Maltrato en niños con Síndrome Down: Factores de Riesgo y Protección

María Margarita Rozo Sánchez ¹ Universidad Católica de Colombia

Resumen

El objetivo del estudio fue analizar el comportamiento epidemiológico de la prevalencia y los factores de riesgo y protección del maltrato en las familias de niños con Síndrome Down que asistían a la Fundación Fe de Bogotá durante el año 2005. Bajo un diseño descriptivo de prevalencia analítica, se seleccionaron aleatoriamente 74 niños/as con edades entre 5-15 años. El instrumento fue el Cuestionario de evaluación de maltrato en niños discapacitados (Verdugo, Gutiérrez, Fuertes y Elices, 1993). El instrumento se aplicó a los profesionales y se complementó con las historias clínicas y pedagógicas. En el análisis se construyeron intervalos de confianza del 95% y se probaron diferencias con U de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis y Friedman. La relación de riesgo se evaluó con Odds ratio y X2, con base en una p≤0.05. Se puede concluir que la prevalencia efectiva de maltrato es proporcionalmente baja en los niños con Síndrome Down. Sin embargo, se encuentra una presencia alta de factores de riesgo y de indicadores indirectos de abuso y abandono, que configuran un estilo de interacción pasivo-agresivo entre los padres o cuidadores y el niño con discapacidad. Esto amerita acciones intensas de prevención de maltrato y de promoción de la convivencia saludable.

Palabras Clave: discapacidad, Síndrome Down, maltrato infantil, violencia, factores de riesgo.

Abstract

The aim of this study was to analyze the epidemiological behavior of the prevalence and risk and protective factors of maltreatment in families of children with Down syndrome attending at Fe Foundation in Bogota city in 2005. Under a descriptive design of analytical prevalence, 74 children between 5 and 15 years old were randomly selected. The instrument applied was the Questionnaire of Maltreatment Assessment for Disabled Children (Verdugo, Gutierrez, Strong & Elices, 1993). The instrument was applied to professionals and supplemented with clinical and educational histories. Regarding the analysis, confidence intervals of 95% were constructed. Besides, differences were tested by Mann-Whitney U, Kruskal -Wallis and Friedman. The risk ratio was assessed with Odds ratio and X2, based on a $p \le 0.05$. It can be concluded that the effective prevalence of

Recibido: 08 de Octubre de 2013 Aceptado 25 de Noviembre de 2013

 Bajo la dirección de la Dra. Clemencia Ramírez Herrera, Ph.D. Universidad Católica de Colombia, Facultad de Psicología, Av. Caracas No. 46 – 22, Bogotá, Colombia. Correspondencia: mmrozos@ucatolica.edu.co, mmrozos@ gmail.com

maltreatment is proportionally lower in children with Down syndrome. However, there is a high prevalence of risk factors and indirect indicators of maltreatment and neglect, which configure a passive-aggressive interaction style between parents -or caregivers- and children with disability. So, it is necessary to carry out intense actions in order to prevent maltreatment and promote a healthy coexistence.

Keywords: disability, Down syndrome, child maltreatment, violence, risk factors.

Introducción

Los niños y niñas son seres que, en mayor o menor medida, dependen de los adultos, de su manutención, de los cuidados y; en general, de las decisiones que ellos toman. Pertenecen a una cultura transmitida generacionalmente y están sometidos a las adecuaciones del mundo actual. Hoy se presenta en el país una situación ambivalente respecto a la infancia. Por una parte, y como pauta ideal, el niño existe, tiene derechos y un sin número de instituciones trabajan por ellos y por su bienestar y buen trato; por otra, a diario se conocen tantos casos de maltrato que bien vale la pena reflexionar acerca de la realidad que se encuentra, en muchos casos, alejada de las pautas ideales, en particular cuando el niño presenta alguna discapacidad que le hace alejarse del desarrollo "normal" o esperado por los padres y su círculo familiar.

Conceptualización de discapacidad

La discapacidad desde una perspectiva ecológica; es decir, desde la interacción persona-ambiente, sugiere que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como una consecuencia de la interacción con un ambiente que no le proporciona el apoyo adecuado para reducir las limitaciones funcionales. Vista así, la discapacidad no es algo que se tiene o algo de lo que se carezca, ni tampoco algo que se es, sino que se entiende como un estado de funcionamiento que describe el "nivel de ajuste" entre las capacidades del individuo y la estructura y expectativas de su entorno personal y social (Gaviria, 2000). El término discapacidad en Colombia está legalmente definido en la Ley 1618 de 2013 como un deterioro físico o cognitivo que sustancialmente limita a un individuo en una o más de las actividades de la vida cotidiana; aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Un caso típico de discapacidad lo representa el síndrome de Down en el cual se expresa una variedad de discapacidades por su condición sindromática y genética.

Síndrome de down

El síndrome de Down debe su nombre a John Langdon Haydon Down, quien fue el primero que describió médicamente esta condición en 1866. Es una condición genética causada por un desarrollo anormal en la diferenciación cromosómica (Selikowitz, 1990), que causa una desviación en el desarrollo de las células y resulta en la producción de 47 cromosomas, en lugar de 46. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y del cerebro. Todos los niños con síndrome de Down tienen la porción crítica extra del cromosoma 21 en sus células. Además, según la cantidad en que esté presente ese cromosoma 21 y la forma en que se produce el error, pueden adoptar una de tres formas distintas, como son la trisomía 21, la traslocación y el mosaicismo (Canal Down 21, 2005).

Alteraciones asociadas al síndrome de down

La presencia de esa tercera copia provoca una sobreexpresión de los genes que en él se encuentran y se da un desequilibrio en el modo en que los genes actúan para conseguir el desarrollo y funcionamiento normal de las células y del organismo humano. Así, las personas con síndrome de Down típicamente pueden presentar una serie de problemas médicos asociados, aunque no todos los niños presentan las mismas alteraciones.

El daño corporal de estos niños (as) es idéntico en todos ellos, pero cada uno trae su propio organismo. Esto hace que se comporten como un grupo heterogéneo y no tan unitario como se ha tratado de ubicar. En este ámbito, el retraso mental es el signo mayor en el Síndrome de Down. Usualmente, los adultos tienen un Coeficiente Intelectual (C.I.) de 25 a 50, pero se considera que el nivel alcanzable puede variar de acuerdo con los estímulos que recibe de sus familiares y de su entorno. El C.I varía durante la infancia, obteniendo su máximo relativo al normal entre los 3 y 4 años de edad; luego, éste declina más o menos uniformemente (Arjona, Baranco, Caro, Coronado y Oleas, 2000).

Así, se configura el retardo mental, que hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento. Éste se manifiesta desde temprana edad y se caracteriza por un procesamiento intelectual significativamente inferior a la media que, generalmente, coexiste junto a limitaciones en las áreas de habilidades de adaptación: comunicación y lenguaje, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo (Ben, 2007).

Con base en lo anterior, se configura un cuadro psicológico, que se ha entendido como el fenotipo conductual del síndrome de Down (O'Brian y Yule, como se citó en Chapman y Hesketh, 2005); es decir, todo un conjunto de consecuencias que se ven asociadas al síndrome en las áreas del desarrollo cognitivo, lingüístico, motor-oral y social. No obstante, en la medida en que el entorno ofrezca más riqueza y complejidad de la estimulación, es mayor la demanda de capacidades que debe poseer la persona y viceversa; el punto es qué tan saludable o positivo es el entorno en el que se desenvuelve la persona. Un entorno saludable proporciona oportunidades al individuo, fomenta el crecimiento, desarrolla el bienestar social, físico y emocional, e incrementa su calidad de vida. La situación se expresa en la interacción de la persona que tiene unos aprendizajes intelectuales y/o una habilidades de adaptación limitadas con su ambiente (Gaviria, 2000).

En Colombia, con base en tres estudios de malformación congénita realizados en Popayán (1977-1978), Barranquilla (1987-1988) y Cartagena (1991-1992), se hizo un análisis de los casos encontrados de Síndrome de Down (Silva, López y Silva, 1995). El total de la población estudiada fue de 14.519, y

se encontraron 50 niños con Síndrome de Down, lo que equivale a una incidencia de 3,3/1000. Respecto a la frecuencia, se encontró en Popayán 1/304 nacidos vivos; en Barranquilla, 1/342; y en Cartagena, 1/259 nacidos vivos. En general, se ha estimado que en el país nacen cada año aproximadamente 733 niños con este desorden (Silva et al., 1995).

