

24 31



**Universidad Nacional Autónoma de México**

**FACULTAD DE PSICOLOGIA**

**“MANEJO DE INFORMACION SOBRE SINDROME DE  
DOWN EN TRES INSTITUCIONES DE MATERNIDAD.  
UNA ALTERNATIVA”**

**T E S I S**

Que para obtener el título de:

**LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

**P r e s e n t a :**

**MARGARITA CORONADO MONROY**

**ADA SILVIA UGALDE CALZADILLA**

México, D. F.

1982



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## I N D I C E

Introducción	1	
Capítulo I	Revisión Histórica y Etiológica del Síndrome de Down	3
	- Cuadro Clínico	13
	- Técnicas de Detección Prenatal	16
	- Cariotipo	16
	- Amniocentesis	18
	- Indicaciones para Estudios Citogenéticos del Líquido Amniótico	19
	- La Amniocentesis	20
	- El Riesgo de la Amniocentesis	20
	- Procedimientos Citogenéticos	21
	- Manejo	21
Capítulo II	Cambio de Actitudes	25
	- Componentes y Aspectos de las Actitudes	26
	- Consistencia entre las Actitudes	27
	- Principios Esenciales de la Interacción Cognitiva	29
	- Rasgos Funcionales de las Actitudes	30
	- Adquisición de Actitudes y Valores	33
	- Proceso del Cambio Actitudinal	34
	- Comunicación Persuasiva	35
Capítulo III	Consejo Psicológico	38

Capítulo IV	Metodología	46
	- Objetivo	46
	- Descripción de la Muestra	46
	- Muestra de Personal Médico y Paramédico en las Tres Instituciones	47
	- Muestra de Padres de Familia	47
	- Material	48
	- Procedimiento	48
Capítulo V	Resultados	52
	- Tabla 1	55
	- Tabla 2	56
	- Tabla 3	57
Capítulo VI	Gua de Orientación para Personal Médico y Paramédico Encargado de dar Información sobre Síndrome de Down	58
	- Tabla 4	71
Capítulo VII	Discusión	72
	- Tabla 5	76
A n e x o s		
	Anexo I	77
	Anexo II	78
	Anexo III	80
Glosario de Términos		103
Bibliografía		109

## INTRODUCCION

Han pasado 100 años desde que Langdon Down describiera, por primera vez, el mongolismo. Durante este tiempo, se ha acumulado en todo el mundo una enorme cantidad de literatura sobre el tema.

Las investigaciones más recientes sobre el Síndrome de Down han arrojado nueva luz sobre el posible origen de esta anomalía, conocida vulgarmente como mongolismo.

Aún cuando el origen del Síndrome no está bien precisado sí se ha llegado a una actitud distinta frente a estos niños atípicos, lo que puede ayudar a desarrollar una terapia que contribuya a su rehabilitación.

La idea de que las personas con Síndrome de Down podrían beneficiarse de ambientes sociales estimulantes, de programas educativos y de entrenamiento especial no es nueva, ya que esto fue enunciado por Langdon Down en el año 1858.

La auténtica y activa comunicación entre los padres, los especialistas y los maestros de la escuela a donde asista el niño, es fundamental para desarrollar una labor más eficaz y una mejor integración social del niño y un estado de bienestar físico y emocional adecuado.

Es por ello que compete a los estudiosos del tema la búsqueda constante de tácticas idóneas para llevar a cabo, de la mejor manera, el proceso socializador y formativo de estos niños.

Tratamos de que este trabajo de tesis presentara la información sobre Síndrome de Down en la forma más completa posible, abarcando desde la revisión histórica, las causas del Síndrome, cambio de actitudes, consejo psicológico, metodología y finalmente una guía de orientación para personal médico y paramédico que son los que en primera instancia están en contacto con los padres de familia. A lo largo de este trabajo se hizo una investigación en la que encontramos que la información que se proporciona no es en mucho la más adecuada.

Consideramos que con este trabajo podemos ayudar a las personas que de alguna manera están en contacto con estos niños a tener un mayor conocimiento del Síndrome de Down, a que coordinen adecuadamente sus esfuerzos, intercambien sus conocimientos y experiencias, para estar en posibilidad de transmitirlos a la sociedad y particularmente a los padres de niños con este Síndrome.

REVISION HISTORICA Y ETIOLOGICA  
DEL SINDROME DE DOWN

Historia

Es un hecho notable que un proceso tan clínicamente característico y, por lo menos en los tiempos modernos, tan relativamente frecuente como es el Síndrome de Down, fuese reconocido como una entidad hace poco más de un siglo. El Síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina. Las diferentes opiniones médicas acerca de este Síndrome, han ocasionado cambios en la terminología, proponiéndose denominaciones como: Síndrome de Down, Acromicria Congénita, Amnesia Peristáltica, Displasia Fetal Generalizada, Anomalia de la Trisomía 21 y Síndrome de la Trisomía G/21.

John Langdon Down, siendo Director del Asilo para retrasados mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra, describió el proceso y lo denominó Idiocia Mongólica (1866).<sup>1</sup> Según este investigador, el mongolismo representaba una forma de regresión al estado primario del hombre, semejante a la raza mongólica en Etopía, Malayo e Indoamericano.

El doctor Edouard Seguin, de Francia, reconoció clínicamente al Síndrome por primera vez en 1846,<sup>2</sup> dando una descripción detallada; veinte años más tarde, en su libro "La Idiocia y su Tratamiento por Métodos Psicológicos", se oponía a la analogía mongólica aduciendo que el parecido se debía simplemente a una reducción o acortamiento de la piel en el margen del párpado. Igualmente atribuye el trastorno a una forma de "cretinismo furfuráceo", describiendo la apariencia típica de la piel como rosada y descamada, así como labios y lengua hendidos.

Shuttleworth (1909),<sup>3</sup> hizo un intenso estudio etiológico de 350 casos. Se insistió sobre la edad avanzada de la madre en el momento de la gestación y también sobre el hecho de que los individuos con el Síndrome de Down tendían a ser los últimos nacidos en una gran familia, como causa del Síndro-

me. Shuttleworth <sup>4</sup> no podía decidir cuál de los dos factores relacionados era el más importante, si la avanzada edad materna o el agotamiento producido por una larga serie de embarazos. Finalmente llegó a la conclusión de que el trastorno obedecía a una disminución de la potencia reproductora. Rechazó la sífilis como causa, sin embargo, siguió habiendo autores que defendieron la teoría de la sífilis como una causa del Síndrome de Down.

Tanto Down como Shuttleworth (1906) <sup>5</sup> habían observado tuberculosis familiar y esta enfermedad les parecía la causa más probable del Síndrome. Como los pacientes con Síndrome de Down fallecían tan frecuentemente a causa de la tuberculosis, a menudo de tipo miliar, esta suposición parecía no ser descabellada (Tregold, 1908; Potts 1909). <sup>6</sup>

El alcoholismo paterno, incriminado como causa de otras formas de retardo mental fue invocado por Caferata (1909) <sup>7</sup> para explicar el Síndrome de Down. Otras influencias sugeridas como causa fueron indicadas por la aparición, en parientes próximos, de epilepsia, locura, inestabilidad nerviosa y retardo mental. Los trastornos emocionales maternos o los terrores durante el embarazo fueron también periódicamente considerados de posible significación etiológica.

La primera década del Siglo XX se destacó por una serie de investigaciones, cada una de las cuales enfatizaba un aspecto diferente de la condición del Mongolismo. Sin embargo, todavía, hacia 1920, se creía en la teoría de la regresión al hombre primitivo; más de 10 años después los científicos dirigieron su atención al estudio de las aberraciones cromosómicas, aunque no disponían de técnicas citológicas adecuadas para aclarar los problemas biológicos.

Las primeras investigaciones estadísticas que pusieron atención a la edad de la madre, índice de frecuencia familiar y los incidentes similares, así como sus peculiaridades y la de sus familiares inmediatos, se llevaron a cabo por los doctores Turpin y Caratzali, Lahdensuu y por los doctores Doxiades y Portius en 1938. <sup>8</sup>



Un año antes, los doctores Lejeune, Gautier y Turpin<sup>9</sup> llegaron a la conclusión por medio del cariotipo, que la causa etiológica se debía a un cromosoma extra. Estudios posteriores realizados en 1960 y 1961 por Penrose y otros investigadores más, descubrieron la trisomía por translocación y el mosaicismo.

### Etiología

El Síndrome de Down ha planteado muchos problemas, pero ninguno de ellos ha sido más difícil que el de su etiología. A pesar de ello, se conocen ahora algunos procesos que pueden conducir al nacimiento de un niño con Síndrome de Down. El más importante entre estos procesos es la Trisomía inevitable, que aparece en la mitad de los niños cuando la madre es ella misma trisómica. Los progenitores mosaico y portadores de la translocación equilibrada pertenecen también a este grupo.

La asociación de la edad materna avanzada con la no disyunción desafa, sin embargo, toda explicación satisfactoria. Lo que hace que la comprensión de esta apreciación sea de la máxima importancia, es el hecho de que el envejecimiento materno es de significación etiológica prácticamente en todos los estados trisómicos.

La distinción entre la patología y la etiología del Síndrome de Down no siempre está clara. La existencia de un cromosoma acrocéntrico o su equivalente, en las células somáticas, es una manifestación anatomopatológica esencial, pero los factores etiológicos primordiales son aquellos que hacen que se presente el cromosoma aberrante.

Antes de que se supiera algo definido acerca de las anomalías cromosómicas responsables del Síndrome de Down, se había aprendido mucho de la investigación familiar. Primero, hubo la indicación de que, en la proporción de casos familiares, la transmisión era de la clase irregularmente dominante o colateral (Hanhart 1944);<sup>10</sup> es decir alguna que otra vez, estaban afectados los hermanos, primos, tíos, tías, sobrinos y sobrinas del paciente. Se conoció también la transmisión directa de padre a hijo, que fue descrita por primera vez por Leongi y Cols. (1949).<sup>11</sup>

Las distribuciones de las edades de las madres para los nacimientos de control y en las muestras no seleccionadas de individuos con Síndrome de Down, cuando se expresan como porcentajes, forman dos curvas que se cortan en un punto entre los 33 y 34 años. <sup>12</sup>

Se han hecho muchas sugerencias con respecto a las influencias externas que podrían producir no disyunción o errores equivalentes en ausencia de toda predisposición genética (Davidenkova y Cols., 1964). <sup>13</sup> La enfermedad de la madre durante el embarazo fue prácticamente excluida por las extensas encuestas de Øster (1953). <sup>14</sup> Entre otras teorías más recientes son las más aceptables las que implican la infección o la exposición a radiaciones (Robinson y Puck, 1965), <sup>15</sup> encontrándose que los anticuerpos tiroideos podrían haber surgido como consecuencia de una enfermedad infecciosa. (Uchioa y Curtis, 1961; Sigler y Cols. 1965) <sup>16</sup>

Algunas de las influencias anteriores podría suponerse que actúan especialmente en las madres viejas (Fialkow y Cols., 1965); <sup>17</sup> sin embargo aparecen con insólita frecuencia en madres jóvenes de niños con Síndrome de Down.

Emanuel y Cols. (1972), <sup>18</sup> sugirieron que las madres que dan a luz niños con Síndrome de Down a una edad cronológicamente temprana pueden, de alguna forma, caracterizarse por una aceleración del proceso biológico del envejecimiento. En apoyo a su hipótesis, algunos autores sugirieron que existe un aumento de la incidencia de cabellos grises en las madres jóvenes de los niños con Síndrome de Down.

Las causas paternas del Síndrome de Down son pocas en comparación con las maternas. De hecho, el efecto del envejecimiento materno es tan grande que enmascararía completamente cualquier pequeño defecto paterno. Actualmente es posible identificar y en algunos casos predecir, el origen paterno de un Síndrome de Down.

Se ha observado un aumento apreciable de la edad paterna en el tipo 21:22 de fusión céntrica, cuando la anomalía se transmite a través del padre. Si la transmisión del cromosoma aberrante se hace a través del padre, la edad promedio en el momento del nacimiento del niño con Síndrome de Down es de 42 años (Sasaki y Hara, 1973).<sup>19</sup>

Una anomalía cromosómica paterna puede dar origen a un niño con Síndrome de Down (Sergovich y Cols. 1967).<sup>20</sup>

Las primeras investigaciones establecieron la frecuencia en los diferentes grupos étnicos y llegaron a la conclusión de que se trata de un padecimiento frecuente (aproximadamente 1 por cada 700 nacidos vivos), que la recurrencia familiar y la concentración de casos en la familia son raros y, finalmente, que la edad materna avanzada propicia la mayor frecuencia de la enfermedad.

Si se clasifican las trisomías 21 por su cariotipo, se observa que aproximadamente el 95% son trisomías 21 regulares, donde el cromosoma 21 extra se encuentra libre y el resto son mosaicos o trisomías por translocación.

### Trisomía 21 Regular

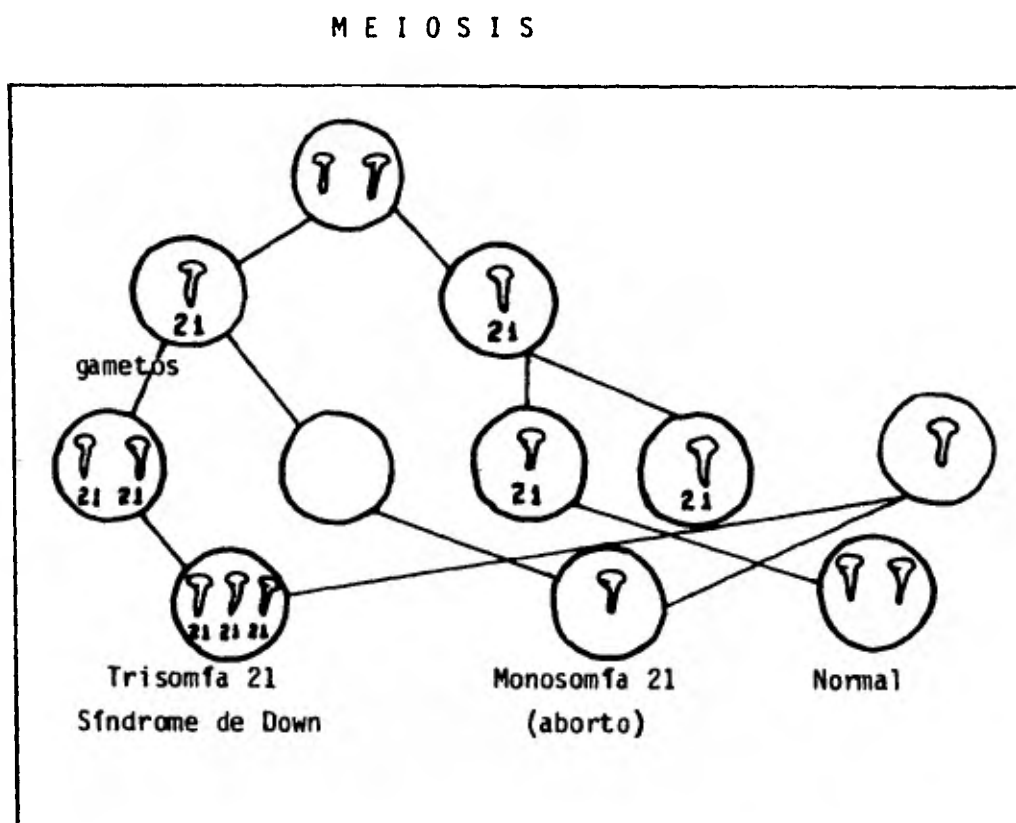
El mecanismo que produce un huevo fertilizado con un cromosoma extra, es el de "no disyunción" que ocurre durante la gametogénesis, es decir, durante la división meiótica que da origen a un gameto (óvulo o espermatozoide).

En realidad, hasta la fecha no se ha podido demostrar objetivamente que el cromosoma extra del niño trisómico sea materno o paterno, pero por la relación que existe con la edad materna y el mecanismo de la meiosis femenina, se ha aceptado que la no disyunción se lleva a cabo en la madre. (Fig. 1).<sup>21</sup>

La fertilización del gameto que no recibió el cromosoma 21, producirá un cigoto monosómico 21, que no es viable y que será abortado.<sup>22</sup>

En resumen, la trisomía 21 regular se origina por la "no disyunción" del par 21 durante la ovogénesis, y este fenómeno ocurre con más frecuencia a edades maternas más avanzadas y se considera que el riesgo aumenta cuatro veces por cada cinco años de la madre.<sup>23</sup>

Fig. 1



En los casos de hijos de madres jóvenes, se ha hablado de genes pegajosos que favorecen la "no disyunción" Lejeune, J. (1970).<sup>24</sup>

Zellweger y Simpson (1973), <sup>25</sup> encontraron que las madres muy jóvenes, entre 15 y 17 años de edad, no tenían una incidencia de descendientes con Síndrome de Down significativamente más alta que las madres entre 20 y 30 años. Llegaron a la conclusión de que no había ninguna justificación para considerar necesario el análisis cromosómico prenatal en este grupo de edad, excepto en casos de translocación o de mosaicismo de los padres. Que las madres de 15 años tengan o no un riesgo superior de tener hijos aneuploides, es algo todavía desconocido. (Ver cuadro 1). <sup>26</sup>

### Mosaico

El mecanismo de "no disyunción" también puede ocurrir en el curso de una mitosis después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas. La "no disyunción" postcigótica del cromosoma 21, produce una célula con 47 cromosomas trisómica 21 y una monosómica de 45 cromosomas.

CUADRO 1 - EDAD MATERNA Y RIESGO DEL SINDROME DE DOWN

<u>EDAD MATERNA</u>	<u>RIESGO EN CUALQUIER EMBARAZO</u>	<u>RIESGO DESPUES DE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN *</u>
15 - 19	1 / 1850	Incremento 50%
20 - 24	1 / 1600	Incremento 50%
25 - 29	1 / 1350	Incremento 5%
30 - 34	1 / 800	Incremento 5%
35 - 39	1 / 260	Sin Incremento
40 - 44	1 / 100	Sin Incremento
45 en adelante	1 / 50	Sin Incremento
Todas edades	1 / 600	Sin Incremento

\* Si el estudio cromosómico no se realizó en el niño afectado (Zellweger y Simpson 1973).

La célula trisómica sigue dividiéndose y forma una población de células trisómicas, mientras que la monosómica que no es viable, muere sin reproducirse. Por otro lado, las células normales forman una población normal. El resultado final es un producto con dos poblaciones de células: Normales y Trisómicas, es decir, un mosaico regular.

