

24.14



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA

PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A LOS PADRES DE NEONATOS, CON SINDROME DE DOWN

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE

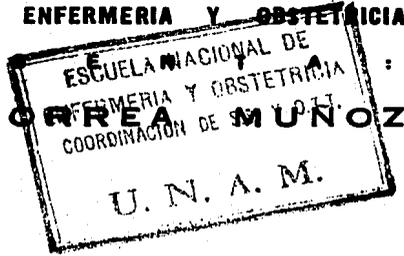
LICENCIADA EN ENFERMERIA Y OBSTETRICIA

P R E

ELSA

CORREA

MUNOZ



México, D. F.

1987.

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.

I N D I C E

Pág.

PROLOGO

INTRODUCCION

1

I. MARCO TEORICO

6

1.1 Antecedentes

5

1.2 Definición

7

1.3 Epidemiología

7

1.4 Etiología

13

Características

23

Diagnóstico

36

Profilaxis

41

Pronóstico

43

Tratamiento

43

Escuela

45

Programa de Educación y Rehabilitación

para niños con Síndrome de Down.

63

II. ESQUEMA DE LA INVESTIGACION

69

2.1 Limitación del campo de la investigación

69

2.1.1 Area geográfica

69

2.1.2 Antecedentes

70

2.1.3 Grupos humanos

70

2.2 Metodología de la investigación

71

	Pág.
2.2.2 Tipo de muestra	72
2.2.3 Procesamiento de datos	73
III. <u>RESULTADOS DE LA INVESTIGACION</u>	74
3.1 Cuadros y gráficas	75
3.2 Principales hallazgos	96
CONCLUSIONES	113
BIBLIOGRAFIA	118
ANEXOS:	
1. Propuesta	121
2. Cuestionario No. 1	128
3. Cuestionario No. 2	134
4. Directorio de escuelas para niños con Síndrome de Down	141
GLOSARIO DE TERMINOS	144

PROLOGO

Ser padres es la tarea más difícil en la vida, sobre todo si en algunos casos es necesario enfrentarse ante situaciones y problemas difíciles de aceptar, como en el caso de tener un hijo con Síndrome de Down.

Esta tesis se elaboró abrigando la esperanza que sea de utilidad para la Enfermera, durante el ejercicio de su profesión.

Por otra parte, se espera que sea una guía, la cual permita orientar a los padres que se encuentran ante el difícil problema de aceptar un hijo con Síndrome de Down.

Los niños con Síndrome de Down representan una población muy especial, además de ser el tipo de deficiencia mental más común. Por otra parte, la sociedad los clasifica como individuos inútiles e improductivos para el país.

En toda la historia ningún otro tipo de deficientes ha sido tan maltratado, rechazado, humillado e incomprendido por sus padres y la sociedad como lo han sido estos niños, los cuales no tienen culpa alguna, ya que sólo son producto de un error genético.

Otro factor fundamental, tal vez el más importante, es el retraso mental que sufren estos niños, lo cual viene a hacerlos tan dependientes de los padres, quienes no los aceptan y aíslan por temor a la crítica y a la burla, además de considerarlos como una carga para ellos y para toda la familia, aunque sería maravilloso que tomáramos conciencia de que todos y cada uno de los niños, aún en distintas circunstancias de la vida, son seres humanos y merecen o tienen derecho a que se les ame, se les cuide, proteja y comprenda para que sean felices.

INTRODUCCION

El Síndrome de Down, conocido también como Mongolismo, o Trisomía 21, es una alteración genética en la que existe un cromosoma extra y se caracteriza por presentar ciertas anomalías físicas y alteraciones en el aparato inmunológico y en algunos casos se presentan malformaciones de corazón y aparato digestivo, además de ir acompañado de retraso mental.

El Síndrome de Down ha sido motivo de numerosas investigaciones, buscando su etiología, prevención y analizando nuevos métodos y técnicas que ayuden a la rehabilitación de estos niños.

Algunas experiencias y entrevistas nos han permitido darnos cuenta que a veces la mala o nula información y orientación que se da a los padres de niños recién nacidos con Síndrome de Down, en las instituciones hospitalarias en donde éstos nacen, contribuye a que el problema se acentúe, ya que los padres ignoran que existen escuelas en donde se les da un tratamiento especial de terapia educativa, para niños con Síndrome de Down, lo cual permite que desarrollen habilidades para su supervivencia.

El presente trabajo está basado en la Participación de la Enfermera en la orientación a los padres de niños recién nacidos con Síndrome de Down.

Se mencionan algunos antecedentes y toda la información acerca de este Síndrome.

1. Planteamiento del problema:

¿Por qué el niño con Síndrome de Down es rechazado y maltratado por los padres y la sociedad en general?

2. Objetivo general del estudio:

Conocer los factores o causas por las que el niño con Síndrome de Down es rechazado y maltratado.

3. Hipótesis:

El rechazo y el maltrato que tienen los padres y la sociedad en general, hacia los niños afectados con el Síndrome de Down son debidos a:

1. La mala o nula información y orientación que reciben los padres, sobre este Síndrome, en las instituciones hospitalarias donde estos niños nacen.
2. La falta de conocimiento y comprensión sobre las necesidades de desarrollo, educación y atención médica que requieren estos niños.

3. Debido a que se ignora que existe un tratamiento habilitatorio en escuelas especializadas, que facilita el desarrollo de habilidades en estos niños, lo cual les ayuda a ser menos dependientes de los padres.
4. A que no existe un programa educativo ejemplar que permita a los padres conocer y manejar el problema adecuadamente.
5. La falta de información acerca de las instituciones que tienen por objeto la rehabilitación de estos niños.
6. La falta de recursos económicos para acudir a las escuelas donde se proporciona el tratamiento adecuado.

Estas hipótesis fueron comprobadas a través de una investigación realizada al personal de enfermería que labora en el Hospital General 10. de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. (Esta investigación se llevó a cabo en mayo de 1984).

El objetivo era saber qué conocimiento tenía la enfermera acerca del Síndrome de Down y qué tipo de orientación proporciona a los padres de estos niños.

Los resultados obtenidos de esta investigación se exponen en forma narrativa, cuadros y gráficas.

También se retomaron los resultados de una investigación realizada en el Centro de Terapia Educativa, A.C., con fines demostrativos y comparativos de las hipótesis antes planteadas.

En esta investigación se tomó como campo de estudio a los padres de niños con Síndrome de Down, lo que se pretendía conocer era cuáles eran las actitudes que presentan los padres ante el Síndrome de Down, los resultados se dan a conocer en forma descriptiva y narrativa dentro del presente trabajo.

Y con base en ellos, se propone como alternativa de solución un Programa de Orientación a los padres de niños recién nacidos con Síndrome de Down, con la participación de la Enfermera, lo cual coadyuva en lograr que se les acepte y se les brinde un trato más humano, ampliando asimismo, sus perspectivas de vida.

I. MARCO TEORICO

1.1 Antecedentes

El Síndrome de Langdon Down se reconoció hace aproximadamente un siglo como entidad nosológica. Se había identificado con un nombre impropio y fue explicado etiológicamente hace veintidós años.

El Síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina. Las diferentes opiniones médicas acerca de este Síndrome han ocasionado cambios en la terminología proponiéndose denominadores como: Síndrome de Down, acromicria congénita, amnesia peristática, Displasia fetal generalizada, Anomalia de la trisomía veintidós y Síndrome de la trisomía G.21.^{1/}

En 1866 el médico John Langdon Down, por primera vez describió el Síndrome de Down llamándolo mongolismo, según este investigador, el mongolismo representaba una forma de regresión al estado primario del hombre, semejante a la raza mongólica.

El Dr. Edwar Seguin de Francia, fue otro quien reconoció clínicamente el Síndrome por primera vez en 1846, dando una descripción detallada en su libro La idiocia y su tratamiento por métodos psicológicos.

1/ López Faudsa, El niño con Síndrome de Down, p. 21.

El Dr. Torres del Toro advierte que la primera comunicación médica sobre el mongolismo se presentó en un Congreso en Edimburgo, en 1875.

El Dr. G.E. Shutt Leworth fue uno de los primeros en sugerir la existencia de un defecto congénito e introducir el término de Niño Incompleto.

Garrod Thompson y Fenell, describieron y asociaron la alteración congénita del corazón.

En Alemania y Austria, Newmann Kassowitz y Siegert, aportaron una importante literatura sobre mongolismo.

Las primeras investigaciones estadísticas que pusieron atención a la edad de la madre, índice de frecuencia familiar y los incidentes similares, así como sus peculiaridades y la de sus familiares inmediatos, fueron llevadas a cabo por los doctores Turpin y Caratzali, Lahdensuu, Doxildes y Porteus, 1938.

Los doctores Lejeune, Gautier y Turpin llegaron a la conclusión por medio del cariotipo que la causa etiológica se debía a un cromosoma extra.

En 1960 y 1961 Penrose y otros investigadores más descubrieron la Trisoma 21 por translocación y mosaicismo.

Múltiples han sido los esfuerzos en forma individual dentro de la investigación y descripción del Síndrome de Down desde el siglo pasado.

La búsqueda incesante por descubrir nuevos métodos y técnicas en la valoración del Síndrome, por grupos interdisciplinarios, se ha convertido en nuestros días en una constante superación y perfeccionamiento.^{2/}

1.2 Definición

El Síndrome de Down conocido también como mongolismo o trisomía 21 es una alteración genética en la que existe un cromosoma extra en el par 21, el cual ocasiona que se presenten determinadas características físicas y mentales, siendo una de las causas más comunes del retraso mental y en algunos casos se acompaña de anomalías congénitas.^{3/}

1.3 Epidemiología

La epidemiología en el estudio de la distribución de casos en una población determinada y los factores que influyen en ello.

