# Influencia del esfuerzo físico en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down de las escuelas especiales Nuevo Amanecer y Alba Salazar de la Provincia de Los Ríos, Ecuador

Influence of physical effort in improving the life quality children with Down syndrome in special schools Nuevo Amanecer and Alba Salazar in Los Rios province, Ecuador

Juan Miguel Luperón Terry\*, y Golda López Bustamante† Universidad Técnica de Babahoyo, Ecuador. ¡luperon@utb.edu.ec;goldie inna@hotmail.com

Fecha de recepción: 22 de mayo de 2015 — Fecha de aceptación: 18 de septiembre de 2015

Resumen—En estos tiempos se evidencia cierta dificultad para llevar a cabo la educación física, debido a que la cultura física continúa siendo una materia dentro del programa educativo ecuatoriano que muchos consideran secundaria. Las escuelas Nuevo Amaneceres y Alba Salazar que acogen niños con Síndrome de Down (SD) no cuentan con la figura del profesional de cultura física, por lo que se responsabiliza a personas no expertas a desarrollar la profesión, lo que se suma la inexistencia de programas de educación física adaptado a los niños con SD, y la insuficiente atención a los esfuerzos físicos que realizan los mismos dentro de las clases para mejorar sus potencialidades. Para la realización de esta investigación se ha utilizado una muestra de veinte personas con Síndrome de Down entre 8 y 16 años de edad de un total de 32 niños existentes entre las dos escuelas, con un nivel de disminución psíquica leve y que representa el 65,5 % de la población seleccionada. De esta manera se pretende lograr resultados favorables en el rendimiento físico de ellos a través de ejercicios especializados de Baloncesto a partir de sus potencialidades físicas como es el alto grado de flexibilidad que presentan, mejorar su actitud frente a las diferentes situaciones de la vida y la integración de ellos a la misma. Se propone un programa de Baloncesto adaptado a los niños que les permita potenciar sus aptitudes físicas e intelectuales que posibilite el mejoramiento de la calidad de vida en estos niños.

Palabras Clave-Síndrome de Down, Esfuerzo físico, Calidad de vida.

Abstract—These days some difficulty is evident to conduct physical education, because physical education is still a matter within the Ecuadorian educational program that many consider secondary. Schools Nuevo Amanecer and Alba Salazar hosting children with Down Syndrome (SD) do not have the figure of professional physical training, so it is responsible for non-experts to develop the profession, which is coupled with the absence of programs adapted physical education for children with DS, and insufficient attention to physical efforts within the same classes to improve their potential. To carry out this research has used a sample of twenty people with Down syndrome between 8 and 16 years a total of 32 children between the existing two schools, with a level of mild mental disabilities and representing 65, 5% of the target population. This approach is intended to achieve favorable results in the physical performance of them through specialized exercises Basketball from its physical potential as is the high degree of flexibility present, improve their attitude towards the different situations of life and integrating them to it. Basketball program tailored to children to enable them to enhance their physical and intellectual abilities that will enable the improvement of the quality of life in these children is proposed.

Keywords-Down syndrome, Physical exertion, Life quality.

# Introducción

In los últimos diez años se han realizado avances importantes en el conocimiento del cromosoma 21. Se han construido mapas genéticos, físicos y de diversas enfermedades, y también se han definido las regiones del cromosoma que están implicadas en los principales rasgos fenotípicos del Síndrome de Down (SD). Se han identificado más de un centenar de los 300 a 500 genes que se calcula que tiene este cromosoma (1,1% de la totalidad del genoma humano). La secuenciación completa del cromosoma 21 supondrá un gran acontecimiento para la biología y la medicina (Estivill,

\*Licenciado en Cultura Física, Magister en Planificación Evalaución y Acreditación de la Educación Superior.