Los pacientes que tienen una línea celular normal y una línea celular trisómica tienen un amplio rango de logro intelectual y físico.

Los pacientes con mosaicismo pueden tener la apariencia clásica del Síndrome de Down, o bien, apreciarse casi normales dependiendo de la predominancia de la línea celular normal.

El cuadro fenotípico es variable según sea la producción de células normales y de células trisómicas, desde un Síndrome de Down completo, hasta un individuo aparentemente normal. (Fig. 2).<sup>27</sup>

### Translocación

En cualquier edad materna la causa más frecuente de Síndrome de Down es la trisomía 21 regular; sin embargo, ya que hay una clara relación entre la edad materna avanzada y el incremento en la frecuencia de Síndrome de Down, debe sospecharse una translocación hereditaria en todo niño afectado de una madre joven. Para madres menores de 30 años, la translocación proporciona el 9% de todos los pacientes con mongolismo, una cuarta parte de éstos son heredados y tres cuartas partes representan una translocación esporádica.

Por lo tanto, el riesgo global de que un niño tenga Síndrome de Down por translocación no balanceada heredada de una madre menor de 30 años es sólo de uno en 50 nacimientos con Síndrome de Down.

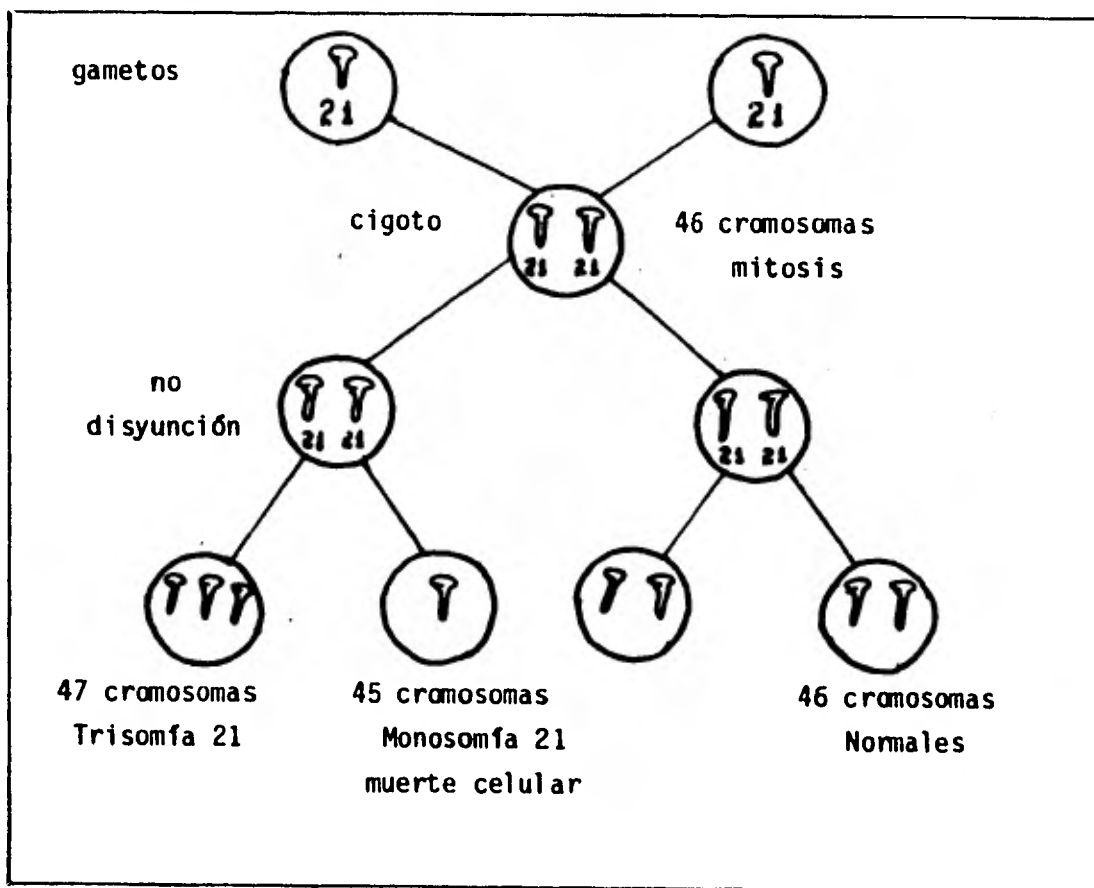
Las translocaciones más frecuentes afectan a los cromosomas del grupo D; la evidencia autorradiográfica sugiere que el cromosoma que más participa en esta translocación no es del par 13, las translocaciones D/G usualmente son 14/21 aunque también puede estar involucrado el número 13. Las translocaciones dentro del grupo G y la formación de isocromosomas también son importantes; los pacientes con mongolismo por translocación no balanceada usualmente tienen todas las características de la trisomía 21; sin embargo, algún paciente ocasional puede tener una menor expresión del Síndrome, lo cual tendrá relación con la cantidad de material genético extra.

El paciente tiene 46 cromosomas, pero falta uno de los del Grupo D (-D) que es reemplazado por un cromosoma producto de la translocación de los brazos largos del cromosoma D y de los brazos largos del cromosoma G. A pesar de que sólo hay una probabilidad en cuatro de que la translocación sea heredada, asumiremos que la madre es una portadora balanceada. Ella tendrá 45 cromosomas y le faltará un cromosoma D y un cromosoma G (-D -G); los brazos largos de éstos, se unen en un solo cromosoma que contiene esencialmente toda la información genética de los cromosomas faltantes.

Por consiguiente, si un paciente tiene una translocación heredada, los hermanos subsecuentes tendrán un riesgo de recurrencia relativamente alto, pero menor del que se había sospechado previamente. Este riesgo se verá reducido con el empleo cada vez más común de la amniocentesis y del diagnóstico prenatal para las aberraciones cromosómicas y el aborto terapéutico se recomendará cuando se demuestre una translocación no balanceada.

Una advertencia importante: Aunque son raros los portadores balanceados de translocación 21/22, debe tomarse en cuenta que toda su descendencia viable presentará mongolismo. En la actualidad por las técnicas de bandas es fácilmente distinguible el isocromosoma 21 de la translocación 21/22. 28

Fig. 2 \*

NO DISYUNCION POSTCIGOTICA

\* López Faudoa, Sylvia Et al "Primer Ciclo de Conferencias sobre Síndrome de Down", Editorial John Langdon Down, México, 1973.  
p. 38



## CUADRO CLINICO

Down, en 1866 fue el primero en hacer la descripción clínica del Síndrome de Down. Los escritos de Penrose y Smith (1966) proveen una excelente evaluación de este trastorno con una incidencia de 1,660 recién nacidos, estructura más común de malformaciones en el hombre. <sup>29</sup>

### Anormalidades Generales

1. Hipotonía con tendencia a conservar la boca abierta y sacar la lengua
2. Hiperflexibilidad de las coyunturas
3. Estatura relativamente pequeña, con marcha torpe

### Sistema Nervioso Central

1. Cerebro pequeño
2. Fisuras poco profundas
3. Cráneo delgado con tardío cierre de fontanela
4. Hipoplasia del frontal
5. Nariz pequeña con puente nasal bajo
6. Deficiencia mental

### Orejas

1. Pequeñas
2. Angulo superior de la oreja algunas veces prominente

### Ojos

1. Inclínados hacia arriba de las fisuras palpebrales
2. Hipoplasia periférica del iris

### Dentición

1. Hipoplasia
2. Colocación irregular

Cuello

1. Se muestra corto
2. Ancho

Manos

1. Relativamente cortos los metacarpos y las falanges
2. Clinodactilia
3. Lazo dérmico cubital, forma pliegues que se muestran en los dedos
4. Posición distal de la palma y axial del triradio
5. Pliegues de simio

Pie

1. Ancho, con abertura entre el primero y segundo dedo
2. Arruga plantar entre primero y segundo dedo
3. Sindactilia
4. Campo dérmico abierto, formando canales

Pelvis

1. Hipoplasia con extremo lateral ensanchado
2. Bajo ángulo acetabular
3. Huesos iliacos grandes
4. Curvatura hacia afuera del ilión

Cabeza

1. Anormal. Más o menos en el 40%
2. Capacidad craneal reducida
3. Septum auricular defectuoso
4. Septum ventricular defectuoso
5. Braquicefalia
6. Occipucio aplanado

Piel

1. Seca
2. Fina y delgada
3. Piel morada, especialmente en las extremidades
4. Se desprenden pliegues en la parte posterior del cuello

Pelo

1. Fino, suave y desparramado
2. Pelo púbico recto en la adolescencia

GenitalesVarón

1. Pene relativamente pequeño
2. Infértil

Mujer

1. Hipoplasia del clítoris
2. Fértil

Corazón

1. Cardiopatía
2. Defectos del canal Auriculoventricular
3. Conducto arterioso permeable
4. Comunicación interventricular aislado o asociado a la persistencia del conducto arterioso; canal atrioventricular y tetralogía de Fallot

Pulmones

1. Hipoplasia
2. Lobulación pulmonar defectuosa
3. Hernia diafragmática

### Abdomen

1. Hipotonfa de los músculos abdominales
2. Prominente
3. Deastasis
4. Anormalidades intestinales como Macrocolon, Microcolon, Malrotación del Intestino, Malformación del Recto y del Ano

### Anormalidades Ocasionales

1. Estrabismo
2. Nistagmus
3. Cataratas
4. Baja implantación de los ojos <sup>30</sup>

### TECNICAS DE DETECCION PRENATAL

Hasta hace poco tiempo, si se diagnosticaba una enfermedad monogénica o una translocación cromosómica, el consejo genético sólo podía basarse en cálculos mendelianos y en riesgos empíricos de recurrencia. Esto es todavía cierto para la mayoría de las enfermedades genéticamente determinadas. Sin embargo, para un número creciente de padecimientos se ha agregado una nueva dimensión al consejo genético y la determinación del riesgo. El diagnóstico prenatal; es la detección antes del nacimiento de una enfermedad nociva para el feto. Podemos distinguir dos técnicas; el Cariotipo y la Amniocentesis.

**Cariotipo:** Dentro de cada grupo de cromosomas se pueden distinguir con base puramente morfológica algunos de los cromosomas humanos en forma confiable.

La autorradiografía ha permitido diferenciar entre cromosomas morfológicamente similares y ha hecho posible la clara identificación de los cromosomas. Cuando se agrega timidina tritiada al cultivo celular, el cromosoma que replica más tarde que los otros es el X. No es posible distinguir en forma clara el cromosoma 21 del 22 por las características morfológicas o autorradiográficas.

Conscientes de estas deficiencias, es obvio que se necesitaban técnicas más precisas que permitieran obtener la clase de información ideal que se requiere de un análisis cromosómico. Una innovación de Caspersoon y colaboradores proporcionó uno de tales métodos: La Fluorescencia con Mostaza de Quinacrina (QM) o Método de Tinción Q.

La quinacrina se une preferentemente a ciertas regiones de los cromosomas en Metafase y produce un patrón de bandas característico que son las bandas "Q". Este patrón de bandas es lo suficientemente reproducible para permitir una identificación de cada cromosoma, cuando además a estos hallazgos se añade la información habitual como el índice centromérico y las características morfológicas.

Probablemente la mayor parte de los laboratorios emplean más fácilmente los Métodos de Tinción G. Uno de estos, en lugar de utilizar la tinción con Giemsa a pH 6 (que ha sido el método habitual durante muchos años) se altera a un pH 9, revelando así un patrón de bandas "G" que salvo pequeñas excepciones resulta similar al obtenido con fluorescencia de quinacrina. Aquellos laboratorios que han utilizado el Giemsa con pH 6, pueden ahora reestudiar a sus pacientes con nuevos métodos tiñendo con Giemsa a pH 9 y con quinacrina.

Una variación a los Métodos de Tinción G, es el Método de Tinción Reversa con Giemsa ("Método de Tinción R"), que da un patrón de intensidad opuesta a las bandas G. Los métodos que demuestran heterocromatina constitutiva, se denominan "Métodos de Tinción C".

En varios laboratorios se investigan nuevos métodos de bandas y se han desarrollado varios más, además de los descritos.

En resumen la metodología utilizada para la identificación cromosómica es:

1. Mediciones y morfología obtenidos por la tinción habitual de Giemsa 6
2. Autorradiografía
3. Métodos de Tinción Q (Fluorescencia con mostaza de quinacrina)
4. Método de Tinción G (Método de Tinción con Modificación de ph)
5. Método de Tinción R (Método de Tinción Reversa con Giemsa)
6. Método de Tinción C (Método que demuestra la heterocromatina constitutiva, es decir, la que está constantemente presente) <sup>31</sup>

**Amniocentesis:** Un método preventivo que está en discusión en todos los países por los problemas éticos y morales que suscita, es el diagnóstico prenatal por medio de la amniocentesis. Este puede realizarse en madres con alto riesgo de tener un hijo con mongolismo, como son las mayores de 40 años y las portadoras de una translocación balanceada D/G o G/G.

En 1956, Fuchs y Riis abrieron la era del estudio genético de los fetos, examinaron los fluidos celulares del líquido amniótico y determinaron el sexo del feto por estudios cromosómicos. Una aplicación práctica de este método fue usada para la detección de hemofilia que es una enfermedad recesiva ligada al sexo.

Estudios citogenéticos del líquido amniótico en cultivos celulares proveen datos efectivos para el diagnóstico de Síndrome de Down. Desde entonces, el diagnóstico puede ser hecho en la preñez temprana, ya que hace más libre la actitud hacia el desarrollo del aborto en fetos defectuosos; este descubrimiento es importante. <sup>32</sup>

#### INDICACIONES PARA ESTUDIOS CITOGENETICOS DE LIQUIDO AMNIOTICO

Los estudios citogenéticos para detectar Síndrome de Down serán indicados en muy pocos pacientes. El médico debe ofrecer consejo genético e indicaciones de estudio de la amniocentesis, particularmente de que en la preñez temprana, conduce a un riesgo desconocido. Por consiguiente, las indicaciones deben seguirse estrictamente.

La amniocentesis temprana puede hacerse de las 10 a las 12 semanas de gestación, aunque técnicamente resulta difícil. Es impracticable de la tercera a la sexta semana.

El tiempo ideal para la amniocentesis es de 14 a 16 semanas; por este tiempo el útero está lo suficientemente abombado como para facilitar la extracción del líquido amniótico. El procedimiento puede hacerse cuando muy tarde a las 20 semanas. La terminación del embarazo a las 20 semanas de gestación, puede ser considerada deliberadamente pretérmino más bien que aborto.

### La Amniocentesis

Es mejor practicar la amniocentesis por vía transabdominal, ya que el acceso transvaginal parece aumentar el riesgo de aborto (Gerbie, A. B. y Cols. 1971).<sup>33</sup>

Muchos médicos prefieren localizar la placenta por exploración con ultrasones antes de insertar la aguja. Incluso cuando la placenta es anterior, una localización placentaria exacta puede mostrar una área en que pueda clavarse la aguja con seguridad. La operación se practica bajo anestesia local y suele hacerse de las 14 a las 16 semanas de embarazo.

La paciente primero es instruida para desocupar la vejiga, posteriormente se le pide que se acueste en posición supina en la tabla de examinación. La Amniocentesis incluye: Una bandeja, una copa de monel y unas pinzas de Kelly para la preparación antiséptica del abdomen, y una aguja espinal calibre 22 de 6 pulgadas.

De 12 a 15 semanas de gestación, el útero es elevado y empujado hacia la parte anterior por manipulación vaginal. Un asistente levanta el útero por la vagina con una mano, el operador entonces pasa la aguja calibre 22 hacia la pared abdominal y dentro del útero para extraer el líquido amniótico.

Cuando la amniocentesis se hace en estados tardíos de gestación (16 - 20 semanas), no hay necesidad de elevar el útero por la vagina. Este método fue descrito en detalle por Queenan & Adams en 1956.<sup>34</sup>

### El Riesgo de la Amniocentesis

El riesgo de los procedimientos es pequeño, pero si se hace de las 20 a las 37 semanas de gestación, cuando el feto puede ser sentido y la placenta localizada con exactitud. Sin embargo, pueden ser reportadas punciones sangrientas y traumas placentarios.



El riesgo de infección es mínimo. De 3,000 amniocentesis realizadas en el Centro Médico de Nueva York, sólo hubo un caso de infección. En las labores prematuras, no ha habido problema. (Valenti, C. y S. Vethemany, 1967).<sup>35</sup>

Los riesgos potenciales de la amniocentesis transabdominal incluyen el del aborto espontáneo, que parece ser pequeño, y el de la infección, que debe ser mínimo si se utilizan técnicas estériles apropiadas. Los riesgos totales para ambos, la madre y el feto, no se conocen en forma precisa, pero probablemente representan menos del 1% (Turnbull, y Cols., 1973).<sup>36</sup>

La amniocentesis se practica frecuentemente en las siguientes circunstancias.

1. Indicaciones cromosómicas en los padres
2. Edad materna
3. Historia familiar del Síndrome de Down
4. Consideraciones Psicológicas
5. Preocupaciones éticas

#### Procedimientos Citogenéticos

El líquido amniótico obtenido por amniocentesis es conservado estéril. Después de ser centrifugado, el flotante es sometido a estudios bioquímicos. Las células fetales del fondo, son suspendidas en un medio nutriente e introducidas en una cápsula de cultivos estéril. Aproximadamente tres semanas después, las células multiplicadas forman una fina capa, y es entonces que el cariotipo puede ser hecho.

#### Manejo

Una vez que se hace el diagnóstico de Síndrome de Down, el aborto puede practicarse.

Wagner y Cols. (1962),<sup>37</sup> demostraron que la terminación del embarazo en el segundo trimestre por instigación intravulvar o por soluciones salinas hipertónicas, son ambos seguros y efectivos.