^{2/} Ibidem., pp. 21-15.

^{3/} Vaughan Mckay, Nelson; Tratado de pediatría, p. 132.

La frecuencia del Síndrome de Down es el reporte de un año de estudio sobre los nacimientos de niños con este Síndrome, en una área geográfica respecto a la estadística de nacimientos durante ese período.

*Estos estudios se dividen en tres grupos:

1. Recién nacidos
2. Otras forma de deficiencia mental
3. Número de casos en el total de la población.

En el primer grupo se cuentan también aquellos que nacen y mueren inmediatamente y el acta de defunción, sólo reportará cardiopatía congénita o asfixia.

El segundo grupo son aquellos registrados dentro de las instituciones o centros especializados: los casos de deficiencia que no son detectados al nacimiento y períodos con determinadas enfermedades que causan por lo general esta clase de deficiencias.

En el tercer grupo no existen estadísticas objetivas, este estudio tiende a encontrar las fórmulas idóneas para saber exactamente cuántos niños con Síndrome de Down mueren antes de llegar a adultos.

Por lo tanto, en cuanto a estadísticas y frecuencia, sólo se puede saber cuántos nacen y aún este número es difícil de determinar.

Desde el punto de vista epidemiológico se pueden citar varias cosas:

En Australia hubo un porcentaje muy alto de Síndrome de Down y se encontró que esto ocurrió durante una temporada de hepatitis y en la mayoría de los casos había una o más personas que la habían padecido.

La relación de la edad materna nos da un resultado más veraz.

En estudios realizados en varios países, en cuanto a edad de la madre como posible causa, se encontró: el porcentaje más alto en México.

En otro estudio efectuado entre 1964-1966, de acuerdo a la distribución, según el continente de origen, se encontró que de cada mil nacimientos nacían 3-7 niños con Síndrome de Down en África 3, en Asia 2-3, en América y 2-2 en Europa; dando un promedio aproximado de 2.8 en el mundo.

Se ha comprobado que la incidencia de trisomía 21 regular, aumenta después de los 30 años y después de los 35 hay un elevado incremento del porcentaje. Los riesgos que tiene una mujer joven de 18 a 20 años, son uno en 2 000 nacimientos.^{4/}

^{4/} López Faudoa, Silvia; op.cit., pp. 36-38.

¿Quiénes corren el riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down?

Son seis los factores que configuran un riesgo elevado de que una mujer tenga un hijo afectado de Síndrome de Down. Las mujeres incluidas en una de las siguientes categorías han de considerarse en el deber de someterse a un diagnóstico prenatal para determinar la posible incidencia del Síndrome de Down:

1. Edad avanzada de la madre: el riesgo de tener un hijo afectado por Síndrome de Down es aproximadamente de 1 por cien mujeres de 40 años y de 1 por 30 a los 45. En contraste, alto riesgo de las mujeres menores de 30 años de edad es inferior a 1 por mil. Las mujeres comprendidas en el grupo de edad avanzada, integran el conjunto más numeroso de las que corren el riesgo de tener un hijo afectado de mongolismo.
2. Tener ya un hijo afectado del Síndrome de Down (trisomía 21): hasta la edad de 35 años, el riesgo de que se repita la aparición del Síndrome de Down en otro hijo es de 1 por 100 aproximadamente.
3. Síndrome de Down: las embarazadas afectadas de Síndrome de Down corren un riesgo del 50% de dar a luz hijos mongólicos, sin embargo, son muy raros los casos de embarazos entre mujeres afectadas de mongolismo.

4. Mosaicismo paterno son células afectadas de trisomía 21.
Los padres y las madres que tienen mosaicismo cromosómico, corren un riesgo elevado aunque no predecible de tener más de un hijo afectado de mongolismo, aunque el número de embarazos que se producen en este grupo es reducido.

5. Translocación familiar. Si la madre es portadora de una traslocación que afecta a los cromosomas D/21 el riesgo de tener un hijo afectado es del 20%. Si el padre es portador de una translocación similar, el riesgo por razones desconocidas se reduce al 2%.

Si como ocurre en casos raros, tanto el padre como la madre son portadores de una traslocación, el riesgo sube a un 100%.

6. Abortos espontáneos múltiples: las mujeres que han sufrido abortos repetidos tienen un mayor riesgo de dar a luz a un niño con Síndrome de Down. 5/

Relación entre el Síndrome de Down y la edad de la madre:

Edad de la madre	Incidencia del Síndrome de Down
Menos de 30 años	Menos de 1 de cada mil
30	1 de cada 900
35	1 de cada 400
36	1 de cada 300
37	1 de cada 230
38	1 de cada 180
39	1 de cada 135
40	1 de cada 105
42	1 de cada 60
44	1 de cada 35
46	1 de cada 20
48	1 de cada 12

FUENTE: Cuadro tomado:

Servicio Internacional de Información sobre Subnormales
(SIISS) Diagnóstico prenatal y Síndrome de Down, p. 4.

1.4 Etiología

Antecedentes:

Debido a que la etiología del Síndrome de Down era desconocido, se propusieron varias teorías etiológicas, entre ellas la de Wanderburg en 1932, sugirió la posibilidad de que estuviera relacionada con anomalía cromosómica.

En el año de 1956, Tijo y Levin establecieron definitivamente que el número normal de cromosomas en el hombre es de 46 y con esto se inicia el desarrollo de la citogénica humana.

El Doctor Lejeune en el año 1959 observó en sus investigaciones que los pacientes con Síndrome de Down presentaban un cromosoma extra, el cual en el cariotipo de estos pacientes es un pequeño acrocéntrico que pertenece al grupo "G" según la clasificación Denver y se le ha llamado cromosoma 21.

Las investigaciones actuales en el campo de la genética, nos plantean nuevas alternativas y conceptos al respecto, pero aún quedan muchas interrogantes y estudios por hacer.^{6/}

6/ López Fauda, Silvia; op.cit., pp. 13-15.

Consideraciones sobre el aspecto hereditario:

Los rasgos de un niño están determinados por el material que en el momento de la fecundación aportan tanto el padre como la madre, de esta manera es fácil aceptar que el padre aporta la mitad de la herencia y la madre la otra mitad.

Este material está localizado en las células sexuales materna y paterna.

En estas células existen cromosomas. Los cromosomas son pequeñas estructuras que se encuentran en el núcleo de cada una de las células del organismo y cada una de ellas tiene 46 cromosomas a excepción del óvulo y el espermatozoide que sólo tienen 23, es fácil entender que de la unión de las dos células sexuales obtendremos una con 46 cromosomas, de esta célula, por divisiones sucesivas, se formará un ser humano completo cuyos millones de células tendrán 46 cromosomas.

Los cromosomas se enumeran del 1 al 23, tomando en cuenta el tamaño, el uno es el más grande de todos y hay dos cromosomas 1, así como hay dos cromosomas 2 y dos cromosomas 3, etcétera, hasta llegar al cromosoma 22, ya que el par 23 corresponde a los cromosomas sexuales que son el cromosoma X y el cromosoma Y.

Por lo tanto, en las mujeres el par 23 está formado por dos cromosomas X y en el hombre por un cromosoma X y un Y, estos cromosomas son los que determinan el sexo de los individuos. (figura 1)

El resto de los cromosomas tienen bajo su control, el programa o instrucciones de la herencia, la forma y el funcionamiento de las células.

La cantidad de cromosomas que un individuo tiene, contienen la información genética necesaria y suficiente para un funcionamiento armonioso de las células y no puede existir cromosomas de más o de menos, ya que de ocurrir así habría importantes alteraciones en la forma y en la función.^{2/}

Causas genéticas que originan el Síndrome de Down:

1. Trisomía 21 (por alteración en la distribución cromosómica).
2. Translocación cromosómica.
3. Mosaicismo.

Trisomía 21:

Es la alteración más común en el Síndrome de Down, se calcula en un 95% los individuos que con este Síndrome poseen la trisomía del cromosoma 21 estándar. El 5% restante de las personas con estas características que no tienen trisomía 21 estándar es denominada como translocación o mosaicismo.

^{2/} Lagunes Torres, Roberto; Síndrome de Down guía para médicos generales y padres de familia, pp. 3-6.

La trisomía 21 obedece a que en todas las células del organismo de estos niños, existe un cromosoma extra, este cromosoma es uno de los más pequeños del cariotipo humano y corresponden al número 21 esto quiere decir, que en lugar de haber 2 cromosomas 21, hay 3.^{8/} (ver figura 2).

Lo cual explica el porque en cada célula hay 47 cromosomas en lugar de 46. El hecho de que existan cromosomas de más, ocasiona que se rompa el equilibrio y esto traerá como consecuencia graves alteraciones en el organismo. Observe la siguiente figura No. 3.

1.4.1 Translocación:

Se trata de la transferencia de una parte de un cromosoma hacia otro no homólogo. La translocación no produce necesariamente desarrollo anormal.

Estos individuos se denominan transportadores de translocación porque tienen tendencia independiente de la edad, a producir células germinales con cromosomas con translocación anormal, esto explica el por qué a veces la madre siendo aún joven puede tener un niño afectado con el Síndrome de Down.

^{8/} Keith L., More; Embriología clínica, p. 112.