Discapacidad y maltrato infantil

Pese a que el diagnóstico prenatal de la condición de síndrome de Down actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones se logra antes del parto, con lo cual se deduce que en la gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre los padres, quienes en forma sorpresiva se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren notablemente con la capacidad innata de afecto que debiera desarrollarse después de cada nacimiento (Rossel, 2004). En este marco, también se establece que la violencia y el maltrato de los niños con discapacidades, es sólo una versión particular del contexto del problema general del maltrato infantil, que aún es poco investigado y divulgado (Oliván-Gonzalvo, 2005). Se sabe que los niños con discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales son más vulnerables o tienen un mayor riesgo de sufrir situaciones de violencia y maltrato, no por el hecho simple de presentar una discapacidad, sino más bien por la existencia e interacción de factores de riesgo individuales, familiares, ambientales, sociales, culturales y económicos. Cabe anotar que a medida que más de estos factores de riesgo se asocien alrededor del niño discapacitado, mayor será la posibilidad de maltrato.

Conceptualización de maltrato infantil

El maltrato infantil es un problema que; por lo general, permanece oculto debido a que las familias usualmente lo mantienen en secreto, ya que para éstas es una fuente de vergüenza, a diferencia de otros problemas sociales en los que las personas afectadas tienen mayores facilidades de buscar ayuda profesional (Lepisto, Luukkaala y Paavilainen, 2010; Torío y Peña, 2006). Para iniciar una revisión cuidadosa del tema, es esencial precisar la definición de maltrato infantil que se usa en esta investigación. De acuerdo con la Secretaría Regional para América Latina del Estudio de

Violencia contra Niños, Niñas y Adolescentes (2006), el maltrato infantil se refiere a las acciones u omisiones que tienen la intención de hacer un daño inmediato al menor, en las cuales el agresor concibe el daño como el fin principal de su agresión (Informe de América Latina en el marco del estudio mundial de las Naciones Unidas, 2006). En la misma dirección, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010) define el maltrato infantil como la desatención y los abusos hacia los menores de 18 años, incluyendo todos los tipos de maltrato físico o psicológico, desatención, abuso sexual, negligencia y explotación comercial, o de otro tipo que genere un daño en el desarrollo, salud, supervivencia o dignidad del niño, niña o adolescente, en el contexto de una relación de confianza, poder o responsabilidad.

Dentro de la presente investigación, se toman estas definiciones como base para la contextualización del maltrato infantil. Sin embargo, es importante delimitar este concepto bajo el marco que tuvo lugar en este estudio. De esta forma, el maltrato infantil se refiere a cualquier acto no accidental del padre/cuidador hacia la niña o adolescente. Estos actos pueden darse a través de la agresión física, psicológica,

negligencia o abuso sexual, los cuales conforman las principales tipologías del maltrato infantil. Para que se establezca maltrato físico, psicológico o negligencia, es fundamental que éstos se den con cierta intensidad, duración e intención determinada; es decir, que suelen darse de manera frecuente. A diferencia de lo mencionado anteriormente, el abuso sexual no requiere de una exposición prolongada para considerarse maltrato infantil.

Clases de maltrato

Para ampliar la visión panorámica del problema, es necesario tener en cuenta las categorías que ampliamente ha descrito la literatura y que han posibilitado estructurar la gama de situaciones que surgen alrededor del maltrato infantil; entre las más relevantes se encuentran las descritas en la tabla 1. Muchos episodios de maltrato físico están relacionados con la adaptación de los padres al lactante ya que, durante los primeros meses de vida, el niño llora frecuentemente; y el padre, la madre o los cuidadores llegan al punto en el que intentan callarlo, dándole azotes e increpándolo (Ludwing, 2000).

Tabla 1 Tipología del maltrato infantil

Tipo maltrato	Manifestación
Físico	Cualquier acción no accidental de los padres o personas que atienden al menor, que le provoque daños físicos o enfermedades. En esta categoría se incluyen el Síndrome del bebé zarandeado y el Síndrome de Münchausen.
Negligencia y abandono	Se da cuando las necesidades básicas del niño/a no son atendidas temporal o permanentemente por los miembros del grupo con que convive, lo cual abarca las necesidades físicas, sociales, intelectuales y psicológicas (Forero, Reyes, Díaz & Rueda, 2010).
Prenatal	Se produce cuando la mujer en proceso de gestación no atiende los cuidados que su estado requiere, con riesgo de perjudicar al feto.
Psicológico o emocional	Es definido como el fracaso en proveer al niño con un entorno evolutivamente adecuado y de apoyo, incluyendo la disponibilidad de una figura primaria de apego, de manera que pueda desarrollar unas competencias emocionales y sociales completas y estables que correspondan con sus potencialidades personales en el contexto de la sociedad en la que viven (International Society for Prevention of Child Abuse and Neglect ISPCAN, 2008).
Sexual	Se define como el acto de involucrar a un niño/a en una actividad sexual que él o ella no comprende completamente, para la que no tiene capacidad de libre consentimiento o su desarrollo evolutivo (biológico, psicológico y social) no está preparado o también que viola las normas sociales (OMS, 2006).

Tipo maltrato	Manifestación			
Abandono emocional	Situación en la que el niño/a no recibe el afecto, la estimulación, el apoyo y la protección necesarios en cada estadio de su evolución y que inhibe su óptimo desarrollo. Existe una falta de respuesta, de los padres o personas que le cuidan, a las expresiones emocionales del niño/a o a sus intentos de aproximación o interacción.			
Sumisión químicofar- macéutica	Situación en la que el niño/a se ve sometido a la ingesta de cualquier tipo de droga sin necesidad médica. Esta sumisión —que le incapacita para el desarrollo de su autonomía, resistencia o control —puede ser causada por el Síndrome de Münchausen, el cual provoca que los padres o cuidadores trastornados psíquicamente simulen enfermedades del niño/a y le sometan a continuas exploraciones médicas o ingresos hospitalarios, alegando síntomas ficticios o generados de manera activa por el propio adulto.			
Institucional	Se entiende por maltrato institucional cualquier legislación, procedimiento, actuación u omisión procedente de los poderes públicos, o bien derivada de la actuación individual del profesional que se relacione, directamente e indirectamente, con el mundo del niño/a y que pueda generar situaciones que le impidan un desarrollo óptimo.			
Explotación laboral	Situación en que se usa un niño/a en edad no laboral para trabajos donde se obtiene cualquier tipo de ganancia (puede ir desde la dureza física hasta la utilización pasiva o activa para la mendicidad).			
Explotación sexual	Se da cuando el niño/a es obligado o inducido a practicar actividades de prostitución y/o pornografía.			

Factores de riesgo asociados al maltrato físico infantil. Un factor de riesgo del maltrato físico infantil es una variable que está asociada con el hecho de que el niño tenga mayor probabilidad de ser victimizado físicamente por el padre o el cuidador (De Paul, 1997; 1998). Aunque el factor de riesgo está asociado con la mayor probabilidad de abuso físico, no necesariamente es la causa del abuso físico. Sin embargo, entender por qué esos factores incrementan el riesgo de abuso en el niño ayuda a establecer parámetros de intervención en los distintos niveles (Black, Shumacher, Slep y Heyman, 1999; Peterson, 2000). De esta manera, el nivel de riesgo que acompaña la aparición de maltrato va desde la mayor vulnerabilidad hasta la mayor protección del niño. Esto depende de la presencia de factores de riesgo y de mecanismos protectores, que interactúan en cada familia. Dichos factores de riesgo son comunes a muchos de los problemas y trastornos de la salud mental de niños y adolescentes.

En conjunto, según la revisión realizada por Black et al. (1999), los factores de riesgo se categorizan en: factores de riesgo del perpetrador, factores de riesgo familiares, factores de riesgo a nivel sociocultural y factores de riesgo de la víctima.