<sup>†</sup>Licenciada en Cultura Física, Magister en Planificación Evalaución y Acreditación de la Educación Superior. 2002). Son en estos últimos años que, gracias a las acciones preventivas, médicas y psicopedagógicas, las perspectivas para las personas con SD han cambiado (Perera, 1995) mejorando la calidad de vida. Lo anterior se traduce en:

- Un mejor estado de salud.
- Un mejor funcionamiento intelectual (el 70-80 % de los niños con SD son capaces de leer y escribir).
- Una mayor destreza para realizar trabajos con sentido, y no simplemente de tipo manual.
- Un mayor grado de independencia y autonomía a nivel personal.
- Una mayor capacidad para integrarse a plenitud en la comunidad.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) para lograr un desarrollo saludable los jóvenes y

**Tabla 1.** Personas con Síndrome de Down de la provincia de Los Ríos, Ecuador

No	Canton	Personas con SD
1	Baba	20
2	Babahoyo	102
3	Buena Fé	36
4	Mocache	27
5	Montalvo	23
6	Palenque	22
7	Puebloviejo	27
8	Quevedo	101
9	Urdaneta	22
10	Valencia	24
11	Ventanas	54
12	Vinces	48
TOTAL		496

Fuente: Elaboración propia.

adultos necesitan, primero, haber tenido una infancia saludable; y segunda, un ambiente que lo apoye a través de la familia, el grupo de padres y otras instituciones sociales. Luego la oportunidad de obtener conocimientos adecuados para poder elegir de forma saludable y que los mismos influyan sobre sus actitudes y conductas de manera pertinente a la experiencia del joven. Y por último necesitan acceder a una gama de servicios como: salud, justicia y bienestar, que deben ser sensibles a sus requerimientos. En Ecuador se vienen haciendo esfuerzos gubernamentales para contribuir al desarrollo de este sector vulnerable de la población y se ha trazado en el Plan Nacional del Buen Vivir dos objetivos que son fundamentales:

- Objetivo 2: Mejorar las capacidades y potencialidades de la ciudadanía.
- Objetivo 3: Mejorar la calidad de vida de la población.

En la actualidad, en la provincia de Los Ríos existen 3753 personas con discapacidad intelectual, de los cuales 496 son Síndrome de Down, siendo la cuarta provincia que cuenta más personas con esta discapacidad. Existen nueve escuelas especiales que tienen en su matrícula niños con SD, y de ellas se han escogido a Nuevo Amanecer y Alba Salazar, las cuales no tienen el profesional de la rama de Cultura Física para la impartición de las clases, así como tampoco con un programa de actividades físicas adaptadas a estos niños, que le permita desde sus potencialidades mejorar tanto su condición física y psíquica como la calidad de vida de ellos (Tabla 1). Por tal motivo y en consideración a la realidad antes descrita, se resalta la necesidad de abordar este tema que tiene como finalidad incidir de manera positiva en el mejoramiento de la calidad de vida para personas con SD, en específico, los niños y niñas de 8 a 16 años.

Por todo lo antes expuesto surge el siguiente problema científico: ¿Cómo incide el esfuerzo físico en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down de las escuelas especiales Nuevo Amanecer y Alba Salazar de la provincia de Los Ríos, Ecuador?

**Objeto de estudio.** El esfuerzo físico en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down de

las escuelas especiales Nuevo Amanecer y Alba Salazar de la provincia de Los Ríos, Ecuador.

Campo de acción. Las actividades físico-motrices. Para darle respuesta al problema planteado nos proponemos el siguiente Objetivo general. Realizar un estudio sobre la influencia que ejerce el ejercicio físico en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down de las escuelas especiales Nuevo amanecer y Alba Salazar de la provincia de Los Ríos, además, diseñar un programa de Baloncesto adaptado a los niños con SD de estas escuelas.

Como **interrogantes científicas** de nuestra investigación nos planteamos las siguientes:

- 1. ¿Cómo se encuentran los niveles de capacidades físicas de los niños investigados?
- 2. ¿Cuál es el estado actual de participación en las actividades físicas en los niños y niñas de 8 a 16 años con Síndrome de Down de las escuelas especiales Alba Salazar y Nuevo Amanecer de la Provincia de Los Ríos?
- 3. ¿Cuáles son los fundamentos teóricos metodológicos a tener en cuenta para seleccionar las actividades físicas dentro del Baloncesto que sustentan la contribución del mejoramiento de la calidad de vida en las personas con capacidades diferentes?
- 4. ¿Cuál será el criterio de los especialistas en la validación de la propuesta de las actividades físicas derivada de nuestra investigación?

