

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

Nhayeli Patricia Mena Chávez
Juan Lamberto Herrera Martínez
Maestría en Ciencias de Salud
Unidad Académica de Medicina Humana, UAZ
Correo-e: yeli_13757@hotmail.com

RESUMEN

Objetivo. Identificar los factores que dificultan el desarrollo de las personas con Síndrome de Down (SD) en la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas. *Materiales y métodos.* Se realizó un estudio observacional, descriptivo, analítico, transversal, con una muestra de 72 familias de personas con SD. Se aplicó un análisis de independencia de Ji cuadrada, se utilizó el programa SPSS versión 15. La hipótesis nula fue rechazada cuando el valor de Ji cuadrada fue significativo con $p \leq 0.05$. *Resultados.* Factores como estrés lo manifestaron el 76.4 por ciento, discriminación 38.9 por ciento, exclusión social 76.4 por ciento y con economía media 52.8 por ciento. Se encontró una asociación significativa entre la discapacidad intelectual y el estado civil de los padres de familia ($p=0.029$), hubo dependencia significativa $p=0.018$ entre discapacidad intelectual y el estrés provocado en los padres, en relación con la exclusión social, se encontró que el grado de discapacidad intelectual leve si presenta exclusión social mostrándose estadísticamente significativa ($p=0.007$), entre el desarrollo psicomotor y la exclusión social se encontró asociación significativa ($p=0.012$), para el lenguaje no hubo asociación significativa con las variables independientes. *Conclusiones.* Los factores que dificultan el desarrollo en la dimensión de discapacidad intelectual de las personas con SD, presentan mayores dificultades como son; falta de recursos económicos, los sociales como la exclusión social y los psicológicos de los padres como el estrés.

Palabras clave. Síndrome de Down, discapacidad, socioeconómico, estrés, socialización.

ABSTRACT

Objective. Identify the factors that hinder the development of people with Down Syndrome (DS) in the metropolitan area of Guadalupe and Zacatecas. *Materials and methods.* A descriptive, observational, analytical cross-sectional, study was conducted, with a sample of 72 families of people with DS. An analysis of independence of square Chi was applied, the program SPSS version 15 was used. The null hypothesis was rejected when the value of square Chi was significant with $p \leq 0.05$. *Results.* Factors such

as stress were manifested 76.4 percent, discrimination 38.9 percent, social exclusion 76.4 percent and with an average economy of 52.8 percent. A significant association was found between the analysis of Chi square in the intellectual disability and the relationship with the sociodemographic factors the marital status of the parents (marital status), revealed significant association ($p = 0.029$), at the same time there was dependence significant $p = 0.018$ between intellectual disability and the stress caused in the parents, in relation to social exclusion, it was found that the degree of mild intellectual disability if it presents social exclusion being statistically significant ($p = 0.007$), between psychomotor development and social exclusion was found significant association, obtaining ($p = 0.012$), for the language there was no significant association with the independent variables. *Conclusions.* The factors that hinder development in the dimension of intellectual disability of people with DS who present major difficulties are; economic: lack of economic resources, social: social exclusion and psychological: parents with stress.

Keywords: Down syndrome, disability, socioeconomic, stress, socialization.

INTRODUCCIÓN

La población con Síndrome de Down (SD) tiene características muy particulares, que según cifras va en aumento debido a la concepción tardía en relación a la edad materna según Sierra et al., (2014), en el Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas (RYVEMCE) informó una prevalencia de 11.37 por 10,000 nacimientos, para el período 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). El Subsistema de Información sobre Nacimientos (SINAC) 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, 2008) se tiene 532 casos de SD registrados en el año 2009.

El desarrollo óptimo de una persona con SD, se ve minimizado por el entorno social y familiar en el que se desenvuelve, sí bien, la persona que presenta algún tipo de discapacidad física o intelectual como en el caso 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 o factores 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. Desde esta perspectiva, existen diversos Modelos Teóricos que se utilizan como aproximaciones



para intentar explicar el tema: El Modelo Social de la funcionalidad, 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 (Velarde, 2012). El Modelo Ecológico de Bronferbrenner (1987), explica que los sistemas ambientales influyen en el individuo y en su desarrollo, interviene en el entorno natural del niño haciendo posible el principio de normalización. Al hablar de desarrollo se involucra una amplia esfera de connotaciones, por lo que Luque (2003) define desarrollo:

Proceso de formación progresiva de la persona, es multicausal, es una integración de los factores personales y ambientales, valora los 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)

En una investigación realizada por Cárdenas, Tapia y Vélez (2018), orientados a determinar las prácticas de crianza y la forma en cómo se relaciona con el desarrollo de los niños con SD, fue un estudio correlacional, transversal, intencional no probabilístico. Los factores sociales 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. Por otra parte 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.