Epidemiología del maltrato infantil. En Colombia, el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses (INMLCF, 2005) reportó 10.178 casos de maltrato infantil, mien-

tras que, en el año 2010, se reportaron un total de 13.731 casos de maltrato infantil (INMLCF, 2005; INMLCF, 2010). Las principales víctimas fueron niños, niñas y adolescentes entre los 10 y 14 años, mientras que los principales victimarios fueron los padres y madres (62.4%), seguidos por otros familiares y cuidadores (37.5%). Sin embargo, se determinó que, en la niñez, las madres son las principales victimarias, seguidas por los padres (INMLCF, 2010).

A pesar de los esfuerzos hechos por la administración del Distrito Capital, los primeros once días del año 2006, las comisarías de familia reportaron en Bogotá 39 casos de maltrato infantil. En los años 2004 y 2005, la cifra llegó a 5089 casos de violencia. En el 2004, se cometieron 86 homicidios contra niños y niñas de la ciudad de Bogotá, y se conocieron 26 suicidios (Arias, Mahecha y Cortes, 2008). Cifras publicadas por el Segundo Estudio Nacional de Salud Mental, efectuado por el Ministerio de Salud en 1997, dejó ver que por cada 1.000 niños y niñas habitantes de Colombia, 361 son víctimas de maltrato infantil (Red de Gestores Sociales, 2005). Los resultados de la Encuesta nacional de demografía y salud indicaron que el 42% de las mujeres reportó que su esposo o compañero castigaba a sus hijos con golpes; el 27%, con palmadas; el 73%, con reprimendas verbales; y el 39%, prohibiéndoles algo que les gusta. El 85.3% de las mujeres con hijos considera que el castigo físico es

necesario para educarlos (Pamplona y Reina, 2008). Estas cifras alarmantes no se reportan únicamente en Colombia. Según un estudio realizado por la UNICEF (2000), solamente un 26.4% de niños y niñas no recibe ningún tipo de violencia a nivel mundial. El 73.6% es maltratado en una sola forma o en varias. De este porcentaje, el 53.9% recibe algún tipo de violencia física y el 25.4% recibe violencia física grave (Muñoz, 2006).

Discapacidad y maltrato

El maltrato infantil, tanto en su forma de abuso como de negligencia, afecta a todo tipo de niños, pero aquellos que presentan alguna discapacidad pueden estar en un mayor riesgo de ser maltratados que aquellos niños sin discapacidades. Los investigadores han tenido dificultades para estimar las tasas de maltrato entre los niños con discapacidad. Una razón es que los diferentes países no reúnen los mismos datos acerca del maltrato infantil, ni en la misma forma. Otra razón es que los investigadores identifican la discapacidad entre los niños maltratados de diferentes maneras.

No obstante, se ha encontrado que los niños con discapacidad son más vulnerables al maltrato que los niños sin discapacidad. El único estudio nacional realizado en los Estados Unidos fue completado en 1993. En dicho estudio, se encontró que los niños con discapacidad tenían 1.7 veces más probabilidad de ser maltratados que los niños sin discapacidad (Crosse, Kaye y Ratnofsky, 1995). En el mismo se indicó que mientras 21.3 niños por 1000 sin discapacidad son maltratados cada año, 35.5 niños por 1000 con discapacidad son maltratados en el mismo periodo. Así mismo, se estima que entre el 9 % y el 15% de todos los niños en Estados Unidos tiene algún tipo de incapacidad (Crosse et al., 1995).

De otro lado, algunos estudios han investigado la relación entre el tipo de maltrato y el tipo de discapacidad. Las agencias de bienestar infantil generalmente agrupan el maltrato en cuatro categorías: abuso físico, abuso sexual, negligencia y maltrato emocional.

La tabla 2 muestra hallazgos de dos estudios que investigaron la probabilidad de que los niños con discapacidad experimentaran algún tipo de maltrato particular. Se encontró que la negligencia era la forma más común de maltrato en niños con discapacidad, así como en niños sin discapacidad. Sullivan y Knutson (2000) también encontraron que "los niños con discapacidad tienden a ser maltratados varias veces y de varias formas" (p.9).

Tabla 2 Probabilidad de maltrato de niños con discapacidad según tipo de maltrato

Tino do	Probabilidad	Probabilidad
Tipo de - maltrato	Crosse et al. (1995)	Sullivan y Knutson (2000a)
Negligencia	1.6 veces	3.8 veces
Abuso sexual	1.8 veces	3.1 veces
Abuso físico	2.1 veces	3.8 veces
Maltrato emocional	2.8 veces	3.9 veces

Ambos estudios (Crosse et al., 1995; Sullivan y Knutson, 2000) también investigaron qué tipo de discapacidad en los niños era de mayor riesgo de maltrato. Se halló que de todos los tipos de incapacidad, los desórdenes emocionales y de comportamiento mostraban la mayor tasa de prevalencia de abuso y negligencia. Además, estos autores encontraron que los niños con desórdenes de comportamiento estaban en mayor riesgo, seguidos por niños con desórdenes de habla/ lenguaje y daños en la salud. Crosse et al. (1995) también establecieron que los serios disturbios emocionales ponen a los niños en alto riesgo, seguidos por problemas de aprendizaje, desórdenes de habla/lenguaje y problemas de salud física. Así mismo, el maltrato en la población con discapacidad y, dentro de ella, la población con síndrome de Down, está relacionado con la demanda excesiva de cuidado físico, las reacciones de cólera, negación y culpa por parte de los padres, las expectativas no realistas sobre su desarrollo y la mínima mejoría en la discapacidad a lo largo del tiempo. No obstante, estos estudios se encuentran en su mayoría, alejados en el tiempo; además, son escasos y todos están realizados sobre pequeños grupos de personas con minusvalía, lo que no permite examinar la situación con rigor científico y arroja claras dudas sobre los resultados obtenidos.

Sin embargo, la evidencia existente, desprendida de investigaciones retrospectivas, no muestra una clara conexión causal entre discapacidad previa y maltrato. Investigaciones prospectivas más recientes cuestionan esta relación. En este sentido, Starr et al. (Como se citó en Verdugo et al., 1993) muestran que aquellos niños que fueron diagnosticados tempranamente con Síndrome de Down, no elicitaron maltrato; parecía ser que los padres no veían a sus hijos como normales y; por tanto, no espe-

raban de ellos un desarrollo normal. Martín (como se citó en Verdugo et al., 1993) sugiere que los niños que tienen anormalidades sutiles en el desarrollo, precisamente aquellos que no son fácilmente detectados por los profesionales, son lo que presentan mayor riesgo de maltrato.

Su argumentación consiste en que si el niño tiene un déficit obvio, los padres pueden atribuirle a éste el comportamiento desviado. No obstante, cuando el déficit es imperceptible, el comportamiento no deseado se le atribuye al niño. Estudios prospectivos desarrollados por Starr et al. (Como se citó en Verdugo y Schalock, 2010) fundamentan los postulados de Martín (como se citó en Verdugo et al., 1993) en torno a que los niños con mayor probabilidad de maltrato son quienes presentan inestabilidad, falta de madurez motora y pobres habilidades de orientación.

Una investigación relevante de Benedict, White, Wulff y May (como se citó en Verdugo et al., 1993), sobre 500 casos de maltrato, apoya tales planteamientos. Dichos autores encontraron que la discapacidad más severa supone menos riesgo para el maltrato que los daños ligeros. Las características funcionales y de desarrollo de los niños no se confirmaron como factores de riesgo en los informes de maltrato, pues contrariamente a las expectativas de los investigadores, los niños con discapacidad severa mostraron menor riesgo de maltrato. También, estos autores argumentan que si la discapacidad del niño imposibilita su funcionamiento, los padres pueden reconciliarse con esa condición y no esperar un nivel de funcionamiento inapropiado para el niño. Además, estas familias pueden tener mayor número de recursos comunitarios a su disposición, como lo es el hecho de poder contar con una supervisión acorde a las necesidades del niño.

