



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ZACATECAS
«FRANCISCO GARCÍA SALINAS»



UNIDAD ACADÉMICA DE MEDICINA HUMANA
Y CIENCIAS DE LA SALUD

MAESTRÍA EN CIENCIAS DE LA SALUD CON
ESPECIALIDAD EN SALUD PÚBLICA

TESIS

«FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN DE LA ZONA CONURBADA DE
GUADALUPE Y ZACATECAS»

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN CIENCIAS DE
LA SALUD CON ESPECIALIDAD EN SALUD PÚBLICA

PRESENTA

NHAYELI PATRICIA MENA CHÁVEZ

DIRECTOR DE TESIS

M. EN C. JUAN LAMBERTO HERRERA MARTÍNEZ

ASESOR DE TESIS

M. EN C. PASCUAL G. GARCÍA ZAMORA

ZACATECAS, ZAC. NOVIEMBRE DE 2018

DEDICATORIAS

Roberto Galván Mena mi mayor inspiración

AGRADECIMIENTOS

Mi esposo Roberto Galván

A mi familia, mis padres y hermanos

A las personas con SD y sus familias

A mis maestros formadores de la Maestría en Ciencias de la Salud

Mis asesores, por su apoyo durante este proceso

Pascual García Zamora

Lamberto Herrera Martínez

A los lectores por su aportación académica

Compañeros de generación

En especial al sensei Rubén García Zamora por su enseñanza en el arte de la vida

Gracias a todos por ser y estar siempre presentes en cada etapa!!!!

ÍNDICE DE CONTENIDO

Introducción.....	1
Antecedentes.....	4
Antecedentes Internacionales.....	4
Antecedentes Nacionales.....	25
Antecedentes Estatales.....	26
Marco Teórico.....	29
Antecedentes Históricos.....	30
Modelos Teóricos.....	32
Teoría de Erikson.....	32
Modelo de la prescindencia.....	34
Modelo médico rehabilitador.....	35
Modelo social de la diversidad funcional.....	36
Teoría del apego y vinculación afectiva.....	37
Etapas de la vinculación afectiva.....	37
Día Internacional del SD, conceptos de discapacidad y educación especial.....	38
Educación especial y asociaciones.....	39
Asociaciones de atención especial en el Estado de Zacatecas.....	40
Etiología del SD.....	41
Tipos de trisomía del SD.....	41
Diagnóstico del SD.....	42
Características físicas del SD.....	43
Enfermedades de las personas con SD.....	44
Desarrollo de las personas con SD.....	45
Desarrollo psicomotor.....	46
Lenguaje en las personas con SD.....	47
Discapacidad intelectual (DI).....	48
Clasificación de la DI.....	48
Características de la clasificación de la DI.....	49
Trastornos mentales asociados al SD.....	50
Trastornos del comportamiento.....	51
Trastornos de conducta.....	52
Estilos de aprendizaje en una persona con SD.....	53
Familia.....	54
Familias con niños SD.....	55
Factores psicológicos de los padres de familia.....	56
Factores que alteran el proceso de vinculación.....	56
Etapas emocionales de los padres en el nacimiento de un bebé con SD.....	56
Estrés en los padres de hijos con SD.....	58
Factores sociales.....	59
Exclusión social.....	60
La discriminación.....	61
Factores económicos de las familias.....	62
Planteamiento del problema.....	65
Justificación.....	68

Objetivos.....	70
Objetivo general.....	70
Objetivos específicos.....	70
Hipótesis.....	70
Materiales y métodos.....	71
Tipo de estudio.....	71
Unidad de observación y análisis	71
Universo de estudio.....	71
Criterios de inclusión.....	71
Criterios de exclusión.....	71
Variables de estudio.....	72
Instrumentos y técnicas de recopilación de la información	72
Plan de recolección de datos.....	73
Plan de tabulación y análisis.....	73
Consideraciones éticas.....	73
Resultados.....	74
Descripción de la muestra de los padres de familia	74
Factor psicológico (estrés).....	74
Descripción de la muestra de personas con SD	76
Desarrollo de las personas con SD	76
Factores sociales (discriminación y exclusión social).....	78
Factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD (Análisis inferencial)	79
Sociodemográficos de los padres de familia vs desarrollo de las personas con SD	79
Dimensiones de la variable desarrollo.....	83
Discusión y análisis.....	86
Desarrollo intelectual, psicomotor y lenguaje de las personas con SD.....	89
Conclusiones.....	95
Recomendaciones o propuestas.....	97
Bibliografía.....	98
Anexos	102
Operacionalización de variables.....	102
Instrumento de recolección de datos.....	106

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Resumen de la Teoría de Erikson.....	33
Tabla 2. Criterios de Hall y frecuencias en SD.....	43
Tabla 3. Características físicas del SD.....	44
Tabla 4. Diferencias en los hitos del desarrollo entre un niño normal y uno con SD.....	46
Tabla 5. Comparación de las conductas de lenguaje.....	47
Tabla 6. Causas de la discapacidad intelectual.....	49
Tabla 7. Ejes y dimensiones de la exclusión social.....	61
Tabla 8. Datos sociodemográficos de las personas que participaron en el estudio.....	75
Tabla 9. Datos sociodemográficos de las personas con SD.....	76
Tabla 10. Discapacidad intelectual y relación con los factores sociodemográficos.....	80
Tabla 11. Desarrollo psicomotor vs factores sociodemográficos de los padres de familia.....	81
Tabla 12. Lenguaje y relación con factores sociodemográficos de los padres de familia.....	82
Tabla 13. Grado de discapacidad intelectual vs factores psicológicos y socioeconómicos.....	83
Tabla 14. Desarrollo psicomotor vs factores psicológicos y socioeconómicos.....	84
Tabla 15. Lenguaje y relación con factores psicológicos y socioeconómicos.....	85

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Figurilla de barro “cara de niño”.....	30
Figura 2. Cabeza colosal olmeca.....	30
Figura 3. Pintura “La Virgen y el niño”.....	30
Figura 4. Pintura “Lady Cockburn y sus hijos”.....	30
Figura 5. Esquema de variables de estudio.....	72
Figura 6. Estrés en los padres.....	75
Figura 7. Desarrollo psicomotor.....	77
Figura 8. Grado de discapacidad intelectual.....	77
Figura 9. Lenguaje.....	78
Figura 10. Discriminación.....	78
Figura 12. Exclusión social.....	79

INTRODUCCIÓN

El desarrollo óptimo de una persona en sus plenas facultades físicas y psicológicas en ocasiones se ve minimizado por el entorno social y familiar en el que se desenvuelve, sí bien, una persona que presenta algún tipo de discapacidad ya sea física o intelectual como en el caso del Síndrome de Down (SD) se potencializan las dificultades a las que se enfrentan e impide su pleno desarrollo, este trabajo provee elementos necesarios para comprender porque las personas con SD se enfrentan a situaciones que limitan su desarrollo como la discriminación, exclusión social, factores socioeconómicos y el estrés que los padres presentan por las circunstancias vividas en la crianza de su hijo, la investigación permite conocer y explicar cómo es que influyen estos factores en el desarrollo con la finalidad de tratar de minimizar tratos desiguales que pueden provocar exclusión social y discriminación de las personas con SD.

La población con SD tiene características muy particulares, que según cifras va en aumento debido a la concepción tardía en relación a la edad materna según Sierra, Navarrete, Canún, Reyes y Valdés (2014), en el Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas (RYVEMCE) informó una prevalencia de 11.37 por 10,000 nacimientos, para el periodo 2004-2008 en la población mexicana, la relación estimada de casos de SD es de uno por cada 1,000-1,100 nacimientos vivos de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), por otra parte la Secretaría de Salud a través del Centro de Equidad de Género y Salud Reproductiva, refiere que en México se estima un caso de SD por cada 650 recién nacidos, a través del Subsistema de Información sobre Nacimientos (SINAC) informa la prevalencia de SD resultó de 3.73 por cada 10,000 nacimientos, para el Estado de Zacatecas, se presentaron 49 casos con SD de un total de 118,052 nacidos vivos, la prevalencia por cada 10,000 nacimientos es de 4,119 y la relación de nacimientos con SD 1/2,427.

En el Estado de Zacatecas por medio de datos de la Comisión Estatal para la Integración Social de las Personas con Discapacidad (CEISD) se tiene 532 casos de SD registrados en el año 2009 (CEISD, 2008). Desde esta perspectiva, existen diversos Modelos Teóricos que se utilizan como aproximaciones para intentar explicar el tema: El Modelo Social de la funcionalidad como lo explica Velarde (2012), las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural. La Teoría de Erikson postula que cada individuo se desarrolla en una sociedad diferente, depende de la cultura donde se desarrollen se

obtienen patrones de cuidados hacia el niño, las instituciones sociales influyen en como la personas resuelven los conflictos (Cloninger, 2003).

Finalmente, el Modelo Ecológico de Bronferbrenner (1987), citado en García (2001), los sistemas ambientales influyen en el individuo y en su desarrollo, interviene en el entorno natural del niño, hace posible el principio de normalización. Los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas traen como consecuencia la falta de oportunidad para que la persona con SD goce de derechos que por su condición social y familiar tienen grandes problemas en el contexto donde se desarrollan. Se hace referencia a las personas con SD por ser un sector vulnerable hacia discriminaciones, rechazo, atribuidos a la falta de aceptación por parte de la sociedad debido a su discapacidad intelectual y física, algunas familias no buscan apoyo o simplemente lo hacen solos, aceptan la atención que se les brinda, en ocasiones no cumple con sus expectativas.

Conforme pasa el tiempo se presentan factores que influyen en el desarrollo y bienestar de estas personas; depende de las estrategias y la atención temprana que tengan será la calidad y estilo de vida que lleguen a alcanzar; pues en la familia es donde pueden alcanzar un desarrollo ya que está hace posible la educación, la moral, el progreso y la interacción social, pero si la familia no está preparada para afrontar la situación, tendrán varias limitantes y no podrán apoyar a su hijo, creándose un ambiente enfermizo para todos los miembros de la familia. Los aspectos sociales son de importancia en las personas con SD, su desarrollo depende en parte de las actitudes que los padres tengan, ya que ellos también se ven afectados en su ambiente social; si la familia brinda la oportunidad de comunicación y convivencia social, la persona con SD podrá tener oportunidad de ser activo, llevar una vida social casi normal y cumplir las expectativas dentro de la sociedad.

Cabe mencionar la importancia que se tiene el contar con recursos económicos suficientes que satisfagan las demandas, porque en muchos casos los hijos con SD necesitan tratamientos o terapias y se incrementa el gasto familiar, es por eso que se busca potenciar al máximo el bienestar familiar y satisfacer las necesidades que se presenten en la atención de la persona con SD. En la zona conurbada de Zacatecas y Guadalupe existen pocos lugares o centros de atención, no existe gran número de asociaciones civiles o de gobierno, para la integración de las personas con SD.

Obteniéndose una muestra de 72 personas con SD tomada diferentes espacios a los que acuden a recibir atención como es la Asociación pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), Centros de Atención Múltiple (CAM 1, 28 y 30), Instituto Educativo de Niños con Lesión Cerebral (IENLC), Olimpiadas Especiales y algunas otras actividades como música o cocina. Posteriormente se

entrevistó a los padres que asistían a los centros anteriormente mencionados y se les otorgó un cuestionario que incluía preguntas referentes a datos sociodemográficos, antecedentes familiares, comorbilidades de las personas con SD, psicológicos, factores sociales como discriminación y exclusión social, el nivel socioeconómico, desarrollo intelectual, psicomotor y de lenguaje. Se planteó como objetivo identificar los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD en la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas.

Se recabo información del cuestionario utilizado para la investigación y se generó una base de datos en el programa SPSS versión 15 para el análisis y posteriormente la comprobación de la hipótesis, referida en los siguientes términos: los factores que dificultan el desarrollo en la dimensión de discapacidad intelectual de las personas con SD de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas, presentan mayores dificultades como son; falta de recursos económicos, los sociales como la exclusión social y los psicológicos de los padres como el estrés. Las variables que resultaron significativas dentro de los datos sociodemográficos de los padres de familia fueron en relación con el grado de discapacidad intelectual que corresponde a la situación civil de los padres que tienen pareja sentimental y su hijo con discapacidad intelectual leve. En las dimensiones de la variable desarrollo, la discapacidad intelectual resultó significativa, cuando los padres sí presentan estrés en relación cuando su hijo tiene un grado de discapacidad intelectual moderado seguido de leve.

Por otro lado, las personas con SD que tienen discapacidad intelectual leve fueron excluidas socialmente mostrándose estadísticamente significativa, se observó un valor para el nivel socioeconómico no significativo pero marginal importante de mencionar porque las familias se enfrentan a gastos adicionales que se generan en la crianza de un hijo con necesidades especiales. En el desarrollo psicomotor y la exclusión social se encontró asociación estadísticamente significativa es decir que las personas con SD tienen un desarrollo psicomotor retardado y eran excluidas de la sociedad. Los resultados sugieren y evidencian que sí existen dificultades en el desarrollo de las personas con SD y significa aporte para estudios futuros.

ANTECEDENTES

ANTECEDENTES INTERNACIONALES

Molina, Nunes y Vallejo (2012), diseñaron una escala denominada EPSD-1 para determinar cuáles son las percepciones sociales, conocer opiniones, creencias y actitudes respecto al SD, se llevaron a cabo tres etapas: 1) Ítems de la escala como son salud, ocio, tiempo libre, derechos, sexualidad, empleo, integración social y educación. 2) Análisis de jueces 3) Validación del instrumento. Se tomó una muestra de 1,312, corresponde hombres 56.0 por ciento, mujeres 44.0 por ciento, de edades entre dieciocho y 35 años. Los resultados obtenidos de los cuestionarios se analizaron en SPSS, se hizo un análisis factorial exploratorio de la escala EPSD-1. La prueba de esfericidad de Barlett indica que la matriz de correlaciones cumple con el requisito que los ítems estén intercorrelacionados entre sí, la prueba fue significativa.

Los diez factores extraídos fueron los siguientes: 1) Exclusión social o marginación de las personas con SD, indican rechazo e incomodidad para compartir actividades sociales. 2) Rechazo de la autonomía e independencia de las personas con SD referido a la capacidad de llevar una vida autónoma. 3) Rechazo a mantener relaciones afectivo/sexuales con personas con SD. 4) Aceptación social en el ámbito educativo. 5) Aceptación a tener descendencia con SD. 6) Control externo de la sexualidad. 7) Rechazo de la integración de las personas con SD. 8) Control anticonceptivo de las personas con SD. 9) Proteccionismo hacia las personas con SD. 10) Escasa formación docente y actuación paternalista ante la integración de personas con SD. El instrumento obtenido EPSD-1 fue diseñado para conocer las actitudes y expectativas de la sociedad de personas con SD en aspectos de la vida cotidiana donde puede verse limitada por actitudes negativas y estereotipos de la sociedad.

Un estudio llevado a cabo en España por López (2013), tenía como objetivo identificar posibles variables contextuales como personales que puedan influir en la vida de las personas con SD. Estudio cualitativo, los temas se relacionan con factores, capacidades, derechos, implicación personal, estereotipos, etiquetas y visión de las personas con SD. Participaron tres grupos de familias. Los principales resultados fueron que los tres grupos de familias consideran a las personas con SD capaces y sujetos de derechos, actitudes como la sobreprotección, se debe encontrar equilibrio con la presencia e inclusión, luchan por la evitación del rechazo y de los estereotipos, la promoción de la igualdad de trato, el fomento con información y respeto a las diferencias. Los profesionales aluden al término transmisible, producto del desconocimiento de la trisomía en ciertas

culturas o contextos, lo que lleva consigo el rechazo de este colectivo. También se encuentran algunos estereotipos como la consideración del SD es un castigo divino enfermedad o tabú, o como algo que mantiene a quienes lo presentan en un estado de niñez permanente.

Las personas con SD muestran su preocupación por la inclusión laboral, lo que no es de extrañar desde una perspectiva inclusiva, se toma en cuenta la edad y el momento del ciclo vital, se consideran capaces y muestran un auto concepto elevado. Los aspectos que inquietan por lo general al grupo de familiares se relacionan con la lucha y defensa de los derechos de sus familiares con SD y con la necesidad de que reciban los apoyos necesarios para una vida en sociedad. Se apreció como reacción ante el diagnóstico llanto, shock y aceptación, los familiares se convierten en los defensores de la población, luchan contra la exclusión y se reivindican apoyos para lograr un equilibrio independencia-dependencia que evite la victimización.

Se realizó un estudio en España por Sánchez y Robles (2015) para conocer el grado de estrés producido por los problemas a los que los padres que tienen hijos con SD se enfrentan incluso antes de nacer, durante el proceso de intervención en atención infantil temprana de cero a seis años y comprobar si existen diferencias en 78 padres de niños con SD entre tres y once meses de edad, 38 padres y 40 madres con edades entre 37 y 56 años, basado en el fenómeno de la resiliencia. Se diseñó una evaluación en dos fases, antes y después del entrenamiento, formándose dos grupos de padres; experimental constituido por 40 padres y control formado por 38 padres. Se llenaron datos sociodemográficos y contestaron la escala del Índice de estrés parenteral, para posteriormente entrar a un programa de entrenamiento en resiliencia para cuidadores.

El análisis estadístico consistió en una comparación y diferencia de medias antes y después del entrenamiento. Después se evaluó a los padres de ambos grupos. Los resultados obtenidos muestran que no existían diferencias entre los dos grupos en relación con la edad, ni género. En las variables sociodemográficas, no existió relación entre las variables, el 82.0 por ciento eran casados y muy pocos vivían como pareja 15.3 por ciento, 64.4 por ciento estudios básicos, 24.3 por ciento grado medio o superior, el 50.0 por ciento tenían empleo. En los resultados no existe relación entre los dos grupos de padres (experimental y control), respecto a la edad, género y otras variables sociodemográficas. Se muestra con el estudio evidencia a favor de programas de entrenamiento en resiliencia para disminuir el estrés en padres y madres, derivado del cuidado de niños con SD. Este tipo de intervenciones son benéficas para las familias de niños con SD ya que previenen de un mal funcionamiento familiar y la intervención temprana aplicada para la estimulación del niño.

El objetivo general del estudio es analizar el modelo ABCX, realizado por Rubio (2015) en España, para conocer cuáles son los factores que favorecen una mejor adaptación de la familia, en términos de satisfacción tras el diagnóstico de SD. La población de estudio fueron padres y madres de niños con SD entre cero y doce años, en total 203 personas. El cuestionario fue contestado por mujeres 79.3 por ciento, de edades entre los veintiseis y 57 años, la media de edad es de 41.2, niñas con SD 46.8 por ciento y niños 53.2 por ciento, la media de edad es de seis años. Las pruebas estadísticas fueron chi cuadrada, t de Student y ANOVA. El tipo de familia es biparental 82.7 por ciento, 12.3 por ciento monoparentales y el 3.0 por ciento con familias extensas. El 78.8 por ciento eran casados y el 5.4 por ciento tiene pareja, 8.4 por ciento solteros, 2.0 por ciento separados, 4.9 por ciento divorciados y 0.5 por ciento viudos.

Para el nivel escolar el 58.1 por ciento tiene estudios universitarios, el 24.1 por ciento de carácter medio y el 34.0 por ciento superior, el 1.5 por ciento sin estudios, el 12.8 por ciento estudios primarios y el 27.6 por ciento estudios secundarios. El 20.7 por ciento es ama de casa. El 90.6 por ciento lleva a su hijo a servicios de estimulación temprana, la estimulación sensorial y motriz la realizaron 34.7 por ciento y la psicomotricidad el 32.2 por ciento, en menor proporción reciben atención psicológica 14.1 por ciento y terapia ocupacional 9.5 por ciento. El 12.6 por ciento de los menores acuden a otro tipo de actividades como natación. El 79.8 por ciento su hijo con SD es escolarizado, el 77.8 por ciento tienen creencias religiosas. Los encuestados con hijos con SD a los que se les ha reconocido un grado III de dependencia, presentan media más alto estrés parenteral, seguidos de los que tienen un grado II de dependencia.

Los menores con SD participan en programas de atención temprana que estimulan y fortalecen sus capacidades con el fin de mejorar su desarrollo. El estrés de las familias de niños con SD varía según el nivel de estudios de los progenitores, la situación económica, el tipo de familia, la edad del menor, la escolarización, el conocimiento de otras familias con hijos SD y el grado reconocido de dependencia. En los recursos económicos bajos mayor es el riesgo de estrés parenteral, la situación económica de la muestra se relaciona con el nivel de estudios, en este sentido, se observa un nivel elevado de estudios en los encuestados, más presencia activa en el mercado laboral y mayores ingresos netos.

Betancor, Ariño, Rodríguez y Delgado (2016), su investigación fue determinar si las personas con trisomía 21 son percibidas como menos capaces de experimentar emociones que las personas “normales”, y así comprobar si las personas con SD son infrahumanizados y se comprendería mejor la estigmatización que se establece como un perfil y trae consecuencias para su integración social.

En el estudio participaron 214 estudiantes, de edades entre dieciocho y 50 años y un grupo de personas con SD, se les pidió a los participantes que atribuyeran emociones primarias y secundarias a los estudiantes y de personas con SD. Las emociones primarias positivas (afecto, felicidad, sorpresa, deseo y ternura) y emociones secundarias positivas (serenidad, empatía, esperanza, euforia y optimismo), las emociones secundarias negativas (engaño, tristeza, pesimismo, remordimiento y vergüenza), emociones primarias negativas (miedo, ira, dolor, preocupación). Para el análisis estadístico se utilizó ANOVA para comparar los grupos. Los resultados obtenidos fueron que se produjo una mayor atribución de emociones secundarias a los miembros del grupo de estudiantes que al grupo de SD es decir que están infrahumanizadas y se les niega la capacidad de experimentar emociones secundarias.

Un segundo estudio se llevó a cabo para saber qué efecto tiene los rasgos físicos de personas con SD en la asociación diferencial de las emociones, ya que por su condición genética ser portadores de la trisomía 21 físicamente tienen rasgos faciales fenotípicos lo que provoca a simple vista un rechazo o estigma. Participaron 32 estudiantes (veinticuatro mujeres y ocho hombres) de edades entre diecinueve y veinticinco años, la dinámica fue la siguiente se les mostraron catorce fotografías de tres tipos de rostros (adultos con SD, adultos con caras ambiguas y adultos sin SD). Para el análisis estadístico se utilizó ANOVA para comparar personas con SD, caras ambiguas y personas sin SD. Los resultados fueron que asociaron rápido emociones secundarias a caras de adultos sin SD y a caras ambiguas en comparación con caras de personas con trisomía 21. Existe el sesgo de infrahumanización por consiguiente estigma que genera una representación como un grupo externo para el cual ciertas cualidades humanas están restringidas, al tener SD son más vulnerables a estereotipos que puede obstaculizar la integración educativa, social y de empleo.

Huete (2016), realiza un retrato de la población con SD en España. En primer término ofrece una aproximación cuantitativa de la población a partir de fuentes estadísticas y otras bases de datos, se realiza una proyección demográfica hacia el año 2050. La población actual con SD en España, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008) ofrece un resultado de 34,000 personas de seis o más años, 41.0 por ciento de las cuales son mujeres. Por su parte la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD, 2012), la información disponible sobre población que ha sido reconocida oficialmente con certificado de discapacidad es de 16.550 personas, el 45.0 por ciento son mujeres. La información recogida por el (ECEMC, 2012), durante el periodo 1976-2012 se diagnóstico SD a aproximadamente once de cada 10,000 nacidos como promedio.

La tendencia que marcan estos datos sitúan el número promedio de nacimientos anuales desde 1.032 en la segunda mitad de la década de los setenta, a 281 en el último lustro (2010-2015) la proyección de la población con SD indica que a partir del año 2015, el crecimiento vegetativo (diferencia entre el número anual de nacimientos y fallecimientos) de esta población resultará negativo de manera constante. La exclusión social de la población con SD, se da a partir de diferentes indicadores de acceso al mercado laboral, nivel de estudios, recursos de apoyo, prestaciones y participación social. La exclusión es entendida como un fenómeno de causas estructurales, y cuyo análisis debe centrarse en determinar el impacto de los ejes de riesgo sobre los individuos, hogares, comunidades. El grado de exclusión social de las personas con SD en relación con la actividad económica, el 90.0 por ciento de las personas con SD en edad laboral permanecen inactivas.

Se aprecia un incremento significativo de la tasa de actividad entre la población con SD que se encuentra en edad de trabajar, en mayor medida entre los más jóvenes, donde uno de cada seis es activo. Este incremento de la tasa de actividad se confirma si se comparan los datos de 1999 y 2008. En cuanto al nivel de estudios, más de la mitad de la población carece de estudios, se evidencian resultados positivos entre los años 1999 y 2008. Cabe destacar en este ámbito las mejoras evidentes que han alcanzado las generaciones más jóvenes, los niveles de analfabetismo son altos superiores al 30.0 por ciento en la población de quince a veintinueve años. El 98.0 por ciento recibe cuidados personales. El 40.0 por ciento recibe algún tipo de prestación económica, la mayoría de ellos no contributivas. El 6.7 por ciento de los que están en edad laboral, trabajan, la mayoría en centros especiales de empleo u otras organizaciones especializadas.

El 24.0 por ciento reconocen que no tienen amigos y el 62.0 por ciento tienen poca o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades. El 84.0 por ciento vive en el domicilio de sus padres. El 55.0 por ciento reconoce utilizar el transporte público. El 92.0 por ciento no ha realizado actividades culturales, recreativas o de ocio. Al 22.0 por ciento le gusta viajar, pero dice no poder hacerlo por causa de su discapacidad. El 54.0 por ciento dice tener buena o muy buena salud. El 27.0 por ciento pertenece a una Organización No Gubernamental (ONG) por causa de discapacidad, se realiza una reflexión crítica en relación con su impacto presente y futuro sobre la población con SD.

El autor Pérez (2016), en España realizó una investigación cuyo objetivo era conocer si los padres de niños con SD de edades entre tres y quince años muestran niveles altos de estrés y ansiedad. De ser así, ver si estos niveles son diferentes entre el sexo de los padres. Los participantes de este estudio fueron padres y madres de hijos con SD, seleccionados al azar, se obtuvo una muestra de

117 sujetos donde 46 eran hombres y 71 eran mujeres. Se realizó una prueba t para evidenciar si existen diferencias significativas en la variable estrés en función del sexo. Para la variable ansiedad se utilizó chi cuadrado, para comprobar si hay diferencias significativas en función del sexo. Se realizaron ANOVAs de dos factores para conocer si existe interacción entre el rango de edad que tiene el niño con SD y la variable sexo.

Por otro lado, se buscó, mediante modelos lineales, si el resto de las variables, sexo, edad de los progenitores, edad del hijo con SD y número de hijos explican la ansiedad y el estrés. Resultados, para la prueba t, en la variable estrés existen diferencias significativas entre padres y madres. Se realiza chi cuadrada para la ansiedad en función del sexo, indica que más de la mitad de los hombres presentan niveles leves de ansiedad, mientras que más de la mitad de las mujeres tienen ansiedad moderada y severa, se observa en ansiedad leve, las medias son casi iguales entre hombres y mujeres.

Se realizaron ANOVAs para conocer si existe interacción entre el rango de edad que tiene el niño con SD y la variable sexo de los padres, mostraron que los factores edad del hijo con SD y el sexo no influyen conjuntamente ni en la variable ansiedad y estrés, con este resultado se afirma que estas variables son similares en un 43.0 por ciento. Los resultados de este trabajo indican que la media de estrés de las mujeres es 11.0 por ciento más alto que la media de los hombre. En cuanto a la ansiedad el 72.0 por ciento tiene ansiedad leve, seguida del 28.0 por ciento ansiedad moderada. El 53.5 por ciento de las mujeres ansiedad moderada-severa. Estos resultados explican porque son las madres las que tienen el mayor peso en la crianza de los hijos con SD y quienes pasan mayor tiempo con ellos. La correlación entre estrés y ansiedad, se obtuvo 42.9 por ciento, existe correlación ya que la ansiedad es definida como la respuesta emocional al estrés. Los niveles de estrés y ansiedad son mayores en las mujeres que en los hombres. ANOVA demostró que la edad del hijo con SD no influía en los niveles de ansiedad y estrés de las madres.

Otro estudio de Foley et al. (2014) llevado a cabo en Australia donde los objetivos fueron describir la calidad de vida de las familias de jóvenes con SD, su ocupación diaria, personal y ambiental. La muestra fue compuesta por 150 familias de jóvenes con SD de edades entre dieciséis y treinta años, el cuestionario reunió información de los jóvenes y del funcionamiento familiar, calidad de vida, comportamiento y emociones. El análisis estadístico fue descriptivo de relaciones univariadas entre personal (sexo, edad, estado de salud), ambiental (ingreso familiar, tipo de escuela, lugar de residencia), fue utilizada chi cuadrada y análisis de varianza, con análisis de regresión lineal para evaluar las influencias en la calidad de vida de la familia. Para la regresión lineal las variables fueron (edad, sexo, estado laboral de los padres e ingresos familiares), para el joven (actividades de la vida

diaria y comportamiento) y las características ambientales (apoyos familiares, necesidades de asistencia informal).

Los resultados descriptivos del joven con SD, la edad media fue de 22.9 años, el 89.3 por ciento vivían con sus padres en el área metropolitana 77.3 por ciento, en área rural 22.7 por ciento, tenían empleo abierto el 25.3 por ciento, empleo protegido 39.1 por ciento, recreación diurna 24.7 por ciento. Para las familias en las que su hijo tiene empleo abierto su calidad de vida tiene una (media de 107.15), seguidos por las familias que asisten a capacitación (media 102.91), empleo protegido (media 94.91) y la recreación diurna (media 93.24). Las familias de jóvenes con más problemas de comportamiento informaron menor calidad de la familia (media 92.91), que las familias con menos problemas de conducta (media 103.16). Las familias que recibieron más apoyo tenían mejor calidad de vida (media 104.36), que los que recibieron menos apoyo (media 91.12).

Para las familias con menos necesidades de asistencia tuvieron una mejor calidad de vida familiar (media 104.7), que aquellos con mayores necesidades de asistencia (media 93.78). Las familias más satisfechas en su bienestar físico y material (media 4.18) y menos satisfechos con el bienestar emocional (media 3.47). En el modelo de regresión para la edad, sexo, ingreso familiar y el estado laboral de las madres y padres en comparación con las familias que sus hijos tienen empleos abiertos, empleos protegidos o programas recreativos diurnos informaron una menor calidad de vida familiar. Los resultados obtenidos fueron que las familias de jóvenes que participan en empleo abierto tienen una mejor calidad de vida familiar que aquellos con empleo protegido, aunque la presencia de apoyo familiar reduce este efecto. También las familias de jóvenes funcionan mejor en actividades de la vida cotidiana, tienen más probabilidades de tener una familia con mejor calidad.

Se concluye con la importancia que se tiene en dar empleo a jóvenes con SD, mejoran su potencial en un empleo abierto, las familias de estos jóvenes tienen hacia su hijo habilidades de comunicación, autocuidado y relación en comunidad, tiene una mejor calidad de vida familiar. La presencia de apoyos familiares y comunitarios se asoció con una mejor calidad de vida familiar por tener discapacidad. Los problemas de comportamiento se dan más en los jóvenes que tienen actividades diurnas frente a los que hacen actividades de día. El estudio aportó que las familias con mayores ingresos económicos se asocian positivamente con una mejor calidad de vida familiar. Los padres de estos jóvenes manifestaron que la falta de empleos pone barreras para sus hijos ya que al terminar sus estudios necesitan desarrollar su potencial y equidad, de esta manera influyen la calidad de vida familiar.

Gilmore, Ryan, Cuskelly y Gavidia-Payne (2016), llevaron a cabo un estudio en Australia para conocer la forma en que las madres apoyan la autonomía de los niños con SD. La muestra fueron catorce madres de niños (diez niñas y cuatro niños) de edades de tres a siete años, todas las familias eran nucleares. Referente a la salud de los niños con SD, tenían problemas de visión, audición y en habilidades motoras finas, todos los niños habían recibido estimulación temprana desde el primer año de vida. Los niños jugaron con una caja de madera y se observaba la reacción de las madres respecto a si el niño lograba o no interactuar con la caja, algunas madres deseaban intervenir y ayudar a su hijo a lograr la interacción con la caja y así conocer el nivel de autonomía en los niños, se les dio una encuesta diseñada para investigar las percepciones sobre el nivel de autonomía de sus hijos, se midió el desarrollo del niño en la escala de Bayley. Las madres contestaron que esperaban que sus hijos alcanzarán la autonomía a los dieciocho años y que pudieran cuidar de sí mismos.

