

11726
2ej
286



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Medicina

DIVISION DE ESTUDIOS SUPERIORES

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**SINDROME DE DOWN
Y SU REPERCUSION EN LA DINAMICA FAMILIAR**

TESIS

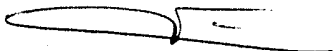
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN

MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA

Dra. Carlota del Socorro Santiago Bringas

U. B.



PUEBLA, PUE.

1985



IMSS
SEGURIDAD
Y SALUD
SOCIAL

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Carlota del Socorro Santiago Bringas

[Firma]



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 está 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.

INTRODUCCION	1
ANTECEDENTES CIENTIFICOS	4
MATERIAL Y METODOS	8
RESULTADOS	13
CONCLUSIONES	22
RESUMEN.	24
BIBLIOGRAFIA	25

EL SINDROME DE DOWN Y SU REPERCUSION EN LA DINAMICA FAMILIAR

INTRODUCCION.

La idea de que las personas con síndrome de Down podrían beneficiarse de unos ambientes sociales análogos y estimulantes y de unos programas educativos y de entrenamiento especiales, no es nueva. Como puede inferirse de las historias clínicas de la institución Royal Earlswood de Inglaterra, estos conceptos fueron recomendados por Langdon Down y sus sucesores ya a partir de 1858 (20). En el siglo pasado y en el presente, se encuentran protagonistas de estas nociones. No obstante, ha habido una tendencia a catalogar los individuos con síndrome de Down en términos de un estereotipo circunscrito, que sugiere habitualmente una gran aflicción no susceptible de ninguna gran influencia social y educativa.

En los últimos tiempos, se ha comprendido cada vez más que estos individuos varían considerablemente en sus características clínicas, tanto mentales como físicas, y que cada vez uno tiene una personalidad propia. Esto, combinado con una mejor esperanza de vida, ha conducido, en muchos países, a prestar una mejor atención a sus requerimientos sociales y educativos. La consecuencia ha sido una importante proliferación de nuevos programas e instalacio-

nes destinadas a cubrir estas necesidades. En conjunto, es to ha reflejado una mayor insistencia sobre las capacida- des y el potencial de las personas afectadas que sobre sus incapacidades y debilidades. Como ha sucedido a menudo en el desarrollo y mejoramiento de las oportunidades para los minusválidos, las asociaciones profanas de padres y parien tes han proporcionado un estímulo particularmente importan te en estas direcciones (24, 25).

Se insiste actualmente de forma considerable sobre -- las ventajas que tiene para el niño con síndrome de Down - el ambiente de su casa o parecido a él, integrado en la co munidad general, oponiéndose al relativo hacinamiento y el comparativo aislamiento de muchas instituciones tradiciona les. Como es natural, los hogares no son invariablemente - buenos y las instituciones no son necesariamente malas; pe ro en general, las circunstancias hogareñas basadas en la comunidad suelen considerarse más apropiadas para el desa rrollo máximo del potencial y competencias sociales del ni ño. Esto es particularmente así cuando en la comunidad se dis pone con facilidad de personal que es profesional y ade cuado (13, 19).

Los méritos de las organizaciones hogareñas se han de mostrado de diferentes maneras. Por ejemplo, Tizard (23) - informó sobre un grupo de niños pequeños retardados, la mi tad de los cuales tenía síndrome de Down, que fueron acom dados como "familias" en una casa. Fueron tratados de a--- cuerdo a su edad mental más bien que con la cronológica, a base de patrones recientemente ideados para el cuidado re- sidencial de los niños pequeños normales y de edad mental.

comparable. En comparación con un grupo emparejado atendido en la institución matriz, mostraron una importante mejora en su comportamiento social y emocional, en su independencia personal y en su inteligencia verbal.

Con respecto a la crianza del niño con síndrome de -- Down que vive en su casa, Brinkworth y Collins (4) han proporcionado una gran ayuda y guía práctica a los padres. Recalcan las ventajas de un entrenamiento precoz. Además, directrices útiles para la enseñanza de los niños retardados dentro del medio familiar han sido presentadas por Barnard y Powell (1). Carr (5) ha destacado la importancia de la ayuda y consejo especializados a los padres en su tarea de educar a un niño retardado.