CAPITULO I

- (1) López Faudoa, Sylvia "Síndrome de Down. Consideraciones Esenciales" Editorial John Langdon Down, México 1980 p. 21
- (2) Ibidem p. 22
- (3) Smith, G. F. & Berg, J.M. "Síndrome de Down" (Mongolismo), Editorial Técnica y Médica Barcelona, España 1978 p. 4
- (4) Ibidem p. 4
- (5) Ibidem p. 5
- (6) Ibidem p. 6
- (7) Ibidem p. 6
- (8) López Faudoa, Sylvia "Síndrome de Down. Consideraciones Esenciales" Editorial John Langdon Down, México 1980 p. 24
- (9) Ibidem p. 25
- (10) Ibidem p. 25
- (11) Smith, G. F. & Berg, J. M. "Síndrome de Down" (Mongolismo), Editorial Técnica y Médica Barcelona, España 1978 p. 313
- (12) Ibidem p. 315
- (13) Ibidem p. 315
- (14) Ibidem p. 315
- (15) Ibidem p. 315

- (16) Ibidem p.316
- (17) Ibidem p. 316
- (18) Ibidem p. 319
- (19) Ibidem p. 324
- (20) López Faudoa, Sylvia - Et al "Primer Ciclo de Conferencias sobre Síndrome de Down", Editorial John Langdon Down, México 1973. p. 21
- (21) Ibidem p. 24
- (22) Ibidem p. 26
- (23) López Faudoa, Sylvia "Síndrome de Down. Consideraciones Esenciales", Editorial John Langdon Down México, 1980 p.27
- (24) Ibidem p. 36
- (25) Zellger & Simpson "Is routine prenatal karyotyping indicated in pregnancies of very young women", Journal Pediatric p. 82 y 675
- (26) Ibidem p. 282
- (27) López Faudoa, Sylvia Et al "Primer Ciclo de Conferencias sobre Síndrome de Down", Editorial John Langdon Down, México, 1973 p. 38
- (28) Wertmuller. Lina "Mongolismo. Síndrome de Down. Trisomía 21", Univ. Autónoma de Barcelona, Barcelona España 1974 p. 92
- (29) Ibidem p. 106
- (30) Smith, "Recognizable Patterns of Human Malformation"  
Vol. VII in the series major problems in clinical pediatrics p. 245

- (31) Ibidem Vol. VIII p. 103
- (32) Queenan, John T. "Intrauterine Diagnosis of Down's Syndrome"  
Department of Obstetrics and Gynecology,  
The New York - Cornell Medical Center, New York, N.Y. p. 617
- (33) Gerbie, A. B. & Nadler, H. L. "Amniocentesis in Genetic Counseling", Amer. J. Obstetric Gynecology, 1971 p. 109, 765
- (34) Ibidem p. 621
- (35) Valenti, C. & Vethemany "Functional Anatomy of a Cytogenetic Service" Amer. J. Obstetric Gynec., 1967 p. 99, 434
- (36) Queenan, John T. "Intrauterine Diagnosis of Down's Syndrome"  
Department of Obstetrics and Gynecology,  
The New York - Cornell Medical Center, New York, N.Y. p. 622
- (37) Wagner - Et al "Induction of Abortion by Introcular Installation of Hypertonic Saline", Danish Med. Bull 1962 p. 9, 137

## CAPITULO II

CAMBIO DE ACTITUDES

Tomando en consideración que las actitudes influyen nuestro comportamiento, es importante que éstas estén positivamente orientadas. La forma en que la familia acepte al niño con Síndrome de Down, va a depender en gran parte del conocimiento previo que tengan del problema, lo cual va a determinar su actitud hacia el pequeño. Esta actitud puede verse modificada positivamente, si existen las personas capacitadas para proporcionar la información acerca del problema en forma adecuada.

A través del tiempo se han dado diversas definiciones de actitud, así tenemos que:

Thurstone (1928), <sup>38</sup> dijo que la actitud es "Un estado mental y neurológico de atención, organizado a través de la experiencia, y capaz de ejercer una influencia directa o dinámica sobre la respuesta del individuo a todos los objetos y situaciones con las que está relacionado".

Murphy y Newcomb (1935), <sup>39</sup> consideran actitud como "Una respuesta afectiva, relativamente estable, en relación con un objeto".

Daniel Katz y Ezra Stotland (1959), <sup>40</sup> definen la actitud como "La tendencia o predisposición del individuo a evaluar en cierta forma un objeto o un símbolo del mismo".

Aroldo Rodrigues (1973), <sup>41</sup> retomando las anteriores definiciones, define actitud como "Una organización duradera de creencias y cogniciones, en general, dotada de una carga afectiva en favor o en contra de un objeto social definido, que predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dicho objeto".

### Componentes y Aspectos de las Actitudes.

La interacción con otros individuos tiene un valor positivo, nos permite identificarnos y definirnos, y tiene el efecto de reforzar ciertos aspectos de nuestra conducta, produciendo así el fenómeno que denominamos aprendizaje social.

Podemos decir que la influencia social ha ocurrido cuando las acciones de una persona son condición para las acciones de otra. La influencia social no tiene que ser intencional. Frecuentemente, las acciones ejecutadas por un individuo, sin desear que influyan en una persona, producen cambios apreciables en las creencias o comportamiento de otras.

Existen muchos modos de abordar la organización de las actitudes, pero para mayor comodidad podemos considerarlas con referencia a tres componentes fundamentales. Katz (1960), observa que las actitudes han sido tratadas en relación con un componente cognitivo, que alude a la creencia-descreimiento; un componente afectivo, que se ocupa de la simpatía-antipatía; y un componente de acción, que incluye la disposición a responder.

Daniel Katz y Ezra Stotland (1959),<sup>42</sup> creen que las actitudes tienen componentes afectivos, cognitivos y propios de la conducta, es decir, que entrañan sentimientos y emociones, creencias y acción. Es posible que en una actitud dada haya más cantidad de un componente que de otro. Algunas actitudes están cargadas de componentes afectivos y no requieren más acción que la expresión de sentimientos. Otras, están sumamente intelectualizadas al grado en que no pueden emplearse para predecir el curso que el individuo seguirá en una situación social.

Los tres aspectos principales del estudio de las actitudes son:

- Las relaciones entre sus componentes, especialmente en términos de la interacción cognitiva y de la adaptación individual.
- Su fuente, es decir, las pautas mediante las cuales se adquieren actitudes a través del aprendizaje.
- Y el cambio actitudinal, respecto de las influencias ejercidas sobre el individuo, que determinan la incorporación de nuevas experiencias y la modificación de actitudes.

Como tales aspectos se hallan sumamente interrelacionados, la modificación de uno, afecta a los restantes. La fuente de las actitudes, por ejemplo, tiene implicaciones directas con respecto al cambio. El conocimiento del modo en que los individuos "adquieren" y "conservan" actitudes permite comprender por qué los individuos "influyen" sobre algunas personas y no sobre otras.

En términos generales, las actitudes poseen varias cualidades que podemos generalizar del siguiente modo: son creencias y sentimientos acerca de un objeto o conjunto de objetos del ambiente social; son aprendidas; tienden a persistir, aunque están sujetas a los efectos de la experiencia; y son estados directivos del campo psicológico que influyen sobre la acción. <sup>43</sup>

Consistencia entre las Actitudes.

El hecho de que los individuos no tengan conciencia cabal de sus actitudes explica en parte la posible inconsistencia entre éstas. Cabe afirmar que las actitudes existen en un bajo nivel de conciencia. A menos que las circunstancias obliguen al individuo a afrontar conflictos entre ellos, y quizá a resolverlos, es posible que permanezcan inadvertidas. <sup>44</sup>

Un factor situacional capaz de producir una inconsistencia observable entre actitudes explícitas, tiene que ver con los roles que un individuo debe asumir y que lo inducen a afirmar cosas distintas en diferentes ocasiones. De acuerdo con esta índole de su rol, una persona expresa actitudes en el marco de las expectativas sociales de los otros, así como de sus propias motivaciones. <sup>45</sup>

Puede ocurrir también que un individuo diga una cosa pero haga otra. Este desacuerdo entre las actitudes y las acciones representa otro tipo de inconsistencia vinculado quizá con el carácter variable de la circunstancia social. Además, esa aparente inconsistencia señala la importancia de la distinción entre las actitudes privadas y el compromiso público. Existen motivos para suponer que el vínculo entre ambos de ningún modo es directo, como lo ha observado Kelman (1961), <sup>46</sup> entre otros. En suma, un individuo puede o no modificar su actitud subyacente, debido a la fuerza de las circunstancias.

Otro tipo de inconsistencia es la que se manifiesta entre el componente cognitivo y afectivo de una actitud. Milton Rosenberg (1956), <sup>47</sup> halló pruebas sustanciales de que los componentes tendían a manifestar entre sí una elevada correlación. Conforme a ello, formuló la siguiente proposición: "Cuando los componentes afectivos y cognitivos de una actitud son consistentes entre sí, la actitud se encuentra en una condición estable". De este modo, si un individuo se ve obligado a modificar una creencia, sus sentimientos acerca del objeto de la actitud deben cambiar en concordancia.

En la actualidad, el más amplio programa de estudio dirigido a la comprensión de la consistencia entre las actitudes, y entre éstas y las acciones, es sin duda el que surge de la teoría de la "Disonancia Cognitiva" de Leon Festinger (1957, 1964). <sup>48</sup> Su idea principal es que la estructura psicológica está formada por un conjunto organizado de cogniciones. Para mantener esta estructura, los individuos evitan la disonancia y procuran obtener consonancia entre sus cogniciones, incluidas las actitudes. Existe una relación disonante entre dos actitudes, o elementos cognitivos, cuando uno de ellos implica lo contrario del otro; por ejemplo: "presiento que lloverá, pero no hay nubes en el cielo".



### Principios Esenciales de la Interacción Cognitiva.

Si bien las teorías de la interacción cognitiva presentan diferencias entre sí, todas convergen en ciertos puntos centrales. Estos principios fueron resumidos por Osgood (1960): <sup>49</sup>

1. La modificación de las estructuras cognitivas, es decir, el cambio actitudinal, es resultado de la tensión psicológica producida por la inconsistencia cognitiva.
2. La interacción de los elementos cognitivos depende de que confronten éstos, de alguna manera, unos con otros.
3. La magnitud de la tensión que induce al cambio actitudinal aumenta con el grado de inconsistencia cognitiva. Por lo tanto, de acuerdo con Festinger, el factor motivacional que promueve cambios de conducta o de actitud es la magnitud de la disonancia.
4. La dinámica de la interacción cognitiva en condiciones de tensión contribuye a reducir la inconsistencia cognitiva en general. La idea de que las perturbaciones de un sistema ponen en acción procesos tendientes a restaurar su equilibrio tiene su origen en las actitudes de Cannon (1932), <sup>50</sup> sobre la fisiología de la emoción. En la actualidad es ampliamente conocida con el nombre de "principio de homeostasis". Esto se relaciona con el principio freudiano de represión según el cual ésta última actúa a modo de excluir de la conciencia los elementos de la experiencia que amenazan al yo. <sup>51</sup>

### Rasgos Funcionales de las Actitudes.

Las funciones que cumplen las actitudes pueden clasificarse en varias categorías. Debe tenerse presente, de acuerdo con nuestro análisis anterior, que la complejidad de la motivación humana es tal, que involucra la posibilidad de atender simultáneamente varios tipos de metas sociales. De este modo, sustentar y expresar determinadas actitudes satisface las necesidades individuales de lograr identidad, realidad y apoyo sociales.

Según Katz, los cuatro tipos de funciones que forman la base motivacional de las actitudes son:

1. La Función Instrumental, Adaptativa o Utilitaria
2. La Función de Defensa del Yo
3. La Función de Expresión de Valores
4. La Función de Conocimiento

En esencia, la Función Adaptativa alude a las respuestas favorables que el individuo obtiene de sus semejantes al manifestar actitudes aceptables. Esto implica la idea de recompensa o consecución de metas en términos de cierto objeto socialmente valorado. Katz y Stotland (1952) <sup>52</sup> señalaron que las actitudes que cumplen una función adaptativa pueden servir de medio para alcanzar la meta deseada o para identificarse con experiencias que previamente llevaron a la satisfacción de dichas metas. En términos generales, por lo tanto, las actitudes pueden ser recompensatorias porque producen recompensas sociales, incluida la aprobación de los demás, o porque de un modo o de otro están relacionadas con dichas recompensas.

La Función de Defensa del Yo permite al sujeto eludir el reconocimiento de sus propias deficiencias. Este mecanismo de negación, que es una forma de evitación, le permite preservar el concepto que tiene de sí mismo. Las actitudes de prejuicio, por ejemplo, lo ayudan en medida considerable a mantener la opinión que tiene de sí, alentando un sentimiento de superioridad sobre otros.

Mediante la Función de Expresión de Valores de las actitudes, el individuo logra la autoexpresión en términos de los valores que más aprecia. Mientras que la Función de Defensa del Yo puede significar que evite conocerse a sí mismo, la Función Expresiva de Valores lo conduce a procurar expresar y reconocer claramente sus compromisos. La recompensa obtenida por la persona quizá no se relacione tanto aquí con la adquisición de apoyo social como con la confirmación de los aspectos más positivos de su concepto de sí mismo.

Con respecto a la Función de Conocimiento, Katz afirma que los individuos procuran infundir a su percepción del mundo cierto grado de predictibilidad, consistencia y estabilidad. El conocimiento representa el componente cognitivo de las actitudes que confiere coherencia y dirección a la experiencia. Este enfoque armoniza con la tendencia hacia una comprensión de la interacción cognitiva y de la estabilidad de las estructuras cognitivas.

A pesar de que estas funciones pueden estar interrelacionadas, Katz observa que la activación y el cambio de actitudes exige diferentes tipos de llamamientos en términos de las funciones primarias que cumple una actitud. Afirma que al modificar actitudes principalmente utilitarias, sean cuales fueren sus restantes funciones, es necesario que la actitud y sus actividades conexas ya no aparezcan como fuente de las satisfacciones que antes proporcionaban. Asimismo, activar actitudes que poseen como función fundamental la defensa del yo, con el fin de modificarlas suele representar una amenaza para el concepto que el individuo tiene de sí.

En ese caso pueden obtenerse consecuencias inesperadas, contrarias a las que se procuraba promover (Katz, Sarnoff y McClintock, 1956). <sup>53</sup>

Cuando las actitudes incluyen un acentuado elemento de expresión de valores, el cambio exige que el sujeto reconozca que sus actitudes anteriores ya no sirven para expresar en forma adecuada los valores de significación adquiridos recientemente. El cambio de actitudes que cumple la función de conocimiento se logra mejor en condiciones de elevada ambigüedad, que acentúan la necesidad de una claridad cognitiva análoga a la clausura perceptual.

Según Kelman, la influencia social puede ser ejercida por los siguientes medios:

- Aceptación
- Identificación
- Internalización

La influencia social que se obtiene a través de la aceptación es aquella que se registra cuando una persona acepta la influencia ejercida por otra persona o por un determinado grupo, con el objeto de obtener aceptación por parte de dicha persona o grupo.

Según Kelman (1961), <sup>54</sup> se puede decir que existe identificación cuando "una persona adopta una conducta que se deriva de otra persona o grupo, porque dicha conducta se encuentra asociada a una relación con dicha persona o grupo y es, en sí misma compensatoria en vista de la autodefinición de la persona; esta actitud puede o no ser permanente.

Finalmente, el proceso de cambio o de formación de las actitudes se registra a través de la internalización, cuando una persona acepta una influencia porque dicha influencia es congruente con su sistema de valores, y por lo tanto ese cambio es permanente.

### Adquisición de Actitudes y Valores.

El niño nace con potencialidades para llevar a cabo una amplia variedad de conductas, pero, como observara Irvin Child (1954),<sup>55</sup> "su conducta real está limitada a una gama mucho más estrecha, a lo que está acostumbrado y es aceptado por él, según los estándares de su grupo. Cuando los padres no presentan actitudes positivas hacia su hijo, esto limita el rango de conductas que va a adquirir el niño, y muy probablemente, el menor adquiera un autoconcepto devaluado, que refleje las actitudes y los valores que el grupo social y su familia tengan hacia él".

El complejo proceso de "introducción" en las formas propias de una sociedad recibe convencionalmente el nombre de Socialización. Sin embargo, este proceso hace referencia, más que a la conducta, a la adquisición de disposiciones para concebir el mundo de ciertos modos particulares y para sentirse en armonía con algunas de las satisfacciones que brinda. Por ejemplo, un niño de nuestra cultura aprende que la monogamia, la propiedad privada y la limpieza son cosas aprobadas. Se le recompensa si se comporta en concordancia con estos valores. El niño que insiste en llamar "papito" a todos los adultos varones, pronto se ve frenado, probablemente por la madre. Por consiguiente, la socialización consiste sobre todo en la adopción de actitudes y valores adecuados. Comienza con la familia, donde el niño encuentra la primera representación de la cultura, pero continúa durante toda la vida.

En esencia, hay tres pautas fundamentales mediante las cuales pueden adquirirse las actitudes:

- El contacto directo con el objeto de la actitud
- La interacción con los individuos que sustentan dicha actitud
- A través de los valores más arraigados procedentes de la crianza en el seno de la familia y las experiencias a ella vinculadas

Sea cual fuere el modo de aprendizaje, diversas identificaciones de grupo parecen reforzar las actitudes a partir de la niñez.

A medida que el individuo madura, es posible que nuevos grupos de referencia alienten en él cambios de actitud.

Hemos indicado que el individuo busca en las otras personas aquellos indicios que le permiten estructurar y organizar su medio y darle un significado. De estos indicios aprende las actitudes, creencias y los valores que emplea como guías de sus futuras acciones. Al enfrentarse a una situación nueva y ambigua los miembros de un grupo recurren casi automáticamente unos a otros buscando ayuda para determinar el significado de la serie de estímulos que colectivamente encaran.

#### Proceso del Cambio Actitudinal.

Kelman (1961), <sup>56</sup> distingue entre el acatamiento, que sólo revela la expresión manifiesta de una actitud como conveniencia social, y otros dos procesos, la Identificación y la Internalización.

La Identificación entraña grandes cambios en el campo psicológico de la persona, sobre la base de la modelación, mientras que la Internalización representa un cambio fundamental en un valor.

En general, cuando un individuo adquiere información nueva, puede ocurrir que, merced a una reorganización de su campo psicológico, sus actitudes se modifiquen. El potencial de la experiencia nueva se inclina siempre hacia dicho cambio. La estructura de las actitudes, no obstante, tiende a la estabilidad.

Las actitudes de un individuo se apoyan, por lo general, en uno o más grupos a los cuales pertenece o, en todo caso, a los que acepta como estándar. En la medida en que dicha persona se encuentre motivada para identificarse con un grupo, es improbable que sus actitudes cambien si obtienen apoyo de su grupo (Kelly, 1955). <sup>57</sup> Este efecto de apoyo es una de las fuentes principales de resistencia al cambio.

Al considerar la dinámica del cambio de actitudes debemos tener en cuenta la significación de los tipos de factores: el tratamiento de la información nueva mediante la interacción cognitiva, y el impulso que brindan las identificaciones sociales para mantener una estructura actitudinal. Ambos se hallan involucrados en la comunicación persuasiva.