Se llevaron a cabo estrategias por parte de las madres para apoyar en la autonomía de su hijo, en aquellos niños que mostraban niveles bajos en su desarrollo cognitivo, sensorial o motor demandaban más apoyo por parte de las madres. Las madres de niños de edades de cinco y siete años manifestaron que el comienzo de escolarización representa madurez por lo tanto el apoyo de las madres en su autonomía es menor. Los factores que influyen en el apoyo materno de la autonomía fueron las influencias de los hermanos, motivación del niño, dificultades en la comunicación. La autonomía para los niños con SD se podía alcanzar cuando las actividades eran interesantes y mostraban menos motivación, cuando la tarea era cotidiana la autonomía se veía limitada en cuestiones de seguridad que pudiera poner en riesgo la seguridad del niño. La educación de las madres con grado académico o título universitario apoyaban a su hijo en la autonomía.

El nacimiento de personas con SD en la República de Kosovo es de 878 casos, Beqaj, Jusaj, y Živković (2017), observaron dificultades en el desarrollo motor debido a que su sistema nervioso central tiene una construcción física diferente debido a la trisomía 21. El objetivo del estudio fue identificar la edad en la que alcanzan el desarrollo y ver las diferencias de los niños con terapia física frente a niños en desarrollo. Se estudió a dieciséis niños con SD, los cuales recibían terapia física e iniciaron a la edad de 10.56 meses \pm 6.28 meses, con distintos problemas de salud, las sesiones de terapia duraron 9.5 meses. Se obtuvieron diecinueve nuevas habilidades motoras y se compararon con datos de niños en desarrollo.

El análisis fue descriptivo para cada habilidad motriz (edad media en meses), en general todas las habilidades motoras no se vio diferencia para las primeras dos habilidades (mantiene la cabeza recta, toma objetos pequeños y los lleva a la boca, rueda, empuja, se mantiene sin soporte, pasa

objetos de una mano a otra, toma cosas con los dedos pulgar e índice, se sienta, necesita apoyo, se pone de pie con apoyo en muebles, gatea, se para con apoyo, camina con apoyo, camina sin apoyo, sube escaleras, corre suavemente, sube y baja de muebles sin apoyo y camina de puntillas), la diferencia en edad aumenta para las últimas habilidades.

Se utilizaron las pruebas t independientes donde existió diferencia significativa entre la edad de desarrollo de habilidades motrices de niños en desarrollo y la edad de desarrollo de niños que asisten a terapia física. La edad en la que logran cada habilidad después del sexto mes es por las fisiopatologías que presentan propias de la trisomía 21. Los valores altos en la desviación estándar significan que las edades medias del desarrollo de las habilidades no pueden ser representativa para todos los niños, se puede entender que sí la habilidad es más compleja mayor es la edad en el desarrollo. La terapia física, aborda habilidades para mejorar la vida adulta de las personas y mejora la participación en el deporte y actividades de ocio.

Hsiao (2014) discute que el nacimiento de un hijo con SD en Taiwán, China se ve como algo vergonzoso, los padres esconden al niño afectado y evitan que participe en actividades sociales, se crean barreras para acceder a servicios de salud, desarrollo y educación asociadas al SD, aumenta el estrés en los padres y disminuye el funcionamiento familiar, el apoyo y redes sociales contribuye a un buen desempeño familiar. Fue una investigación correlacional de corte transversal, una muestra de 83 familias, la edad promedio de los padres fue de 38.6 años, nivel de educación con universidad 57.4 por ciento, más del 50.0 por ciento con ingreso económico mensual de USD \$2,316.03, la edad promedio de los niños fue de 10.5 años.

Para las familias en las que sus hijos tienen mayor edad, existe un alto nivel parenteral, mayor educación, mayor ingreso familiar por lo que en la familia hay menos demandas y un mayor apoyo social se traduce en un funcionamiento familiar más saludable. Se llevó a cabo un análisis de regresión para probar el efecto del apoyo social entre las demandas y el funcionamiento familiar lo que resultó una mediación parcial entre estas variables. Los altos niveles de educación en los padres y el ingreso familiar fueron significativamente relacionados con el funcionamiento familiar saludable, el nivel socioeconómico trae desventaja y se asocia con un pobre funcionamiento familiar. La crianza de niños mayores con SD está asociada con el funcionamiento familiar donde puedan desarrollar fortalezas y adaptarse con el tiempo.

La cultura China puede llevar a los padres de un niño con SD a tenerlo en secreto, por el rápido crecimiento social y económico se dan cambios en la vida de pareja lo que provoca que las madres tengan sus hijos a mayor edad, aumenta la incidencia de tener un hijo con SD. El apoyo social

influyó indirectamente por las demandas familiares, sólo mediaba la influencia de demandas familiares sobre el funcionamiento familiar, es necesario colaborar con los padres para evaluar las demandas e identificar las necesidades para desarrollar intervenciones diseñadas para mejorar el funcionamiento familiar a través del apoyo social. El compartir experiencias con otros padres que enfrentan lo mismo retroalimenta y ayuda a los padres a desarrollar redes sociales donde se intercambia información para el cuidado del niño con SD.

Para conocer la salud, percepciones y creencias hacia el SD entre la población de Jeddha en Arabia Saudita, Yousef Ehab Jan, et al. (2017) evaluaron los factores demográficos y su relación con las creencias, la percepción de las enfermedades y las actitudes hacia las personas con SD importantes en la inclusión a la comunidad, así como es importante el apoyo a las familias, con una intervención temprana se puede mejorar la calidad de vida. Fue un estudio transversal, la muestra fue de 360 personas, el cuestionario incluía las características demográficas y la evaluación del conocimiento hacia el SD.

Para el análisis se utilizó la prueba α de Cronbach, el resultado de la prueba para el apartado del conocimiento sobre SD 0.422. La asociación de las características con el SD fue evaluada con una regresión logística univariada, la significancia fue aceptada. Los resultados sociodemográficos para la edad media fueron de 36 años, el 54.2 por ciento mujeres, hombres 43.7 por ciento, la mayoría tenía título universitario 67.0 por ciento, el 51.3 por ciento no tenía empleo. En la evaluación del conocimiento acerca del SD, el 80.2 por ciento tenía poco conocimiento acerca del tema, el 19.7 por ciento tenía buen conocimiento.

La asociación entre el conocimiento y los datos demográficos en la edad no mostraron asociación significativa, en el nivel de educación y el conocimiento del SD resultó significativa, las personas con título universitario tienen probabilidad de tener poco conocimiento acerca del tema comparado con los que tiene Maestrías o Doctorados. Se demuestra que hay poco conocimiento acerca del tema, los profesionales de salud no les brindan suficiente información acerca de las complicaciones del SD.

Pineda, Baró, Mariño y Remedios (2010), en la Habana Cuba, aplicaron una estrategia educativa con un diseño de estudio ambispectivo para saber el conocimiento que tienen un grupo de padres de niños con SD sobre el desarrollo del autovalidismo, sobre sus habilidades y sí podían ser integrados a la sociedad. La muestra estuvo formada por doce madres y dos padres, se desarrollaron tres fases de investigación. 1) Se hizo la prueba para saber el conocimiento que tenían los padres. 2) Se realizaron cuatro talleres con temas como las características físicas, psicológicas, intelectuales

y sociales del SD, conceptos de discapacidad en áreas de lenguaje, aprendizaje, socialización, área motora, desarrollo de la socialización, juego de roles, comportamiento y el desarrollo del autovalidismo. 3) Se aplicó otro cuestionario al finalizar los talleres.

Los resultados obtenidos el 57.1 por ciento de los padres no recibieron información para el desarrollo del autovalidismo, el 42.9 por ciento sí lo obtuvieron. Referente a la discapacidad antes de los talleres el 64.3 por ciento de los padres conocían que su hijo tenía discapacidad, aumentó después de los talleres en un 92.9 por ciento, respecto al autovalidismo, antes de los talleres ningún niño realizaba tareas por sí solo, el 28.6 por ciento hacían algunas acciones con apoyo, el 21.4 por ciento realizan más de una actividad con apoyo, después de los talleres aumentó el 78.6 por ciento realizaban alguna acción con apoyo, el 50.0 por ciento realizaron más de una acción con apoyo.

En los padres antes de los talleres en 50.0 por ciento creían que su hijo podía integrarse a la sociedad, dos no lo creían y el 35.7 por ciento aun no sabían, después de los talleres aumentó la confianza en los padres de que su hijo podría ser incluido en la sociedad. La importancia está en dar información detallada acerca del tema del SD y las implicaciones referentes a la salud, atención y educación. Así mismo la intervención temprana trae ventajas muy importantes en las personas con SD en su desarrollo psicomotor y social.

El hogar de las personas debe ser armónico, adecuado para que el niño desarrolle actividades de la vida cotidiana y pueda sentirse como un miembro más de la comunidad familiar y social, antes de los talleres los niños presentaron dificultades en su desarrollo psicomotor cada uno en distinto nivel, el otorgarles un proceso de aprendizaje puede lograr en ellos independencia y socialización. El autovalidismo proporciona estabilidad en el desarrollo del niño, en su personalidad, independencia, adquirir habilidades de lenguaje, emociones, autoestima. Se concluye que después de los talleres los padres tenían esperanzas en la integración de sus hijos, en el desarrollo del autovalidismo y calidad de vida.

Con la finalidad de saber la repercusión familiar y social que representa el nacimiento del niño con SD, Pineda (2013), en Cuba realiza un estudio para conocer las enfermedades concomitantes que presentan las personas con SD, constituyéndose un grupo vulnerable, necesitado de atención integral. El objetivo principal fue aumentar el conocimiento de los padres sobre las enfermedades asociadas al SD. Se diseñó y aplicó una estrategia educativa con diseño ambispectivo, sobre el conocimiento y manejo de aspectos relacionados en salud de niños con SD. Fueron los padres o madres de veintiocho niños con SD entre dos a siete años, se dividió en tres fases. 1) Se realizó una

encuesta para saber el conocimiento de los padres referente a la salud. 2) Se desarrollaron talleres referentes a temas de salud. 3) Se aplicó un cuestionario para conocer los resultados de los talleres.

Los resultados fueron que las enfermedades más frecuentes en los niños con SD son infecciones respiratorias 100 por ciento, alergias 78.6 por ciento, inmunodeficiencias 53.6 por ciento y cardiopatías congénitas 46.4 por ciento, antes del taller el 64.3 por ciento de los padres reconocieron no recibir información acerca de las enfermedades de sus hijos, después del taller aumentó la información, antes del taller el 35.7 por ciento tenía una perspectiva positiva acerca de la salud de los hijos, después de los talleres aumentó al 75.0 por ciento. Para promover la salud de los niños con SD es importante dar información amplia con la finalidad de propiciar potenciadores de la salud que influye en el estado y control de las enfermedades asociadas, los determinantes que influyen son los estilos de vida.

Favorecer la asistencia a estimulación temprana para que el niño logre desarrollar habilidades cognitivas, lenguaje y socialización. Los padres de los niños refirieron que después de los talleres la información que tenían era más amplia, tenían herramientas para mejorar las condiciones de vida de sus hijos, eliminaron comportamientos de riesgo al lograr la inserción a la familia y sociedad, aumentó la visión y perspectivas futuras sobre la salud de los niños.

Escalona y Mariño (2013), llevaron a cabo una estrategia educativa en la Habana, Cuba para incrementar el conocimiento sobre los trastornos del lenguaje en los padres y madres de niños con SD, ya que son frecuentes los trastornos de lenguaje en los niños con SD y aunque existen programas diseñados para padres y educadores, estos deben ser extensivos y ajustados para aplicar a las familias. El universo y la muestra estuvieron constituidos por los padres y madres de veintidós niños con SD, se aplicó una estrategia educativa con diseño ambispectivo, para explorar el conocimiento que poseía un grupo de padres y madres sobre el desarrollo del lenguaje de sus hijos con SD. El estudio se dividió en tres fases, en la fase inicial se aplicó una encuesta, en la segunda fase se desarrollaron talleres para los padres, en la tercera fase aplicación de la encuesta inicial.

Los resultados mostraron que después de los talleres los padres reconocían trastornos del lenguaje en sus hijos, la participación en la estimulación aumentó significativamente al lograrse que el 90.5 por ciento de ellos cooperarán y las perspectivas futuras mejoraron significativamente pues estuvieron presentes el 66.7 por ciento de los padres. Conclusiones, aumentó el conocimiento en los padres sobre los trastornos de lenguaje a partir de la estrategia educativa. La estimulación en el área de lenguaje aumentó sus habilidades y capacidades y acrecentaron las expectativas para la mejoría de los trastornos del lenguaje presentes en sus hijos.

Pineda, Gutiérrez y Martínez (2016), contribuyeron con un estudio para conocer los principales factores que puede desencadenar el nacimiento de un niño con SD en el seno familiar y que puede ser la causa de estrés, lo cual provoca que la familia este dañada, especialmente las madres. El objetivo fue incrementar la resiliencia en las madres de niños con SD a través de una estrategia educativa. Participaron veinticuatro madres de niños con SD de edades entre los dos y siete años. Fue necesario aplicar una estrategia educativa con diseño ambispectivo dirigido a las madres que manifestaron resiliencia por tener niños con SD.

El estudio se aplicó en tres fases. 1) Se aplicó la encuesta, la cual contenía aspectos del conocimiento, la salud de los niños y la resiliencia en las madres, datos generales como edad, escolaridad, ocupación, ingreso económico y de vivienda. 2) Se hicieron talleres donde participaron las madres y se abordaron temas como características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales, conocimiento del proceso salud- enfermedad y promoción de la salud, visión y perspectiva de sus hijos, integración familiar y social, y finalmente construcción de acciones resilientes. 3) Se aplicó la encuesta inicial para conocer los resultados de los talleres y ver el nivel de aprendizaje de las madres.

Los resultados fueron que la mayoría de las madres tenían 35 años y más, con un nivel de escolaridad alto 70.8 por ciento, el 50.0 por ciento trabajaban, el estado civil que predominaba eran casadas 37.5 por ciento, el ingreso económico de la familia es regular 41.7 por ciento y las condiciones de vivienda son satisfactorias 62.5 por ciento. Después de la intervención con los talleres aumentó el conocimiento de las madres y expectativas positivas en la inclusión social 91.7 por ciento, se incrementaron las conductas resilientes 87.5 por ciento. Se aumentó el conocimiento y la resiliencia de las madres a partir de la estrategia educativa.

Se realizó un estudio cualitativo por Baxter, Bates, King, Rosenbaum y Zwaigenbaum (2012), donde participaron dieciséis familias de niños con SD y autismo, el objetivo principal fue examinar la naturaleza de los beneficios por tener un hijo con autismo y SD, encontrar las diferencias en los niños que cursan secundaria (edades de quince a diecisiete años) frente a los que cursan primaria (edades seis a ocho años), las familias radicaban en Ontario, Canadá. Las edades de los padres y madres eran de treinta a 50 años, se les dieron dos entrevistas a los padres la primera consistía en datos demográficos, miembros de la familia, anécdotas e historias, se les preguntó las preocupaciones que tenían respecto a su familia. La segunda entrevista cinco meses después, con la finalidad que los padres reflexionarán y dieran nuevamente su opinión, se analizó y codificó la información: creencias (cohesión, ayuda, relaciones, religión), estrategias de afrontamiento, atributos familiares, experiencias de aprendizaje y roles.

Los resultados fueron que los beneficios parenterales desde dos perspectivas fueron la apreciación del niño y la obtención de logros. Se evidencia que los padres ven contribuciones positivas en su hijo, en catorce familias sus hijos habían enriquecido la experiencia de ser padres, para la familia y sociedad. Los beneficios parenterales en diez familias la apreciación del niño por lo que es y de lo que puede llegar a ser, doce familias mencionaron beneficios familiares como apreciación de la familia, nuevas oportunidades y aprendizajes para hermanos y familia, ocho familias mencionaron beneficios sociales como aprender sobre las diferencias, diversidad y comunidad. Los padres de secundaria mencionaron más beneficios sociales y nivel familiar, por adoptar mayores perspectivas en la adaptación.

La familia trabaja en armonía para resolver problemas creados por la discapacidad, el intercambio de experiencias contribuye de manera positiva a la sociedad. La toma de decisiones en los padres de manera positiva retribuye en dar más oportunidad de aprendizaje, de beneficios y nuevas enseñanzas para la familia, factores como la economía de las familias afecta la contribución hacia el niño. La información oportuna y adecuada puede ayudar a los padres a sentir menos actitudes negativas y crear más beneficios que produzca esperanza en un nivel social y poder ver a los niños con discapacidades como simples niños no como una carga.

El objetivo fue desarrollar un modelo teórico sobre las experiencias familiares de niños con SD por Rodrigues y Dupas (2011). Los marcos teóricos utilizados fueron el Interaccionismo simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos. Un hijo con necesidades especiales demanda mayores cuidados y sobrecargas emocionales en los padres debido a la gran preocupación del desarrollo del niño, al exigir una mayor participación de todos los miembros de la familia a corto y largo plazo, repercute en los niveles, sociales, psicológicos, económicos y físicos, estos niveles pueden llevar a una limitación y restricción al desencadenar estrés y depresión en los miembros de la familia, se alteran las relaciones familiares, se necesita apoyo de especialistas para atender las demandas de los niños y apoyar a la familia, buscar alternativas y opciones para favorecer el desarrollo.

Se utilizó una entrevista semiestructurada, participaron diez familias de niños con SD de edades de cinco a diez años, buscaron tratamientos para sus hijos como terapia de lenguaje, fisioterapia, psicólogo, pedagogo, profesionales de la salud para cuidar y desarrollar en el niño habilidades, las madres manifestaron que debido al cuidado del niño se genera un cambio emocional y la mayor demanda de recursos financieros ya que muchos niños no contaban con seguridad social, deseaban para sus hijos un empleo donde ellos se desarrollarán y se sintieran más activos, expresaron la necesidad de redes de apoyo. Los especialistas en salud juegan un papel importante en conjunto

con la familia para proporcionar una mejor asistencia en los cuidados del niño y se desarrollen estrategias de afrontamiento, proporcionar una mejor atención al niño.

Las habilidades cognitivas y motoras se pueden desarrollar rápidamente si hay una oportuna intervención dándose la oportunidad de tener una vida social. Para el Modelo Teórico, se buscó la independencia y autonomía del niño a través de estimulación ya que se obtiene mejores resultados para que el niño sea menos dependiente y superar barreras, puede facilitar la interacción con la familia, se amplían perspectivas alrededor del niño.

Conocer los recursos de la vida familiar que pueden influir en la comunicación de niños con SD fue el principal objetivo de la investigación llevada a cabo en Brasil por Parlato y Viana (2015), el estudio fue de corte transversal, la muestra fue de treinta familias que tienen hijos con SD. Las madres realizaron varias actividades con los niños, juegos, vieron películas, después fueron evaluados los resultados relacionados con las habilidades de comunicación. Se utilizó el método de correlación para verificar la asociación entre la información obtenida. El análisis de datos prueba la existencia de una correlación entre el elemento de actividades de tiempo libre y la prevalencia de la comunicación.

Existe correlación entre la cantidad de actividades programadas realizadas por los niños y una comunicación verbal influenciada por el medio, la cantidad de actividades programadas por el niño aumenta la función comunicativa reflejándose en su entorno familiar. El niño cuando juega interacciona con su madre, desarrolla un comportamiento simbólico, se anticipa el desarrollo cognitivo considerado como aspecto primordial del desarrollo de habilidades lingüísticas, las acciones de los niños se basan en el mundo que los rodea porque ellos actúan por imitación.

Existe correlación entre la práctica de actividades, deportes, iniciación musical relacionado con el medio comunicativo verbal. La solicitud de acción muestra que los niños propusieron actividades y tareas recreativas, es importante que los niños realicen otras actividades aparte de la escuela ya que todo influye en la adquisición de lenguaje. En su ambiente familiar el uso de revistas, periódicos involucra a los niños a usar la función narrativa, que está orientado al dominio de habilidades lingüísticas, el estar en contacto con material gráfico proporciona a los niños un vocabulario amplio para la estructuración del habla, se favorece la interacción social. Establecer una rutina con un horario es importante para la organización del entorno familiar. Se ha verificado que hay ciertos tipos de comportamiento familiar que inhibe la función lingüística, se debe tomar en cuenta el entorno familiar para mejorar la calidad de vida de los niños con SD.

Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), en su investigación realizada en Ecuador, tenía el objetivo de determinar las prácticas de crianza y la forma en cómo se relaciona con el desarrollo de niños con SD. Fue un estudio correlacional, transversal, intencional, no probabilístico. Participaron siete niños, dos mujeres y cinco hombres, la media de la edad en los siete niños es de 29.7 meses con desviación estándar de 3.7. En cuanto al cuidador principal, la media de edad 33.4 con desviación estándar de 10.9. Todos con discapacidad intelectual leve, cinco familias con nivel socioeconómico bajo y dos de medio, los estudios académicos de los cuidadores cursaron primaria. Es posible inferir que los siete niños presentan un retraso en el desarrollo. Se observa que ningún niño cumple con los puntajes ideales de crianza. No existió una correlación estadísticamente significativa entre la crianza y el desarrollo de los niños con SD, el nivel de instrucción de los padres y el estatus socioeconómico podrían ser los factores que afectan del desarrollo de los niños.

Se realizó un registro de malformaciones congénitas por Nazer y Cifuentes (2011), para comprobar la tendencia en Chile y Latinoamérica del aumento de las tasas de prevalencia al nacimiento del SD, así como la disminución de ellas en el resto del mundo donde participaron el ECLAMC (Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas), actualmente lo integran 180 hospitales de 76 ciudades, de nueve países Latinoamericanos y ha acumulado más de 4.5 millones de nacimientos. El Hospital Clínico de la Universidad de Chile (HCUCH) ingresó en 1967 y después otros doce establecimientos chilenos. Objetivos, verificar si la frecuencia de SD aumenta en Chile y Latinoamérica y como se ha visto modificada en los países en que está permitido el aborto selectivo. Pacientes y métodos, se estudiaron tres muestras, todos los nacimientos del HCUCH desde 1972 a 2009, de los hospitales chilenos activos y de los 180 hospitales de nueve países Latinoamericanos.

Se compararon las frecuencias de SD de Chile y del ECLAMC con otros países que participan en el Internacional Clearinghouse for Birth Defects Monitoring System. Resultados, la frecuencia del SD en el HCUCH aumentó significativamente de 1.03 por mil nacimientos de 1972 a 2.93 por mil en 2009. Las frecuencias en los hospitales chilenos son homogéneas, todas más altas que el promedio del ECLAMC: 1.88 por mil. El promedio chileno para el periodo 1998-2005 fue de 2.47 por mil. Con un rango de 1.88 por mil del HCUHC y 2.86 por mil del Hospital de Curicó. En el resto del mundo se ha asistido a una disminución significativa de la tasa de SD, las más bajas en Irán de 0.32 por mil y España 0.60 por mil nacimientos vivos. Conclusión, en Chile las tasas de SD son mayores al promedio del ECLAMC 2.47 por mil existe una tendencia al aumento, lo mismo que en Latinoamérica, donde el promedio para el periodo 2001-2005 fue de 2.89 por mil. En Europa y Asia las tasas han disminuido a cifras extremas, Irán 0.32 por mil y España 0.60 por mil.

La investigación realizada por Bastidas y Alcaraz (2011) en Colombia, fue para conocer la forma en que los trabajadores de salud dan la noticia a la madre del nacimiento de su hijo con SD. La metodología fue cualitativa de tipo etnográfico, participaron veinte madres y una abuela, las edades de las madres fueron entre veinticinco y 57 años, cuatro madres tenían estudios universitarios, una con preparación tecnológica, cinco con secundaria completa y una con básica, diez eran niños y once niñas, entre tres y dieciséis años. La entrevista fue semiestructurada, los resultados obtenidos fueron que para algunas madres la noticia de saber que su hijo tiene SD es impactante, en el momento y lugar que dan la noticia, dada por el médico o enfermera, les dijeron que su hijo tenía SD, otros que su hijo era mongolito, las madres mencionaron que el personal de salud no da la información amplia, no les mencionaron nada acerca de las expectativas, les transmiten la idea de un niño anormal que trae dificultades en su desarrollo.

Los sentimientos frente a la noticia fue tristeza, dolor profundo, incluso una madre pensó en terminar con su vida y con la de su hijo, deseaban que la noticia fuera dada humanamente, que se les dé esperanzas en cuanto al crecimiento y desarrollo de sus hijos, el acompañamiento por parte de sus parejas sería importante para no recibir la noticia solas, expresan que los profesionales las orienten para afrontar esta condición, las demostraciones de afecto, utilizar un lenguaje respetuoso y amable las lleva a sentir una atención humanizada. La manera en cómo se les da la noticia a las madres puede ocasionar un daño que en muchas ocasiones es irreversible, se sintieron desvalorizadas y culpables por tener un hijo con SD y que el equipo de salud no valora a estos niños. Se concluye que la forma en que el personal de salud comunica la noticia es deshumanizante, excluye socialmente, causa dolor y sufrimiento en la madre, sin permitir ver las posibilidades de los niños a tener una mejor calidad de vida.

Para determinar los estilos de afrontamiento que presentan las madres de niños con alteraciones congénitas, Mosquera (2012) realizó un estudio en Colombia. Fue un análisis mixto de diseño paralelo de datos cuantitativos (instrumentos psicométricos) y cualitativos (entrevista semiestructurada). En la fase cuantitativa participaron 116 madres de hijos atendidos en consulta externa del Hospital Universitario, de ahí se tomó una muestra de treinta madres de hijos con alteraciones genéticas, cuatro de ellos diagnosticados con SD 13.3 por ciento, las variables de estudio fueron estilos de afrontamiento, búsqueda de apoyo social, expresión emocional y religión, se utilizó un cuestionario de afrontamiento al estrés, con análisis descriptivo.

Para la fase cualitativa fue método interpretativismo, la unidad de análisis fue búsqueda de apoyo social, expresión emocional abierta, religión, solución del problema, evitación y reevaluación

positiva. Se les aplicó el cuestionario de afrontamiento al estrés, el análisis fue descriptivo, analítico e interpretativo. Los resultados encontrados para la fase cuantitativa en el estilo de afrontamiento con mayor frecuencia fue la religión, para la fase cualitativa se encontraron dos patrones referentes a la religión (creencia arraigada de la población colombiana) donde Dios remedia el problema y la madre se une a un grupo de oración.

Se muestra que los estilos de afrontamiento fue la religión, considerada como un estilo general de afrontamiento, como una forma saludable de reacción, focalizado en solución del problema, reevaluación positiva y búsqueda de apoyo social, el factor económico es limitante sino posee solvencia económica para afrontar la condición que su hijo tiene alteración congénita. Los estilos de afrontamiento son indicadores del modo en que las madres afrontan la realidad estresante, para establecer estrategias de acción terapéuticas encaminadas a disminuir el impacto negativo donde se beneficia a los niños y sus familias.

Bastidas, Zuliani y Ariza (2013), diseñaron un estudio cualitativo, donde seleccionaron a veinte madres pertenecientes al programa de acompañamiento a niños y niñas con SD y sus familias de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia en Colombia, para describir el reconocimiento del niño con SD como sujeto de crianza y de acompañamiento por parte de la madre, se realizaron entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo, con análisis categorial y revisión documental. Las madres tenían entre veinticinco y 57 años, algunas de ellas tenían escolaridad superior, cinco terminaron secundaria y el resto de algún grado de secundaria y primaria. En total nueve y once niñas (entre tres y dieciséis años) algunos inscritos en programas de estimulación e instituciones especiales.

Las madres experimentaron tristeza y angustia frente al encuentro de un niño con SD, dadas las concepciones culturales y sociales porque rompía con los sueños y expectativas creadas durante la maternidad, al no saber si será rechazado dentro de la familia, sociedad y cultura, otras madres asumieron la responsabilidad de la discapacidad de su hijo debido a la culpa que les han transmitido por tener el hijo a mayor edad, otras lo ven como un castigo de Dios desde la religión, referente a los padres algunos acompañaron a la madre y al hijo, aceptaron la situación para poder buscar ayuda y así tener una mejor condición de vida.

Otros padres abandonaron el hogar, al regresar a casa algunas manifestaron incomodidad y dolor al no mostrar a su hijo o no comentar que nació con una condición diferente, algunas lo ocultaron porque creían que sería algo que el tiempo iba a resolver, como dudas, miedos e inquietudes y algunas para no ocasionar sufrimiento. La familia como red de apoyo fue importante,

algunas madres se sintieron acogidas, tranquilas para asumir la crianza de su hijo, la familia apoyo a la madre para que ella en su rol se sienta segura y fortalecida en su función como madre, algunas otras mencionaron que dentro de su familia no fue fácil la aceptación, no hay amor hacia el hijo, algunas comenzaron a buscar apoyo en medio de su tristeza para afrontar la situación en instituciones o con madres con la misma experiencia.

La tristeza pasa cuando su hijo es capaz de hacer logros durante su desarrollo y su entorno familiar muestra afectos hacia el niño, se comienza a hacer sujeto de crianza, provoca que las madres se sientan felices, aceptadas y apoyadas, en las concepciones culturales y sociales, frente al vínculo madre-hijo es posible la crianza igual que otro individuo sin síndrome, el niño se transforma en sujeto social cuando logra metas en su crecimiento y desarrollo. Los resultados refieren que la experiencia de crianza del hijo con SD se ve amenazada si la familia vive en una comunidad o cultura caracterizada por inequidades o exclusiones que puede llevar a la discriminación, aislamiento y dificultad hacia la inserción social.

Para conocer la experiencia de crianza de un hijo con SD Ariza, Bastidas y Zuliani (2013), realizaron una investigación en Colombia para conocer porque las madres no pueden ofrecer a su hijo un ambiente óptimo donde se desarrollen, ocasiona que presenten tristezas y por otro lado están las alegrías que surgen cuando las madres ven logros en sus hijos, se reconoce que la crianza de niños con SD tiene múltiples significados culturales, sociales y emocionales que se viven durante las etapas del ciclo vital de sus hijos. Las madres del estudio tenían entre diecinueve y 57 años, de escolaridad el 25.0 por ciento en educación superior, el 25.0 por ciento culminaron sus estudios de secundaria y el resto contaban con algunos grados de secundaria o primaria. En total eran nueve y once niñas, (entre tres y dieciséis años), algunos estaban en programas de estimulación o en instituciones especiales, otros en jardines infantiles y unos en instituciones de educación regular.

En los resultados, las madres presentan múltiples duelos conforme el hijo crece, el desarrollo y crecimiento que debería de tener el hijo en cada etapa, otro por la representación que tiene un niño con SD para la sociedad y otro por los obstáculos y faltas de oportunidades para el desarrollo de las potencialidades del niño, se presentan sentimientos de dolor y sufrimiento al ver que su hijo no alcanza el desarrollo. La economía familiar se vuelve precaria para la mayoría de las madres, las necesidades de los niños son mayores en cuanto a consultas médicas, de especialistas, de exámenes, de programas de atención especializada, no tienen apoyo adecuado por parte de la seguridad social ni estatal, refieren que la economía del hogar se resiente y les ocasiona preocupación y tristeza. La alegría se hace presente cuando se percibe al hijo como un ser sociable.

Entorno a la crianza la familia se siente más unida, se crea un ambiente de solidaridad hace que las madres se sientan felices. El estrés afecta los propios valores y el comportamiento, sin embargo, el apoyo familiar es la primera fuente de recursos para afrontar la situación para las madres, en la organización familiar estuvo la reorganización y la desintegración conyugal. El grupo de apoyo representa un soporte donde puede mitigar las tristezas y reconfortarse. Conclusión, las madres consideran que la crianza de sus hijos está surcada por alegrías y tristezas y que un acompañamiento adecuado en los diferentes entornos hace la experiencia positiva para sus hijos y familias.

Para conocer la experiencia que tienen los padres en el acompañamiento de un niño con SD, Zuliani, Bastidas, Ariza y Giraldo (2015) llevaron a cabo una investigación cualitativa en Colombia, encontraron que los padres manifestaron sentimientos en la crianza de su hijo como alegrías, frustraciones, temores, tristeza, por tener la condición de ser portador de SD y pensaron que tendrán obstáculos en lo social, salud, educación y en su entorno, afrontar creencias, mitos y discriminación. Método, enfoque etnográfico con construcción permanente y descripción densa, se obtuvo la información mediante entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Se realizó muestreo por conveniencia, del programa de Pediatría Social donde participaron veinte padres.

Los resultados en la experiencia de ser padre de un niño con SD los obliga a cambiar su forma de ser, actuar y de pensar. En un sentido estricto los hace replantear su rol paterno con mayores desafíos, haciéndolos más participativos en la crianza y por ello se enfrentan a procesos de transformación personal, familiar y social que redundan en la relación padre-hijo. Conclusión, la crianza de un hijo con SD se convierte en la experiencia de vida para el padre, el cual se siente protagonista, le da un cambio a su realidad y por tanto al significado de paternar.