La epidemiología aplicada al estudio del maltrato

Para la epidemiología, la causalidad se interpreta siempre en términos de probabilidad. Esto quiere decir que para que un determinado factor sea considerado como causa (factor de riesgo), basta solamente con que su presencia aumente (o disminuya, si el factor es protector) la probabilidad de la afección (Organización Panamericana de la Salud [OPS] y Organización Mundial de la Salud [OMS], 1997). Sin embargo, aún en ausencia de un factor considerado como causal, la afección puede seguir presentándose ya que, generalmente, hay otros factores que producen el mismo efecto.

Esta característica, llamada multicausalidad, es especialmente aplicable al caso del maltrato, donde una variedad de factores producen un efecto muy similar y; por esta razón, más que buscar la causa es mejor pensar en los factores que la producen o se asocian con ella. A mayor cantidad de factores presentes en un momento dado, mayor la probabilidad de que la enfermedad o el efecto se produzca. Así, el panorama que se desprende evidencia la necesidad de proseguir las investigaciones.

La situación en Colombia es aún más perentoria, dada la ausencia de trabajos en este aspecto. Por ahora, se está ante un tema en el que los datos son extraídos de referencias generales o muy particulares y, en todo caso, no se refieren directamente a la población y al contexto social, cultural y de servicios en este país.

Problema

¿Cuáles son los factores de riesgo y de protección asociados al maltrato físico y emocional y al abandono en niños con síndrome de Down que asisten a la Fundación Fé de Bogotá?

Objetivo General

Identificar los factores de riesgo y protección del maltrato físico y emocional y al abandono en niños con síndrome de Down que asisten a la Fundación Fe de Bogotá, diferenciando aquellos asociados al núcleo familiar y al infante.

Objetivos Específicos

Estimar la prevalencia de maltrato infantil en los niños con Síndrome de Down que asisten a la Fundación Fe de Bogotá, diferenciando el agente, la tipología y la severidad del maltrato. Describir los factores de riesgo y protección de maltrato físico y emocional y de abandono, presentes en el ambiente de los niños con Síndrome de Down de la Fundación Fe, independiente de que se haya dado un cuadro de maltrato.

Método

Tipo de investigación

Se utilizó un modelo no experimental, descriptivo, transversal y de prevalencia analítica (Ruiz, Gómez y Londoño, 2001), ya que el propósito fue describir la ocurrencia de un evento de salud y de las situaciones y factores asociados.

Población y Muestra

La población de estudio estuvo conformada por los 120 niños que tienen diagnóstico de síndrome de Down con edades entre 5 y 17 años que asisten a la Fundación Fe de Bogotá. La muestra estimada fue de 74 niños/as, seleccionados aleatoriamente, según la numeración de las historias clínicas y pedagógicas de la Institución.

Instrumento

El instrumento utilizado fue el cuestionario de evaluación de maltrato en niños discapacitados. Este instrumento fue diseñado por Verdugo et al. (1993) y pretende detectar y evaluar las situaciones de maltrato en niños y adolescentes con discapacidad. Diferencia entre *manifestación activa* (Abuso físico, Abuso emocional, Abuso sexual y Explotación laboral) y *manifestación pasiva* (Abandono físico y Abandono emocional).

Se miden las dimensiones del instrumento que se enuncian en la tabla 3. A nivel de confiabilidad, los autores han reportado que la consistencia interna, según el coeficiente Alfa de Cronbach, fue de 0.91 para la dimensión I y de 0.83 para la dimensión II.

Tabla 3 Estructura del Cuestionario de evaluación de maltrato en niños discapacitados

Dimensión	Área	# Ítems	Escalas	Ítems
Dimensiones	1. Manifestación activa	29	Abuso físico	1-4
			Abuso emocional	16-29
			Abuso sexual	37-44
			Explotación laboral	45-47
	2. Manifestación pasiva	18	Abandono físico	5-15
			Abandono emocional	30-36

Dimensión	Área	# Ítems	Escalas	Ítems
Grado de maltrato	Total	47	Global	1-47
	1. Alteraciones del comporta- miento	12	del niño	48-59
	2.Discapacidades funcionales	6	del niño	60-65
	3. Alteraciones interacción padres-hijo	11	de la familia	66-76

Procedimiento

Inicialmente, se hizo la preparación digital e impresión de los formatos del Cuestionario de evaluación de maltrato en niños discapacitados.

Posteriormente, se realizó el contacto institucional con la Fundación Fe, con el fin de obtener la autorización para el desarrollo del presente estudio. Se hizo una reunión con las docentes de la Fundación con el fin de exponer el proyecto y obtener tanto la motivación respectiva como el compromiso necesario.

Una vez autorizada la aplicación por parte de las Directora de la Fundación, se procedió a la selección aleatoria de la muestra, tomando niños con edades entre 5 y 17 años que cumpliesen los criterios de ingreso. A continuación, se llevó a cabo una reunión con las maestras encargadas de niños y niñas seleccionadas para el presente estudio. Para finalizar, se hizo la aplicación del instrumento con base en las historias clínicas y pedagógicas por parte de la investigadora y de las docentes. Para ello, en las sesiones de trabajo se diligenció el formato del instrumento, a medida que se revisaban las historias y se encontraban reportes positivos de los ítems valorados.

Resultados

A partir de un muestreo probabilístico simple de las historias clínicas y pedagógicas, se seleccionaron aleatoriamente 74 niños/as con síndrome de Down que asisten regularmente a la Fundación Fe de Bogotá; esta institución se especializa en educación especial, la cual está principalmente dirigida a los estratos socioeconómicos menos favorecidos. La muestra estuvo compuesta por niñas (54.8%)

y niños (45.2%), con una edad promedio de 9.2±2.8 años, oscilando entre 5 y 15 años, y con una leve tendencia a la asimetría positiva (A=0,429). Al analizar el nivel de desarrollo cognoscitivo de los niños con síndrome de Down, se encontró que efectivamente todos presentaban algún nivel de retardo mental asociado a su condición. Así, la mayoría de la muestra (85,9%) presentaba retardo mental moderado, mientras que el 14,1% restante alcanzó un nivel de retado mental severo, lo cual permite entrever sus niveles de disfuncionalidad. Además, se encontró que el 31,3% recibía medicamentos bajo prescripción médica, en especial para controlar el hipotiroidismo (66,7%), trastorno frecuente en los niños con Down. Los demás requerían medicamentos para el control del trastorno de hiperactividad y déficit de atención.

Prevalencia del maltrato en niños con Down

Con el Cuestionario de evaluación de maltrato en niños discapacitados de Verdugo et al. (1993), que diferencia entre el abuso y el abandono como manifestaciones activas y pasivas del maltrato a niños, solo se identificó un caso en el cual había evidencia directa de lesiones físicas (por ende, de mayor nivel de severidad), lo que corresponde a una prevalencia de 1,4%. No se identificaron casos con evidencia o sospecha de lesiones internas o deterioro del comportamiento (figura 1). No obstante, se detectó que, en el 50% de casos, los cuidadores (padres u otros) de estos niños utilizan el castigo físico con cierta regularidad (Figura 2). Incluso, en el 8,2% de los casos, el castigo físico se usa frecuentemente (a menudo / muchas veces), si bien éste no necesariamente conlleva lesiones tisulares externas o internas detectables (sub-registro) por los cuidadores (docentes) en el centro de educación especial.

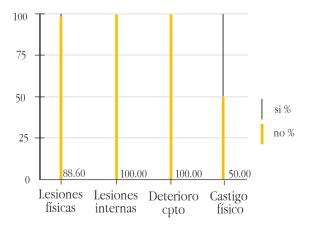


Figura 1. Prevalencia de Abuso físico en niños con síndrome de Down

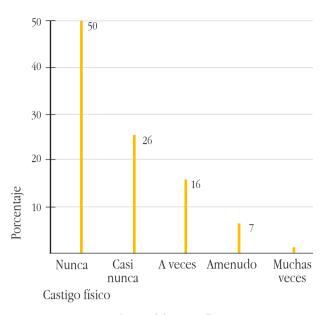


Figura 2. Frecuencia de uso del castigo físico en niños con síndrome de Down

Respecto al abuso emocional, como otra manifestación activa del maltrato al niño con discapacidad, se observó que el rechazo verbal (27%) y la privación de oportunidades para establecer relaciones sociales (26%) predominan como indicadores de abuso (Figura 3).