#### Las Tareas científicas propuestas fueron:

- Revisión documental para argumentar los fundamentos teórico-metodológicos que sustentan la selección de las actividades físicas que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida en las personas con discapacidad.
- Diagnóstico acerca de los niveles de capacidades físicas en los niños y niñas con Síndrome de Down de las escuelas especiales Alba Salazar y Nuevo Amanecer de la Provincia de Los Ríos.
- 3. Diseño del programa de actividades físicas adaptado a estos niños de acuerdo al criterio del especialista.
- Validación de la propuesta del programa de actividades físicas adaptado a estos niños de acuerdo al criterio del especialista.

### DESARROLLO

# Población y Muestra

Para la realización de esta investigación se tomó una muestra de veinte niños con Síndrome de Down entre 8 y 16 años de edad de un total de 32 niños existentes entre las dos escuelas, con un nivel de disminución psíquica leve y que representa el 65,5 % de la población seleccionada, por lo que la muestra es significativa.

# Características de la Muestra

- 20 niños con Síndrome de Down.
- De 8 a 16 años de edad.
- Ambos sexos, 13 hombres y 7 mujeres,
- Nivel de DP leve y moderado.
- Nivel de actividad física: sedentarios.
- Sin alteraciones físicas ni contraindicaciones para el esfuerzo máximo (descartado por el profesional médico).

#### Delimitación

Nuestra investigación se encuentra ubicada en las escuelas especiales Nuevo Amanecer y Alba Salazar de la provincia de Los Ríos, Ecuador y se ejecutó en el periodo 2012-2013.

#### Marco Contextual

Calidad de vida. La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto que se nutre de otros como lo es la salud, el estado de salud y la calidad de vida) y que agrupa tanto los elementos que forman parte del individuo, como aquellos que, externos a este, interaccionan con él y pueden llegar a cambiar su estado de salud (Baldía, 1995). Patrick y Erickson (1993) definen la calidad de vida relacionada con la salud como el valor asignado a la duración de la vida, modificado por la oportunidad social, la percepción, el estado funcional, y la disminución provocadas por una enfermedad, accidente, tratamiento o política. La calidad de vida relacionada con la salud se refiere al hecho por el cual la disfunción física, el dolor y el malestar provocan limitaciones de las conductas cotidianas, actividades sociales, bienestar psicológico y otros aspectos del día a día de los sujetos y su calidad de vida global, juzgada por el propio sujeto (Lawton, 2001). Existen tres conceptos críticos en la definición de calidad de vida relacionada con la salud: 1. El impacto en la calidad de vida se debe a una enfermedad o un tratamiento. 2. Los efectos resultan una disminución de la ejecución "normal" del sujeto. 3. Los juicios sobre calidad de vida relacionada con la salud pueden ser únicamente realizados por el propio sujeto.

Los esfuerzos físicos. Son aquellos que se realizan cuando se desarrolla una actividad muscular y estos pueden ser estáticos o dinámicos. Se consideran estáticos cuando se trata de un esfuerzo sostenido en el que los músculos se mantienen contraídos durante un cierto periodo, como por ejemplo estar de pie o en una postura concreta. En este tipo de actividad hay un gran consumo de energía y un aumento del ritmo respiratorio. Se consideran dinámicos cuando hay una sucesión periódica de tensiones y relajaciones de los músculos que intervienen en la actividad (Ortega, G., 2007).

Actividades físico recreativas. La actividad física recreativa es un estado de ánimo, causado por la tendencia humana hacia el ocio, el juego, el disfrute y las experiencias óptimas. Se identifica con el juego y posee gran parte de sus elementos: reglas libremente aceptadas, espíritu propio, tensión, alegría, sensación de ser de otro modo, posee cierto grado de espontaneidad, estructuras menos complejas, reivindica lo gratuito. La recreación es educación en el sentido más amplio de la palabra. La intención educativa va a enlazar y potenciar las posibilidades de la recreación. Es la educación informal que genera la propia actividad. (Arribas, 2000.)