La investigación de Bernal (2016) fue para examinar los factores que inciden en el proceso inclusión-exclusión e influencias de las actitudes implícitas y explícitas frente a personas con SD. Fue diseño cuasiexperimental de dos grupos, investigación cuantitativa transversal. Participaron 49 voluntarios, muestreo por conveniencia y divididos en dos grupos de análisis. El primer grupo compuesto por veinte familias de personas con SD, el segundo grupo por veintinueve estudiantes. Utilizaron un conmutador llamado Relational Responding Task (RRT) para responder preguntas de actitudes implícitas, los participantes llenaron un cuestionario de percepción social (EPSD-1, se buscaba una correlación entre el cuestionario y el conmutador). La EPSD-1 es una escala que busca acercarse a las percepciones sociales, creencias y actitudes explícitas hacia la población con SD.

Se concluye que no hay diferencias en los sesgos entre los grupos. En la correlación de Pearson entre sesgo implícito y explícito, resultó débil y no significativa. El hallazgo principal fue la ausencia

de sesgos explícitos e implícitos hacia los niños con SD. Las actitudes pueden variar en determinados grupos sociales, los resultados se ven influenciados porque los participantes tienen un nivel alto de formación académica, podría ser que el nivel cultural cambie los sesgos. Para concluir, las conductas de la gente hacia las personas con SD pueden dañar el desarrollo personal y ser excluidas socialmente, se crean prejuicios, estereotipos y conductas de discriminación.

Peralta y Romero (2012), describieron las características de las dinámicas familiares de hijos con SD, a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas, en Paraguay. La población compuesta por seis familias, de estrato social bajo, estudio cualitativo y descriptivo. Los resultados señalan que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad, el sentimiento de conmoción se identifica por la influencia de los profesionales médicos en la comunicación del diagnóstico, las familias viven momentos de susto y se encuentran confusos, niegan la situación, se respaldan en explicaciones místicas o religiosas que responden a las posibles causas de la condición del hijo, se observa en algunas familias cierto retraimiento social a partir del nacimiento de su hijo con SD, por sobreprotección, vergüenza e incluso depresión.

En cuanto a la crianza se vinculan sentimientos de protección y rechazo, los padres fomentan la autonomía en sus hijos y tienen expectativas académicas, en cuanto al ámbito social está vinculado a actividades como deportes, los padres de adolescentes refieren como prioridades para el futuro, tener una fuente de ingreso económico estable. Los ingresos para las seis familias fueron estables para el futuro, el factor económico se asocia con el incremento de las posibilidades de sentirse autónomo e independiente.

Se analizó la existencia de actos discriminatorios, conductas, comportamientos y actitudes hacia personas con SD por Giovagnoli (2014) en Argentina. Participaron 50 jóvenes y adolescentes de edades entre doce y dieciocho años, de ambos sexos, que asisten a escuelas públicas con políticas de integración. Fue un estudio no experimental, transversal, descriptivo. La muestra no aleatoria accidental se seleccionó a 50 jóvenes, se les aplicó un cuestionario que contiene preguntas acerca de la discriminación, actitudes, integración social y el tipo de contacto que tiene con la población con SD. Los resultados encontrados respecto al contacto que tiene con la persona con SD, el 38.0 por ciento convive de manera habitual y frecuente, el 32.0 por ciento de forma esporádica y el 30.0 por ciento su contacto es raro o inexistente.

En la parte de marginación, el 30.0 por ciento afirma que las personas con SD son marginales, el 8.0 por ciento los considera inadaptados socialmente y el 12.0 por ciento es aceptado en sociedad. Sobre los actos discriminatorios 44.0 por ciento afirma haberlo hecho alguna vez, el 4.0 por ciento

lo realiza a menudo y 48.0 por ciento no lo hizo nunca. La causa de que sufran discriminación, el 58.0 por ciento expresó que se debe a su físico, el 50.0 por ciento por su conducta y actitud, el 38.0 por ciento por su discapacidad intelectual. La falta de información, el 62.0 por ciento mencionó que favorece a sufrir actos discriminatorios. La opinión que tiene acerca de la discriminación en las personas con SD el 68.0 por ciento contestó que es un problema que siempre existió y no tiene solución. El 52.0 por ciento considera que las personas que padecen la enfermedad y sus familias hacen el esfuerzo por lograr integrarse, el 38.0 por ciento hacen todo lo que pueden, pero sufren discriminación.

Referente a cómo actúan frente a una persona con SD el 70.0 por ciento lo hace de manera normal, sólo el 14.0 por ciento lo evita. En relación con la experiencia de convivir con una persona con SD el 42.0 por ciento fue de manera amigable, el 18.0 por ciento empática. En relación con lo que experimentan frente a las personas con SD el 50.0 por ciento lo aceptó, el 4.0 por ciento lo rechazó. En la cuestión de que entienden por discriminación, el 56.0 por ciento lo considera una forma de rechazo o marginación. La discriminación es un acto que limita a la persona que tiene discapacidad, de participar con igualdad, en educación, trabajo, desarrollo personal, los resultados fueron relativamente bajos, aunque los participantes declararon haberlo hecho alguna vez. Las creencias pueden modificarse con información, apoyo institucional para optimizar el desarrollo integral.

ANTECEDENTES NACIONALES

Sierra et al. (2014), construyeron una base de datos de hospitales en la Cd. De México. Se tuvieron 8 millones 250,375 nacimientos ocurridos durante el periodo 2008-2011 de nacidos vivos y muerte fetal. El Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas (RYVEMCE) informó una prevalencia de 11.3 por 10,000 nacimientos, para el periodo 2004-2008 en la población mexicana. Otros países que hacen uso de base poblacionales nacionales son Canadá con 330 mil nacimientos anuales y una tasa de SD de 14.4 por 10 mil nacimientos; República Checa con 110 mil y una tasa de 21.0; Finlandia, con 60 mil y una tasa de 28.9. La relación estimada de casos de SD es de uno por cada 1,000-1,100 nacimientos vivos de acuerdo con la OMS.

La Secretaría de Salud, a través del Centro de Equidad de Género y Salud Reproductiva, refiere que en México se estima un caso de SD por cada 650 recién nacidos. La Secretaría de Salud instauró a nivel nacional, un Subsistema de Información sobre Nacimientos (SINAC) a través del certificado de nacimiento (vivo). El 99.2 por ciento correspondió a nacidos vivos y el 0.8 por ciento a

defunciones fetales. La prevalencia general de malformaciones congénitas (MC) resultante fue de 76.2 por 10 mil nacimientos, se diagnosticaron 3,076 casos con SD que representaron el 4.9 por ciento, con relación al total de MC. La prevalencia de SD resultó de 3.7 por cada 10 mil nacimientos. Con relación a los resultados por grupos quinquenales de edad materna, a mayor edad la tasa de SD también es más elevada. Sobresalieron los tres últimos grupos de edad: de 35 a 39 años, con 12.0; de 40 a 44 años, con 37.4; y de >45 años, con 43.5 por cada 10 mil nacimientos. Estos tres grupos concentran el 42.1 por ciento de los casos. Las cifras de prevalencia del SD en México el RYVEMCE para el total registraron una tasa de 11.3 por cada 10 mil nacimientos.

El análisis de la tasa de prevalencia por entidad federativa, al estratificar la prevalencia en el cuarto cuartil, con un rango de tasa de 4.262-9.219 por 10 mil nacimientos, se ubican las entidades de Michoacán, Distrito Federal, Guanajuato, Querétaro, Colima, Aguascalientes, Tabasco y Campeche. Así mismo, en el tercer cuartil se encuentran Guerrero, Zacatecas, Jalisco y San Luis Potosí. Para el Estado de Zacatecas, se presentaron 49 casos con SD de un total de 118,952 nacidos vivos, la prevalencia por 10 mil nacimientos es de 4,119 y la relación de nacimientos con SD 1/2,427. La relevancia de este trabajo radica en la oportunidad de iniciar una vigilancia epidemiológica del recién nacido con SD a nivel nacional, entidad federativa, municipal y por localidad, poder utilizar sistemas de información censal que sea disponible en el país. Se observó un aumento en el riesgo de tener un hijo con SD a partir de los 35 años de edad materna.

ANTECEDENTES ESTATALES

Cuevas y Martínez (2010) describieron el proceso de integración de un niño con SD, de seis años, inscrito en una escuela regular en la Ciudad de Zacatecas, considerándose su contexto familiar, tomándose en cuenta las relaciones interpersonales del niño y el tipo de programa que utiliza el docente. La investigación fue un estudio de caso con enfoque mixto. En la primera fase se realizaron observaciones cuantitativas y cualitativas y entrevistas estructuradas. Segunda fase entrevista abierta, se entrevistó a la madre y a la profesora. Resultados, la maestra menciona que modificó la metodología de trabajo en clase, principalmente trabaja la lateralidad, motricidad fina y gruesa, socialización e integración.

En su contexto familiar atiende órdenes sencillas, la relación que tiene con los integrantes de la familia es cordial. En el momento del nacimiento del hijo y la madre sabe la condición de su hijo con SD, sintió angustia, pero desde que nació el niño, la madre buscó alternativas en cuanto a estimularlo para que así logrará una independencia al alcanzar más edad. Posteriormente

incorporarse a preescolar y primaria. La socialización es un área muy estimulada en la escuela regular, se notó avance en su personalidad, independencia y en lo cognitivo.

Tovar (2010), diseñó un programa de intervención en estimulación temprana para permitir a los niños con SD un desarrollo integral y la incorporación a la sociedad, en un Centro de Desarrollo Infantil perteneciente al municipio de Guadalupe, Zacatecas. El método fue cualitativo, descriptivo, participaron tres personas, dos maestras y un niño con SD. Se llevaron a cabo dos procesos, fase diagnóstica y la fase de intervención. El niño con SD presentaba un retraso en su desarrollo motor y lenguaje, se desarrolla un programa de intervención encaminado a la estimulación temprana para proporcionar herramientas a la familia y que su hijo tenga oportunidades de desarrollo familiar y social. En la fase de intervención psicopedagógica se llevó a cabo el programa para el progreso en el desarrollo integral de niños con SD, con la finalidad de que el niño sea capaz de solucionar problemas en su medio ambiente.

El análisis del programa de intervención se evalúa como favorable. Resultados del análisis descriptivo, en la motricidad gruesa logra la mayoría (45) de las 70 acciones, en motricidad fina (12) de las veintisiete acciones, en el área de cognición consigue (31) de las 51 estimadas, en el área de lenguaje (17) de las veintisiete que se evaluaron y en el área de socialización logra (17) de las veintidós acciones, fueron buenos los resultados que arrojó la valoración para el desarrollo. En relación con la estimulación temprana es importante implementarla desde el nacimiento del niño con SD con los datos obtenidos se enriquecieron habilidades y destrezas de gran importancia para el desarrollo integral del niño, por consiguiente, una integración a la sociedad donde participa la familia, sociedad y la escuela. En relación con el programa de intervención psicológica se logró satisfactoriamente.

Llanes (2014), describió las situaciones, costumbres y actitudes a través de las actividades que se presentan en el SD, llevada a cabo en la Fundación Iván Down A. C., perteneciente a Fresnillo, Zacatecas. Estudio descriptivo, participaron tres niños, se aplicó una valoración inicial para la intervención en el área del lenguaje, por ser un sistema de signos para relacionar sonidos, imágenes y significados, es una conducta interpersonal y situación social de comunicación, por tener SD existe retraso en el desarrollo de lenguaje. El nivel lingüístico es de suma importancia en su desarrollo y capacidad social, si no se alcanza se forman estereotipos alrededor del SD. La entrevista fue dirigida a la encargada de intervención del lenguaje. Los resultados de la valoración inicial aplicada a los tres niños, se observó que los maestros requieren fortalecer su aparato fonoarticulador para un mejor

movimiento en la hora del lenguaje, la intervención fue enfocada a la terapia del lenguaje con la finalidad de mejorar el desenvolvimiento del niño en el ambiente donde se desarrolle.

En el Centro de Desarrollo Infantil del municipio de Zacatecas, Sánchez (2014) realizó un estudio en el nivel de educación inicial y preescolar de tres niñas con SD, para conocer el impacto de la educación inclusiva, saber si habrá mayor integración social con estimulación temprana, dado que los factores que influyen en el desarrollo del niño con SD son estímulos físicos, socioafectivos, que se provén en su contexto familiar, educativo, sociocultural. Fue un estudio de caso, análisis cuantitativo y diseño no experimental, transversal, con enfoque etnográfico, se describen e interpretan fenómenos educativos. Se dividió en fases: exploración y reconocimiento del caso, delimitación y focalización, a través de la observación y entrevista. Para cada niña se observaron diferencias entre las siguientes áreas de desarrollo: área intelectual, lenguaje y comunicación, desarrollo motriz, adaptación social y contexto familiar.

Se aplicó una prueba psicométrica para evaluar el área intelectual (Slosson), logros escolares (PAR) y de madurez social (Vineland). Resultados; Primer caso: Slosson C.I=59, por debajo del promedio, necesita apoyo adicional para obtener logros escolares. PAR=C.I=69, existe dificultad en la comunicación oral, el razonamiento lógico es limitado. Vineland Coeficiente Social=51, logra autonomía, adaptación al medio, nociones de tiempo y espacio. Segundo caso: Slosson C.I=56, no se tiene dato específico. PAR C.I=68, ha obtenido logros. Vineland C.S= 50, es sociable. Tercer caso: Slosson C.I= 56, no hay un lenguaje estructurado. PAR C.I= 65, por la edad aún no se puede establecer logros. Vineland C.S =56, seguir con trabajo en esta área.

Los resultados para los docentes, no tienen conocimientos sobre la educación inclusiva, se apoyaron de literatura para tratar a las alumnas con SD. Las consideraciones finales, las niñas muestran avances significativos en su estancia, incorporándose en actividades junto con los compañeros, se incrementó la interacción y comunicación, existe amistad y compañerismo, se integran y juegan. El proceso de aprendizaje es lento, presentan dificultad en habilidades de comunicación, deben ser apoyados en su contexto familiar, educativo y social. Demandan cursos de capacitación para enfrentar retos que no corresponden a su formación, se traduce en obstáculos para la inclusión educativa, causada por la deficiencia de lenguaje, psicomotricidad y cognición. Los niños con SD en escuelas regulares desarrollan sus habilidades y capacidades más que en escuelas de educación especial porque socializan con niños de desarrollo normal.

MARCO TEÓRICO

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que alrededor del 10.0 por ciento de la población mundial padece algún tipo de discapacidad, ya sea física o mental, este número aumentará drásticamente en los próximos años conforme aumenta y envejece la población. Datos de la Comisión Estatal para la integración social de las personas con discapacidad del Estado de Zacatecas, estima que en México alrededor de 1 millón 795 mil personas viven con algún tipo de discapacidad, referente al Estado de Zacatecas son alrededor de 32 mil personas con discapacidad, producidas por ejemplo en embarazos no planeados o no cuidados, en la falta de atención y tratamiento de enfermedades, condiciones laborales, consumo de drogas, etc. De cada 100 personas con discapacidad diecinueve de ellas la adquirieron al momento de nacer, por gestación o herencia. Se tiene un registro de 532 personas con SD en el Estado de Zacatecas. (CEISD, 2008)

Los índices de discapacidad son particularmente elevados en las sociedades donde hay conflictos sociales, poblaciones de refugiados y en países con historia de violencia y política. Aún en las sociedades estables, las personas con discapacidad forman parte del sector más pobre de los pobres. Los discapacitados, son víctimas de un patrón de discriminación y segregación en casi todo el mundo. En la mayoría de los países las personas con discapacidad y sus familias son socialmente estigmatizadas, marginados política y económicamente. Los problemas de las personas con discapacidad son los mismos problemas de la población general, sólo que elevado a la enésima potencia.

En gran parte de los países en vías de desarrollo, las personas con discapacidad sobreviven por ayudas asistenciales precarias, cuando no, sencillamente de la caridad cívica. Hablar de derechos ciudadanos, de igualdad de oportunidades, integración social, discriminación positiva y de diseños para planes, en el tercer mundo hoy por hoy es la expresión máxima de la utopía, la exclusión es un hecho. En los países del tercer mundo la deuda pública impide a los gobiernos crear políticas activas con recursos necesarios a favor del sector de la discapacidad. A ello se le suma, en una relación causa efecto, la debilidad de un movimiento asociativo representante de un sector social, sólo en Latinoamérica engloba según el Banco Interamericano de Desarrollo, cerca de 85 millones de personas con discapacidad (Ahumada, Gómez y Moller, 2004).

ANTECEDENTES HISTÓRICOS

El dato antropológico más antiguo que se conoce del SD tiene su origen en el hallazgo de un cráneo sajón que se remonta al siglo VII d. C. Se observaron alteraciones en la estructura ósea con características parecidas a las personas con SD. También se encontró evidencia en figurillas de barro y de las colosales cabezas de piedra pertenecientes a la cultura Olmeca que datan de hace aproximadamente 3000 años (Figuras 1 y 2).

FIGURA 1. FIGURILLA DE BARRO
“CARA DE NIÑO”



FUENTE: LÓPEZ ET AL. (2000)

FIGURA 2. CABEZA COLOSAL OLMECA



FUENTE: LÓPEZ ET AL. (2000)

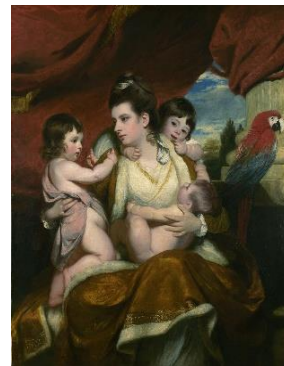
Las primeras ilustraciones de individuos con SD se encontraron en un altar que data del año 1505, en una pintura de la época, el pintor del siglo XV Andrea Mantenga, creador de varios cuadros de “La virgen y el niño”, representó al niño con rasgos del SD (Figura 3). El cuadro del Sir Joshua Reynolds pintado en 1773, “Lady Cockburn y sus hijos” muestra a un niño con rasgos típicos del SD (Figura 4).

FIGURA 3. PINTURA “LA
VIRGEN Y EL NIÑO”



FUENTE: LÓPEZ ET AL. (2000)

FIGURA 4. PINTURA “LADY
COCKBURN Y SUS HIJOS”



FUENTE: LÓPEZ ET AL. (2000)

La primera descripción de un niño con SD se adjudica a Esquirol en 1838 denominándose “cretinismo” o “idiotia furfurácea”. Duncan, describió textualmente “una niña de pequeña cabeza, redondeada, con ojos achinados que dejaba colgar la lengua y sólo sabía decir unas cuantas palabras” Scheerenberger (1983), como se citó en López et al. (2000, p.195). El médico inglés John Langdon Down estudió a sus pacientes y publicó en London Hospital Report un artículo con una descripción de un grupo de pacientes con discapacidad intelectual, en un reporte clínico titulado “observaciones en un grupo étnico de idiotas”, describió características faciales, la coordinación neuromuscular anormal, las dificultades que enfrentan con el lenguaje oral, con sentido del humor.

El médico influenciado por el libro de Charles Darwin, “El origen de las especies” creía que el SD era un retroceso hacia un tipo racial primitivo, pensó que sus pacientes parecían mongoles (aspecto oriental de los ojos), personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia considerada como una raza primitiva, surge el término “idiotia mongólica” o “mongolismo”. La mayor contribución de Down fue el reconocimiento de las características físicas y la descripción del SD como entidad diferente e independiente (López, López, Parés, Borges y Valdespino, 2000).

En 1909 Shuttleworth realizó un estudio teológico de 350 casos donde hace énfasis que la edad materna durante la gestación es factor de riesgo para que se manifieste SD y nombra al niño como no terminado o incompleto, en 1932 Waardenburg sugirió que la causa probable residía en un reparto anormal de los cromosomas que se encuentran en el ser humano, posteriormente según lo cita Vilchis (1998), establece que el número de cromosomas que se encuentra en el ser humano, en condiciones normales, es de 46.

Según Vilchis (1998), en el año de 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin descubrieron que los pacientes con SD tenían 47 cromosomas en lugar de 46, se determinó mediante el análisis del cariotipo de niños con SD en fibroblastos humanos cultivados y se estableció así el origen genético. Poco tiempo después se identificó que el cromosoma adicional, pequeño y acrocéntrico, correspondía al par 21, ubicado en el grupo G. A mediados de la década de los cincuenta fue posible el diagnóstico prenatal, entre las catorce y diecisiete semanas de gestación, mediante la técnica de amniocentesis. Lejeune recomendó el nombre de trisomía 21 (López et al., 2000).

MODELOS TEÓRICOS

Para explicar que las personas con SD son personas con necesidades especiales derivadas de discapacidad y de una desventaja sociocultural, las diferentes corrientes y modelos teóricos ofrecen supuesto sobre el tema. El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner (1987), como se citó en García (2001), en este paradigma los sistemas ambientales influyen en el individuo y en su desarrollo como ser humano que se desenvuelven en él desde su nacimiento. Destaca la necesidad de intervenir en el entorno natural del niño hace posible el principio de normalización, y busca en todo momento la integración del individuo. El hogar y la escuela infantil son los entornos naturales donde el niño interactúa y se desarrolla, por tanto, es en estos ámbitos donde debe realizarse la atención temprana. El ambiente es una disposición seriada de estructuras concéntricas en las que cada una está contenida en la siguiente, los ambientes, las personas y los acontecimientos no operan aisladamente, unos influyen en los otros. Bronfenbrenner (1987), como se citó en García (2001), postula cuatro sistemas que afectan directa e indirectamente el desarrollo del niño:

Microsistema: Corresponde al patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado en el que participa.

Mesosistema: Comprender las interrelaciones de dos o más entornos (microsistema) en los que la persona en desarrollo participa.

Exosistema: Se refiere a los propios entornos en los que la persona en desarrollo no está incluida directamente, pero en los que se producen hechos que afectan a lo que ocurre en los entornos en los que la persona sí está incluida.

Macrosistema: Se refiere a los marcos culturales e ideológicos que afectan o pueden afectar transversalmente a los sistemas de menor orden y que les confiere a estos una cierta uniformidad, en forma y contenido, y a la vez una cierta diferencia con respecto a otros entornos influidos por otros marcos culturales o ideológicos diferentes. (p.2)

Teoría de Erikson

La autora Cloninger (2003, pp. 135,138) menciona que: el desarrollo psicosocial en la teoría de Erikson postula que cada individuo se desarrolla en una sociedad diferente que debido a la cultura donde se desarrollan tienen patrones específicos de cuidados hacia el niño y las instituciones sociales influyen en cómo la persona resuelve los conflictos. El yo está interesado en los temas biológicos (psicosexuales) y en los interpersonales, a lo cual Erikson llamó psicosocial. En la (Tabla 1) se muestra un resumen de la teoría de Erikson.

TABLA 1. RESUMEN DE LA TEORÍA DE ERIKSON

DIFERENCIAS INDIVIDUALES	Los individuos difieren en las fortalezas de su yo. Los hombres y las mujeres difieren en personalidad debido a sus diferencias biológicas
ADAPTACIÓN Y AJUSTE	Un yo fuerte es la clave para la salud mental. Proviene de las ocho etapas del desarrollo, las fortalezas positivas del yo predominan sobre el polo negativo (confianza sobre desconfianza, etc).
PROCESOS COGNOSCITIVOS	El inconsciente es una fuerza importante de la personalidad. La experiencia es influida por los modos biológicos, los cuales son expresados en símbolos y en el juego
SOCIEDAD	La sociedad moldea la manera en la cual la gente se desarrolla. Las Instituciones culturales continúan apoyando las fortalezas del yo (la religión apoya la confianza o la esperanza y así sucesivamente).
INFLUENCIAS BIOLÓGICAS	Los factores biológicos son determinantes importantes de la personalidad. Las diferencias del sexo en la personalidad son fuertemente influidas por las diferencias en el "aparato genital"
DESARROLLO DEL NIÑO	Los niños se desarrollan a través de cuatro etapas psicosociales, una de las cuales Presenta una crisis en la que una fortaleza del yo en particular se desarrolla.
DESARROLLO DEL ADULTO	Los adolescentes y los adultos se desarrollan a través de cuatro etapas psicosociales adicionales. Nuevamente, cada etapa involucra una crisis y desarrolla una fortaleza del yo en particular

FUENTE: (CLONINGER, TEORÍAS DE LA PERSONALIDAD, 2003, p.38)

Por otra parte, Seelbach (2013), describió las etapas del desarrollo humano de un individuo desde que nace hasta que muere. Las categorías del desarrollo son ocho y consisten en:

1) Confianza vs desconfianza, inicia desde el nacimiento hasta los dieciocho meses de edad; en esta etapa, el bebé necesita de cuidados constantes, principalmente de la madre y comenzará a formar un vínculo. Al finalizar esta etapa de conflicto entre la desconfianza y la confianza, el logro obtenido será la esperanza, esto significa que el bebé tendrá que aprender que no siempre estará a su madre, tiene la esperanza de que podrá sobrevivir.

2) Autonomía vs vergüenza, se presenta entre los dieciocho meses y los tres años de vida; durante este periodo el niño inicia con el desarrollo de su aparato locomotor y control de esfínter, se logra independencia en el niño, al no lograrse dicho control se presenta la vergüenza, al mismo tiempo en que los padres son represivos y limitan sus capacidades.

3) Iniciativa vs culpa, se desarrolla entre los tres y cinco años, existe dominio de las capacidades locomotoras, comienza con la exploración e iniciativa. Del mismo modo el lenguaje y las capacidades cognitivas se desarrollan.

4) Laboriosidad vs inferioridad, se comprende de los cinco y trece años; comienza la actividad escolar y la socialización. El niño comienza a ser laborioso en sus actividades, cuando no lo logra, se puede sentir inferior a los demás compañeros, requieren apoyo de padres y maestros.

5) Búsqueda de identidad vs difusión de identidad, se presenta entre los trece y veintiún años, los adolescentes entran en conflicto respecto al descubrimiento y búsqueda de su identidad trae conflictos como inseguridad, la preferencia sexual, la independencia o adhesión a grupos, cuestionamientos ideológicos y de valores.

6) Intimidad vs aislamiento, inicia aproximadamente a los veintiún años y continúa hasta los 40 años, se generan vínculos con otras personas, se puede presentar que logre su independencia al salir del hogar de sus padres.

7) Generatividad vs estancamiento, comprende un periodo de veinte años, desde 40 hasta los 60 años, el individuo debió haber encontrado una pareja y tiene una productividad, en contraste es el estancamiento, ya sea por no tener pareja o no ser productivo.

8) Integridad vs desesperación, comienza desde los 60 años hasta la muerte, se vive la adultez mayor, no estancarse socialmente y transmitir sus conocimientos a generaciones posteriores, implica que el adulto cuide su salud física y mental. La teoría brinda un panorama completo de cuáles son los logros y las dificultades para superar en cada estadio del desarrollo del ser humano (Seelbach, 2013).

Modelo de la prescindencia

La autora Velarde (2012), argumenta que en la Edad Media la discapacidad se veía desde la prescindencia, dentro de la religión se creía que la discapacidad era un castigo de los dioses y a la vez que eran personas que no tenían nada que aportar a la sociedad, al punto de pensar que eran seres que no merecían vivir, el modelo aporta la causa de la discapacidad y el rol que tiene la persona discapacitada dentro de la sociedad, dentro de las causas se menciona que la discapacidad era castigo de los dioses causado por un pecado cometido por los padres o una advertencia de la divinidad que a través de la malformación congénita podría suceder una catástrofe. En cuestión al rol del discapacitado en la sociedad se creía que no tenía nada que aportar, improductivos y eran una carga para la familia. Nacen dos submodelos a partir de la prescindencia al cuestionarse que solución

podía haber una vez detectada la anomalía física o mental; el modelo es el eugenésico, propio del mundo antiguo, parte de la idea de dar muerte al bebé y el de la marginación, de la Edad Media, visto desde el cristianismo, comienza con el alejamiento del recién nacido del núcleo social.

En el mundo clásico los filósofos griegos Platón y Aristóteles pretendían educar al ciudadano griego en pro de la vida lograda, el ciudadano que no aportaba nada a la ciudad no valía la pena que viviera. Por consiguiente, una vez detectada su incapacidad para desarrollarse de forma normal y convertirse en un ciudadano “completo”, se le sometía a infanticidio, el Estado era el encargado de decidir sobre la vida o muerte de sus futuros ciudadanos, las principales razones era el económico y evitar las dificultades de criar a un hijo con discapacidad. La introducción y expansión del cristianismo produce un cambio importante en la situación de los discapacitados, pues se condena el infanticidio, los niños que tenían diversidades funcionales y que eran abandonados por sus padres, eran cuidados en hospitales o asilos.

Sostiene Palacios (2008, p.47), citado por Velarde (2012), que a partir de este modelo, especialmente durante los primeros siglos cristianos, los discapacitados aunque marginales, cumplen un rol en la sociedad, ser mendigos para que los ricos pudieran dar limosnas y así alcanzar la salvación, además de constituir la atmósfera perfecta para que la Iglesia hiciera milagros. Sin embargo, hacia la baja Edad Media, a raíz de la peste negra, comienza a asociarse a los discapacitados con pobreza y contagio, sumado a las acusaciones de brujería, acaba por convertir a la marginación en una verdadera exclusión.

Modelo médico rehabilitador

Velarde (2012), describe el modelo médico a raíz de la Primera Guerra Mundial y de la introducción de las primeras legislaciones entorno a la seguridad social, el concepto de discapacidad tiene un cambio de paradigma, fueron los soldados mutilados de la guerra por lo que se empezó a modificar la forma de entender la diversidad funcional, los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad. Fue así como el modelo de la prescindencia pasó a ser sustituido por el modelo médico o de rehabilitación. Las bases son las causas de la discapacidad, ya que no son religiosas sino científicas y el rol que juega la persona en la sociedad, dejan de ser inútiles porque comienzan a ser rehabilitadas.

Para el modelo médico es curar a la persona discapacitada, para ser incorporada a la sociedad, la persona discapacitada es estigmatizada y la inserción social queda supe ditada a la rehabilitación. Surgen políticas públicas tendientes para tratamientos médicos y los medios técnicos al servicio de las personas con discapacidad, el tratamiento impartido a las personas con discapacidad se basa en una actitud paternalista, producto de una mirada centrada en la diversidad funcional, se genera subestimación y conlleva la discriminación y la discapacidad como un problema de la persona, producido por enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, que requiere de cuidados médicos por profesionales bajo la formas de tratamientos individuales, la atención sanitaria adquiere un rol fundamental.

En la esfera política, la respuesta es la adecuación de la atención sanitaria a las necesidades de las personas con discapacidad con el fin de evitar el sufrimiento asociado a vivir con una deficiencia, está postura sostendría que es obligación de la medicina buscar soluciones a la enfermedad y a la discapacidad, para poder restaurar a la persona en su capacidad de vivir plenamente. La dignidad extrínseca sea la que la sociedad deberá garantizar, en forma de no discriminación e igualdad de oportunidades, a partir del reconocimiento del mismo valor a la vida de todas las personas, cualquiera que sea su situación (Velarde, 2012).

Modelo social de la diversidad funcional

Nace en Estados Unidos a finales de la década de los sesenta y sustenta de entender la discapacidad como una carencia de la persona que se debe de remediar en pro de la inserción, se pasa a mirar las deficiencias como un producto social, resultado de la interacción entre un individuo y un entorno no concebido. El modelo social atenúa los componentes médicos de la discapacidad y resalta los sociales, pone énfasis en la rehabilitación de la sociedad que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestiona las diferencias e integra la diversidad, pone énfasis en las barreras económicas, medio ambientales y culturales que encuentran las personas con diversidad funcional. Las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural. En este contexto la distinción entre deficiencia y discapacidad introducida por el modelo social, según el cual: Deficiencia, es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo (Velarde, 2012).

Discapacidad, es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea, que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen

diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad, se basa en dos presupuestos: uno relacionado con las causas y el otro con el rol de la persona en la sociedad, para el modelo social las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales, el modelo social sostiene lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad, se encuentran íntimamente relacionadas con la inclusión y la aceptación de las diferencias (Velarde, 2012).

Se desarrollan herramientas encaminadas a la autonomía, las personas con diversidad funcional gozan del derecho a participar plenamente en las actividades, económicas, sociales, políticas y culturales, nace un modelo dentro del modelo social; el modelo de la diversidad y propone: un cambio terminológico, la aceptación de la diversidad funcional como parte de la diversidad humana y la consecución de la plena dignidad de la diversidad funcional. Para ello establece dos ideas o valores fundamentales, dar el mismo valor a la vida de todos los seres humanos y garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas (Velarde, 2012).

Teoría del apego y vinculación afectiva

El nacimiento de un niño genera en las familias una situación donde se manifiesta alegría y satisfacción, sin embargo, cuando se diagnostica el nacimiento de un bebé con SD rompe con las expectativas que se tenían entorno al hijo deseado, donde las características del bebé portador del síndrome son visibles y ocasionan que esta condición se aleja de la “normalidad”, el proceso de apego y vinculación madre e hijo se afecta. Los profesionales de salud son los primeros en tener contacto con el niño y la familia, juegan un papel importante en dar la noticia a la familia, formulan estrategias que faciliten y refuerzan el momento donde se hace el diagnóstico, con la finalidad de evitar discriminación, rechazo o maltrato. La forma en que se da la noticia debe cuidarse y respetar la reacción emocional por la que atraviesan los padres, ya que la actitud que tomen influirá en la relación que tengan con sus hijos, y se logre una plena integración social y emocional en la familia (Guerrero y Barca- Enríquez, 2015).