FIGURA No. 2

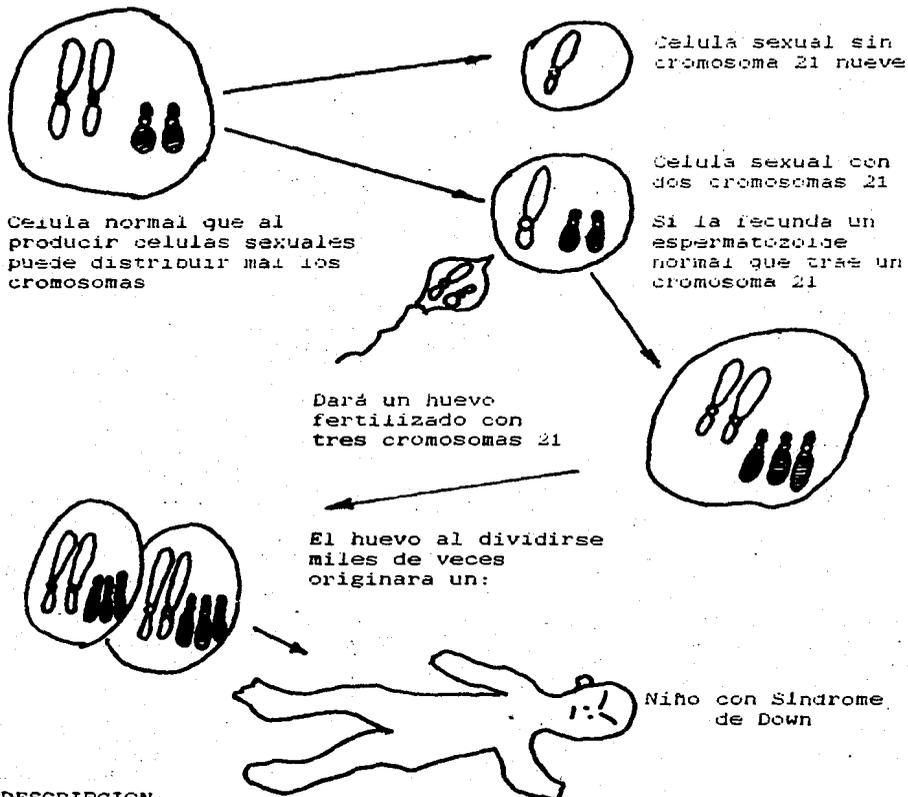
CARIOTIPO DE UN INDIVIDUO MASCULINO CON TRISOMIA DEL CROMOSOMA 21



FUENTE:

LAGUNES TORRES ROBERTO. SINDROME DE DOWN.
 GUIA PARA MEDICOS GENERALES Y PADRES DE FAMILIA.

FIGURA No. 3
DISTRIBUCION ANORMAL DE CROMOSOMAS
QUE ORIGINARA UNA TRISOMIA 21



DESCRIPCION:

EN ESTOS DIBUJOS SE EXPLICA COMO POR DISTRIBUCION ANORMAL DE LOS CROMOSOMAS DE UNA CELULA NORMAL, SE FORMAN CELULAS SEXUALES CON DOS CROMOSOMAS 21, LO QUE RESULTARA EN UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN, CUANDO ESTA CELULA SEXUAL ANORMAL SEA FECUNDADA POR UNA CELULA SEXUAL NORMAL.

FUENTE:

LAGUNES TORRES ROBERTO. SINDROME DE DOWN
GUIA PARA MEDICOS GENERALES Y PADRES DE
FAMILIA. (Pag. 14).

Se ha comprobado que entre un 3 y 4% de las personas con Síndrome de Down son trisomías por translocación.^{9/}

Observe las figuras 4 y 5.

1.4.2 Mosaicismo:

Las personas con esta alteración tienen dos o más líneas celulares con cariotipos distintos: pueden estar afectados tanto los autosomas como los cromosomas sexuales. Por lo general las malformaciones son menos graves que en las personas con monosomía o trisomía, por ejemplo, las características del Síndrome de Turner no son tan evidentes en las mujeres XO/XX (2) como con el grupo común XO (Moore/1936, y Neu Gardner/1969). El mosaicismo suele originarse en no disyunción durante las divisiones necróticas, de fragmentación temprana. Se sabe que también ocurre pérdida de un cromosoma por la llamada anafase retrasada, los cromosomas se separan de manera normal pero un cromosoma se retrasa en su migración y por último se pierde. Se ha comprobado que sólo el 2.4% de los casos de Síndrome de Down son mosaicismo. Lo cual nos demuestra que es poco frecuente esta anomalía.^{10/}

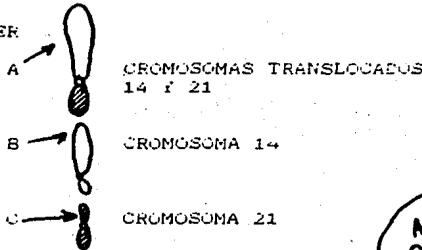
^{9/} Keith, L. Moore, op.cit., p. 114.

^{10/} Ibidem., p. 116.

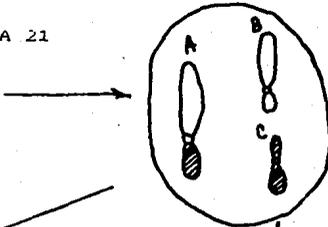
FIGURA NO. 5
CROMOSOMAS TRANSLOCADOS

OBSERVE CUIDADOSAMENTE LOS SIGUIENTES DIBUJOS Y ENTENDERA COMO UNA PERSONA QUE TENGA CELULAS CON UN CROMOSOMA TRANSLOCADO PUEDE DAR ORIGEN A UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN.

CLAVE PARA RECONOCER
LOS CROMOSOMAS

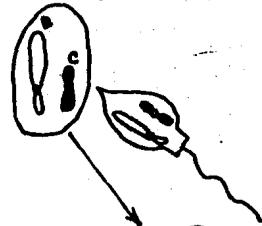


CELULA DE UNA PERSONA PORTADORA DE CROMOSOMAS TRANSLOCADOS. OBSERSE QUE EN REALIDAD CON DOS CROMOSOMAS 14 Y DOS 21, POR LO QUE EL ASPECTO DE ESTA PERSONA SERA NORMAL. SI LA CELULA ANTERIOR PRODUCE CELULAS SEXUALES DARA:

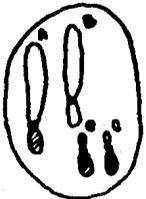


UNA CON EL CROMOSOMA
TRANSLOCADO Y UN 21

UNA CON CROMOSOMA 14
Y UN 21



ADEMAS DE ESTAS DOS POSIBILIDADES
PUEDE HABER OTRAS.
SI LAS CELULAS ANTERIORES SON
FECUNDADAS POR ESPERMATOZOIDES
NORMALES RESULTARA:



UN HUEVO CON DOS
CROMOSOMAS 21 Y 14
Y UN TRANSLOCADO
QUE EN REALIDAD ES
UN 14 Y UN 21

O UN HUEVO CON DOS
CROMOSOMAS 14 Y
DOS 21.
EL RESULTADO DE ESTO
SE VE EN EL SIGUIENTE
ESQUEMA:

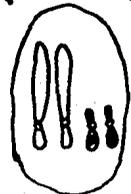
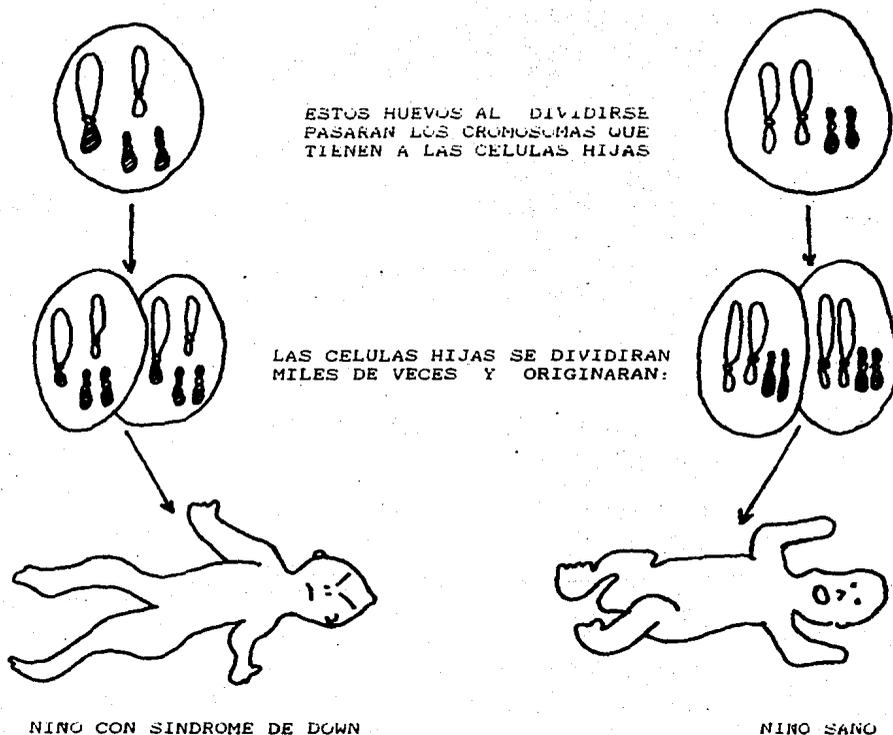


FIGURA No. 5



FUENTE:

LAGUNES TORRES ROBERTO. SINDROME DE DOWN
 GUIA PARA MEDICOS GENERALES Y PADRES DE
 FAMILIA. (Pag. 12 Y 13).

Características: físicas, psicológicas y sociales.

1. Físicas:

La mayoría de las anomalías del Síndrome de Down son observadas desde el nacimiento. A medida que pasa el tiempo, las anomalías son notorias impidiendo que éste se desarrolle normalmente. Se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza a aparecer un retardo entre la sexta y duodécima semana. La anomalía puede consistir especialmente en una malformación de las estructuras del cráneo con los consecuentes efectos en el Sistema Nervioso Central. El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo el cerebelo y el neuroeje. El número de neuronas suelen ser menor en la tercera capa cortical. Los niños nacen poco antes de término, con proporciones reducidas, pesando dos kilos y medio generalmente.

