días naturales. Un asesor experimentado, formado en la utilización de la herramienta, dirigió todas las evaluaciones para garantizar la coherencia y evitar los sesgos. Teniendo en cuenta la posible heterogeneidad de la llamada 'distancia social' practicada por los participantes (fue la época del COVID), restringimos la recogida de nuestros datos al entorno doméstico utilizando la PEM/CY, ya que el hogar era el único lugar en que podíamos garantizar la presencia regular de los niños.

Medidas

Medida de participación y entorno en niños y jóvenes

La PEM/CY se basa en un modelo actual y realista de participación, y puede usarse para niños y jóvenes de desarrollo típico o con cualquier tipo de discapacidad. La PEM/CY evalúa independientemente el marco del hogar, el de la escuela y el de la comunidad. En el presente estudio, solo se recogieron los datos referentes al marco doméstico (participación en el hogar y ambiente o entorno del hogar), y ello teniendo en cuenta la posible naturaleza heterogénea de la práctica de la 'distancia social' durante el periodo del estudio. El tiempo de entrevista fue de aproximadamente 20 minutos mediante llamada telefónica. Usamos la versión de la PEM/CY que había sido traducida, culturalmente adaptada y validada para Brasil.

La participación (A). Consta de 10 ítems en los que se pregunta sobre la participación actual (frecuencia e implicación) y sobre el deseo del cuidador de que se produzcan cambios en dicha participación. En cada ítem, la medida pregunta lo siguiente:

(1) ¿Con qué frecuencia participó el niño o el adolescente en determinadas situaciones durante los últimos 4 meses, oscilando entre nunca (puntuación 0) y diariamente (7 puntos)?

(2) ¿Hasta qué punto se implicaba cuando participaba en una o dos de las actividades que realizaba más frecuentemente, oscilando entre mínimamente implicado (1 punto) y muy implicado (5 puntos)? En los análisis, utilizamos el promedio de la frecuencia y de la implicación. Según el manual de la PEM/CY, estas puntuaciones se determinan sumando todas las respuestas sobre la frecuencia en cada uno de los marcos, y dividiéndolas después por el número de actividades calificadas del 1 al 7 por el encuestado (es decir, por el número de actividades en las que el niño participa realmente). Las puntuaciones más altas representan una mayor frecuencia y una mayor implicación en la participación, yendo del rango del 1 al 7, y del 1 al 5, respectivamente. Además, describimos el porcentaje de ítems en los que el niño no participaba nunca, es decir, el porcentaje de los niños que puntuaban "nunca" (puntuación 0) en cada ítem. Creamos gráficos o diagramas de radar que representan la frecuencia y la implicación correspondientes a cada una de las actividades, teniendo en cuenta todas las puntuaciones posibles para cada ítem. En este caso, esto significa que incluimos puntuaciones que iban del 0 al 7 y del 1 al 5, para la frecuencia y la implicación respectivamente, para saber cómo se realizaba la participación en cada ítem. Según el manual de la PEM/CY, se permiten ambos cálculos de puntuación.

(3) En el ítem que explora el deseo del cuidador sobre los cambios en la participación, se pregunta si el encuestado querría que la participación del niño o del adolescente cambiara o no (no se desean cambios; sí, más a menudo; sí, menos a menudo; sí, más implicado; sí, menos implicado; sí, estar implicado en una mayor variedad de actividades). El manual permite que se elijan tantas opciones de respuesta como convengan. Si el encuestado eligiera "no se desean cambios", este ítem puntuaría 0. Si eligiera al menos un tipo de cambios, se puntuaría 1, independientemente del número de cambios que se escogieran.

Para los resultados descriptivos, calculamos el porcentaje de elección para cada tipo de respuesta de cada ítem.

El entorno o ambiente (B). Incluye 12 ítems; se refiere a las características de los factores ambientales, incluyendo las características y los recursos. Así pues, para cada ítem, se le preguntó al encuestado que respondiera si las características ambientales eran adecuadas (esto es: generalmente dificultan, a veces ayudan/a veces dificultan, generalmente ayudan, no representan un problema), o si había disponibilidad de recursos en el entorno (esto es: no se necesitan, generalmente sí, a veces sí, a veces no, generalmente no).