Etapas de la vinculación afectiva

Según Rossel (2004), argumenta que los orígenes de la vinculación afectiva son ancestrales, en los animales se observó como la madre reconoce, alimenta y defiende a sus crías, en el humano sucede lo mismo, al momento del nacimiento del bebé. Las etapas del proceso de vinculación afectiva en los padres son las siguientes: Primera etapa, comienza desde la gestación hasta el momento del

parto, donde el amor y cariño en los nueve meses de embarazo crece y se hace tangible al momento del nacimiento, se idealiza con un bebé ideal, se forman expectativas positivas en los padres respecto a su hijo. Segunda etapa, ocurre después del parto, son los momentos en que los padres están cargados con las expectativas positivas de su bebé donde toman contacto directo, lo tocan, besan, escuchan su llanto, se incrementa el sentimiento de propiedad, la interacción madre-hijo es de suma importancia pues al ser colocado el recién nacido en el vientre de su madre tiene la capacidad innata de dirigirse hacia el pezón y succionar.

Este periodo es importante para la vinculación afectiva, se producen descargas de oxitocina a nivel cerebral, elevándose en sangre opioides, desencadenándose en la madre ansiedad y somnolencia que ayudan al umbral del dolor. La madre experimenta un estado emocional al ver y sentir a su hijo donde se consolida la fase del enamoramiento. En los padres varía la intensidad de sentimientos respecto a su hijo, depende el grado de involucramiento durante el embarazo. Tercera etapa, se inicia después del nacimiento y es el periodo de mayor tiempo donde la madre hace más fuerte el apego debido a la interacción que existe en relación madre e hijo, sí el hijo logra avances en su desarrollo para los padres es gratificante en su entorno social, se genera satisfacción (Rossel, 2004).

Día internacional del SD, conceptos de discapacidad y educación especial

La Asamblea General de las Naciones Unidas en su 89° sesión plenaria, designa el 21 de Marzo como Día Mundial del SD, misma que se asignó desde el 2012, en la Convención se recordó que las personas con discapacidad deben disfrutar de una vida plena, autónoma, incorporados a una sociedad donde gocen de derechos humanos, libertad e igualdad, conscientes de que el SD es una condición natural que existe en distintas regiones del mundo, que depende de las condiciones en accesos a la salud, estimulación temprana, educación, será un gran avance hacia su desarrollo; se invita a las organizaciones del sistema de las Naciones Unidas e Internacionales, sociedad civil, sistema familiar, observar en el Día Mundial del SD con la finalidad de aumentar la conciencia pública sobre el tema (Donoso, 2016).

Discapacidad

Para comprender el concepto integral del SD en términos otorgados por la OMS (2001), como se citó en Rubio (2015), respecto a sus condiciones de discapacidad: En 1980 la OMS presentó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDMM), para clasificar

las consecuencias que éstas dejan en las personas, tanto en su cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. El significado que otorga la OMS a cada uno de los términos es el siguiente:

Enfermedad: Situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. Las distintas enfermedades están organizadas y sistematizadas por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).

Deficiencia: Pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Es la exteriorización directa de las consecuencias de una enfermedad, traumatismo o trastorno que puede ser congénito o perinatal, y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas)

Discapacidad: Toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades consideradas normales para cualquier persona. Hace referencia a un trastorno funcional de la persona.

Minusvalía: Situación de desventaja para un individuo, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales). Es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad. Supone una posición de desventaja para la persona en relación con los grupos sociales de su entorno puesto que implica problemas a nivel de inserción social. (p.6)

Educación especial y asociaciones

Las personas con SD necesitan de educación especial para tener la oportunidad de desarrollo, en algunos casos no se cuenta con ella por las actitudes de los padres, por temor a que sus hijos estén expuestos a personas ajenas a la familia, o por la falta de dinero para integrarlos a centros donde puedan recibir apoyo y educación. La educación especial se entiende como el proceso de aprendizaje y cambio de conductas, adaptadas para atender a las personas con necesidades educativas especiales. La educación especial puede considerarse como un área de la educación general que a través de métodos y recursos especiales proporciona una educación diferenciada a las personas que, por diferentes circunstancias no se adaptan a los programas regulares. Los objetivos de la educación especial son, compensar las diferencias de las personas discapacitadas y las consecuencias que se deriven de ellas, ayudar a la persona en la búsqueda de su autonomía, mejorar el desarrollo de todas las capacidades del alumno que requiera la educación especial, ayudar a integrar a la persona discapacitada a la sociedad (Gordon, 2005).

Los enfoques de la educación para personas especiales son: Enfoque segregacionista, se concibe en brindar atención especial a las personas recluidas en instituciones especiales. Enfoque integracionista, a partir de 1950 los padres de familia y la comunidad han tomado iniciativa para ayudar a individualizar a las personas con discapacidad (Gordon, 2005). En 1975 la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la Declaración de los Derechos de los Impedidos (resolución 3447, del 9 de diciembre de 1975) en la cual indica que el minusválido tiene derecho a que se respete su dignidad humana y a gozar de los mismos derechos civiles y políticos que los demás personas, a que se le ayude con el logro de su autonomía, recibir atención médica, psicológica y funcional, gozar de seguridad económica y social, a que se tenga en cuenta sus necesidades en las etapas de planificación económica y social, a vivir en el seno familiar o de un hogar, para que se proteja contra toda explotación o abuso (Gordon, 2005).

Asociaciones de atención especial en el Estado de Zacatecas

Asociación pro-personas con parálisis cerebral (APAC, IAP): Institución de asistencia privada que propone fomentar el desarrollo físico, mental y la convivencia de las personas con parálisis cerebral para integrarse a la sociedad, también cuenta con alumnos con SD y otras discapacidades. Entre los servicios que ofrece la asociación son, educación especializada, rehabilitación, asistencia médica y atención psicológica, capacitación para el trabajo y apoyo para la inclusión social (APAC, 2018).

Escuelas de Educación Especial (Centro de atención múltiple CAM): La educación especial puede promover acciones educativas, tendientes a procurar que las personas discapacitadas lleven una vida normal posible y estas acciones pueden ser de prevención. La ONU define la prevención como el conjunto de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales e impedir las deficiencias, cuando se han producido y tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas. La rehabilitación, es el conjunto de terapias y servicios proporcionados a las personas discapacitadas en un marco institucional. Integración, se entiende el proceso mediante el cual los distintos componentes de la sociedad se hacen accesibles para todos, tales como, educación, empleo y recreación.

Olimpiadas Especiales: Es el programa deportivo más grande del mundo para personas con discapacidad intelectual, tienen como objetivo integrarlas a la sociedad como ciudadanos útiles y productivos, en un marco de aceptación, igualdad y respeto. Proporcionar entrenamiento deportivo y competencia atlética durante todo el año, en una variedad de deporte de tipo olímpico para niños y adultos con discapacidad intelectual, brindándoles oportunidades para desarrollar condición física,

demostrar valor, experimentar alegría y participar en un intercambio de dones, destrezas y compañerismo con sus familias, como atletas de Olimpiadas Especiales (Olimpiadas Especiales México, 2018).

ETIOLOGÍA DEL SD

Basile (2008), citado por Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), refiere que el SD es un conjunto de signos y síntomas que presentan rasgos físicos peculiares fáciles de identificar, se toma en cuenta que cada persona tiene sus propias cualidades, caracterizado por la presencia de un retardo mental. El SD es la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual en la población y se debe a un efecto de dosis génica por la presencia de un cromosoma 21 adicional o de una trisomía parcial, principalmente de la región 21q22.

Tipos de trisomía del SD

Garduño, Giammatteo, Kofman y Cervantes (2013), comentan en su publicación una clasificación donde presentan cinco variantes citogenéticas para el SD:

1) Trisomía 21 regular (T21). Con cariotipo 47,XX,+21 o 47,XY,+21, representa en 95.0 por ciento de los casos.

2) Translocaciones robertsonianas (rob). Involucran rearreglo de un cromosoma 21 con otro de los cromosomas acrocéntricos de los grupos (D o G). Su fórmula es 46,XX o XY,rob(D o G;21)(q10;q10),+21.

3) Isocromosomas del brazo largo del cromosoma 21. Con cariotipo 46,XX o XY,+21,i(21)(q10). Junto con las rob, se presentan en 4.0 por ciento de los pacientes con SD.

4) Mosaicismo. Se define como la presencia de dos o más líneas celulares diferentes en el mismo individuo. En este caso, una línea con T21 y otra línea normal. Se representa con la fórmula 47,XX o XY,+21/46,XX o XY y corresponde de 1.0 a 3.0 por ciento.

5) Trisomía parcial de la región 21q22.3. Con cariotipo 46,XX o XY, dup(21)(q22.3). Se observa en menos del 1.0 por ciento.

El autor López (2013), en su estudio clasificó los siguientes tipos de trisomía del SD.

Trisomía simple: En el proceso de reproducción, durante la formación de los óvulos y espermatozoides, en la fase de la meiosis hay división celular, de los 46 cromosomas, 23 van a cada célula y sus parejas a otra, pero hay veces, en el caso de la trisomía libre o simple que en este complicado proceso la pareja del par 21 no se separa para unirse con otra, y queda en ésta. Al

momento que la célula germinal (óvulo o espermatozoide) se fusiona en el momento de la concepción, aporta 24 cromosomas en lugar de 23. A partir de aquí todas las células contendrán 47 cromosomas, de los que tres corresponderán al par 21, la trisomía libre o simple es la más común, suele darse en el 95.0 por ciento de los casos.

Trisomía por translocación: Se denomina así cuando la célula presenta dos cromosomas del par 21, más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21. Esto se produce porque el padre o la madre contaban con dos cromosomas completos más un trozo del 21, que se había adherido a otro cromosoma, en la formación de los óvulos y los espermatozoides tendrán un cromosoma 21 más otro con un trozo del par 21.

Trisomía por mosaicismo: Se produce cuando el óvulo y espermatozoide aportan 23 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de las células surgen en alguna de ellas el fenómeno de la no disyunción de tal modo que todas las que derivan de está tendrán 47 cromosomas. La edad materna influye en la concepción de un hijo con SD, la relación de edad materna y la alteración cromosómica tiene efectos directos sobre la producción de embriones trisómicos, es decir, existe una compleja asociación entre la edad materna avanzada y la no separación del cromosoma 21 durante la ovogénesis (López, 2013).

Allen y cols. (2009), citado por Bernal (2016) evidenció hallazgos: en primer lugar, la asociación entre la edad materna avanzada y la ausencia de separación de cromosomas durante la división celular se restringe a errores meióticos en el óvulo, y no en el esperma o debido a errores meióticos postcigóticos; segundo lugar, la edad materna se asocia significativamente con ambas, meiosis I (MI) y meiosis II (MII), las madres de infantes con trisomía 21 debido a la no disyunción durante la MI, son 8.5 veces más propensas a ser ≥ 40 años que aquellas gestantes entre los veinte y veinticuatro años en el momento del nacimiento del caso; en tercer lugar, la proporción entre los errores en la MI y la MII difieren acorde a la edad materna, así, la proporción es más baja entre mujeres < 19 años y ≥ 40 años, y más alta en grupos de edad media.

Diagnóstico del SD

Trueba y Mata (2011), recopilaron información acerca del diagnóstico prenatal de la trisomía 21, se realiza desde las células fetales, dichas células se pueden obtener con procedimientos que pueden poner en riesgo la pérdida del feto en 1.0 por ciento, los procedimientos son la biopsia de vellosidades coriónicas o amniocentesis, se realiza cuando se sospecha o existe algún antecedente de riesgo de tener un bebé con SD, se comienza con el procedimiento de marcadores bioquímicos

y ecografías que permite seleccionar actualmente a las embarazadas susceptibles de ser sometidas a tales técnicas en una forma más satisfactoria. Los programas de cribado del SD pretenden ofertar a los padres la información prenatal precozmente para que puedan tomar las decisiones que consideren pertinentes.

La prueba combinada bioquímica-ecográfica del primer trimestre valora conjuntamente marcadores bioquímicos (subunidad b libre de la gonadotropina coriónica humana y proteína A del plasma sanguíneo asociada al embarazo) y ecográficos (translucidez nucal) junto a la edad materna para proporcionar una valoración cuantitativa del riesgo del SD que permite clasificar a los embarazos como de riesgo alto o bajo. Se ha demostrado que esta prueba consigue detectar hasta un 90.0 por ciento de los fetos afectados. El diagnóstico posnatal no tiene dificultades. Existen una serie de características fenotípicas, conocidas como criterios de Hall (Tabla 2), que aparecen comúnmente en los recién nacidos con SD, en todos los casos se pueden reconocer al menos cuatro de estos rangos y el 89.0 por ciento de los pacientes acumulan seis o más. El diagnóstico final debe ser confirmado siempre a través del estudio del cariotipo.

TABLA 2. CRITERIOS DE HALL Y FRECUENCIAS EN SD

CRITERIO	FRECUENCIA (PORCENTAJE)
FACIA ANCHA Y PLANA	90.0
REFLEJO DE MORO AUSENTE O PARCIALMENTE AUSENTE	85.0
HIPOTONÍA MUSCULAR	80.0
HIPERFLEXIBILIDAD	80.0
EXCESO DE PIEL NUCAL	80.0
EPICANTUS	80.0
PELVIS DISPLASICA	70.0
PABELLONES AURICULARES REDONDOS Y PEQUEÑOS	60.0
HIPOPLASIA DE LA FALANGE MEDIA DEL QUINTO DEDO	60.0
SURCO SIMIESCO, SURCO DE FLEXIÓN PALMAR	45.0

FUENTE: TOLMIE (1996, MODIFICADA Y CITADA POR TRUEBA Y MATA, 2011).

Características físicas del SD

Las personas con SD son fáciles de identificar físicamente porque tienen rasgos físicos peculiares propios del síndrome a continuación se describen en la (Tabla 3) algunas de las características físicas.

TABLA 3. CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL SD

ZONA ANATÓMICA	CARACTERÍSTICAS
CABEZA	Microcefalia con el diámetro anteroposterior reducida Hueso occipital aplanado
CARA	Aplanamiento facial Pliegues Hendiduras palpebrales oblicuas Puente de la nariz ancha Eritema facial continuo Microtia con el hélix doblado Los ojos son almendrados y presentan manchas de Brushfields blancas y grises en la periferia del iris visible en el período neonatal y desaparecen paulatinamente entre los doce meses posteriores
CUELLO	Corto Piel exuberante
EXTREMIDADES	Manos pequeñas y anchas Pliegue Palmar único (pliegues simiescos) Clinodactilia Algunos casos pueden ser acompañados de polidactilia o sindactilia Pie con amplio espacio interdigital entre el primero y el segundo dedo

FUENTE: PÉREZ CHÁVEZ (2014, p. 2359) CITADO POR CÁRDENAS, TAPIA Y VÉLEZ (2018).

López (2015), citado por Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), describe algunas características físicas de las personas con SD, las orejas son de tamaño pequeño, al igual que los lóbulos auriculares. La boca relativamente pequeña y lengua de tamaño normal, sin embargo, el tamaño tan pequeño de la boca y el débil tono muscular del niño puede producir una ligera salida de la lengua afuera de la boca. Los dientes son de tamaño pequeño y en ocasiones se forman e implantan de manera anormal. La piel presenta un ligero amoratamiento que tiende a ser seca, su cabello es fino, lacio y en poca cantidad.

Enfermedades de las personas con SD

Hipotonía muscular: la hipotonía muscular y la hiperlaxitud son rasgos constantes.

Trastornos auditivos: Debido a la disposición de la cara y a que el conducto auditivo suele ser estrecho puede aparecer déficit auditivo. Suelen presentar otitis serosa de oído.

Trastornos de la visión: Son frecuentes las cataratas congénitas, la miopía o el astigmatismo.

Cardiopatías: Entre el 40.0 y 50.0 por ciento de los recién nacidos con SD presentan cardiopatía congénita suele ser la principal causa de mortalidad. Es posible que también presenten problemas cardíacos no congénitos como son el prolapso de la válvula mitral y la insuficiencia aórtica.

Trastornos odontoestomatológicos y endocrinos: La persona con trisomía 21 tiene un riesgo mayor de tener problemas tiroideos. Por otra parte, las anomalías dentales son comunes. Se dan casos de celiaquismo, pero en menor medida y en algunos casos anomalías en el aparato gastrointestinal.

Leucemia: Los niños con SD tienen un riesgo de diez a veinte veces mayor de desarrollar leucemia. El 25.0 por ciento de las leucemias se ponen de manifiesto en el periodo neonatal.

Trastorno de la capacidad intelectual: El retraso del desarrollo psicomotor y la capacidad mental es constante. Durante la infancia, los niños con trisomía 21 exploran el mundo como cualquier otro niño. En la infancia es similar, pero en la niñez y en la adolescencia, el desarrollo psíquico y cognitivo es más lento. La memoria auditiva es baja y la memoria a corto plazo les produce una sobrecarga de información (López, 2013). Las personas con SD empiezan a experimentar cambios hacia el envejecimiento, a los 40 años, con riesgo de demencia temprana y enfermedad de Alzheimer, las neuronas tienen tendencia más rápida a la muerte celular.

Sexualidad: En las mujeres se presenta un patrón normal con menstruaciones regulares, el índice de fertilidad es menor, en los varones el tamaño del pene es algo más pequeño y el volumen testicular menor, pero suele alcanzar valores normales al llegar a la pubertad, los varones son estériles, aunque hay evidencia de un caso de paternidad (López, 2013).

Desarrollo de las personas con SD

Todas las personas a lo largo de la vida sufren cambios en su desarrollo de acuerdo con el ambiente y el medio sociocultural donde se desarrollen. El desarrollo de un individuo se da en su esfera biológica, psicológica y conductual, para potenciar las habilidades, actitudes y acciones, estas características se dan en el contexto social, el conjunto de cambios que la persona llegue a alcanzar se da desde la infancia o adolescencia, en la interacción con el entorno, lo biológico es el elemento causal que explica el diagnóstico, el nivel cognitivo y emocional explican el proceso psicológico, el desarrollo de una persona parte de una valoración personal, para explicar sus dificultades desde lo familiar social y educativo. Luque (2003), define desarrollo como:

Proceso de formación progresiva de la persona, multicausal, es una integración de los factores personales y ambientales, valora las condicionantes y las circunstancias externas al individuo, como

propios de la socialización. En consecuencia, hablar de un individuo en desarrollo supone hacerlo en su integración en lo biológico, cognitivo, personal, social y moral. (p.1)

Bronferbrenner (1987), citado por García (2001) define desarrollo cómo “un cambio perdurable en el modo en el que la persona percibe el ambiente que lo rodea (su ambiente ecológico) y en el modo en que se relaciona con él” (p.2). Para esta investigación tener un concepto claro del significado de la palabra y lo que conlleva en el contexto de desarrollo, es importante, porque el estudio se centra en conocer cómo influyen las variables independientes en el desarrollo de las personas con SD, que a continuación se describen.

Desarrollo psicomotor

En los niños con SD su desarrollo es igual al de los otros niños sólo que se presenta más lento, en la (Tabla 4) se muestran las diferencias en los tiempos que el niño adquiere su desarrollo. El déficit no se manifiesta de un modo uniforme, sino que predominan en la denominada inteligencia analítica, que engloba el lenguaje, el manejo de símbolos o la resolución de problemas, mientras que el área social está relativamente preservada. En el área motora destacan la hipotonía generalizada y la torpeza en los movimientos que mejoran parcialmente en la edad adulta.

TABLA 4. DIFERENCIAS EN LOS HITOS DEL DESARROLLO ENTRE UN NIÑO NORMAL Y UNO CON SD

HITOS DE DESARROLLO		RANGO PARA NIÑOS CON SD	RANGO TÍPICO
MOTRICIDAD GRUESA	Se sienta solo	6-30 meses	5-9 meses
	Gatea	8-22 meses	6-12 meses
	Se pone de pie	1-3.25 años	8-17 meses
	Camina solo	1-4 años	9-18 meses
LENGUAJE	Primera palabra	1-4 años	1-3 años
	Frase de dos palabras	2-7.5 años	15-32 meses
SOCIAL/PERSONAL	Responde con una sonrisa	1.5-5 meses	1-3 meses
	Come con los dedos	10-24 meses	7-14 meses
	Bebe de una taza sin ayuda	12-32 meses	9-17 meses
	Usa la cuchara	13-39 meses	17-20 meses
	Control de esfínter	2-7 años	16-42 meses
	Se viste sólo sin ayuda	3.5-8.5 años	3-2.5 meses a 5 años

FUENTE: TRUEBA Y MATA (2011).

Al no alcanzar un pleno desarrollo, los niños con SD que presentan retraso en cualquier área de su desarrollo deben ser remitidos a un programa de atención temprana. Los estudios que sustentan

este proceder son casos controles con muestras de tamaño reducido y se basan en el concepto de neuroplasticidad, esto es, la capacidad del sistema nervioso de madurar a través de estimulación y la experiencia, obteniéndose buenos resultados en una intervención inmediata. Por otra parte, la participación de la familia redundante en una mejor adaptación y en una disminución en sus niveles de ansiedad. Después la integración escolar, durante la infancia y adolescencia, para poder desarrollar un ingreso al mundo laboral que permite alcanzar, gozar de una vida adulta libre y autónoma (Trueba y Mata, 2011).

Lenguaje en las personas con SD

El lenguaje en las personas con SD como lo menciona Cano, Flores-Arizmendi y Garduño (2013):

El habla es un fenómeno complejo, producto de elementos cognitivos, afectivos y sociales, describe las especificidades de una población y muestra sus concepciones en cada momento. Con el lenguaje expresamos lo que está escrito en nuestras mentes, como seres individuales y también como parte de una comunidad. (p. 245)

El lenguaje es un área difícil de rehabilitar, el desarrollo del lenguaje es similar al de una persona normal, sin embargo, aumenta de complejidad al hacer más difíciles las funciones intelectuales y el retraso comienza a hacerse notorio. Entre las características de los niños con SD que repercuten en el lenguaje están las siguientes: Anatómicas, hipoplasia medio facial, cavidad oral pequeña, macroglosia relativa, paladar alto, dentición tardía y desordenada, laringe alta y estrecha, aplanamiento del tabique nasal. Motoras, hipo motilidad e hipotonía muscular, mayor frecuencia de maloclusión dental e incoordinación succión-deglución. Neurosensitivas, hipoacusia auditiva y neurosensorial, retraso mental. En la etapa prelingüística muestra un retraso progresivo si los pacientes no reciben educación ni estimulación adecuada. En la (Tabla 5) se muestra un comparativo entre las conductas de lenguaje de un niño normal y un niño con SD (Cano, Flores-Arizmendi y Garduño, 2013)

TABLA 5. COMPARACIÓN DE LAS CONDUCTAS DE LENGUAJE

CONDUCTAS	SÍNDROME DE DOWN	NIÑO NORMAL
CONTACTO OCULAR	Segundo mes	Primer mes
SONIDOS VOCÁLICOS	7 meses	5 meses
REDUPLICACIÓN DE SILABAS	6-10 meses	6-10 meses
PRIMERAS PALABRAS	19-24 meses	10-12 meses
DIÁLOGOS PRECONSERVACIONALES	23-24 meses	11-12 meses
COMBINACIÓN DE PALABRAS	31-40 meses	9 meses
FRASES	3-4 años	24 meses
ORACIONES COMPLETAS	6-7 años	36 meses

FUENTE: (CANO, FLORES-ARIZMENDI Y GARDUÑO, 2013, P. 246)

La terapia de lenguaje es enriquecedora si se comienza a tiempo y sugiere lo siguiente: 1) Inició temprano, inicia antes que comience a hablar, comienza con el gesto, contacto físico y expresiones faciales. 2) Enseñar a los niños con SD a respirar adecuadamente, el principal problema es que no saben cómo hacer pausas entre frases y ocasiona que el enunciado lo hagan más rápido o más lento. 3) Desarrollar un vocabulario que comienza con palabras fáciles de pronunciar. 4) Tratar enfermedades auditivas, el no escuchar bien es una de las principales causas para que no puedan comunicarse, se les debe hablar despacio y repetir las palabras, se debe realizar un diagnóstico auditivo desde el nacimiento para poder dar tratamiento auditivo y el niño desarrolle lenguaje.

Los avances en el conocimiento del desarrollo del lenguaje en niños con SD permitirán planificar y concretar de manera eficiente los programas de intervención temprana en beneficio de los niños y sus familias. Contribuir a la creación del pensamiento por medio del lenguaje de otras personas representa un esfuerzo social que eleva la calidad de vida de forma sustancial en los niños que tienen trisomía 21 (Cano, Flores-Arizmendi y Garduño, 2013).

Discapacidad intelectual (DI)

Las personas que tienen DI, específicamente en el SD presentan dificultades de pensamiento y adaptación, por lo que se encuentra impedida para resolver problemas, emitir juicios o acoplarse a diversos sitios. La discapacidad intelectual no es identificada en edades tempranas, por lo que hay que mantener atención ante indicios que representen una probable DI y proporcionar ayuda dentro del menor tiempo posible, para el desarrollo de destrezas y ambientación social. En muchos casos, la ayuda sufre una demora porque se presentan problemas médicos. La DI se caracteriza por limitaciones en el funcionamiento intelectual como en conductas adaptativas, sociales y prácticas.

Clasificación de la DI

La DI se clasifica de acuerdo con dos criterios que determinan la condición: el coeficiente intelectual (CI), nivel de desenvolvimiento y aprendizaje del individuo. La OMS (2014) en su informe citado por Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), la clasificación de la DI se da en relación al CI que se obtenga: leve CI de 55 a 70, moderado CI 55 a 40, severo o grave CI 40 a 25 y profundo CI entre 20 y 25. Comenta Gracia y Vilaseca (2008), citado por Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), una vez que los padres detectan en su hijo con SD retraso en el desarrollo intelectual, como dificultades y lentitud al aprender a sentarse, dificultades con el gateo, con la caminata, con el habla o con la interacción

con su entorno, comienza en los padres la necesidad de encontrar un profesional que les brinde atención oportuna para mejorar la calidad de vida y desarrollarse socialmente en su entorno.

Causas de la DI

La (Tabla 6) muestra las causas que originan DI, se puede presentar desde el embarazo o la niñez.

TABLA 6. CAUSAS DE LA DI

CAUSAS	PREVALENCIA (POR CIENTO)	CARACTERÍSTICAS
GENÉTICAS	5.0	Enfermedad de Tay-Sachs, esclerosis tuberosa
FACTORES TEMPRANOS DEL EMBARAZO	30.0	Síndrome de Down, consumo materno de sustancias, infecciones.
FACTORES TARDÍOS DEL EMBARAZO Y PERINATALES	10.0	Prematuridad, anoxia, traumatismo durante el parto, desnutrición fetal.
AFECCIONES FÍSICAS ADQUIRIDAS DURANTE LA NIÑEZ	5.0	Intoxicación con plomo, infecciones, traumatismos.
FACTORES AMBIENTALES Y TRASTORNOS MENTALES	20.0	Privación cultural, esquizofrenia de inicio temprano
SIN CAUSA IDENTIFICABLE	30.0	

FUENTE: MORRISON (2014), CITADO POR CÁRDENAS, TAPIA Y VÉLEZ (2018).

Características de la clasificación de la DI

A continuación, se describe el nivel que alcanzan en su desenvolvimiento en las diferentes clasificaciones correspondientes a áreas básicas del lenguaje, autonomía y demás actividades en los ambientes escolares y la vida social. La clasificación que hace referencia Pérez (2015) es la siguiente: Leve: Dominio conceptual, en los niños en edad preescolar puede que no haya diferencias conceptuales obvias, en niños en edad escolar y adultos hay dificultades en el aprendizaje, con apoyo pueden llegar a cumplir las expectativas relacionadas con la edad. En los adultos, el pensamiento abstracto, la función ejecutiva y la memoria a corto plazo, así como el uso funcional de las habilidades académicas se deterioran. Dominio social, el individuo es inmaduro en las interacciones sociales, el lenguaje, la comunicación y la conservación son más concretas o inmaduras de lo esperado para la edad.

Puede haber dificultades en regular las emociones y el comportamiento de una manera adecuada a la edad que son percibidas por sus compañeros en situaciones sociales. Dominio práctico, las personas necesitan de ayuda con las tareas cotidianas complejas. Moderado: Dominio conceptual, las habilidades conceptuales del individuo son notablemente inferiores a la de sus compañeros, en los niños preescolares, el lenguaje y las habilidades académicas se desarrollan lentamente. En niños de edad escolar, el progreso de lectura, escritura, matemáticas y comprensión del tiempo se produce

lentamente. En la adultez, las habilidades académicas están en un nivel elemental y para utilizarlas en la vida personal o en el trabajo las personas necesitan apoyo diario para completar las tareas conceptuales de la vida.

Dominio social, existen diferencias con respecto a sus pares en el comportamiento social y comunicativo. Establece relaciones afectuosas con la familia, puede llegar a tener amistades exitosas a lo largo del tiempo y relaciones románticas en la edad adulta. Sin embargo, los individuos no pueden percibir e interpretar con precisión las claves sociales. El juicio social y la toma de decisiones están limitadas por lo que necesitan apoyo. Las amistades con pares sin DI se ven a menudo afectadas por la comunicación o por las limitaciones sociales. Se necesita apoyo social y comunicativo en el trabajo para tener éxito. Dominio práctico, puede llegar en la adultez, a atender sus necesidades personales que implican habilidades de autoayuda y a participar en las tareas de casa, aunque se necesita un largo período y apoyo continuo para que el individuo sea independiente. Pueden llegar a desempeñar trabajos que requieran habilidades elementales conceptuales y de comunicación, pero se necesita mucho apoyo por parte de los compañeros para mantener las expectativas sociales (Pérez, 2015).

Pueden desarrollar habilidades de ocio se presentan conductas inadaptadas en una minoría significativa. Grave: Dominio conceptual, las habilidades conceptuales son limitadas, generalmente tienen poca comprensión de lenguaje escrito o de conceptos que usan números, cantidad, tiempo y necesitan amplios apoyos para la resolución de problemas durante toda la vida. Dominio social, el vocabulario y la gramática son limitados, el habla puede consistir en palabras o frases centradas en el aquí y ahora dentro de los acontecimientos cotidianos. Las relaciones con los miembros de la familia son fuente de placer y ayuda. Dominio práctico, el individuo requiere apoyo en todas las actividades de la vida diaria, requiere supervisión en todo momento, se pueden presentar conductas inadaptadas como la autolesión. Profundo: La causa del trastorno suele ser un problema neurológico, el ambiente en el que se desenvuelven las personas con SD debe estar estructurado y supervisado por la familia y profesionales de salud (Pérez, 2015).

Trastornos mentales asociados al SD

Garvía y Benejam (2018), mencionan que los pacientes con SD pueden presentar trastornos mentales como trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), depresión, trastorno bipolar, parálisis cerebral, y epilepsia, en una proporción tres o cuatro veces más alta que la población en general. Otros trastornos que pueden aparecer conjuntamente son, trastornos de

comunicación, espectro autista, motor o sensorial. Además, problemas de alimentación y problemas de sueño. A continuación, se describen varios trastornos mentales.

Depresión: Se presenta alrededor del 20.0 por ciento, se manifiesta por la pérdida de habilidades, memoria, actividad, poca motivación, inatención, cambios en el apetito o en el ritmo del sueño, alteración de las capacidades cognitivas, tendencia a la desconexión y al aislamiento, ideas delirantes, labilidad afectiva, pasividad y/o llanto.

Manía y trastorno bipolar: Pueden presentar alguno de los dos episodios, el SD presenta un factor de protección en el trastorno bipolar, en la fase depresiva es difícil que la persona que la presenta verbalice sentimientos de tristeza, invalidez o culpa, en cambio, se muestre retraída, irritable y sin interés por actividades que antes disfrutaba. En la fase maníaca aparece hiperactividad, agitación, ataques de furia y desasosiego.

Esquizofrenia: No es muy común sí se presenta se necesita descartar la enfermedad de Alzheimer, se manifiesta un deterioro cognitivo intenso y de aparición más tardía, con frecuencia hacen amigos imaginarios y fantasías.

Autismo: Se presenta alrededor del 10.0 por ciento en niños con SD, en sus primeras manifestaciones puede confundirse con un retraso evolutivo, falta de motivación e incluso con sordera. Si un lactante con SD no fija la mirada a su debido tiempo, no interactúa, no comparte interés, no desarrolla el lenguaje, no repite palabras, no organiza un juego simbólico, no se deja tocar o no le gusta el contacto físico, le cuesta cambiar sus rutinas y realiza estereotipias o movimientos repetitivos, debe descartarse la coexistencia de un trastorno del espectro autista.