Un estudio efectuado en un hospital reveló que la mayoría de los niños con Síndrome de Down nacían después de las treinta y ocho semanas de gestación.^{11/}

En 1964 Gustanson encontró que la duración del embarazo para los niños con Síndrome de Down era de doscientos setenta y nueve días y para las niñas de doscientos ochenta.

^{11/} López Faudoa, Silvia; op.cit., p. 39.

Al nacer, la longitud de los niños es menor que el de las niñas; son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencia de reflejo de moro e hipotonía muscular, lo que explica el retardo en el desarrollo motor. Algunas de las características específicas del Síndrome de Down, que pueden presentarse son los siguientes:

Labios:

En el nacimiento y durante la infancia es imperceptible la diferencia con los normales; en esta época los cambios son secundarios: los labios se ponen secos y con fisuras, ocasionado por tener la boca mucho tiempo abierta, ya que el puente es estrecho y tienen problemas al respirar, durante la tercera década de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, característica que sólo presentan los varones.^{12/}

Cavidad bucal:

Se ha dicho que ésta es pequeña; en recientes estudios se encontró que el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande. Se observa que el paladar es ojival en un setenta por ciento. Como caso excepcional en los niños con Síndrome de Down, se encuentra el paladar y el labio hendido.

^{12/} Ibidem., p. 40.

Lengua:

La forma de la lengua es redondeada o roma en la punta. Presenta dos anormalidades: fisuras e hipertrofia papilar; la primera se presenta desde los seis meses de nacidos y la segunda alrededor de los cuatro años. La causa es desconocida, varios autores coinciden en que es producto de un movimiento permanente de la lengua interno y externo entre el paladar y los labios. En cuanto al tamaño, presenta macroglosia a la pequeñez de la cavidad bucal.

Dientes:

La dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses, se completa a veces hasta los tres o cuatro años.

El patrón es diferente al de los niños normales, a veces aparece primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos.^{13/}

Se ha encontrado que un cuarenta a un cuarenta y cuatro por ciento de casos donde faltan los incisivos laterales, según Spitzer, Rabinowich y Wybar, el ochenta y seis por ciento de niños con Síndrome de Down presentan cambios en la estructura dental.

Algunos otros autores encontraron que la raíz es más pequeña que en los normales.

^{13/} Ibidem., pp. 40-41.

La caries rara vez se presentan, en cambio sí se encuentra paradentosis que causa pérdida de algunos dientes, destruyendo el tejido alrededor de la pieza dental, debiéndose muchas veces a una higiene bucal deficiente.

Además, estos niños presentan prognatismo o sea, proyección notable de la mandíbula.

Voz:

La mayoría presentan voz gutural y grave, esta carece de una explicación adecuada: la fonación es áspera, profunda y amelódica. Las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la voz es áspero, por falta de contacto.

Nariz:

Su forma es variable, sin embargo, una de sus características es el puente nasal aplanado ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o su ausencia.^{14/}

La parte cartilaginosa es ancha y triangular. La mucosa es gruesa, fluyendo el moco constantemente, por lo general la nariz es pequeña.

14/ Ibidem., p. 41.

Ojos:

Una de las características más prominentes en el Síndrome de Down es la fisura palpebral. Se desconoce con certeza las causas del doblez del epicanto.

Según Vander Scheer, es producto de la malformación de los huesos nasales y de acuerdo con Benda, del subdesarrollo de los huesos faciales.

Sin embargo, Lowe lo atribuye a cambios de la piel en el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquiscas.

La frecuencia con que presentan opacidades es bastante alta. El estrabismo es muy frecuente en el Síndrome de Down, casi siempre con vergentes. Según Lowe, el estrabismo se encuentra veinte veces más que en la población normal. Las causas de mayor frecuencia son la miopía avanzada y las opacidades.

Oídos:

Acerca del oído y del pabellón auricular, ha habido muchas discusiones: en el tamaño, en la implantación y en algunos otros aspectos. El pabellón auricular es generalmente pequeño, la implantación es baja. ^{15/}

^{15/} Ibidem., pp. 42-43.

Algunos autores y estudios médicos realizados en México en 1973, han demostrado que estos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica.

Cuello:

El cuello tiende a ser corto y ancho. El occipital es exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza muy abajo.

Extremidades:

Sus extremidades son cortas, las proporciones de los huesos largos particularmente afectadas.

Sus dedos son reducidos, en el sesenta por ciento de los casos, el meñique es curvo y casi le falta la falangina, el pulgar es pequeño y de implantación baja. Sus manos son planas y blandas, las líneas de las manos son anormales, la llamada línea del corazón en estos niños es transversal y le llaman línea simiesca. (ver figura 6)

Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

Piel:

La piel de los niños según estudios hechos por el Doctor Macotella-Ruiz, 1972, es inmadura al nacer, especialmente fina y delgada con

FIGURA NO. 6

CARACTERISTICAS DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN



FUENTE:

KEITH MOORE L.
 EMBRIOLOGIA CLINICA
 1a. EDICION 1975
 pag. 111

DESCRIPCION:

- A. FOTOGRAFIA DE UNA NINA DE TRES Y MEDIO AÑOS DE EDAD. EN LA QUE SE OBSERVA EL ASPECTO TÍPICO DEL SINDROME DE DOWN. NOTESE LA CARA PLANA Y ANCHA, LAS FISURAS PALPEBRALES OBLICUAS, EL API - CANTO, EL MOTEADO DEL IRIS Y EL LABIO INFERIOR ARRUGADO.
- B. MANO CORTA Y ANCHA TÍPICA DE ESTA NINA EN LA QUE SE OBSERVA EL PLIEGUE ÚNICO PALMAR TRANSVERSO, CARACTERÍSTICAS DE SIMIO (FLECHA).

reacciones vasomotoras exageradas, se infecta fácilmente por las bacterias saprófitas normales de la piel.^{16/}

Cabello:

Este generalmente es fino, lacio y sedoso: durante el crecimiento el cabello se torna seco, apareciendo la calvicie.

Tronco:

El pecho parece ser redondo o en forma de quilla, generalmente hay aplanamiento del esternón, la espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiende a ser muy recta, a veces sólo tienen once pares de costillas.

Abdomen:

Este órgano lo tiene en forma de pesa, viéndose prominente en función de la ausencia de tono muscular.

El hígado se puede palpar, en muchos casos por debajo de las costillas, dado que el pecho es pequeño y por la atonía muscular, es muy frecuente la hernia umbilical.

Pelvis:

Presenta varias alteraciones.

^{16/} Ibidem., p. 44.

Los huesos ilíacos son grandes y después lateralmente, el ángulo ilíaco en el Síndrome de Down fluctúa entre treinta y cuarenta y seis grados, mientras que en los normales es de cuarenta y cuatro a sesenta y seis grados.

Genitales:

Los caracteres de los órganos genitales en los hombres con Síndrome de Down, se tipifican por tener el pene muy pequeño en su mayoría. ^{17/}

Así como también, de cada cien casos sólo a cincuenta de ellos les descienden los testículos y aunque se ven normales nunca alcanzan su pleno desarrollo.

El vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él.

En un alto grado de pacientes, la libido se encuentra disminuida.

En las mujeres estos caracteres aparecen tardíamente. La menarca se presenta posterior al período normal a diferencia de la menopausia que es a temprana edad en todo este período la menstruación es irregular, el vello púbico es lacio y escaso, destacando el clitoris por su tamaño.

^{17/} Ibidem., pp. 45-46.

Corazón:

En 1894 Garrod descubrió la alta frecuencia de cardiopatías en el Síndrome de Down, algunos autores señalan que el índice es bajo, pero ésto es producto de que en gran porcentaje de niños con cardiopatía mueren antes del primer año de vida.

En cuanto al tipo de cardiopatías que más se presentan, los autores investigadores tampoco se han puesto de acuerdo; sin embargo, la mayoría de los estudios informan de dos aspectos: primero, comunicación interventricular aislada o asociada a la persistencia del conducto arterioso; segundo, canal atrioventricular común y finalmente, tetralogía de Fallot.^{18/}

2. Psicológicas:

El desenvolvimiento psicológico del menor con Síndrome de Down, es lento, presentando patrones de aprendizaje de grado inferior al del término medio; sin superar esa etapa aún cuando su capacidad de desarrollo mental llega a su término.

Son por lo general receptivos, llenos de afecto, muestran una variante considerable en cuanto a su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias.

18/ Ibidem., p. 46.

El perfil emotivo del niño con Síndrome de Down se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad:

Son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables. Con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentando un carácter moldeable. Si el ambiente que los rodea es inadecuado, reacciona con agresividad o si por el contrario es un ambiente estimulante, el niño es cariñoso, tiene gusto por la música y por la pintura y sobre todo posee un sentido especial al afecto materno.

Un tratamiento habilitatorio integral exige una investigación más específica acerca de los rasgos característicos de su personalidad. Por lo que desglosaremos este tema en cada uno de sus aspectos dependiendo de su coeficiente intelectual y social, haciendo referencia al término medio que representa el niño con Síndrome de Down.^{19/}

Obstinación:

Para algunas autoridades médicas, la obstinación se debe al sistema nervioso y porque su deficiencia mental les impide cambiar rápidamente de una actitud o actividad a otra distinta; otros estudios revelan una inclinación por el enfoque afectivo, o sea que si se les pide algo en forma descortes, se niegan y tratan de imponer su voluntad.

^{19/} Ibidem., pp. 47-48.

Imitación:

Es una de sus características más comunes. El primero en describirla fue el Doctor John Langdon Down. Esta conducta es esencialmente humana y es importante, ya que gracias a ella el niño tiene un amplio margen de aprendizaje.

Afectividad:

Esta característica juega un papel muy importante en su educación. Se han hecho estudios en donde se ha llegado a la conclusión de que el niño que se desenvuelve en un ambiente familiar estable, progresa intelectual y socialmente mejor que aquellos que han crecido internos en una institución.