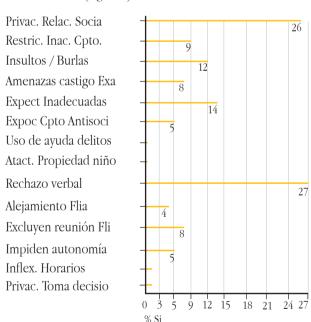


Figura 3. Prevalencia de indicadores de abuso emocional.

También se encontraron reportes que sugerían el mantenimiento de expectativas inalcanzables y el castigo contingente al niño por no lograrlas (14%), seguido de las burlas, las críticas y los insultos (12%). No se reportaron casos en que hubiese

evidencia o sospecha de ataques a las propiedades del niño o su uso como ayuda para cometer delitos, aunque en el 5% se consideró que están expuestos a pautas de conductas socialmente inaceptables (alcohol, drogas, conductas antisociales). Además, es preocupante que el 8% de los casos, con alguna frecuencia, reciben amenazas de castigos extremos; éste es un predictor de castigo efectivo que acarrea un alto grado de implicación emocional, máxime en niños con discapacidades cognoscitivas.

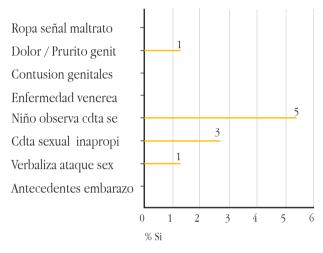


Figura 4. Prevalencia de indicadores de abuso sexual

Con respecto al abuso sexual (figura 4), sólo se sospechó de un caso efectivo, que corresponde a una prevalencia de 1.4% (un niño había verbalizado que fue objeto de ataque sexual). La prevalencia de otros indicadores indirectos es relativamente baja, aunque en el 5% de los casos hubo alguna evidencia o sospecha de que han estado expuestos a la observación de conductas sexuales por parte de adultos. También, cabe anotar que en dos niños (3%) se han detectado conductas y/o conocimientos sexuales extraños o inusuales para su condición de discapacidad cognoscitiva. Pasando ahora a la explotación laboral, para finalizar con las dimensiones activas de maltrato infantil, también se encontró una baja prevalencia de casos, ya que se presenta sólo un caso en donde hay sospecha que el niño debe realizar trabajos para obtener ganancias económicas o similares.

En segunda instancia, en lo que respecta al maltrato en términos de manifestaciones pasivas, como el abandono físico y emocional, sobresale la prevalencia de la falta injustificada, con alguna frecuencia, a las actividades de rehabilitación. Esto se detectó en el 32% de la muestra, y fue seguido por las condiciones inadecuadas en el ambiente en donde el niño se desarrolla (27%); luego, se encuentra la presencia de síntomas de desnutrición (26%) y de condiciones antihigiénicas/inseguras en el hogar (26%) (Figura 5).

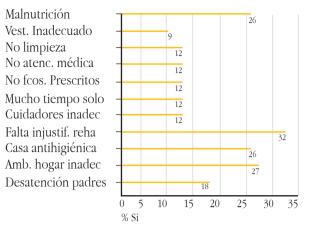


Figura 5. Prevalencia de indicadores de abandono físico.

Adicionalmente, los menos prevalentes, aunque se dieron con alguna frecuencia (entre el 9% y el 12% de la muestra), fueron el vestuario inadecuado, la falta de limpieza corporal, la falta de atención a las necesidades médicas, la falta de suministro de los fármacos prescritos, la desatención de los padres en lo que atañe a las tareas de rehabilitación o la falta de atención al niño dentro del hogar. Con respecto al abandono emocional, como otra manifestación pasiva del maltrato, se pudo notar desinterés por la evolución y el progreso del desarrollo del niño. Éste fue el indicador más prevalente en los niños con Down, pues se dio con alguna frecuencia en el 14% de la muestra. A esto le siguieron los pobres patrones de interacción (12%), la carencia de iniciativa y la estereotipia de los padres para compartir con el niño (11%) (Figura 6).

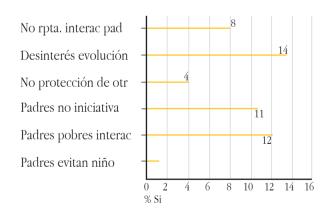


Figura 6. Prevalencia de indicadores de abandono emocional

A manera de resumen, se calculó la prevalencia de exposición de los niños con síndrome de Down a situaciones de maltrato infantil, sea como modalidades activas o como pasivas. Así bien, se identificaron los casos prevalentes, entendidos como aquellos en los cuales hubo reporte de

evidencia o sospecha fundada de presencia de indicadores de abuso o abandono. En las subescalas directas, sobresale la prevalencia de indicadores de abandono físico, el cual alcanzó el 58,1%; a continuación, se encuentra el abuso físico, que se presentó en el 50% de los casos; y posteriormente, se sitúa el abuso emocional, que alcanzó el 44,6%. Las dimensiones de menor incidencia en la muestra fueron la explotación laboral y el abuso sexual. Adicionalmente, en la dimensión secundaria de abuso, que comprende las subescalas (abuso físico, abuso emocional, abuso sexual y explotación laboral), con manifestaciones activas de maltrato y en la dimensión de abandono (abandono físico y abandono emocional), que comprende las subescalas con manifestaciones pasivas, se llegó a un nivel de prevalencia de 64,9% y 59,5%, respectivamente. En la escala global, el nivel de afección alcanzó a ser de 79,7%, lo que indicaría que de cada 10 niños con síndrome de Down, en 8 se encontraron indicadores de maltrato infantil. En la figura 7, se puede apreciar el cuadro epidemiológico resultante.

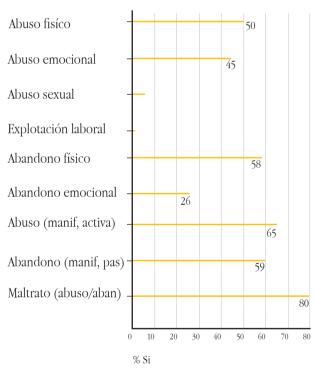


Figura 7. Cuadro epidemiológico de la prevalencia de indicadores de maltrato.

Factores asociados al maltrato

Mientras casi la totalidad de los casos presenta independencia funcional en la marcha (98,6%), en la conducta de comer es del 70% y en la de vestir sólo llega al 24,3%. Adicio-

nalmente, casi la totalidad (98%) hace un adecuado control de esfínteres y no presentan enuresis / encopresis.

Cabe mencionar que ninguno de los niños reportó cuadros de epilepsia. Además, en lo que respecta al desarrollo del lenguaje, que actúa como factor de protección, se encontró un marcado déficit.

De hecho, sólo el 21% de los niños que conformaron la muestra lo presenta con alguna dificultad, mientras que el 78% lo logra expresar con gran dificultad; incluso, un caso (1.4%) se encontraba en el nivel de balbuceo. En este punto, cabe recordar que la edad de estos niños oscilaba entre los 5 y los 15 años.

En el área del comportamiento, puede observarse que tanto los indicadores negativos como los positivos configuran factores de riesgo y protección, respectivamente (Figuras 8 y 9).

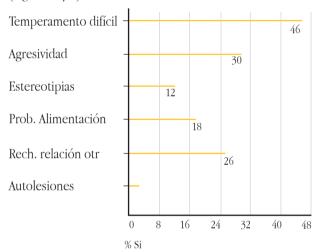


Figura 8. Factores conductuales de riesgo

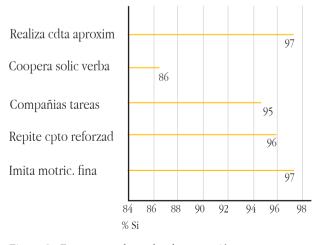


Figura 9. Factores conductuales de protección

Finalmente, entre los factores asociados, se evaluó el estado de las interacciones entre los padres y el hijo con síndrome de Down. Los datos correspondientes se encuentran en la Figura 10. Se puede apreciar que dentro de los indicadores negativos (factores de riesgo) sobresalen las quejas y lamentos por tener un niño con discapacidad (37,5%), la legitimación del castigo físico como alternativa educativa y de modificación de la conducta (31,9%) y el mantenimiento de expectativas no realistas sobre el desa-

rrollo del niño (25%). Así bien, se configura una confluencia de factores predictores del maltrato y la violencia infantil. Por su parte, dentro de los indicadores positivos (factores de protección) sobresale la colaboración con las orientaciones dadas por los educadores especiales (94,4%) y la realización de actividades de interacción positivas con el niño (87,5) que, en conjunto, disminuirían el riesgo de ocurrencia de eventos lesivos.