Trastornos de ansiedad: El trastorno obsesivo-compulsivo es el que con mayor frecuencia aparece en el SD, su diagnóstico es complicado porque se confunde con el orden, el control y se potencia su conducta. En el SD son más frecuentes las conductas compulsivas que las obsesivas (Garvía y Benejam, 2018).

Trastornos del comportamiento

Garvía y Benejam (2018), describen los trastornos del comportamiento y de conducta.

Los trastornos del sueño: Insomnio, los terrores nocturnos y el sueño agitado son frecuentes en el niño con SD, es importante diferenciarlos de las apneas del sueño que pueden provocar alteraciones de conducta, falta de atención, hiperactividad son datos importantes para la historia clínica.

Trastornos del movimiento (tics y estereotipias motrices): son frecuentes en las personas con SD y pueden tener base orgánica y psicológica, las estereotipias tienden a aislar o a desconectar al sujeto del medio social y a llevarle a un estado de ensimismamiento. En el adulto se observan conductas como la agitación de manos, balanceos, emisión de ruidos con la boca o manipulación de objetos de forma repetida.

Trastornos de conducta

Los trastornos de conducta descritos por Garvía y Benejam (2018) son los siguientes:

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): Es frecuente en el SD entre el 8.0 a 12.0 por ciento, sin embargo, el que un niño se mueva o no atiende no tiene por qué implicar que lo padezca. Las particularidades psicosociales de los niños con SD pueden plantear problemas de escolaridad que generen situaciones de estrés importantes que lleven al niño a oponerse, agitarse, provocar, no atender, no permanecer en su sitio o mostrar conductas desafiantes. Podría confundirse con TDAH sin serlo y someterlo a una medicación innecesaria. Debe analizarse el contexto educativo ya que a veces puede encontrarse sobre exigido por sus posibilidades reales.

El trastorno de oposición desafiante (TOD) o negativista desafiante: Es frecuente en niños y adolescentes, no debe confundirse con problemas de la oposición, al trato infantilizante y poco respetuoso que reciben algunas personas con SD.

El trastorno de conducta desorganizadora (TCD-SE): Se estima entre un 8.0 y 12.0 por ciento, puede aparecer antes de los tres años de vida. Debe tenerse en cuenta las alteraciones que se pueden derivar de patologías médicas, dolor físico, hipertiroidismo, trastornos del sueño y efectos secundarios farmacológicos (estimulantes, medicamentos sintomáticos para resfriados y asma, cafeína), o de problemas neurobiológicos, psicológicos y socio ambientales (el maltrato físico, sexual o psicológico, la ausencia de oportunidad, la falta de participación, el descuido de las necesidades, la tensión del cuidador o el refuerzo de conductas inadaptadas).

Mutismo selectivo: Es poco frecuente, comienza la inhibición del habla suele coincidir con un cambio, se acompaña de ansiedad social, retraimiento, negativismo y comportamiento opositorista

Demencia: Cerca del 80.0 por ciento de personas con SD viven más de 50 años. La edad avanzada asociada a la duplicada presencia del gen de la proteína precursora amiloidea en la copia extra del par 21, explica la alta prevalencia de enfermedad de Alzheimer, estimada del 1.4 por ciento en menores de 40 años, del 5.7 por ciento entre los 41 -49 años, del 30.4 por ciento entre los 50-59 años y del 41.7 por ciento en mayores de 60 años. El diagnóstico de demencia en personas con SD

es difícil dado que sus habilidades cognitivas suelen encontrarse por debajo de la media poblacional incluso antes de desarrollar demencia. Para asegurarlo deberá valorarse, la presencia de un cambio respecto al propio nivel previo de actividad y no respecto a un funcionamiento normal, la observación de cambios mayores en el funcionamiento cognitivo de lo que provoca el proceso normal de envejecimiento, el modo en que se manifiesta este declive en dependencia del funcionamiento intelectual premórbido de la persona con discapacidad intelectual y del grado de autonomía en las actividades de la vida diaria (Garvía y Benejam, 2018).

Estilos de aprendizaje en una persona con SD

Stein (2017), muestra que el aprendizaje y memoria es diferente, la diferencia se encuentra en el lóbulo temporal y en el hipocampo, la información que llega al niño no es procesada en la memoria a largo plazo, por eso los niños con SD frecuentemente aprenden mejor con la repetición de tareas. La dificultad para aprender y recordar la nueva información se beneficia con las tareas de rutina lo que hace que el mundo de la comprensión resulte satisfactorio en el entorno donde se desarrolle.

Aprendizaje visual y aprendizaje verbal: Las personas con SD aprenden mejor visualmente, se debe a que en las regiones de su cerebro que procesa la información visual son fuertes y están mejor desarrolladas que las regiones que procesan el lenguaje, las herramientas de tecnología facilitan el proceso de aprendizaje visual. Para las áreas de aprendizaje, la rutina es importante para que la información se procese y se mantenga la ansiedad controlada, se deben tomar estrategias para compensar las debilidades que se puedan presentar.

Función ejecutiva: Está relacionada en el lóbulo frontal, es un conjunto de procesos del cerebro que permiten realizar las cosas que queremos cumplir, planificar, organizar, recordar acciones, controlar impulsos, puede determinar la velocidad en la que el individuo procesa la información. Los niños con debilidad en su función ejecutiva necesitan más tiempo para comprender situaciones, algunas reacciones impulsivas posiblemente mejoren con la edad, puede necesitar recordatorios para planificar y organizar su modo de trabajar.

Funcionamiento social: Se considera a las personas con SD extremadamente sociales, ya que su perfil cerebral hace que los individuos sean más sociables. Es importante mencionar que también existen personas con SD que pueden ser tímidas, pero muy sociables con sus amigos y familia, pero menos amistosas con otras personas, en especial la gente que no conocen. Las que son tímidas tratan de evitar actividades y prefieren jugar solas. Las habilidades sociales se pueden hacer difíciles como el contacto ocular, sonreír en respuesta a alguien. Las personas con SD tienen menores

habilidades para resolver problemas sociales y la convivencia se vuelve difícil aunado sus problemas lingüísticos. Otro aspecto es que pueden ser problemáticos, son altamente sensibles a pérdidas familiares por la separación de sus compañeros, la socialización es un elemento crucial del funcionamiento cerebral, que se puede utilizar para mejorar la conducta de modo eficaz.

Motivación: La motivación intrínseca y el dominio en la realización de tareas, son impulsos internos que hacen completar las tareas y hacerlas bien, las personas con SD tienen un impulso interno más débil para terminar las tareas las cuales se evaden por la dificultad que presentan, se invierte más energía que sus compañeros para terminar su trabajo escolar, las diferencias en la motivación es originado por los problemas en el funcionamiento cerebral lo que ocasiona frustración o fatiga en las personas con SD (Stein, 2017).

Familia

El sistema familiar en el que habita y se desarrolla un niño con SD, es importante para conocer sus características y ambiente, de esta forma ver cómo influye la estructura en el hijo con SD. Los miembros de la familia suelen sufrir y pasar por momentos angustiantes al no saber cómo educar y convivir con una persona con necesidades especiales, pensar en el futuro del hijo se pierden las expectativas esperadas entorno al desarrollo lo que ocasiona una serie de conflictos familiares que traen implicaciones negativas en la familia. Para conocer cómo se desarrolla el hijo con SD en la familia es trascendental, conocer la estructura familiar y qué factores se presentan lo que impide el adecuado desarrollo del hijo con SD. Existe la familia nuclear, que es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos, estos últimos pueden ser biológicos de la pareja o adoptados por la familia y se relacionan con otros sistemas que interactúan, y qué afecta a su dinámica en forma positiva o negativa.

Este tipo de familia según Valdés (2007) “se considera el ideal social e incluso se considera por la sociedad en general y por diversos especialistas como inevitablemente patológica cualquier tipo de estructura familiar que sea diferente de ésta” (p.50). Dentro de la familia nuclear rige una jerarquía que define las relaciones recíprocas, la distribución del poder de decisión, de la responsabilidad y los roles de los componentes del grupo, sintéticamente se define la organización jerárquica con el término de organigrama.

Familia monoparental, es aquella familia que se constituye por uno de los padres (madre) y sus hijos, puede tener diversos orígenes ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos viven con uno de los padres, por lo general con la madre, por un embarazo precoz (madre soltera), el

fallecimiento de uno de los cónyuges, este tipo de familia tiene que cumplir con dos roles y una sola figura. Las madres que enfrentan solas la crianza de sus hijos sufren con frecuencia desventajas socioeconómicas, mayores problemas de ansiedad y depresión, presentan mayores niveles de estrés y problemas con los hijos, derivado del abandono por parte de la pareja al enterarse que su hijo tiene discapacidad permanente ocasionado por el SD, la madre se queda sola al cuidado y aparte tienen que trabajar para sacar adelante la condición y las demandas que exige tener un hijo con necesidades especiales. Familia reconstituida, son constituidas por una nueva unión con hijos de matrimonios anteriores y/o hijos comunes productos de la nueva relación, Valdés (2007) señala:

Las familias reconstituidas presentan una serie de características particulares, la relación paterno o materno, algunos o todos sus integrantes tienen experiencia previa de la familia y, por lo tanto, tradiciones y expectativas acerca de la vida en común; los hijos e hijas de modo habitual integran dos familias diferentes con inevitables disparidades; y por último no está claramente definida cuál ha de ser la relación entre los niños y la nueva pareja del progenitor. (p.53)

En familias reconstituidas el progenitor biológico espera que la nueva pareja asuma las funciones y la autoridad paterna al llevar la situación a conflictos entre la pareja y con los hijos, pero algunas familias reaccionan y adoptan un estilo de funcionamiento más realista para el sistema familiar, donde se establecen nuevos límites que regirán las nuevas reglas y roles. Familia extendida: se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluye a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos etc., (Valdés, 2007).

Familias con niños SD

La familia es una forma de vida en común, constituida para satisfacer las necesidades emocionales de los miembros de la familia a través de la interacción de emociones de alegría, miedo, tristeza, rabia, amor, se da primero en la familia y se establecen las interacciones con otros contextos como la escuela, se inician nuevas relaciones afectivas con su entorno. Las familias con un miembro discapacitado tienen el objetivo de organizarse para dar una respuesta a las necesidades y demandas no esperadas con el nacimiento de un hijo especial, tanto en la persona discapacitada como los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para mantener la homeostasis del sistema familiar. En las familias cuando nace un hijo con SD se produce un choque emocional y desconcierto “los padres no pueden entender lo que sucede porque no es

lo que esperaban y no están preparados para ello. Tienen periodos de confusión e incluso de amnesia, a veces olvidan todo lo que ocurrió aquellos días del nacimiento” (Parra, 2016, p. 38).

FACTORES PSICOLÓGICOS DE LOS PADRES DE FAMILIA

Factores que alteran el proceso de vinculación

Las situaciones que pueden alterar el proceso de vinculación afectiva son los mismos padres; abarca la situación de salud de las madres que imposibiliten el primer contacto, la salud mental y la estabilidad emocional. El recién nacido; qué implica estar en contacto con su madre, como algunas enfermedades que el bebé manifieste. El medio ambiente; el hospital que cuenta con reglamento estricto que propicia que la madre no tenga contacto inmediato con el recién nacido y límite de visitas. El equipo médico; que maneja un lenguaje inapropiado, donde se desconoce la existencia de redes sociales y programas de estimulación, de igual manera un medio social y cultural donde este inmersa la familia. El primer momento donde se ve afectado el proceso de vinculación afectiva, se inician eventos emocionales negativos en el caso del nacimiento de un hijo discapacitado física o mentalmente, en este caso el SD traerá consigo una desvinculación afectiva lo que ocasiona un riesgo social y biológico y trae consecuencias negativas (Rossel, 2004).

Etapas emocionales en los padres en el nacimiento de un bebé con SD

Menciona Rossel (2004), que las etapas emocionales por la que atraviesan los padres al nacer su hijo con SD afectan el proceso de vinculación afectiva, las etapas son las siguientes:

Primera etapa, impacto, es una mezcla de sentimientos, la noticia los paraliza, no saben que preguntar ni decir sobre la condición de su hijo, no saben si acercarse a su hijo especialmente si los padres no tuvieron contacto inmediato, pues la imagen de su hijo no es favorable hasta que hay conexión, si el periodo de distanciamiento es prolongado después del parto habrá mayores dificultades para enfrentar la condición de su hijo, se crean sentimientos de ambivalencia.

Segunda etapa, negación, existe resistencia a la realidad como mecanismo de defensa, comienzan los prejuicios y opiniones de terceros, no hay comunicación con los padres, afectándose la vinculación.

Tercera etapa, tristeza o dolor, se comienza a tomar una conciencia de lo que sucede, la pérdida del bebé ideal se hace presente, se destruyen sueños y expectativas, se provocan sentimientos de dolor, tristeza, angustia, al no saber cómo expresar los sentimientos, se hace presente la frustración, impotencia, rabia, culpa, existe temor al enfrentar el futuro del hijo, no hay comprensión con sus

emociones, hay llanto al ver la condición de su hijo, las madres comienzan con el acercamiento hacia su hijo y expresan sus primeros sentimientos de ternura y dolor. Los padres contienen emociones frente a la madre, pero con facilidad expresan sus sentimientos cuando tocan el tema de su hijo. Si no se supera la etapa de negación quedarán sentimientos de dolor que dificulta enfrentar las siguientes etapas. Los padres buscan en su hijo interacción, pero por tener SD no pueden alcanzar la interacción física por las hipotonías que presentan, se retrasa el contacto visual, sociabilidad, se presenta frustración, dolor y ansiedad.

Cuarta etapa, adaptación, logran aceptar sus sentimientos y la condición de su hijo, empieza el interés por aprender y conocer lo que es el SD. La aceptación de la familia es importante hacia el hijo, el proceso de vinculación se hace fuerte, el medio ambiente influye en los padres si se desenvuelven en un ambiente desfavorable puede tener consecuencias negativas en el niño como riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.

Quinta etapa, reorganización, los padres comienzan con la integración de su hijo y se quedan atrás los sentimientos de dolor, impotencia y ansiedad, aprenden acerca de la discapacidad y buscan terapias de rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, facilitado por los programas de estimulación temprana, donde tienen contacto con otras familias que pasan por situaciones similares. La duración de cada etapa es variable depende de las emociones de los padres y de la influencia del medio ambiente que los rodea. Si los padres se encuentran inmersos en la etapa de impacto, negación o tristeza, les impide avanzar hacia la resolución y adaptación, el proceso puede durar tiempo y estar oculto en las actividades de la vida cotidiana.

Sin embargo los padres se enfrentan a una etapa de un mayor desgaste emocional, pueden llegar al fracaso, se involucra la salud de su hijo, así también en su entorno social, mostrándose señales que aún se encuentran en las etapas iniciales, suelen mostrar sentimientos hacia el bebé, lo culpan de situaciones desfavorables en la familia, de la situación emocional o fracaso matrimonial, falta de amigos, falta de recursos económicos, cuando los padres presentan estas condiciones emocionales, como reacción secundaria se deteriora la vinculación afectiva, el niño se enferma con frecuencia, se retrae, no hay comunicación, el rendimiento motor y cognitivo retrocede, se intensifica la desvinculación afectiva y provoca abandono social y maltrato infantil (Rossel, 2004).

Estrés en los padres de hijos con SD

Para Naranjo (2009), en su revisión teórica menciona que el estrés no es algo que pertenece sólo a la persona o al ambiente, ni es tampoco un estímulo o una respuesta, sino, es una relación dinámica entre la persona y el ambiente. Esto significa que la persona no es una víctima pasiva del estrés, y que su forma de interpretar los acontecimientos y la manera de valorar sus propios recursos y posibilidades para enfrentarlos, determina en gran medida la magnitud de la experiencia de éste. Por otra parte Melgosa (1995), citado por Naranjo (2009), señala que debido a las alteraciones que el estrés provoca en las personas, se puede entender este concepto como “un conjunto de reacciones fisiológicas y psicológicas que experimenta el organismo cuando se le somete a fuertes demandas” (p.19). Para poder prevenir y afrontar el estrés de manera óptima, el primer requisito es que la persona se fortalezca física y psicológicamente, de manera que pueda hacer frente y resistir las inevitables circunstancias de la vida. Es importante que aprenda a disminuir el nivel de estrés de las situaciones personales, de modo que no superen las propias resistencias.

Otro factor relevante para lograr el éxito ante el estrés, es la actitud o la forma en que la persona asuma y analice las situaciones que enfrenta. El estrés puede ser controlado, la persona puede adiestrarse para desarrollar determinadas habilidades que le ayuden a identificar factores potenciales de estrés y a modificar reacciones perjudiciales. Tiene una relación entre el grado de bienestar e integridad de la familia así como en la salud física y mental. El estrés se define como una relación particular entre la persona y su entorno, percibe al sujeto que excede sus recursos y pone en peligro su bienestar. La familia presenta estrés por tener un miembro discapacitado que demanda de cuidados y atención por parte de los padres, recursos materiales y sociales. El estrés familiar adquiere dimensiones importantes por la presencia de situaciones estresantes, que pueden llevar al maltrato o abandono del hijo.

Se pueden presentar estos tipos de estrés: estrés estructural, relacionado con las situaciones de desempleo, pobreza, aislamiento social en los padres y el estrés producido, por el grado de afectación de la discapacidad, nivel funcional y de comportamiento. El estrés familiar se define como un estado que surge de un desequilibrio real o percibido entre las demandas que tiene la familia y su capacidad para satisfacerlas. Si una familia no tiene la capacidad de responder las demandas adicionales o sólo puede hacerlo mediante cambios significativos, uno o más miembros de la familia pueden experimentar estrés (Naranjo, 2009).

Aunque todas las personas sufren de cierta cantidad de estrés y de tensión, si éste es experimentado durante un largo periodo de tiempo, puede implicar que tanto el individuo como la

familia no puedan cubrir con eficiencia sus necesidades. Una manifestación específica de la respuesta de estrés es lo que se denomina estrés parenteral, definido como un proceso en el que los progenitores se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padre o madre, se promueve la aparición de sentimientos negativos sobre sí mismo como progenitor o sobre el menor.

Tener un hijo con discapacidad intelectual en el hogar afecta la calidad de vida de los miembros de la familia, los roles de género de los progenitores, su situación laboral y disponibilidad de recursos financieros, a la disposición y uso de tiempo libre, a la salud y al estrés, incluso la aparición de acontecimientos en la vida familiar como el divorcio o el nacimiento de otro niño (Naranjo, 2009).

Para Gozález del Yerro, Cagigal, Simón y Blas (2013), citado por Macas (2016), la crianza y el desarrollo de un niño con discapacidad es un acontecimiento que va generar grandes niveles de estrés, existen retos adicionales a los que los padres responden y desencadenan en la experimentación del estrés. Las familias saben que es necesario tratar de encontrar tiempos y espacios para relajarse y liberarse del estrés, pero no siempre lo consiguen, suele resultar difícil si la familia carece de los recursos económicos necesarios o del apoyo de sus familiares. Las familias que viven bajo situaciones de estrés y sufrimiento por una enfermedad crónica o discapacidad pueden dar sentido y empeño a su experiencia a través de lo positivo de sus fortalezas y relaciones con el contexto familiar o social, se adaptan, unen recursos, desarrollan estrategias de afrontamiento, valoran y resuelven problemas, hacen ajustes a las nuevas demandas y estresores.

Factores sociales

Para Ferreira (2008), citado por López (2013):

La discapacidad es considerada como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras, no se trata de curar, pues en la mayoría de los casos no existe cura; se trata de aceptar la existencia de una diferencia, se trata de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, el reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto nivel práctico como en términos culturales. Existen dos planos de representación de la discapacidad: uno normativo, superficial y políticamente que asume la existencia de un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural. Pero en el imaginario colectivo fruto de la tradición cultural y social, la discapacidad permanece instalada en lo siniestro, desagradable, evitable, oculto, en definitiva, en el estigma. (pp.77-78)

De manera general las personas con alguna condición diferente, algún tipo de discapacidad se ven inmersos en constante situaciones de desigualdad social, lleva a la persona que la padece a ser

segregado o excluido de la sociedad, negándoles la oportunidad de desarrollo, por mencionar para este estudio a continuación se describe la discriminación y exclusión social.

Exclusión social

Está relacionada con los procesos que se vinculan con la ciudadanía social, es decir, con aquellos derechos y libertades básicas de las personas tienen que ver con su bienestar, trabajo, salud, educación, formación, vivienda, calidad de vida, trata de un proceso y no de una situación estable, afecta de forma cambiante a personas y colectivos y no a grupos predeterminados. Para Jiménez (2008), la exclusión social toma como referencia las características expuestas, se puede analizar y entender como un proceso multidimensional, que tiende a menudo a acumular, combinar y separar, tanto a individuos como a colectivos, de una serie de derechos sociales como el trabajo, la educación, la salud, la cultura, economía y la política, a los que otros colectivos sí tienen acceso y posibilidad de disfrute y que terminan por anular el concepto de ciudadanía. Según la Comisión de las Comunidades Europeas (1992), citado por Jiménez (2008), exclusión social alude a:

La imposibilidad de gozar de derechos sociales sin ayuda, en la imagen desvalorizada de sí mismo y de la capacidad personal de hacer frente a las obligaciones propias, en el riesgo de verse relegado de forma duradera al estatus de persona asistida y en la estigmatización que todo ello conlleva para las personas en las ciudades o barrios en que residen (p.9).

Los factores de riesgo que se relacionan en la exclusión social, se destacan algunos factores o ejes que configuran el procesos de exclusión social, tales como, dificultad en la integración laboral, pérdida de empleo o paro; la pobreza, hace referencia estrictamente al nivel de ingresos; dificultad de acceso a la educación; carencia de vivienda; desestructuración familiar; dificultades para el acceso y el aprendizaje de las nuevas tecnologías, etc. Los principales ejes y dimensiones de la exclusión social están contenidos en la (Tabla 7).

TABLA 7. EJES Y DIMENSIONES DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL

EJES DE EXCLUSIÓN	DIMENSIONES	ASPECTOS
ECONÓMICO	Participación en la producción	Empleo
	Participación del producto social	Ingresos
		Privación
POLÍTICO Y SOCIAL (CIUDADANÍA)	Participación política	Participación política
	Educación	Educación
	Vivienda	Vivienda
	salud	salud
LAZOS SOCIALES, RELACIONES SOCIALES	Conflicto social, anomia	Conflictos familiares
		Conductas a-sociales
		Conductas delictivas
	Aislamiento social	Sin apoyo familiar
		Conflicto vecinal
		Institucionalizados

FUENTE: UNA PROPUESTA DE CONSENSO SOBRE EL CONCEPTO DE EXCLUSIÓN. IMPLICACIONES METODOLÓGICAS LAPARRA Y COLS. (2007), CITADO POR HUETE (2016).

En continuación con Laparra y cols. (2007), citado por Huete (2016), a pesar de la complejidad y el carácter dinámico del fenómeno, parece existir cierto consenso en que la exclusión social incluye dificultades o barreras en al menos el eje económico (empleo, ingresos, privación), el eje político de la ciudadanía (derechos políticos, educación, vivienda o salud) el eje de las relaciones sociales (aislamiento, desestructuración familiar).

La discriminación

En continuidad con las barreras sociales que se presentan en el desarrollo de las personas con SD, la discriminación es la manifestación concreta, individual, grupal o colectiva de la negación de los principios de igualdad, principal obstáculo para avanzar en los Derechos Humanos, creencias que se tienen alrededor de las personas a las que se discriminan. Al realizarse actos de discriminación no necesariamente implica una conducta de exclusión o rechazo, la discriminación implica un trato de inferioridad por alguna característica o atributo que no le resulte agradable a quién discrimina en motivos como la raza, género, religión, discapacidad, forma de pensar, etc.

Según la OMS (1948), citado por Giovagnoli (2014), la discriminación es cualquier distinción, exclusión o restricción, hecha por diversas causas que tienen el propósito de impedir o dificultar el reconocimiento, disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales, causa desigualdad en la sociedad. En el caso de las personas con SD al nacer con una deficiencia o diferencias por su

condición genética tienen características físicas particulares, las diferencias notorias generan estereotipos y prejuicios, lo que afecta a las personas con SD no es la deficiencia de su condición sino las actitudes negativas de la sociedad, la indiferencia, la falta de apoyo y la discriminación. La discriminación se lleva a cabo mediante aspectos psicosociales, el comportamiento discriminatorio se sustenta en estereotipos sociales que son creencias acerca de un conjunto de características que se atribuyen a un grupo de personas.

Algunas formas de discriminación según Gordon (2005), menciona que la discriminación se da en lo cotidiano, en el contacto diario, sucede en la educación, donde se discrimina, porque la sociedad en que vive no tiene conciencia del tema, los padres deben soportar muchos obstáculos para que sus hijos sean ingresados a educación especial, por la falta de centros educativos, falta de información de los maestros, falta de recurso humano y material, la incomprensión y la aceptación de la comunidad. En la salud, las personas con SD se encuentran con la realidad de no contar con suficientes centros de atención por parte del Estado. En lo laboral, el discapacitado no tiene condicionada su participación en el mercado laboral, su discapacidad lo limita en actividades laborales que requieren la plena funcionalidad. Entorno familiar, los padres enfrentan problemas cuando sus hijos son discriminados por la misma familia, por la sociedad que no los acepta, porque no cuentan con recursos económicos para tratar a sus hijos con personal especializado.

Factores económicos de las familias

La pobreza puede incidir en las probabilidades de éxito en todas las áreas de vida de las personas discapacitadas. Si sus padres no pueden darles lo esencial como la ropa, alimento o para un tratamiento con el médico, educación especial, si las condiciones sanitarias son malas, si su dieta no es equilibrada, lo más probable sea que no puedan tener un buen desarrollo. Las personas con SD requieren un gran número de estudios médicos, porque desde su nacimiento presentan enfermedades y consecuente asistencia médica para el tratamiento, existen familias que no cuentan con seguridad social y recurren a la asistencia privada, los costos se incrementan por el tipo de estudio que requieran, también por su condición intelectual necesitan una atención especial, un terapeuta que los orienten en sus actividades cotidianas, como la integración en centros de educación especial, involucra costos para las familias (Valdés, 2007).

El nivel económico de la familia ejerce una importante influencia en el desarrollo de los hijos, si la crianza de los hijos se dan un ambiente extremadamente pobre tendrá un efecto negativo en el desarrollo, sobre todo en el aspecto intelectual y social de los mismos, efecto que será mayor en

función de la edad de los hijos y los años que vivan en ese ambiente de pobreza, se relaciona al grado de escolaridad en los padres, sin estudios o estudios básicos y las actividades que realicen. Generalmente las ocupaciones que generan ingresos bajos o están desempleados, al contrario de los que tienen estudios profesionales o posgrados y se desempeñan como profesionistas, obtienen mayor remuneración económica. Los niños provenientes de familias desfavorecidas desde el punto de vista económico presentan dificultades en su desempeño escolar y en el desarrollo de habilidades intelectuales.

El bajo nivel socioeconómico se asocia a un menor nivel cultural de los padres; además que los niveles de educación y cultura, en particular la educación de la madre, influyen en el desarrollo de los hijos. Los niños que crecen en ambientes con niveles económicos más elevados que cuentan con mejores escuelas, mejores áreas recreativas y culturales, así como mayor seguridad, tienen mayor oportunidad de desarrollo, que los niños que viven en zonas marginadas, sin acceso a espacios donde tengan oportunidad de progreso. Dentro del hogar que cuenten con las condiciones necesarias para poder realizar las tareas básicas de hacinamiento, alimentación vestido y calzado, que cuenten con espacios dignos para realizar sus trabajos escolares y puedan contar con materiales de aprendizaje (Valdés, 2007).

Los padres de los niños con ventajas socioeconómicas poseen con frecuencia un buen nivel educativo, lo cual les permite estimular y potencializar las áreas de desarrollo en nivel intelectual, de lenguaje y de su sistema psicomotor. Los padres de clase media o alta tienen por lo general mayor éxito social y desempeñan profesiones más valoradas, tienden a usar con mayor frecuencia un estilo de crianza democrático con los hijos. En ocasiones los efectos negativos de algunos eventos, como la separación o el divorcio de los padres, se relaciona con la disminución de los recursos económicos y materiales de la familia, lo cual retrasa el desarrollo de los niños. Es probable que los padres que sufren de la pérdida de ingreso no sean tan capaces de proporcionar a los niños manutención equilibrada, espacios donde se estimule sus áreas, poder ofrecer materiales escolares o escuelas de calidad que podrían ayudarlos a mejorar y mantener su habilidad académica (Valdés, 2007).

Así mismo Valdés (2007), afirma que la economía familiar de un hijo con discapacidad tiene un impacto económico para la familia puesto que su cuidado implica la disposición de servicios especializados, terapias de lenguaje, estimulación temprana y aprendizaje, así como para desarrollar actividades de ocio y esparcimiento. La presión financiera a la que está sumergida la familia trae consecuencias en el funcionamiento familiar y en la salud mental de los padres al presentar estrés,

depresión, ansiedad, desesperación, etc. Sin embargo, se debe tomar en cuenta este impacto económico es desigual por las familias que tienen acceso a servicios públicos.

Las personas con SD presentan mayores riesgos de salud que no siempre están cubiertos en su totalidad por los servicios públicos de salud, las familias se ven abocadas a afrontar un incremento del gasto en este aspecto. Por otro lado se resalta que las familias que tienen un gran número de hijos el gasto que se presenta es desigual entre los miembros de la familia provocado por las altas demandas que genera el hijo con discapacidad, en ocasiones negándoles la oportunidad a los demás hijos de contar con alguna otra actividad que genere costos económicos.

En ocasiones las madres frecuentemente por el tipo de empleo que desempeñan o por las expectativas del rol de género, se ve restringida su oportunidad de empleo y se ven obligadas a renunciar a su puesto de trabajo (y por lo tanto la remuneración percibida), dadas las altas exigencias del cuidado del menor y las dificultades reales para la conciliación de la vida laboral y familiar, lo que ocasionan un déficit en el nivel económico de la familia, con el incremento del impacto económico negativo en las familias. Las madres suelen encontrar limitaciones en relación al tipo de empleo al que pueden acceder o al aprovechamiento de las oportunidades laborales de promoción, desarrollo y crecimiento profesional, debido a las necesidades de su hijo, se convierten en las principales cuidadoras y están al pendiente de la crianza del hijo con SD al invertir mayor tiempo al cuidado de su hijo (Valdés, 2007).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La causa del SD es una alteración de origen genético, causado por la presencia de un cromosoma adicional en el par 21, denominado Trisomía 21. La incidencia global de SD se aproxima a uno de cada 700 nacimientos. Más de 600 millones de personas, 10.0 por ciento de la población mundial, tiene algún tipo de discapacidad, ya sea física o mental. Los discapacitados son víctimas de un patrón de discriminación y segregación en casi todo el mundo que sufren en conjunto con su familia una serie de conflictos y dificultades conforme pasa el tiempo, principalmente en el entorno donde se desarrollan, son socialmente estigmatizados, marginados política y económicamente en muchas ocasiones limitándoles las oportunidades de desarrollo e integración.

Las alteraciones de origen genético constituyen un problema de Salud Pública y representan mortalidad infantil depende del tipo y gravedad de dicha alteración, si la persona logra sobrevivir genera otra problemática relacionada en el área física, biológica, psicológica y social, al generar costos para tratar las patologías físicas y psicológicas para las personas con SD agregándose un impacto emocional y económico en la familia. La persona con SD presenta una problemática de características sociales, basada en su “anormalidad” intelectual y le provoca dificultades y trastornos tanto en su relación con los demás, según los valores y las demandas de la propia sociedad, como en su conducta individual. Esta situación provoca históricamente una marginación y una desadaptación de estos individuos, pues la sociedad no acepta las diferencias incluso puede verlas como un peligro para su propia integridad.

La discapacidad intelectual de la que son portadores es muy variable y dependerá en buena parte del modo en el que el niño se desarrolle, de su entorno familiar y de la educación y estimulación que reciba. Las familias de estas personas presentan factores dañinos como el estrés, por no poder ayudar a su hijo y por no aceptar la situación a la que están expuestos, provoca rupturas familiares al no aceptar que su hijo tiene una discapacidad. El Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas (RYVEMCE) llevado a cabo por Sierra y cols. (2014), informó una prevalencia del 11.37 por 10 mil nacimientos, para el periodo 2004-2008 en la población mexicana. La relación estimada de casos de SD es de uno por cada 1,000-1,100 nacimientos vivos, de acuerdo a la OMS. La secretaria de salud, a través del Centro de Equidad de Género y Salud Reproductiva, en su lineamiento Técnico para la Atención Integral de la persona con SD, refiere que en México se estima un caso de SD por cada 650 recién nacidos.