También aparecen estudios en los que se explica que los factores sociales pueden influir en el desarrollo de las personas con SD, se puede mencionar a Giovagnoli (2014), realizó un estudio no experimental, transversal, descriptivo, analizó la existencia de conductas discriminatorias por ser actos que limitan a las personas que tienen discapacidad, de participar con igualdad, en educación, trabajo, desarrollo personal. También Bernal (2016), examina los factores que inciden en el proceso inclusión-exclusión e influencias de actitudes implícitas y explícitas frente a personas con SD, en un diseño cuasi-experimental, transversal, se encontró que las conductas de las personas con SD pueden dañar el desarrollo personal y ser excluidas socialmente, generándose prejuicios, estereotipos y conductas de discriminación. Dentro de los factores económicos, 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.

Por otro lado, están los estudios que explican la relación entre la economía y el desarrollo de las personas con SD, para Peralta y Romero (2012), su objetivo principal fue describir las características de la dinámica en familias con hijos con SD, a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas, ya que las familias deseaban para el futuro una fuente de ingresos estable para la autonomía e independencia de su hijo. Así mismo, Rubio (2015), indagó en conocer cuáles eran los factores que favorecen una mejor adaptación familiar en términos de satisfacción tras el diagnóstico de SD, se asocia la falta de recursos económicos con el estrés parenteral, se analizó por medio de chi cuadrada, t de student y ANOVA.

Por otro lado Foley et al., (2014), describieron la calidad de vida de las familias de jóvenes con SD, el análisis fue descriptivo, se utilizó chi cuadrada y análisis de varianza, la aportación del estudio radica que las familias con mayores ingresos económicos se asocia positivamente con una mejor calidad de vida. Al explicar los factores psicológicos como el estrés que experimentan los padres, Melgosa citado por Naranjo (2009), señala que debido a las alteraciones que el estrés provoca en las personas, se puede entender el concepto como «un conjunto de reacciones fisiológicas y psicológicas que experimenta el organismo cuando se le somete a fuertes demandas». Diversos estudios se han llevado a cabo para conocer los factores que influyen en el desarrollo de las personas con SD, los autores 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 esté dañada, especialmente las madres.

También Sánchez y Robles (2015), realizaron un estudio para conocer el grado de estrés producido por problemas a los que los padres de hijos con SD se enfrentan, basado en el fenómeno de la resiliencia. Para Pérez (2016), su principal objetivo era conocer si los padres de niños con SD de edades entre 3 y 15 años, muestran niveles altos de estrés y ansiedad, el análisis consistió en pruebas t, chi cuadrada, ANOVAS, se demuestra que es mayor el estrés en las madres. Como se ha mencionado existen numerosos factores que van a influir en el desarrollo de las personas con SD, el objetivo del presente estudio fue identificar los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD en Guadalupe y Zacatecas.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, analítico y transversal. 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, para el estudio se incluyeron a todas las personas con SD, 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. Se realizó un muestro no probabilístico intencional, obteniéndose un total de 72 personas con SD.

Los padres de familia fueron los responsables en llenar un cuestionario en los centros antes mencionados, residentes de Guadalupe y Zacatecas, ambos géneros, de cualquier edad, que aceptaron participar en el desarrollo del estudio. CAM 1 negó la autorización para llevar a cabo las entrevistas con las familias. 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, factores psicológicos de los padres (estrés) y factores económicos. El análisis estadístico que se utilizó fue Ji cuadrada con valor de significancia de $p \leq 0.05$, para conocer la asociación entre los factores que dificultan el desarrollo de las personas con SD. Los datos proporcionados por los padres de familia fueron 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.

RESULTADOS

Las personas que participaron en el estudio fueron en su mayoría mujeres 75 por ciento respecto a hombres 25 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 fueron las dedicadas al hogar 37.5 por ciento, referente a la escolaridad con estudios de nivel profesional 34.7 por ciento, la edad que prevaleció fue de 27 a 39 años con un 40.3 por ciento, la media para la edad fue de 43.2 años, la religión católica predominó en un 79.2 por ciento y las familias pertenecieron a un nivel económico medio 52.8 por ciento. La población con SD el 52.8 por ciento corresponde a hombres, mujeres 47.2 por ciento, las edades que prevalecieron fueron niños entre 5 y 12 años, el 58.3 por ciento residentes del municipio de Guadalupe, religión católica 79.2 por ciento y de nivel socioeconómico medio 52.8 por ciento.