Cuando se insiste en internarlos se advierte su agresividad e inseguridad y el inicio de autismo cuando carece del afecto necesario.

Se debe evitar la sobreprotección, dado que esta última genera perturbaciones psicológicas y sociales contrarias a la autorealización que se percibe en el niño. ^{20/}

Afabilidad:

Es el tipo de niño complaciente, le gusta que lo vistan, lo mimen, en

20/ Ibidem., pp. 49-50.

síntesis, le agrada no molestarse. Es necesario por ello que los padres y maestros los impulsen a lograr un grado significativo de autosuficiencia.

Sensibilidad:

Siempre que hay un niño más pequeño junto a ellos destacan su afecto y lo miman. Si están cerca de un compañero que se encuentra inactivo, cuando éste inicia su actividad le aplauden, lo estimulan hasta que lo hace bien. Si se les enseña, comparten todo y como todos los niños pelean y son egoístas.

Psicológicamente, quien presente Síndrome de Down lo podemos describir como un niño cariñoso, afable, cooperativo y mimoso. ^{21/}

3. Sociales:

Los niños con Síndrome de Down son excesivamente sociables y afectivos con las personas que los rodean; desde pequeños motivados por simples aprendizajes e ideas, actúan con simpatía y buen sentido del humor.

Su lenguaje de expresión es limitado, aún así se hacen entender adaptándose fácilmente al medio ambiente que los rodea. Un clima de indiferencia los inhibe, dando como consecuencia la exteriorización a un

21/ Ibidem., p. 53.

mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social.

En el caso concreto de niños con Síndrome de Down el proceso de integración se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento promotor de la adaptabilidad social.

Su comportamiento se circunscribe al de un ser normal en el hogar o fuera de él, satisface sus necesidades fisiológicas y si se le enseña participa en toda actividad intrafamiliar. Cuando convive con un núcleo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación indudablemente será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación. ^{22/}

Diagnóstico:

1. Clínico
2. Genético.

Diagnóstico clínico:

Debe haberse visto un solo caso para establecer fácilmente el diagnóstico, pues el parecido entre estos pacientes es muy llamativo, aún con rasgos variables.

El retraso mental es el síntoma constante, siendo el coeficiente intelectual casi siempre inferior al 80%.

En el recién nacido puede haber alguna dificultad diagnóstica pero

Hall menciona 10 signos cardinales para establecerlo:

1. Ausencia del reflejo de moro.
2. Hipotonía muscular.
3. Perfil facial aplastado.
4. Aberturas palpebrales oblicuas.
5. Pabellones auriculares displásticos.
6. Piel de la nuca redundante.
7. Pliegue de simio típico o atípico en las palmas.
8. Hiperflexibilidad tendinosa.
9. Pelvis displástica.
10. Displasia de la falange media del quinto dedo de la mano.

no. 23/

Cuando se tiene duda para establecer el diagnóstico definitivo, éste se puede comprobar mediante un estudio genético, en donde se realiza un análisis cromosómico, con lo cual se comprueba que los pacientes con Síndrome de Down presentan un cromosoma extra que pertenece al grupo "G" y se le ha llamado Cromosoma Veintiuno.

En este estudio se puede diferenciar claramente a los cromosomas gracias a la ayuda de las técnicas de bandas y fluorescencia. En las técnicas de fluorescencia se observa que el cromosoma se encuentra en triplicado en el Síndrome de Down, fluoresce más intensamente sobre todo en sus brazos largos.^{24/}

Diagnóstico prenatal:

Técnicas actuales.

Amniocentesis:

Es una técnica que consiste en obtener una muestra de líquido amniótico mediante la inserción de una aguja en la bolsa amniótica. (ver figura 7).

Las células contenidas en este líquido proceden del feto y en consecuencia son una muestra de los cromosomas del feto y de su dotación genética.

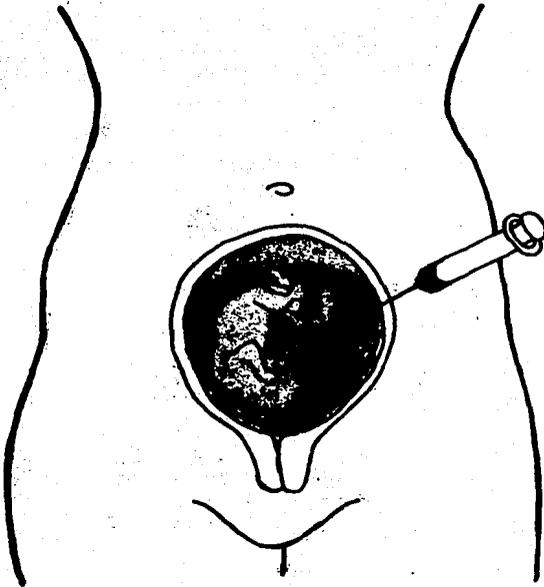
A mediados de la década de los años setenta se incrementó el interés por la técnica de la amniocentesis a causa de una profundización mayor en los estudios fetológicos, una conciencia más clara de las posibilidades que ofrece el diagnóstico genético y un cambio de actitudes con respecto al aborto terapéutico.^{25/}

^{24/} López Fauda, Silvia; op.cit., pp. 27-28.

^{25/} Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, op.cit. pp. 8-11.

FIGURA No. 7

AMNIOCENTESIS

**DESCRIPCION:**

TECNICA QUE CONSISTE EN OBTENER UNA MUESTRA DEL LIQUIDO AMNIOTICO MEDIANTE LA INSERCIÓN DE UNA AGUJA EN LA BOLSA AMNIOTICA.

FUENTE:

SERVICIO INTERNACIONAL DE INFORMACION SOBRE SUBNORMALES.
DIAGNOSTICO PRENATAL Y SINDROME DE DOWN. (pag 6).

Otras técnicas de diagnóstico prenatal:

Hay otras técnicas de diagnóstico prenatal en curso de desarrollo y perfeccionamiento:

- a. **Amniografía:** se inyecta en el líquido amniótico un material que sirve de contraste preferible soluble en agua. La tintura se mezcla con el líquido amniótico y crea un contraste con el feto, cuya imagen puede obtenerse entonces mediante una radiografía.
- b. **Ultrasonografía:** este procedimiento emplea la técnica de los ultrasonidos y la aplicación del principio de Doppler. Al estudio del feto se utiliza para localizar la placenta antes de proceder a la amniocentesis.
- c. **Fetoscopía:** este método implica la visualización directa del feto mediante el uso de un endoscopio fibroscópico.
- d. **Medición de las alfa-fetoproteínas (AFP):** una concentración elevada de AFP en el líquido amniótico suele indicar la presencia en el feto de un defecto en el tubo neural, como anencefalia o espina bífida. La AFP se puede también medir en una muestra de la sangre materna: el nivel elevado se confirma acto seguido por amniocentesis. 26/

Ventajas de un buen diagnóstico prenatal:

Las ventajas del diagnóstico prenatal pueden ser analizadas desde muchos puntos de vista: médico, ético, económico, de las más importantes son los que obtendrán las parejas que se encuentren en una situación de "alto riesgo" y quienes sin la aplicación de la amniocentesis, podrían elegir innecesariamente la intervención del embarazo. Tal como fue el caso de una mujer de 31 años que tenía ya una hija afectada de Síndrome de Down y que resultó embarazada de nuevo. Enterada de que había una posibilidad entre 100 de dar a luz una criatura afectada de mongolismo, manifestó su deseo de abortar. El médico le sugirió que se sometiese a la amniocentesis y a un análisis cromosómico prenatal, a fin de determinar previamente si el feto presentaba un cariotipo normal. La mujer decidió no interrumpir el embarazo y en su momento dió a luz a un niño normal. ^{27/}

Profilaxis:

La profilaxis en el Síndrome de Down está orientada fundamentalmente a evitar la incidencia de nacimientos de niños con Síndrome de Down. Si tenemos la certeza y está comprobado que la edad es un factor importante para que se presente este Síndrome, se debe concientizar a

^{27/} Ibidem., pp. 12-13.

las mujeres de evitar embarazarse sobre todo cuando han sobrepasado los 40 años; que es cuando la frecuencia de este Síndrome empieza a aumentar rápidamente.

Como profilaxis también, más aún si la madre ha tenido ya un hijo con Síndrome de Down.

Se recomienda acudir con el médico especialista en genética, o a alguna institución especializada, en donde recibirá un asesoramiento genético. Además de que se buscará la causa que provocó el Síndrome de Down, con el empleo de procedimientos diagnósticos maternos o fetales van siendo reconocidas un número creciente de afecciones medicas, que pueden originar lesión del sistema nervioso central, en estos casos debe valorarse cuidadosamente la conveniencia de considerar el aborto terapéutico.

Un ejemplo puede ser el siguiente:

Si el embarazo ocurre después de los 40 años de edad, sería lo ideal realizar una amniocéntesis y si es detectada alguna anomalía en los cromosomas, es aconsejable el aborto terapéutico. ^{28/}

Pronóstico:

Cuando el niño ha alcanzado su quinto día de vida tiene muchas probabilidades de desarrollarse y, probablemente, posea la misma expectación de vida que los demás niños que reciben buenos cuidados médicos, dieta adecuada, tratamiento precoz y adecuado de las infecciones, etc. En los niños gravemente retrasados, con defectos múltiples la expectación de vida es menor, aunque con cuidados adecuados pueda prolongarse de modo sensible.