ANTECEDENTES CIENTIFICOS.

El vertiginoso avance de la medicina condiciona el -- que día a día se modifiquen, a veces radicalmente, los métodos de diagnóstico y tratamiento de las diferentes enfermedades, a tal grado que obliga al médico a mantenerse atento a dichos cambios. Así, la actividad médica que durante muchos siglos se enfocó hacia la curación de las condiciones morbosas que afectan a los pacientes, ha tenido que ser empleada hacia otros campos representados por la prevención y la rehabilitación (12).

En forma semejante cada día va haciéndose en el pediatra más clara la responsabilidad hacia los diversos tipos de invalidez que sufren sus pacientes, la que otrora ignoraban suponiendo que no había recursos disponibles para ayudarles y que su responsabilidad terminaba al finalizar la enfermedad aguda. Así, también en el caso de los niños mongólicos la actitud de los pediatras fué de indiferencia durante largo tiempo ante la certeza de que dichos pacientes sólo vivirían por corto tiempo (13).

En la actualidad, las mejores técnicas de la neonatología y los mejores procedimientos para combatir las infecciones y mejorar la nutrición han conducido a dar una mayor sobrevida a los niños con síndrome de Down, por lo que se hace indispensable la aplicación de medidas rehabilitadoras que permiten su mejor desarrollo dentro de sus capacidades y conduzcan a aliviar a la familia y a la sociedad de la sobrecarga impuesta por estos niños inválidos.

Aunque la capacidad de rehabilitación del niño mongol depende directamente del grado de deficiencia mental y considerando que la alteración primaria de la inteligencia es irreversible y permanente, con un programa adecuado de rehabilitación el niño mongol puede mejorar mental, física y socialmente.

El plan general de rehabilitación debe estar orientado con los siguientes fines:

- 1o. Superar tanto como sea posible la incapacidad del niño y sus alteraciones asociadas
- 2o. Asistir al niño para que viva en la forma más completa posible guiándole en su desarrollo intelectual, emocional, físico y social, en tal forma -- que obtenga los máximos logros, haciéndole un individuo útil a si mismo, a su familia y a la sociedad.
- 3o. Asistir a los padres para que entiendan, acepten y se ajusten a las limitaciones del niño y acepten su responsabilidad como miembros del equipo de rehabilitación.
- 4o. Dar consejo genético orientado a los padres con respecto al riesgo en embarazos subsecuentes.

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

1. Rehabilitación psicológica.
 - a). Educativa

- b). Emocional
2. Rehabilitación física.
 - a). Motora
 - b). Cardiovascular
 - c). Ocular
 - d). Otras alteraciones asociadas
 3. Rehabilitación social.
 4. Rehabilitación vocacional.

La rehabilitación intelectual del niño mongólico debe realizarse básicamente a través de programas de educación especial, ya que no es capaz de aprovechar adecuadamente los conocimientos impartidos en las escuelas regulares y por lo tanto requieren de programas de los que tomen en cuenta sus necesidades, habilidades y posibilidades. En cuanto al desarrollo emocional no existen muchos problemas pues rara vez presentan problemas de conducta por lo que son fácilmente regimentados e institucionalizados.

La rehabilitación del niño mongol tiene como objetivo el estimular el desarrollo motor, pues la mayoría de los niños con el síndrome de Down, por no decir la totalidad, presentan retraso en el desarrollo locomotor. Por otro lado, frecuentemente presentan defectos posturales que contribuyen a acrecentar el retraso motor, siendo necesario corregir el defecto. Esto puede bastar en ocasiones con la adaptación de zapatos ortopédicos o fajas. La actividad de la vida constituye parte fundamental del programa de reha-

bilitación, ya que su correcto entrenamiento permite al niño mongol obtener su máxima independencia posible.

La rehabilitación social plantea un problema importante desde el momento en que se hace el diagnóstico del síndrome de Down, pues por lo que la información que se dé a los padres debe hacerse con tacto pero en forma completa y detallada. Debe considerarse que la forma en que se dé es tan importante como ésta. Otro de los puntos que es necesario abordar es el relativo a si el niño mongol debe ser retenido en casa integrado a la familia o si debe ser institucionalizado; sin embargo, la mayor parte de los autores concuerdan en que tiene más ventajas mantenerlos en el hogar particularmente durante los primeros años de vida.

