

11226
2ej
22

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA

DE MEXICO.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO

SOCIAL.

TESIS CON
FALLA DE QUEEN



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.

INDICE

I. - Introducción.

II. - Marco teórico.

a) Historia.

b) Etiopatogenia.

c) Frecuencia.

d) Cuadro clínico.

e) Características psicológicas.

f) Características sociales.

g) Rehabilitación.

h) Funciones de la familia.

i) Dinámica de la familia.

III. -Problema.

IV. -Hipótesis.

V. -Objetivos.

VI. -Material y método.

VII. -Resultados.

VIII. -Conclusiones.

IX. -Referencias bibliográficas..

LA FAMILIA ANTE UN NIÑO CON SINDROME
DE DOWN.

INTRODUCCION.

En el año de 1866, en Londres Inglaterra, el Dr. John Lagnon Down, agrupó según sus características físicas, a niños deficientes mentales, entre los cuales describió por primera vez el Síndrome de Down, al que llamó mongolismo debido a los rasgos que presentaban, y atribuyó su causa a una degeneración congénita (33). Posteriormente se hicieron varias investigaciones y fué hasta el año de 1959, cuando los Drs. Lejeune, Gartier y Turpin, encontraron que estos niños nacían con 47 cromosomas y que era en el grupo G donde el cromosoma se encuentra triplicado (16). Lo que representa 94% de los casos (20). En 1960 Polani y cols. utilizaron técnicas radioautográficas demostrando un cromosoma adicional correspondiente al par que se hubiera trasladado a uno de los otros cromosomas y que correspondía al par 15 (grupo D) (24), esta forma es posible hallarla en el 1.5% de los afectados con Síndrome de Down (26). La traslocación se encuentra en el 1.8% de los casos, en los pares 21-22. En 1963 Valencia, Lozio y Coriat, encontraron en un paciente clonas trisómicas y otras células con una dotación normal de 46 cromosomas, a lo que se le dió el nombre de semimongolismo o mosaico (32).

La trisomía 21 regular se origina por la no disyunción durante la ovogénesis. La trisomía por traslocación ocurre por fusión céntrica entre los dos cromosomas acrocéntricos de los grupos G o D.

La no disyunción durante la mitosis origina que la célula trisómica siga dividiéndose y forme una población trisómica. El resultado final es un producto con dos poblaciones de células: normales y trisómicas, es decir, un mosaico celular (7). El cuadro fenotípico es variable según sea la proporción de células normales y trisómicas, desde un Síndrome de Down completo, hasta un individuo aparentemente normal (8).

Se han encontrado pacientes con retraso mental y múltiples anomalías congénitas, las cuales fueron diagnosticadas citogenéticamente como Síndrome de Down, aunque su apariencia no lo sugería (5).

Mientras avanza la edad materna, es bien conocido, y de gran significado etiológico para la incidencia del S. de Down (3). Se dice que cuatro veces por cada cinco años transcurridos, con incidencia como sigue: 1.6% de los 18 a los 29 años, de 3% de los 30-35 años, de 8% de 35-39 años, y de 10% para las edades

de 40-45 años, y de 20% para las mayores de 45 años (17).

Al Síndrome de Down se le ha encontrado como la alteración mas frecuente dentro de las anomalías cromosómicas constitucionales investigadas en la ciudad de México, en 5 125 recién nacidos (27) Ver cuadro I.

CUADRO No. 1

Síndrome de Down	13.....	1/394
Trisomía 21	12.....	1/427
Trisomía 18	2	1/2562
S. de Klinefelter	3.....	1/854
S. XYY.....	2.....	1/1281
S. de Turner.....	1.....	1/2562
S. Extrametacéntricos.....	2.....	1/2562
Translocaciones		
Robertsonianas.....	3.....	1/1708
Otros rearrreglos		
Robertsonianos.....	8.....	

Este síndrome afecta al 10% de los pacientes ingresados en hospitales por deficiencia mental (6). Y en la población general se considera que queda dentro del rubro de las enfermedades -

mentales, ocupando el 1% (12).

CARACTERISTICAS FISICAS.

El diagnóstico clínico se basa en la presencia de retraso mental, acompañado de diferentes trastornos del crecimiento del esqueleto, signos de desarrollo defectuoso en otros tejidos e hipotonía generalizada.

El desarrollo anómalo del cráneo es el que da la facies característica, tendiendo a adquirir una forma aplanada en su parte anterior y posterior. Las órbitas son mas pequeñas, existe una inclinación lateral hacia arriba de los ojos, y en los niños pequeños se encuentra un pliegue epicanto, que difiere de las razas asiáticas por estar limitado al ángulo interno, en lugar de incluir la mayor parte del párpado superior. El epicanto tiende a desaparecer durante la pubertad, a veces se encuentran cataratas y es frecuente el estrabismo, así como el moteado del iris; pestañas escasas y finas. La lengua generalmente hace protrusión como consecuencia de la pequeñez de la cavidad bucal, y de la hipoplasia mandibular. El cuello es corto y ancho; las anomalías cardíacas son mas frecuentes que en la población general, y afectan principalmente las estructuras atrioventriculares. Son mas susceptibles

a las enfermedades respiratorias altas. Frecuentemente presentan hernia umbilical y diástasis de los rectos abdominales. Los genitales suelen estar poco desarrollados. Las manos y los pies suelen ser anchos y planos; el patrón de las líneas dérmicas de los pies y de las manos es con frecuencia anormal. La frecuencia de leucemia es de 10 a 20 veces mayor que en la población general (21).

El retraso mental está generalmente entre los límites de moderado a intenso. Según Osler el 13% de los mongólicos tienen deficiencia mental superficial, 67% moderada y 20% profunda (23).

Si no existen defectos congénitos importantes y el niño recibe buenos cuidados, la duración de la vida puede aproximarse a la normal (21), se reporta un caso con sobrevida de 65 años (10).

CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS.

Los niños tal como todos pueden ser alegres o tristes, agresivos o dóciles, audaces o tímidos. La disposición mental de los mongólicos es característicamente feliz y amable, tienen buen temperamento, son cariñosos y se divierten fácilmente. Son buenos mímicos, les gusta la música y el baile, y tienen sentido rí-

mico.

La imitación es una de las características comunes por lo que deben de estar rodeados de un ambiente familiar adecuado ya esto crea progreso intelectual y social. La obstinación es producto de la deficiencia mental que les impide cambiar rápidamente de actitud y para probar que imponen sus preferencias que son muy definidas. Se les deben permitir alternativas y cierta independencia (8).

Dentro de la familia la alegría puede conducir a la imitación- la tristeza puede volverse depresión, y la agresión o docilidad- puede convertirse en una razón de vivir (8),(efecto de red).(27).

El desenvolvimiento psicológico del menor con S. de Down es lento, presentando patrones de aprendizaje de grado inferior al término medio. Determinado por la existencia de un error congénito del metabolismo que se inicia en el triptofano conduciendo a la formación de serotonina en el sistema anatómico-químico. La depleción de serotonina del sistema nervioso crea una situación de desequilibrio en diversas funciones desde el lóbulo frontal hasta el cono medular. En términos absolutos estos niños se benefician con la administración de 5-hidroxitriptofano con cetoglutamato y piridoxina. La eficiencia del tratamiento está en relación in

versa a la edad (20).

CARACTERISTICAS SOCIALES.

Se ha encontrado que su coeficiente social es superior al intelectual y muy similar a la edad cronológica (8). Para comprender mejor la intervención de los diversos factores diremos como Rett que el desarrollo de un mongólico depende primordialmente de tres factores.

1. - Grado de intensidad de la afección.
2. - Calidad de la educación de la familia.
3. - La posibilidad de una pedagogía curativa, motora, del lenguaje, sensoperceptiva y cognocitiva (8), por parte de un equipo educativo (25).

REHABILITACION.

El vertiginoso avance de la medicina ha condicionado que día a día se modifiquen, a veces radicalmente, los métodos de diagnóstico y tratamiento de diferentes enfermedades. Así, la actividad médica que durante muchos siglos se enfocó hacia la curación, ha tenido que ser ampliada.

En el caso de los niños mongólicos, durante largo tiempo y ante la certeza de que dichos pacientes solo vivirían por corto tiempo no se les brindaba rehabilitación. En la actualidad los avances de la neonatología, los mejores procedimientos para combatir las infecciones y la mejor nutrición, han conducido a la mayor supervivencia, haciendo indispensable la aplicación de medidas rehabilitatorias.

La rehabilitación del niño mongol debe ser integral y abarcar los siguientes aspectos.

1.- Rehabilitación psicológica.

- a) Educacional.
- b) Emocional.
- c) Familiar.

2.- Rehabilitación física.

- a) Motora.
- b) Cardiovascular.
- c) Ocular.
- d) Otras alteraciones.