La prevalencia del SD según diferentes fuentes de información se observó que en México, el RYVEMCE para el total registró una tasa de 11.37 por cada 10 mil nacimientos. En el Estado de Zacatecas se registran 49 casos con SD de un total de 118,952 nacimientos, la prevalencia por cada 10 mil nacimientos es de 4,119, la relación de nacimientos con SD es de 1/2,427. Como lo sugiere Sierra y cols., la relevancia de su trabajo radica en la oportunidad de iniciar una vigilancia epidemiológica del recién nacido con SD a nivel nacional, entidad federativa, municipal y por localidad, poder utilizar sistemas de información censal que sea disponible en el país, con lo anterior se puede inferir en el Estado de Zacatecas específicamente en la zona conurbada fue difícil obtener información acerca del número de personas con SD, se tuvo que acudir a centros donde se conocía que asistían personas con SD, para poder tener acceso a las familias, de otra forma no hubiera sido posible obtener la información.

En la actualidad en el nuestro medio social se observan casos de exclusión o discriminación hacia las personas con SD, impidiéndoles que se incorporen al mundo laboral, social, familiar, escolar, entre otros, es por eso que se considera importante reforzar y potenciar las habilidades sociales para revertir la situación, hacer más competentes a quienes poseen la discapacidad. En nuestra sociedad no se tiene conciencia de brindar a las personas con algún tipo de discapacidad oportunidades de desarrollo e integración, por el contrario se le minimizan sus capacidades de interacción, falta mucho por hacer, las autoridades deberían de fortalecer y crear más espacios para que las personas discapacitadas puedan tener un mejor desarrollo.

Por lo tanto en los municipios de Guadalupe y Zacatecas se tienen registrados a 57 y 56 niños respectivamente, que por medio de la Comisión Estatal para la Integración Social de las Personas con Discapacidad (CEISD) son canalizados a diferentes centros como APAC (Asociación pro Personas con parálisis cerebral), CAM 1, 28 y 30 (Centro de Atención Múltiple) y Escuelas de Educación Especial, para recibir atención y una educación adecuada para las diferentes demandas que presentan estos niños por tener discapacidad. De la misma forma la SEDUZAC (Secretaría de Educación de Zacatecas), cuentan con un departamento de Educación Especial donde al igual que la CEISD se tienen registrados a los niños en distintos espacios antes mencionados, también hay algunos casos en que los niños son canalizados a Escuelas de Educación Regular, depende del grado de discapacidad que tengan.

Espacios como Olimpiadas Especiales trabajan con niños discapacitados en el área deportiva, el Instituto Educativo de niños con Lesión Cerebral (IENLC) entre sus objetivos están el impulsar actividades solidarias para preservar, conservar y restaurar la salud, así como la prolongación y

mejoramiento de la calidad de vida, se generan condiciones que favorezcan su incorporación al desarrollo social y a la vida productiva del Estado. Apoyar a la familia para que busquen estrategias de afrontamiento ante la situación que les presenta por tener un hijo con SD, en muchos casos no se llega al objetivo, por las limitantes propias del hijo, de la familia y del entorno donde se desarrolla, negándoles en todo momento la oportunidad de tener una vida plena en todos los ámbitos de su vida.

La persona con discapacidad al llegar a la edad adulta ya no tiene cabida en ninguno de los centros antes mencionados, es angustiante para los padres encontrar un lugar para que desarrollen algún oficio, empleo o arte ya que entre sus demandas principales surge esta situación, que en el estado de Zacatecas no se cuenta con lugares donde se les oferte empleo con apoyo y esto de alguna manera repercute en la situación económica familiar, se generan conflictos estresantes en los padres y la dinámica familiar se deteriora, se comienza a esconder la situación y la condición de su hijo, donde es el principal afectado. Por la anterior problemática surge la pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD en la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas.

JUSTIFICACIÓN

Investigar factores relacionados al desarrollo de la persona con SD es necesario para comprender su modo y calidad de vida, a lo que están expuestos dentro de la sociedad y entorno donde se desarrollan. La presente investigación va dirigida hacia las familias que tengan hijos con SD, sociedad y asociaciones, para conocer la problemática a la que se enfrentan, donde influyen varios factores como son; sociedad, economía, comorbilidades del SD, psicológicos de la familia, cuando se presentan tendrán una grande repercusión al impedir el adecuado desarrollo de los niños. La familia también pasa por una serie de limitaciones y conflictos para ayudar a su hijo, en ocasiones manifiestan patologías. Se requiere una participación de la comunidad y familia para que se desarrollen los valores sociales como la amistad, redes de apoyo, compañerismo, para que en conjunto con sus hijos aprendan a sentirse capaces y con confianza al socializar con los demás y gozar de la oportunidad de participar en el establecimiento de metas y expectativas eso les ayudará a la reivindicación de su valor dentro de la sociedad.

Se necesita avanzar y plantear líneas de acción que busquen formular planes de desarrollo humano y productividad para que sean integrados en distintas actividades o disciplinas. Actualmente, el interés principal de distintas disciplinas es mejorar la calidad de vida de las personas con SD, desde las etapas más tempranas de su desarrollo, favorecer su autonomía e independencia, los avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades que suelen afectarlos, así como las teorías de estimulación temprana para aumentar la expectativa de vida de las personas, hacen posible que alcancen grandes logros en su proceso cognitivo y por consiguiente mejorar formas de relacionarse con los demás. Es por eso que la estimulación en etapas tempranas adquiere una gran relevancia, para el desarrollo de habilidades y capacidades del niño.

El proceso de socialización se debe de llevar a cabo en la familia pues es quién inicia el camino en la formación de habilidades sociales; esto favorece el desarrollo de competencias sociales en los hijos, los ayudan a ser más responsables e independientes y a tener un mayor nivel de autoestima; así mismo, poseen más estrategias de resolución de problemas interpersonales. Deben de estar presentes en los ámbitos de la educación el desarrollo de hábitos y habilidades sociales para avanzar en la integración social de las personas con SD. Al tener en cuenta todo lo anterior, la presente investigación pretende convertirse en una fuente de referencia útil para los profesionales de la salud, familia y comunidad para brindar oportunidades desarrollo físico, psicológico y social en el niño, también es necesario considerar aquellos aspectos sociales para que se permita su integración en la

sociedad, de igual manera las influencias del ambiente para que se adquiriera fortalecimiento familiar desde el nacimiento del hijo, donde se involucran los especialistas de salud y sean la principal guía de información, den seguimiento a los casos de nacimiento con SD en el Estado.

Referente a la educación que sean aceptados de acuerdo a las capacidades y desarrollo de cada niño a espacios de educación escolar regular o especial. Al llegar a la vida adulta sean inmersos en el mundo laboral, ya sea empleo protegido o normal. Para lograrlo se busca involucrar a la familia, sociedad, profesionales de salud, cuidadores y autoridades que legislan el Estado de Zacatecas, sean capaces de crear espacios para la integración de las personas con SD en un marco de equidad, igualdad y justicia.

De acuerdo a la investigación propuesta se busca que el estudio abarque un gran número de variables implicadas en el desarrollo de la persona con SD, debido a la complejidad técnica del tema no se cuenta con información que puede explicar las variables en conjunto, sino que se estudian cada una por separado, el resultado que se obtiene da pertinencia a futuras investigaciones y sirve como nueva referencia de conocimiento, la importancia de este análisis es que se utilizan variables propuestas en diferentes modelos teóricos, se plantea la propuesta y con esto se puede determinar que estas variables podrían ayudar en la práctica y así conocer las principales dificultades a las que se enfrenta una persona con SD.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Identificar los factores o causas que dificultan el desarrollo de las personas con SD en la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Conocer si los factores psicológicos (estrés en los padres) influye en el desarrollo de las personas con SD.
- ❖ Determinar si los factores económicos impiden el desarrollo de las personas con SD.
- ❖ Saber si existen actos discriminatorios hacia las personas con SD.
- ❖ Establecer la asociación entre los factores sociodemográficos de los padres de familia, psicológicos, sociales, económicos y el desarrollo de las personas con SD (grado de discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor y lenguaje).

HIPÓTESIS

Los factores que dificultan el desarrollo en la dimensión de discapacidad intelectual de las personas con SD de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas presentan mayores dificultades como son; la falta de recursos económicos, los sociales como la exclusión social y los psicológicos de los padres como el estrés.

MATERIALES Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, analítico y transversal (Hernández, Fernández, y Baptista, 2006)

UNIDAD DE OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS

Familias que tengan hijos con SD, que estén incorporados a Centros o Escuelas de Educación Especial como son: APAC (Asociación pro-parálisis cerebral), CAM 1, CAM 28 (Centro de Atención Múltiple Laboral), CAM 30 (Centro de Atención Múltiple de Intervención temprana), Olimpiadas Especiales, Instituto Educativo de Niños con Lesión Cerebral (IENLC) y Escuelas Regulares de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas, que corresponde a un total de 72 personas con SD.

UNIVERSO DE ESTUDIO

En el Estado de Zacatecas por medio de datos de la Comisión Estatal para la Integración Social de las Personas con Discapacidad se tiene 532 casos de SD registrados en el año 2009 (CEISD, 2008)

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Padres de familia de personas con SD que llenaron el instrumento, residentes de Guadalupe y Zacatecas, ambos géneros, de cualquier edad, que aceptaron participar en el desarrollo del estudio.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

CAM 1 negó la autorización para llevar a cabo las entrevistas con las familias.

DISEÑO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA

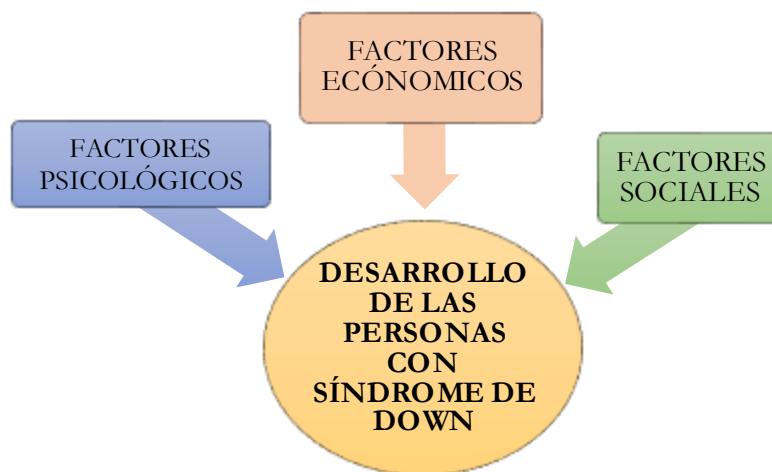
Se realizó un muestro no probabilístico intencional, no hay diseño muestral debido a que el número de población con SD fue pequeño, obteniéndose un total de 72 personas con SD.

VARIABLES DE ESTUDIO

La variable dependiente es el desarrollo de las personas con SD, la cual se estudia por dimensiones que son grado de discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor y lenguaje, para conocerla se utilizó un cuestionario para medir las habilidades adaptativas. Las variables independientes son los factores sociales discriminación y exclusión social, se utilizaron preguntas que miden conductas y relaciones socioafectivas, factores psicológicos de los padres, conocer por medio de preguntas aspectos relacionados al estrés y factores económicos, conocer datos de vivienda, servicios, gastos en salud, de educación, estimulación y otras actividades (Figura 5).

Anexo 1. Operacionalización de variables

FIGURA 5. ESQUEMA DE VARIABLES DE ESTUDIO



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DE RECOPIACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se diseñó un instrumento, el cual contiene 100 preguntas para poder medir las dificultades en el desarrollo de las personas con SD. La primera parte formada por datos sociodemográficos de los padres de familia, como la edad, estado civil, escolaridad, ocupación, religión. De las personas con SD como sexo, edad, religión, la segunda parte de antecedentes pre-post natales como las complicaciones en el embarazo, enfermedades del hijo, tercera parte referente al desarrollo psicomotor y de lenguaje, la cuarta parte sobre el tipo de educación regular o especial u otras actividades, la quinta parte sobre las conductas y relaciones sociales, afectivas para conocer la sociabilidad, discriminación o exclusión y las conductas psicológicas que la familia presenta, la sexta parte los datos económicos y de vivienda.

PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se visitaron los centros antes mencionados, se entregó una solicitud dirigida a los directores de los centros y padres de familia, para poder llevar a cabo la investigación. Se entrevistaron a los padres de familia en los espacios de atención de su hijo o en algunos casos se mandó el cuestionario por medio de los maestros o personal que estaba a cargo del hijo.

PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS

Se utilizó para el análisis de los datos obtenidos el programa estadístico SPSS versión 15 en español, para obtener medidas de estadística descriptiva, frecuencias, porcentajes, tablas y gráficos de los datos sociodemográficos de las personas con SD y de los padres de familia. La prueba estadística utilizada fue Ji cuadrada para conocer la asociación entre los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los datos proporcionados por los padres de familia son confidenciales, se pidió el consentimiento de los participantes de manera voluntaria, donde cada participante recibió información detallada acerca de los objetivos de la investigación, la participación fue lograda dentro de un marco de ética y profesionalismo.

RESULTADOS

En el presente estudio se analizaron los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD, se generaron resultados de estadística descriptiva como frecuencias y porcentajes, en estadística inferencial pruebas no paramétricas de Ji cuadrada (χ^2) se da un valor de significancia de $p \leq 0.05$

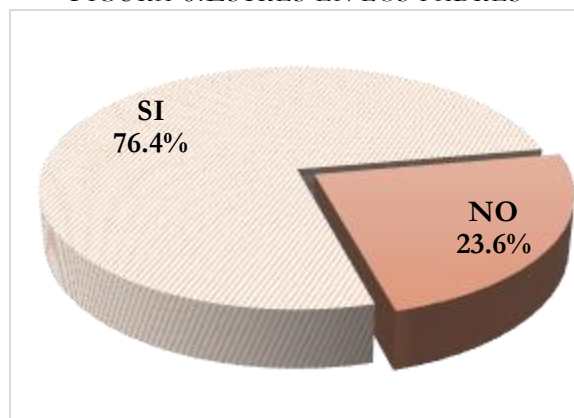
DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE LOS PADRES DE FAMILIA

Las personas que participaron en el estudio como muestra la (Tabla 8), fueron en su mayoría mujeres 75.0 por ciento respecto a hombres 25.0 por ciento, el 66.7 por ciento de estado civil casados, residentes del municipio de Guadalupe 58.3 por ciento, las actividades laborales que predominaron fueron empleados (as) 55.6 por ciento, la segunda ocupación que presentó un porcentaje alto fueron las dedicadas al hogar 37.5 por ciento, referente a la escolaridad con estudios de nivel profesional 34.7 por ciento, las edades se agruparon en deciles quedaron conformados cinco grupos donde la edad que prevaleció fue de veintisiete a 39 años con un 40.3 por ciento, la media para la edad fue de 43.2 años y la desviación estándar de 10.4, la religión católica predominó en un 79.2 por ciento y dentro del nivel socioeconómico las familias pertenecieron a un nivel medio 52.8 por ciento.

FACTOR PSICOLÓGICO (ESTRÉS)

En la (Figura 6) se muestra el porcentaje de estrés que presentaron las madres y padres de hijos con SD por las circunstancias que vivieron desde el nacimiento o durante la crianza de su hijo, fue considerablemente alto los que manifestaron sí haberlo presentado con un 76.4 por ciento, frente a los que no tuvieron estrés 23.6 por ciento.

FIGURA 6. ESTRÉS EN LOS PADRES



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

TABLA 8. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS QUE PARTICIPARON EN EL ESTUDIO

DIMENSIÓN DE LA VARIABLE		FRECUENCIA	PORCENTAJE
SEXO	Hombre	18	25.0
	Mujer	54	75.0
EDAD (AÑOS)	<=26	2	2.8
	27-39	29	40.3
	40-52	28	38.9
	53-65	11	15.3
	Más de 66	2	2.8
OCUPACIÓN	Hogar	27	37.5
	Empleado (a)	40	55.6
	Estudiante	1	1.4
	Comerciante	4	5.6
ESTADO CIVIL	Soltero (a)	3	4.2
	Casado (a)	48	66.7
	Divorciado (a)	18	25.0
	Viudo (a)	2	2.8
	Unión libre	1	1.4
ESCOLARIDAD	Primaria	8	11.1
	Secundaria	13	18.1
	Bachillerato	18	25.0
	Profesional	25	34.7
	Técnico	7	9.7
RELIGIÓN	Posgrado	1	1.4
	Católica	57	79.2
	Cristiano Evangélico	10	13.9
	Testigo de Jehová	1	1.4
	No profesa religión	4	5.6
LUGAR DE RESIDENCIA	Guadalupe	42	58.3
	Zacatecas	30	41.7
NIVEL SOCIOECONÓMICO	Bajo	24	33.3
	Medio	38	52.8
	Alto	10	13.9

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON SD

Dentro de los factores sociodemográficos se encontró el 52.8 por ciento corresponde a hombres, mujeres 47.2 por ciento, las edades se agruparon en deciles formándose cinco grupos donde las edades que prevalecieron fueron niños de entre cinco y doce años, la edad media fue de 10.7 años y la desviación estándar de 7, estaban ubicados en diferentes centros de desarrollo como APAC, CAM 1, 28 y 30, IENLC, un mismo porcentaje estaba inscrito en Olimpiadas Especiales con un 44.4 por ciento donde también algunos alumnos realizaban actividades como pintura, música o cocina, el 58.3 por ciento residente del municipio de Guadalupe, principalmente de religión católica 79.2 por ciento y de nivel socioeconómico medio 52.8 por ciento (Tabla 9).

TABLA 9. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CON SD

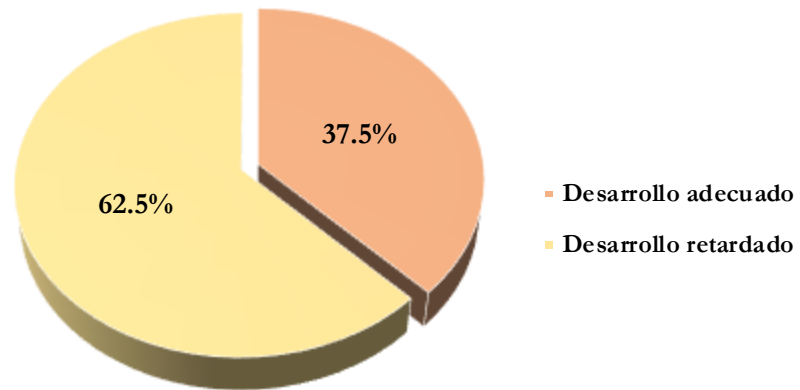
DIMENSIÓN DE LA VARIABLE		FRECUENCIA	PORCENTAJE
SEXO	Hombre	38	52.8
	Mujer	34	47.2
EDAD (AÑOS)	Infantes <=4	13	18.1
	Niños 5-12	30	41.7
	Adolescentes 13-20	22	30.6
	Jóvenes 21-27	4	5.6
	Adultos 28 y más	3	4.2
LUGAR DE INTEGRACIÓN	APAC, CAM 1, 28, 30, IENLC	32	44.4
LUGAR DE RESIDENCIA	Olimpiadas especiales- actividades de arte	32	44.4
	Escuela regular	8	11.1
RELIGIÓN	Guadalupe	42	58.3
	Zacatecas	30	41.7
	Católica	57	79.2
	Cristiano Evangélico	10	13.9
NIVEL SOCIOECONÓMICO	Testigo de Jehová	1	1.4
	No profesa religión	4	5.6
	Bajo	24	33.3
NIVEL SOCIOECONÓMICO	Medio	38	52.8
	Alto	10	13.9

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Desarrollo de las personas con SD

Desarrollo psicomotor, discapacidad intelectual y lenguaje. El desarrollo psicomotor que tienen las personas con SD se evaluó en dos grandes grupos que son adecuado o retardado, esta evaluación se midió de acuerdo con hitos que presentaron en su desarrollo, se pudo observar que el 62.5 por ciento tuvo un desarrollo retardado, mientras que el 37.5 por ciento presentó un desarrollo adecuado (Figura 7).

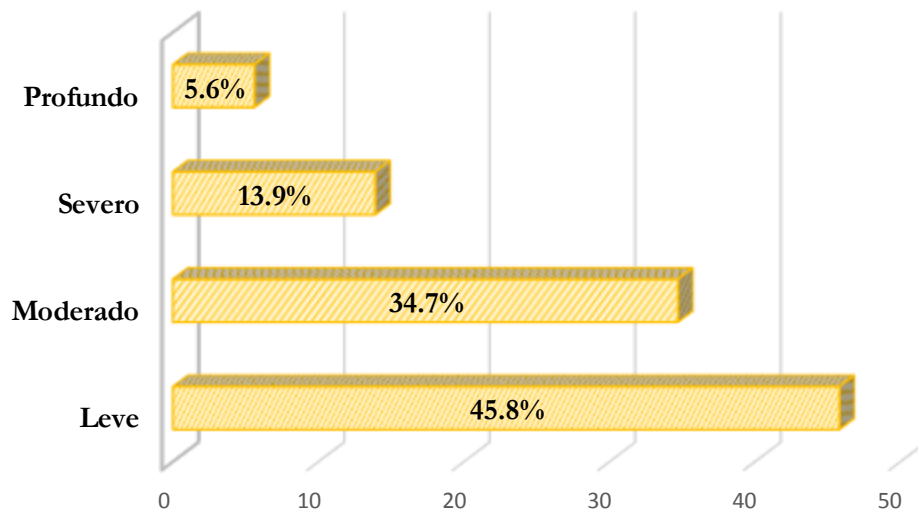
FIGURA 7. DESARROLLO PSICOMOTOR



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Las personas con SD por su condición genética nacen con discapacidad intelectual dividida en cuatro grupos, leve, moderado, severo y profundo, el porcentaje superior lo presentó la discapacidad intelectual leve 45.8 por ciento, moderado 34.7 por ciento, severo 13.9 por ciento y un porcentaje inferior para discapacidad intelectual profundo 5.6 por ciento (Figura 8).

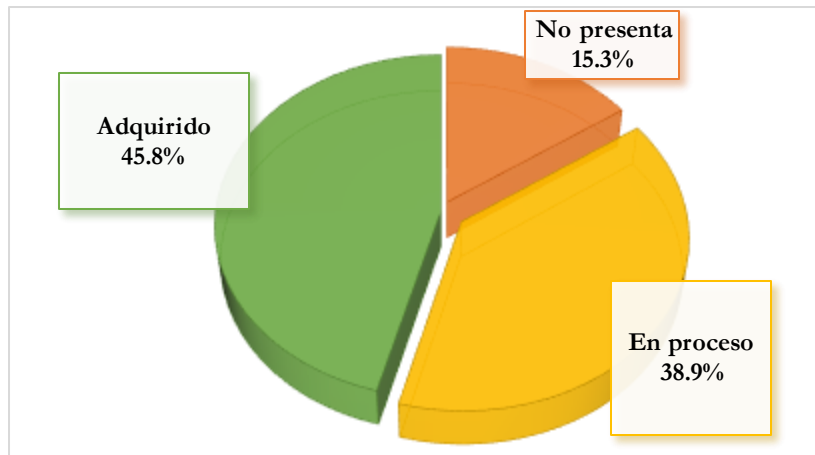
FIGURA 8. GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Dentro de las habilidades sociales de un ser humano una de las principales es el lenguaje para poder comunicarse y socializar en la (Figura 9) se puede observar que los portadores de la trisomía del par 21 lograron tener un lenguaje adecuado 45.8 por ciento, los que se encontraban en proceso de lograr esta habilidad fue el 38.9 por ciento mientras que el 15.3 por ciento no lograron comunicarse.

FIGURA 9. LENGUAJE

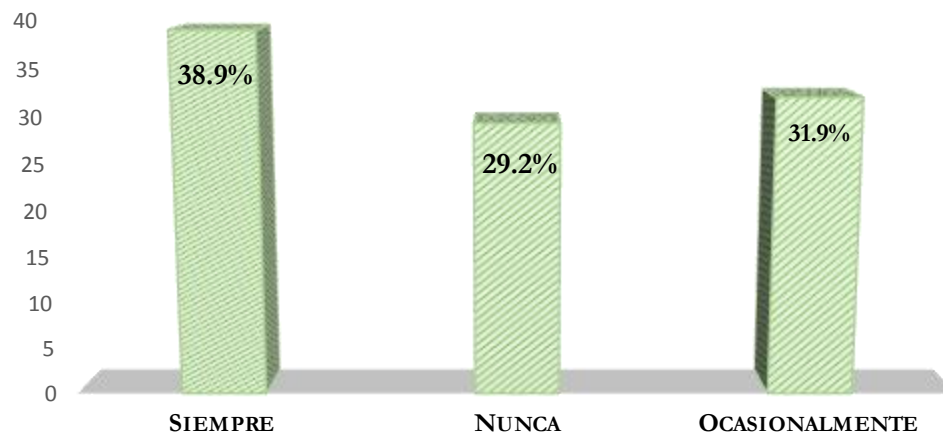


FUENTE: ELABORACION PROPIA

Factores sociales (discriminación y exclusión social)

La sociedad en la que se desarrollaron personas con SD presentaron actos discriminatorios en distintos ámbitos como pueden ser escuela, familia, comunidad, etc. Se puede apreciar en la (Figura 10), el 38.9 por ciento manifestó sufrir una discriminación permanente, seguido por los que padecieron discriminaciones eventuales 31.9 por ciento y los que refirieron nunca haber sido discriminados 29.2 por ciento.

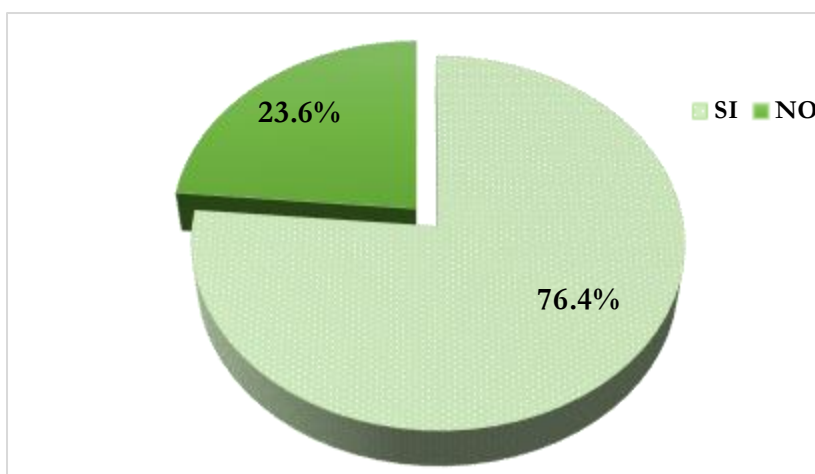
FIGURA 10. DISCRIMINACIÓN



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Entre los factores sociales también se analizó la exclusión social (Figura 11), encontrándose que el 76.4 por ciento de las personas con SD han sido excluidas por alguna circunstancia y llegan a tener que visualizar una vida futura sin mayores oportunidades sin participación social y política, en sus actividades de esparcimiento, en el sistema educativo, de salud, inserción laboral. Referente a los que no manifestaron haber sido excluidos fue el 23.6 por ciento.

FIGURA 11. EXCLUSIÓN SOCIAL



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD (Análisis inferencial)

Para realizar el análisis Ji cuadrada (χ^2) se consideraron tres dimensiones de la variable dependiente “desarrollo de la persona con SD” como son, discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor y lenguaje. De variables independientes los factores sociodemográficos y psicológicos en los padres, los sociales y económicos de las personas con SD (se recodificaron las variables independientes para el análisis estadístico).

Sociodemográficos de los padres de familia vs desarrollo de las personas con SD

El análisis de Ji cuadrada de discapacidad intelectual y la relación con los factores sociodemográficos de los padres de familia reveló asociación significativa, $p=0.029$, que corresponde a la situación civil de los padres que tienen pareja sentimental y su hijo tiene discapacidad intelectual leve 33.3 por ciento, seguido de los que no tienen pareja y su hijo tiene discapacidad intelectual moderado 18.1 por ciento. El resto de las variables no fueron estadísticamente significativas (Tabla 10).

TABLA 10. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y RELACIÓN CON LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	DISCAPACIDAD INTELECTUAL RECUENTO (%)				VALOR DE X ²	VALOR DE P
		LEVE	MODERADO	SEVERO	PROFUNDO		
SEXO	Hombre	8(11.1)	5(6.9)	3(4.2)	2(2.8)	1.810	0.613
	Mujer	25(34.7)	20(27.8)	7(9.7)	2(2.8)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
EDAD (AÑOS)	≤35	12(16.7)	4(5.6)	1(1.4)	1(1.4)	8.693	0.192
	36-50	14(19.4)	15(20.8)	4(5.6)	3(4.2)		
	Más de 51	7(9.7)	6(8.3)	5(5.9)	0(0)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
OCUPACIÓN	Hogar/estudiante	12(16.7)	10(13.9)	4(5.6)	1(1.4)	0.378	0.945
	Empleado/comerciante	21(29.2)	15(20.8)	6(8.3)	3(4.2)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
ESTADO CIVIL	Con pareja	24(33.3)	12(16.7)	9(12.5)	4(5.6)	9.049	0.029*
	Sin pareja	9(12.5)	13(18.1)	1(1.4)	0(0)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
ESCOLARIDAD	Nivel básico	11(15.3)	4(5.6)	3(4.2)	3(4.2)	7.599	0.269
	Nivel medio superior	12(16.7)	9(12.5)	4(5.6)	0(0)		
	Nivel superior	10(13.9)	12(16.7)	3(4.2)	1(1.4)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
RELIGIÓN	Católica	28(38.9)	19(26.4)	6(8.3)	4(5.6)	8.878	0.181
	Protestante	4(5.6)	3(4.2)	4(5.6)	0(0)		
	Agnóstico	1(1.4)	3(4.2)	0(0)	0(0)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
LUGAR DE RESIDENCIA	Guadalupe	20(27.8)	16(22.2)	4(5.6)	2(2.8)	1.898	0.594
	Zacatecas	13(18.1)	9(12.5)	6(8.3)	2(2.8)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

El análisis de Ji cuadrada para el desarrollo psicomotor en relación con los factores sociodemográficos de los padres de familia no demostró asociación significativa (Tabla 11).

TABLA 11. DESARROLLO PSICOMOTOR Y RELACIÓN CON FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PADRES DE FAMILIA

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	VARIABLE DEPENDIENTE		VALOR DE X ²	VALOR DE P
		DESARROLLO PSICOMOTOR			
		RECUENTO (%)			
		ADECUADO	RETARDADO		
SEXO	Hombre	7(9.7)	11(15.3)	0.000	1.000
	Mujer	21(29.2)	33(45.8)		
	TOTAL	28(38.9)	44(61.1)		
EDAD (AÑOS)	≤35	8(11.1)	10(13.9)	1.286	0.526
	36-50	15(20.8)	21(29.2)		
	Más de 51	5(6.9)	13(18.1)		
	TOTAL	28(38.9)	44(61.1)		
OCUPACIÓN	Hogar/estudiante	10(13.9)	17(23.6)	0.062	0.803
	Empleado/comerciante	18(25.0)	27(37.5)		
	TOTAL	28(38.9)	44(61.1)		
ESTADO CIVIL	Con pareja	20(27.8)	29(40.3)	0.240	0.624
	Sin pareja	8(11.1)	15(20.8)		
	TOTAL	28(38.9)	44(61.1)		
ESCOLARIDAD	Nivel básico	9(12.5)	12(16.7)	0.352	0.839
	Nivel medio superior	10(13.9)	15(20.8)		
	Nivel superior	9(12.5)	17(23.6)		
	TOTAL	28(38.9)	44(61.1)		
RELIGIÓN	Católica	25(34.7)	32(44.4)	2.902	0.234
	Protestante	2(2.8)	9(12.5)		
	Agnóstico	1(1.4)	3(4.2)		
	TOTAL	28(38.9)	44(61.1)		
LUGAR DE RESIDENCIA	Guadalupe	18(25.0)	24(33.3)	0.668	0.414
Zacatecas	10(13.9)	20(27.8)			
TOTAL	28(38.9)	44(61.1)			

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

De igual manera, el análisis de Ji cuadrada entre el desarrollo del lenguaje y los factores sociodemográficos de los padres de familia fueron independientes (Tabla 12).