#### Comunicación Persuasiva.

El intento de influir sobre los individuos mediante la comunicación persuasiva para que modifiquen sus actitudes y la conducta con ellos vinculada, constituye algo habitual. El anunciador que trata de conseguir que la gente use su pasta dentífrica, el político que procura conquistar votos, los numerosos organismos sociales y cívicos que desean tener injerencia en el cambio social; todos ellos desarrollan actividades de comunicación persuasiva, en las que está implícita la intención de ejercer influencia social. <sup>58</sup>

CAPITULO II

- (38) Rodrigues, Aroldo "Psicología Social" Editorial Trillas  
México, 1978. p. 329
- (39) Ibidem p. 329
- (40) Ibidem p. 329
- (41) Ibidem p. 329
- Lingdren, Henry C. "Introducción a la Psicología Social",  
Editorial Trillas México, 1973 p. 83, 84
- (43) Hollander, Edwin, P. "Principios y Métodos de Psicología Social",  
Editorial Amorrortu, Buenos Aires, Argentina 1978 p. 132
- (44) Ibidem p. 132
- (45) Ibidem p. 132, 133
- (46) Ibidem p. 133
- (47) Ibidem p. 133
- (48) Ibidem p. 133
- (49) Osgood, C. L. & Tannenbaum "The Principle of Congruity in the  
Prediction of Attitude Change" Psychological Review, 1955 p. 62
- (50) Ibidem p. 64
- (51) Ibidem p. 66
- (52) Ibidem p. 135



- (53) Ibidem p. 137
- (54) Rodrigues, Aroldo "Psicología Social" Editorial Trillas  
México, 1978 p. 345
- (55) Hollander, Edwin P. "Principios y Métodos de Psicología Social",  
Editorial Amorrortu, Buenos Aires, Argentina 1978 p. 137
- (56) Ibidem p. 159
- (57) Ibidem p. 161
- (58) Ibidem p. 160, 161

## CAPITULO III

CONSEJO PSICOLOGICO

El Síndrome de Down es uno de los problemas sociales y médicos más importantes con lo que se enfrenta el mundo hoy en día, ya que como se señaló con anterioridad, la incidencia de este Síndrome es de 1:600 nacidos vivos. Con el grave impacto social, emocional y económico, que esto representa, es una situación que requiere el máximo grado de comprensión y atención para su pronta y adecuada solución.

El impacto emocional sobre los padres a los que se acaba de informar que tienen un hijo mentalmente retrasado escapa a la comprensión de una persona que nunca se ha enfrentado con este problema. Las tasas de divorcios y suicidios entre las familias con hijos retrasados son muchas veces superiores a las de aquéllas que no tienen hijos retrasados. La tensión emocional entre los padres y los otros hijos de la familia es, a veces, insostenible. La tensión producida por la reacción de la sociedad ante el niño con Síndrome de Down es otro factor nocivo para la situación familiar.

No debe ser el objetivo de la sociedad hacer que el retardado se adapte a la sociedad, sino aceptarle con sus limitaciones, permitirle que lleve una vida que le produzca tanto bienestar como sea posible, y que, sin embargo, no se salga de los límites que la sociedad impone a todo el mundo, y que le permita ser al mismo tiempo una persona productiva.

Los programas de rehabilitación deben ser planeados según las circunstancias de cada niño. Estos deben incluir la corrección de los defectos físicos, la administración de los medicamentos necesarios, programas de adiestramiento y educativos, y la formación de personal para trabajar con estos niños. Debe hacerse investigación acerca de las causas, prevención, aprendizaje y rehabilitación para este tipo de niños.

El propósito más importante del consejo en casos de mongolismo, es ayudar a los padres a desarrollar actitudes positivas de afecto hacia su hijo, lo cual les facilitará tratar positivamente el problema y proveer un medio ambiente en el cual cada hijo, afectado o no, tenga las mismas oportunidades de desarrollar sus capacidades al máximo. En la mayoría de los casos, el consejo o asesoría psicológica, se hace a través de orientación a los padres, considerando la causa y naturaleza de las condiciones, en las que se encuentra tanto el niño afectado como su familia, incluyendo pronóstico y rol potencial de la familia en el cuidado del sujeto y la disponibilidad y uso de los servicios comunitarios, así como de una terapia de apoyo.

La naturaleza exacta y contenido del proceso de asesoramiento no puede prescribirse de antemano. Tal como se ha indicado antes, cada situación exige una valoración de la multiplicidad de variables antes de entrar en el proceso de asesoramiento. Wolfensberger (1969),<sup>59</sup> ofrece estas sugerencias como líneas directrices para el asesor de los padres de niños con Síndrome de Down:

1. Centrarse en la realidad más que en el tratamiento
2. Estar completamente familiarizados con el Síndrome de Down como problema de comportamiento, social, profesional, educacional y personal, de forma que sea posible discutir en términos prácticos los problemas y las posibilidades de acción
3. Estar positiva y optimistamente orientado hacia lo que pueda hacerse con y en favor del niño con Síndrome de Down

Los padres desean que se les diga al momento lo que puede planearse en favor de su hijo. Es importante señalar, que el consejo a los padres es el punto central de todo control de un niño con Síndrome de Down, independientemente de la persona que lo proporcione. Cada especialista dará un cariz determinado a su labor, pero nunca debe olvidar que el problema a tratar no es un defecto aislado, sino toda una familia con un subnormal, la cual se enfrenta a una sociedad que tiene muy poca comprensión para estos casos.

La familia puede considerarse, desde el punto de vista psicológico, como una configuración cerrada y, desde el punto de vista sociológico, como el menor grupo de esta sociedad. Existe una interdependencia fundamental entre individuo, familia y sociedad.

Todo cambio importante de estas relaciones dinámicas mutuas en el seno del grupo pequeño o grande tiene que producir forzosamente alteraciones duraderas entre las demás figuras de la relación (Lewin, 1967).<sup>60</sup> La discrepancia existente entre el hijo deseado y pensado por los padres y la idiosincracia efectiva del deficiente mental infantil, es muy grande, por lo que las diversas posibilidades de posición paterna respecto al hijo aparecen en forma extremista y conducen a influencias recíprocas (Spiegel, 1957).<sup>61</sup>

En primer lugar se habla de alteraciones globales en la familia, producidas por el niño con Síndrome de Down, así como de las posibilidades de acción para remediar esta situación.

Con las diversas transformaciones de nuestra estructura social en el transcurso de las últimas décadas como: función de la familia (Parsons y Fox, 1960),<sup>62</sup> tendencia al aislamiento, sobrevaloración del intelecto y de la pérdida de facultades afectivas (Boehncke, 1965),<sup>63</sup> la liberación de las ataduras religiosas y por último, la tendencia a la incredulidad, ha disminuído considerablemente la problemática humana para los padres de los deficientes mentales (Asperger, 1965, 1966; Rett, 1964).<sup>64</sup>

Es muy importante afirmar que no se puede curar el mongolismo, pero por otro lado se debe asegurar sin duda alguna, que se puede controlar y tratar médicamente al niño y conseguir un éxito duradero en su desarrollo. Este control médico engloba a toda la familia y se debe ocupar de todos los problemas con que ésta se va a enfrentar. El control médico tiene por finalidad dar al niño con Síndrome de Down los medios necesarios para desarrollar y desplegar las posibilidades dormidas en él, y a la par ayudar a los padres a superarse positivamente.

La reestructuración de los padres no sucederá de un día a otro; tan sólo una unión larga y fuerte entre padres y médicos, podrá conducir a esta finalidad.

La tensión emocional entre los padres y los otros hijos de la familia es, a veces, una situación casi insoportable. La tensión producida por la reacción de la sociedad ante el niño con Síndrome de Down es aún otro factor que puede ser a menudo extremadamente nocivo para la situación hogareña.

Algunos padres se ven asaltados de abrumadores sentimientos de culpabilidad, ansiedad, cólera, negación, rechazo, optimismo, lástima de sí mismos, agresividad, excesiva autocondena o extrema sobreprotección. Sin embargo, algunos padres presentan una excelente aceptación de una situación poco afortunada. La aceptación o rechazo de un niño retardado varía según la constitución emocional de cada persona con la que él entre en contacto.

Los factores económicos implicados son dobles. La carga soportada por muchas familias es a veces superior a la que pueden tolerar. Incluso familias acomodadas se ven a menudo físicamente abrumadas en un intento por encontrar ayuda adecuada para el niño o por darle lo mejor de que se dispone.

Debido a la compleja naturaleza del mongolismo, para que el consejo sea efectivo, se requerirán una variedad de especialistas incluyendo al mismo tiempo, al pediatra, la trabajadora social, la enfermera, el psicólogo, el psiquiatra y la educadora. Para tomar una decisión efectiva, los padres requerirán mucha información considerando las condiciones de su niño y las posibilidades para su cuidado.

Por lo general le corresponde al médico comunicar a los padres la dolorosa nueva de que su hijo tan ansiosamente esperado no es normal, sino que es un niño con Síndrome de Down.

En estas situaciones se espera del médico sinceridad (Hamilton, 1951),<sup>65</sup> franqueza y compasión (Rogers, 1958).<sup>66</sup> Se tiene que estar en disposición de no tan sólo pretender compasión en sentido de una intelectualización sino de experimentarla personalmente por medio de reacciones emocionales positivas o negativas, que tienen que ser trabajadas y controladas de tal modo que no dificulten la tarea (Rogers, 1958; Sheimo, 1951).<sup>67</sup> El consejero médico tiene que poner sus conocimientos y experiencia a entera disposición de los padres, pero no puede en modo alguno quitar o asumir su responsabilidad (Cohen, 1962).<sup>68</sup>

El médico debe estar preparado para esta primera conversación con los padres, pensando dónde, cómo y cuándo dará esta noticia (Drollen & Wilkinson, 1964) (Moncrieff, 1961).<sup>69</sup> Estas consideraciones dependen de diversos factores individuales que deben ser tomados en cuenta en cada caso particular.

La colaboración con el psicólogo es importante, su consejo y ayuda es solicitado para aprovechar el estado de desarrollo o el desarrollo de la personalidad de estos niños, y elaborar sobre esto las medidas pedagógico-terapéuticas, médicas o paternas que se deben llevar a cabo. El papel del psicólogo se hace más importante cuando el control del niño con Síndrome de Down y sus padres tiene lugar en Consultorios de Información Institucionales, que pueden estar unidas a Escuelas Psicopedagógicas u otras Entidades de la Comunidad.

En la primera conversación con los padres se tratará de dar una exposición abierta y clara del Síndrome de Down, ya que los familiares no poseen generalmente una idea exacta, y en ocasiones ni aproximada del mismo. Se debe informar a los padres de manera comprensible adaptada a nuestro tiempo y con conocimiento de causa (Averbach, 1959).<sup>70</sup> Esto no es posible tan sólo en una charla ya que las reacciones emocionales son demasiado fuertes para permitir una comprensión clara por parte de los padres. En todos los encuentros sucesivos se insistirá siempre sobre este tema porque la comprensión del Síndrome de Down ayudará a los padres a la mejor captación de la idiosincracia del niño con Síndrome de Down.

Debido a que son los padres los primeros a los que se les da el diagnóstico, produce en ellos la más perturbadora experiencia y reaccionan con una gran variedad de sentimientos; shock, tristeza, culpa, rechazo hacia el niño, incredulidad frente al diagnóstico, ira hacia el médico o hacia el cónyuge, pérdida de la autoestima y recriminación, esto sucede de inmediato o subsecuentemente a la noticia de que han tenido un niño con Síndrome de Down.

Los comentarios iniciales del diagnóstico dado a los padres por el médico, influirán en su actitud hacia el niño y afectarán su decisión en cuanto a su cuidado. El médico puede dar una muy lúgubre perspectiva para el niño o la familia y posiblemente predecir que el niño no sobrevivirá más de uno o dos años, lo cual puede parecer desalentador.

Cuando se revela el diagnóstico, los padres deberían comenzar a recibir información esencial en la cual puedan basarse para tomar las decisiones concernientes al cuidado de su hijo. Sin embargo, generalmente el pediatra, practicante o gineco obstetra tienen una experiencia limitada en su trato con niños con Síndrome de Down u otros retrasados, así como en el manejo de éstos. Además, es poco probable tener de inmediato los servicios de consejeros expertos.

Existen dos tipos básicos de asesoramiento:

1. Individual
2. En grupo

La sesión de asesoramiento individual proporciona al padre la reserva necesaria para encontrar el camino para recibir ayuda profesional. La técnica de asesoramiento en grupo sirve para ampliar la exposición de los padres a las experiencias comunes y únicas de ser los padres de niños con Síndrome de Down. Algunos padres pueden no beneficiarse de los contactos de grupo debido a los problemas personales desencadenados y/o exagerados por la presencia del niño con Síndrome de Down en sus vidas. Estas personas deben recibir atención individual y ser enviadas para que reciban psicoterapia destinada a satisfacer sus dificultades particulares.

El consejo debe estar disponible no solamente para aquellas familias en las que se presenta una crisis, sino también para aquéllas en las que el problema no es tan grave.

Prácticamente todos los padres con una orientación apropiada, afrontarán el impacto emocional de tan infortunado evento de una manera satisfactoria y razonable.



CAPITULO III

- (59) Wolfensberger. W. "Counseling the parents the retarded",  
A. Baumeister 1963 p. 59
- (60) Wertmuller, Lina "Mongolismo. Síndrome de Down. Trisomía 21",  
Univ. Autónoma de Barcelona, Barcelona España, 1974 p. 77
- (61) Ibidem p. 77
- (62) Ibidem p. 77
- (63) Ibidem P. 77
- (64) Ibidem p. 77
- (65) Ibidem P. 85
- (66) Ibidem p. 85
- (67) Ibidem p. 88
- (68) Ibidem p. 89
- (69) Ibidem p. 89
- (70) Ibidem p. 89
- (71) Ibidem p. 90

## CAPITULO IV

METODOLOGIAO B J E T I V O

El objetivo de este estudio fue el conocer quiénes y cómo manejan la información sobre Síndrome de Down dentro de las Instituciones de Maternidad.

## Descripción de la Muestra.

La muestra para este estudio fue obtenida de tres Instituciones: Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales a los Trabajadores del Estado (ISSSTE), y Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), como sigue:

1. IMSS - Clínica de Gineco Obstetricia No. 4
2. ISSSTE - Hospital Adolfo López Mateos
3. SSA - Hospital General

Se trabajó en estas Instituciones porque son las que captan al mayor porcentaje de la población que recibe servicios médicos asistenciales.

Si bien la población que asiste a estos centros corresponde en su gran mayoría a un nivel socioeconómico bajo y con esto se excluye a personas que corresponden a otros estratos, también es cierto que esta muestra representa las condiciones de la mayoría de la población en aspectos como: grado de información sobre el problema y curso que se da a la problemática del niño.

Se seleccionaron estos hospitales para nuestra investigación por ser hospitales de concentración y por accesibilidad a ellos.

Dentro de las tres Instituciones se trabajó tanto con padres de familia como con personal médico y paramédico.

### Muestra de Personal Médico y Paramédico en las Tres Instituciones

Se tomaron en consideración dos muestras; la primera de ellas estuvo constituida por el personal médico y paramédico encargado de proporcionar información sobre el Síndrome de Down a los padres de niños con este problema en cada una de las tres Instituciones.

A través de los Directores de los Hospitales y del Departamento de Enseñanza se nos canalizó con el personal que se encargaba de proporcionar información sobre Síndrome de Down a las familias. Posteriormente nos dirigimos a este personal quedando constituida la muestra por: cinco genetistas, siete pediatras, una enfermera y una trabajadora social.

### Muestra de Padres de Familia

La muestra se obtuvo de los últimos casos de Síndrome de Down que se presentaron en cada una de las tres Instituciones, durante los años de 1980 y 1981.

La muestra estuvo constituida por un total de 30 familias.

La muestra que se manejó no pretende ser general, sino representar a los estratos socioeconómicos bajos que reciben servicios asistenciales.

No se controlaron las variables de edad, sexo ni nivel socioeconómico, dadas las características de esta investigación.

Inicialmente se habían pedido los 10 últimos casos presentados en cada una de las tres Instituciones, pero debido a que las direcciones proporcionadas por las familias en su mayoría resultaron falsas, nos vimos en la necesidad de solicitar que se nos proporcionaran casos adicionales de niños con Síndrome de Down nacidos dentro del mismo año, para completar la muestra de 30 familias.

Los datos de las direcciones de las familias fueron tomadas de la nota de ingreso que se encuentra en los expedientes clínicos.

### Material

Se emplearon dos cuestionarios, uno para los padres de familia y otro para el personal médico y paramédico, estos cuestionarios se elaboraron con preguntas abiertas. Se eligió este tipo de preguntas para obtener la mayor cantidad de información posible.

Se elaboraron 24 reactivos para el cuestionario a los padres de familia y 23 reactivos para el cuestionario para el personal médico y paramédico.

Se utilizó también una grabadora.

### Procedimiento

Para la elaboración de los cuestionarios, se llevaron a cabo entrevistas con nueve profesionales entre médicos, gineco obstetras, pediatras, psiquiatras, psicólogos, enfermeras y trabajadoras sociales; todos ellos pertenecían a Instituciones Privadas y Oficiales ajenas a la muestra.

Se les preguntó a cada uno de ellos y en forma individual cuál creían que sería la información más adecuada que se debería proporcionar a los padres de niños con Síndrome de Down y por qué.

Las respuestas que nos dieron con mayor frecuencia fueron:

- Indicar que son niños con retardo mental
- Explicarles qué es el Síndrome de Down
- Indicar que tienen problemas cardíacos y respiratorios
- Indicar que tienen problemas en el aparato óseo
- Indicar que se les debe remitir a una escuela de educación especial
- Indicar cual es el manejo que debe darse al niño
- Indicar cual es el promedio de vida
- Indicar que puede haber riesgo de recurrencia con base en la edad de la madre
- Dar orientación sobre aspectos familiares y emocionales

Indicaron que esta información debería ser proporcionada para que los pa dres tuvieran una idea más amplia de lo que representaba un niño con este problema.

De estas respuestas se derivaron los reactivos de los dos cuestionarios.

Una vez que se obtuvo esta información, seleccionamos las preguntas para los cuestionarios, procediendo a elaborar uno para el personal médico y paramédico y otro para las familias.

La información de los reactivos se basó en aspectos genéticos, conocimiento acerca de lo que es el Síndrome de Down, características físicas de éste, desarrollo, aspectos emocionales, familiares, pronóstico y orientación a padres. Para el cuestionario a las familias, se agregaron los siguientes reactivos: aspecto económico, si se recibieron programas de estimulación y quién los proporcionó.