El porcentaje de la puntuación del apoyo ambiental se obtiene contando el número de ítems en el entorno calificados como “generalmente ayudan” o “generalmente sí”. El porcentaje de la puntuación de los obstáculos o las dificultades se obtiene contando el número de ítems del entorno con el marco calificado como “generalmente lo dificulta” o “generalmente no”. En ambos casos, el número de ítems con estas puntuaciones se divide por el número total de ítems del marco correspondiente y se multiplica por 100. El rango puede oscilar de 0% a 100%, tanto para el apoyo ambiental como para los obstáculos ambientales.

Factores personales y factores ambientales adicionales

Durante el periodo del estudio, los cuidadores proporcionaron información sobre factores personales y factores ambientales adicionales. Los factores personales incluían el sexo del niño (varón o mujer) y su edad (años completos). Los factores ambientales incluían factores familiares (clasificación socioeconómica familiar [Criterios Brasileños de Clasificación Económica, según la *Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa* {Asociación Brasileña de Empresas de Investigación}], formación académica del cuidador, edad del cuidador (años completos), número de hermanos, apoyos sociales desde el punto de vista del cuidador (evaluados utilizando la Escala de Apoyo Social), tipo de distancia social entre el cuidador y el niño (sin distancia social [sin evitar el contacto físico externo], distancia social parcial [saliendo de casa solo para adquirir alimentos, medicamentos, asistir a terapias, a la escuela o a las consultas médicas], o distancia social total [sin salir de la casa bajo ninguna circunstancia]), tipo de residencia [casa o piso]; número de habitaciones de su residencia; número de residentes; número de días de la semana en los que el niño acudía personalmente a la escuela; si el niño estaba recibiendo terapias [sí o no]).

La formación académica del cuidador se clasificó en una escala de 6 puntos: enseñanza elemental incompleta (1); enseñanza elemental completa (2); enseñanza secundaria incompleta (3); enseñanza secundaria completa (4); formación universitaria incompleta (5); formación universitaria completa (6). Estos valores se utilizaron en el análisis estadístico como una variable cuantitativa discreta, siendo los valores más altos cuanto mayor fuese la formación académica.

Los Criterios Brasileños de Clasificación Económica (<https://www.abep.org/>) son una herramienta de clasificación que tiene en cuenta el número de objetos confortables, las condiciones sanitarias y la infraestructura de la residencia, así como el nivel académico del cabeza de familia. Cada pregunta genera una puntuación, y la puntuación total se obtiene sumando todos los ítems. Las puntuaciones se clasificaron en una escala de 6 puntos: D y E (1), C2 (2), C1 (3), B2 (4), B1 (5), y A (6). Estos valores se utilizaron en el análisis estadístico como una variable cuantitativa discreta, equivaliendo los valores más altos a un mayor estatus socioeconómico familiar.

La Escala de Apoyo Social se utilizó para evaluar hasta qué punto el cuidador principal del niño tenía apoyo emocional, material o informativo para afrontar las situaciones que provocan tensión emocional. La escala ha sido aprobada para la población brasileña, con una alta coherencia interna en todos los dominios. El cuestionario consta de 19 ítems, que incluyen tres dimensiones funcionales del apoyo social: interacción social positiva y apoyo afectivo; apoyo emocional e informativo; y apoyo material. En cada ítem, el encuestado indica con qué

frecuencia dispone de cada tipo de apoyo, y ello en una escala de 5 puntos, oscilando de “nunca” (1) a “siempre” (5). La puntuación final se obtiene sumando los puntos de todos los ítems; esta suma es el valor que se utiliza en el análisis estadístico. De este modo, cuanto mayor sea la puntuación, mayor es el apoyo social percibido por el cuidador.