La profilaxis del mongolismo debe dirigirse a una adecuada orientación médica para que las madres procuren formar sus familias antes de los treinta y cinco años de edad ya que el evitar embarazos después de esta edad se puede reducir la incidencia en un sesenta por ciento o más. Asimismo, cuando un niño mongol ha nacido, el consejo genético es de suma importancia para los padres y puede hacerse estudiando el carotipo del líquido amniótico tomado por punción entre la décimosegunda y décimosexta semana de embarazo en mujeres que han tenido un hijo mongol, de manera que puede determinarse si el nuevo producto es normal o mongol, y se permite que los padres decidan entre llevar a término el embarazo o el aborto terapéutico. (3).

MATERIAL Y METODOS.

Se seleccionó un grupo de 20 pacientes tomados al azar, con síndrome de Down del Departamento de Genética --- (H.G.Z. Puebla Pue.) para valorar las limitaciones que presentaban en su desarrollo psicomotriz y las repercusiones que éstas conllevan para que pueda integrarse al núcleo familiar.

Se eligieron a los pacientes sin tomar en cuenta sexo edad y situación familiar. Se efectuó revisión de expediente clínico y aplicación de un cuestionario previamente elaborado a los demás integrantes del núcleo familiar de di--chos pacientes, dirigido a la medición de nuestros objetivos, efectuandose estudios socioeconómicos y visitas domiciliarias para tener mayor objetividad de sus relaciones - familiares.

Al mismo tiempo se utilizó la prueba denominada Apgar Familiar la cual permite detectar con facilidad familias - disfuncionales y medición de las alteraciones en la dinámica de éstas. La salud funcional de la familia se considera educación unida que demuestra integridad mediante el análisis de los siguientes componentes: adaptabilidad, asociaciones, progresión, afecto y decisiones. El apgar familiar es un cuestionario con cinco preguntas concretas:

- 1.- ¿Me siento satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún transtorno?
- 2.- ¿Estoy satisfecho con la manera en que mi fami--
lia discute de igual acuerdo e interés y partici

pa en la resolución de problemas conmigo?

- 3.- ¿Encuentro que mi familia acepta mis deseos de -
tomar nuevas actividades o hacer cambios en mi -
forma de vida?
- 4.- ¿Estoy satisfecho con la forma en que mi familia
expresa afecto y responde a mis sentimientos ta-
les como ira, aflicción y amor?
- 5.- ¿Estoy satisfecho con la cantidad de tiempo que
mi familia y yo pasamos juntos?

Se elige una de tres opciones, las cuales son marca--
das:

- "casi siempre" 2 puntos
- "algunas ocasiones" 1 punto
- "difícilmente" cero puntos .

Los puntos de cada una de las cinco preguntas son en-
tonces totalizados. Un total de 7 a 10 puntos sugiere un -
gran funcionamiento familiar, un total de 4 a 6 puntos su-
giere una familia moderadamente disfuncional y un total de
cero a 3 puntos sugiere una familia severamente disfuncio-
nal.

Cuestionario.

Nombre _____
Afilación _____
Domicilio _____
Fecha _____
Médico Familiar _____

Padre:
Edad _____ Ocupación _____ Origen _____

Escolaridad _____ Edo. civil _____

Alcoholismo _____ Tabaquismo _____ Otras toxicomanías _____

Ingreso semanal _____ Aporte a la economía _____

Patología existente _____

Relaciones con la esposa: Buenas ___ Malas ___ Regulares ___

Relaciones con los hijos: Buenas ___ Malas ___ Regulares ___

Relaciones con el paciente: Buenas ___ Malas ___ Regulares ___

Actividades recreativas compartidas con el paciente, tipo
y frecuencia _____

Sus relaciones con los demás miembros de la familia eran i
guales antes y después del nacimiento del paciente? _____

En relación al paciente ¿Que piensa sobre su enfermedad? _

¿Sobre su futuro? _____

¿Sobre el riesgo? _____

¿Como lo ayudaría? _____

Sus relaciones sexuales se han modificado debido al naci--
miento del paciente _____ ¿Son satisfactorias? _____