3.- Rehabilitación social.

4.- Rehabilitación vocacional.

Aunque la capacidad de rehabilitación del niño mongólico - depende directamente del grado de deficiencia mental y condicionado a que la alteración primaria de la inteligencia es irreversible y permanente, con un programa adecuado de rehabilitación puede mejorar mental, física y socialmente (13).

Por lo que a estos niños se les debe de dar la oportunidad - de llevar una vida como a la que tienen derecho todos los seres humanos, pero para esto debemos preparar antes a sus familias, para que sean éstas, junto con la sociedad las que hagan posible esto.

Una de las características del ser humano es el hecho de vivir en sociedad; el hombre para poder satisfacer sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales, requiere siempre participar y moverse dentro de diferentes grupos. Esto se lleva a cabo - desde el nacimiento hasta la muerte, es así, como realizamos - nuestras actividades diarias, dentro de conglomerados, como la familia, la vecindad, la escuela y el trabajo. Es así como el hombre desempeña diferentes roles, de tal forma que queda integrado a los diferentes grupos, en los que se desenvuelve, lo cual logra adecuando su conducta a las expectativas que tienen los demás, - logrando con esto su aceptación; de los grupos por supuesto, la

familia es el más importante, ya que ésta es la base de la sociedad (29).

La familia aparece como un grupo natural de individuos con una doble relación:

- a) La generacional, que dá lugar a los miembros del grupo.
- b) Las condiciones de ambiente que postula el desarrollo de los jóvenes, y que mantiene al grupo, siempre que los adultos - progenitores cumplan con esta función.

La familia puede ser en nuestro medio rural, urbana, obrera profesional, de clase media, baja y acomodada (17), y pasa por tres etapas importantes:

- 1.- La prenupcial.
- 2.- La nupcial.
- 3.- La de formación de hijos.

La familia gobierna los procesos fundamentales del desarrollo psíquico, la organización de las emociones, de acuerdo con tipos condicionados por el ambiente, constituye según Shad, la base de los pensamientos a un marco mas amplio (29). Habitualmente tratamos de explicar la conducta familiar como una derivación proveniente del pasado (1).

Trasmite la estructura y de representación, cuya dinámica trasciende, con lo anterior, la familia debe de cumplir con las siguientes expectativas, biopsíquicas y sociales en cada uno de sus miembros:

- 1.- Satisfacer las necesidades físicas, esto es, alimento, vestido, techo, etc.
- 2.- Cubrir las necesidades afectivas.
- 3.- Formar y fortalecer la personalidad.
- 4.- Preparar para el mejor desempeño de los papeles sociales.
- 5.- Estimular las actividades de aprendizaje y apoyo a la creatividad individual (15).

En las novelas rosas, todo final feliz se realiza a través del matrimonio y con el nacimiento de muchos hijos; en la vida real, sin embargo, en algunos casos es menos optimista; consiste en una nueva entrada en un sistema con sus leyes, sus vínculos, sus obligaciones.

La llegada de un niño plantea una interrogante a ambos padres así, desde antes mismo de su nacimiento, se estructura cierto destino para él. En términos generales, nos inclinamos a desear que nuestro hijo se nos parezca, o que sea tal vez un poco más hermoso, que disfrute con las mismas distracciones que nosotros

que comparta nuestra opinión sobre lo que es noble, o lo que es divertido, que alcance un puesto destacado en alguna profesión - que nosotros admiramos, y no solo nos preocupamos por los aspectos positivos, así tememos que nuestro hijo sea deficiente (30).

La causa del comportamiento humano se encuentra no solo en el pasado, sino en la capacidad del hombre para contemplar el futuro, o calcular las posibilidades para que puedan tomarse ciertas decisiones (2).

Entendemos el término de alteraciones familiares, en el estricto sentido de las relaciones sociales, lo que corresponde a la trasmisión biológica debe ser designado como hereditario y no como familiar.

Las reacciones de los padres respecto a un niño deficiente - hasta qué punto los llevan a sentir que su subsistencia, categoría social y modo de vivir están amenazados por el obstáculo .

La mayoría de los padres intentan negar la realidad del defecto, este periodo suele ser seguido de otro de frustración, desorganización, autoacusación e interrogantes, en el cual los temores sobre el futuro llegan a ser abrumadores. Cuando se han organizado las defensas de los padres aparecen las negativas,

la hostilidad y la desviación de la responsabilidad (21).

Llamamos frustración a todos aquellos sentimientos en los cuales no se obtiene el objeto necesario para satisfacer sus necesidades o no lograr un objetivo al cual se aspiraba.

En la frustración los obstáculos internos o externos se condicionan recíprocamente en un círculo vicioso proyectándose obstáculos de carácter psicológico.

Con gran frecuencia las frustraciones son consecuencia de situaciones conflictivas. Hay frustraciones crónicas en las cuales el sujeto se somete o adapta sin que aparezcan conflictos y en otras oportunidades las frustraciones reales no son manejadas como tales sino como una agudización o actualización del conflicto psicológico, el grado de tolerancia a la frustración es muy variable y constituye en si una resultante del desarrollo y estructura de la personalidad total. Cuanto mas madura e integrada la personalidad, menos promoverá psicológicamente frustración y podrá enfrentar las frustraciones como tales sin una desorganización de la personalidad y sin una regresión conflictiva (4).

Aunque la estructura familiar no puede ser destruida fácilmen

te por un niño deficiente, los padres pueden quedar muy afectados a causa del nacimiento de este hijo. La primera reacción es el choque en la madre, sobre todo cuando el diagnóstico se hace al nacer. Normalmente todos los padres esperan poderse realizar según su ideal como padres, entonces esto se transforma en algo inesperado (desconocido). Pocos habían pensado que esto les pudiera suceder y precisamente a ellos; lo desconocido es temido, de allí el impacto causado. En cuanto el médico les comunica el diagnóstico y pronóstico surgen conflictos y confusiones que pueden dar lugar a que los informes sean tergiversados por los sentimientos, hay veces en que la situación es más fría, los padres no se encuentran tan afectados y son capaces de formular preguntas. Al principio hay una esperanza irracional de que lo dicho por el médico sea falso. Se les tiene que dar tiempo a los padres que descarguen el resentimiento, la frustración y darles oportunidad a que vuelven a hacer uso de sus propios valores. Los padres observarán agudamente las actitudes de sus familiares y amigos, y frente a situaciones adversas buscarán ayuda en otras familias con hijos deficientes, Wolfenberge ha denominado "crisis de valor" a este periodo de adaptación a la situación, a la búsqueda de una causa mágica y acompañándose de la conciencia de que su vida ya no podrá ser igual que antes. Todo esto distorsiona las relaciones familiares y a veces hace que los

padres no sean capaces de ver los problemas cotidianos (5).

Cuando esta situación conflictiva no puede ser manejada por el individuo, puede causar una desorganización del Yo que conduce a buscar la muerte como única solución. Las tentativas de suicidio y las ideas suicidas en general se consideran signos de trastornos psicológicos aunque esto no siempre es válido.

Todo ser humano tiene sentimientos transitorios acerca de la muerte y el morir, e incluso son frecuentes los pensamientos de autodestrucción. No obstante la preocupación obsesiva, con pensamientos suicidas que se rumea una y otra vez es patológico.

Aunque el suicidio tiene muchos eventos que lo precipitan y muchas fuerzas que lo motivan, todas las personas con ideas suicidas tienen una intensa sensación subyacente de carencia de afecto y amor, y un profundo sentimiento de que las han rechazado como personas. La tentativa de suicidio es motivado por el deseo de vengarse, por la desesperanza, o por el anhelo de reunirse con una persona muerta. Tal vez el motivo que se reconoce en mas casos es el deseo de que se sienta culpable una persona importante para el suicida, a quien él reprocha el haberlo abandonado; en este caso el suicidio es un medio para controlar a otros

y vengarse.

En la sociedad, las amenazas suicidas predominan como un medio de dominar y controlar a otras personas. Se utilizan para forzar relaciones amorosas, para impedir que dichas relaciones se disuelvan, para forzar a los padres a que aprueben los deseos de los hijos y viceversa.

La experiencia clínica indica que las tentativas de suicidio pueden ser manipulatorias o genuinas. Los intentos suicidas son más comunes en pacientes que crecieron con familias donde las amenazas de suicidio se usaban como medio para ejercer presión, o a quienes sus padres les hicieron sentir responsables de la muerte inminente de alguien.

Se supone que estas situaciones familiares producen una alteración en el desarrollo del Super ego, que a su vez permite el Acting-out de impulsos suicidas. La mayoría de los suicidas sufren también actitudes de auto desprecio y falta de defensa. El suicidio y las tentativas de suicidio no se relacionan con formas especiales de psicopatología aunque son muy frecuentes entre los pacientes con reacciones depresivas. (22).

