

# Selfcare in child and young Down syndrome patients

## Autocuidado bucal en niños/as y jóvenes con síndrome de down

*Emilia María Ochoa,<sup>1</sup> Eliana Pineda-Vélez,<sup>2</sup> Carolina Cortés,<sup>3</sup> Luisa Fernanda Cano,<sup>3</sup>  
Jehny Marcela Díaz,<sup>3</sup> Paula Esther García Espinosa<sup>3</sup>*

<sup>1</sup>Odontóloga. Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Docente Facultad de Odontología. Universidad Cooperativa de Colombia. E-mail: emilia.ochoa7@gmail.com.

<sup>2</sup>Odontóloga. Magíster en Epidemiología. Docente Universidad Cooperativa de Colombia. E-mail: elipineda01@yahoo.com.

<sup>3</sup>Odontóloga. Facultad de Odontología. Universidad Cooperativa de Colombia. Sede Medellín. E-mail: carolina1802@hotmail.com,  
E-mail: ifc188@hotmail.com, E-mail: jehnydiaz@hotmail.com, E-mail: paulaespinosa3153@hotmail.com

Recibido: septiembre de 2013. Aprobado: noviembre de 2013

### Abstract

#### Introduction and objective:

The care and self-care in the oral health of children and young people with Down syndrome are associated especially with the social imaginary of parents, caregivers and children about the care of your senses salud. Understand the meanings of self-care and oral and interpret the perceptions of children, youth and significant adults responsible for their care about it.

#### Materials and methods:

Qualitative study with a hermeneutic approach. Involved 34 children and young people and significant adults in a specialized institution Antioquia - Colombia. The data collection was performed by the use of participatory methodologies and playful. The process of data analysis consisted of the condensation of the data from the exercise of open and axial coding.

#### Results:

Two categories emerged: the senses of oral self-care concept linked to the implementation of practices to prevent disease and mouth with a connotation related to the affective. The second category, perceptions of care, show the lack of autonomy in children and young people to make self-care practices, and parents, social representations about the inability of children and young people to take their own care.

Forma de citar: *Ochoa EM, Pineda-Vélez E, Cortés C, Cano LF, Díaz JM, García Espinosa PE. Autocuidado bucal en niños/as y jóvenes con síndrome de down. Rev. CES Odont. 2013; 26(2) 59-66*

---

**Conclusions:**

It is necessary to develop leading to the transformation of imaginary disqualifying children and young people with Down syndrome as actors in their care educational processes. Also work for the recognition of diversity, that this population develop skills for independent, dignified and healthy life.

**Key words:**

Selfcare, Diversity, Oral health.

## Resumen

**Introducción y objetivo:**

El cuidado y el autocuidado de la salud bucal de niños y jóvenes con Síndrome de Down están asociados especialmente con los imaginarios sociales de padres, cuidadores y niños, en torno al cuidado de su salud. Comprender los sentidos del autocuidado general y bucal e interpretar las percepciones que tienen los niños, los jóvenes y los adultos significativos responsables de su cuidado sobre el tema.

**Materiales y métodos:**

Estudio de corte cualitativo con enfoque hermenéutico. Participaron 34 niños y jóvenes, y los adultos significativos de una Institución especializada en Antioquia-Colombia. La recolección de la información se realizó mediante la utilización de metodologías participativas y lúdicas. El proceso de análisis de la información consistió en la condensación de los datos a partir del ejercicio de codificación abierta y axial.

**Resultados:**

Dos categorías emergieron: los sentidos de autocuidado bucal, concepción ligada a la realización de prácticas para evitar la enfermedad y a la boca con una connotación relacionada con lo afectivo. La segunda categoría, las percepciones acerca del cuidado, muestran la carencia de autonomía en niños y jóvenes para realizar prácticas de autocuidado, y en los padres, representación social acerca de la incapacidad de los niños y jóvenes para asumir su propio cuidado.