Antes de proceder a la aplicación de estos cuestionarios se realizó una validación interna de los mismos para conocer si realmente medían lo que se pretendía medir; esto se llevó a cabo mediante la aplicación a tres médicos, cuatro pediatras, tres gineco obstetras, tres genetistas y seis familias, también ajenos a la muestra.

Después de la validación interna, se procedió a agregar los reactivos Nos. 2, 19, 20, 21, 22 y 23 al cuestionario para el personal médico y pa ramédico. (Ver Anexos 1 y 2).

Se agregaron estos reactivos por considerar que se ampliaba la información que se pretendía obtener.

Una vez validados los cuestionarios se procedió a su aplicación.

Primero se aplicó al personal médico y paramédico y posteriormente a las familias.

La aplicación del cuestionario al personal médico y paramédico se llevó a cabo de la siguiente manera: en primer lugar se aplicó a cuatro genetistas, después a siete pediatras, a una trabajadora social y a una enfermera.

No se aplicó el cuestionario al psicólogo ni al psiquiatra, debido a que en las Instituciones en que trabajamos, estos profesionales no proporcionan este tipo de información y no tienen trato con los padres de niños con Síndrome de Down.

Las entrevistas a este personal, se realizaron dentro de las tres Instituciones.

El primer lugar de trabajo fue la Clínica No. 4 de Gineco Obstetricia del IMSS; posteriormente el Hospital Adolfo López Mateos del ISSSTE y finalmente el Hospital General de la SSA.

Las entrevistas al personal médico y paramédico se realizaron dentro de sus áreas de trabajo, como por ejemplo: cuneros, laboratorios, consultorios, cubículos y aulas.

Las instrucciones en la aplicación de los cuestionarios al personal médico y paramédico consistieron en preguntar qué tipo de información se proporcionaba a los padres de niños con Síndrome de Down y se pedía autorización para grabar las respuestas a cada una de las preguntas.

La mayoría de los entrevistados se mostraron cooperadores y no hubo renuencia a contestar las preguntas formuladas.

La aplicación de estos cuestionarios en las tres Instituciones de Maternidad, se hizo en un tiempo aproximado de tres meses.

Para las entrevistas con las familias, solicitamos que se nos facilitara el acceso a los expedientes de los cuales se obtuvieron los siguientes datos:

- Edad de la madre
- Embarazos - Número de hijos
- Lugar del niño en la familia
- Domicilio

Una vez obtenidas las direcciones, procedimos a localizar los domicilios y realizar las entrevistas.

Al llegar al domicilio lo primero que se hizo fue informar que éramos psicólogas, que éstabamos realizando una investigación acerca del Síndrome de Down y que éstabamos trabajando en la Institución de la que eran de-rechahabientes.

Posteriormente se procedió a establecer rapport mediante pláticas con las familias, con el fin de eliminar la tensión existente entre ellos por sentir que había injerencia en su vida privada. Ya establecido el rapport, se procedió a pedir permiso para aplicar el cuestionario y para grabar las respuestas. Las instrucciones que se dieron consistieron en preguntar qué tipo de información se les había proporcionado en la Institución correspondiente acerca de su hijo y quién se las había proporcionado.

La confiabilidad de los datos obtenidos tanto para el personal médico y paramédico, así como para los padres se obtuvo al transcribir literalmente en forma independiente las respuestas grabadas. Una vez transcritos los datos, se compararon las versiones, habiendo obtenido una confiabilidad del 98% para cuestionarios.

Una vez recopilados los datos se procedió a concentrar la información en cuadros donde se categorizaron las respuestas. (Ver Anexo 3).

## CAPITULO V

RESULTADOS

Con base en los resultados arrojados por las entrevistas hechas al personal médico y paramédico y a las familias de las tres Instituciones de maternidad, se encontró lo siguiente:

(Ver Anexo 3)

En el ISSSTE, las preguntas en las que se proporciona más información, son aquellas en las que les dicen que es un problema que puede repetirse, dependiendo del tipo de trisomía; el tipo de enfermedades a las que más frecuentemente están expuestos los niños, tales como cardíacas e infecciosas; así como que hay centros para estimulación temprana y escuelas especiales. Aquí hubo acuerdo general en cuanto a las respuestas de los tres pediatras entrevistados, exceptuando las que se refieren a qué es el Síndrome de Down, ya que uno de ellos no les habla a los padres sobre estos dos tópicos.

Las preguntas en las que hay menos datos, son las referentes a malformaciones físicas, algunos de ellos mencionan características en manos y cabeza, pero no se refieren a otras características corporales igualmente importantes, ni a las consecuencias de éstas. Acerca del desarrollo del niño, los pediatras se concretaron a decir que no sería un niño como los demás, sin especificar en qué etapas del desarrollo sería diferente, ni cuánto tiempo permanecerían más en ellas que un niño normal. Sobre el pronóstico, no hubo abundancia de datos, ya que sólo uno de los tres hizo referencia al estado físico, pero sin tomar en cuenta el ambiente familiar, los dos restantes no mencionan nada al respecto. Del promedio de vida, hacen mención a que éste es variable, pero no indican en base a qué es variable, ni el rango de edades. En retardo mental, los pediatras sólo hacen referencia a los problemas de aprendizaje, pero no a los problemas del desarrollo, es muy importante hacer notar a los padres el retardo mental del niño y la importancia que sobre este aspecto tiene la estimulación temprana que se le proporcione.



El tipo de preguntas a las que no se hace referencia son las de aspectos genéticos, consecuencias de las malformaciones físicas, tiempo de permanencia en las etapas del desarrollo, que los padres deben estar preparados para tareas de poca gratificación, sobre el desequilibrio en la estabilidad del hogar y de la familia.

En la SSA, los genetistas que se entrevistaron hacen hincapié en qué es el Síndrome de Down, dando dos de sus características físicas y mentales, mientras que el otro se concreta a hablar de la existencia de problemas cromosómicos. Nosotros pensamos que para que se dieran datos más precisos, se debería hacer una integración de lo dicho por los tres genetistas. En recurrencia del problema, se les dice que depende del tipo de alteración genética. En predisposición y tipos de enfermedades, hacen referencia a problemas cardíacos y respiratorios. En cuanto a pronóstico, sólo se les dice que dependerá de las características al nacimiento y del cuidado y atención que se les proporcione. Del promedio de vida se les refiere que algunos mueren en la primera o segunda década de su vida, o bien pueden llegar a los 40 años. Para el retardo mental, sólo indican situaciones de aprendizaje y de desarrollo. Sobre la estimulación temprana, sólo uno de los tres dijo que les indicaba que podía ser desde los 40 días de nacido.

Se da poca importancia a las malformaciones físicas y problemas del desarrollo.

No se les notifica sobre consecuencias de las malformaciones físicas; etapas del desarrollo y tiempo de permanencia en ellas; retardo mental, desequilibrio en la estabilidad familiar.

En el IMSS, las preguntas en las que se da más información, son las referentes a Genética, pero en forma muy vaga, pues sólo se les habla de las deficiencias físicas y mentales. Del Síndrome de Down les hablan de algunas características físicas y mentales pero no se abunda sobre las particularidades de éstas.

Las preguntas en las que se hizo poca referencia fueron las relativas a que es un problema que puede repetirse; en cuanto a los tipos de enfermedades y consecuencias de éstas, sólo se da aviso de la predisposición a infecciones y enfermedades cardíacas y de que se les deben tener más cuidados que a los otros niños. Del promedio de vida, solamente se les dijo que es variable.

No se reportó a las familias nada acerca del tiempo de permanencia y etapas del desarrollo; pronóstico; retardo mental; tareas poco gratificantes para los padres; del desequilibrio en la estabilidad familiar y no se proporcionaron direcciones de centros para estimulación temprana y escuelas especiales.

- ISSSTE - Fue la Institución en donde encontramos que más se ajusta la información que da el personal médico y paramédico con la que reciben las familias.
- SSA - El segundo lugar lo ocupó esta Institución, en donde también existe cierto acuerdo en los datos proporcionados por el personal médico y paramédico con la que se da a las familias.
- IMSS - Por último, en esta Institución encontramos que es donde casi no hay reciprocidad entre lo que el personal médico y paramédico dice notificar con lo reportado por las familias.

TABLA 1

<u>EDAD MATERNA EN EL MOMENTO DEL PARTO</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
19	2	7%
20	2	7%
22	1	3%
25	4	14%
26	1	3%
27	1	3%
28	1	3%
29	3	10%
30	2	7%
32	2	7%
33	1	3%
34	2	7%
38	1	3%
41	1	3%
42	4	14%
44	1	3%
45	1	3%
		100%

Esta Tabla muestra las edades de las madres en el momento del parto, que dieron a luz un niño con Síndrome de Down dentro de las tres Instituciones de maternidad. Se presenta la frecuencia de estas edades y su porcentaje.

Puede observarse que las frecuencias más altas se encontraron en los 25 y 42 años de edad.

TABLA 2

<u>NUMERO DE EMBARAZOS/ NUMERO DE PARTOS Y PRODUCTO VIVO (*)</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
1 - 1	9	32%
2 - 2	4	14%
3 - 2	3	10%
7 - 6	2	7%
5 - 5	2	7%
4 - 4	2	7%
2 - 1	1	3%
3 - 1	1	3%
5 - 3	1	3%
6 - 6	1	3%
8 - 6	1	3%
8 - 8	1	3%
9 - 9	1	3%
13 - 8	1	3%

(\*) No todos los productos vivos fueron niños con Síndrome de Down.

Esta Tabla muestra el número de embarazos y el número de partos presentados por las madres de niños con Síndrome de Down; nos muestra la frecuencia de estos embarazos y partos y el porcentaje.

Podemos observar que la frecuencia más alta de nacimientos con Síndrome de Down, se encontró en las madres primigestas.

TABLA 3

<u>LUGAR EN LA FAMILIA</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
1	11	35%
2	6	20%
6	4	14%
3	2	7%
4	2	7%
5	2	7%
8	2	7%
9	1	3%

En esta Tabla podemos observar el lugar que ocupa el niño con Síndrome de Down en la familia, la frecuencia y el porcentaje.

Podemos observar que la frecuencia más alta de niños con Síndrome de Down se presentó en hijos únicos.

## CAPITULO VI

GUIA DE ORIENTACION PARA PERSONAL MEDICO Y PARAMEDICO  
ENCARGADO DE DAR INFORMACION SOBRE SINDROME DE DOWN

Como se señaló en el Capítulo III, es de vital importancia para los padres condicionar sus actitudes y expectativas en cuanto al futuro de su hijo.

Habida cuenta de la importancia y probables desequilibrios que puede acarrear a una familia tener un niño con Síndrome de Down, se ha señalado la importancia de dar consejo no solamente genético sino también psicológico a padres de familia.

Como se pudo constatar a lo largo de este trabajo, los padres tienen el primer contacto con la realidad de que su hijo tiene Síndrome de Down en condiciones poco adecuadas ya que los médicos y personal en general de las instituciones de maternidad, los enfrentan bruscamente dándoles información incompleta y lamentablemente, no en pocas ocasiones, con información falsa o inadecuada.

Aquellos aspectos que son más prometedores y que abren una puerta de esperanza para los padres, ni siquiera son relacionados por los médicos; no se informa a los padres respecto a las posibilidades de educación y desarrollo que existen para los menores con Síndrome de Down; no se les canaliza a los servicios asistenciales o de apoyo con los que cuenta la institución u otras instituciones del sector salud para prevenir o disminuir el impacto psicológico que ocasiona el tener un niño con este Síndrome.

Por las razones anteriores y con base en la información recabada tanto en las instituciones como en las familias, se procedió a la elaboración de una guía de orientación para que el personal médico y/o paramédico de las instituciones de maternidad esté en mejores condiciones para abordar este problema y evitar un enfrentamiento traumático e inadecuado a los padres de niños con Síndrome de Down.

El advenimiento de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando éste se presenta anormal, el ambiente se torna depresivo para los progenitores que desconocen el padecimiento, aún más cuando éste es progresivo. En este momento surgen incógnitas sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser. Desde el punto de vista médico el problema se agrava por la imposibilidad que existe en esta área para ofrecer soluciones al Síndrome de Down, complicándose por el desconocimiento de algunos profesionales de la medicina acerca de otros tratamientos de habilitación como es el educativo.

Desde el momento en que el niño con Síndrome de Down nace, es importante que los padres reciban orientación no sólo con respecto al diagnóstico médico sino también a las posibilidades de desarrollo integral del niño, haciendo énfasis en los logros que pueden obtenerse cuando la educación del menor se inicia tempranamente.

Creemos que esta información debe ser proporcionada después de haberse practicado un cariotipo, con el objeto de conocer qué tipo de alteración cromosómica dió origen a un niño con Síndrome de Down, ya que como vimos en el Capítulo I, dependiendo del tipo de trisomía que presente el niño, serán las posibilidades de éste para salir adelante.

GUIA DE ORIENTACION PARA PERSONAL MEDICO Y PARAMEDICO  
ENCARGADO DE DAR INFORMACION SOBRE SINDROME DE DOWN

### I N T R O D U C C I O N

Debido a que el tener un niño con Síndrome de Down representa para los padres un shock traumático, debe pensarse en la conveniencia de darles la noticia de la mejor manera posible, para evitar desavenencias dentro del grupo familiar, ayudándoles al mismo tiempo a aceptar mejor al pequeño, logrando con esto un mejor desarrollo del niño.

El personal médico y paramédico dadas las características de las madres que asisten a estas Instituciones, se encuentra frente a una difícil tarea al dar la información de que el niño tiene Síndrome de Down, ya que una de las reacciones más comunes de los padres es culparse el uno al otro de la presencia de este Síndrome en la familia, por lo que además de la información que se presenta a continuación, el personal debe hacer énfasis en que no es culpa de ninguno de los padres, puesto que no se ha encontrado todavía la causa real que produce el Síndrome de Down.

Si bien el Síndrome de Down como entidad no es modificable, el potencial de aprendizaje del niño se puede estimular para producir logros en él, y esto puede depender de los cuidados y atenciones que se le presten, así como del tipo de estimulación que se le dé.

#### Características Físicas

El aspecto físico del niño con Síndrome de Down es muy característico dada su peculiar fisonomía, los rasgos más sobresalientes son: ojos rasgados, orejas pequeñas, nariz pequeña, lengua larga, estatura relativamente pequeña, cuello corto, manos regordetas, pie ancho, cabeza pequeña, piel fina y delgada, cabello lacio, fino y suave, genitales poco desarrollados, presentan retardo mental, deficiencias cardíacas y respiratorias en su mayoría.



Las características físicas que ocasionan trastornos en el desarrollo posterior del niño con Síndrome de Down son:

- Macroglosia: Trastornos en la articulación del lenguaje
- Pie ancho y plano: Dificultades en la marcha
- Cabeza pequeña: Relacionada con poca capacidad craneoencefálica
- Genitales poco desarrollados: Infertilidad en el varón; hipoplasia del clítoris, fertilidad en la mujer
- Retardo mental: Bajo nivel intelectual, deficiencia y retardo en el desarrollo y en la adquisición del lenguaje
- Deficiencias cardíacas y respiratorias: Tienden a disminuir el promedio de vida

En cuanto a la predisposición a las enfermedades, dadas las deficiencias que presentan en el aparato respiratorio, están muy propensos a los resfriados y bronquitis; en cuanto al tipo de cardiopatías, los autores e investigadores no se han puesto de acuerdo cuál es la más frecuente, sin embargo, se sabe que estos niños mueren en los primeros años de su vida por esta razón.

Por las características del niño con Síndrome de Down, éste tendrá limitaciones que afectarán en forma permanente su desarrollo, y evidentemente alcanzará a superar las dificultades en las diferentes etapas de su desarrollo en un lapso más prolongado que los menores sin esta afección, ya que su condición específica le impedirá apropiarse de todos los estímulos que le ofrece su medio ambiente. Habrá siempre entre su edad mental y su edad cronológica una marcada diferencia, como consecuencia de su falta de maduración neurológica. Por eso es importante que el médico de orientación desde un principio sobre la existencia de centros, en los cuales se atienda al menor en aquellos aspectos que permitan desarrollar al máximo las potencialidades del niño.

Básicamente, el desarrollo del niño normal comprende las siguientes etapas: sensorio motriz, adaptativa, lenguaje y personal social.

**Sensorio motriz:** El recién nacido es un organismo dotado de sistemas sensoriomotrices que funcionan adecuadamente. Es capaz de aprender asociaciones entre estímulos y respuestas desde los primeros días de vida. Atiende preferentemente a estímulos visuales o auditivos que tienen características muy marcadas como una luz móvil o sonidos intermitentes.

Sus acciones motoras, lo mismo que sus esquemas mentales se desarrollan rápidamente; exhiben acciones planeadas y bien coordinadas con los brazos y piernas. Al cabo de los doce meses, camina cuando se le toma de una mano; casi no se lleva objetos a la boca; se sienta solo en el suelo. Vocaliza en series de sonidos idénticos que se reproducen con una frecuencia de aparición relativamente más alta y van apareciendo palabras tales como papá y mamá; aparecen signos claros de comprensión de algunas palabras y órdenes sencillas (enséñame los ojos).

**Adaptativa:** El recién nacido comienza a vivir teniendo muy pocas respuestas emocionales o motivacionales específicas a otras personas. No posee tendencias innatas a amar, odiar, temer, acercarse o alejarse de las personas. Sus experiencias durante los primeros años de vida ponen los fundamentos de sus actitudes futuras respecto de ellos. El abandono o el rechazo extremos durante este período pueden dar como resultado un grave daño a la capacidad que el niño tenga en lo futuro para establecer relaciones satisfactorias con otras personas. Sus reacciones aprendidas a la persona o personas que lo cuidan, que en la mayoría de los casos es su madre, forman el núcleo de la conducta posterior del niño respecto de otros.

**Lenguaje:** Durante este período el niño comienza a asociar símbolos (palabras) con objetos y a utilizar las palabras con sentido. Al mismo tiempo, su comprensión del lenguaje aumenta en forma sorprendente y su manera de hablar se hace más compleja y más comprensible.

**Personal Social:** Esta etapa se caracteriza porque estos años son decisivos para el desarrollo de la personalidad y, durante este tiempo, se establecen o modifican muchas características que tienen una importancia muy grande. Entre estas características figuran la curiosidad sexual, la dependencia (o independencia), la agresión, la motivación de logro o de dominio de tareas, la tipificación sexual, la ansiedad y la conciencia. Se considera que para la comprensión de la dinámica de la personalidad humana estas dimensiones de personalidad poseen una importancia fundamental. Cada una de estas características se manifiestan en muchas formas y en situaciones diversas, y afecta muchos aspectos de la conducta.