Análisis

Los datos descriptivos se reseñaron utilizando los términos: media, desviación estándar (DE), mediana, rango intercuantílico y porcentaje de ocurrencia, utilizando tablas Excel. Los análisis descriptivos para cada ítem de la PEM/CY con gráficos de radar muestran los resultados generales obtenidos en la participación doméstica actual (frecuencia e implicación) y el deseo del cuidador de cambios en dicha participación.

Se utilizaron los siguientes factores personales: la edad y el sexo del niño. Para los factores ambientales, tuvimos en cuenta la clasificación socioeconómica, el apoyo social percibido por los cuidadores, el nivel académico del cuidador, el apoyo del entorno, las barreras o los obstáculos ambientales, el número de hermanos, el tipo de distancia social del niño, el tipo de distancia social del cuidador, el número de días de la semana en que el niño acudía personalmente ¿presencialmente? a la escuela, y si el niño estaba recibiendo terapias.

RESULTADOS

Descripción de los participantes: factores personales y ambientales

Ochenta y dos cuidadoras de sexo femenino (edad promedio = 45 años 10 meses) de niños con SD (38 mujeres y 44 varones; edad promedio = 10 años 7 meses ± 3 años 6 meses) participaron en el estudio. La mayoría de las cuidadoras eran las madres, exceptuando a dos cuidadoras que eran las hermanas.

Los niños practicaban una distancia social parcial (47,6%) o ninguna distancia social (52,4%). Sus cuidadoras practicaban una distancia social parcial (52,4%) o ninguna distancia social (47,6%). La mayor parte de las cuidadoras habían terminado sus estudios de enseñanza secundaria (33,3%) y los universitarios (33,3%). La clasificación socioeconómica más prevalente representó un estatus económico medio. La mediana del número de habitaciones en el domicilio fue de 6, con una mediana de 4 personas por residencia. La media del número de hermanos fue de 1,2 (entre 0 y 5). Durante el periodo de nuestro estudio, 89% acudieron personalmente ¿presencialmente? a la escuela 5 días a la semana. La mayoría de los niños estaban recibiendo terapias (93,9%).

No tenemos datos sobre algunas de las características de los participantes, puesto que los participantes decidieron no contestar (todos estos casos se muestran en la Tabla 1; se muestra el número de encuestados para cada variable). Las características de los participantes se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Características de la población estudiada: protagonistas con SD y sus cuidadores

Característica	N (%)
----------------	-------

<i>Sexo del protagonista</i>	<i>N = 82</i>
Mujer	38 (46,3)
Varón	44 (53,7)
<i>Edad del protagonista</i>	<i>N = 82</i>
Media ± DE	10 años 7 meses ± 3 años 6 meses
5	4 (4,9)
6	3 (3,7)
7	6 (7,3)
8	11 (13,4)
9	10 (12,2)
10	8 (9,8)
11	9 (11)
12	6 (7,3)
13	10 (12,2)
14	5 (6,1)
15	2 (2,4)
16	2 (2,4)
17	6 (7,3)

<i>Tipo de 'distancia social' (protagonista)</i>	<i>N = 82</i>
Total	0(0)
Parcial	39 (47,6)
Ninguna	43 (52,4)
<i>Edad del cuidador</i>	<i>N = 82</i>
Media ± DE	45 años 10 meses ± 7 años 8 meses
<i>Grado de formación del cuidador</i>	<i>N = 81</i>
Escuela elemental incompleta	8 (9,9)
Escuela elemental completa	5 (6,2)
Escuela secundaria incompleta	12 (14,8)
Escuela secundaria completa	27 (33,3)
Universidad incompleta	2 (2,5)
Universidad completa	27 (33,3)
<i>Tipo de 'distancia social' (cuidador)</i>	<i>N = 82</i>
Total	0(0)
Parcial	43 (52,4)
Ninguna	39 (47,6)
<i>Clasificación socio-económica ^a</i>	<i>N = 79</i>