**Síndrome de Down.** El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero

en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérome Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

**Discapacidad.** El término discapacidad fue aceptado por la Real Academia Española hace diez años. Existen otros términos quizás más comunes como incapacidad, minusválido, inválido, pero estos pueden dar a entender que las personas con discapacidad son personas "sin habilidad", "de menor valor.º "sin valor". En comparación con estas acepciones, la discapacidad tiene que ver con "la disminución de una capacidad en algún área específica", por lo que el uso de este término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad. Sin embargo, se hace necesario diferenciar los conceptos de:

Necesidades educativas especiales. La denominación de necesidades educativas especiales referida a los alumnos con dificultades importantes en el aprendizaje intenta crear un enfoque en el que se acentúen las necesidades pedagógicas que estos presentan y los recursos que se han de proporcionar, en lugar de realizar categorías diagnósticas por el tipo de discapacidad que los afectan, si bien no se deben obviar los aspectos clínicos en la evaluación e intervención de estas necesidades. Las necesidades educativas especiales pueden ser temporales y permanentes, y a su vez, pueden ser debidas a causas:

- Físicas
- Psíquicas
- Situación socio-familiar
- Otros casos de inadaptación (cultural, lingüística, etc.)

También pueden estar asociadas al ambiente escolar en el que se educa a los alumnos. Razones tales como que la escuela no está sensibilizada a brindar la atención a la diversidad de aprendizaje de los alumnos, los maestros no están lo suficientemente preparados, la metodología y las estrategias de enseñanza no son las más adecuadas o las relaciones interpersonales y la comunicación entre la comunidad educativa está deteriorada, pueden afectar de modo muy serio el aprendizaje escolar de los alumnos y propiciar la presencia de necesidades educativas especiales.

# Justificación

La ausencia de programas, sistemas, acciones o actividades en la atención a los niños con SD de las escuelas Nuevo amanecer y Alba Salazar de la provincia de Los Ríos que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida, motivó a proponer (partiendo de las potencialidades que tienen estos niños como es el alto nivel de flexibilidad) acciones cuyo contenido sea la actividad física adaptada al baloncesto que puede ejercer (y de hecho así ocurre) beneficios en la capacidad física y motora de los niños con SD, en la coordinación general y la motricidad fina y gruesa, en el sentido del equilibrio, en la capacidad de rendimiento en funciones aeróbicas y anaeróbicas (resistencia y potencia). De manera indirecta, estos beneficios físico-deportivos repercuten en un mayor bienestar social, en consonancia con una mejora de la calidad de vida.

Así, las actividades físicas y el baloncesto adaptado, pueden ser herramientas muy positivas en la integración social de estos niños, siendo de suma importancia que las Instituciones se vean implicadas en ellos, de manera que ejerzan sus influencias y apliquen sus conocimientos en el posicionamiento social que cada vez más es demandado por ellos. Finalmente, la justificación práctica se perfila en proponer un programa de baloncesto adaptado a niños con SD desde la base de los resultados obtenidos de la investigación propuesta, con el objeto del mejoramiento de la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down de las escuelas especiales Nuevo amanecer y Alba Salazar de la provincia de Los Ríos.

# Acerca de la medición de los niveles de capacidades físicas.

- Se tomaron muestras de la frecuencia cardíaca inicial y final en cada una de las sesiones de clases, así como la tensión arterial.
- Se realizaron pruebas de velocidad de 30 ms.
- Resistencia de 400 ms.
- Test de Flexibilidad.
- Fuerza (dinamometría de mano y tronco).
- Pruebas de psicomotricidad.

Dentro de las Mediciones antropométricas que se incluyeron se encuentran medidas de la estatura, peso y circunferencias, pliegues cutáneos, perímetros musculares y diámetros óseos. Con ellos se pudieron calcular índices indirectos de adiposidad, como son el Índice de Quetelet o Índice de Masa Corporal (IMC), el Índice Cintura/cadera y otros. Son simples medidas que proporcionaron una alternativa práctica y barata para estimar la composición corporal, y así ser usadas con frecuencia en estudios clínicos y de condición física.

# Medidas de Calidad de Vida.

- Tareas diarias.
- Autoestima.
- Satisfacción de la familia.
- Calidad del sueño.
- Logro escolar/académico.
- Marcas evaluadas por profesor.
- Habilidades comunicativas.
- Medida de seguridad (caídas, exacerbación de enfermedades crónicas o preexistentes, lesiones).

#### RESULTADOS

Los valores de talla y peso de la muestra, comparándolos con las tablas de percentiles, tanto para población general como para población con SD, dieron los siguientes resultados:

**Tabla 2.** Valores de talla y peso

Variables	P;50	P¿=50
Peso	4	16
Talla	8	12

Fuente: Elaboración propia.