**Conclusión:**

Es necesario desarrollar procesos educativos conducentes a la transformación de imaginarios que inhabilitan a los niños y jóvenes con síndrome de Down como actores de su cuidado. Igualmente, trabajar por el reconocimiento de la diversidad, para que este grupo poblacional desarrolle habilidades para una vida autónoma, digna y saludable.

**Palabras clave:**

Autocuidado, Diversidad, Salud bucal.

## Introducción

La investigación científica en el campo de la salud, se ha centrado tradicionalmente en los aspectos biológicos y poco se ha acercado a la comprensión de aspectos psicosociales relacionados con el proceso salud – enfermedad, en especial cuando se trata de personas catalogadas tradicionalmente “en situación de discapacidad”, hoy llamados con capacidades diferentes o con diversidad funcional, según teorías orientadas a superar la discriminación histórica, que ha estado acompañada de la utilización de un lenguaje excluyente. En este sentido, los conceptos actuales, se ajustan a una realidad en la que la persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad, por lo tanto se considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y del entorno no tienen en cuenta esa diversidad funcional.(1)

En el campo de la salud, parte de la problemática de los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, tiene que ver con la exclusión social derivada del concepto de discapacidad dominante. En este sentido puede afirmarse que aunque la normatividad nacional e internacional vigente, como la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad promulgada por la Asamblea de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y aprobada por Colombia mediante Ley 1346 de 2009,(2) reconoce que estas personas tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud, sin discriminación por motivos de su condición,(3) esto no se ve reflejado en la realidad, porque aunque sea explícito el interés por promover los procesos de inclusión social de la población infantil y juvenil con algún tipo de condición diferente, aun no es clara la implementación de acciones orientadas desde perspectivas que intenten superar las limitaciones de una concepción vinculada con la minusvalía. Cabe resaltar que hay avances en la discusión conceptual sobre el tema, y en este marco se ha planteado desarrollar un enfoque bio-psico-social en el que la sociedad debe fortalecer y ajustar sus instituciones, normas, actores y cultura para

valorar y respetar la condición de discapacidad en un marco de diversidad humana,(4) sin embargo, estos desarrollos conceptuales, no se han hecho realidad en las prácticas institucionales, y al analizar la situación de las personas con discapacidad en Colombia, se observa que a pesar de la extensa normatividad y las actividades desarrolladas, se encuentran aún barreras (actitudinales-físicas) que les impide participar en igualdad de condiciones a las demás personas en la vida familiar, social, comunitaria, y se les restringe la oportunidad para disfrutar plenamente de sus derechos.(5)

Se une a estas situaciones la falta de comprensión por parte de los funcionarios sobre los diferentes procesos de crianza, y en el caso de los niños con síndrome de Down la situación se vuelve más compleja porque se ven como niños y niñas con retardo mental, discapacitados socialmente y condenados a un crecimiento y desarrollo limitado por la visión de quien ejecuta los programas.(6)

En este contexto, es necesario trabajar por el reconocimiento de las categorías de cuidado y autocuidado, porque aunque son fundamentales para una vida saludable, en poblaciones que presentan alguna condición especial no han sido suficientemente exploradas, en parte porque la presencia de algún tipo de diversidad funcional, se ha relacionado históricamente con la disminución en las capacidades para asumir el cuidado de sí y del otro.

Por esto el presente estudio se orientó a comprender los sentidos del autocuidado bucal, describir los significados de la boca e interpretar las percepciones acerca del cuidado general y bucal que tienen tanto los niños, las niñas y jóvenes con síndrome de Down, como los adultos significativos responsables de su cuidado. La idea fue reconocer las voces de los niños, las niñas, los jóvenes y de sus cuidadores, y desde allí aportar elementos para enriquecer la relación autocuidado-cuidado-

diversidad, y de esta manera contribuir a la cualificación del acompañamiento en salud de este grupo poblacional.