El niño con Síndrome de Down presenta un retraso en la adquisición y desarrollo de cada una de estas etapas, pero fundamentalmente en la etapa sensorio motriz.

La etapa sensorio motriz comprende de 0 a 1 año, siendo la primera por la que todo individuo en desarrollo atraviesa; si esta etapa no se completa satisfactoriamente, las etapas siguientes se verán igualmente afectadas.

El desarrollo motor del niño constituye la base de otras formas de desarrollo. Es decir, el niño se expresa en forma motora, fundamentalmente a través de movimientos, antes que se desarrollen la emisión de sonidos y la comunicación intelectual y social. Esta relación del desarrollo motor con otras formas del desarrollo del niño queda claramente demostrada cuando se produce una alteración del desarrollo motor. Tomemos por ejemplo a un niño que, debido a su incapacidad física, no puede desplazarse en el ambiente. Indudablemente, como resultado de la escasa exploración del ambiente, sus experiencias serán menores que las de un niño normal. Permaneciendo estático en un lugar, le es difícil entender conceptos como cerca y lejos o alto y bajo. Muchos niños con Síndrome de Down tienen dificultades para usar sus manos, transferir objetos de una mano a la otra, etc.

Esto afectará el aprendizaje de las diferentes consistencias, texturas, formas y temperaturas que tienen los diferentes objetos. Finalmente, la falta de movilidad del niño en el ambiente disminuirá sus posibilidades de jugar con otros niños, lo cual afectará sus posibilidades de imitar y aprender de ellos y desarrollarse social y afectivamente. Quedando establecida la importancia del desarrollo motor en el desarrollo intelectual y social del niño, debemos aceptar la importancia de tratamiento motor lo más tempranamente posible.

#### LA ESTIMULACION MOTORA TEMPRANA PRETENDE:

- a) Evitar el aprendizaje de posturas corporales incorrectas y movimientos anormales cuya corrección, una vez ya adquiridos, es difícil
- b) Proveer tempranamente al niño de estímulos sensoriales (especialmente en las áreas corporales más dañadas) necesarios para la formación de una adecuada imagen corporal
- c) Aprovechar la etapa de crecimiento y aprendizaje más acelerados del sistema nervioso

#### Pronóstico

Es muy difícil generalizar en cuanto al pronóstico de estos niños, ya que éste dependerá de las complicaciones físicas que presenten al nacer. Con base en éstas, será el tipo de información que se proporcione a los padres.

Una discusión del pronóstico considerando longevidad, morbilidad, desarrollo intelectual, social y emocional es básico en el consejo a los padres.

### Promedio de Vida

El promedio de vida está estrechamente relacionado con el pronóstico del niño y también dependerá de las complicaciones que se presenten al nacer.

No existen datos estadísticos acerca del promedio de vida de los niños con Síndrome de Down, por lo cual sería imposible predecirlo.

### Retraso Mental

El retraso mental es un proceso caracterizado por el defectuoso desarrollo o pérdida de la inteligencia que afecta la capacidad de un individuo para aprender a adaptarse a las demandas de la sociedad a un nivel normalmente aceptado.

El retraso mental en el niño con Síndrome de Down, es una de las características primarias, la cual, puede estar en función del grado de estimulación que el niño reciba dentro de su medio ambiente; asimismo, el retardo mental estará en función del tipo de alteración cromosómica que presente.

El niño con este diagnóstico, aunque presente retraso mental, tendrá un desarrollo que en gran parte dependerá del ambiente que se le provea.

En la etapa preescolar, o en los primeros años de vida, se le debe ofrecer una serie de estímulos que compensen su déficit intelectual.

El período del recién nacido es básico para estimular sus sentidos (visión, audición, tacto, etc.), hablándole cuando lo alimentan, bañan y visten.

El trato desde esta etapa requiere atenciones como a cualquier niño, sin olvidarlo o por el contrario sobreprotegerlo. A veces, los padres confunden los cuidados que prodigan al niño con un exceso de manipulación, como por ejemplo, cargarlo a todas horas, sin pensar que el niño requiere que lo atiendan, pero pueden estimularlo en la cuna, el piso, o en diferentes lugares o momentos; pasando sobre su cuerpo telas de diferentes texturas; poniendo frente a su vista móviles de diferentes formas y colores; hablándoles, cantándoles, poniéndoles música (lo más recomendable es que sean diferentes ritmos); meciendo su cuerpo, moviéndole brazos y piernas y colocarle el cuerpo en diferentes posiciones.

Es importante señalar que todos los estímulos que se le presenten al niño, así como los movimientos y posturas corporales no pongan en peligro la salud, ni la vida de éste. Para esto se debe trabajar en forma conjunta con el especialista a cargo del niño, para que la estimulación se realice de acuerdo con las características y necesidades físicas del menor.

Desde los primeros meses el bebé necesita ser atendido por algunos especialistas. El médico y el fisioterapeuta deben evaluar su desarrollo psicomotor y el tono muscular, con el fin de orientar a los padres para que diariamente se le den ejercicios que favorezcan su evolución. El psicólogo desempeñará un papel muy importante ofreciendo aportes en cuanto a su desarrollo, observando y evaluando otros aspectos de la conducta del niño como son: coordinación visomotora fina y gruesa, la conducta personal social, lenguaje, etc., así como orientación y manejo familiar, con el fin de ayudar a que el niño sea incorporado al núcleo familiar y social.

Con esta ayuda y la de otros profesionales, el niño aprenderá a sostener su cabeza, a sentarse, gatear, caminar, controlar esfínteres, adquirir hábitos de limpieza, etc.

Se ha visto que los niños con este diagnóstico que reciben estimulación en edades tempranas con mucho afecto, logran un desarrollo psicomotor adecuado en los seis primeros años.

Debido a que en la adquisición del lenguaje intervienen la nariz, garganta y los músculos de la lengua, es fácil comprender por qué el niño con Síndrome de Down presenta dificultades en la adquisición del lenguaje, dadas las alteraciones físicas que presenta en estas partes del cuerpo.

La capacidad de hablar de un modo claro y comprensible constituye en nuestra sociedad requisito fundamental para una vida útil, y cualquier problema que impida esta adecuada posibilidad para la comunicación, trae consigo consecuencias negativas como por ejemplo, malas relaciones interpersonales, dificultades en el aprendizaje de la lecto-escritura, las cuales repercutirán en la vida general del individuo.

El lenguaje se desarrolla natural y espontáneamente, constituyéndose en un proceso que sigue en sus inicios patrones semejantes a todos los niños.

Todos los niños atraviesan un período básico para la iniciación del habla propiamente dicha. Esta fase prelingüística se inicia con el llanto, como primer medio de comunicación sonora de sus necesidades, comienza a hacer sonidos bucales o guturales de manera espontánea primero y repetitiva después hasta llegar a pronunciar sílabas, formar frases de dos, tres, cuatro palabras y expresarse con oraciones completas.

Todos los sonidos que componen las palabras son producidas con el uso de ciertos mecanismos: a veces la nariz actúa junto con la garganta y a veces es preciso controlar los músculos de la lengua y de la mejilla. Distintas partes del cuerpo toman parte en la construcción de este mecanismo, que funciona mejor para el lenguaje que se aprende en la infancia.

La conducta del lenguaje tiene que estimularse en todo momento en que se atiende al niño, ya que posteriormente también se va a requerir de los servicios de un especialista para que los padres reciban orientación y promuevan la comunicación del infante.

Los procedimientos para la enseñanza del niño pequeño deben ser lo más sencillos, con el fin de que los padres y personas que lo atienden puedan efectuarlos diariamente.

El objetivo debe ser desarrollar el lenguaje expresivo mediante ejercicios respiratorios para la fonación, la articulación y la comprensión del lenguaje.

Las técnicas y los especialistas que las llevan a cabo, tienen la tarea de minimizar la complejidad de las mismas, para que lleguen en cantidad y calidad necesarias a cada niño.

De nada sirve que ofrezcamos a los niños un programa de estímulos variados y completos por horario, si éste no es transmitido a los padres para que se lleve a cabo en los momentos en que el niño lo requiera.  
(Ver Tabla No. 4)

Se considera que es muy importante que los padres conozcan las capacidades y limitaciones de su hijo, de tal suerte que la realización de una tarea, no produzca frustraciones tanto a la pareja como al niño.

Los padres deben tomar en consideración que el desarrollo de estos niños, es más lento, y que el aprendizaje y la realización de cualquier tarea le llevará más tiempo.

El tratamiento aislado del niño con Síndrome de Down o la extracción artificial del niño deficiente de la familia o de su medio ambiente, es totalmente inadecuado, ya que como sabemos la privación materna produce serias alteraciones emocionales, conductuales y del desarrollo en el menor.



La presencia de este tipo de niños se amplía más allá del círculo familiar, con el objeto de que la sociedad en la cual está inmerso, lo acepte con un conocimiento auténtico de sus capacidades físicas y mentales, contribuyendo así a su desarrollo posterior.

Una mala integración familiar, conlleva a la separación y aún al divorcio. También la indiferencia o el conformismo son resultante de estos problemas familiares; algunos llegan a pensar todavía, que este hijo es resultado de un castigo mágico-religioso, tomando actitudes de abnegación.

Varios son los comportamientos que se adoptan con los hijos; uno es el de rechazo; el otro es la sobreprotección cuando los padres cuidan demasiado al niño; impidiendo su desenvolvimiento, perjudicando en muchas ocasiones su desarrollo. Por último, encomiable será el ejemplo de la familia que habiendo superado esta crisis, busca orientación para dar al pequeño una educación especial que años más tarde lo convertirá en un ser que pueda valerse por sí mismo.

Como resultado a todo lo anterior tendremos un niño dependiente, agresivo, introvertido, antisocial o un niño adaptado, independiente, social y productivo.

Una posibilidad para dar esta información la constituye esta guía informativa y se sugiere que se fomente una circulación abundante de literatura sobre el tema, accesible y explícita, que circule en clínicas, hospitales, escuelas y en todos aquellos sitios en donde sea necesario. La realidad cotidiana demuestra que el desconocimiento provoca que los padres, al ver que todos los intentos que han hecho son infructuosos, creen haber fracasado, acentuándose su estado anímico de pesimismo. Ante esta circunstancia, sobreviene una actitud de impotencia la cual ocasiona sentimientos de culpabilidad mutua entre los padres, responsabilizándose de haber contraído alguna enfermedad o que es producto del uso indebido de medicamentos por parte de la madre.

Es importante mencionar que si no existe dentro de la Institución una Escuela o Centro de Educación Especial y estimulación temprana que funcione para proporcionar estos servicios a los derechohabientes, se les proporcionen las direcciones del Directorio que publica la Secretaría de Educación Pública, a través de la Dirección General de Educación Especial.

TABLA 4

CONDUCTA ESPERADA EN LOS TRES NIVELES CRONOLÓGICOS

Nivel Profundo	Edad Preescolar: 0-5 Maduración y desarrollo retraso evidente; capacidad mínima para el funcionamiento en las áreas sensoriomotrices; requiere cuidados asistenciales.	Edad Escolar: 6-21 años Adiestramiento y educación.  Evidentes retrasos en todas las zonas del desarrollo: muestra respuestas emocionales básicas; puede responder a un adecuado tratamiento en el empleo de las piernas, manos y mandíbulas; necesita estrecha supervisión.	Adultos: 21 años en adelante. Insuficiencia social y ocupacional.  Puede caminar, necesita cuidados asistenciales, posee un habla primitiva; por lo general se benefician de una actividad física regular, incapaz de valerse por sí solo.
Grave	Notable retraso en el desarrollo motor; escasa o ninguna habilidad comunicativa; puede responder al tratamiento satisfaciendo las necesidades más elementales por ejemplo, autoalimentarse.	Por lo general camina, salvo incapacidad específica; posee cierta comprensión del habla y algunas respuestas; puede beneficiarse del adiestramiento sistemático de los hábitos.	Puede adaptarse a las rutinas diarias y a las actividades reiterativas; requiere dirección y supervisión.
Moderado	Retrasos notables en el desarrollo motor, en especial en el habla, responde al adiestramiento en varias actividades de asistencia personal.	Puede aprender hábitos sencillos de comunicación e higiene y seguridad, asimismo adquirir habilidades manuales simples, no progresa en la lectura o en aritmética.	Puede efectuar trabajos simples bajo condiciones de protección, participa en actividades recreativas; viaja solo en lugares familiares; por lo general es incapaz de valerse por sí mismo.
Leve	A menudo no es considerado como retrasado por un observador casual, pero es más lento en cuanto a caminar, alimentarse por sí mismo, y a hablar, que la mayor parte de los demás niños.	Puede aprender habilidades prácticas y lectura y aritmética a nivel de tercero a sexto grado si cuenta con educación especial.  Puede ser guiado para que adquiera hábitos sociales.	Por lo general puede conseguir habilidades sociales y ocupacionales adecuadas para su auto-mantenimiento; puede requerir guía y apoyo cuando se encuentra bajo stress social o económico.

## CAPITULO VII

DISCUSION

En Capítulos anteriores de este trabajo se ha señalado la importancia de proporcionar información y servicios adecuados tanto a los padres como a los niños con Síndrome de Down; sin embargo, como se señaló en el Capítulo anterior, la situación real dista mucho de ser la más adecuada.

A manera de ejemplo se citan a continuación algunos comentarios manifestados por personal médico y paramédico a este respecto:

"Es difícil hablar con las madres, porque lo que les interesa es qué van a hacer con su hijo".

"Se les da una somera explicación del problema de su hijo, no muy amplia porque no la entenderían".

"Yo les digo a los padres que su hijo será un problema para ellos, porque es cierto ¿no?".

"El genetista que colabora con nosotros se niega a hacerles el cariotipo a los niños con Síndrome de Down, ya que rechaza fuertemente a estos niños; les informa que el niño es una carga, que nunca van a aprender a leer y escribir".

"No es cierto que los niños con Síndrome de Down estén más predispuestos a las enfermedades, al contrario, resisten más, esto también dependerá de la carga genética que traigan; resisten más que un niño normal".

Tomando en cuenta estos comentarios, la actitud que los padres tengan hacia su hijo, será determinante para su desarrollo posterior, por lo que se hace indispensable recurrir al consejo psicológico que deberá ser proporcionado por especialistas que ayuden a los padres a desarrollar actitudes positivas hacia el niño.

Si bien dentro del trabajo se tocó el tema de las actitudes, no se elaboró un instrumento que tuviera como fin la medición de éstas, tanto en personal médico y paramédico como en familias. Esto sería motivo de otro trabajo de investigación, el hacer una medición de actitudes y determinar de que manera se ven modificadas con el uso de una guía de orientación como la que se propone en este trabajo.

En el IMSS se encontró que no obstante la buena atención y los recursos médicos y materiales con que ahí cuentan, existen fallas en cuanto a la forma de abordar los problemas, como el que nos ocupa que es el Síndrome de Down, ya que no existe un acuerdo general entre el personal médico y paramédico sobre la información que debe proporcionarse ni tampoco sobre quiénes la deben dar.

En primer lugar se nos indicó que el único que se encargaba de dar orientación a los padres sobre el problema, era el genetista, pero sobre la marcha se encontró que no era así, ya que también intervenían pediatría, enfermería y trabajo social, dando como consecuencia una información muy variable.

En el ISSSTE, al igual que en el IMSS, no existe acuerdo sobre quiénes son los encargados de proporcionar orientación a los padres de familia sobre el problema de su hijo.

A pesar de las muchas fallas médicas y administrativas, se encontró que hay acuerdo entre la información que proporciona el personal del ISSSTE y la que las familias reportaron haber recibido. Lo anterior, sin embargo, no implica que la información que recibieron haya sido completa o la más adecuada.

En Salubridad y Asistencia se encontró que se trabaja bajo condiciones de higiene casi nulas, existen ambientes de hospitalización sin protección; tal es el caso del Pabellón de Infectología, al cual cualquier persona tiene acceso y que además dentro de éste se tiene funcionando "una escuela" para niños con Síndrome de Down, lo cual consideramos muy poco adecuado, ya que las condiciones físicas de estos niños, los hacen más vulnerables a contraer este tipo de enfermedades.

Aquí advertimos que el Departamento de Genética se encuentra muy bien organizado, por lo que toca a las personas que dan información sobre Síndrome de Down, y en cuanto al contenido de ésta; sin embargo no cuentan con recursos instrumentales necesarios para desempeñar adecuadamente su trabajo y los proyectos que tienen sobre el Síndrome de Down.

Aunque los siguientes datos quedan fuera del propósito de la tesis, se encontró que para la muestra estudiada once de las treinta madres, presentaron amenaza de aborto durante la gestación del producto con Síndrome de Down. (Ver Tabla No. 5)

Es necesario investigar más a fondo desde el punto de vista médico si efectivamente existe esta correlación y paralelamente a esto intensificar el uso de técnicas de detección temprana que permitieran a la pareja, en un momento dado, tomar la decisión de interrumpir el embarazo. Este punto es controversial puesto que en nuestro país, la práctica del aborto no está legalizada y por otra parte el tema ha suscitado amplias polémicas desde el punto de vista religioso, social, político y económico.

Es importante señalar, que existen Escuelas de Educación Especial tanto oficiales como particulares que están dedicadas a la educación de estos niños y que existen muchas posibilidades de reeducación que aún no han sido exploradas.

Si bien la guía que en este trabajo se propone, no contiene toda la información posible acerca del Síndrome de Down, es un esfuerzo por manejar los procedimientos que emplean las Instituciones para abordar este problema.

Proponemos que la forma en que esta guía pueda llegar a este personal sea a través de folletos que el Departamento de Enseñanza en cada Institución, se encargue de distribuir entre ellos; otra forma sería por medio de pláticas sobre el tema de manera conjunta al personal médico y paramédico, ya sea en una sesión clínica en donde se pueda incluir el tema, o bien, en una organizada específicamente para ello; otra forma podría ser, que esta plática u orientación se hiciera en forma individual con el personal que tenga a su cargo proporcionar información sobre Síndrome de Down a las familias.

Consideramos que este trabajo es importante ya que la imagen que existe del niño con Síndrome de Down dentro del núcleo familiar se puede modificar positivamente, si se proporciona la información adecuada a los padres acerca de las limitaciones y posibilidades de su hijo, favoreciendo con ello un mejor nivel de desarrollo; por esto creemos que una orientación bien enfocada hacia el problema, dará como resultado mayores alternativas para lograr que estos niños sean capaces de bastarse a sí mismos, sin depender completamente de los cuidados de su familia.