La literatura apoya que los padres con hijos con problemas

crónicos tienen problemas similares, en un estudio realizado - por Daniels (6), en donde se estudiaron familias con niños con Síndrome de Down, se encontró que las familias pueden ser clasificadas de acuerdo a su funcionamiento familiar, en adecuadas e inadecuadas y marginales; en las familias calificadas como marginales la madre es la responsable del funcionamiento familiar, ya que el padre solo juega el papel de proveedor. Las familias funcionan con alto nivel de integración marital cuando están calificadas como adecuadas, con toma de decisiones conjuntas y con gran complementaridad; estos padres utilizan instituciones privadas, grupos de ayuda mutua, y muchas otras fuentes que les ayudarán a la rehabilitación del niño. En el análisis de los resultados se encontraron algunos datos importantes:

1. - Las familias con ingresos económicos adecuados tenían una mayor adaptación a los problemas generados por el niño con Síndrome de Down.
2. - Las madres que trabajaban mostraron gran disgusto al tener que abandonar el trabajo debido a las demandas de cuidado del niño.

La mayoría de los padres, cualquiera que sea su formación tienen sentimientos de culpabilidad, que deben resolverse para que no desarrollen actitudes de autosacrificio, protección exagerada o rechazo al niño. La mayoría de las familias tienen senti-

entos divalentes respecto al niño, los cuales van de la franca hostilidad a la condescendencia excesiva (21).

Desgraciadamente los deseos inconcientes del individuo, la aceptación que anhela o la satisfacción de los impulsos biológicos con los que fué dotado, con frecuencia no son compatibles ni con los hábitos convencionales aceptados, ni con las fuerzas concientes, ni con las fuerzas de su propia personalidad que censuran y prohíben dichos deseos. Las fuerzas concientes y las inconcientes persiguen fines incompatibles. Existe una lucha entre dos respuestas poderosas e incompatibles; por una parte, las actitudes, hábitos y valores que el individuo ha absorbido de la familia, la escuela, la iglesia y otras fuentes de normas de tradiciones éticas y morales, y por otra parte las necesidades y las tendencias inconcientes.

Se conoce como conflicto psíquico al dilema en el cual el individuo es impulsado por fuerzas mentales mutuamente incompatibles e irreconocibles por impulsos y necesidades de la personalidad que compiten entre sí. Podemos pensar que el conflicto es una disputa, una lucha interna entre partes diferentes de la personalidad. Según la teoría psicoanalítica, muchos de los conflictos tienen su origen en las primeras luchas de la lactancia y la

niñez, las cuales por medio de la representación se vuelven - inaccesibles a la introspección conciente. En su disputa dinámica de impulso, el individuo es atormentado entre impulsos cohercitivos irreconocibles, v. gr. deseos y averciones; sus amores, - sus hostilidades, sus temores y sus anhelos; sus necesidades a-- premiantes y sus resistencias. El conflicto entre los deseos y los impulsos cohercitivos, por una parte y por otra los códigos las tradiciones, las creencias y la fidelidad a los principios que se han adoptado del grupo social, pueden trastornar seriamente - las satisfacciones, la estabilidad y la paz espiritual del individuo.

Hay por decir así, una guerra civil dentro de la personalidad, el individuo es impulsado simultáneamente hacia conductas de tipo opuesto. La personalidad se vuelve en contra de sí misma y existe un sentimiento de tensión e inquietud interna.

La personalidad tiene la tarea a menudo difícil y dolorosa de establecer una avenencia que satisfaga las tendencias irreconocibles. Frecuentemente dicha tarea no se cumple; de ello resulta que el individuo experimente angustia, un sentimiento difuso de aprehensión y tensión interior persistente e intensa.

Cuando las diferencias dentro de la familia en vez de ser --

perseguidas como experiencias valiosas, se vuelven amenazas - para los individuos, el conflicto familiar provoca separaciones; los miembros de la familia forman grupos antagónicos o selecciona uno o varios miembros de la familia para que sirvan de chivo expiatorio, el conflicto familiar se organiza entonces en torno al miembro seleccionado, que quizá esté enfermo, sea el buscapietos, el consentido, el payaso, o supuestamente el de mayor talento de la familia.

Los conflictos familiares a parecen en torno a ciertas diferencias y en torno a las características que se suponen son requisitos previos para que aparezcan muchas diferencias. Por ejemplo pasividad contra actividad, sed de placer contra dominación controladora, conducta obediente contra conducta desafiante. Los conflictos familiares se pueden resolver en forma racional, cuando los miembros que participan en el conflicto mismo perciben el problema de manera clara, o cuando dichos conflictos se contienen gracias a diversas compensaciones, mientras se buscan soluciones.

En tales circunstancias, la psicoterapia familiar puede ayudar a resolver las crisis familiares y a corregir los trastornos patológicos engendrados por los miembros de la familia. (22).

Los procesos o mecanismos defensivos son aquellos medios psicológicos que el Yo utiliza para solucionar los conflictos que surgen entre las exigencias instintivas y la necesidad de adaptarse al mundo de la realidad bajo determinadas influencias del ambiente familiar y social.

Existen diez tipos de mecanismos de defensa que son: represión, regresión, formación reactiva, aislamiento, negación, proyección, introyección, vuelta contra si mismo, transformación de lo contrario y sublimación o desplazamiento del objeto instintivo.

La investigación analítica en torno a los problemas defensivos ha seguido el camino evolutivo siguiente: su punto de partida son los conflictos entre el Yo y las instancias del Yo, llegando al conflicto entre el Yo y el Super yo, de allí pasa a la observación de los conflictos entre el yo y el mundo externo. En todas estas situaciones conflictuales el Yo niegase a aceptar una parte del Ello.

El método de la negación, en donde se hace la fantasía de la conversión de la realidad en lo contrario, se emplea en toda situación en que es imposible rehuir una impresión penosa, procedente

del mundo exterior. Este mecanismo de elusión del placer es tan primitivo y natural y además se haya tan insolublemente unido que no resulta fácil desprenderlo de sus habituales conexiones--- (9).

En la mente normal el discurrir libre y errante, del pensamiento imaginativo corregido inmediatamente por la realidad tiene un papel útil en el pensamiento constructivo. No obstante si las gratificaciones de la realidad son insuficientes, el pensamiento puede no ser controlado por las demandas de la realidad, sino -- servir como una satisfacción regresiva o substitutiva, dicha meditación se conoce con el nombre de fantasía. La fantasía proporciona la ilusión de una satisfacción para los deseos que no pueden cumplirse ya sea por las frustraciones de la realidad, ya porque los estándares de conducta del individuo prohíben la satisfacción real de los anhelos y deseos. A menudo estos anhelos y deseos son de naturaleza tal que la persona difícilmente se permite una reflexión dirigida sobre ellos.

La fantasía es un mecanismo defensivo que alivia la tensión --- ofreciendo una liberación ilusoria de la realidad insatisfactoria -- o bien una satisfacción imaginaria de los deseos, cuya satisfacción real a sido prohibida por la represión. Usando las palabras de freud " El principio del placer triunfa sobre el principio de--

la realidad", con el primer término Freud, designó los procesos inconcientes que tienden al logro inmediato del placer afectivo, con el segundo la tendencia conciente del individuo a considerar cuándo satisfacer su necesidad de placer, las necesidades prácticas que impone el mundo exterior, y a proponer si es necesaria la satisfacción deseada. Por ser tan a trayente y tan satisfactoria en sí misma la fantasía reemplaza el pensamiento realista - necesario o la acción afectiva y sirve como sustituto del esfuerzo para adaptarse a las realidades de la vida. La fantasía tiene mucho en común con los sueños, su principal diferencia es más --- coherente y aparece en las horas de vigilia.

La fantasía no es una función aislada, sino una síntesis integradora de ideas, conación, sentimientos, interpretación y memoria - en el cual, predominan los elementos instintivos y afectivos que - en gran parte la dirigen. Omitiendo la realidad y proporcionando una satisfacción substitutiva, la fantasía ayuda a resolver los --- conflictos y a prevenir el desarrollo de angustia. En casos ex--- tremos la fantasía tiende a reforzarse con delirios y alucinaciones; los deseos, especialmente los que permanecen insatisfechos y más allá de la completa percepción conciente son proyectados - y regresan cumplidos. La fantasía en muchos casos pueden con--- siderarse como una defensa contra la angustia (22).

Es difícil precisar, cuando el Yo, pierde la posibilidad de compensar grandes cantidades de displacer objetivo mediante la fantasía (9).

Donde el lenguaje se detiene lo que sigue hablando es la conducta, cuando se trata de niños perturbados, es el niño quien mediante sus síntomas, encarna y hace presentes las consecuencias de un conflicto viviente familiar o conyugal, camuflado y aceptado por los padres.