## Materiales y métodos

Se realizó un estudio de corte cualitativo con enfoque hermenéutico, por la mediación del interés de interpretar los textos producidos por 34 niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, y los adultos responsables de su cuidado. Los textos en un ejercicio hermenéutico, hacen referencia a las distintas expresiones que recogen el sentir, el pensar y el actuar de los participantes en torno al cuidado, autocuidado y significados de la boca, producidas en el marco de los 9 talleres lúdico-educativos desarrollados en el estudio. En otras palabras, la idea de texto se extiende al lugar del gesto, de la voz, de la palabra, del movimiento y del silencio, que juntos, configuran el mundo del sentido,(7) construido socialmente por los niños, niñas y jóvenes en el escenario institucional.

El proceso de análisis consistió en la condensación de los datos, a partir del ejercicio de codificación abierta, axial y selectiva: abierta, mediante la cual los datos se descomponen en partes discretas, se examinan minuciosamente y se comparan en busca de similitudes y diferencias. En la codificación axial, las categorías se construyen de manera sistemática y se ligan a las subcategorías. La codificación selectiva es el proceso de integrar y refinar las categorías alrededor de un concepto explicativo central.(8) El proceso realizado permitió establecer los nexos entre los datos arrojados por la investigación y la teoría ya establecida o existente. (9) Como resultado final del análisis se presenta un texto coherente, en el cual se integraron los conceptos para permitir la comprensión de la problemática en cuestión.

## Consideraciones éticas

Según la resolución 008430 de 1993 este tipo de investigación se considera de riesgo mínimo. Se

aclara que la recolección de la información se realizó en el contexto institucional, previa firma del consentimiento informado por parte de los adultos significativos responsables del cuidado de niños y jóvenes. De igual manera se respetó el anonimato y el derecho a la intimidad de los participantes.

## Resultados

### Sentidos del autocuidado y de la boca

El autocuidado es concebido por los niños, niñas y jóvenes como un conjunto de prácticas que ayudan a la prevención de la enfermedad, y según los textos producidos por los participantes, está muy ligado a los aspectos higiénicos en general, así mismo se observa un reconocimiento de la importancia de cumplir con estos requerimientos de aseo en la cotidianidad, como una forma de evitar enfermedades:

*“Nos lavamos las manos después de ir al baño y antes de comer para no enfermarnos”.* E 1 E15 E16

*“Nos cepillamos los dientes, nos peinamos, nos cambiamos la ropa y así no nos enfermamos”* E2

Lo anterior hace pensar que este grupo poblacional también refleja la persistencia del concepto de salud ligado a la enfermedad propio de la perspectiva biomédica, porque aunque en las actividades realizadas se trabajó desde una perspectiva positiva y amplia de la salud, los participantes siempre hicieron referencia a distintos aspectos relacionados con enfermedad, es decir, salvo escasas excepciones, los textos mostraron una continua asociación de la salud con alguna dolencia o enfermedad:

*“Si me cepillo no me duelen las muelas”* E12

*“Si no me cepillo me duelen los dientes”* E8 E5 E14

*“Cuando no me baño me enfermo de la boca”* E4 E9 E20

*“Si no me baño por la mañana me dan dolores”* E26 E32

Al preguntar por el significado de la boca, se hizo evidente la ampliación de sus expresiones, todas

ellas alrededor de su significativa relación con lo afectivo y con la posibilidad de manifestar los sentimientos:

*"La boca es para besar"*E10

*"La boca es para querer a los compañeros"*E7

La boca tiene entonces un horizonte de sentido amplio y ofrece múltiples posibilidades para enriquecer su vida cotidiana. De esta manera ellos mismos abren caminos para establecer conexiones en torno a su cuidado, máxime si se tiene en cuenta que la dimensión afectiva para los niños y jóvenes con síndrome de Down es muy importante, por lo cual manejan vínculos muy estrechos con todas las personas, especialmente con sus pares, porque es característico su desarrollo de capacidades para la expresión de sentimientos.