TABLA 5

AMENAZA DE ABORTO	APARATO GENITO- URINARIO (CISTITIS)	PRECLAMPSIA	ECLAMPSIA	DEFICIENCIA ALIMENTARIA	OTROS NO ESPECIFICADOS
11	1	1	1	1	12

Esta tabla nos muestra los problemas que 27 de las 30 madres de niños con Síndrome de Down tuvieron durante el embarazo.

Hay que tomar en cuenta, que las Clínicas del IMSS y del ISSSTE, son clínicas para embarazo de alto riesgo.



6

ANEXO I

CUESTIONARIO PARA PERSONAL MEDICO Y PARAMEDICO

1. ¿Se proporciona información a los padres sobre genética?
2. ¿Qué tipo de información?
3. ¿Se les dice qué es el Síndrome de Down?
4. ¿Se les informa que es un problema que puede repetirse?
5. ¿Se les informa sobre las malformaciones físicas?
6. ¿Se les informa sobre las consecuencias de éstas?
7. ¿Se les informa que el niño está más predispuesto a las enfermedades?
8. ¿Se les informa qué tipo de enfermedades?
9. ¿Se les informa que el desarrollo del niño será lento?
10. ¿Se les informa que el niño permanecerá más tiempo en una etapa de su desarrollo?
11. ¿Se les informa en qué etapas básicamente?
12. ¿Se les informa cuál es el pronóstico de estos niños?
13. ¿Se les informa acerca del promedio de vida?
14. ¿Se les informa que el niño cursa con retardo mental?
15. ¿Se les informa qué es el retardo mental?
16. ¿Se les informa que con la estimulación adecuada el niño podrá desarrollarse más adecuadamente?
17. ¿Se les informa acerca del tipo de estimulación?
18. ¿Se les informa que deben estar preparados para tareas de poca gratificación?
19. ¿Se les informa que puede haber desequilibrio en la estabilidad del hogar?
20. ¿Se les informa que puede verse alterada la estabilidad emocional de la familia?
21. ¿Se les informa que hay Centros para Estimulación Temprana?
22. ¿Se les informa que hay escuelas especiales a donde pueden dirigirse?
23. ¿Se les proporciona direcciones de escuelas y centros?

ANEXO II

CUESTIONARIO PARA LOS PADRES

1. ¿Quién les proporcionó la información de que su niño tenía Síndrome de Down?
2. ¿Tiene usted antecedentes de otro embarazo con este problema?
3. ¿Les dijeron qué era el Síndrome de Down?
4. ¿Les informaron que el niño tiene ciertas malformaciones físicas?
5. ¿Se les informó qué consecuencias podrían tener estas malformaciones?
6. ¿Se les informó que el niño está más predispuesto a las enfermedades?
7. ¿Se les informó a qué tipo de enfermedades está más predispuesto el niño?
8. ¿Se les informó que el desarrollo del niño será lento?
9. ¿Se les informó que el niño podría permanecer más tiempo en una etapa de su desarrollo?
10. ¿Se les informó en cuál de las etapas?
11. ¿Se les informó cuál es el pronóstico del niño?
12. ¿Se les informó acerca del promedio de vida del niño?
13. ¿Se les informó que el niño tiene retraso mental?
14. ¿Se les informó que con la estimulación adecuada el niño podrá desarrollarse más adecuadamente?
15. ¿Se les informó qué tipo de estimulación podría recibir?
16. ¿Se les informó que debían estar preparados para tareas de poca gratificación?
17. ¿Se les informó que podría haber desequilibrio en la estabilidad del hogar?
18. ¿Se les informó que podría verse alterada la estabilidad emocional de la familia?
19. ¿Ha habido en la familia alteraciones económicas, emocionales o familiares con el nacimiento del niño?

20. ¿Se les informó que existen Centros de Estimulación Temprana?
21. ¿Se les informó que existen Escuelas Especiales a dónde pueden dirigirse?
22. ¿Se les proporcionaron direcciones de Escuelas y Centros de Educación Especial?
23. ¿Han recibido programas de estimulación?
24. ¿Quién se los ha proporcionado?
25. Comentarios Generales

ANEXO III

INFORMACION RECABADA CON CINCO GENETISTAS  
EN LAS TRES INSTITUCIONES

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
1	¿Se proporciona información a los padres sobre genética?		
	- Sí	4	80%
	- Es difícil dar una información porque a veces la gente no entiende	1	20%
2	¿Qué tipo de información?		
	- Se les habla del riesgo según el tipo de trisomía que tengan?	4	80%
	- La información consiste en decirles que el niño va a tener deficiencias en cuanto a su desarrollo físico y mental porque no es nada fácil decirle a una señora que su hijo tiene Síndrome de Down	1	20%
3	¿Se les dice qué es el Síndrome de Down?		
	- Sí, que tienen los ojos rasgados, que son diferentes a los demás niños, que se les llama mongolitos, que tienen retardo mental y desarrollo lento	3	60%
	- Sí, más que el nombre del Síndrome se les dice si el niño está bien o mal porque es lo que les interesa saber. No se profundiza sobre las características físicas, únicamente se les dice que el niño tiene un problema. No creo que valga la pena dar más información	1	20%
	- Sí, que es un problema en el cromosoma que tiene de más	1	20%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
4	¿Se les informa que es un problema que puede repetirse?		
-	Sí	2	40%
-	Sí, de acuerdo a la alteración que presente será el riesgo de recurrencia	2	40%
-	No, porque el riesgo de que el problema se repita en una señora que ya ha tenido varios hijos normales es del 10%, salvo en las personas que tienen un niño por primera vez y éste presente una alteración genética, se le hace un estudio cromosómico para saber que motivó el problema, ya que en estas personas el riesgo de recurrencia aumenta. Si una persona no quiere un riesgo del 10% y quiere una seguridad del 100%, es aconsejable una amniocentesis	1	20%
5	¿Se les informa sobre las malformaciones físicas?		
-	Sí sus deditos, el paladar, el pliegue palmar, baja estatura, generalmente gorditos y plano el occipucio	2	40%
-	Sí, hipotonía, ojos rasgados	1	20%
-	Sí	1	20%
-	No, solamente cuando lo preguntan	1	20%
6	¿Se les informa sobre las consecuencias de éstas?		
-	Sí	2	40%
-	Sí, se les dice que va a tener retraso psicomotor	1	20%
-	No	1	20%



No.	RESPUESTAS	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
7	¿Se les informa que el niño está más pre- dispuesto a las enfermedades?		
	- Sí, generalmente cardiopatías y pro- blemas respiratorios?	3	60%
	- Sí	2	40%
8	¿Se les informa qué tipo de enfermedades?		
	- Sí, respiratorios, infecciosas y gas- trointestinales	4	80%
	- Sí, que es susceptible a las infeccio- nes, que es un gran problema porque cada rato se va a estar enfermando. Tiene que saber que va a ser un verda- dero calvario para ella tener un niño con desventajas físicas y mentales y que además se le va a estar enferman- do a cada rato	1	20%
9	¿Se les informa que el desarrollo del ni- ño será lento?		
	- Sí, que el desarrollo va a ser lento y que será diferente de sus otros ni- ños	4	80%
	- No	1	20%
10	¿Se les informa que el niño permanecerá más tiempo en una etapa de su desarro- llo?		
	- Sí	4	80%
	- No	1	20%
11	¿Se les informa en qué etapas básicamente?		
	- No	5	100%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
12	¿Se les informa cuál es el pronóstico de estos niños?		
	- Sí, depende de la atención y cuidado que se les dé y de las complicaciones físicas que el niño traiga	2	40%
	- Sí, es bueno decirles más que el pronóstico, el futuro, qué pueden esperar de un niño en esas condiciones	1	20%
	- Sí, que es bueno, que llegará a vivir 40 años	1	20%
13	¿Se les informa acerca del promedio de vida?		
	- Sí, que podían morir en los primeros meses o llegar a edad adulta, que esto está asociado con las complicaciones físicas que presente el niño, principalmente las cardiopatías	2	40%
	- Sí, que mueren entre la primera y segunda década de su vida	1	20%
	- Sí, 40 años	1	20%
	- No, salvo cuando lo preguntan, porque no tenemos estadísticas del promedio de vida	1	20%
14	¿Se les informa que el niño cursa con retardo mental?		
	- Sí	4	80%
	- Sí, se les dice que el retardo mental va a estar en comparación con niños de su edad	1	20%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
15	¿Se les informa qué es el retardo mental?		
	- Sí, que no va a aprender como los otros niños, que no se desarrollaría igual, pero que puede aprender a valerse por sí mismo	4	80%
	- Sí	1	20%
16	¿Se les informa que con la estimulación adecuada el niño podrá desarrollarse más adecuadamente?		
	- Sí	4	80%
	- Sí, se les dice que la rehabilitación de estos niños comienza a una edad tan temprana como los cuatro meses	1	20%
		1	20%
17	¿Se les informa acerca del tipo de estimulación?		
	- Sí, la estimulación temprana desde los 40 días	2	40%
	- Sí, que necesitan estimulación física a base de ejercicios	1	20%
	- No	2	40%
18	¿Se les informa que deben estar preparados para tareas de poca gratificación?		
	- Sí	1	20%
	- Sí, en el sentido de que son niños que para cosas elementales, como por ejemplo caminar, en vez de hacerlo al año, van a hacerlo a los dos años, y eso, los que tienen un control muy bueno. Que son niños que dependen al 100% de sus papás durante mucho tiempo	1	20%
	- No	3	60%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
19	¿Se les informa que puede haber desequilibrio en la estabilidad del hogar?		
	- Sí, porque en realidad ese es el aspecto fundamental quizá más importante de lo que pudiera ser el retardo mental, porque son niños que se identifican fácilmente y a nadie le gusta tener un problema. Considero que es un problema que les atañe más a los psicólogos, ya que nosotros sólo abordamos el aspecto técnico	1	20%
	- No	4	80%
20	¿Se les informa que puede verse alterada la estabilidad emocional de la familia?		
	- No, porque uno se va sobre el aspecto técnico y sobre el aspecto de crecimiento y desarrollo físico, pero en el aspecto psicológico y psicofamiliar, ya no	1	20%
	- No	4	80%
21	¿Se les informa que hay Centros para Estimulación Temprana?		
	- Sí	3	60%
	- No, porque como nosotros no tenemos esos centros, no podemos oficialmente recomendarlos, porque la gente va a decir "deme una carta para esa escuela" y no podemos dar cartas ni pases de una Institución que es oficial, pero que no corresponde al Instituto Mexicano del Seguro Social	1	20%
	- No	1	20%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
22	¿Se les informa que hay escuelas especiales a donde pueden dirigirse?		
	- Sí	2	40%
	- Sí, la Institución cuenta con este servicio	2	40%
	- No	1	20%
23	¿Se les proporcionan direcciones de escuelas y centros?		
	- Sí	3	60%
	- Sí, para esto contamos con un directorio para localizar el centro más cercano al domicilio del paciente	1	20%
	- No	1	20%

INFORMACION RECABADA CON SIETE PEDIATRAS  
EN LAS TRES INSTITUCIONES

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
1	¿Se proporciona información a los padres sobre genética?		
	- Sí, sólo que ellos pregunten	1	14%
	- Sí, el genetista	1	14%
	- No	5	72%
2	¿Qué tipo de información?		
	- Se las dan en genética	1	14%
	- Sí, la que ellos puedan entender	1	14%
	- Se les da una cita posterior	1	14%
	- No sé	4	58%
3	¿Se les dice qué es el Síndrome de Down?		
	- Sí, que tienen los ojitos rasgados, las manitas diferentes, macroglosia y que tienen retardo mental	2	20%
	- Se les dice que es el Síndrome de Down y que será diferente de los demás	2	29%
	- Sí, se les dice que es mongolito para que entiendan bien	1	14%
	- Sí	1	14%
	- No	1	14%
4	¿Se les informa que es un problema que puede repetirse?		
	- Sí, si la madre es joven o dependiente de la translocación	1	14%
	- Sí, sobre todo cuando es un factor genético heredado como la trisomía 21	1	14%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
	- Sí, cuando tiene tres hijos o más, se les dice que no es conveniente que se vuelva a embarazar	1	14%
	- Sí	1	14%
	- No	1	14%
5	¿Se les informa sobre las malformaciones físicas?		
	- Sí	4	58%
	- Sí, cuando la madre está consciente	2	29%
	- Sí, los ojos rasgados, macroglosia, las manos, los dedos	1	14%
6	¿Se les informa sobre las consecuencias de éstas?		
	- No	7	100%
7	¿Se les informa que el niño está más predispuesto a las enfermedades?		
	- Sí	5	72%
	- Sí, que se deben tener más cuidados en general	1	14%
	- No	1	14%
8	¿Se les informa qué tipo de enfermedades?		
	- Sí, cardiopatías, gastrointestinales, infecciones y bronconeumonías	3	43%
	- Sí, problemas cardiovasculares e infecciones	3	43%
	- No	1	14%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
9	¿Se les informa que el desarrollo del niño será lento?		
	- Sf, que no será como sus hermanitos o los niños de su edad, que son de lento aprendizaje, que hay que estimularlos más, antes que los otros niños	2	29%
	- Sf, que son niños que tendrán dificultades en aprender porque son oligofrénicos	1	14%
	- Sf	1	14%
	- No	3	43%
10	¿Se les informa que el niño permanecerá más tiempo en una etapa de su desarrollo?		
	- Sf	1	14%
	- No	6	86%
11	¿Se les informa qué etapas básicamente?		
	- No	7	100%
12	¿Se les informa cuál es el pronóstico de estos niños?		
	- Sf, se les informa que es malo	2	29%
	- Sf, que esto dependerá de su estado físico o si tienen alguna patología	1	14%
	- No	4	57%
13	¿Se les informa acerca del promedio de vida?		
	- Sf, se les dice que es variable	2	29%
	- Sf, que el promedio de vida es corto, que fallecen en la etapa de lactantes en promedio	1	14%
	- No	4	57%



No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
14	¿Se les informa que el niño cursa con retardo mental?		
	- Sí	6	86%
	- No	1	14%
15	¿Se les informa qué es el retardo mental?		
	- Sí, que van a tener dificultades para aprender	1	14%
	- Sí, que va a ser un niño diferente a los demás	1	14%
	- Sí, que su evolución es lenta	1	14%
	- No, sólo que lo pregunten	1	14%
	- No	3	44%
16	¿Se les informa que con la estimulación adecuada el niño podrá desarrollarse más adecuadamente?		
	- Sí, se les dice que necesitarán educación especial para que puedan desempeñar una actividad dentro de la sociedad	1	14%
	- Sí, que se les debe tener cuidado y cariño	1	14%
	- Sí, que van a tener dificultades para aprender	1	14%
	- Sí, que nunca van a independizarse	1	14%
	- No	3	44%
17	¿Se les informa acerca del tipo de estimulación?		
	- Sí	1	14%
	- No	6	86%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
18	¿Se les informa que deben estar preparados para tareas de poca gratificación?		
	- No	7	100%
19	¿Se les informa que puede verse alterada la estabilidad emocional del hogar?		
	- Sí, hay que hacerlos conscientes de que es un problema	1	14%
	- Sí, porque es una carga emocional tremenda	1	14%
	- Sí, aunque ellos se dan cuenta	1	14%
	- No	4	58%
20	¿Se les informa que puede verse alterada la estabilidad emocional de la familia?		
	- Sí	3	43%
	- No	4	57%
21	¿Se les informa que hay Centros de Estimulación Temprana?		
	- Sí	3	43%
	- No	4	57%
22	¿Se les informa que hay escuelas especiales a donde pueden dirigirse?		
	- Sí	3	43%
	- No	4	57%
23	¿Se les proporciona direcciones de escuelas y centros?		
	- Sí, el CETEDUCA	3	43%
	- No	4	57%

INFORMACION RECABADA CON LAS 30 FAMILIAS

EN LAS TRES INSTITUCIONES

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
1	¿Quién les proporcionó la información de que su niño tenía Síndrome de Down?		
	- Pediatra	26	87%
	- Trabajadora Social	2	7%
	- Gineco Obstetra	1	3%
	- Enfermera	1	3%
	- Genetista	0	0%
2	¿Tiene usted antecedentes de otro embarazo con este problema?		
	- No	28	93%
	- Sí	2	7%
3	¿Les dijeron qué era el Síndrome de Down?		
	- Sí, que eran unos niños que tiene los ojos rasgados, que generalmente son una carga para los padres, que no aprenden, que dependen mucho de la madre, y que mejor no lo hubiera tenido	4	13%
	- Sí, que era mongolito y que tenía los ojos rasgados	3	10%
	- Sí que era mongol	3	10%
	- Sí que era un niño diferente a los demás pero que con cariño le ayudaría	2	7%
	- Sí, que era una trisomía 21	1	3%
	- No	12	40%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
4	¿Les informaron que el niño tiene ciertas malformaciones físicas?		
	- Sf, los ojos, pies, manos y la lengua	8	30%
	- Si, la lengua larga, ojos rasgados, gorditos, que no crecen mucho y casi siempre tienen problemas cardiacos	3	10%
	- Sf, que todas sus células tenían el mismo problema	1	3%
	- Sf, pero que no se le iba a notar	1	3%
	- Sf	1	3%
	- No	15	50%
5	¿Se les informó qué consecuencias podrían tener estas malformaciones?		
	- Sf, que se iba a enfermar mucho y en una de esas se moría	1	3%
	- No	29	97%
6	¿Se les informó que el niño está más <u>pre</u> dispuesto a las enfermedades?		
	- Sf	15	50%
	- No	15	50%
7	¿Se les informó a qué tipo de enfermedades está más predispuesto el niño?		
	- Sf, infecciones gastrointestinales y corazón	10	33%
	- Sf, vías respiratorias y corazón	3	10%
	- Sf, respiratorias, del estómago y que iba a ser una carga	2	7%
	- Sf, infecciones gastrointestinales	1	3%
	- Sf, respiratorias e infecciosas	1	3%
	- No	13	44%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
8	¿Se les informó que el desarrollo del niño será lento?		
-	Sí	6	20%
-	Sí, que no sería como los demás	4	13%
-	Sí, que depende de la alimentación	1	3%
-	No	13	44%
9	¿Se les informó que el niño podría permanecer más tiempo en una etapa de su desarrollo?		
-	Sí	3	10%
-	No	27	90%
10	¿Se les informó en cuál de las etapas?		
-	Sí	1	3%
-	No	29	97%
11	¿Se les informó cuál es el pronóstico del niño?		
-	Sí	1	3%
-	Sí, malo	1	3%
-	No	28	94%
12	¿Se les informó acerca del promedio de vida del niño?		
-	Sí, que no viven mucho tiempo	8	27%
-	Sí, que generalmente viven poco y que es mejor	3	10%
-	Sí, que variaba	3	10%
-	Sí, que había unos que lograban llegar a los siete u ocho años	1	3%
-	No	15	50%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
13	¿Se les informó que el niño tiene retardo mental??		
-	Sí	8	27%
-	Sí, que no sería como los demás niños	8	27%
-	Sí, que estaba mal de la cabeza	3	10%
-	Sí, que era un niño tonto que nunca iba a aprender nada y que estaría en desventaja con los demás	2	7%
-	Sí, que no aprenden y que son una carga	1	3%
-	No	8	27%
14	¿Se les informó que con la estimulación adecuada el niño podrá desarrollarse más adecuadamente?		
-	Sí	11	37%
-	No	19	63%
15	¿Se les informó qué tipo de estimulación podría recibir?		
-	Sí, terapia y cuidado	2	7%
-	No	28	93%
16	¿Se les informó que debían estar preparados para tareas de poca gratificación?		
-	No	30	100%
17	¿Se les informó que podría haber desequilibrio en la estabilidad del hogar?		
-	No	30	100%
18	¿Se les informó que podría verse alterada la estabilidad emocional de la familia?		
-	No	30	100%

No.	R E S P U E S T A S	FRECUENCIA DE RESPUESTA	PORCENTAJE
19	¿Ha habido en la familia alteraciones eco- nómicas, emocionales o familiares con el nacimiento del niño?		
	- Sí, alteraciones económicas	6	20%
	- Sí	4	13%
	- No	20	67%
20	¿Se les informó que existen Centros de Estimulación Temprana?		
	- Sí	19	63%
	- No	11	37%
21	¿Se les informó que existen escuelas es- peciales a donde pueden dirigirse?		
	- Sí	19	63%
	- No	11	37%
22	¿Se les proporcionaron direcciones de es- cuelas y centros de educación especial?		
	- Sí, el CETEDUCA	10	33%
	- Sí	9	30%
	- No	11	37%
23	¿Han recibido programas de estimulación?		
	- Sí, en forma verbal del CETEDUCA	3	10%
	- No	27	90%
24	¿Quién se los ha proporcionado?		
	- Una maestra	3	10%
	- Nadie	27	90%

INFORMACION RECABADA CON UNA ENFERMERA  
DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

No.