Debe recordarse que la inteligencia no es un factor fijo, que la modificación del ambiente y el mejoramiento de las oportunidades para aprender, así como la aceptación social, originarán una mejoría en casi todos los niños retrasados. El grado de mejoría es más gravemente afectado, o sea los que tienen dificultades múltiples. ^{29/}

Tratamiento:

En realidad no se puede hablar de tratamiento en Síndrome de Down, si tomamos en cuenta que todas las alteraciones que presentan están genéticamente determinadas. No se puede diseñar un medicamento para destruir el cromosoma 21 de más, que tienen en cada una de sus millones de células; es por esto que el tratamiento está encami-

^{29/} Ibidem., p. 136.

nado a evitar infecciones que se presentan con frecuencia y deben ser protegidos contra corrientes de aire.

Si hay problemas del corazón u otro tipo de malformaciones, deben ser estudiadas las posibilidades de corrección quirúrgica, para lo cual es indispensable saber si el riesgo de la operación no es mayor que los problemas que pueda originar la malformación.

Se les deben poner todas las vacunas igual que a un niño normal. Asimismo, un pediatra debe vigilar su crecimiento y desarrollo para ajustar periódicamente su alimentación.

En cuanto al aspecto intelectual, hay que tomar en cuenta que el daño cerebral ya existe y hay que tratar por todos los medios de estimular al cerebro, por lo cual es conveniente que a estos niños se les lleve desde la más tierna edad a escuelas o instituciones especializadas. 30/

La escuela:

La medicina en la actualidad se ve imposibilitada a brindarle a estos niños una solución eficaz a sus limitaciones, por lo que ésta se ha buscado en otros campos con el objeto de habilitarlos. Es por ello que se ha enfocado el problema al área educativa.

El camino hacia la habilitación de estos niños ha tenido varios obstáculos. No se les quería educar porque son considerados como deficientes mentales profundos o porque morían a temprana edad. Con el tiempo se ha ido desvaneciendo esta idea e incluso, gracias a estudios e investigaciones sobre el particular, se está avanzando con pasos firmes. Finalmente se llegó a la conclusión de que estos niños deben ser educados en escuelas especiales.

Es importante que los familiares que tienen el problema con niños Down hagan participar a los elementos que integran la sociedad en la educación del niño, evitando así su marginación.^{31/}

Uno de los objetivos de su educación es enseñarles a que aprendan hábitos sociales de convivencia tales como el saludo y la participación en las actividades cotidianas como cualquier otro niño. Debe integrarse a su medio ambiente y desenvolverse con naturalidad.

^{31/} López-Faudoa, Silvia; op.cit., p. 97.

La sociedad no debe relegar al niño ni ponerlo en segundo plano, es nocivo el que se tomen actitudes de burla, rechazo, compasión o agresividad de personas por desconocimiento del problema perjudican al niño y lo hacen más hostil, para con el núcleo social.

La escuela como institución educativa utiliza métodos y procedimientos especiales para lograr el máximo desarrollo del niño Down en las esferas cognoscitiva, psicomotora, del lenguaje, afectiva y social; en su dinámica interna exige de una especial organización para cubrir con todos los profesionales idóneos.^{32/}

Con la finalidad de dar a conocer a la enfermera y a los padres de familia un panorama general sobre la importancia, integración y funcionamiento de estas escuelas, enseguida presentaremos el Programa de Normas de Socialización y Técnicas de estimulación en edades tempranas, editado por UNICEF y posteriormente el programa que se lleva a cabo en el Centro de Terapia Educativa. Aquí podremos darnos cuenta de todo lo que se le puede ofrecer a estos niños y como es posible su desarrollo y autosuficiencia si se les brinda una atención especializada con la ayuda y participación activa de los padres.

^{32/} Ibidem., p. 98.

Normas de socialización y manejo en el hogar con riesgo establecido, Síndrome de Down (0 a 6 años).

Cuando nos referimos a riesgos establecidos en el niño, hablamos de anomalías congénitas, malformaciones y enfermedades hereditarias del metabolismo, los cuales pueden definirse como:

Alteraciones funcionales o morfológicas del desarrollo embrionario normal, presentes en el momento del nacimiento.^{33/}

Desarrollo e inteligencia en el niño con Síndrome de Down.

El niño con este diagnóstico, aunque presenta retraso mental tendrá un desarrollo que en gran parte dependerá del ambiente que lo proveamos.^{34/}

En la etapa preescolar o en los primeros años se le deben ofrecer una serie de estímulos que compensen su déficit intelectual. El período del recién nacido es básico para estimular sus sentidos (visión, audición, tacto, etc.), hablándole o cantándole cuando lo alimenten, bañen y visten.

^{33/} O.M.S.; La prevención de la morbilidad y de la mortalidad perinatales, p. 23.

^{34/} Collado de Suero, Angelita; Normas de socialización y manejo en el hogar para niños con riesgo establecido, Síndrome de Down 0 a 6 años; Programa Regional de Estimulación Temprana UNICEF, p. 16.

El trato desde esta etapa requieren atenciones como a cualquier niño sin olvidarlo o por el contrario sobreprotegerlo. A veces los padres confunden los cuidados que prodigan al niño con un exceso de manipulación, como por ejemplo, cargarlo a todas horas sin pensar que el niño requiere que lo atiendan pero pueden estimularlo en la cuna, el piso, o en diferentes lugares o momentos. A veces el niño también requiere tranquilidad y reposo para dormir. Desde los primeros meses el niño necesita ser atendido por algunos especialistas. El médico y el fisioterapeuta deben evaluar su desarrollo psicomotor y el tono muscular, con el fin de orientar a los padres para que diariamente se le den ejercicio que favorezcan su evolución.

El psicólogo también ofrecerá aportes en cuanto a su desarrollo, observando y evaluando otros aspectos de la conducta del niño (coordinación visual, manual y personal, social, lenguaje, etc.).

Con estas ayudas y la de otros profesionales, el niño aprenderá a sostener la cabeza, sentarse, gatear y caminar.

Se ha visto que los niños con este diagnóstico y que reciben estimulación a edades tempranas, con mucho afecto, logran un desarrollo psicomotor en los 6 primeros años, con leve retraso o casi igual si lo comparamos con un niño promedio.

La conducta del lenguaje deben estimularse en todo momento en que se atiende al niño, ya que posteriormente también va a requerir de los servicios de un especialista para que los padres reciban orientación y promuevan la comunicación del infante.^{35/}

Técnicas de estimulación en edades tempranas.

Los procedimientos para la enseñanza del niño pequeño deben ser los más sencillos, con el fin de que los padres y personas que atienden al infante puedan efectuarlos diariamente. Los técnicos y los especialistas que los llevan a cabo, tienen la tarea de minimizar la complejidad de las mismas, para que lleguen en cantidad y calidad necesarias a cada niño.

De nada sirve que ofrezcamos a los niños un programa de estímulo variados y completos por horario, si éste no es transmitido a los padres, para que se lleve a cabo en los momentos en que el niño lo requiera.^{36/}

Al respecto del término estimulación precoz temprana, se ha dicho que el término es nuevo, pero la técnica es tan antigua como la humanidad, sólo que ahora se ha enfatizado y se le ha prestado especial atención.^{37/}

^{35/} Ibidem., pp. 16-17.

^{36/} Ibidem., p. 19.

^{37/} Naranjo, Carmen; Mi niño de 0 a 6 años, p. 7.

Orientación a los padres:

Desde el momento en que el niño con Síndrome de Down nace, es importante que los padres reciban orientaciones, no sólo con respecto al diagnóstico médico, sino también al aspecto educativo.

La captación y evaluación del niño deberá realizarse desde la sala de recién nacidos y sería óptimo ofrecerle a los padres un plan educativo de seguimiento en el hogar que dé apoyo a la relación afectiva del niño con la familia.

Brinknoeth y Collins (1969), recalcan las ventajas de un entrenamiento precoz con una guía práctica a los padres.

Se ha observado que una buena relación afectiva de los padres hacia su hijo, favorece el desarrollo emocional e intelectual del niño con Síndrome de Down, por su personalidad fácilmente adaptable y socializable.

Un plan de orientación a la familia requiere que el personal técnico visite el hogar del niño, para que adapte las instrucciones a la realidad social y económica del mismo.

El entrenamiento a los padres y a las personas que atienden al niño, considera las diferentes etapas del desarrollo normal para ajustarlo a la evolución individual del niño con Síndrome de Down.

Educación especial:

La educación del niño con Síndrome de Down, aunque se ha denominado especial, no se diferencia mucho de los métodos utilizados en la educación normal.

Existen pequeñas diferencias en cuanto al número de niños que el personal atiende, ya que se requiere individualizar la enseñanza, debido a la propensión del niño a distraerse fácilmente y a la necesidad de usar material concreto; por lo demás, el curriculum desde la etapa preescolar ofrecerá los mismos contenidos que se toman en cuenta para el niño sin problemas pero ajustándolo al nivel de desarrollo o etapa en que se encuentre el niño con Síndrome de Down.

En la etapa escolar la enseñanza de la lectura y la escritura y la aritmética sencilla, además de otros aspectos que involucren las destrezas y habilidades creativas, proporcionarán una formación adecuada.

Esto le dará sensación de independencia y bienestar tanto al niño como a su familia.

Los talleres vocacionales para la adquisición de habilidades productivas, que ayuden al desempeño laboral del joven, serán un recurso que no se debe desestimar.

Interacción en la comunidad:

Los procesos descritos anteriormente conllevan una finalidad: la integración del niño con Síndrome de Down en el contexto familiar, en la comunidad y no segregado en una institución, donde no tenga contacto con todos los estímulos ambientales que ayuden a mejorar su nivel intelectual. Los estudios realizados por Tizard (1960) en un grupo de niños pequeños con este diagnóstico y que fueron atendidos como "familia_ en una casa, comparándolos con un grupo de una institución tradicional, demostraron un mejor comportamiento social y emocional en su independencia personal y en su inteligencia verbal. ^{38/}

El proceso de socialización:

Una de las conductas que mayores éxitos o fracasos ofrece a cualquier individuo, es la social.