Legitiman uso castigo físico Quejas tiempo requiere niño Autoculpa por niño Asist. reuniones seguimiento Colab. orientaciones Ausenc. exp cuidado niño Atribuc. inadec cpto niño Quejas por niño discapac Realiza act positivas Ignora carac evolutivas Expect no realistas

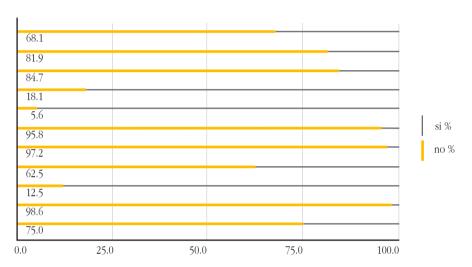


Figura 10. Indicadores de la interacción padres – hijo con síndrome de Down

Discusión

Esta investigación buscaba aproximarse al conocimiento del comportamiento epidemiológico del maltrato infantil en un grupo especial, como es el conformado por los niños con síndrome de Down atendidos en instituciones como la Fundación Fe, y de los factores de riesgo y protección del maltrato físico y emocional, y el abandono, diferenciando aquellos que se dan en el contexto familiar y los atribuibles a las características y conductas del niño/a. Adicionalmente, se quería hacer una estimación de los niveles de prevalencia del maltrato infantil, diferenciando su tipología y severidad.

En violencia, y específicamente en maltrato infantil intrafamiliar, se sabe que existe un serio sub-registro, entre otras variadas razones, porque muchas de las víctimas no acuden a las instituciones de servicios, o porque la severidad no llega a causar lesiones físicas, agudas o crónicas, que exijan la atención especializada o comprometan la supervivencia de la víctima (Guerrero, 1997). Así, los casos detectados en los servicios de urgencia y consulta ordinaria de los centros de atención de salud, sumados a los que llegan a los servicios judiciales o protección, sólo serían la punta de iceberg. Además, la percepción adecuada de su magnitud y trascendencia se dificulta por razones de tipo sociocultural y/o por distorsiones derivadas de la estructura y del funcionamiento de los servicios de salud. A esto, se suma que, incluso, los centros formativos, ya sea de educación tradicional o especial, no se perciben a sí mismos como agentes responsables de realizar una vigilancia epidemiológica para la detección de casos. De hecho, estas instituciones sólo desarrollan esta labor cuando la problemática es severa, bien sea porque se aprecian lesiones en la víctima o alteraciones en la estructura conductual, que son secuelas o efectos secundarios.

La comprensión de la violencia y el maltrato como problema que atañe a la sociedad y no sólo a las autoridades es condición fundamental para su prevención. Así, involucrar a la población, en general, y a la mayor cantidad de agentes sociales, en el análisis y ejecución de soluciones, significa una contribución valiosa para los programas y un estímulo para la transformación de actitudes. La prevención

y el control de conductas agresivas o violentas reclaman la acción coordinada de diferentes sectores sociales, entre ellos los sectores de la salud y la educación.

El conocimiento de la magnitud y distribución del problema, así como de los factores que lo afectan, es una condición indispensable para el desarrollo de acciones preventivas o correctivas. No obstante, la información es fraccionada, poco confiable y extemporánea; de allí, la importancia de promover la investigación epidemiológica. Hasta el momento, la respuesta de los sectores involucrados ha sido insuficiente. Si bien el sector de la salud se concentra en la atención inmediata de las lesiones, la cobertura es incompleta y el acceso a los servicios es limitado. Además, se le ha restado importancia a los aspectos psicosociales y a la rehabilitación. Por último, cabe mencionar que las acciones de prevención son escasas y, en general, restringidas a experiencias aisladas (Guerrero, 1997). Por otra parte, en el sector educativo, en particular en la educación especial, el registro y seguimiento epidemiológico de casos de maltrato infantil es insuficiente. De hecho, parece que prima la actitud de descarga de la problemática en otros segmentos como el policivo, el de protección social y el de salud.

Bajo tal marco, esta investigación pretendió abordar la detección de casos y de factores de riesgo, dándole un papel protagónico y recurriendo a la experticia de los educadores especiales, quienes están a cargo de los niños durante la jornada escolar y tendrían la oportunidad y responsabilidad social de actuar como agentes sociales para la detección e identificación de casos de maltrato. Para ello, se utilizó el Cuestionario de evaluación de maltrato infantil en niños con discapacidad, el cual actuaría como una herramienta valiosa, pues diferencia entre el abuso y el abandono, como manifestaciones activas y pasivas.

Al valorar la ocurrencia del maltrato en forma de manifestaciones activas de abuso físico, sólo se identificó un caso en el cual había evidencia directa de lesiones físicas (por ende, de un nivel de severidad mayor), que correspondía a una prevalencia puntual de 1,4%. Además, no se identificaron casos con evidencia o sospecha de lesiones internas o deterioro del comportamiento.

Por una parte, ello lleva a pensar que en la Fundación Fe se da una prevalencia baja de maltrato. De hecho, ésta es inferior a los valores estimados en otros estudios, en donde ha llegado a ser de casi el 38% en población no discapacitada (que, por demás, se espera que sea mayor por la discapacidad, como factor de riesgo adicional), según la Encuesta Nacional de Demografía y Salud de 2010 (Ministerio de protección Social, 2011). Estas cifras reflejan que en dos de cada cinco hogares se golpea a niños y/o niñas. No obstante, como se detectó que, en el 50% de los casos estudiados, los cuidadores (padres u otros) utilizan el castigo físico, con algún nivel de regularidad, así no se detecten lesiones por parte de la institución, la realidad del maltrato, en término de abuso físico, posiblemente supere la estimación de tal encuesta. Por tal razón, se configura una situación epidemiológica que amerita acciones de intervención y posterior montaje de programas de promoción de la convivencia saludable y prevención del maltrato. En este orden de ideas, se debe tener cuidado ya que detrás del uso de castigo, se pueden estar dando casos de abuso físico que ameritan una intervención institucional.

Específicamente, con respecto al abuso sexual, también se encontró un solo caso. Esto; por una parte, puede deberse a que esa es la prevalencia real, si bien se estaría por debajo de la prevalencia descrita en niños no discapacitados. Por otra parte, puede deberse al procedimiento de detección (grado extremo de los ítems que miden este aspecto en el cuestionario de evaluación), o a la tendencia que tienen los profesionales de reportar únicamente los casos claramente comprobados (Verdugo et al., 1993).

Además, cabe anotar que la complejidad del fenómeno del maltrato puede llevar a que los eventos de abuso y abandono, como manifestaciones activas y pasivas, se conviertan, en sí mismos, en factores de riesgo para un evento más severo de maltrato dentro de la misma modalidad, o en otra forma de ataque más directo y, posiblemente, más severo. Este fenómeno se podría entender como un escalamiento progresivo del maltrato, en donde las conductas activas de ofensa o las actitudes pasivas se auto-mantengan, interactuando entre sí, a la manera de un auto-reforzamiento. Y si se adiciona el efecto probabilístico, dado por los factores de riesgo del contexto o las características personales, se configura un panorama realmente preocupante.

Adicional a lo anterior, a nivel epidemiológico, el nivel de riesgo que acompaña la aparición de maltrato establece un espectro que puede ir desde la mayor vulnerabilidad, hasta la mayor protección del niño. Esto depende de la antagonía dada por la presencia de factores de riesgo y de los mecanismos protectores, los cuales interactúan al interior de cada familia. La clave de la prevención y de la intervención radicaría en fortalecer los factores de protección y en aportar opciones de afrontamiento que lleven a invertir la

carga probabilística, que prácticamente llega a determinar la ocurrencia de eventos de maltrato.