TABLA 12. LENGUAJE Y RELACIÓN CON FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PADRES DE FAMILIA

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	VARIABLE DEPENDIENTE			VALOR DE X ²	VALOR DE P
		LENGUAJE RECuento (%)				
		NO PRESENTA	EN PROCESO	LO LOGRA		
SEXO	Hombre	3(4.2)	6(8.3)	9(12.5)	0.312	0.856
	Mujer	8(11.1)	22(30.6)	24(33.3)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
EDAD (AÑOS)	≤35	4(5.6)	7(9.7)	7(9.7)	4.413	0.353
	36-50	6(8.3)	11(15.3)	19(26.4)		
	Más de 51	1(1.4)	10(13.9)	7(9.7)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
OCUPACIÓN	Hogar/estudiante	3(4.2)	15(20.8)	9(12.5)	5.049	0.080
	Empleado/ Comerciante	8(11.1)	13(18.1)	24(33.3)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
ESTADO CIVIL	Con pareja	8(11.1)	17(23.6)	24(33.3)	1.136	0.567
	Sin pareja	3(4.2)	11(15.3)	9(12.5)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
ESCOLARIDAD	Nivel básico	4(5.6)	7(9.7)	10(13.9)	0.741	0.946
	Nivel medio superior	3(4.2)	11(15.3)	11(15.3)		
	Nivel superior	4(5.6)	10(13.9)	12(16.7)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
RELIGIÓN	Católica	7(9.7)	23(31.9)	27(37.5)	2.567	0.633
	Protestante	3(4.2)	3(4.2)	5(6.9)		
	Agnóstico	1(1.4)	2(2.8)	1(1.4)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
LUGAR DE RESIDENCIA	Guadalupe	4(5.6)	17(23.6)	21(29.2)	2.632	0.268
Zacatecas	7(9.7)	11(15.3)	12(16.7)			
TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)			

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

DIMENSIONES DE LA VARIABLE DESARROLLO

Discapacidad intelectual

El análisis de Ji cuadrada tuvo dependencia significativa $p=0.018$ entre los grados de discapacidad intelectual (leve, moderado, severo y profundo) y el estrés de los padres, se observó que los padres presentaron mayor estrés cuando su hijo tiene un grado de discapacidad intelectual moderado seguido del leve. Por otro lado, en relación con la exclusión social se encontró que el grado de discapacidad intelectual leve si tiene una exclusión social mostrándose estadísticamente significativa $p=0.007$. El resto de las variables fueron independientes al grado de discapacidad intelectual (Tabla 13).

TABLA 13. GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y RELACIÓN CON ACTORES PSICOLÓGICOS, SOCIOECONÓMICOS Y SOCIALES

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	VARIABLE DEPENDIENTE				VALOR DE X ²	VALOR DE P
		GRADO DE DISCAPACIDAD RECuento (%)					
		LEVE	MODE- RADO	SEVERO	PROFUN- DO		
ESTRÉS EN LOS PADRES	SI	23(31.9)	24(33.3)	5(6.9)	3(4.2)	10.015	0.018*
	NO	10(13.9)	1(1.4)	5(6.9)	1(1.4)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
SOCIOECO- NÓMICO	BAJO	15(20.8)	8(11.1)	1(1.4)	0(0)	11.012	0.088
	MEDIO	17(23.6)	11(15.3)	7(9.7)	3(4.2)		
	ALTO	1(1.4)	6(8.3)	2(2.8)	1(1.4)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
DISCRIMINA- CIÓN	SIEMPRE	12(16.7)	9(12.5)	6(8.3)	1(1.4)	3.154	0.789
	NUNCA	9(12.5)	8(11.1)	2(2.8)	2(2.8)		
	OCASIONAL	12(16.7)	8(11.1)	2(2.8)	1(1.4)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
EXCLUSIÓN SOCIAL	SI	31(41.3)	17(23.6)	5(6.9)	2(2.8)	12.016	0.007*
	NO	2(2.8)	8(11.1)	5(6.9)	2(2.8)		
	TOTAL	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Desarrollo psicomotor

El análisis de Ji cuadrada entre el desarrollo psicomotor y la exclusión social se encontró asociación estadísticamente significativa ($p < 0.05$) obteniéndose $p = 0.012$, es decir que las personas con SD que tienen un desarrollo psicomotor retardado eran excluidas de la sociedad. El resto de las variables fueron independientes al desarrollo psicomotor (Tabla 14).

TABLA 14. DESARROLLO PSICOMOTOR Y RELACIÓN CON FACTORES PSICOLÓGICOS, SOCIOECONÓMICOS Y SOCIALES

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	VARIABLE DEPENDIENTE		VALOR DE χ^2	VALOR DE P
		DESARROLLO PSICOMOTOR			
		RECUENTO (%)			
		ADECUADO	RETARDADO		
ESTRÉS EN LOS PADRES	SI	21(29.2)	34(47.2)		
	NO	6(8.3)	11(15.3)		
	TOTAL	27(37.5)	45(62.5)	0.046	0.830
SOCIOECONÓMICO	BAJO	12(16.7)	12(16.7)		
	MEDIO	12(16.7)	26(36.1)		
	ALTO	3(4.2)	7(9.7)		
	TOTAL	27(37.5)	45(62.5)	2.408	0.300
DISCRIMINACIÓN	SIEMPRE	8(11.1)	20(27.8)		
	NUNCA	8(11.1)	13(18.1)		
	OCASIONAL	11(15.3)	12(16.7)		
	TOTAL	27(37.5)	45(62.5)	2.002	0.368
EXCLUSIÓN SOCIAL	SI	25(34.7)	30(41.7)		
	NO	2(2.8)	15(20.8)		
	TOTAL	27(37.5)	45(62.5)	6.289	0.012*

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Lenguaje

En análisis de Ji cuadrada entre el desarrollo del lenguaje y los factores psicológicos, sociales y económicos fueron independientes al proceso del lenguaje (Tabla 15).

TABLA 15. LENGUAJE Y RELACIÓN CON FACTORES PSICOLÓGICOS, SOCIOECONÓMICOS Y SOCIALES

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	VARIABLE DEPENDIENTE			VALOR DE χ^2	VALOR DE P
		LENGUAJE RECuento (%)				
		NO PRESENTA	EN PROCESO	ADQUIRIDO		
ESTRÉS EN LOS PADRES	SI	10(13.9)	22(30.6)	23(31.9)	2.179	0.336
	NO	1(1.4)	6(8.3)	10(13.9)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
SOCIOECONÓMICO	BAJA	4(5.6)	9(12.5)	11(15.3)	0.652	0.957
	MEDIA	5(6.9)	16(22.2)	17(23.6)		
	ALTA	2(2.8)	3(4.2)	5(6.9)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
DISCRIMINACIÓN	SIEMPRE	4(5.6)	12(16.7)	12(16.7)	0.404	0.982
	NUNCA	3(4.2)	8(11.1)	10(13.9)		
	OCASIONAL	4(5.6)	8(11.1)	11(15.3)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		
EXCLUSIÓN SOCIAL	SI	8(11.1)	20(27.8)	27(37.5)	1.003	0.606
	NO	3(4.2)	8(11.1)	6(8.3)		
	TOTAL	11(15.3)	28(38.9)	33(45.8)		

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

En la investigación realizada se abordaron variables con las que se pretendió conocer y responder a los objetivos planteados, identificar las principales dificultades en el desarrollo de las personas con SD. Dentro de los factores sociodemográficos de los padres de familia que participaron en este estudio de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas, fueron en su mayoría mujeres 75.0 por ciento, hombres 25.0 por ciento, la edad que prevaleció fue de veintisiete a 39 años con 40.3 por ciento, en comparación en la investigación de Bastidas y Alcaraz (2011) participaron 20 madres, las edades fueron entre veinticinco a 57 años. Por otro lado, Hsiao (2014), menciona la edad promedio de los padres fue de 38.6 años.

Así mismo Sánchez y Robles (2015) en su investigación participaron 38 padres y 40 madres de edades entre 37 a 56 años. Para Pineda, Gutiérrez y Martínez (2016) en su estudio tuvieron a veinticuatro madres de edades entre los 35 años. Por otro lado Yousef Jan et al. (2017) la edad media fue de 36 años, el 54.2 por ciento mujeres y hombres 43.7 por ciento. Se puede notar que la edad promedio de las investigaciones oscila entre los treinta y 50 años y la mayoría de las participantes son mujeres se puede deber a su rol materno que entre sus funciones está el cuidado y crianza del hijo.

Para el estado civil se arrojó; solteros 4.2 por ciento, casados 66.7 por ciento, divorciados 25.0 por ciento, viudo 2.8 por ciento y las principales actividades laborales que predominaron fueron empleados 55.6 por ciento, dedicadas al hogar 37.5 por ciento. Por otra parte, Rubio (2015), encuentra que el 78.8 por ciento eran casados, el 5.4 por ciento tienen una pareja, sólo el 8.4 por ciento son solteros, el 2.0 por ciento separados, el 4.9 por ciento divorciados y el 0.5 por ciento viudo. A diferencia de Sánchez y Robles (2015), el 82.0 por ciento eran casados y muy pocos vivían como pareja 15.3 por ciento y el 20.7 por ciento señalan como ocupación ama de casa. Además, Pineda et al. (2016) encontró que las madres participantes eran casadas 37.5 por ciento y el 50.0 por ciento trabajaban. Es decir, el estado civil predominante fue casados en la mayoría de los estudios, lo que señala que el nacimiento de su hijo con SD mantuvo la relación afectiva con la pareja, aunque para algunos casos si afectó la relación, dentro de la ocupación la mayoría se dedican al hogar.

Para el nivel de estudios de la población participante estudiaron primaria 11.1 por ciento, secundaria 18.1 por ciento, bachillerato 25.0 por ciento, profesionales 34.7 por ciento, técnico 9.7 por ciento, en relación con el nivel de estudios de la población del estudio de Rubio (2015) encuentra que más de la mitad tiene estudios universitarios 58.1 por ciento, el 24.1 por ciento de carácter

medio y el 34.0 por ciento de tipo superior, sólo el 1.5 por ciento sin estudios, el 12.8 por ciento tiene primaria y el 27.6 por ciento secundaria. La investigación de Pineda et al. (2016) encontraron un nivel de escolaridad alto en un 70.8 por ciento. Por otro lado Bastidas et al. (2011) mencionaron que cuatro madres tenían estudios universitarios, una con preparación tecnológica, cinco con secundaria completa y una con básica.

Además, Hsiao (2014), el nivel de educación de universidad era del 57.4 por ciento. Por otra parte, Sánchez et al. (2015), en sus resultados obtiene el 64.4 por ciento tiene estudios básicos, 24.3 por ciento grado medio o superior. Para Yousef Jan et al. (2017) la mayoría tenía título universitario 67.0 por ciento. El nivel de estudios de las investigaciones mencionadas prevaleció los estudios universitarios, el nivel de estudios está relacionado con el grado de información que puedan tener acerca del tema y todo lo relacionado al SD, lo que se traduce en una fuente importante de herramientas con las que la familia pueda contar.

Los datos sociodemográficos de las personas con SD que prevalecieron para la investigación fueron niños entre cinco y doce años, la edad media fue de 10.7 años, el 52.8 por ciento hombres y mujeres 47.2 por ciento, la edad similar en el estudio de Rodríguez y Dupas (2011) donde reportan la edad de cinco a diez años, mujeres 46.8 por ciento y el 53.2 por ciento para hombres. Por otra parte, Bastidas et al. (2011) indicaron diez niños y once niñas entre tres y dieciséis años. A su vez Foley et al. (2014) describieron la edad media de 22.9 años. En el caso de Pineda et al. (2016) edades entre los dos a siete años. En el caso de Hsiao (2014) la edad promedio fue de 10.5 años. Con respecto a Gilmore et al. (2016) encontraron niños de edades de cinco y siete años. Sin embargo, Giovagnoli (2014) encuentra a jóvenes y adolescentes de edades entre doce y dieciocho años. Así mismo Bastidas et al. (2013) tienen a nueve niños y once niñas entre tres y dieciséis años.

En definitiva, en todos los estudios existió diversidad de edades y porcentajes muy similares para el sexo de la persona con SD, significa que la condición de SD es independiente del sexo y edad, puede presentarse en hombres y mujeres por igual. Respecto a la religión los datos que predominaron fueron para la religión católica con 79.2 por ciento, sólo el 5.6 por ciento no profesa ninguna religión, por su parte Rubio (2015), encuentra respecto a la religión la habilidad de búsqueda espiritual que pone de manifiesto que este tipo de recursos no son muy buscados como medio para afrontar las dificultades que pueden derivarse de tener un hijo con SD. El 44.3 por ciento de la muestra manifiesta que le ayuda tener fe en Dios, el 21.7 por ciento acude a actos religiosos, el 17.3 por ciento participa en actividades de la comunidad religiosa y el 5.5 por ciento pide consejo a un guía espiritual.

Así mismo, López (2013), encuentra algunos estereotipos en la consideración del SD como un castigo divino. Por otro lado, Peralta y Romero (2012), respaldan que la condición de su hijo con SD tiene explicaciones místicas o religiosas. Se puede concluir que la religión como creencia de origen divino significa para la familia con hijos SD, soporte o refugio, para otras familias significa castigo, se puede notar que en la mayoría de los encuestados pertenecen a un grupo religioso en particular. En el nivel socioeconómico de las familias para la investigación en interés, fue medio con un 52.8 por ciento, seguido de bajo con 33.3 por ciento, los padres y madres de familia manifestaron la preocupación de la solvencia económica repercute porque no pueden ofrecer a su hijo terapias adicionales o tratamientos específicos, al negarles la oportunidad de acceder a este tipo de servicios. Para Foley et al. (2014) aportaron que las familias con mayores ingresos económicos se asocian positivamente con una mejor calidad de vida familiar.

Hsiao (2014) menciona que el nivel socioeconómico bajo trae desventaja y se asocia con un pobre funcionamiento familiar. Para Pineda et al. (2016) el ingreso económico de la familia es regular 41.7 por ciento y las condiciones de vivienda son satisfactorias 62.5 por ciento. En el caso de Ariza et al. (2013), indican que la economía familiar se vuelve precaria para la mayoría de las madres, las necesidades de los niños son mayores en cuanto a consultas médicas, de especialistas, exámenes, atención especializada y no tienen apoyo adecuado por parte de la seguridad social ni estatal, refieren que la economía del hogar se resiente. Además, Peralta y Romero (2012) describen el factor económico de la familia, se asocia con el incremento de las posibilidades de su hijo para sentirse autónomo e independiente. Para Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), tienen a cinco familias con nivel socioeconómico bajo y dos de medio.

Por otra parte, Mosquera (2012), el factor económico es limitante sino posee solvencia económica para afrontar la condición de su hijo con SD. Mientras que Rodrigues y Dupas (2011) argumentan que un hijo con necesidades especiales demanda mayores cuidados y sobrecargas emocionales en los padres debido a la gran preocupación del desarrollo del niño, las madres manifestaron que debido al cuidado del niño se genera un cambio emocional y mayor demanda de recursos financieros ya que muchos niños no contaban con seguridad social. Se puede evidenciar lo comentado en las investigaciones que el nivel socioeconómico influye de manera significativa en el desarrollo del niño con SD, en la investigación no hubo asociación significativa, pero es importante mencionar la relación marginal entre el nivel socioeconómico bajo y medio en relación con el grado de discapacidad leve podemos decir que la falta de recursos afecta el desarrollo de las personas con SD.

Desarrollo intelectual, psicomotor y lenguaje de las personas con SD

Las personas con SD por su condición genética nacen con discapacidad intelectual dividida en cuatro grupos, leve, moderado, severo y profundo, la discapacidad intelectual es la principal condición que trae una serie de desventajas cognitivas, depende del grado de discapacidad es la posible autonomía que logren desarrollar siempre y cuando haya la adecuada educación y estimulación. Se obtuvo para este estudio discapacidad intelectual leve 45.8 por ciento, moderado 34.7 por ciento, severo 13.9 por ciento y un porcentaje inferior para discapacidad intelectual profundo 5.6 por ciento.

Así mismo Cárdenas, Tapia y Vélez (2018) estudiaron a siete niños donde predominó la discapacidad intelectual leve. Gilmore et al. (2016) encontraron que aquellos niños que mostraban niveles bajos en su desarrollo cognitivo, sensorial o motor demandaban más apoyo por parte de las madres, por lo tanto, el apoyo de las madres en su autonomía es menor. Sánchez (2014), aplicó una prueba psicométrica para evaluar el área intelectual, los resultados de coeficiente intelectual por debajo del promedio necesitaban apoyo adicional para obtener logros escolares.

Para la investigación se obtuvo una asociación estadísticamente significativa con el estado civil de los padres en relación con el grado de discapacidad leve, se puede observar que, si tiene influencia el contar con una pareja sentimental, cuando existe convivencia con su pareja puede ser que no se involucre lo suficiente en el cuidado y crianza del hijo, cuando no existe pareja se relaciona a la falta de apoyo. El desarrollo de una persona con SD se ve influenciado y depende del lugar donde se estimule o reciba educación en ocasiones no se logra la incorporación a escuelas regulares debido al grado de discapacidad intelectual o psicomotricidad que dificulte su incorporación, también influye el desconocimiento por parte de los maestros acerca del tema.

Para el lugar de integración 11.1 por ciento están en escuelas regulares, olimpiadas especiales y actividades de arte 44.4 por ciento, en APAC, CAM 1, 28, 30, IENLC, 44.4 por ciento. Para Ariza et al. (2013), encontraron que algunos niños están en programas de estimulación, en instituciones especiales, otros en jardines infantiles y unos en educación regular. De los niños y niñas que están escolarizados en la investigación de Rubio (2015), el 32.7 por ciento acuden a una escuela infantil, el 45.1 por ciento a un colegio ordinario y el 22.2 por ciento asiste a un colegio de educación especial. Para Bastidas et al. (2013) algunos de los niños eran inscritos en programas de estimulación e instituciones especiales. Por otro lado, Gilmore et al. (2016) manifestaron que el comienzo de escolarización de los niños con SD representa madurez en un futuro. A su vez Cuevas y Martínez (2010) indicaron que la socialización es un área muy estimulada en la escuela regular, se notó avance en la personalidad, independencia y cognitivo.

Por otra parte, Tovar (2010), en relación con la estimulación temprana es importante implementarla desde el nacimiento del niño con SD se enriquecieron habilidades y destrezas de gran importancia para el desarrollo integral del niño por consiguiente una integración a la sociedad donde participa la familia, sociedad y escuela. Sánchez (2014), tuvo el interés de investigar el impacto de la educación inclusiva, saber si habría mayor integración social con estimulación temprana, dado que los factores que influyen en el desarrollo del niño con SD son estímulos físicos, socio-afectivos que se provén en su contexto familiar, educativo, sociocultural, los niños con SD en escuelas regulares desarrollan habilidades y capacidades más que en escuelas de educación especial, porque socializan con niños de desarrollo normal, los maestros no tienen suficiente conocimiento del SD y demandan cursos de capacitación para enfrentar retos que no corresponden a su formación, la falta de capacitación se traduce en obstáculos para la inclusión de niñas con SD en la escuela.

En este apartado de la educación se presta atención el motivo por el cual no son integrados en escuelas regulares, la mayoría están inscritos en centros de educación especial puede deberse a la falta de información o preparación por parte de maestros, por los padres de familia o por las condiciones propias del SD que les impide la incorporación en escuelas regulares. En el desarrollo psicomotor, las personas que manifiestan tener algún retraso sean estimuladas con pertinencia desde los primeros meses de vida para que logren tener avances en su desarrollo, puedan gozar de tener una vida sin dificultades y logren ser más independientes. Cuando no existe un desarrollo óptimo comienzan a marginarse o aislarse al no alcanzar su independencia. Para la investigación se evaluaron dos grupos de desarrollo psicomotor que son adecuado o retardado, esta evaluación se midió de acuerdo con hitos que presentaron en su desarrollo, el 62.5 por ciento tuvo un desarrollo retardado, mientras que el 37.5 por ciento presentó un desarrollo adecuado.

Beqaj et al. (2017) utilizaron las pruebas t independientes donde existió diferencia significativa entre la edad de desarrollo de habilidades motrices de niños en desarrollo y la edad de desarrollo de niños que asisten a terapia física, la edad en la que logran cada habilidad fue después del sexto mes originada por las fisiopatologías propias de su trisomía 21, se puede entender que si la habilidad es más compleja, mayor es la edad en el desarrollo, la terapia física en conjunto con los padres, aborda habilidades para mejorar la vida adulta de las personas, se mejora la participación en el deporte y actividades de ocio. Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), muestran que es posible inferir que los niños presentan un retraso en el desarrollo según las escalas de desarrollo aplicadas, no existió una correlación estadísticamente significativa entre la crianza y el desarrollo de los niños con SD, al

parecer el nivel de instrucción de los padres y el estatus socioeconómico podrían ser los factores que afectan el desarrollo de los niños.

Para Tovar (2010) el niño con SD presentaba un retraso en su desarrollo motor y lenguaje, en base a estas características se desarrolla un programa de intervención encaminado a la estimulación temprana para proporcionar herramientas a la familia y que su hijo tenga oportunidades de desarrollo familiar y social. En el estudio de interés se encontró una asociación estadísticamente significativa entre el desarrollo psicomotor y la exclusión social es decir que las personas con SD que tienen un desarrollo psicomotor retardado eran excluidas de la sociedad. En el desarrollo del lenguaje, por ser una habilidad social para que exista comunicación y por ende socialización, cuando no hay lenguaje o es muy limitado comienza a ver retraso en el desarrollo, para la investigación se obtuvo, de los niños que sí hablan 45.8 por ciento, los que se encontraban en proceso de lograr esta habilidad fue el 38.9 por ciento, mientras que el 15.3 por ciento no lograron comunicarse.

Así mismo Llanes (2014) argumentó en su investigación que el área del lenguaje, es un sistema de signos para relacionar sonidos, imágenes y significados, es una conducta interpersonal y situación social de comunicación, los portadores de la trisomía 21 tienen retraso en el desarrollo de lenguaje, el nivel lingüístico es de suma importancia en su desarrollo y capacidad social, sino se alcanza se forman estereotipos alrededor del SD, los maestros requieren fortalecer su aparato fonológico para un mejor movimiento en la hora del lenguaje, la intervención fue enfocada a la terapia del lenguaje con la finalidad de mejorar el desenvolvimiento del niño en el ambiente donde se desarrolle.

Para Sánchez (2014), encontró para los niños con SD diferencias en el área de lenguaje y comunicación, al evaluar el área de lenguaje existe mayor dificultad en la comunicación oral, el razonamiento lógico se ve limitado, presentan dificultad en habilidades de la comunicación. Por otro lado, Escalona y Pineda (2013), aumentó el conocimiento de los padres sobre los trastornos del lenguaje, a partir de la estrategia educativa. La estimulación en el área del lenguaje aumentó sus habilidades y capacidades, acrecentaron las expectativas para la mejoría de los trastornos del lenguaje presentes en sus hijos.

Factor psicológico en los padres de familia

El estrés en los padres de familia se manifiesta en ocasiones desde que se enteran de que tendrán un hijo con SD y durante el periodo de gestación, durante la crianza o desarrollo y se ven enfrentados a diversas situaciones que conlleva a estar en constante angustia, estrés, desesperación, etc. Sino afrontan la situación se puede volver un estrés crónico que lastima severamente a los hijos

con SD, a los padres y familia que conviven y están alrededor de la persona con necesidades especiales. El porcentaje de estrés que presentaron las madres y padres de hijos con SD en el estudio fue considerablemente alto los que manifestaron sí haberlo presentado con un 76.4 por ciento, frente a los que no tuvieron estrés 23.6 por ciento. Así mismo el análisis estadístico tuvo asociación significativa entre los padres que manifestaron tener estrés y el grado de discapacidad intelectual moderado seguido de leve.

Por otra parte, Baxter et al. (2012) indicaron que los padres al recibir información oportuna y adecuada ayuda a sentir menos actitudes negativas y estresantes se crean más beneficios que produce esperanza en un nivel social para poder ver a los niños con discapacidades como simples niños no como una carga. Hsiao (2014), midió las demandas familiares con el índice de estrés, índice de tensiones familiares, las puntuaciones más altas indican aumento de estresores y tensiones familiares. Así mismo Sánchez y Robles (2015) muestran con el estudio evidencia a favor de programas de entrenamiento en resiliencia para disminuir el estrés en padres y madres, derivado del cuidado de niños con SD dichos programas son benéficos para las familias de un niño con SD.

Además Mosquera (2012), encuentra que los estilos de afrontamiento son indicadores del modo en que las madres afrontan la realidad estresante al establecer estrategias de acción terapéutica, disminuye el impacto negativo, se beneficia a los niños y sus familias. Para Rubio (2015), concluye que el estrés parental es mayor en los padres y madres con estudios secundarios, en los que tienen ingresos más bajos, en los que forman parte de familias monoparentales, cuyos hijos con SD tienen entre diez y doce años y con grado de dependencia III, el estrés de las familias con niños con SD varía según el nivel de estudios de los progenitores, la situación económica, el tipo de familia, la edad del menor y la escolarización.

En el caso de Pérez (2016), en los resultados de su trabajo indica que la media de estrés de las mujeres es más alta que los hombres, esto explica que las madres tienen el mayor peso de la crianza de los hijos con SD, presentan mayores niveles de estrés. Por otro lado, Ariza et al. (2013), encontraron que el estrés afecta los valores y el comportamiento, sin embargo, el apoyo familiar es la primera fuente de recursos para afrontar la situación para las madres.

Factores sociales discriminación y exclusión social

La sociedad en la que se desarrollan las personas con SD presentaron actos discriminatorios por ser una sociedad excluyente y con prejuicios acerca de las personas con algún tipo de discapacidad. Las desigualdades sociales son las principales en crear barreras discriminatorias al impedir la inclusión de las personas con SD, para la investigación el 38.9 por ciento manifestó sufrir una discriminación permanente, seguido por los que padecieron discriminaciones eventuales 31.9 por ciento y los que refirieron nunca haber sido discriminados 29.2 por ciento. Para Bastidas et al. (2013), notaron que la experiencia de crianza del hijo con SD se ve amenazada si la familia vive en una comunidad o cultura caracterizada por inequidades o exclusiones donde puede llevar a la discriminación, aislamiento y dificulta la inserción social. Para López (2013), encuentra que los familiares se convierten en los defensores de las personas con SD y luchan contra la exclusion.

Así mismo Huete (2016), menciona que la exclusión social de la población con SD se da a partir de diferentes indicadores como acceso al mercado laboral, nivel de estudios, recursos de apoyo, prestaciones y participación social. Para Giovagnoli (2014) demuestra la existencia de actos discriminatorios, conductas, comportamientos y actitudes hacia personas con SD, que asisten a escuelas públicas con políticas de integración, sobre los actos discriminatorios 44.0 por ciento afirma haberlo hecho alguna vez, el 4.0 por ciento lo realiza a menudo y 4.0 por ciento no lo hizo nunca, la causa de que las personas con SD sufran discriminación el 58.0 por ciento expresó que se debe a su físico, el 50.0 por ciento por su conducta y actitud, el 38.0 por ciento por su discapacidad intelectual, en la cuestión de qué entienden por discriminación, el 56.0 por ciento lo considera una forma de rechazo o marginación. La discriminación es un acto que limita a la persona que tiene discapacidad de participar con igualdad, en educación, trabajo y desarrollo personal.

Molina et al. (2012), elaboraron un instrumento EPSD-1 que fue diseñado para conocer las actitudes y expectativas de la sociedad en relación con personas con SD, en aspectos de la vida cotidiana donde puede verse limitada por actitudes negativas y estereotipos de la sociedad. Para la investigación, la exclusión social se encontró que el 76.4 por ciento de las personas con SD han sido excluidas por alguna circunstancia llegan a tener que visualizar una vida futura sin mayores oportunidades sin participación social y política, en sus actividades de esparcimiento, en el sistema educativo, de salud, inserción laboral, referente a los que no manifestaron haber sido excluidos fue el 23.6 por ciento.

Así mismo Foley et al. (2014) indicaron que los padres de estos jóvenes manifestaron que la falta de empleos pone barreras sociales para sus hijos, ya que al terminar sus estudios necesitan

desarrollar su potencial y equidad, de esta manera influir en la calidad de vida familiar. Bernal (2016), los factores que inciden en el proceso inclusión-exclusión e influencias de las actitudes que pueden variar en determinados grupos sociales, los resultados se ven influenciados porque los participantes tienen un nivel alto de formación académica, las conductas de la gente hacia las personas con SD pueden dañar el desarrollo personal y ser excluidas socialmente, se generan prejuicios, estereotipos y conductas de discriminación.

Por otro lado, Betancor et al. (2016) mencionan que existe sesgo de infrahumanización, por consiguiente, el estigma genera una representación como un grupo externo para el cual ciertas cualidades humanas están restringidas, al tener esta condición son más vulnerables a tener estereotipos que puede limitar la integración educativa, social y de empleo. Para el estudio de interés el análisis estadístico fue significativo en las personas con SD que manifiestan sí haber sido excluidas de la sociedad en relación con el grado de discapacidad intelectual leve.

CONCLUSIONES

Las personas con SD de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas presentaron ciertas dificultades en su desarrollo psicomotor, discapacidad intelectual y lenguaje, donde influyeron factores sociodemográficos, psicológicos y sociales. Para cumplir con el objetivo general y específicos se analizó la posible influencia de los factores mencionados y se estableció la asociación entre los factores sociodemográficos de los padres de familia, psicológicos, sociales y económicos y el grado de discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor y lenguaje.

Dentro del desarrollo psicomotor de las personas con SD se pudo observar que el 62.5 por ciento tuvo un desarrollo retardado, mientras que el 37.5 por ciento presentó un desarrollo adecuado, en la discapacidad intelectual el porcentaje superior lo presentó la discapacidad intelectual leve 45.8 por ciento, moderado 34.7 por ciento, severo 13.9 por ciento y un porcentaje inferior para discapacidad intelectual profunda 5.6 por ciento, para el lenguaje se observó que los portadores de la trisomía del par 21 lograron tener un lenguaje adecuado 45.8 por ciento, los que se encontraban en proceso de lograr esta habilidad fue el 38.9 por ciento mientras que el 15.3 por ciento no lograron comunicarse.

Los factores estudiados que pudieron influir en el desarrollo fueron los psicológicos en los padres, se encontró que el estrés fue considerablemente alto 76.4 por ciento en relación con el 23.6 por ciento que no manifestaron tener estrés. Los factores sociales el 38.9 por ciento manifestó sufrir una discriminación permanente, seguido por los que padecieron discriminaciones eventuales 31.9 por ciento y los que refirieron nunca haber sido discriminados 29.2 por ciento, también se analizó la exclusión social encontrándose que el 76.4 por ciento de las personas con SD han sido excluidas por alguna circunstancia y llegan a tener que visualizar una vida futura sin mayores oportunidades, sin participación social y política, en sus actividades de esparcimiento, en el sistema educativo, de salud, inserción laboral, referente a los que no manifestaron haber sido excluidos fue el 23.6 por ciento.

Para el análisis de Ji cuadrada en la discapacidad intelectual y la relación con los factores sociodemográficos de los padres de familia, reveló asociación significativa que corresponde a la situación civil de los padres que tienen pareja sentimental y su hijo presenta discapacidad intelectual leve, el resto de las variables no fueron significativas. En las dimensiones de la variable desarrollo, la discapacidad intelectual tuvo dependencia significativa cuando los padres sí presentan estrés en relación cuando su hijo tiene un grado de discapacidad intelectual moderado seguido de leve.

Por otro lado, las personas con SD que tienen discapacidad intelectual leve tiene una exclusión social mostrándose estadísticamente significativa, se observó un valor para el nivel socioeconómico no significativo pero marginal, importante de mencionar porque las familias se enfrentan a gastos adicionales que se generan por la crianza de un hijo con necesidades especiales, educativas, de estimulación temprana, terapias de lenguaje, de estudios especializados o sus propias comorbilidades, en las que algunas familias no cuentan con seguridad social y por lo tanto se afecta su estabilidad económica. El resto de las variables fueron independientes al grado de discapacidad intelectual. En el desarrollo psicomotor y la exclusión social se encontró asociación estadísticamente significativa, es decir que las personas con SD que tienen un desarrollo psicomotor retardado eran excluidas de la sociedad, el resto de las variables fueron independientes al desarrollo psicomotor.

Con estos resultados comprobaríamos nuestra hipótesis planteada: Los factores que dificultan el desarrollo en la dimensión de discapacidad intelectual de las personas con SD de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas presentan mayores dificultades como son; la falta de recursos económicos, los sociales como la exclusión social y los psicológicos de los padres como el estrés. Como conclusión se puede decir que sí existen factores que influyen y merman el desarrollo de las personas con SD, los descritos anteriormente y las barreras sociales son los principales en dificultar este proceso de acuerdo a la lógica del Modelo Teórico Social para la investigación, que explica este fenómeno: Las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.

Las teorías utilizadas son de gran utilidad para comprender, explicar y poder conocer la gran variedad de conductas hacia las personas con SD, la importancia de este análisis es que se utilizaron variables propuestas de diferentes modelos teóricos y que se han estudiado de manera separada, con esto podemos determinar que estas variables podrían ayudar para estudios futuros, dar seguimiento o complementar investigaciones.

RECOMENDACIONES O PROPUESTAS

Con los hallazgos encontrados se pueden plantear lo siguiente:

- ❖ Avanzar en la reflexión de crianza y contextos de desarrollo en personas con SD, para que instituciones y sociedad brinden oportunidades para ellos y sus familias, con un tratamiento integral que contribuya al desarrollo pleno.
- ❖ Promover revisiones de políticas e intervenciones de apoyo familiar.
- ❖ Implementar talleres para padres y familias de niños con SD donde estén vinculadas instituciones médicas y pedagógicas, para lograr una integración desde el nacimiento del niño.
- ❖ Tener acceso a medios electrónicos donde se encuentren bases estadísticas del registro de nacimientos para conocer la incidencia y prevalencia de esta condición.
- ❖ Creación y promoción de ferias de empleo, especiales para personas con SD, donde se oferten oportunidades de empleo protegido y de esta manera avanzar en la inclusión social.
- ❖ Es necesario realizar estudios prospectivos que permitan medir las condiciones de vida para conocer las desigualdades a las que se enfrentan las personas con SD y sus familias para dar solución real a los fenómenos que existen en la población.