El niño es quien soporta inconcientemente el peso de las tensiones e interferencias de la dinámica inconciente de los padres, y el efecto de contaminación mórbida, es tanto mas intensa cuando mayor es el silencio y el secreto que se guarda sobre ellas. De este modo, los síntomas de impotencia que el niño manifiesta -- constituyen un reflejo de sus propias angustias, y procesos de reacción frente a la angustia de los padres (19).

Cuando las personas se proponen excluir a otras de su entorno le colocan rótulos estigmatizantes, como por ejemplo, enfermedad mental, negro, etc.

Es indudable que una sociedad en la que se considera a la inteligencia como uno de los dones mas preciados de la naturaleza, al tener que afrontar la formación de un ser limitado en esta esfera, constituye un impacto altamente traumatizante para la pareja. (14).

PROBLEMA.

El Síndrome de Down es una enfermedad congénita que produce alteraciones de la psicodinamia familiar, con reacciones variables, que van de la sobreprotección como formación reactiva --- contraria al deseo de destrucción, sentimientos de culpa, temor a un nuevo embarazo, o bien la segregación; pretendiendo ocultar lo feo del grupo para amortiguar la angustia.

Las acciones terapéuticas hasta la actualidad, están encaminadas a resolver las alteraciones del niño, tanto de adaptación física, como las complicaciones; sin poder lograr una cohesión ya que todo, está dirigido al aspecto orgánico, sin tomar en cuenta la relevancia de conducirse de la familia y la recuperación de ésta en el niño como en todo el núcleo familiar.

La familia moderna, muestra una estructura completamente compleja, en la que mas de un aspecto puede ser aclarado en mayor medida. Dejó de ser un y tema moralizante y se convirtió en objeto de análisis concreto (15).

Nunca será demasiado enfatizar en que la paternidad y la maternidad son actos eminentemente culturales, y que tener hijos debe ser fruto de una profunda meditación.

Por lo anterior pensamos, es necesario un estudio de la dinámica familiar ya que en nuestro medio aún no se ha realizado.

HIPOTESIS.

En los grupos familiares donde existe un hijo con Síndrome de Down se presentan desajustes en la dinámica familiar, ante el impacto de un ser con deficiencia mental, lo cual va a originar angustia, presentando como mecanismos de defensa principalmente la segregación y la sobreprotección.

OBJETIVOS:

- 1) Conocer la dinámica familiar en estas situaciones.
- 2) Identificar los mecanismos de defensa mas utilizados en las familias.
- 3) Conocer la actitud de la pareja con respecto a nuevos embarazos.
- 4) Rehabilitación psicosocial de la familia.
- 5) Precisar la edad de los conyugues en el momento del embarazo.
- 6) Se canalizará a los lugares adecuados para la rehabilitación.

MATERIAL.

1. - Siete familias, en las que uno de los miembros presente - Síndrome de Down, siendo menor de catorce años de edad.
2. - Una guía de preguntas previamente elaboradas por los participantes, que permitan conocer los mecanismos de defensa.
3. - El equipo de trabajo constará de cuatro residentes de Medicina Familiar y un coordinador.
4. - Un consultorio común, en el que no haya interferencias, y equipado con suficientes sillas, para los miembros de las familias.
5. - Una grabadora.

METODOS.

1. - El diagnóstico de Síndrome de Down se realizará clínicamente.
2. - Se realizarán entrevistas a cada una de las familias, en número aproximado de 5-10, con una duración de 45 minutos cada una, llevándose a cabo de acuerdo a las posibilidades de la familia y del médico residente.
3. - En cada entrevista estarán presentes dos residentes, en donde uno fungirá como entrevistador y otro como observador.
 - A. - El entrevistador:
 - A:1 Manejará la gafa de preguntas.
 - A:2 Hará un interrogatorio dirigido, a fin de conocer la estructura familiar, los vínculos, los roles, los subsistemas, depositantes, depósito, crisis antes del nacimiento del niño, como se resolvieron y las posteriores.
 - B. - El observador:
 - B:1 Identificará los mecanismos de defensa que utilizan los miembros de la familia, tomando nota del lenguaje corporal, la transferencia y contratransferencia.

B;2 Anotará las respuestas de la guía.

B;3 Manejará la grabadora.

- 4.- Las familias serán escogidas al azar.
- 5.- En las entrevistas deberán estar presentes de ser posible todos los integrantes de la familia.
- 6.- Las entrevistas serán grabadas en todos los casos.
- 7.- Posteriormente se hará un análisis de cada entrevista con todos los miembros del grupo de trabajo.
- 8.- Una vez terminadas las entrevistas de todas las familias que entraron al estudio, se sacarán conclusiones por familia y en total.
- 9.- Se presentarán los familiogramas y un resumen de la historia familiar, tratando de acotar lo mas relevante de las familias.
- 10.- Los familiogramas estarán en función de un código, el cual se anexa para su mejor entendimiento.
- 11.- A las familias se les practicarán dos tipos de entrevistas: cerradas y abiertas.
- 12.- Las entrevistas cerradas serán de acuerdo a las preguntas elaboradas previamente.

1. - Nombre, Sexo, Edad.
2. - Antecedentes Familiares de S. de Down.
3. - En caso de que existan, ¿cuántos y en qué rama.
4. - Edad de los padres.
5. - Edad Gestacional.
6. - Edo. de salud materna previo al embarazo.
7. - Enfermedades durante el embarazo.
8. - Cuáles y que tratamientos recibió.
9. - Como está integrada la familia.
10. -Escolaridad de todos.
11. -Ingreso familiar total
12. -Ocupación.
13. -Lugar de Origen.
14. -Fueron deseados los embarazos?
15. -Edad en que se casaron.
16. -Cómo es la casa.
17. -Cuándo se dieron cuenta de que su hijo era atípico.
18. -Qué reacción tuvieron.
19. -Originó conflicto en la pareja ?
20. -Si había niños en qué medida se afectaron.
21. -Qué medidas tomaron al conocer el diagnóstico.
22. -Ha recibido orientación genética.

23. - Qué otras enfermedades presenta.
24. - Actitud frente a embarazos posteriores.
25. - Cuidados que se brindaron al niño en los primeros meses.
26. - Quién cuida al niño.
27. - Como lo trata el resto de la familia.
28. - Donde y con quién duerme
29. - En donde come.
30. - Ha estado en algún centro de rehabilitación?
31. - En caso tal ¿cuento tiempo le gustaría que estuviera?
32. - Con quién juega el niño.
33. - Cuando salen llevan al niño.
34. - A donde lo llevan.
35. - En que medida participa en los juegos con sus hermanos.
36. - Tiene amigos?
37. - Ustedes continúan frecuentando a sus amistades y parientes.
38. - Qué sintieron y qué sienten actualmente.
39. - Qué piensan hacer.
40. - Han pensado que sea contagioso.
41. - Le pegan?
42. - Se habla del problema en la familia?
43. - Hubo alguna repercusión en las relaciones sexuales?
44. - Ha habido agresión.
45. - Hay conciencia del problema?

RESULTADOS.

1. - Se estudiaron siete familias; de las cuales cinco fueron ---- nucleares y dos compuestas, seis proletarias y una profesio-
nal, todas de tipo urbano; cinco en fase de expansión, y dos-
en fase de independencia.
2. - En todos los casos se encontró alteraciones de la dinámica-
familiar observándose:
 - A) Rigidez en el vínculo de la pareja, con falta de comunica-
ción, caracterizado por sentimientos de rechazo determi-
nado por: frustración, aislamiento y sentimientos de cul-
pa.
 - B) Vínculos difusos entre padres e hijos, motivo que gene-
ra subsistemas aleatorios dentro de los miembros del
grupo, generando segregación de las familias del con-
texto social y dentro del núcleo familiar del niño con S.
de Down.
3. - En dos de las familias se presentó divorcio o abandono, ---
por parte de uno de los cónyuges al conocer el diagnóstico.

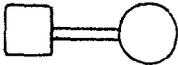
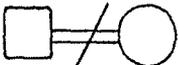
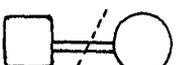
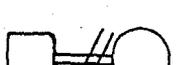
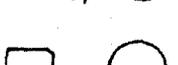
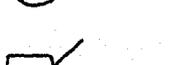
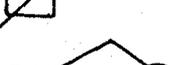
4. - En dos familias se presentaron intentos genuinos de suicidio en uno de los padres.
5. - Los mecanismos de defensa más utilizados por las siete familias fueron: la negación desde el conocimiento del diagnóstico de Síndrome de Down, hasta el momento del estudio, y la formación reactiva, con deseos claros de destrucción dirigidos hacia el niño y los padres proporcionándole sobreprotección.
6. - En las siete familias se utilizó algún método contracepcional. Tres de ellas utilizaron el método definitivo de Salpingoclasia. Una de ellas a pesar de su corta edad (22 años). Dos utilizan anticonceptivos orales. Las dos restantes se encuentran en fase de climaterio.
7. - Las edades de los padres osciló entre 18-59 años, con promedio de 31 años la edad de las madres osciló entre 15-45 años, con un promedio de 28 años.
8. - Al participarle a los familiares de los avances rehabilitatorios en las tres esferas del niño con S. de Down, y las posibilidades de éste en mayor o menor medida de una rehabilitación en centros especializados para este efecto generó motivación e interés para participar de las familias activamente en éste proceso.