Frecuencia _____

Madre:
Edad _____ Origen _____

Escolaridad _____ Toxicomanías _____

Ocupación _____ Aporte económico _____

Horario _____ ¿Quién cuida a sus hijos? _____

Patología existente _____

Relaciones con el esposo: Buenas ___ Malas ___ Regulares ___

Relaciones con los hijos: Buenas ___ Malas ___ Regulares ___

Relaciones con el paciente: Buenas ___ Malas ___ Regulares ___

Actividades recreativas compartidas con el paciente, tipo
y frecuencia _____

¿Sus relaciones con los demás miembros de la familia eran
iguales antes y después de nacer el paciente? _____

En relación al paciente que piensa sobre su enfermedad? _____

¿Sobre su futuro? _____

¿Sobre el riesgo? _____

¿Como lo ayudaría? _____

A.G.O. _____ ¿Sus relaciones sexuales se han mo
dificado con el nacimiento del paciente? _____

¿Son satisfactorias? _____ Frecuencia _____

¿Tuvo más hijos con o sin consejo genético? _____

No. de embarazo del paciente _____ Edad de los padres _____

Antecedentes prenatales _____

Antecedentes transnatales _____

Tipo de lactancia _____ Tiempo _____

Ablactación _____ Edad _____

Alimentación actual _____

¿Come con los demás miembros de la familia? ___ ¿Porque? _____

_____ Inmunizaciones _____

¿Donde duerme? _____ ¿Donde juega? _____

¿Asiste a algún centro educativo? _____

Grado escolar _____ ¿Obedece órdenes? Tipo _____

¿Se alimenta sólo? _____ ¿Pide ir al baño? _____

¿Extereoriza sus deseos? _____ ¿Camina sólo por la calle? _____

_____ ¿Se puede peinar y vestir? _____

Educación especial de la madre en casa _____

A.P.P. Tipo, fecha y duración _____

Se encuentra bajo tratamiento farmacológico Tipo _____

Fase del ciclo familiar _____ Tipo de familia: _____

Moderna _____ Tradicional _____ Primitiva _____

Urbana _____ Rural _____ Suburbana _____

Nuclear _____ Extensa _____ Extensa compuesta _____

Integrada _____ Desintegrada _____ Semiintegrada _____

Campechina _____ Obrera _____ Profesionista _____

Funciones cubiertas por la familia: Socialización _____ Cuida

do _____ Afecto _____ Reproducción _____ Status y nivel socioeconó

mico _____. Influencia de la mujer en la vida familiar: Espos

sa-madre _____ Esposa-compañera _____ Esposa-colaboradora _____

Demás miembros:

Nombre _____ Edad _____ Parentesco _____

¿Vive con el paciente? _____ ¿Juega con él? Frecuentemen

te _____ En ocasiones _____ Rara vez _____. Sus relaciones con los

demás miembros de la familia se han modificado con el na-

cimiento del paciente y ¿como? _____

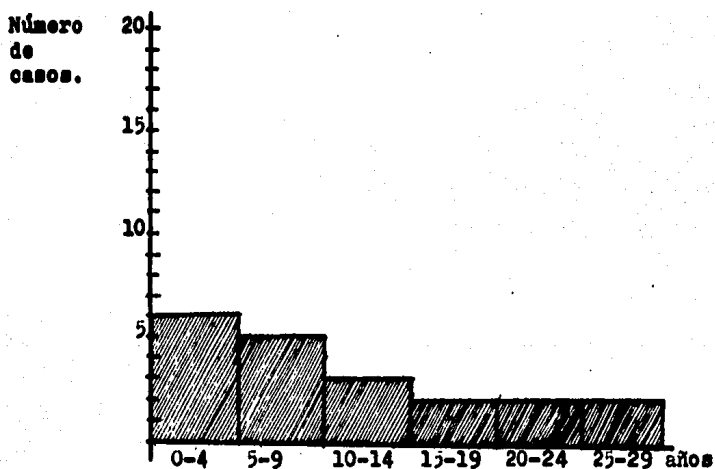
RESULTADOS.