Así mismo es clara la relación de la boca con la alimentación:

*"Para tomar agua"*E20 E1 E30

*"Para comer cosas buenas"*E15 E25 E11

*"La boca es para chupar bombón y chicles"*E20 E27 E6

### Percepción del cuidado general y bucal

Se observa gran conocimiento acerca de los elementos de aseo bucal y del uso de los mismos, aspecto que puede estar relacionado con el poder de las campañas masivas a través de los medios publicitarios y de comunicación, enfocadas frecuentemente en la promoción de distintos productos para la realización de la higiene. Así mismo, este conocimiento puede generarse de las actividades educativas que realizan distintas entidades en los espacios escolares y de la educación impartida por los adultos significativos, que en ambos casos permanece centrada en la trasmisión de normas higiénicas. Esto puede estar relacionado con la persistencia de los enfoques educativos centrados en impartir orientaciones higiénicas:

*"Cepillos, Colino"*E5 E2 E9

*"Listerine, cepillo, crema, seda"*E7 E10 E21E4

Cabe resaltar que los niños y jóvenes dejan ver que una gran carencia de autonomía para realizar las prácticas:

*"Me llevan a bañar y a cepillar"*E3 E24

*"Mi mamá todos los días me cepilla"*E1

En ninguna de las actividades realizadas con los participantes, se evidenciaron iniciativas frente a su propio cuidado, por el contrario siempre manifestaron que los adultos asumen esta responsabilidad de manera exclusiva y ellos simplemente obedecen. Si bien el acompañamiento por parte de los adultos responsables para la realización de las prácticas en este caso de autocuidado bucal es indispensable, llama la atención el hecho de no delegar ni un mínimo de responsabilidad en las prácticas a los niños, niñas y jóvenes. Esto puede ser un indicador del concepto de minusvalía asociado a la condición genética de los participantes:

*"A ellos siempre hay que hacerles muchas cosas"*E8 E9 E10 E24

*"Yo prefiero bañarlo, vestirlo y lavarle los dientes porque me da temor que el solo no lo haga bien"*E1 E11 E12

Lo expresado por los adultos permite corroborar la persistencia del imaginario acerca de la incapacidad de los niños con síndrome de Down para asumir su propio cuidado, así mismo son hallazgos que sugieren el escaso contacto que han tenido padres, madres y cuidadores con otras maneras de concebir la diversidad, este tipo de representaciones hacen que padres, madres y cuidadores subvaloren sus capacidades para asumir el autocuidado.

### Discusión

Los resultados del estudio mostraron entre otros hallazgos importantes, que los adultos significativos responsables del cuidado de niños, niñas y jóvenes

con síndrome de Down, aun consideran que presentar esta condición genética, significa para este grupo poblacional una gran limitante para el desarrollo de sus capacidades de cuidado y autocuidado en salud. Lo anterior en contradicción con el conocimiento actual que demuestra las grandes posibilidades de desarrollo que tiene el niño y la niña con síndrome de Down, si cuenta con una familia y unos cuidadores que los pueda acompañar adecuadamente.(10)

De este concepto de la discapacidad como limitación, se derivan consecuencias relacionadas con dificultades para el logro de cierto grado de autoconfianza, autonomía y autorrealización en estos niños, niñas y jóvenes. En coherencia con esta afirmación, hay estudios que muestran lo valioso de trabajar desde el ámbito familiar e institucional en el reconocimiento afectivo, como estado básico de seguridad emocional y física, que constituye la premisa psíquica para el desarrollo de todas las formas de autoestima.(11)