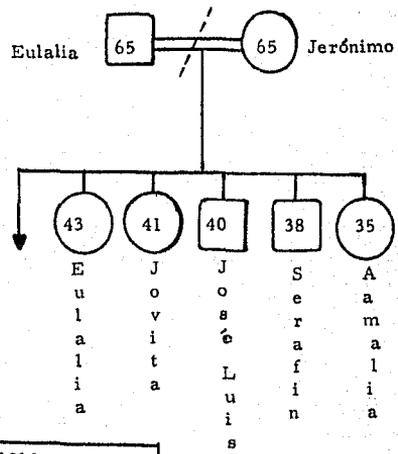
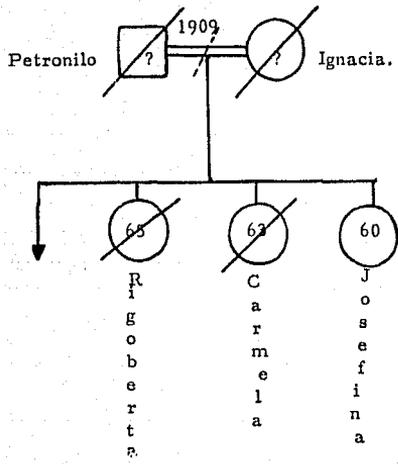
SINOPSIS DE LOS CASOS FAMILIARES

Y

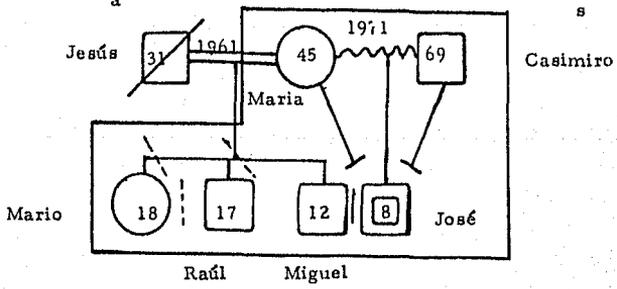
FAMILIOGRAMAS.

CO DIGO

	CASAMIENTO
	VINCULO RIGIDO
	VINCULO CLARO
	VINCULO DIFUSO
	SEPARACION - DIVORCIO
	UNION LIBRE
	PACIENTE IDENTIFICADO
	EMBARAZO
	MUERTE
	GEMELOS
	UNIDAD FAMILIAR
	ABORTO



FAMILIA T. de G.



FAMILIA: T. de G.

Paciente Identificado: José de 8 años de edad con S. de Down. Producto del cuarto embarazo, a término, parto eutócico en 1971. atendido en medio hospitalario; lloró y respiró al nacer. Alimentado al seno materno por 5 meses, posteriormente con leche industrializada. Ablactación a los 8/12. El diagnóstico de S. de Down se realizó a los 2 años clínicamente, pero sin que se le diera la información necesaria a la madre. Creando en ella gran carga de angustia, ya que veía que su hijo no se desarrollaba como el resto de los niños, lo que motivó que acudiera con distintos médicos en forma particular.

HISTORIA FAMILIAR:

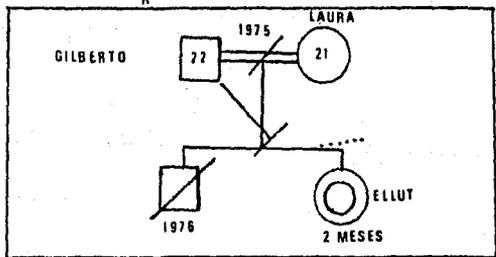
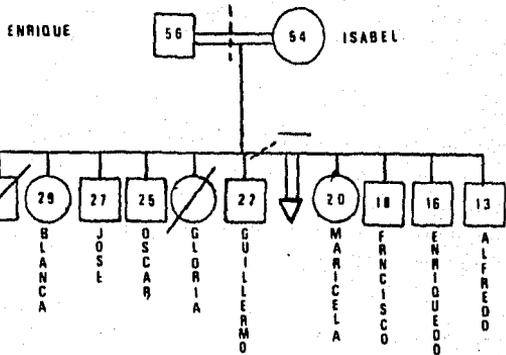
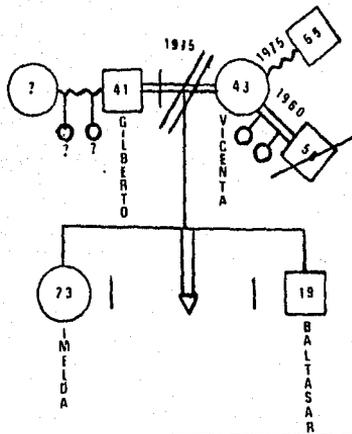
La madre, antes de que muriera su esposo, sostenía relaciones con Casimiro por lo que se desconoce en realidad quien es el padre de José. Una vez que murió el esposo, llevó a la casa a Casimiro, imponiéndose a la voluntad de los hijos más grandes - desde ese momento Casimiro jugó el rol de proveedor, pero sin tomar parte en la solución de conflictos; negando además su posible paternidad. Por lo que no le interesa ni se ocupa de José.

La madre por su parte toma el problema de su hijo como un castigo divino, pero no por faltas cometidas por ella, por lo que

no presenta sentimientos de culpa con respecto al niño, Este embarazo, así como los anteriores no fueron planeados ni deseados sino que los tomó como algo inevitable. Poco tiempo después de nacido José presentó la menopausia, por lo que no hubo embarazos posteriores.

Los hermanos rechazan abiertamente al niño atípico, sin mostrar ningún sentimiento con respecto a él.

En esta familia se observó que la llegada del niño atípico no afectó y ni cambió el funcionamiento ya que todos llevan la vida que quieren sin someterse a las demandas del niño, ni se preocupan por la rehabilitación de él, llamándole como el resto del vecindario "Loco" por lo que se concluye que en este grupo familiar se observa claramente una segregación y rechazo del niño atípico.



FAMILIA M, P.

FAMILIA M. P.

Paciente identificado: Eliut, femenino de 2 meses de edad, - producto del segundo embarazo, parto eutónico en 1979, atendido en medio hospitalario, con peso al nacer de 3.050 Kgs. respiró y lloró inmediatamente. Alimentada al seno materno por 23 días posteriormente con leche industrializada hasta la actualidad.

HISTORIA FAMILIAR.

Los padres no tenían planeado casarse, pero mantenían relaciones extramaritales, fué el embarazo lo que motivó que formalizaran sus relaciones, a pesar de que el padre no trabajaba, siendo obligado por el padre de Laura a casarse.

Desde el momento en que se casaron la situación ha sido manejada por la esposa, siendo ella la que toma decisiones y maneja el dinero. Con la llegada del primer hijo, el padre se siente estimulado para superarse, pero este niño muere a los 15 días de edad a causa de un cuadro gastroenteral, causando gran depresión en -- ambos padres, dando lugar a que el padre ingiriera abundantemente bebidas alcohólicas. Después de cuatro meses se vuelve a embarazar Laura, Siendo éste un embarazo deseado, sin tener ninguna complicación.

Fué hasta el mes de medio de edad, cuando supieron que la niña era atípica, diagnóstico realizado intrahospitalariamente, ya

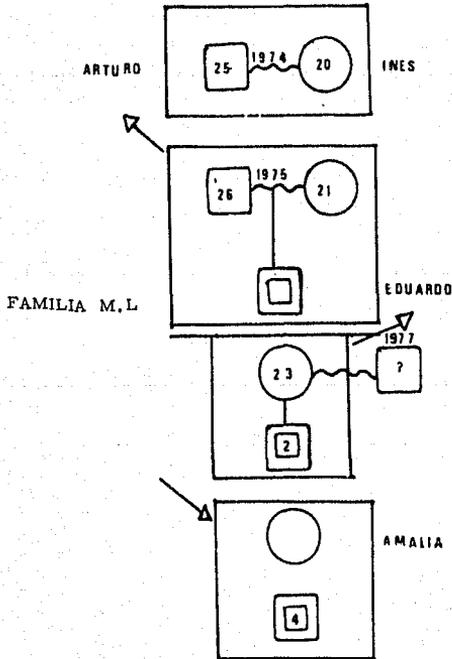
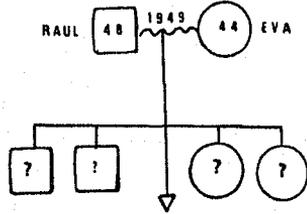
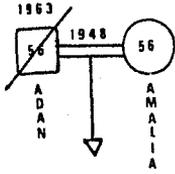
que había sido ingresada por un cuadro de Gastroenteritis en un hospital particular, donde el médico les dijo que no había nada que hacer, ya que su hija era una "idiota", lo cual causó gran enojo en el padre, teniendo el impulso de golpear al médico. Esta situación no fué aceptada por lo que decidieron consultar a otros médicos, los cuales confirman el Diagnóstico de S. de Down.