Se presentan a continuación los resultados obtenidos por el estudio, habiéndose seleccionado un grupo de 20 pacientes con síndrome de Down al azar, del Departamento de Genética (H.G.Z. Pue.), encontrándose que sus edades oscilaban entre los 2 meses de edad hasta los 27 años. Con edades superiores a los 3 años en un 65% de los casos. (Gráfica No. 1).

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR

GRAFICA 1

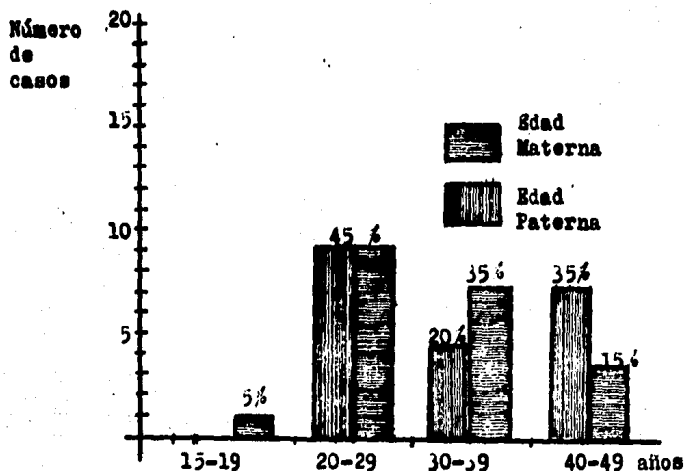
Grupos de edad.



Fuente: Encuesta específica

La incidencia del síndrome de Down varía considerablemente con la edad materna, las cifras de incidencia relativa muestran una regularidad de patrón, aunque hay variaciones en la intensidad de la elevación al aumentar la edad. En nuestro estudio se encontró una incidencia de síndrome de Down de 45% en mujeres cuyas edades oscilaban entre los 20 y 29 años de edad. El aumento de la edad paterna se ha demostrado como un efecto secundario del aumento de la edad materna. (Gráfica No. 2)

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR
GRAFICA 2
Edades materna y paterna.



Fuente: Encuesta específica.

Para el estudio de las familias de este tipo de pa---
cientes con síndrome de Down desde el punto de vista so---
cial, se clasifican tomando en cuenta diferentes aspectos,
como son su desarrollo, su composición, su integración, su
demografía y sus caracteres ocupacionales. Los resultados_
obtenidos se encuentran en los siguientes cuadros:

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR

CUADRO I

Tipo de familia dependiendo de su desarrollo

<u>Tipología</u>	<u>No. de familias</u>	<u>Tasa</u>
Moderna	11	55%
Tradicional	8	40%
Primitiva	1	5%
TOTAL	20	100%

Fuente: Encuesta específica.

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR

CUADRO II

Tipo de familia dependiendo de su composición

<u>Tipología</u>	<u>No. de familias</u>	<u>Tasa</u>
Nuclear	12	60%
Extensa	7	35%
E. Compuesta	1	5%
TOTAL	20	100%

Fuente: Encuesta específica

SINDROME DE DOWE Y DINAMICA FAMILIAR
CUADRO III

Tipo de familia dependiendo de su integración

Tipología	No. de familias	Tasa
Integrada	9	45%
Semi integrada	6	30%
Desintegrada	5	25%
TOTAL	20	100%

Fuente: Encuesta específica.

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR
CUADRO IV

Tipo de familia dependiendo de su demografía

Tipología	No. de familias	Tasa
Urbana	14	70%
Suburbana	4	20%
Rural	2	10%
TOTAL	20	100%

Fuente: Encuesta específica.

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR
CUADRO V

Familias dependiendo de su tipo ocupacional

Tipología	No. de familias	Tasa
Campešina	2	10%
Obrera	14	70%
Profesional	4	20%
TOTAL	20	100%

Fuente: Encuesta específica.

Con respecto al ciclo de vida de las familias estudiadas, se encontraron los siguientes resultados: la mayor parte de las familias se encontraba en fase de expansión - en la cual se otorga la mayor parte de la práctica médica. (Cuadro VI).