D y E	6 /7,6)
C2	14 (17,7)
C1	17 (21,6)
B2	25 (31,6)
B1	9 (11,4)
A	8 (10,1)
<i>Tipo de residencia</i>	N = 36
Casa individual	30 (83,3)
Apartamento	6 (16,7)
<i>Número de habitaciones</i>	N = 36
Media ± DE	6,4 ± 1,8
<i>Número de residentes</i>	N = 38
Media ± DE	3,7 ± 1,51
<i>Número de hermanos</i>	N = 62
Media ± DE	1,2 ± 1,1
Rango	0-5
Ninguno	16 (25,8)
1	27 (43,6)

2	13 (21)
3	3 (4,8)
4	2 (3,2)
5	1 (1,6)
<i>Días/sem de asistencia escolar</i>	<i>N = 82</i>
Quincenal	4 (4,9)
2	1 (1,2)
3	1 (1,2)
4	3 (3,7)
5	73 (89,0)
<i>Protagonistas que reciben terapias</i>	<i>N = 82</i>
Si	77 (93,9)
No	5 (6,1)
<i>Reciben apoyo social</i>	<i>N = 79</i>
Media ± DE	70,2 ± 7,6
Rango obtenido	37-95
Rango posible	0-95

^a Criterios de clasificación económica de la Asociación Brasileña de Compañías de Investigación (ABEP): Clase A representa estado económico alto; B y C, intermedio; D y E, bajo.

Objetivo 1. Participación doméstica actual, deseo del cuidador de cambios en la participación, y factores ambientales en el hogar

Participación doméstica actual (frecuencia e implicación)

El ítem con la mayor frecuencia participativa fue el manejo del cuidado personal, que alcanzó el valor máximo de 7 para todos los participantes, seguido por la socialización con otras personas y por ver la TV, los vídeos y los DVD. Las actividades con la menor frecuencia de participación fueron el ordenador y los videojuegos (media = 4,24), seguida por los deberes o tareas escolares (media = 4,32), y por la preparación para la escuela (distinta de los deberes escolares) (media = 4,60). Estas actividades fueron también las que tuvieron los mayores índices de “nunca participa”.

En cuanto a la implicación, las frecuencias más altas se producían en la actividad de ver la TV, los vídeos y los DVD (media = 4,83), seguida de la socialización con otras personas (media = 4,8), y por las actividades artísticas, las manualidades, la música y los hobbies (media = 4,76). Las menores puntuaciones en la implicación correspondieron a las tareas escolares (media = 2,34), al ordenador y a los videojuegos (media = 3,07), y a la preparación para la escuela (distinta de los deberes escolares) (media = 3,27).

Para cada pregunta individual, los valores promedio se calcularon para todos los participantes; éstos se muestran en gráficos de radar (Figuras 1 y 2). Los gráficos muestran la puntuación promedio de todos los participantes obtenida para cada ítem, incluyendo las puntuaciones de respuestas de 0 a 7 para la frecuencia, y de 1 a 5 para la implicación.