Ante la confirmación del Diagnóstico el padre presenta gran desesperanza que lo lleva a un intento de suicidio, cortándose las venas de ambas manos. Después de su intento fallido, grita a la esposa que por eso él no se quería casar, para no tener problemas, siendo despreciado por la esposa por este hecho, dando lugar desde entonces a un vínculo rígido entre ellos.

Desde el momento en que conocieron diagnóstico han tratado de ocultar la situación, motivo por el cual se han alejado de parientes y amigos, no permitiendo que vean a la niña.

En manifiesto por parte de los dos que no desean tener más hijos, por lo que la esposa utiliza anticonceptivos orales.

La fantasía que maneja la familia, es que la niña es completamente normal pero en caso de que tuviera algún problema desean que sea rehabilitada.



FAMILIA M. L.

Paciente identificado: Eduardo, producto de primera gesta, - de 40 semanas de gestación, con atención prenatal, atendido en - medio hospitalario, parto eutócico en 19/5, lloró y respiro inmediatamente al nacer, sin complicaciones en el neonato inmediato. El diagnóstico de S. de Down se realizó inmediatamente al nacer por el fenotipo, realizándose posteriormente el estudio genético- fué alimentado con leche maternizada en polvo, se desconoce a - qué edad se inició la ablactación.

Desarrollo psicomotor deficiente, empezó a sostener la cabe- za aproximadamente a los 9/12, y a caminar a los 3 años de edad

A los 25 días y a los 3/12 de edad fué hospitalizado por cuadro bronconeumónico; presentando frecuentemente cuadros de gastro enteritis que no ameritaron hospitalización.

Actualmente se encuentra en buen estado de salud, camina, - puede comer solo, pronuncia algunas palabras, y se dá a enten- der claramente.

HISTORIA FAMILIAR:

Es producto de embarazo no deseado, de relaciones extrama- ritales, no teniendo los padres planeado el casarse, pero ante - el embarazo decidieron vivir en unión libre, lo cual no fué del- agrado de amalia (abuela paterna), desconociendo la reacción de

la reacción de la familia materna.

Durante el embarazo, las relaciones entre la pareja eran aparentemente satisfactorias. Al nacer el niño y conocer la madre el diagnóstico inmediatamente culpó al padre, expresando que deseaba que el niño muriera. Al salir de la maternidad aparentemente había aceptado la situación, sin embargo, la madre no prestó nunca la atención y cuidados necesarios al niño, ni aún estando éste enfermo, situación que afectó en tal forma al padre que llegó a un intento de suicidio, con una ruptura total de las relaciones en la pareja.

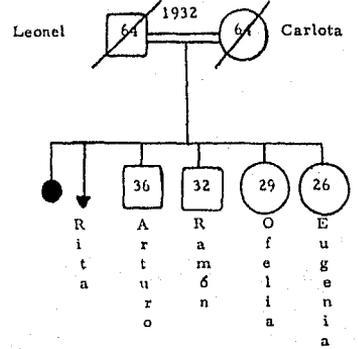
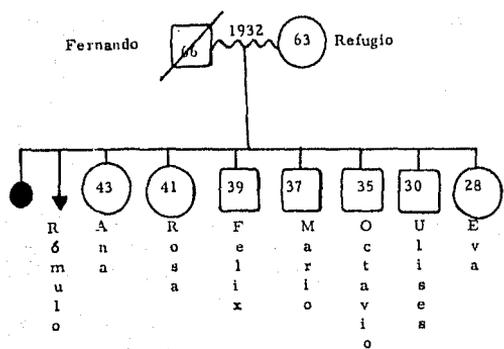
A los 6/12 de edad del niño, el padre abandona la casa, saliendo a trabajar fuera del D.F., visitando al niño de vez en cuando.

Refiere la abuela paterna que nadie pensaba en la rehabilitación del niño, dejándole evolucionar, ya que decían, que no tenía caso intentar algo, pues no tenía remedio, según los padres ---- (aún cuando el padre es médico).

Cuando el niño tenía 2 años aproximadamente fué enterada la abuela paterna que el niño había sido regalado y que la madre se había marchado con otro hombre, encontrando al niño y haciéndose desde entonces cargo de él, dedicándole el mayor tiempo posible a la rehabilitación, recibiendo solo la ayuda económica --- del padre.

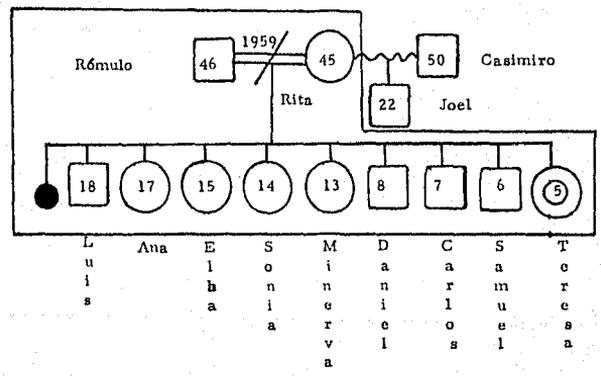
En este caso, cuando el niño fué detectado la familia no existía como tal por lo que solo se encaminaron las entrevistas a -

que el niño se aceptado plenamente por el padre y contribuya a su rehabilitación.



47

FAMILIA G, H.



FAMILIA: G. H.ª

Paciente Identificado: María Teresa, de 5 años de edad, producto del onceavo embarazo, atendido en medio hospitalario, parto eutócico en 1974,. Lloró y respiró al nacer, con un peso de 2,400 Kgs. fué alimentada al seno materno por 3 días, posteriormente con leche industrializada, ablactación a los nueve meses, desarrollo psicomotor deficiente, sostuvo la cabeza hasta los 3 años de edad, aún no camina ni habla.

HISTORIA FAMILIAR.

Es una familia tradicional, integrada por once miembros, obrera de nivel socio-económico bajo, en donde no existe comunicación entre el padre y el resto de la familia, jugando únicamente el rol de proveedor. Nunca se ha manejado afecto entre la pareja obligando a la esposa a estar siempre embarazada, sin respetar los deseos de ella.

El embarazo de la niña atípica fué un embarazo deseado, El diagnóstico se realizó en la maternidad, donde le fué comunicado a la madre, la cual al enterarse de que su hija iba a ser retrasada tuvo el impulso de abandonarla pero no encontró la forma de hacerlo. Posteriormente la madre pensaba que lo que le habían dicho era mentira, ya que la niña parecía normal, hasta que --

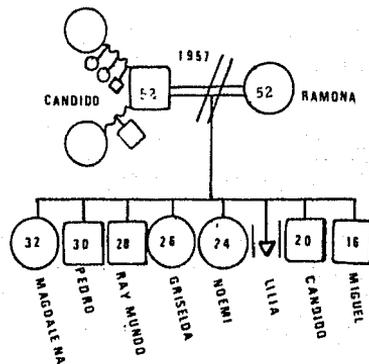
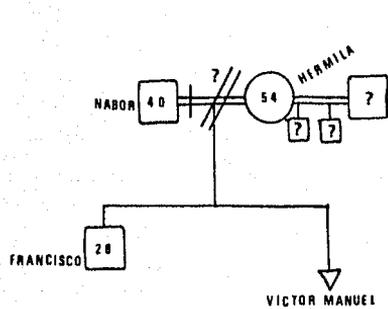
enfermó de bronconeumonía y los médicos que la vieron confirmaron el diagnóstico.

Tomando todos los miembros de la familia el problema de la niña atípica como algo proveniente del cielo, ante lo cual no se podían revelar, aceptando la situación en forma pasiva, pero sin preocuparse por su rehabilitación.

Se observa franco rechazo por parte del padre y algunos hermanos siendo la madre la encargada del cuidado de la niña. Al año de haber nacido la niña y ante el temor de un embarazo, la madre decidió practicarse la salpingoclasia, sin comunicárselo a su esposo.