R E S P U E S T A S

- 
- 1      ¿Se les proporciona información a los padres sobre Genética?  
-      No, se les canaliza a Genética
- 2      ¿Qué tipo de información?  
-      Se les da una somera explicación, no muy amplia porque no la entenderían, sino que se les dice que su niño está en malas condiciones y se les pasa para que lo vean
- 3      ¿Se les dice qué es el Síndrome de Down?  
-      No, esa información se les da en genética
- 4      ¿Se les informa que es un problema que puede repetirse?  
-      No
- 5      ¿Se les informa sobre las malformaciones físicas?  
-      No
- 6      ¿Se les informa sobre las consecuencias de éstas?  
-      No
- 7      ¿Se les informa que el niño está más predispuesto a las enfermedades?  
-      No
- 8      ¿Se les informa qué tipo de enfermedades?  
-      No
- 9      ¿Se les informa que el desarrollo del niño será lento?  
-      No
- 10     ¿Se les informa que el niño permanecerá más tiempo en una etapa de su desarrollo?  
-      No



No.

## R E S P U E S T A S

- 
- 11      ¿Se les informa en qué etapa básicamente?  
-      No
- 12      ¿Se les informa cuál es el pronóstico de estos niños?  
-      No
- 13      ¿Se les informa acerca del promedio de vida?  
-      No
- 14      ¿Se les informa que el niño cursa con retardo mental?  
-      No
- 15      ¿Se les informa qué es el retardo mental?  
-      No
- 16      ¿Se les informa que con la estimulación adecuada el niño podrá desarrollarse más adecuadamente?  
-      No
- 17      ¿Se les informa acerca del tipo de estimulación?  
-      No
- 18      ¿Se les informa que deben estar preparados para tareas de poca gratificación?  
-      No
- 19      ¿Se les informa que puede haber desequilibrio en la estabilidad del hogar?  
-      No
- 20      ¿Se les informa que puede verse alterada la estabilidad emocional de la familia?  
-      No

No.

## R E S P U E S T A S

- 
- 21      ¿Se les informa que hay Centros de Estimulación Temprana?  
-      No
- 22      ¿Se les informa que hay escuelas especiales a donde pueden  
         dirigirse?  
-      No
- 23      ¿Se les proporciona direcciones de escuelas y centros?  
-      No

INFORMACION RECABADA CON UNA TRABAJADORA SOCIAL  
DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

No. R E S P U E S T A S

---

- 1 ¿Se proporciona información a los padres sobre genética?
- No, el médico genetista es el que la da, nosotros sólo somos la canalización del médico con los padres
- 2 ¿Qué tipo de información?
- No sabemos porque la da el genetista.
- 3 ¿Se les dice qué es el Síndrome de Down?
- Sí, se les dice que el niño tiene deficiencia mental. Se les informa que una vez que el niño empiece a tener su desarrollo psicomotor es cuando se le va a notar que tiene problemas, que no se sabe qué tipo de problemas porque hay diferentes tipos de Síndrome de Down
- 4 ¿Se les informa que es un problema que puede repetirse?
- Sí, sobre todo cuando son primigestas
- 5 ¿Se les informa sobre las malformaciones físicas?
- Sí
- 6 ¿Se les informa sobre las consecuencias de éstas?
- No, toda la información la dan los genetistas
- 7 ¿Se les informa que el niño está más predispuesto a las enfermedades?
- No, esa información no la damos
- 8 ¿Se les informa qué tipo de enfermedades?
- No
- 9 ¿Se les informa que el desarrollo del niño será lento?
- Sí, que su desarrollo psicomotor va a ser lento

No.

## R E S P U E S T A S

- 
- 10      ¿Se les informa que el niño permanecerá más tiempo en una etapa de su desarrollo?
- No
- 11      ¿Se les informa en qué etapa básicamente?
- No
- 12      ¿Se les informa cuál es el pronóstico de estos niños?
- No
- 13      ¿Se les informa acerca del promedio de vida?
- Sí, se les dice que la edad máxima a la que pueden llegar es a la adolescencia
- 14      ¿Se les informa que el niño cursa con retardo mental?
- Sí
- 15      ¿Se les informa qué es el retardo mental?
- Sí, se les informa muy vagamente, se les dice que va a ser un niño tontito y que va a tener dificultad para aprender
- 16      ¿Se les informa que con la estimulación adecuada el niño podrá desarrollarse más adecuadamente?
- No, ese tipo de información en el hospital no se da tan profundamente
- 17      ¿Se les informa acerca del tipo de estimulación?
- No
- 18      ¿Se les informa que deben estar preparados para tareas de poca gratificación?
- No
- 19      ¿Se les informa que puede haber desequilibrio en la estabilidad del hogar?
- No

No.

## R E S P U E S T A S

- 
- 20      ¿Se les informa que puede verse alterada la estabilidad emocional de la familia?  
-      No
- 21      ¿Se les informa que hay Centros de Estimulación Temprana?  
-      No
- 22      ¿Se les informa que hay escuelas especiales a donde pueden dirigirse?  
-      No
- 23      ¿Se les proporcionan direcciones de escuelas y centros?  
-      No, esperamos que los padres la pidan

GLOSARIO DE TERMINOS1. ACETABULO

Se denomina así a una cavidad semiesférica, colocada a ambos lados de la cara externa del hueso ilíaco, en la que va a encajarse la cabeza redonda del respectivo hueso femoral, constituyendo la articulación de la cadera, gracias a la cual el muslo se articula con el tronco.

2. ANEUPLOIDE

Número de cromosomas que no es exactamente múltiplo del número haploide.

3. BILIRRUBINA

Es uno de los pigmentos de la bilis.

4. BRAQUICEFALIA

Se denomina así al cráneo corto en el sentido anteroposterior; la cabeza tiene forma redonda o cuadrada en vez de ovalada.

5. CARDIOPATIA

Se denomina así a cualquier enfermedad del corazón.

6. CARIOTIPO

Serie de cromosomas de un individuo.

7. CATARATA

Es una de las afecciones más corrientes del ojo. Consiste en la opacidad del cristalino, el cual al perder su transparencia, compromete más o menos la importantísima función visual. Puede ser congénita o adquirida.

8. CLINODACTILIA

Deformidad generalmente congénita, de los dedos, que adquieren una incurvadura central en forma de silla de montar.

9. CROMOSOMA

Cuerpos microscópicos existentes en el núcleo de las células, constituidos por una substancia especial de naturaleza proteica llamada cromatina.

10. DIASTASIS

Desde el punto de vista de la patología osteoarticular indica la separación de una cabeza ósea de la otra (de las dos que forman una articulación).

11. DISPLASIA

Irregularidad del proceso formativo y del desarrollo de un tejido, órgano o parte corporal; también puede aplicarse al organismo entero.

12. ECLAMPSIA

Manifestación más grave de las llamadas toxicosis gravídicas, es decir, de las intoxicaciones producidas en el organismo de la gestante por el propio estado de la gravidez. Este padecimiento se caracteriza porque la paciente presenta convulsiones y coma.

13. ESTRABISMO

Defecto de la vista caracterizado por la desviación de un globo ocular hacia dentro, es decir, hacia la raíz de la nariz.

14. FENOTIPO

Es el tipo constitucional vital, o sea, el tipo de caracteres hereditarios (genotipo) y adquiridos o condicionales (paratipo) que de terminan la constitución particular de cada individuo.

15. HAPLOIDE

Número de cromosomas de un gameto normal que sólo contiene un miembro de cada par de cromosomas. En el hombre el número haploide es 23.

16. HEMOFILIA

Grave enfermedad de la sangre de carácter hemorrágico que consiste esencialmente en un retraso intenso del fenómeno de la coagulación. Enfermedad hereditaria que afecta casi exclusivamente al sexo masculino.



17. HERNIA DIAFRAGMATICA

Es la exteriorización de una víscera endoabdominal (que suele ser el estómago) hacia la cavidad torácica a través de un orificio o hendidura del diafragma (membrana músculotendinosa que extendida horizontalmente separa entre sí las cavidades torácica y abdominal). Puede ser congénita o adquirida.

18. HIPOPLASIA

Es el desarrollo deficiente de un órgano o tejido por disminución del número de sus células constitutivas. Suele ser de naturaleza congénita.

19. HIPOTONIA

Alteración del tono muscular que se caracteriza por una disminución de éste.

20. ISOCROMOSOMA

Cromosoma anormal con dos brazos de la misma longitud.

21. MEIOSIS

División celular que ocurre en las gónadas, en las que a partir de células se forman los gametos que contienen un número haploide de cromosomas.

**22. MITOSIS**

Llamada también carioquinesis, es aquel proceso o división celular que se produce por escisión directa. La mitosis se efectúa a través de cuatro fases:

- a) Profase - desaparecen los nucleolos
- b) Metafase - escisión del núcleo
- c) Anafase - agrupación de los cromosomas en dos polos
- d) Telefase - formación de dos núcleos hijos

**23. MONOSOMIA**

Estado en el que falta un cromosoma de un par. Un individuo monosómico tiene un cromosoma menos que el número normal, con un solo representante de uno de los pares de cromosomas.

**24. NISTAGMUS**

Es una especie de temblor u oscilación de los dos globos oculares a la vez. La oscilación nistágmica es involuntaria y rítmica; puede ser congénita o adquirida.

**25. PRECLAMPSIA**

Se caracteriza por la aparición de hipertensión, edema y proteinuria. Es propio del estado de gravidez.

**26. SEPTUM**

Palabra latina que significa pared o tabique que separa dos cavidades contiguas.

27. SIFILIS

Enfermedad venérea infecto-contagiosa que se produce por el contacto sexual; raramente se origina indirectamente (a través del contacto por una herida), se distingue una forma congénita y otra adquirida.

28. TETRALOGIA DE FALLOT

Una de las más importantes y frecuentes malformaciones del corazón. Se compone, como su nombre lo indica, de cuatro anomalías anatómicas concomitantes: estenosis de la arteria pulmonar, comunicación inter-ventricular, hipertrofia del ventrículo derecho, desplazamiento de la aorta a la derecha. Los síntomas aparecen desde el nacimiento. Esta cardiopatía congénita es susceptible de terapéutica quirúrgica.

29. TRANSLOCACION

Transferencia de una pieza de un cromosoma u otro no homólogo.

30. TRISOMIA

Estado en el cual las células tienen un cromosoma extra, por lo que aquellas poseen tres cromosomas en lugar del par ordinario.

31. TUBERCULOSIS MILIAR

Se caracteriza anatomopatológicamente por numerosos tubérculos llamados miliares por su tamaño y forma. En muchas ocasiones no se limitan a los pulmones únicamente, sino que invaden otros órganos como el hígado, el bazo, las meninges, etc.

BIBLIOGRAFIA

Apgar, Virginia Annals of the New York Academy of Sciences "Down's Syndrome", Ed. Virginia Apgar; U.S.A. 1978      p. 617 part V  
p. 645 part VI

Bijou, W. S. y Baer, M. P., "Psicología del Desarrollo Infantil" Segunda Parte; Editorial Trillas, México, 1977.

Carr, Janet "Young Children With Down's Syndrome. Their Development, Upbringing and Effect on Their Families", Butter Borths & Co. London, 1975.

Carter, C. H. "Retraso Mental en el Niño", Editorial Pediátrica Madrid, España: 1973.

Coronado, Guillermo "Tratado sobre Clínica de la Deficiencia Mental", Editorial CEL, S. A. México, 1978.

Dmitriev, V. & Hayden, A. H. "Multidisciplinary Programs for Down's Syndrome Children", Seattle University of Washington, 1975.

Gianelli, F., Et al "Cytogenetics of Down's Syndrome" Cytogenetics 4: 186, 1965.

Gesell, Arnold "Psicología Evolutiva de 1 a 5 años", Editorial Paidós, Buenos Aires, Argentina, 1973.

Gesell, A. y Amathuda, C. "Diagnóstico del Desarrollo Normal y Anormal del Niño. Métodos Clínicos y Aplicaciones Prácticas", Editorial Paidós, Buenos Aires, Argentina, 1974.

Hanson, J. M. "Teaching your Down's Syndrome Infant" University Park Press, Baltimore, 1977.

Hayden, A. H. & Dmitriev, V., "Down's Syndrome Performance Inventory", Seattle, Washington (EE - CDMRC), 1975.

Hecht, F., Et al "The Nonrandomness of Chromosomal Abnormalities", New England J. Med. 271: 1081 - 1086, 1964.

Hollander, Edwin P. "Principios y Métodos de Psicología Social", Amorrortu Editores, Buenos Aires, Argentina, 1978.

Kirman, Brian Et al "Growing up with Down's Syndrome", Hospital Chertsey, Surrey, British Journal of Hospital Medicine, England April, 1980.

Krajicek, M. J. & Teamy, Alice I. "Detection of Development Problems in Children", University Park Press, Baltimore, 1977.

Lagarde, Margarita "Síndrome de Down", Tesis U.N.A.M. México, 1974.

Lejeune, S.; Turpin, R. & Gautier, M. "Le Mongolisme, Maladie Chromosomique (Trisomic)" Bull. Acad. Nat. Med., 1959.

Lindgren, Henry Clay "Introducción a la Psicología Social", Editorial Trillas, México, 1980.

López Faudoa, Sylvia "Síndrome de Down. Consideraciones Esenciales", Editorial John Langdon Down, México, 1980.

López Faudoa, Sylvia Et al "Primer Ciclo de Conferencias sobre Síndrome de Down", Editorial John Langdon Down, México, 1973.

Mora & Fraser, "Genética Médica, Principios y Práctica", Editorial Prensa Médica Mexicana, México, 1978.

Murray, Robert F. "Special Considerations for Minority Participation in Prenatal Diagnosis", Journal of the American Medical Association, March 28, 1980 Vol. 243.

Naranjo, Carmen "Programa de Estimulación Precoz para Centro América y Panamá", Editorial U.N.I.C.E.F., México, 1978.

Naranjo, Carmen "Juegos y Ejercicios para el Niño en su Primer Año de Vida", Editorial U.N.I.C.E.F., México, 1979.

"Normas de Socialización y Manejo en el Hogar para Niños con Riesgo Establecido: Síndrome de Down (0 a 6 años)"  
Edit. U.N.I.C.E.F., Agosto, 1980.

Osgood, C. L. & Tanenbaum "The Principle of Cognity in the Prediction of Attitude of Change", Psychological Riview, 1955.

Øster, J. "The Child with Down's Syndrome, his Parents, and the Comunity" Acta Pediátrica Scand. (suppl.) 172: 177, 1967.

Patterson, G. R. y Guillén, M. E. "Aprenda a Convivir con los Niños", NIEPS, México, 1971.

Rodrigues, Aroldo "Psicología Social",  
Editorial Trillas, México, 1978.

Sahagún, R., Virginia "Entrenamiento a Padres de Niños con Síndrome de Down, en la utilización de Programas de Desarrollo Infantil y Técnicas Conductuales" Tesis U.N.A.M., México, 1979.

Second & Backman "Psicología Social" Editorial McGraw-Hill,  
México, 1979.

Smith, D. W. & Wilson, A. A., "The Child with Down's Syndrome (Mongolism) Causes, Characteristics and Acceptance", Philadelphia: N-B Saunders Co., 1976.

Smith, G. F. & Berg, J. M. "Síndrome de Down (Mongolismo)",  
Editorial Técnica y Médica, S. A., Barcelona, España, 1978.

Smith, J. "Recognizable Patterns of Human Malformation"  
Volume VII in the series, Major Problems in Clinical Pediatrics,  
U.S.A., 1978.

Statt, David A. "La Psicología",  
Editorial Harla, México, 1978.

Thompson & Thompson "Genética Médica", Salvat Editores,  
Barcelona, España, 1978.

Tyler, Leona E. "Psicología de las Diferencias Humanas",  
Editorial Marova, Madrid, España, 1972.

Wertmüller, Lina "Mongolismo. Síndrome de Down. Trisomía 21",  
Universidad Autónoma de Barcelona, España, 1974.

Wolfensberger, N. "Counseling the Parents of the Retarded" en  
A. Baumeister, 1963.

Wolff, Werner "Introducción a la Psicopatología"  
Fondo de Cultura Económica, México, 1974.