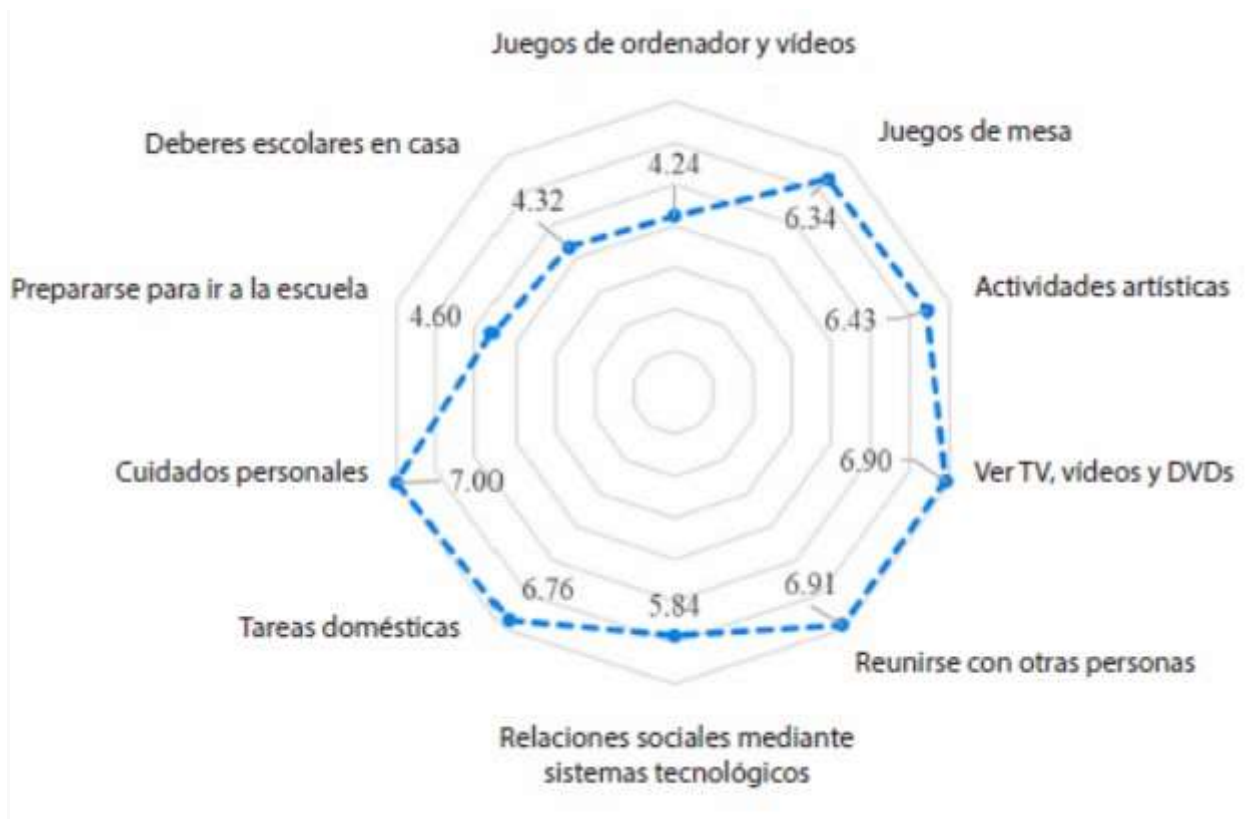


Fig. 1 Puntuaciones medias de la frecuencia en la participación doméstica para cada ítem (escala de 1 a 7).