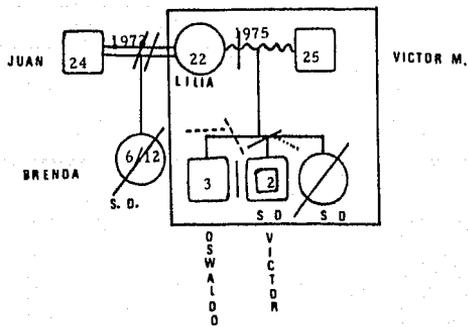
En esta familia se puede concluir que la llegada de la niña atípica no alteró la dinámica familiar, ya que esta se encontraba alterada previamente.

Explícitamente se maneja el deseo de la rehabilitación de la niña pero sin tomar parte activa en ella, ya que desean que se ingrese a una institución en forma permanente, manteniendo de esta manera el deseo de deshacerse de ella.



50

FAMILIA I, S.



FAMILIA : I. S.

Paciente Identificado: Victor Manuel, de 2 años de edad, producto de la tercera gesta, parto eutócito en 1977, atendido en un medio hospitalario, con retraso psicomotor, alimentación al seno materno por nueve meses y ablactación a los nueve meses.

HISTORIA FAMILIAR:

La madre sale de su casa, a la edad de dos años, a causa del divorcio de sus padres, llendo a vivir con su abuela paterna, a los diez años regresa a la casa de su madre, hasta que contrae matrimonio con Juan, (primer matrimonio), embarazandose casi inmediatamente, teniendo un producto prematuro de 1.500 Kgs. con S. de Down, el cual muere a los 6 meses de edad, a causa de un cuadro enteral; siendo aparentemente esto la causa del abandono del esposo, culpandola a ella del fallecimiento del niño. Regresa al lado de su madre durante dos años, en donde conoce a Victor, -- llendo a vivir con él. El primer embarazo es normal y el producto es bien aceptado. El segundo embarazo es casi inmediato dando lugar al niño con S. de Down, siendo informados del diagnóstico inmediatamente al nacer, causando gran depresión en ambos padres, siendo aceptado desde un principio el problema que implicaba el estado del niño, pensando en su rehabilitación.

En ese momento no deseaba nuevos embarazos, sin embargo se embarazo nuevamente, lo cual causó gran temor y angustia en la pareja, motivo por el cual acude al C.M.N. para que la orientaran con respecto al nuevo embarazo. Allí le practican estudios y le informan que es portadora de un problema genético, que es heredado por sus hijos, ante esta situación decide practicarse un legrado, pero debido a lo avanzado del embarazo, esto no es posible..

En esta ocasión decide que el parto sea atendido en su domicilio por una partera emperica naciendo el producto en precarias condiciones de S. de Down, el cual muere a los 15 días.

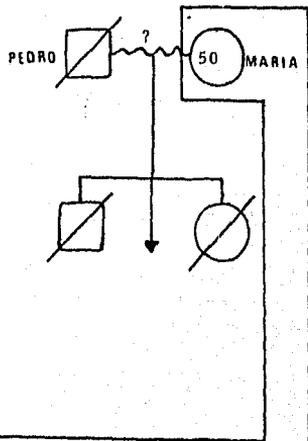
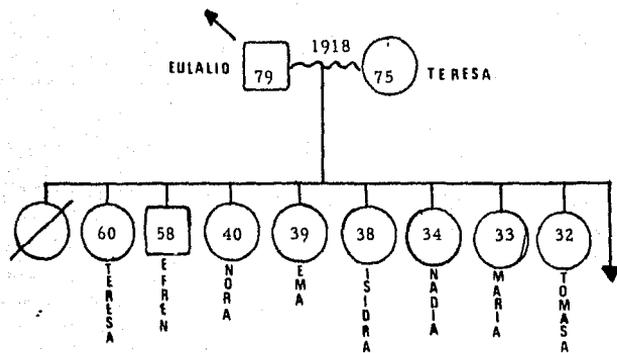
Fué entonces que la madre, decide el control definitivo de la fertilidad a pesar de su corta edad.

El vinculo entre la pareja es difuso, ya que en la madre existe sentimientos de culpa, pensando en la posibilidad de un abandono del esposo ante la paridad insatisfecha.

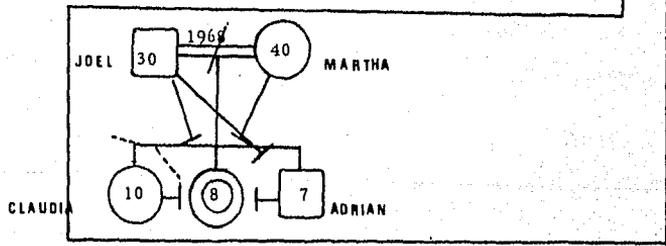
Se observa franco rechazo del padre hacia el niño atípico y sobrecompensación por parte de la madre. Siendo aparente el ocultamiento del estado del niño, motivo por el cual se han alejado de sus amistades manteniendo relaciones solo con otra familia la cual tiene el mismo problema.

En esta familia se observa explícitamente el deseo de la rehabilitación del niño atípico, preferiendo su estancia permanente en

alguna institución, por lo que se puede concluir que implicitamente existe el deseo de deshacerse del niño.



FAMILIA C.P.



DANELLI

FAMILIA : C.'P.'

Paciente identificado; Danelli, de 8 años de edad, producto --- del segundo embarazo, a término, atendido en medio hospitalario - el parto, en 1971, sin problemas al nacer; el diagnóstico se hizo - inmediatamente. Fué alimentado al seno materno por tres meses destete con leche entera en polvo y ablactación a los 6 meses.

No se aplicó ninguna inmunización.

Fuó hospitalizada en 4 ocasiones por diferente motivos, siendo una de estas por 6 meses. El desarrollo psicomotor es totalmente retrasado.

HISTORIA FAMILIAR.*

Se trata de una familia, donde la escolaridad es baja, que -- deciden unirse para salir de sus respectivos hogares, presentan conflictos frecuentemente por los hijos, donde el esposo es golpeador de todos los miembros de la familia (aunque no bebedor).

Los conflictos han aumentado a raíz del conocimiento del diagnóstico y pronóstico de la niña.

Después del nacimiento de la niña atípica, mostraron temor ante un nuevo embarazo, sin embargo se presentó el siguiente -- inmediatamente, causando gran angustia en la madre, se pensó en un posible aborto sin embargo no lo realizaron, .

El producto es un varón que nació sin complicaciones, sin em bargo muestra alteraciones de la conducta motivo por el cual fué

llevado a la consulta de psiquiatría.

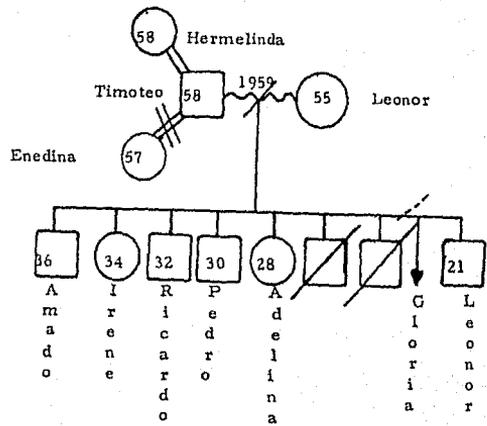
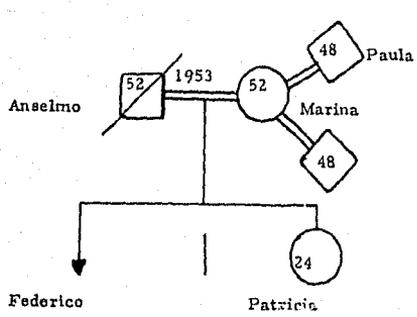
Refiere los padres que los médicos al comunicarles el diagnóstico de la niña manifestaron que viviría poco tiempo, por lo que no se preocuparon por su rehabilitación.

Aparentemente parecen haber aceptado el problema de la niña prodigándole cuidados y afecto, sin embargo el rechazo ha sido desplazado hacia la persona.

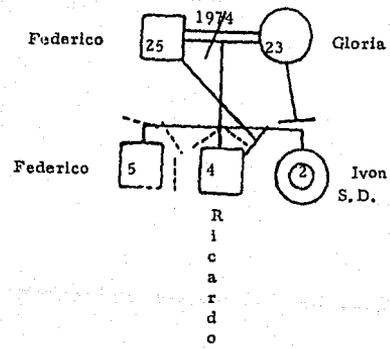
Del último niño a quien acusan de mal comportamiento por lo que se hace merecedor de castigos.

Las relaciones de esta familia con los parientes y amistades han sido rotas ya que no desean que la niña sea criticada.

Manifiestan su deseo de que la niña sea rehabilitada, pero quisiera que fuera en forma gratuita, ya que dicen no contar con medios suficientes, aún cuando realizan gastos en cosas que podría posponerse.



FAMILIA B.P.



FAMILIA: B.P.