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR

CUADRO VI

Ciclo de vida de la familia

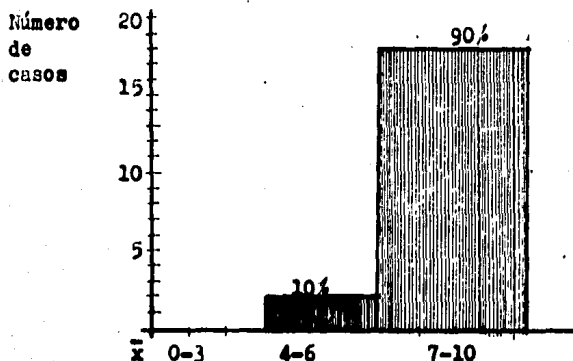
Fase	No. de familias	Tasa
F. de matrimonio	1	5%
F. de expansión	10	50%
F. de dispersión	3	15%
F. de independencia	4	20%
F. de retiro y muerte	2	10%
TOTAL	20	100%

Fuente: Encuesta específica

En cuanto al rol que ejerce la mujer y su influencia en la estructura familiar se encuentra que en un 75% de las familias estudiadas se identifica el rol Esposa-Madre, lo que presume un mayor cuidado a los pacientes estudiados así como una autoridad afectiva reconocida. En un 25% se identifica el rol de Esposa-Colaboradora, no identificándose el de Esposa-Compañera en el estudio.

Con respecto a la prueba denominada Apgar Familiar, - se encontraron los siguientes resultados: un buen funcionamiento familiar en un 90% de las familias estudiadas, familias moderadamente disfuncionales en un 10% (2 familias) - (Gráfica No. 3).

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR
GRAFICA 3
Apgar Familiar.



Fuente: Encuesta específica.

No se encontró consanguinidad en los resultados obtenidos. En cuanto al origen de los padres de los pacientes estudiados, el 47.5% son originarios de la ciudad de Puebla. (Cuadro VII).

Con respecto al estado civil de las parejas estudiadas el 85% (17 parejas) se encontró matrimonio civil, en 15% unión libre. El alcoholismo representa un 60% de la población paterna (12 casos). En cuanto a la ocupación del padre de familia un 5% corresponde a población campesina a diferencia de 75% de la población obrera.

La escolaridad tanto materna y paterna se resume en el Cuadro VIII.

En cuanto al desarrollo psicomotriz encontrado en los 20 pacientes estudiados, un 35% presentaba un desarrollo -

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR
 CUADRO VII
 Distribución de origen paterno y materno.

Localidad	%Paterno	%Materno	Tasa
Ciudad de Puebla	55%	40%	47.5%
Estado de Puebla	35%	30%	27.5%
Otros estados	20%	30%	25 %
TOTAL	100%	100%	100%

Fuente: Encuesta específica.

SINDROME DE DOWN Y DINAMICA FAMILIAR
 CUADRO VIII
 Escolaridad materna y paterna.

Escolaridad	paterna	materna	Tasa
Primaria incompleta	4	7	27.5%
Primaria completa	12	10	55 %
Secundaria	2	1	7.5%
Subprofesional	2	1	7.5%
Profesional	0	1	2.5%
TOTAL	20	20	100%

Fuente: Encuesta específica.

psicomotriz severo (7 casos) con gran incapacidad y dependencia hacia los demás miembros de la familia. Un 20% presentó mínima dependencia familiar, extereorizando sus deseos en forma adecuada y capaz de realizar sus actividades básicas familiares con mínima ayuda. El 45% de los pacientes se encuentra o estuvo bajo terapia educacional en centros especiales de aprendizaje, acudiendo la mitad de éstos en forma irregular debido a que el ambiente no parecía adecuado a los padres por el alto índice de población con grave retraso psicomotor (70%), por cuestiones socioeconómicas (20%) y por problemas familiares (10%).

En cuanto a la patología agregada en los pacientes estudiados se encontró 20% de los casos con cardiopatía congénita. En 90% infecciones respiratorias frecuentes sin producir dependencia familiar acentuada. Un paciente se encuentra bajo tratamiento médico con tranquilizantes menores.