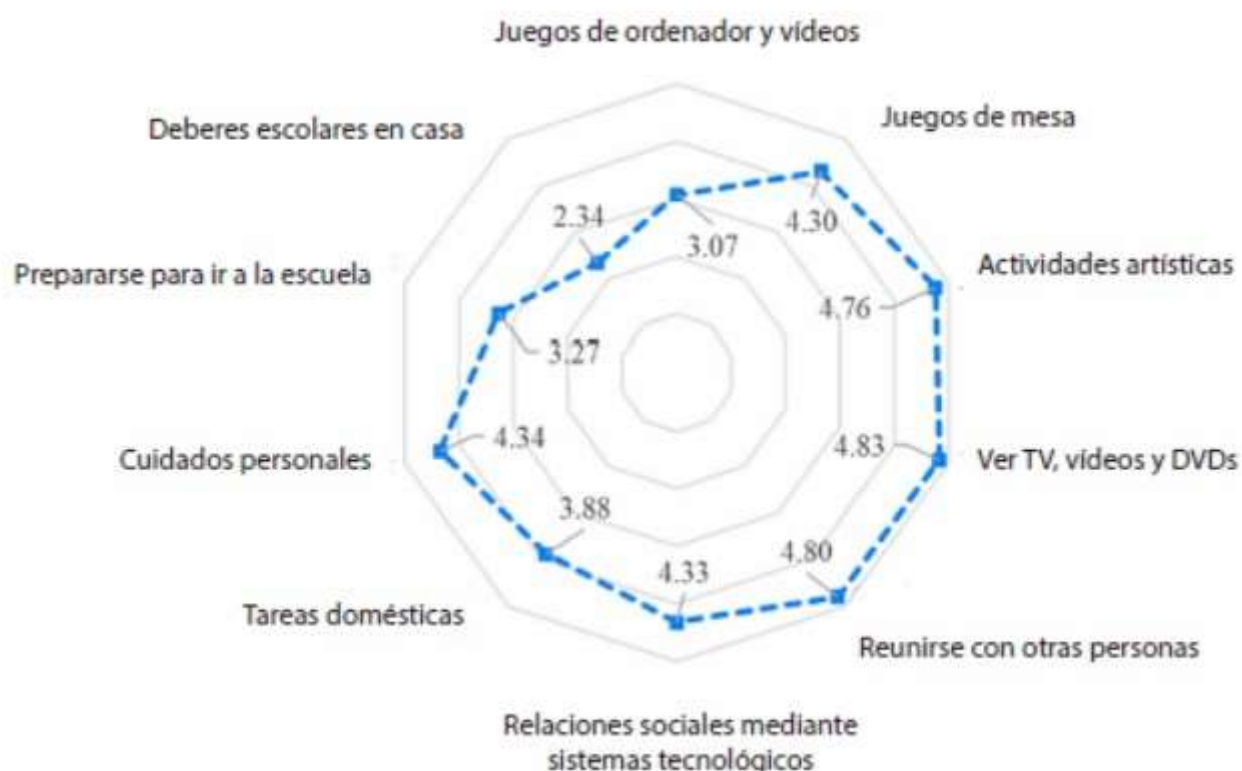


Fig. 2. Puntuaciones medias de la implicación en la participación doméstica para cada ítem (escala de 1 a 5).

Deseo del cuidador sobre cambios en la participación doméstica

El ítem en que los cuidadores se mostraron más deseosos de que hubiera un cambio fue el de las tareas escolares (75,6%), seguido por el de los quehaceres del hogar (60,9%). El gráfico de radar de la Figura 3 ilustra el deseo de cambios.



Fig. 3. Porcentaje de deseos del cuidador sobre cambios en la participación doméstica para cada ítem (escala de 0 a 100).

Factores ambientales domésticos

Los factores que la mayoría de los cuidadores consideraron como “generalmente ayuda/no es un problema” fueron las actitudes (100%), seguidas por la relación con los miembros de la familia (90,2%), por las demandas sociales (85,4%), y por la disposición física (85,4%). El porcentaje más alto de los encuestados se mostró ambiguo (a veces ayuda/a veces lo dificulta) respecto a las demandas cognitivas (48,8%). Los ítems sobre los que se informó que había más disponibilidad o que no eran necesarios fueron los suministros (90,2%), los servicios (80,5%), y la información (75,6%).

Objetivo 2 Asociación de los factores personales y ambientales con la participación doméstica

Se apreció la mayor frecuencia de la participación doméstica actual en: a) el sexo masculino, b) el hecho de que los cuidadores practicasen una ‘distancia social’ menos estricta (por oposición a los que practicaban una distancia social total), y c) el hecho de que los niños recibieran terapias.

La mayor implicación se asoció con una menor edad de los niños y con un mayor apoyo ambiental. El mayor deseo de cambios en la participación doméstica se asoció con una edad mayor de los niños. Para las demás variables, no se hallaron asociaciones.

Discusión

Participación doméstica actual, deseo de los cuidadores sobre cambios en la participación, y factores ambientales domésticos

Nuestros resultados, en concordancia con otros, demuestran que los niños con síndrome de Down pueden participar en diversas actividades en casa. Destacan las referentes al cuidado personal. Sin embargo, el 39,0% de los cuidadores deseaban cambios en la implicación (es decir, más implicación) en estas actividades, lo que indica que la frecuencia y la implicación no están necesariamente interrelacionadas (una mayor frecuencia no garantiza una mayor implicación, y viceversa). Esto puede ser indicativo de que tal vez las oportunidades de participación que se ofrezcan a los niños no concuerden con sus intereses o deseos, lo que daría lugar a una implicación limitada. Este hallazgo refuerza la independencia de la frecuencia y la implicación como constructos de la participación, y la necesidad de evaluar y de abordar frecuencia e implicación mediante estrategias creativas específicas. Evidentemente, el manejo del cuidado personal representa una importante área para los cuidadores, quienes seguramente agradecerían contar con apoyos que hicieran posible que sus hijos tuvieran una mayor implicación en estas habilidades tan importantes de la vida.