Paciente Identificado: Ivon, femenino de 2 años de edad. Producto del tercer embarazo, parto eutócico, 1977, atendido en medio-hospitalario, con peso al nacer de 2,500 Kgs. Fué alimentada al seno materno por 8 meses, ablactación a los 8 meses de edad.

En dos ocasiones a presentado cuadros de gastroenteritis que han ameritado su hospitalización. Presenta retraso psicomotor importante.

HISTORIA FAMILIAR?

La madre procede de una familia en el que el padre cuenta con tres familias los vínculos eran rígidos y ella va vivir al lado de una hermana hasta el momento de casarse. Las relaciones de la pareja son satisfactorias, los embarazos son deseados y planificados, siendo el último la niña atípica.

El diagnóstico de S. de Down fué realizado inmediatamente al nacer, siendo los padres informados en la misma maternidad, -- causando gran depresión en ambos; mostrando el padre franco -- rechazo hacia la niña, ya que no se le acercaba, y fué hasta los cuatro meses aproximadamente en que la tomo en brazos por primera vez.

Una vez aceptado el problema del retraso mental de la niña -- se pensó en la necesidad de rehabilitación, principalmente por --

el temor a que los otros hermanos se den cuenta del estado de la niña, ya que preguntan continuamente el por qué no juega con ---ellos.

La dinámica familiar en esta familia alterada con la llegada - de la niña atípica, ya que las relaciones entre la pareja se han -- visto afectadas, ante la necesidad de cuidado de la niña; siendo la madre la única que la atiende, por lo que en muchas ocasiones -- debe quedarse en casa cuando el resto de la familia sale a pasear

Manifestandose en la madre el deseo de que sea hospitalizada e en forma permanente, para que así pueda salir todos a pasear.

Es aparente el rechazo que existe en ambos padres hacia la--niña; tomando la madre un papel de abnegación, y ante el deseo de deshacerse de ella, manifiestan que desean sea hospitalizada para su rehabilitación..

CONCLUSIONES:

1. -Todas las familias mostraron alteraciones de la dinámica familiar, con bajo funcionamiento parental, tendientes a la dispersión y a la autodestrucción, tanto individual como familiar, determinando esto resistencia para la rehabilitación de los niños.

2. -La negación y la sobrecompensación o formación reactiva fueron utilizados en forma estereotipada por todas las familias - lo que les da de un carácter patológico.

3. -Cinco de las familias no han vuelto a concebir, ante el temor de un nuevo niño atípico, una de las familias en que hubo tres embarazos posteriores, dos de ellos presentaron S. de Down la restante tuvo un producto más que presenta trastornos de la conducta, caracterizados por hiperactividad que generó consulta de psiquiatría. Existen deseos francos de no volver a concebir, situación que se proyecta a otros familiares --- que se encuentran en fase de pre-matrimonio y matrimonio, . Pensamos es necesario que dada las características del fano tipo de algunos Downs' es necesario practicar cariotipo a los padres principalmente aquellos que estén jóvenes y que el S. de Down sea el producto del primer embarazo.

4. -En cuanto a las edades no podemos concluir de manera categórica, ya que las edades de las parejas en el momento de la concepción del Down tuvo un rango muy amplio que fluctuó -- entre 15-18 años y de 40 a 59 años, ya que para concluir ésto-- se requiere de un estudio de una población más amplia.

5. -En la mayor parte de las familias se maneja la fantasía de -- que sus hijos algún día puedan valerse por sí mismos mediante la rehabilitación, sin embargo, los esfuerzos que se realizan desde el punto de vista, económico, social y familiar para llevar a cabo esta rehabilitación son prácticamente nulos -- pensando que el funcionamiento familiar con un niño así dentro del contexto social y en donde el niño con S. de Down funciona como chivo expiatorio.

COMENTARIO:

Un hecho de observación durante el trabajo de investigación no dejó claro como la sociedad y las instituciones segregan a este tipo de familias y de pacientes. Encontrándonos con la paradoja que dentro de los servicios de rehabilitación física del IMCS, se les presta atención rehabilitatoria a pacientes con parálisis --- Cerebral Infantil, que tiene pocas posibilidades de recuperación, -- este servicio no se hace extensivo para el niño con S. de Down, -- siendo que sus posibilidades en la actualidad de rehabilitación son con mucho mayores.

BIBLIOGRAFIA.

1. -Ackerman Nathan W. Teoria y Práctica de la Psicoterapia, Familiar, Edit. Proteo, Primera Edic. Año 1970.
2. -A. Harris Thomas. Yo estoy bien tu estás bien.
Edit. Grijalvo, Edic. 16 año 1973.
3. -Akiratonamura Elmatu naga. Reexamination Of. Paternal Age ---
effect in Down Syndrome, Human ---
Genetics.
Año 1978. Pgs. 259-268.
4. -Bleger José. Simbiosis y Ambigüedad. Edt. Paidós.
Capítulo VII. Año 1967, Buenos Aires.
5. -Ch. H. Hallas. W. I. Cuidado y Educación del Subnormal.
Fraser. R. C. MacG Gillivray..
Salvat Editores 1978.
6. -Daniels Jean Ellen. Family Functioning Of. Children -
With. Down Syndrome. Social Work
Vol. 77.
Pag. 250 Año 1976.
7. -Farreras Rozman. Medicina Interna. Edit. Marin. Edit.
Sava. año 1976.

8. -Faudoa Sylvia G. de López. El niño con Síndrome de Down. Tesis México, D.F. 1976.
9. -Freud Anna. El yo y los mecanismos de defensa. Edit. Paidós, Biblioteca del hombre contemporaneo.
10. -H. Mac-Gowen Charles Supervivencia prolongada de un --- enfermo con S. de Down. Jama, vol. 378-380. Abril de 1977
11. -Hobbs anne, Marina Sea Brijht. Two Cases of trisomy 21 and one -- XXY Case with atypical clinical seatures Human Genetics. 38, 239-244.1977
12. -Harrison. Medicina Interna. Prensa médica mexicana.
13. -Ibarra Guillermo. Rehabilitación del niño mongólico. Morado Cutierrez N. Boletín Médico. H. Infantil de México. Vol. XXVIII, Jul-Agt. pags. 487-495. Año 1970.

14. -Instituto John Lagndon Minhijo con S. de Down.
Down. Boletín informativo.
15. -Lacan Jacques Estudio sobre la Institución Familiar.
ar.
Editor 904, Buenos Aires.
16. -Lejeune J. Gartier, Mongolisme:(premier Exemple D'
turpin R. Aberration, Autosomie humaine.
Seminario del hosp. paris Ann, Genet
1959, 1:41.
17. -Lefrero Luis La familia. Primera edic. 1976.
Edit. Anaires.
18. -Lilienfeld M. A. Bene Epidemiology of mongolismo
sch h. ch. John Hopkins Press.
Baltimore, Meryland 1969.
19. -Mannoni Maud. La primera entrevista con el psico
analísta edt. granica. Primera edic.
1973.

20. -Meyer bin tallis J. Síndrome de Down, Los errores ---
congénitos del metabolismo y sus --
posibilidades terapéuticas, Oct, 1974
Argentina.
21. -Nelson Vaughn McVay. Tratado de Pediatría. Salvat editores
Edic. 6. 1971.
22. -Noyes Kolb. Psiquiatría Clínica Moderna. Prensa
Médica mexicana, Pags. 106-110. 1974.
23. -Osler Jakob. The child with Down's Syndrome His.
parents and the community, act, ped
Scand suppl. 172, 177-181. 1967.
24. -Polani o. e. Briggs. A mongol girl with 46 Chromosoms.
Lancet 1: 721. 1960.
25. -Reit A. El mongolismo en la actualidad.
Practica pediátrica. 8:139. 1972.
26. -Richard B. W. Reciprocal translocation and mosai
cism and a mongol jour ment. O:118
1965.

27. -Ross speck, Carolyn
Attneave
Redes familiares.
Amorrot edit. edición única.
28. -Salamanca Gómez F.
Armendariz S. salva
vador.
Experiencias de 10 años en un labo
ratorio de citogenética clínica. Ge
netica humana.
Ediciones del Instituto Syntex Agt.
1978.
29. -Sánchez Ascona.
Familia y sociedad.
Cuadernos de Joaquín Mortiz.
Segunda edc. junio de 1976.
30. -Spock Benjamin.
Los problemas de los hijos.
Edic. daimon de México, abril. 1978.
31. -Szacz thomas.
Ideología y enfermedad mental.
Edit. amorrotu 1970.
32. -Valencia I, J.
Lozioc B.
Coreat L.
Heterocromosomic Mosaicism, in
a Mongoloid child, Lancet 2: 488. --
1973.
33. -Valenzuela Rogelio,
H. Manual de Pediatría,
Sava, edic. 1970.