En el niño con Down se configura un marco de déficits y expresiones funcionales de discapacidad, que aun cuando es lo típico en el contexto de su rehabilitación, no lo es en los ámbitos familiar y social. Esto hace que estos niños sean más vulnerables al maltrato que aquellos que no presentan discapacidad. Es más, aun cuando haya aceptación de su condición, siempre se tendrá la expectativa, racional o irracional, de un mejoramiento en el nivel de ejecución y superación de la disfuncionalidad. Estudios como los de Crosse et al., (1995) y Sullivan y Knutson (2000) encontraron que la condición de discapacidad por sí misma, sin diferenciar su tipología o naturaleza, se asociaba con mayor riesgo de maltrato, aun cuando algunas mostraban un mayor nivel que otras.

Si lo anterior se analiza a la luz del modelo ecológico propuesto por Belsky (1980), se puede entender el ambiente más amplio en el que ocurre el maltrato del niño con discapacidad. Se encuentra que al contexto de interacción inmediato ó microsistema familiar que contribuye o facilita su ocurrencia, se suman los factores del exosistema social y cultural y el macrosistema de creencias y valores. Además de que a nivel individual e intrafamiliar se presenta la expresión de la discapacidad y se deben sobrellevar sus implicaciones y costos de todo tipo, lo cual altera la dinámica de interacción, se agregan las expectativas infundadas y/o exageradas de la familia. Tales expectativas son facilitadas por la validación cultural inadecuada del uso del castigo como alternativa educativa o modificación del comportamiento. Por todo lo anterior, se llega a configurar un marco casi determinístico en donde el niño queda como víctima potencial. Entonces, la pregunta ya no sería si el niño con discapacidad llegará a ser maltratado, sino en qué momento y bajo qué modalidad e intensidad se va a dar el maltrato.

Por otra parte, los indicadores de la negligencia (el abandono como expresión pasiva de maltrato) son expresiones continuas y permanentes de un modelo de interacción pasivo-agresivo en el que el niño padece los efectos directos e indirectos, sobretodo en su estabilidad socio-afectiva. Estos efectos actúan como un boomerang, pues complican el proceso de rehabilitación y pueden generar problemas de conducta, que se sumarían a las limitaciones estructurales. En este orden de ideas, cabe mencionar que este modelo interaccional, por su condición de pasividad, en el ámbito del maltratador puede ni siquiera ser entendido como

forma de maltrato y; por ende, conllevar menores costos afectivos y generar una habituación de la conducta en el microsistema familiar. Al respecto, la gestión de los agentes sociales debe hacer énfasis en promover que el concepto de pasividad no configura la inacción conductual ni la exoneración de la culpabilidad, ya que, per sé, la no conducta también es conducta, al requerirse el nivel decisional de "no actuar" ante la demanda implícita o explícita que hace el niño con discapacidad o su proceso de desarrollo.

De acuerdo con el modelo de Belsky (1980), esto demuestra que los factores de riesgo (aunque, para beneficio, también los de protección) pueden estar presentes en diferentes niveles ecológicos; así mismo, se pone de manifiesto que el maltrato puede darse mediante diversas expresiones y acarrear consecuencias en los ámbitos contextuales circundantes. De esta forma, en los niveles más altos y distales de la ecología individual, como el macrosistema, los factores potenciales incrementan la probabilidad de abuso y abandono, mientras que los factores compensatorios la decrementan. Lo que ocurre en esos sistemas ambientales (cultura y creencias) también influye en lo que sucede en el microsistema. Teniendo en cuenta lo anterior, y considerando la posición de Belsky (1980), según la cual la ocurrencia del maltrato infantil está determinada, en gran medida, por la balanza entre factores estresores o de riesgo y factores de apoyo o protectores, es importante considerar que cuando los factores estresores superan los apoyos, la posibilidad de maltrato infantil se incrementa. En otras palabras, parece no existir un factor único como causa del maltrato infantil, sino la presencia de diversos factores de riesgo psicosocial que pueden predecir su ocurrencia (Belsky, 1993).

En el contexto de este estudio, resulta preocupante la amplia variedad de factores asociados al maltrato descrito en los niños con síndrome de Down. Además de las discapacidades funcionales, dentro de los factores de riesgo de orden conductual, en el 46% de los niños se encontró temperamento difícil (conducta de oposición, desobediencia, rabietas) y en el 30% fue reportada la conducta de agresividad, lo que incrementa el riesgo de eventos de maltrato. No obstante, también se dan factores de protección, como la emisión de conducta de aproximación e imitación de acciones motoras (97%). Esto, junto con la repetición de los comportamientos positivos reforzados, refleja pautas de aprendizaje centradas en el moldeamiento y el modelamiento, que se adicionan al seguimiento de instrucciones verbales (86%). Autores como Benedict et al; Martín; Starr et al. (Como se citarón en Verdugo et al.,

1993) afirman que la severidad de la discapacidad conlleva menos riesgo para el maltrato que los daños ligeros. En este estudio, las características funcionales y de desarrollo de los niños no se confirmaron como factores de riesgo de maltrato. Entonces, se puede argumentar que donde la discapacidad del niño imposibilita su funcionamiento, los padres pueden reconciliarse con esa condición y no esperar un nivel de funcionamiento elevado para el niño con síndrome de Down.

En general, y para concluir, los resultados obtenidos en la investigación son un aporte al estudio de las situaciones de maltrato en niños/as con discapacidad, particularmente con síndrome de Down, al describirse la realidad de su cuadro epidemiológico. La baja prevalencia en casos efectivos debe ser un llamado al mejoramiento de los sistemas de información. Por otra parte, la alta prevalencia de indicadores de maltrato indica la importancia que se le debe dar a esta problemática. Además, se confirma que los docentes y educadores especiales son agentes sociales valiosos para la vigilancia epidemiológica relacionada con ésta, y seguramente con otras temáticas, en donde las condiciones personales o socioculturales impidan dar la voz de alerta a la víctima. Así, se abriría la caja negra del maltrato intrafamiliar en que se convierte el ambiente del hogar, bajo supuestos principios de privacidad y autonomía de los padres de familia.

Para finalizar, a nivel disciplinar queda por continuar esta línea de investigación ya que no se puede pensar que con los estudios hasta ahora realizados, por exhaustivos, extensos y detallados que sean, se pueda concluir completamente sobre el comportamiento epidemiológico de la prevalencia de casos y de los factores de riesgo y maltrato en niños con discapacidad, como el síndrome de Down. Además, es importante adelantar acciones de consenso y protocolización, tanto de las opciones metodológicas de investigación como de los procedimientos de vigilancia y alerta epidemiológica, así como de los ámbitos de aplicación institucional y de las entidades que garantizan la protección de los niños con discapacidad, de manera que se pueda llegar a conclusiones firmes y generalizables.

No obstante, y dada la carencia de estudios a nivel nacional e internacional, los datos aquí presentados suponen un aporte relevante, pues se pueden contrastar en estudios posteriores. Así, se podrá avanzar en el estudio del maltrato y su consecuente control y erradicación en una sociedad que ha dejado de sorprenderse con la intensidad

de la sevicia que algunos muestran contra otros. Esta línea de investigación, como lo expresa Verdugo et al. (1993), debe encarar diversos problemas en la recopilación de información de los agentes sociales y en la obtención de estadísticas representativas para la población de referencia.

Es claro que se deben ampliar los datos en los registros sistemáticos de las historias clínicas y pedagógicas, así como en los informes de seguimiento del desarrollo evolutivo. De este modo, la labor no se limitará al registro de los logros y fracasos en los avances del desarrollo y la rehabilitación. Cabe mencionar que, de ser necesario, también se deben reformular los apartados correspondientes en la historia clínica; esto hará posible la detección de problemáticas como el maltrato y la negligencia y; por ende, la optimización de la información allí consignada como una herramienta de tamizaje (screening).