Los participantes casi alcanzaron la máxima frecuencia de la participación doméstica actual en socializar con otras personas (puntuación promedio = 6,91), es decir, con otras personas aparte de la familia. También mostraron prácticamente la mayor implicación en esta área (puntuación promedio = 4,8). Nuestros hallazgos indican una participación satisfactoria en esta actividad, lo cual representa una forma importante de expandir y mejorar el repertorio de conductas sociales como parte del desarrollo del niño. Este hallazgo es particularmente importante si tenemos en cuenta los informes de aislamiento social, la propensión a las actividades solitarias y a quedarse

en el hogar familiar en la edad adulta, a pesar de ser candidatos para vivir independientemente con apoyos.

Los participantes también se acercaron al máximo en la frecuencia (puntuación promedio = 6,9) y en la implicación (puntuación promedio = 4,83) actuales en lo referente a ver la TV, los vídeos y los DVD. Este fue el único ítem en el que los cuidadores desearon que hubiera una menor participación. Cuando se combinan, esto sugiere que la alta frecuencia de los momentos de pasividad frente a las pantallas puede reducir el tiempo necesario para participar más dinámicamente en otras actividades, como jugar, relacionarse socialmente con otras personas y moverse físicamente (p. ej., cuando se conoce el riesgo del aumento de peso. Por todo ello, es preciso que los facultativos encuentren la manera de ayudar a las familias a apoyar a sus hijos, de forma que éstos puedan sentirse implicados, jueguen y se muevan más activamente, y construyan relaciones sociales. Las altas puntuaciones de la implicación en las artes, las manualidades, la música y los hobbies sugieren que estas actividades pueden contrarrestar el excesivo tiempo que se pasa frente a la pantalla.

Los resultados mostraron una baja frecuencia participativa en las actividades relacionadas con la preparación para la escuela, con las tareas o deberes escolares, y con los juegos de ordenador y videojuegos. Estos ítems eran los mismos en que algunos padres señalaban que sus hijos “no participaban nunca”. Además, el deseo de los cuidadores respecto a cambios en el apartado del ordenador y los videojuegos, puede indicar que los padres prefieren que sus hijos tengan una implicación más activa en las tecnologías, y no tanta en pasar el tiempo pasivamente viendo la TV, los vídeos o los DVD.

Considerando los factores ambientales sobre los que informaron los cuidadores, hallamos que las exigencias cognitivas fueron la principal fuente de respuestas “generalmente lo dificulta más” (22%), lo que representa un obstáculo o una barrera para la participación doméstica. Podemos inferir que las demandas cognitivas relacionadas con algunas de las actividades, por ejemplo, la actividad relacionada con la escuela, o la de socializar utilizando tecnologías, pueden constituir una barrera para esta participación.

Asociación de los factores personales y ambientales con la participación doméstica

Nuestros resultados indican que el sexo masculino, la ‘distancia social’ menos rigurosa por parte del cuidador (en oposición a la distancia social total) y, lo que es muy importante, el hecho de que los niños o adolescentes reciban diversos tipos de terapia, son factores que se asocian con una mayor participación doméstica (frecuencia). Los estudios anteriores indicaban que las niñas o adolescentes de sexo femenino generalmente se involucran en una mayor diversidad de actividades que los varones, con una mayor asistencia en las actividades de mejora personal (p. ej., leyendo, haciendo los deberes, realizando los quehaceres), en el cuidado personal, y en las actividades basadas en las relaciones sociales y en las habilidades, mientras que los varones tienden a participar más en tareas que impliquen movimientos físicos activos. Quizá haya otros factores que, junto con el sexo, pueden estar influyendo en la participación, y esto debe ser investigado con más profundidad.