Llama la atención el que hay mayor número de niños que presentan un peso por encima del p50 en las tablas correspondientes al SD en relación a los que presentan un peso ¿p50 respecto a la población general. Pero esto puede

**Tabla 3.** Porcentaje graso

Clasificación	Número de niños
Óptimo	4
Sobre peso ligero	4
Sobre peso	9
Obesidad	3
Total	20

Fuente: Elaboración propia.

ser explicado por el desequilibrio existente entre talla y peso en los niños con SD a favor de un sobrepeso.

Se observó que tan solo 4 niños con SD (20% de la muestra) se encontraban con un% de grasa correcto, el resto lo presentaba elevado (Tabla 4).

Tabla 4. Índice de masa corporal

Grado de obesidad	Número de niños
Disminuido	1
Normal	5
Grado 1	10
Grado 2	4
Total	20

Fuente: Elaboración propia.

El número de niños de la muestra en cada grado de obesidad, según el IMC, fue como se aprecia en la tabla. Existió un alto índice de obesidad tipo 1 con el 505 de la muestra (Tablas 5 y 6).

Tabla 5. Fuerza isométrica

Fuerza isométrica		
Variable	Media desv tipica	
Mano derecha	17.48+/-4.03	
Mano izquierda	17.88+/-4.75	
Lumbar	31.25+/-13.75	
Cuádriceps	38.85+/-14.79	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6. Valor del IM

Valor del IM	
Estándares	Valor
Medio	5
Malo	9
Muy malo	6
Total	20

Fuente: Elaboración propia.

Se observaron que quince niños de la muestra se encuentran por debajo del valor medio, lo cual indica pobres valores de fuerza: Índice de Morehouse (1996).

Tabla 7. Valores promedios de la frecuencia cardiaca

Estudio	Media/desv. estandar
Edad	13.28+/-3.52
FC reposo	60.5+/-11.22
FC trabajo	174.80+/-7.71
Incremento FC	114 75+/-85

Fuente: Elaboración propia.

#### CONCLUSIONES

 Los niños con SD estudiados presentan un alto índice deobesidad, siendo esta mayor enniñas que en los niños.

- Estos niños con SD presentanpoco desarrollo de sus capacidades de fuerza.
- Su frecuencia cardiaca durantela actividad física se mantienelos niveles normales bajovalores en su capacidadoxigénica.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bosco, C. (1991). Aspectos fisiológicos de la preparación física del futbolista. Barcelona: Editorial Paidotribo.

Colmenares, C (2004). Los Juegos en la Educación Física. Barcelona, INDE. Molina, P (2006). El Cuerpo y sus Destrezas. España, EPASA (primera edición).

Peirón Subirón, S. y Ramos Martín, C. (1985). *Programación de la Psicomotricidad en la Educación Especial*, Editorial CEPE S.A, Madrid.

Rogers, P.T. y Coleman, M. (1994). Atención médica en el síndrome de Down. Un planteamiento de medicina preventiva. Barcelona: Editado por Fundación Catalana Síndrome de Down.

Serés, A., Giménez, C., Triviño, E., Bosser, R., Corretger, Ma, Cuatrecasas, E. y Catalá, V. (1997). *Relación genotipo- fenotipo en el Sd. de Down: nuevas técnicas diagnósticas. En Sd. de Down: biología, desarrollo y educación.* Nuevas perspectivas (pp43-47). Barcelona: Editorial Masson.

Siegfried, M. (1997). Síndrome de Down. Hacia un mundo mejor. Barcelona, Editorial Masson.

Tejerizo López, L.C., Corredera, F., Teijelo, A., Moro, J., Sánchez-Sánchez, M.M., Pérez Escanilla, J.A., García-Robles, R.M., Cardeñoso, L. y Tejerizo García, A. (1999). *Métodos para evaluar la obesidad. Aplicación clínica de las técnicas de valoración de la composición corporal*. Clínica e Investigación en Ginecología y Obstetricia, 26, (1), 26-47.

Wisniewski, K.E. y Bobinski, M. (1995). Estructura y función del sistema nervioso en el Sd. de Down: efectos de las anomalías genéticas. En Síndrome de Down, aspectos específicos, (pp.11-26). Barcelona: Editorial Masson.