BIBLIOGRAFÍA

- Ahumada Santis, F. E., Gómez Herrera, I. L., y Moller Navarrete, C. (2004). Desarrollo de habilidades sociales, un camino hacia la integración social de los niños con Síndrome de Down del Colegio Especial Alameda de la comuna de Estación Central (Tesis de Licenciatura). Santiago de Chile: Universidad de Santo Tomás.
- Allen, E. G., Freeman, S. B., Druschel, C., Hobbs, C. A., O'Leary, L. A., Romitti, P. A., & Sherman, S. L. (2009). Maternal age and risk for trisomy 21 assessed by the origin of chromosome non disjunction: a report from the Atlanta and National Syndrome Projects. *Human Genetics*, 125(1), 41-52.
- APAC. (2009). Cuestionario para medir el desarrollo de habilidades adaptativas. Zacatecas: APAC.
- APAC. (10 de Febrero de 2018). APAC. Obtenido de <http://www.apac.mx>
- Ariza Marriaga, G., Bastidas Acevedo, M., y Zuliani Arango, L. (2013). Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(4), 151-158.
- Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 1(15), 9-23.
- Bastidas Acevedo, M., y Alcaraz López, G. M. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 18-24.
- Bastidas Acevedo, M., Zuliani Arango, L., y Ariza Marriaga, G. (2013). Reconocimiento del niño con Síndrome de Down como sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 102-109.
- Baxter, A., Bates, A., King, G., Rosenbaum, P., & Zwaigenbaum, L. (2012). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: care, health and development*, 38(6), 817-828.
- Beqaj, S., Jusaj, N., & Živković, V. (2017). Attainment of gross motor milestones in children with Down syndrome in Kosovo- developmental perspective. *Medicinski Glasnik*, 14(2), 189-198.
- Bernal Giraldo, M. J. (2016). Actitudes implícitas y explícitas en universitarios y familiares sobre Síndrome de Down. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.
- Betancor Rodríguez, V., Ariño Mateo, E., Rodríguez Pérez, A., & Delgado Rodríguez, N. (2016). Do they feel the same as us? The inhumanization of individuals with Down syndrome. *Psicothema*, 28(3), 311-317.
- Bronferbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Cano de Gómez, A., Flores-Arizmendi, K. A., y Garduño Espinosa, A. (2013). El lenguaje en niños con síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México*, 34(5), 245-246.
- Cárdenas Gárate, A., Tapia Salamea, M., y Vélez, C. X. (2018). Prácticas de crianza y su relación en el desarrollo de niños de 1 a 2 años de edad con Síndrome de Down. (Tesis Licenciatura). Ecuador: Universidad del Azuay.
- Cloninger, S. (2003). *Teorías de la personalidad*. México: Pearson Educación.
- Comisión Estatal para la Integración Social de Personas con Discapacidad. (2008). *La Revista*. La Revista, 18.
- Cuevas Correa, P. M., y Martínez Ibarra, L. M. (2010). Integración de un niño con Síndrome de Down en una escuela regular (Tesis Licenciatura). Zacatecas: Universidad Autónoma de Zacatecas.
- Departamento de Trabajo Social. (2009). Cuestionario para medir aspectos socioeconómicos. Zacatecas: APAC.
- Donoso, S. E. (2016). 21 de marzo: Día Mundial del Síndrome de Down. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 2(81), 91-93.
- Yousef Ehab Jan, et al. (2017). Assessment of knowledge, attitude and practice towards Down Syndrome in Jeddah, Saudi Arabia 2016. *The Egyptian Journal of Hospital Medicine*, 146-151.

- Escalona Mariño, S., y Pineda Pérez, E. J. (2013). Conocimiento de padres de niños con Síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 29(1), 54-63.
- Europeas, C.d. (1992). *Hacia una Europa de la Solidaridad. Intensificación de la lucha contra la exclusión social y promoción de la integración.* (Vol. 92). Brúcelas: COM.
- Ferreira, M. A. (2008). La construcción social de la discapacidad: hábitos, estereotipos y exclusión social. *Nómadas: Revista crítica en ciencias sociales y jurídicas*, 17, 221-232.
- Foley, K. R., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., . . . Leonard, H. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 49(9), 1455-1465.
- García Sánchez, F. A. (2001). *Modelo Ecológico/Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. Factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención temprana.*
- Garduño Zarazúa, L. M., Giammatteo Alois, L., Kofman Epstein, S., y Cervantes Peredo, A. B. (2013). Prevalencia de mosaicismo para la trisomía 21 y análisis de las variantes citogenéticas en pacientes con diagnóstico de Síndrome de Down. Revisión de 24 años (1986-2010) del Servicio de Genética del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". *Boletín Médico Hospital Infantil México*, 70(1), 31-36.
- Garvía Peñuelas, B., y Benejam Paul, B. (19 de enero de 2018). *Fundació Catalana Síndrome de Down.* Obtenido de <http://www.sindromedown.net>
- Gilmore, L., Ryan, L., Cuskelly, M., & Gavidia- Payne, S. (2016). Understanding Maternal Support for Autonomy in young Children with Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 92-101.
- Giovagnoli, S. (2014). *La discriminación en el Síndrome de Down.* (Tesis Licenciatura). Argentina: Universidad Abierta Interamericana.
- Gordon Brown, M. A. (2005). *Las causas de la marginación, discriminación, de los niños y niñas con discapacidad en la sociedad actual.* (Tesis Licenciatura). Guatemala: Universidad de San Carlos.
- Gozález del Yerro, A., Cagigal, V., Simón Rueda, C., y Blas Gómez, E. (2013). *La calidad de vida de familias de personas con Discapacidad Intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid.* REOP, 24(1).
- Gracia, M., y Vilaseca, R. (2008). *Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas.* Siglo Cero, 39(226), 44-62.
- Guerrero, Y., y Barca- Enríquez, E. (2015). *Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas.* *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 11, 98-102.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4ta. Edición). México: McGraw-Hill.
- Hsiao, C. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down Syndrome. *Jornal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 549-559.
- Huete García, A. (2016). *Demografía e inclusión social de las personas con Síndrome de Down.* *Revista Síndrome de Down*, 38-50.
- Jiménez Ramírez, M. (2008). *Aproximación teórica de la exclusión social: complejidad e imprecisión del término. Consecuencias para el ámbito educativo.* *Estudios pedagógicos*, 34(1), 173-186.
- Laparra, M., Pérez, B., Pérez, M., Renes, V., Sarasa, S., Subirats, J., . . . Obradors, A. (2007). *Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas.* *Revista Española de Tercer Sector*, 5, 15-57.
- Llanes López, K. M. (2014). *Intervención del lenguaje en niños con Síndrome de Down.* (Tesis Maestría). Zacatecas: Universidad Autónoma de Zacatecas.

- López Lucas, J. (2013). Actitudes sociales y familiares hacia las personas con Síndrome de Down. Un estudio transcultural. (Tesis Doctoral). España.
- López Morales, P. M., López Pérez, R., Parés Vidrio, G., Borges Yáñez, A., y Valdespino Echaury, L. (2000). Reseña histórica del Síndrome de Down. *Revista ADM*, 57(5), 193-199.
- Luque Parra, D. J. (2003). Trastornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales. Elementos psicoeducativos. *OEI Revista Iberoamericana de Educación*, 1-15.
- Macas Ruíz, T. (2016). Impacto emocional en familias con hijos con discapacidad intelectual. (Tesis Licenciatura). Machala: Universidad Técnica de Machala.
- Melgosa, J. (1995). Nuevo estilo de vida ¡Sin estrés! Madrid: Safeliz.
- Molina Saorín, J., Nunes Corredeira, R., y Vallejo Ruiz, M. (2012). La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down: la escala EPSD-1. *Educ. Pesqui*, Sao Paulo, 38(04), 949-964.
- Morrison, J. (2014). Guía para el diagnóstico clínico. México: El Manual Moderno S. A.
- Mosquera Amar, S. M. (2012). Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila-Colombia. (Tesis Maestría). Hidalgo: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
- Naranjo Pereira, M. L. (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo. *Revista de Educación*, 33(2), 171-190.
- Nazer H., J., y Cifuentes O., L. (2011). Estudio epidemiológico del Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 2(82), 105-112.
- Olimpiadas Especiales México. (10 de marzo de 2018). Olimpiadas Especiales México. Obtenido de <http://www.olimpiadasespeciales.org.mx>
- OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud. Versión abreviada. Madrid: IMSERSO.
- OMS. (2014). Organización Mundial de la Salud, Informe mundial sobre el conocimiento orientado a mejorar la salud. Ginebra: OMS.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca.
- Parlato Oliveira, E. M., & Viana Pereira, L. (2015). Family life influence on the communicative performance of children with Down Syndrome. *Rev. CEFAC*, 177-183.
- Parra Méndez, M. (2016). Estructura familiar del niño con Síndrome de Down. (Tesis de Maestría). Ecuador: Universidad de Cuenca.
- Peralta, S., y Romero, C. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka*, 9(1), 69-77.
- Pérez Cano, G. (2016). Familia y Síndrome de Down: ansiedad y estrés en los progenitores: Estudio sobre las diferencias significativas entre padres y madres cuidadores. (Tesis Licenciatura). España: Universidad Pontificia Comillas.
- Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de actualización clínica*, 45, 2357-2361.
- Pérez Sánchez, A. M. (2015). Trastornos del desarrollo y dificultades de aprendizaje. *Apuntes*.
- Pichardo, V. (2009). Cuestionario con aspectos psicológicos, conductas y relaciones afectivas. Zacatecas: APAC.
- Pineda Pérez, E. J. (2013). Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 29(4), 301-311.
- Pineda Pérez, E. J., Baró E., H. G., Mariño, S. E., y Remedios IV, N. R. (2010). Estrategia de intervención educativa a padres de niños con Síndrome de Down para el desarrollo del autovalidismo. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*.4 (2), 30-35.

- Pineda Pérez, E. J., Gutiérrez Baró, E., y Martínez García, M. (2016). Estrategia Educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana De Medicina Integral*, 35(2), 233-244.
- Rodrigues Nunes, M. D., & Dupas, G. (2011). Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino- Americana de Enfermagem (RLAE)*, 19(4), 985-993.
- Rossel, C. K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1(1), 3-8.
- Rubio Guzmán, E. M. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con Síndrome de Down. Una aproximación del modelo doble ABCX. (Tesis Doctoral). Madrid: Universidad Pontificia.
- Sánchez Rivera, S. (2014). La inclusión educativa en Zacatecas el caso de las alumnas con Síndrome de Down del CENDI "Burbuja". (Tesis Maestría). Zacatecas: Universidad Autónoma de Zacatecas.
- Sánchez Teruel, D., y Robles Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 645-657.
- Scheerenberger, R. C. (1983). A history or mental retardation. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Seelbach González, G. A. (2013). Teorías de la personalidad. México: Red Tercer Milenio.
- Sierra Moreno, M., Navarrete Hernández, E., Canún Serrano, S., Reyes Pablo, A. E., y Valdés Hernández, J. (2014). Prevalencia del Síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el período 2008-2011. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 71(5), 292-297.
- Stein, D. S. (2017). ¿Por qué las personas con síndrome de Down tienen problemas de conducta? *REVISTA SÍNDROME DE DOWN*, 34, 2-9.
- Tolmie, J. L. (1996). Down syndrome and other autosomal trisomies. New York: Principles and practice of Medical Genetic, 3ed.
- Tovar Saucedo, R. M. (2010). La estimulación temprana como mecanismo de desarrollo integral en niños con el Síndrome de Down. (Tesis Licenciatura). Zacatecas: Universidad Autónoma de Zacatecas.
- Trueba Castillo, A., y Mata Pérez, A. (2011). A propósito de un caso. Síndrome de Down. *Actualización en Medicina Familiar*, 3(7), 141-148.
- Valdés Cuervo, Á. A. (2007). Familias y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar. México: El Manual Moderno.
- Velarde Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 15(1), 115-136.
- Vilchis Huerta, A. (1998). Factores predisponentes del Síndrome de Down. *RMA*, 5(2), 50-57.
- Zuliani Arango, L., Bastidas Acevedo, M., Ariza Marriaga, G., y Giraldo Lizcano, A. L. (2015). La Experiencia Paterna y su cambio de la Cotidianidad en la crianza del Hijo con Síndrome de Down. Medellín Colombia 2013. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 82-90.

ANEXOS

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

TIPO DE VARIABLE	NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
DEPENDIENTE	DESARROLLO DE LA PERSONA CON SD	El desarrollo es un proceso continuo de formación progresiva de la persona, es multicausal, con integración de factores personales y ambientales, valorando los condicionantes y las circunstancias externas al individuo, como propios de la socialización. El desarrollo del individuo supone hacerlo en su integración en lo biológico, cognitivo, personal, social y moral (Luque, 2003).	Cuestionario para medir desarrollo de habilidades adaptativas.	<p>Desarrollo psicomotor</p> <p>Grado de discapacidad</p> <p>Lenguaje</p> <p>Enfermedades</p> <p>Servicios de salud</p> <p>Motivos de asistencia médica</p> <p>Estudios especializados</p> <p>Características psicológicas del SD</p> <p>Características sociales del SD</p>	<p>Edad en la que sostuvo su cabeza, se sentó, camino, control de esfínteres</p> <p>Leve, moderado, severo y profundo</p> <p>No presentan, en proceso, hablan</p> <p>Cardiopatías, bucales, pulmonares, oculares, auditivas, dermatológicas, tiroides, sobrepeso-obesidad, ninguna</p> <p>IMSS-ISSSTE, Seguro Popular, Privado-otro</p> <p>Enfermedades, chequeo general, prevención-información</p> <p>Electrocardiograma, electroencefalograma, terapéutico-rehabilitación, laboratorios, ninguno</p> <p>Agresividad, inquieto, tímido, cariñoso, depresión, estrés, conductas afectivas</p> <p>Amigables, sociables, aislamiento, interacción, exclusión social, discriminación</p>

TIPO DE VARIABLE	NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
INDEPENDIENTE	FACTORES SOCIALES	Son factores que tratan comportamientos que las personas muestran en situaciones de interacción social	Cuestionario para medir aspectos sociales	Demografía de los padres Demografía de la persona con SD Lugar de integración Demografía de los hermanos Marginación, rechazo, maltrato o discriminación, exclusión social, creencias del SD, ámbito donde ocurre Redes sociales	Sexo, edad, edo. civil, religión, escolaridad, número de hijos, ocupación, lugar de residencia Sexo, edad, religión, lugar que ocupa en la familia, lugar de residencia APAC, IELC, CAM 1, 28, 30 Olimpiadas Especiales-Otras actividades, Escuelas Regulares Edad, escolaridad y ocupación, viven en casa Si o no, en la familia, calle, escuela, todos o ninguna Familia, amigos, vecinos, grupos de apoyo

TIPO DE VARIABLE	NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
INDEPENDIENTE	FACTORES PSICOLÓGICOS	Factores que tratan de explicar las reacciones emocionales de las personas	Cuestionario con aspectos psicológicos, conductas y relaciones afectivas.	<p>Antecedentes pre-peri y posnatales (Madre)</p> <p>Funciones de la familia hacia el hijo con SD</p> <p>Relación del hermano hacia la persona con SD</p> <p>Aspectos psicológicos en los padres</p> <p>Sentimiento que tuvo el padre al nacimiento del hijo con SD</p> <p>Reacciones de los padres</p> <p>Necesidades familiares</p>	<p>No. de embarazos a término, abortos, complicaciones del embarazo, tipo de parto, enfermedad o infección que pudiera ser la causa del SD, antecedentes familiares con SD</p> <p>Afectiva, económica, cuidado físico, educación</p> <p>Cooperan, apoyan, proveer recursos, afectiva, tipo de actividades.</p> <p>Angustia, depresión, soledad, estrés.</p> <p>Frustración, rechazo, negación, amor, aceptación, enojo, culpa, vergüenza, todos o ninguno.</p> <p>Los que aceptan, ocultan y los que niegan. Apoyo emocional (psicólogo, terapias)</p>

TIPO DE VARIABLE	NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
INDEPENDIENTE	FACTORES ECONÓMICOS	Son factores económicos que caracterizan a un individuo o grupo dentro de una estructura social	Cuestionario para medir los aspectos socioeconómicos. Trabajo Social.	<p>Vivienda</p> <p>Servicios intradomiciliarios</p> <p>Ingresos familiares, quien contribuye</p> <p>Distribución del gasto familiar mensual para la persona con SD</p> <p>Servicios médicos</p> <p>Frecuencia de asistencia médica</p> <p>Estudios especializados</p> <p>Acceso a educación</p> <p>Acceso a centros de educación especial y otras actividades</p> <p>Su economía afecta el desarrollo de la persona SD, aspectos</p>	<p>Casa de interés social, departamento, casa de estrato medio, casa residencial, propia, rentada o prestada, número de habitaciones</p> <p>Luz, agua, drenaje, teléfono, internet</p> <p>Contribución económica, parentesco</p> <p>Alimentación, vestido y calzado, estudios, médico, rehabilitación, gastos personales de la persona con SD, otros</p> <p>IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, privado, costos.</p> <p>Costos</p> <p>Costos</p> <p>Costos</p> <p>Costos</p> <p>Sí, no, salud, alimentación y vestimenta, no puede realizar más actividades</p>

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ZACATECAS
«FRANCISCO GARCÍA SALINAS»



MAESTRÍA EN CIENCIAS DE LA SALUD CON ESPECIALIDAD EN SALUD PÚBLICA

El siguiente cuestionario forma parte de la Investigación sobre **“FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA ZONA CONURBADA GUADALUPE Y ZACATECAS”** y servirá para poder llevar a cabo dicha investigación. La información proporcionada será confidencial y de uso académico, se protegen los datos en un marco de ética y profesionalismo.

Instrucciones: Lea cuidadosamente las siguientes preguntas y conteste lo más sinceramente, anote la respuesta que considere conveniente. Si tiene dudas favor de comentarlas para guiarlo en el tema.

Nota: Sólo y únicamente contestar el cuestionario padres de familia o tutor. No deje preguntas o espacios sin contestar.

Datos demográficos del padre de familia o tutor (a)

1. ¿Lugar donde vive? _____
 - a) Guadalupe
 - b) Zacatecas
2. ¿Sexo? _____
 - a) Hombre
 - b) Mujer
3. ¿Edad (años)? _____
4. ¿Estado civil? _____
 - a) Soltero
 - b) Casado
 - c) Viudo
 - d) Divorciado
 - e) Unión libre
5. ¿Número de hijos (as)? _____
6. ¿Escolaridad? _____
 - a) Primaria
 - b) Secundaria
 - c) Bachillerato
 - d) Profesional
 - e) Técnico
 - f) Posgrado
7. ¿Ocupación? _____
 - a) Hogar
 - b) Empleado (a)
 - c) Estudiante
 - d) Comerciante

8. ¿Religión? _____

- a) Católica
- b) Cristiano Evangélico
- c) Testigo de Jehová
- d) No profesa religión

Datos sobre la persona con Síndrome de Down

9. ¿Nombre completo de su hijo(a)? _____

10. ¿Sexo? _____

- a) Hombre
- b) Mujer

11. ¿Edad (años y/o meses)? _____

12. ¿Religión? _____

- a) Católica
- b) Cristiana Evangélico
- c) Testigo de Jehová
- d) No profesa religión

13. ¿Lugar que ocupa su hijo (a) con Síndrome de Down en la familia? _____

Antecedentes pre y postnatales

14. ¿Tienen conocimiento de lo que es el Síndrome de Down? _____

- a) Sí
- b) No

Conocimiento: _____

15. ¿Sabe cuál es el grado de discapacidad de su hijo (a)? _____

- a) Leve
- b) Moderado
- c) Severo
- d) Profundo
- e) No lo sabe

16. ¿Mencione el tipo de enfermedad que ha presentado su hijo durante su crecimiento? _____

- a) Cardíacas
- b) Pulmonares
- c) Oculares
- d) Auditivas
- e) Dermatológicas
- f) Tiroides
- g) Sobrepeso—Obesidad
- h) Bucales
- i) Ninguna

17. ¿Cuántos embarazos tuvo a término? _____

18. ¿Tuvo abortos? _____

- a) Sí
- b) No

19. ¿Tuvo alguna complicación durante el embarazo de su hijo (a) con Síndrome de Down? _____

- a) Sí
- b) No
- c) Lo Desconozco

20. ¿De qué tipo? _____

21. ¿Qué tipo de parto fue? _____
a) Normal
b) Cesárea
c) Uso de fórceps
22. ¿Considera que alguna enfermedad o infección pudo ser la causa de que su hijo (a) tenga el Síndrome de Down? _____
a) Sí
b) No
- ¿Cuál? _____
23. ¿Hay algún otro miembro de la familia que tenga SD? _____
a) Sí
b) No
24. De ser así, ¿Qué parentesco tiene con su hijo (a)? _____
a) Abuelos paternos
b) Abuelos maternos
c) Tíos maternos
d) Tíos paternos
e) Materno
f) Paterno

Desarrollo psicomotor (APAC, 2009)

25. ¿Edad en la que su hijo (a) sostuvo la cabeza? _____
a) 6 meses
b) 7-8 meses
c) 9-11 meses
d) 1 año
e) 1 año 6 meses
f) 2 años
26. ¿A qué edad se sentó? _____
a) Menos de 1 año
b) 1 año
c) 1 año 6-9 meses
d) 1 año 6-9 meses
e) 2 años
f) 3 años
27. ¿A qué edad caminó? _____
a) Menos de 1 año
b) 1 año 6 meses
c) 2 años
d) 2 años 6 meses
e) 3 años
f) Más de 3 años
g) Aún no camina
28. ¿Controla esfínteres? _____
a) Sí
b) No
c) Está en proceso

29. ¿Cuál es su forma de comunicación? _____

- a) Balbuceo
- b) Señas y gestos
- c) Habla
- d) En proceso

Educación

30. ¿Su hijo (a) está incorporado a Escuelas de Educación Pública? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

31. De ser sí, ¿Desde cuándo? _____

32. ¿Su hijo (a) tiene acceso a Centros de Educación Especial? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

33. De ser sí, ¿Desde cuándo? _____

34. ¿Cree que es importante que su hijo debe ser atendido en centros o grupos especiales para tener un buen desarrollo? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

Conductas y relaciones sociales-afectivas (Pichardo, 2009)

35. ¿Cómo describiría usted a su hijo (a) en relación con su interacción con los demás?

En las actitudes de su hijo (a):

36. ¿Presenta actitudes de agresividad? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

37. ¿Ha presentado depresión (tristeza)? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

38. ¿Es inquieto o hiperactivo? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

39. ¿Es tímido o introvertido? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

40. ¿Cómo describiría a su hijo (a) en relación con la familia? (cariñoso, aislado)?

41. ¿Considera que su hijo (a) con SD es sociable? _____

- a) Sí
- b) No
- c) En ocasiones

42. ¿Considera que las personas con SD son capaces de llevar una vida social normal? _____

- a) Sí
- b) No

¿Por qué? _____

43. ¿Su hijo puede estar sólo con una persona conocida como el maestro, tíos, amigos de la familia, etc.? _____

- a) Sí
- b) No
- c) En ocasiones

44. ¿Participa e interactúa con personas tanto con hombres y mujeres de su edad? _____

- a) Sí
- b) No
- c) En ocasiones

En relación con los hermanos:

(En caso de ser hijo único, favor de pasar a la pregunta 49...)

45. ¿Su hijo (a) con SD manifiesta a sus hermanos conductas de afecto como abrazar, besar, etc.? _____

- a) Sí
- b) No
- c) En ocasiones

46. ¿Qué tipo de actividades realiza con los hermanos? _____

- a) Juego
- b) Deportivas
- c) Académicas
- d) Otro

47. ¿Cómo es el trato de parte de ellos? _____

- a) Cordial
- b) Igualitario
- c) Cariñoso
- d) Lo rechazan
- e) Lo aceptan
- f) Otro

48. ¿Cómo es el trato de él o ella hacia sus hermanos? _____

- a) Cariñoso
- b) Agresivo
- c) Amigable
- d) Otro

En relación con los padres, el hijo (a) con Síndrome de Down:

49. ¿Su hijo (a) con SD manifiesta conductas de afecto como abrazar, besar, etc.? _____

- a) Sí
- b) No
- c) En ocasiones

50. ¿Qué tipo de actividades realiza su hijo (a) con Usted? _____

- a) Juego
- b) Deportivas
- c) Académicas
- d) Otras

51. ¿Su hijo (a) tiene un grupo social de amigos, en la escuela u otros lugares? _____

- a) Sí
- b) No

52. ¿Considera que la sociedad ha discriminado a su hijo (a) por ser discapacitado? _____
- Siempre
 - Nunca
 - En ocasiones
53. ¿En qué ámbito ocurre esta discriminación? _____
- En la familia
 - En la calle
 - En la escuela
 - En todos
 - En ninguno
 - Otro
54. ¿Su hijo (a) ha recibido maltrato por alguna persona que se ha acercado a él o a ella? _____
- Si
 - No
 - Algunas veces
55. ¿Usted piensa que las creencias que tiene la gente acerca del Síndrome de Down limitan el desarrollo de su hijo (a)? _____
- Si
 - No
- ¿Por qué? _____
56. ¿Qué entiende de que su hijo (a) sea excluido de la sociedad? _____
57. ¿Entonces piensa que su hijo es excluido de la sociedad? _____
- Si
 - No
58. ¿Las relaciones sociales que usted tiene le producen satisfacción y lo hacen sentir apoyado? _____
- Si
 - No
- ¿Por qué? _____
59. ¿Mencione el primer sentimiento que tuvo al enterarse de que su hijo (a) tiene Síndrome de Down? _____
- Frustración
 - Rechazo
 - Negación
 - Amor
 - Aceptación
 - Enojo
 - Culpa
 - Vergüenza
 - Todos
 - Ninguno
60. ¿La reacción que tuvieron al tener a su hijo (a) con ustedes cómo fue? _____
- Aceptación
 - Ocultaron la situación
 - Negaron la situación
 - Otra
61. ¿Sus cualidades como padre/madre mejoraron cuando nació su hijo (a) con Síndrome de Down? _____
- Si
 - No
- ¿Por qué? _____
62. ¿La situación con su pareja influye en el cuidado y apoyo hacia su hijo (a)? _____
- Si
 - No
- ¿Por qué? _____

63. ¿Entre las funciones que le proveen a su hijo (a), cual es primordial? _____
- a) Afectiva
 - b) Cuidado físico
 - c) Económica
 - d) Todas
64. ¿Qué edades tiene sus demás hijos? _____
- a) Menor de 5 años
 - b) De 5 a 10 años
 - c) De 10 a 15 años
 - d) Más de 15 años
 - e) Es hijo único
65. ¿Ocupación de la mayoría de los hermanos? _____
- a) Estudian
 - b) Trabajan
 - c) Otra
66. ¿La mayoría de los hijos viven en la casa? _____
- a) Sí
 - b) No
67. ¿Los demás hijos (as) apoyan la situación familiar? _____
- a) Sí
 - b) No
 - c) En ocasiones
- ¿Por qué? _____
68. ¿Entre las tareas destinadas a los demás hermanos, como lo son de proveer, afectivo, cuidadores, ayuda o facilita la relación con el hijo (a)? _____
- a) Sí
 - b) No
 - c) En ocasiones
- ¿Por qué? _____
69. ¿El cuidado de su hijo (a) con SD en una tarea compartida por todos los miembros de su familia? _____
- a) Sí
 - b) No
 - c) En ocasiones
- ¿Por qué? _____
70. ¿Cuentan con el apoyo de personas para el cuidado de su hijo (a)? _____
- a) Familiares
 - b) Amigos
 - c) Vecinos
 - d) Empleadas domésticas y/o niñeras
 - e) Otros
71. ¿Usted como padre recibe apoyo psicológico para afrontar la situación? _____
- a) Sí
 - b) No
- ¿Por qué? _____

72. ¿Actualmente su familia asiste a terapia psicológica? _____
a) Sí
b) No
¿Por qué? _____
73. ¿En un algún momento ha sentido angustia al pensar en el futuro de su hijo (a)? _____
a) Sí
b) No
c) En ocasiones
¿Por qué? _____
74. ¿Ha presentado depresión o soledad por la situación que está enfrentando? _____
a) Sí
b) No
¿Por qué? _____
75. ¿Manifiesta haber tenido o tener estrés por todas las circunstancias que han vivido o está viviendo?

a) Sí
b) No
¿Por qué? _____
76. ¿Cree que sus expectativas cambiaron a partir del nacimiento de su hijo (a) con SD? _____
a) Sí
b) No
¿Por qué? _____
77. ¿Cuáles son sus expectativas referentes al desarrollo de su hijo (a)?

78. ¿Su familia se ve afectada por el estrés que usted tiene por la crianza de su hijo (a)? _____
a) Sí
b) No

Datos socioeconómicos y de vivienda (Departamento de Trabajo Social, 2009)

79. ¿Qué tipo de vivienda habita? _____
a) Casa de interés social
b) Departamento
c) Casa de estrato medio
d) Casa de zona residencial
80. ¿Actualmente la vivienda en la que habitan es? _____
a) Propia
b) Rentada
c) Prestada
d) Otra
81. ¿Número de habitaciones? _____
82. ¿Cuáles servicios intradomiciliarios cuentan? _____
a) Luz
b) Agua
c) Drenaje
d) Teléfono–Internet
e) Sólo internet

83. ¿Cómo es su forma de pago (salarios)? _____
 a) Semanal
 b) Quincenal
 c) Mensual
 d) No trabaja
84. ¿Cuánto es la contribución económica percibida mensualmente? \$: _____
85. ¿Hay otro miembro que contribuya a la economía de la familia? _____
 a) Si
 b) No
86. ¿Quién?: _____
87. ¿Cuál es la contribución económica mensualmente? \$: _____
88. ¿Qué parte de su salario le destina para los gastos de la persona con SD (mensual)?
 Alimentación: _____ Vestido y Calzado: _____
 Médico: _____ Gastos de rehabilitación: _____
 Gastos de estudios especializados: _____
89. ¿Cuentan con acceso a servicios de salud para la atención de su hijo con SD? _____
 a) Si
 b) No
90. ¿A qué tipo de Institución acude a revisión médica? _____
 a) IMSS-ISSSTE
 b) Seguro Popular
 c) Privado
 d) Otro
91. ¿Cuáles son los principales motivos por los cuales asisten al médico? _____
 a) Enfermedad
 b) Chequeo general
 c) Prevención
 d) Información
 e) Otro
92. ¿Con qué frecuencia asisten al médico? _____
 a) Cada Semanal
 b) 2 veces a mes
 c) Cada mes
 d) Cada 6 meses
 e) 1 vez por año
 f) Otra fecha
93. ¿A su hijo le realiza estudios especializados durante los últimos 3 meses? _____
 a) Si
 b) No
94. ¿De qué tipo? _____
 a) Electrocardiograma
 b) Encefalograma
 c) Terapéutico - Rehabilitación
 d) Laboratorios
 e) Otros
 f) Ninguno
95. ¿Cuánto le cobra de mensualidad en la escuela de su hijo (a)? _____
 a) Menos de 1000
 b) De 1000 a 1500
 c) Más de 1500
 d) Otra cantidad

96. ¿Cuál es el costo mensual en el centro de atención especial a la que acude? _____
- a) 200 a 300 pesos
 - b) De 300 a 500 pesos
 - c) Más de 500 pesos
 - d) Otra cantidad
 - e) No acude
97. ¿En otras actividades que tenga inscrito a su hijo, cuanto le cobran (mensual)? _____
- a) Menos de 100 pesos
 - b) De 100 a 300 pesos
 - c) De 300 a 500 pesos
 - d) Otra cantidad
98. ¿Total de gastos aproximados (mensual) para el cuidado y atención de su hijo? _____
- a) Menos de 1000 pesos
 - b) De 1000 a 2000 pesos
 - c) De 2000 a 3000 pesos
 - d) Otra cantidad
99. ¿Considera que la economía de su familia afecte el desarrollo del joven? _____
- a) Sí
 - b) No
100. ¿En qué aspectos? _____
- a) Salud
 - b) Alimentación y vestimenta
 - c) No tiene acceso a centros de educación especial
 - d) No puede ir a la escuela
 - e) No puede realizar actividades extras
 - f) Todos
 - g) Ninguno

Gracias por contestar, se agradece su atención para la elaboración de esta investigación.

Elaboración: QFB. Nayeli Patricia Mena Chávez.