El hecho de que los cuidadores practicaran una ‘distancia social’ menos rigurosa (vs. la distancia total) en las primeras etapas post-pandemia, se asoció con una mayor frecuencia de la participación doméstica. Nuestro grupo de investigación ha estado estudiando extensamente los efectos de la pandemia en los niños con discapacidad a lo largo de los diferentes periodos de la pandemia; los hallazgos variaron según los distintos periodos. Todos nuestros estudios

representan una exploración de las diferentes perspectivas de la pandemia en los niños con discapacidad y en sus familias, y aportan un mejor conocimiento.

Es de destacar que los niños que recibían formas diversas de terapias mostraron una mayor frecuencia participativa. Son diversas las razones que pueden explicar este hecho: puede que los niños estén más estimulados o mejor equipados para desenvolverse en el hogar, como resultado directo o indirecto de su participación en las terapias, o de su interacción con otros adultos, aparte de su cuidador principal. Este hallazgo refuerza la importancia de los terapeutas y de las terapias importantes disponibles, en el fomento y la facilitación de la participación, ayudando a las familias a crear estrategias para fomentar la participación en el hogar, basándose en sus necesidades y en sus deseos.

Nuestros resultados mostraron que la mayor implicación se asociaba con la menor edad de los niños y con el mayor apoyo ambiental, confirmando los resultados de estudios previos. El papel de la edad de un niño es controvertido y de hecho se afirma que los niños mayores con síndrome de Down participan más regularmente que los niños más pequeños en las tareas domésticas. Es muy posible que otros factores ambientales, junto con la edad, puedan influir en la participación.

Se apreció que, a mayor edad del niño, mayor era el deseo de cambios por parte de los cuidadores. Esto puede deberse a que los cuidadores de niños menores vean el futuro como algo distante, y que hay mucho tiempo y muchas oportunidades para desarrollar las habilidades de sus hijos, sin que haya necesidad de cambios inmediatos. Por otra parte, los cuidadores de los niños de mayor edad pueden estar más preocupados por las diferencias conductuales y motoras, sintiendo más urgencia para que se produzcan cambios en las conductas participativa, aspirando a que sus hijos tengan más autonomía y se desenvuelvan mejor cuanto antes.

La principal consecuencia clínica del presente estudio es la necesidad de aumentar la conciencia sobre el potencial de los niños y adolescentes con SD para participar en casa, con una intervención satisfactoria, y la importancia de su entorno en el apoyo de dicha participación. Por consiguiente, los terapeutas habrán de tener siempre en cuenta la complejidad del contexto de la vida de sus pacientes, utilizando un abordaje biopsicosocial, y trabajando con fórmulas enfocadas en la familia y con fórmulas interprofesionales que eleven al máximo el funcionamiento del niño y el bienestar del cuidador.

La conciencia de los padres y la comprensión de la importancia de la participación doméstica en un amplio rango de actividades, son factores importantes para que los investigadores y los clínicos puedan entender el deseo de cambios por parte de los cuidadores. Es importante incentivar a los cuidadores para que fomenten la participación de forma divertida y llena de sentido.

En conclusión, considerando incluso las variaciones interindividuales en la puntuación, los niños y los adolescentes con SD tienen un gran potencial para participar en el hogar de forma satisfactoria. Esto debe impulsar el aumento de su participación en casa, teniendo en cuenta el deseo de cambios que muestran los cuidadores, y convirtiendo todos los factores ambientales que sea posible en elementos facilitadores, incluyendo terapias adaptadas a cada individuo.

Nota. El presente artículo es un amplio resumen, traducido, del artículo original:

BH Brugnaro, G Fernandes, AC De Campos, S Pavão, L Pfeifer, O Kraus de Camargo, O Hlyva, NAC Ferreira Rocha. (2024). Home participation and personal and environmental factors in

children and adolescents with Down syndrome. Dev Med Child Neurol. 2024;00:1–14.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15891>