El desarrollo de las personas con SD, se estudió en tres dimensiones grado de discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor y lenguaje. El desarrollo psicomotor que tienen las personas con SD el 62.5 por ciento tuvo un desarrollo retardado, mientras que el 37.5 por ciento presentó un desarrollo adecuado. El grado de discapacidad intelectual son cuatro grupos: leve, moderado, severo y profundo; el porcentaje superior lo presentó la discapacidad intelectual leve 45.8 por ciento, un porcentaje inferior para profundo 5.6 por ciento. Dentro de las habilidades sociales de un ser humano una de las principales es el lenguaje para que pueda existir la comunicación y socialización; 45.8 por ciento lograron tener un lenguaje adecuado, frente al 15.3 por ciento que no lograron comunicarse (Tabla 1).

TABLA 1. DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON SD
VARIABLE DEPENDIENTE: DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON SD

DIMENSIONES	CATEGORIA	PORCENTAJE
DESARROLLO PSICOMOTOR	Adecuado	37.5
	Retardado	62.5
GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL	Leve	45.8
	Moderado	34.7
	Severo	13.9
	Profundo	5.6
LENGUAJE	Adquirido	45.8
	No presenta	15.3
	En proceso	38.9

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Los factores sociales, económicos y psicológicos que limitan el desarrollo de personas con SD, 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. La sociedad en la que se desarrollaron las personas con SD presentaron actos discriminatorios, 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. Se analizó la exclusión social, encontrándose que el 76.4 por ciento de las personas con SD han sido excluidas referente a los que no manifestaron haber sido excluidos fue el 23.6 por ciento (Tabla 2).

TABLA 2. FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESARROLLO DE PERSONAS CON SD

VARIABLE INDEPENDIENTE: FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESARROLLO DE PERSONAS CON SD			
FACTORES	CATEGORÍA	PORCENTAJE	
SOCIALES	Discriminación	Siempre	38.9
		Nunca	29.2
		Ocasionalmente	31.9
PSICOLÓGICOS	Estrés	Si	76.4
		No	23.6
		No	23.6
ECONÓMICOS	Nivel económico	Bajo	33.3
		Medio	52.8
		Alto	13.9

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

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 con 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 (Tabla 3).

TABLA 3. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y RELACIÓN CON LOS FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	VARIABLE DEPENDIENTE: DISCAPACIDAD INTELECTUAL RECUENTO (%)				X ²	P VALOR
		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)		
EDAD (AÑOS)	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)	8.693	0.192
	≤35	12(16.7)	4(5.6)	1(1.4)	1(1.4)		
	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)		
OCUPACIÓN	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)	0.378	0.945
	Hogar/estudiante	12(16.7)	10(13.9)	4(5.6)	1(1.4)		
	Empleado/Comerciante	21(29.2)	15(20.8)	6(8.3)	3(4.2)		
ESTADO CIVIL	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)	9.049	0.029*
	Con pareja	24(33.3)	12(16.7)	9(12.5)	4(5.6)		
	Sin pareja	9(12.5)	13(18.1)	1(1.4)	0(0)		
ESCOLARIDAD	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)	7.599	0.269
	Nivel básico	11(15.3)	4(5.6)	3(4.2)	3(4.2)		
	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)		
RELIGIÓN	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)	8.878	0.181
	Católica	28(38.9)	19(26.4)	6(8.3)	4(5.6)		
	Protestante	4(5.6)	3(4.2)	4(5.6)	0(0)		
	Agnóstico	1(1.4)	3(4.2)	0(0)	0(0)		
LUGAR DE RESIDENCIA	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)	1.898	0.594
	Guadalupe	20(27.8)	16(22.2)	4(5.6)	2(2.8)		
	Zacatecas	13(18.1)	9(12.5)	6(8.3)	2(2.8)		

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

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 tiene una exclusión social mostrándose estadísticamente significativa $p=0.007$ (Tabla 4).

TABLA 4. GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y RELACIÓN CON FACTORES PSICOLÓGICOS, SOCIOECONÓMICOS Y SOCIALES

VARIABLE INDEPENDIENTE	CATEGORÍA	VARIABLE DEPENDIENTE: DISCAPACIDAD INTELECTUAL RECuento (%)				X ²	P VALOR
		LEVE	MODERADO	SEVERO	PROFUNDO		
ESTRÉS EN LOS PADRES	Sí	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)		
SOCIOECONÓMICO	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)		
DISCRIMINACIÓN	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)	3.154	0.789
	Siempre	12(16.7)	9(12.5)	6(8.3)	1(1.4)		
	Nunca	9(12.5)	8(11.1)	2(2.8)	2(2.8)		
EXCLUSIÓN SOCIAL	Ocasional	12(16.7)	8(11.1)	2(2.8)	1(1.4)	12.016	0.007*
	Total	33(45.8)	25(34.7)	10(13.9)	4(5.6)		
	Sí	31(41.3)	17(23.6)	5(6.9)	2(2.8)		
EXCLUSIÓN SOCIAL	No	2(2.8)	8(11.1)	5(6.9)	2(2.8)	12.016	0.007*
	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 (Tabla 5).