Si entendemos como conducta social la relación entre las personas de una sociedad con fines y leyes comunes y la facilidad que el individuo adquiere para tratar con el resto de las personas, vemos entonces que en el niño este proceso es básico para su adaptación al medio.

Los niños con Síndrome de Down poseen en su gran mayoría una facilidad evidente para relacionarse con las personas.

38/ Ibidem., pp. 20-21.

Limpieza o hábitos de higiene:

La independencia en la higiene personal se establece con mayor facilidad, si la enseñanza se inicia en los primeros años de vida del niño.

La etapa preescolar es un período de adquisiciones muy importante para cualquier niño, ya sea con problemas o sin ellos.

El niño con Síndrome de Down afianzará su aprendizaje si diariamente se establecen patrones de higiene permitiéndole poco a poco que el mismo realice la práctica de los hábitos de lavarse, bañarse; lavarse los dientes, peinarse, vestirse y desvestirse, uso del servicio higiénico como actividades básicas para su independencia en esta área.

La sobreprotección o el descuido en estas actividades que pueden ejercer los padres o personas que atienden al niño, le causará serias desventajas. ^{39/}

Para que el aprendizaje sea permanente, los hábitos deben practicarse dentro de la rutina diaria, respetando los momentos y horarios con supervisión y orientación, y no dejarlos a la buena voluntad del niño o cuando los padres se sientan en disposición de ayudar al pequeño.

39/ Ibidem., pp. 23-24.

El éxito que el niño con retraso tenga en estas actividades, promoverá una mejor integración social en cualquier ambiente y lugar. Y a los padres les facilitará este proceso, para que el desenvolvimiento del infante no los apene o avergüence frente a otros niños y adultos.

Caminar:

El desarrollo psicomotor es un proceso que permite al individuo la evolución de otras áreas de manera integral.

Al controlar su cabeza podrá mirar mejor las cosas que le rodean. Al sentarse utilizará sus manos con mayor coordinación. El gateo permitirá la exploración de su medio y afianzará la coordinación para el equilibrio y cuando camine sus aprendizajes y la independencia se favorecerán.

Para los padres del niño con Síndrome de DOWN, la conducta de caminar es una de sus primeras interrogantes. La respuesta es afirmativa y se logra con poca diferencia en el niño con este diagnóstico, si la comparamos con otros "normales" en esta etapa.^{40/}

Estos logros dependerán en gran parte de la estimulación psicomotora que se realice desde los primeros meses de vida. Son básicos los

40/ Ibidem., p. 24.

ejercicios de fisioterapia que realicen los padres, bajo la orientación de un profesional con formación específica en esta área. Además de las actividades grupales que pueda realizar un educador apoyando los ejercicios especiales para que por imitación también logren aprender a caminar.

Con estas prácticas los niños caminan entre los 15 y 18 meses de edad.

Habitación:

El ambiente en el cual se desenvuelve el niño debe aportar suficientes estímulos para su desarrollo integral.

Para el niño con retardo desde el nacimiento tenemos que aprovechar todas las situaciones ambientales y recursos de que se disponga, de acuerdo con el medio.

La habitación o el cuarto donde el niño, cuando es muy pequeño, pasará más tiempo, deberá tener buena ventilación, luz y estar muy limpio. Desde estos primeros meses es necesario que disponga de su cuna o lugar donde pueda dormir con comodidad. Al dormir es importante colocarlo en diferentes posiciones: boca abajo, hacia la cabeceira o hacia los pies; ubicar la cuna cerca de la ventana, rotarla en variadas posiciones.^{41/}

A los 2 ó 3 meses se buscará el espacio más seguro y limpio para colocar al niño sobre una cobija, petate o sábana gruesa en el piso, con la finalidad de promover su desarrollo motor grueso.

A medida que el niño crece, su ropa debe ubicarse en un lugar propio para que pueda practicar su higiene y el vestirse de manera independiente.

El arreglo y limpieza de su habitación es importante que ayude a realizarlo el propio niño, colocando sus juguetes y pertenencias en sitios especiales para tal fin (armarios, cajas, tablillas, etc.).

Comida:

La alimentación del niño con Síndrome de Down, en general, desde el período de recién nacido, no presenta grandes dificultades. En algunas ocasiones el niño es más lento o come despacio.

El reflejo de succión puede presentar problemas y en estos casos es aconsejable consultar con el médico, el fisioterapeuta o la terapeuta del habla, para realizarle ejercicios especiales.

Es necesario que esta actividad se planifique para que no ofrezca frustración ni al niño ni a los padres.

Una alimentación balanceada, como a todo niño, se requiere para un buen fortalecimiento físico.^{42/}

Algunos estudios muestran evidencias de ciertas tendencias de anomalías de la glándula tiroideas (Benda 1946-1960), por ello se observa a cierta edad propensión a la obesidad en algunos casos.

La coordinación de las manos con la vista, ayudará a tomar los alimentos y llevarlos a la boca, para ello entre 9 a 12 meses es importante que se le ofrezcan ciertos alimentos (pasitas, hojuelas de maíz, galletas, etc., para que los agarre con sus manos y los coma él mismo). A medida que el niño con Síndrome de Down mejora su coordinación -ojo-mano, se le puede enseñar a agarrar la cuchara, llevándole la mano del plato a la boca, el plato debe ser de plástico y medianamente hondo, con poca cantidad de alimento para que al niño le cueste menos y si derrama se le agregará más comida.

Una vez que logre esta práctica, todos los alimentos de la dieta diaria podrá comerlos independientemente, con supervisión por parte del adulto.

Es necesario que el niño mastique los alimentos para que los órganos encargados del lenguaje se ejerciten y preparen para su completo desarrollo.

^{42/} Ibidem., p. 25.

Por ello es nocivo ofrecer al niño los alimentos licuados en la etapa de desarrollo en que el pequeño puede aprender a masticarlos y a tragarlos.^{43/}

El uso del vaso para tomar líquidos y más adelante el tenedor y el cuchillo, serán patrones que se logren con mucho éxito, si el niño se le expone a la práctica con paciencia y cariño.

Lenguaje:

La comunicación entre las personas y grupos humanos es indispensable para una buena integración social.

El lenguaje es una conducta que el niño pequeño desarrolla como habla, desde sus primeros llantos y vocalizaciones. En la gran mayoría los niños con retraso mental presentan dificultades en el desarrollo del lenguaje.

Por ello, es necesario su estimulación mediante el entrenamiento de los padres, para que le ofrezcan al niño una preparación adecuada.

La succión, deglución, masticación y otros mecanismos son indispensables para que el habla del niño se produzca.

^{43/} Ibidem., p. 26.

El niño necesita que se le refuerce cada vez que produce un sonido o vocaliza. Los padres deben favorecer este desarrollo hablándoles cantándoles desde que son muy pequeños.

El afecto y cariño de la familia del niño con Síndrome de Down son pilares básicos para el desarrollo integral,^{44/} especialmente del área del lenguaje.

Además de las ayudas que reciba el niño de sus padres y familia, requerirá del entrenamiento por un especialista en esta área a medida que crece.

Otro aspecto que ayudará mucho al pequeño en la integración, en un grupo de niños, con otros niños, ya que mediante la socialización y el juego se promoverá más fácilmente la comunicación.

Vida con otros niños:

El niño con Síndrome de Down necesita relacionarse con su familia, hermanos y niños de la comunidad.

Con los adelantos científicos y educativos, especialmente de la psicología, es bueno ver como paso a la historia el confinamiento de estos niños en sus casas o instituciones.

^{44/} Ibidem., p. 27.

La aceptación del niño con retardo u otros problemas a un grupo social, dependerá en gran parte de la orientación que reciban los padres por parte de los especialistas, para que desde edades muy tempranas el niño participe con toda la familia de las actividades sociales de la comunidad. Sólo la ignorancia o el desconocimiento en estos aspectos, llevaría a los padres por diferentes caminos y dejarían al niño con problemas desprovisto de la educación que necesita.^{45/}

Relaciones con él.

Existe la tendencia por parte del adulto, cuando conoce o necesita relacionarse con un niño con retardo, a tratarlo de manera especial o simplemente no saber qué hacer.

Lo más aconsejable en estos casos es ofrecerle el trato, cariño, afecto y atenciones, el niño los requiere sin medida o limitación sin llegar a la sobreprotección. Es muy fácil relacionarse con el niño con Síndrome de Down por su propensión a ser sociable.

El necesita de la comprensión y valorización de todas las personas, como un individuo que tiene todos los derechos de que gozan las mayorías: padres que los quieran, buena alimentación, buena salud, educación, integración social y laboral, pero sobre todo, mucho afecto y amor.^{46/}

45/ Ibidem., p. 27.

46/ Ibidem., p. 28.

El niño Down llegará a ser adulto. Cuando sea adulto su felicidad dependerá de que sea socialmente aceptado, si tiene amigos, si puede vivir y trabajar en la comunidad, entonces será feliz. Si en cambio no tiene amigos y tanto los parientes como los extraños lo evitan por su comportamiento raro, infantil, agresivo, desagradable, entonces será desgraciado.

El niño Down necesita de cariño y cuidados, pero no más cariño y cuidado, es decir, sólomente tienen las mismas necesidades que los otros niños; indudablemente que no necesita compasión, ni mimos exagerados, ni actitudes protectoras durante el resto de su vida. Es cierto que en los primeros años tendrá que ser afectuoso y atento con el niño, porque él lo necesita.^{47/}

No debemos olvidar que el objetivo que tenemos como padres, es producir un adulto que se comporte como los otros en lo mejor posible y para ésto sólo se necesita una educación constante, que enseñe al niño de manera muy clara lo que se espera de él.^{48/}

Lo que necesita tu hijo es . . .