En este sentido el estudio permitió develar que el poco reconocimiento de las capacidades de los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, se traduce en carencias para la formación de la autonomía, lo que a su vez puede afectar la realización de las prácticas de autocuidado y el desarrollo de otras capacidades que contribuyan al logro de una vida digna. De ahí que realizar un trabajo en torno a las categorías de cuidado y autocuidado ligadas a la diversidad, requeriría superar estas representaciones tan posicionadas socialmente, lo cual implica un profundo cambio cultural que afecte las imágenes que se tiene de la niñez que presenta alguna condición especial, pues de ello depende las prácticas de socialización. La visión de la niñez determina la forma en que los adultos se relacionan con esta y el espacio que se le da para participar en los asuntos familiares, comunitarios e institucionales. Hay que afectar

por lo tanto los imaginarios y las prácticas de socialización.(12)

Con el propósito de propiciar cambios en esta visión tradicional de la niñez, es necesario revisar y trabajar otros enfoques del desarrollo, como el que se fundamenta en las capacidades, por sus planteamientos acerca de la necesidad de justicia social para las personas con condiciones y problemáticas diferentes. En coherencia con estos presupuestos, sus propuestas consisten en propender por la búsqueda de una vida digna, en la que prime el derecho de los ciudadanos, sin importar sus condiciones de vida o de salud, para su reconocimiento como persona libre, igual y autónoma.(13) También se requiere trabajar en el entorno institucional y familiar por una concepción más amplia de infancia y de salud, porque según los hallazgos del estudio es claro que domina la concepción del niño en occidente, unida a fragilidad, carencia y minoridad(14) y una orientación biomédica para abordar la salud. De esta manera, el estudio mostró que para los niños, jóvenes y cuidadores, el concepto de salud está especialmente ligado a la enfermedad, así como se ha evidenciado en otros estudios, que han referido el dominio de una marcada tendencia a la polarización que ubica a la salud como opuesta a la enfermedad, del mismo modo como ha concebido seres humanos normales y anormales, lo cualitativo distante de lo cuantitativo y la psique por fuera del cuerpo, como si la condición humana pudiera fragmentarse de esta manera y oponerse en la experiencia vital de un mismo ser.(15)

Esta concepción dominante de salud, está relacionada a su vez con una orientación transmisionista de la educación, de la cual dan cuenta los participantes al describir de manera expedita sus prácticas cotidianas en salud bucal y los elementos que utilizan para no enfermarse, pero mostrando al mismo tiempo, las dificultades

que tienen para asumir estas prácticas en la realidad. En coincidencia con lo expuesto, hay estudios realizados con población escolar, que respecto a la realización de las prácticas en salud bucal han confirmado que es notoria la apropiación de la información socialmente impartida, aunque hay distancias significativas con el hacer cotidiano, es decir, saben lo que deben hacer en materia de salud bucal, las veces que deben cepillarse, el enjuague que deben usar según los medios de comunicación, pero sus comportamientos no son coherentes con ello, situación que corresponde a un modelo educativo conductista, fundamentado en la repetición permanente por parte de los adultos significativos de lo que hay que hacer.(16)

Cabe agregar que el estudio identifica la importancia de la dimensión afectiva de la boca, especialmente por el papel que le atribuyen los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, como canal para la expresión de sentimientos, aspecto relevante para orientar procesos educativos de mejoramiento de las prácticas de autocuidado bucal. Una valoración similar de la boca, también ha sido reportada en los hallazgos de estudios que reconocen una línea importante de trabajo a partir del valor que le atribuyen los niños y las niñas a la boca, pues más allá de un componente del cuerpo que hay que mantener sano, como se ha asumido tradicionalmente desde la educación en salud, la conciben de manera integral y la ubican en un lugar muy especial en la vida cotidiana por la forma en que según ellos, determina las relaciones erótico afectivas, la expresión de sentimientos y la comunicación.