Las relaciones afectivas entre los miembros de las familias estudiadas son cordiales en un 85% de los casos. Se presentan problemas conyugales en un 5% debido a la culpabilidad de los padres hacia el cónyuge opuesto presentando se en el mismo porcentaje alteraciones en la vida sexual conyugal. Las relaciones que mantienen los padres con los pacientes estudiados son buenas en un 90% de los casos. Un 10% presentó rechazo hacia ellos. En una de las familias estudiadas (5%) se encontró severo rechazo hacia el niño en especial, manteniéndolo alejado del núcleo familiar, bajo la tutela de parientes cercanos (tíos y abuelos).

En cuanto al futuro de los pacientes estudiados, 80% de los padres han adquirido gran sentido de responsabilidad al proporcionarle los medios necesarios para su subsistencia futura. 20% presenta indiferencia ante esta situación.

En cuanto a la profilaxis, siempre ha habido controversia con respecto al grado de riesgo de tener un segundo hijo con síndrome de Down, después que una madre ha dado a luz a uno. El pronóstico genético en nuestro estudio se utilizó en un 10% (2 casos estudiados). 20% de los padres decidieron un embarazo más sin consejo genético con nacimientos normales.

CONCLUSIONES.

Las personas con síndrome de Down varían, hasta cierto punto en cuanto a sus capacidades, pero generalmente -- muestran un considerable potencial social y educativo. La competencia social y la adquisición de habilidades útiles_ pueden ser favorecidas y desarrolladas en ambientes estimulantes propios, con instalaciones destinadas a estas finalidades. Estas oportunidades, frecuentemente basadas en la comunidad, van siendo cada vez más asequibles en muchos -- países.

En cuanto al ambiente rural donde hay pocas unidades_ de tratamiento y éste se localiza en ciudades, el trata--- miento orientado a la familia en el que las actitudes terapéuticas son incorporadas en la rutina diaria del niño don de los terapeutas pueden entrenar al niño y a los miembros de la familia, reasesorar periódicamente al niño y promover guía y consejo cuando este se necesitan puede ser una_ forma efectiva de tratamiento (2). También es importante - dentro del núcleo familiar el diagnóstico y oportuno tratamiento de patología infecciosa agregada (otitis media recurrente entre otras) cuyos factores de riesgo deben ser estudiados como historia familiar, primer ataque temprano, - prematuridad, desnutrición, alergias y maltrato al niño, que muchas veces se originan en el seno familiar (7). Estudios comparativos afirman que los problemas maritales que ocurrieron en los primeros años de vida del niño persistieron pero sin deteriorarse en el futuro. Las investigaciones in

dican que las prioridades para estas familias son ayudar a los padres a enfrentarse a las repercusiones emocionales, enseñar habilidades para comunicarse con el niño y diagnosticar un comportamiento anormal de manera temprana. Se encontraron poca diferencia entre grupos controles y grupos de inválidos (síndrome de Down), se sugiere que la presencia de un niño con retardo mental en la unidad familiar no parece cambiar la rutina familiar, así como la salud y el comportamiento de los padres.

RESUMEN.

Se seleccionó un grupo de 20 pacientes, al azar, con síndrome de Down del Departamento de Genética (H.G.Z. Pue.) sin tomar en cuenta sexo, edad o situación familiar para valorar las limitaciones que presentaban en su desarrollo psicomotriz y las repercusiones que estas conllevan para que se puedan integrar al núcleo familiar. Se efectuaron estudios familiares y la prueba de Apgar familiar.

Los resultados muestran una incidencia mayor de síndrome de Down en madres cuyas edades oscilaban entre los 20 y 29 años de edad. Se consideraron familias nucleares en cuanto a su composición en un 60%, integradas en un 45% con buen funcionamiento familiar en 90% de ellas. Las prioridades para estas familias son ayudar a los padres a enfrentarse a las repercusiones emocionales, enseñar habilidades para comunicarse con el niño, incorporarlas a su rutina diaria favorecidas y desarrolladas en ambientes estimulantes propios. El estudio sugiere que la presencia de un niño con síndrome de Down en la unidad familiar no parece cambiar la rutina familiar, la salud y el comportamiento de los padres.

BIBLIOGRAFIA.