Además, una vez identificados los factores de riesgo, se sugiere resaltar la necesidad de adelantar o fortalecer acciones preventivas mediante programas permanentes de modificación y posicionamiento actitudinal de la discapacidad, que sitúen en su contexto las expectativas sociales y familiares y provean de herramientas comportamentales a los padres, cuidadores y familiares, para un manejo positivo y alternativo al castigo y al abandono emocional. No obstante, resulta necesario socializar previamente las variaciones y los consensos en la tipificación de las modalidades explicitas e implícitas de maltrato y negligencia. De este modo, se podrán establecer criterios comunes, no solo útiles para el seguimiento epidemiológico, sino para la apreciación social de casos subregistrados; es decir, casos que se pasan por alto, y en los que incluso los mismos actores (padres que maltratan a sus hijos como estrategia educativa) ni siquiera se están dando cuenta que se configura un caso de abuso o negligencia.

De este estudio se deriva la necesidad inmediata de poner en marcha otras investigaciones complementarias, así como medidas de prevención en familias de alto riesgo e intervención en las situaciones detectadas. El primer paso es generar conciencia del problema en los profesionales de atención directa. También, se debe asumir un papel activo en la detección, evaluación e intervención de casos. Además de esto, es necesario poner en evidencia los casos de abuso y/o negligencia leve o moderada que se quedan en la privacidad del hogar, pero que no por ello son menos lesivos para el niño, quien, además de sus discapacidades estructurales o funcionales, debe soportar el costo afectivo y psicosocial del abuso o el abandono.

Referencias

- Arias, J., Mahecha, G. A., y Cortés, E. (2008). Impacto de la políticas públicas en la prevención del maltrato infantil en la localidad de Santa Fe en Bogotá, DC periodo 2004-2006. Bogotá: Ediciones Grancolombianas.
- Arjona, I., Baranco, M., Caro, M. Coronado, P. y Oleas, J. (2000). *Cromosoma 21 y Síndrome de Down.* Recuperado de http://orbita.starmedia.com/~sohail/Down.htm.
- Belsky, J. (1980). Etiology of child maltreatment: An ecological integration. *American Psychologist*, *35*, 320–335.
- Belsky, J. (1993). Etiology of Child Maltreatment: A Developmental Ecological Analysis. *Psychological Bulletin*, 114 (3), 413-434.
- Ben, L. (2007). Treatment of Aggression in Patients with Mental Retardation. *American Family Physicia*, 75 (5), 622 624.
- Black, D.A., Shumacher, J.A, Slep, S. y Heyman, R.E. (1999). *Risk factors for child physical abuse*. C.M. Allen, Editor. Recuperado de CYFERnet Web Site.
- Canal Down 21 (2005). *El cromosoma 21: anotación funcional*. Recuperado de www.Down21.org/salud/genetica/cromosoma21.htm.
- Chapman, R. y Hesketh, L. (2005). Fenotipo conductual de las personas con Síndrome de Down. Recuperado de http://www.Downcantabria.com/fundación Síndrome de Down de Cantabria/temas de interés.htm.
- Congreso de la República de Colombia. (2013). Ley 1618 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Colombia: Gaceta Del Congreso.
- Crosse, S.B., Kaye, E. y Ratnofsky, A.C. (1995). *A Report of the maltreatment of children with disabilities*. Washington. D.C: National Center on Child Abuse and Neglect. DHHS.
- De Paul, J. (1997). Factores de riesgo y protección del maltrato infantil. *V Congreso de Maltrato Infantil*. Cartagena: Asociación Afecto.
- De Paul, J. (1998). Risk and Protection Factors in Child Abuse and Neglect. *12th International Congress on child abuse and neglect*. Auckland, New Zealand.
- Ferrán, M. (1996). SPSS para Windows: Programación y análisis estadístico. Madrid: McGraw-Hill.
- Forero, L. C., Reyes, A. P., Díaz, A. P. y Rueda, M. E. (2010). Maltrato infantil y sus consecuencias a largo plazo. *Medunab*, 13 (2), 103-115.

- Gaviria, P. (2000). Una mirada a la persona con discapacidad desde la perspectiva ecológica. Avances Síndrome de Down, 11, 0-1.
- Guerrero, R. (1997). *Plan de Acción Regional del Programa de Salud y Violencia*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Informe de América Latina en el marco del Estudio Mundial de las Naciones Unidas. (2006). *La violencia contra niños*, *niñas y adolescentes*. Recuperado de http://www.eird.org/herramientas/videos/plan/Estudio.pdf
- Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses. (2005). *Manual de vigilancia epidemiológica de lesiones de causa externa violencia intrafamiliar*. Recuperado en http://www.medicinalegal.gov.co
- Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses. (2010). Manual de Vigilancia Epidemiológica de Lesiones de Causa Externa violencia intrafamiliar. Recuperado de http://www.medicinalegal.gov.co
- International Society for Prevention of Child Abuse and Neglect (2008). World perspectives on child abuse (Octava Edición). Recuperado de http://www.ispcan.org/resource/resmgr/world_perspectives/world_persp_2008__final.pdf
- Ludwing, S. (2000). Child Abuse. In *Textbook Of Pediatric Emergency Medicinal 4*th edition, Philadelphia, 669-704.
- Ministerio de protección social (2011) *Encuesta Nacional* de *Demografía y Salud de 2010*. Bogotá: Ministerio de Protección Social.
- Muñoz, D. (2006). Maltrato infantil: Un problema de salud pública. *Revista de la Facultad Ciencias de la Salud Universidad del Cauca*, 8 (4), 1-9.
- Oliván-Gonzalvo, G. (2005). ¿Qué se puede hacer para prevenir la violencia y el maltrato de los niños con discapacidades? *An Pediatr (Barc)*, 62 (2), 153-7.
- Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. (1997). *Taller sobre la Violencia de los Adolescentes y las Pandillas ("Maras") Juveniles*. San Salvador: Organización Panamericana de la Salud.
- Pamplona, R. y Reina, M. A. (2008). Causas del maltrato infantil en el estrato dos de la localidad de Suba de la ciudad de Bogotá, D.C. Bogotá: Grancolombianas.
- Peterson, L (2000). Child abuse physical. *Gale Encyclopedia* of *Childhood and Adolescence*. Gale Research: The Gale Group and Looksmart.

- Profamilia (2011). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud.* Bogotá: Profamilia.
- Red de Gestores Sociales (2005). *Salud sexual y reproductiva* con enfoque de derechos. Recuperado del sitio web http://web.presidencia.gov.co/publicaciones/rgs/20.pdf
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Rev. Ped. Elec*, 1, 15-19. Recuperado de http://www.med.uchile.cl/revistas/ pediatria norte/vol1num1/indice.htm
- Ruiz, A., Gómez, C. y Londoño, D. (2001). *Investigación Clínica: Epidemiología Clínica aplicada*. Bogotá: CEJA.
- Selikowitz, M. (1990). *Síndrome Down: Los Hechos*. Madrid: Oxford University Press.
- Silva, J., López, E. y Silva, D. (1995). Síndrome de Down. Análisis en 3 ciudades colombianas. *Pediatría*, *30* (4), 199-202.
- Sullivan, P. y Knutson. (2.000a). The prevalence of disabilities and maltreatment among runaway children. *Child Abuse and Neglect*, 24 (10), 12 –57.

- Sullivan, P. y Knutson. (2000). Maltreatment and Disabilities: A Population Based Epidemiological Study, *Child Abuse and Neglect*, *2*, 33.37.
- Torío, S., y Peña, J. V. (2006). Etiología y factores de riesgo de los malos tratos intrafamiliares a la infancia: Intervención desde la escuela. *Revista Española de Pedagogía*, 64 (235), 525-544.
- United Nations Children's Fund UNICEF. (2000). Maltrato infantil: una dolorosa realidad puertas adentro. *Boletín de la infancia y adolescencia sobre el avance de los objetivos de desarrollo del Milenio*, 9 (1), 1-12.
- Verdugo, M. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (4), 236, 7 21.
- Verdugo, M., Gutiérrez, B., Fuertes, J. y Elices, J. (1993).
 Maltrato Infantil y Minusvalía. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Osciles (INSERSO): Madrid.