En consideración al contexto presentado de acuerdo a los resultados del estudio, las capacidades para el cuidado y el autocuidado de los participantes, tienen unos sentidos limitados, por lo cual se hace necesario reconocer en forma

real y práctica que los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down tienen unas condiciones por las que requieren un acompañamiento por parte de la familia, la comunidad, la sociedad y el estado, que les brinde las alternativas para posibilitar unas mejores oportunidades de lograr la mayor autonomía posible, junto con las otras metas del desarrollo integral y diverso.(17)

## Conclusiones

El estudio plantea la necesidad de continuar profundizando en torno a las categorías cuidado, autocuidado, diversidad, por constituir un aporte para la construcción de propuestas educativas orientadas a contribuir a la transformación de las representaciones sociales y los imaginarios que excluyen e inhabilitan los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, como actores importantes en su proceso de salud-enfermedad-cuidado.

El presente ejercicio investigativo aporta elementos importantes para trascender la realización de propuestas investigativas y de desarrollo centradas en aspectos biológicos, y buscar alternativas de mejoramiento de la calidad de vida de un colectivo social conformado por niños, niñas y jóvenes que por su condición genética, en muchas ocasiones son excluidos, tanto del sistema de salud, como del acceso a unas prácticas saludables y autónomas, especialmente en materia de salud bucal.

Los hallazgos del estudio también aportan información útil para enriquecer las políticas públicas dirigidas a los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, de acuerdo con las prioridades de salud del país para grupos poblacionales considerados desde las nuevas teorías, como personas con capacidades diferentes y no con discapacidad.



## Referencias

1. Romañach J, Lobato M. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. España: Foro de vida independiente;2005. p. 4.
2. Colombia. Congreso de la República. Ley 1346 de 2009 por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006". Diario Oficial, 47427 (Jul. 31 2009).
3. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, Bogotá: El Ministerio; 2012. p. 150.
4. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social, Formulación de política pública en discapacidad en Colombia 2012. Bogotá: El Ministerio; 2012.
5. Gómez CJ. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en capital humano. Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha; 2010. p. 6.
6. Arquez G. Cultura, experiencia y acontecimiento. Barcelona: Jon Ediciones;1998.
7. Ochoa EM, Franco AM, Ramírez BS. Significados, experiencias y prácticas acerca de la salud y enfermedad bucal. Rev Salud Pública de Medellín 2008;3(2):67-77.
8. Strauss A, Corbin J. Bases de la Investigación cualitativa, técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería;2002. p. 156.
9. Sandoval Casilimas C. Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social, módulo cuatro investigación cualitativa. Bogotá: ICFES 2002; p. 184.
10. Bastidas Acevedo M. Experiencia de crianza de niños y niñas con síndrome de Down en madres de la ciudad de Medellín. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería; 2009.
11. Honneth A. Reconocimiento y menosprecio sobre la fundamentación normativa de una teoría social, entrevista de Daniel Gamper Sachse. Frankfurt: Katz Editores; 2009. p.25.
12. Acosta A, Kattha F. Hacia la construcción de una política pública de infancia y adolescencia. Grupo de reflexión de infancia y adolescencia. Bogotá: CINDE, Mimeo; 2002.
13. Nussbaum M. Crear capacidades, propuesta para el desarrollo humano. Barcelona: Paidós; 2007. p. 88.
14. Amador JC. Condición infantil contemporánea: hacia una epistemología de las infancias. Pedagogía y Saberes 2012; 37:73-87.
15. Ochoa EM, Roldán Vargas O, Ramírez BS, Franco AM. Significados del autocuidado bucal para los escolares de instituciones educativas oficiales de Medellín. Revista Nacional de Odontología 2011; 7(13): 40-48.
16. Ochoa EM, Franco AM, Ramírez BS. Significados, experiencias y prácticas acerca de la salud y enfermedad bucal. Rev Salud Pública de Medellín 2008;3(2):67-77.
17. Bastidas Acevedo M. Experiencia de crianza de niños y niñas con síndrome deDown en madres de la ciudad de Medellín. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería; 2009.



**UNIVERSIDAD CES**

*Un Compromiso con la Excelencia*  
Resolución del Ministerio de Educación Nacional No. 1371 del 22 de marzo de 2007