- 1.- Barnard, K.E.: Teaching the Mentally Retarded Child: a Family Care Approach. 1972. Saint Louis: C.V. Mosby Co.
- 2.- Black, M.: Handicapped Children in a Developing Nation -Bangladesh. Am. Jour. Occup. Ther. 1977; 31 (8):490-504.
- 3.- Brahams, D.: Acquittal of Paediatrician Charged After Death of Infant with Down Syndrome. The Lancet, Nov. 14 1981. 1101.
- 4.- Brinkworth, R.: Improving Mongol Babies and Introducing them to School. Belfast: National Society for Mentally Handicapped Children. 1969.
- 5.- Carr, J. et al: The effect of Disability on Family Life. Z. Kinderchir, Dec. 1983; 38 Suppl. 2:103-106.
- 6.- Carrera Tamborrelli: Prob. en pediatría. II Asoc. Med. Hosp. Inf. (México) 1966.
- 7.- Downs, M.P.: Identification of Children at Risk for Middle Ear Effusion Problems. Ann. Otol Rhinol Laryngol (Suppl) 1980 May-Jun; 89 (3 pt2 suppl 68): 168-71.
- 8.- Fraser, F.C.: Correlation of I.Q. in Subjects with Down Syndrome and their Parents and Sibs. J. Ment. Defic. Res. 1976 Sep; 20(3); 179-82.
- 9.- Gath, A.: Down Syndrome and the Family: Follow-up of Children First Seen in Infancy. Dev. Med. Child. Neurol. 1984 Aug.; 26 (4); 500-8.
- 10.- Gumm, P. et al: The Affective Response of Down's Syndrome Infants to a Repeated Event. Child. Dev. 52 (2): 745-748; Jun. 1981.
- 11.- Hill, P.K. et al : Performance of Down Syndrome and Other Retarded Children on the Crotty Grass Test. Am. J. Ment. Defic., 85 (4): 416-24; Jan. 1981.
- 12.- Ibarra, L.G. Rehabilitación del niño mongólico. Bol. Med. Hosp. Inf. (México) Vol XXVII No. 987.

- 13.- Kirman, B.: Growing up with Down's Syndrome. Br. J. Hosp. Med. 1980; 23 (4): 385-8.
- 14.- Leudor, I.: Social Familiarity and Communication in Down Syndrome. J. Ment. Defic. Res. 25 (pt2), 133-42. Jun. 1981.
- 15.- Mahoney, G.: Relationship Between Language and Sensori motor Development of Down Syndrome and Nonretarded Children. Am. J. Ment. Defic. 86 (1); 21-7 Jul. 1981.
- 16.- Malroyd, J.: Mental Retardation and Stress on the Parents: a Contrast Between Down's Syndrome and Childhood Autism. Am. J. Ment. Defic. 1976 Jan; 80 (4) 431-6.
- 17.- Migone, N. et al: Down's Syndrome Flea for the Planning of a Regional Service of Prenatal Diagnostic. Minerva Ginecol. 32 (6) 545-52 Jun 1980.
- 18.- Mink, I.T.: Taxonomy of Family Life Styles: I. Homes with TMR Children. Am. J. Ment. Defic. ; 1983 Mar. 87 (5): 484-97.
- 19.- Osler, J.: The Child with Down's Syndrome (Mongolism) his Parents and the Community. Act. Paed. Scand. Suppl 172: 177-81, 1967.
- 20.- Smith, G.F.: Síndrome de Down (mongolismo). Edit. Médica y Técnica S.A. Seg. Ed. 1978.
- 21.- Sinson, J.C.: The Behaviour of Children with Down Syndrome in Normal Playgroups. J. Ment. Def. Res. 25 (pte-2): 89-103 Jun. 1981.
- 22.- Smith, J.D.: Down's Syndrome, Amniocentesis and Abortion: Prevention or Elimination. Ment. Ret.; 19 (1); 8-11; Feb. 1981.
- 23.- Tizard, J.: Residential Care of Mentally Handicapped - Children. Brit. Med. J.; 1 1041; 1960.
- 24.- Thompson, J.S.: Genética Médica. Salvat Editores, Segunda Ed. 1981.
- 25.- Wishart, M.C.: Parent's Report of Family Life with a Developmentally Delayed Child. Child Care Health Dev. 1984 Oct; 7 (5) ; 267-79.