TABLA 5. DESARROLLO PSICOMOTOR Y RELACIÓN CON FACTORES PSICOLÓGICOS, SOCIOECONÓMICOS Y SOCIALES

VARIABLE INDEPENDIENTE	VARIABLE DEPENDIENTE: DESARROLLO PSICOMOTOR			X ²	P VALOR
	CATEGORÍA	RECuento (%)			
		ADECUADO	RETARDADO		
ESTRÉS EN LOS PADRES	Si	21(29.2)	34(47.2)	0.046	0.83
	No	6(8.3)	11(15.3)		
	Total	27(37.5)	45(62.5)		
SOCIOECONÓMICO	Bajo	12(16.7)	12(16.7)	2.408	0.3
	Medio	12(16.7)	26(36.1)		
	Alto	3(4.2)	7(9.7)		
DISCRIMINACIÓN	Total	27(37.5)	45(62.5)	2.002	0.368
	Siempre	8(11.1)	20(27.8)		
	Nunca	8(11.1)	13(18.1)		
EXCLUSIÓN SOCIAL	Ocasional	11(15.3)	12(16.7)	6.289	0.012*
	Total	27(37.5)	45(62.5)		
	Si	25(34.7)	30(41.7)		
	No	2(2.8)	15(20.8)		
	Total	27(37.5)	45(62.5)		

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

DISCUSIÓN

Para realizar la investigación se parte de un análisis descriptivo con los datos obtenidos de los factores del desarrollo de las personas con SD en las dimensiones (discapacidad intelectual, desarrollo psicomotor y lenguaje) y de los factores que dificultan el desarrollo como estrés en los padres, los sociales y económicos.

Desarrollo intelectual, psicomotor y lenguaje de las personas con SD

En el presente estudio se comprobó que 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, dependiendo del grado de discapacidad es la posible autonomía que logren desarrollar las familias, siempre y cuando exista una adecuada educación y estimulación. Se obtiene 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 demandaban más apoyo por parte de las madres.

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 observó que sí 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. Respecto al desarrollo psicomotor, las personas que manifiestan tener algún retraso deben ser estimuladas con pertinencia desde los primeros meses de vida para que logren tener avances en su desarrollo, puedan gozar de tener una vida sin tantas dificultades y logren ser más independientes. Cuando no existe un desarrollo óptimo comienzan a marginarse o aislarse al no alcanzar su independencia.

Para el estudio se evaluaron dos grupos, el 62.5 por ciento tuvo un desarrollo retardado, mientras que el 37.5 por ciento presentó un desarrollo adecuado. Por otro lado Tovar (2010), el niño con SD presentaba un retraso en su desarrollo motor, y desarrolla un programa de intervención encaminado a la estimulación temprana para proporcionar herramientas a la familia para que su hijo tuviera mejores 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 resultan ser más excluidas de la sociedad.

El desarrollo del lenguaje, es 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 que los niños que sí hablan corresponde a un 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 una conducta interpersonal y situación social de comunicación, también se explica que los portadores de la trisomía 21 tienen retraso en el desarrollo de lenguaje, y el nivel lingüístico es de suma importancia en el desarrollo y capacidad social, si no se alcanza se forman estereotipos alrededor del SD. Para Sánchez (2014), los niños con SD presentan 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, y presentan dificultad en habilidades de la comunicación.

Factor psicológico (estrés) en los padres de familia

El estrés en los padres de familia se manifiesta en ocasiones desde que se enteran que tendrán un hijo con SD, durante el período de gestación, durante la crianza o desarrollo se enfrentan a diversas situaciones

que conllevan a una constante angustia, estrés, desesperación, etc. Si no se afronta la situación adecuadamente se puede volver un estrés crónico que lastima severamente a los hijos con SD, a los padres y la 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 fue 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 otro lado, 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.

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, y se beneficia a los niños y sus familias. Rubio (2015), concluye que el estrés parental es mayor en los padres y madres con estudios secundarios, en los que tienen ingresos más bajos, cuyos hijos con SD tienen entre 10 y 12 años y con grado de dependencia III, es decir el estrés de las familias varía según el nivel de estudios de los padres, la situación económica, el tipo de familia, la edad y la escolarización de los menores. En el caso de Pérez (2016), el resultado de su trabajo indica que la media de estrés de las mujeres es más alta que en los hombres, esto explica que las madres tienen el mayor peso de la crianza de los hijos con SD, y 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 discriminación, exclusión social y económicos

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. 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.

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. Por otra parte Giovagnoli (2014), demuestra la existencia de actos discriminatorios, conductas, comportamientos y actitudes hacia personas con SD. Sobre los actos discriminatorios, donde el 44 por ciento afirma haberlo hecho alguna vez, el 4 por ciento lo realiza a menudo y 4 por ciento no lo hizo nunca. 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 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, de inserción laboral, referente a los que no manifestaron haber sido excluidos fue el 23.6 por ciento.

(Bernal Giraldo, Actitudes implícitas y explícitas en universitarios y familiares sobre Síndrome de Down. (Tesis Licenciatura), 2016; Valdés Cuervo, 2007), 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 afectados 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. 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 al grado de discapacidad intelectual leve. En el nivel socioeconómico de las familias para la investigación, fue medio con un 52.8 por ciento, seguido de bajo con 33.3 por ciento; los padres y madres manifestaron la preocupación de la solvencia económica porque ésta repercute al no poder 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), 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. En el caso de Ariza et al., (2013), indicaron 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 que el factor económico de la familia, se asocia con el incremento de las posibilidades de su hijo para sentirse autónomo e independiente.

Por otra parte, Mosquera (2012), determina que el factor económico es limitante si no 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 requiere mayores cuidados 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 al grado de discapacidad leve y podemos decir que la falta de recursos afecta el desarrollo de las personas con SD.

CONCLUSIONES

La importancia de la investigación es que se utilizaron variables propuestas por diferentes Modelos Teóricos y se han estudiado de manera separada, con esto podemos determinar que estas variables podrían ayudar para estudios futuros, dar seguimiento o complementar investigaciones, por lo que se invita a seguir indagando en el tema del SD en el Estado de Zacatecas, pues se demostró la falta de análisis a nivel local y nacional. Se cumplen con los objetivos planteados para la investigación. Las personas con SD de la zona conurbada de Guadalupe y Zacatecas presentaron ciertas dificultades en su desarrollo psicomotor, predominan los que tienen un desarrollo adecuado, la discapacidad intelectual leve presentó un porcentaje alto y en el lenguaje la mayoría hablan, seguido de los que están en proceso de hacerlo, además influyeron factores sociodemográficos, se presentó un alto estrés en los padres, en lo social como la discriminación manifestaron siempre sufrirla y en la exclusión social continuamente la refieren.

Los factores que dificultan el desarrollo en la dimensión de discapacidad intelectual de las personas con SD, 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. 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 esta 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 pautas que habrá que considerar para que las personas con SD sean inmersas en la sociedad, educación, trabajo, y tengan menos limitantes en cuanto a su desarrollo, se puede plantear lo siguiente: avanzar en la reflexión de crianza y contextos de desarrollo, para que instituciones y sociedad brinden oportunidades para ellos y sus familias con un tratamiento integral que contribuya al desarrollo pleno. 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. 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

- Ariza Marriaga, G., Bastidad 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.
- 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*, 31(1), 102-109.
- Bernal Giraldo, M. J. (2016). *Actitudes implícitas y explícitas en universitarios y familiares sobre Síndrome de Down. (Tesis Licenciatura)*. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.
- Bronferbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Cárdenas Gárate, A., Tapia Salamea, M., y Vélez Calvo, 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.
- Comisión Estatal para la Integración Social de Personas con Discapacidad. (2008). *La revista* (18).
- Foley, K., 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.
- Gilmore, L., Ryan, L., & Cuskelly, M. (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.
- Hsiao, C. (2014). Family demands, social support and family in Taiwanese families rearing children with Down Syndrome. *Journal 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*, 33, 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.
- Llanes López, K. M. (2014). *Intervención del lenguaje en niños con Síndrome de Down. (Tesis Maestría)*. Zacatecas: Universidad Autónoma de Zacatecas.
- Luque Parra, D. J. (2003). Transtornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales. Elementos psicoeducativos. *OEI Revista Iberoamericana de Educación*, 1-15.
- 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.
- 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.
- 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*, 32(2), 233-244.
- Rodrigues Nunes, M., & Dupas G. (2011). Independence of children with Down Syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 19(4), 985-993.
- 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*, 14(2), 645-657.
- 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.
- 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.
- 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.