"UNA MADRE
MAESTRA"

^{48/} Patterson, G., Guillion, E.; Aprenda a convivir con los niños
Nuevos métodos para padres y maestros, p. 10.

PROGRAMA DE EDUCACION Y REHABILITACION PARA NIÑOS CON
SINDROME DE DOWN

Que se lleva a cabo en el Centro de Terapia Educativa, ubicado en Avenida Coyoacán, frente al No. 1450, Colonia del Valle (Estancia Infantil No. 2 del ISSSTE).

El Centro de Terapia Educativa (CETDUCA), es una institución que se dedica a la atención especializada en niños con Síndrome de Down, el único requisito, al igual que en otras instituciones, es que sea un niño con diagnóstico de Síndrome de Down.

Inmediatamente es valorado por el pediatra para ver si no hay alguna patología agregada, asimismo se realiza un estudio socioeconómico para establecer las aportaciones de los familiares, de acuerdo a sus posibilidades.

La atención se da por las tardes de 13 a 19 horas.

Cuenta con personal capacitado y equipo necesario para la atención de estos niños.

El programa de esta institución está enfocado a lograr la normalización del niño Down a través de una estimulación integral que abarca las siguientes esferas:

Cognición, comunicación, conocimiento del entorno físico y social e independencia personal.

Estas esferas constituyen la columna vertebral sobre la que se ha integrado el curriculum educativo de la institución.

Este curriculum a su vez, comprende diferentes etapas en las que participan los niños Down conforme a su nivel de desarrollo.

Se cuenta con un grupo de estimulación temprana que ayuda a corregir deficiencia mental y deficiencia física.

Se reciben recién nacidos desde los 3 días de nacidos, hasta que logran caminar. En esta etapa se manejan dos aspectos básicos que son: la cineciología que es la estimulación física y la sensopercepción que es la estimulación a través de los sentidos.

La cineciología se inicia desde la etapa de recién nacido y se implementa en todas las etapas con la finalidad de lograr al máximo el desarrollo psicomotriz. Se estimula a través de ejercicios el área motora.

Esta área se clasifica en 5 etapas:

1. Ejercicios para levantar la cabeza
2. Intento de gateo
3. Ejercicios para sentarse
4. Ejercicios para dar tono a los músculos
5. A través de ejercicios se logra que el niño se pare por sí solo.

Por si sólo, ayudándose de los muebles, el promedio de estos niños para caminar fluctúa entre los 17 meses.

En esta área los padres reciben orientación sobre como deben realizar en casa, diariamente, los ejercicios al niño, ya que el éxito depende en primer lugar, de la aceptación del niño y de la constancia de los ejercicios.

El niño acude al centro de terapia para que se le proporcionen ejercicios y al mismo tiempo el personal encargado de esta área les da enseñanza a los padres para que ellos le realicen los ejercicios al niño en su casa.

Posteriormente, estos ejercicios son evaluados por el personal de la institución para medir los objetivos cubiertos.

En el área de sensopercepción. Se estimula al niño a través de los sentidos, (oído, olfato, vista, tacto, gusto), para favorecer el lenguaje, la comunicación y la socialización. Se realizan ejercicios faciales para favorecer la masticación y mantener la lengua dentro; aquí también se realizan ejercicios de coordinación gruesa como: juegos educativos, gateo, garabateos, subir escaleras.

Posteriormente la educación del niño continúa en la etapa maternal, en la cual se estimula de sobremanera la socialización y el desapego del

niño hacia sus padres, se estimula la expresividad, se le ayuda a evitar conductas de agresividad y favorecer su autonomía.

Se le enseña a comer por sí solo y a controlar esfínteres. Se continúan sus ejercicios para su desarrollo psicomotor y sus ejercicio de coordinación fina y gruesa, ahora con juegos educativos, quitar y poner objetos sencillos.

En esta etapa es muy importante reforzar lo positivo y no permitir conductas negativas.

En la etapa preescolar 1.

El niño es estimulado para que además de su socialización logre la comunicación y actuación en grupos de trabajo. Se le enseñan normas de conducta y de disciplina para actuar en grupo, iniciándose también la habilitación en aspectos académicos, que se inician con la identificación de letras y la lectura se apoya con la ilustración de letreros que contienen la persona u objeto y la palabra, se les enseña a igualar colores y figuras.

En preescolar 2.

Se refuerza el aspecto académico cognoscitivo. Se le ubica en cuanto a tiempo y espacio, y se le enseña a que forma parte de una familia y de un medio. Se le dan generalidades de gramática y aritmética.

Primaria 1.

Se enfoca el trabajo en cuanto a la lectura y escritura. La autosuficiencia personal lavarse, bañarse, vestirse.

Primaria 2.

Lectura y escritura de palabras. Su autosuficiencia ya es plena, ya están ubicados en su medio ambiente y ellos mismos son capaces de su autoalimentación.

Primaria 3.

Lectura y escritura de frases y oraciones, sumas, restas, autoalimentación y preparación de alimentos sencillos.

En el área de laboral se proporcionan estimulaciones de habilidades manuales finas para que pueda fabricar algo y hacerlo autosuficiente. Tales como: pulir, decorar, lijar, pintar, ordenar, clasificar, para hacerlo autosuficiente.

Existe un grupo más denominado de integración donde se atienden alumnos con problemas específicos de conductas que requieren de un ajuste que les permita ser integrados al proceso educativo general, de tal manera que cuando estos alumnos se han perfeccionado se integran al grupo de habilitación correspondiente a su desarrollo.

En todos los casos las actividades programáticas fueron integradas conforme al marco teórico referencial, proporcionado por los diferentes autores del desarrollo normal, es decir, los programas fueron definidos para lograr comportamientos y desarrollo lo más cercano posible al niño normal.

En esta institución, sobre todo, se trabaja en la educación de los padres para lo cual se cuenta con un sistema especialmente diseñado para este fin y consiste en una serie de guías didácticas para padres, con lo que logra el entrenamiento de éstos para que en casa se continúe con la tarea educativa del niño.

II. ESQUEMA DE LA INVESTIGACION.

2.1 Limitación del campo de la investigación.

2.1.1 Area geográfica.

El hospital general 10. de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, está ubicado en Avenida Instituto Politécnico Nacional No. 1669, Colonia Magdalena de las Salinas, en la zona norte del Distrito Federal.

Por la situación física del hospital, los pacientes que acuden a solicitar el servicio, son de toda la zona norte hasta el Estado de Hidalgo.

De los hospitales generales del I.S.S.S.T.E., el hospital 10. de Octubre es el más cercano en la zona norte. Este hospital presta servicio para los trabajadores del Estado, pero atiende cualquier caso de urgencia sea o no derechohabiente.

Es hospital escuela para la formación de nuevos profesionistas del área de la salud.

Promueve y lleva a cabo actividades de docencia e investigación, su objetivo principal es proporcionar una atención de calidad al que lo solicite, para ello realiza actividades de prevención y de curación. Todas estas actividades fueron llevadas a cabo hasta antes del sismo de 1985.

2.1.2 Antecedentes

El Hospital General lo. de Octubre fue inaugurado el 12 de octubre de 1974 como hospital de segundo nivel, con las cuatro especialidades básicas: cirugía, medicina interna, ginecoobstetricia y pediatría. En el año de 1985 el hospital fue afectado por el sismo, quedando deteriorada toda el área de hospitalización y sólo presta servicio en el área de urgencias. Actualmente se encuentra en remodelación y se planeó su reestructuración para ser hospital de tercer nivel.

Estructura física del plantel:

Es un hospital que por su construcción es de tipo mixto, cuenta con 7 pisos diseñados en base a sus necesidades.

En la planta baja están ubicados los servicios de urgencias, consulta externa, laboratorio, rayos X, anatomía patológica, quirófanos.

Actualmente el hospital cuenta con un promedio de un millón de derechohabientes.

2.1.3 Grupos humanos:

Para el presente estudio se tomó al personal de enfermería del hospital general lo. de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, que labora en los 3 turnos.

En total fueron 30 enfermeras las encuestadas.

2.2 Metodología de la investigación

2.2.1 Procedimientos empleados:

Entrevistas:

Se realizaron entrevistas con las autoridades y pasantes de enfermería del hospital para dar a conocer la importancia de la investigación.

Aplicación de cuestionario de investigación:

Se aplicó el cuestionario al personal de enfermería en el cual se pidió se contestaran las preguntas sobre el Síndrome de Down con la mayor veracidad posible.

De los resultados obtenidos se planteó como alternativa de solución un programa de orientación para los padres de niños recién nacidos con Síndrome de Down con la participación de la enfermera.

Revisión bibliográfica y documental:

Para la estructuración del marco teórico se utilizó la revisión bibliográfica con la acreditación de la información a través de notas de pie de página, se revisaron diferentes bibliografías sobre Síndrome de Down y se tomó información del Centro de Terapia Educativa (CETDUCA) escuela especializada en niños con Síndrome de Down.

Para integrar la información acerca de este Síndrome.

2.2.2 Tipo de muestra.

La muestra para este estudio fueron 30 enfermeras del hospital lo. de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, incluyendo los 3 turnos.

10 en el turno matutino, 10 en el turno vespertino y 10 en el turno nocturno, con las siguientes categorías:

Enfermera jefe de sección.

Enfermera especialista.

Enfermera general

Pasante de enfermería

Auxiliar de enfermería.

Se seleccionaron para el estudio los servicios de cuneros y hospitalización de lactantes, por considerar que es aquí donde se hace el diagnóstico clínico a través de la exploración.

Aplicación del instrumento de datos:

El cuestionario para obtener la información del conocimiento que tiene la enfermera sobre el Síndrome de Down se aplicó del 13 al 18 de abril de 1984, en el hospital lo. de Octubre.

Descripción del instrumento empleado para la investigación:

El cuestionario consta de una carátula con una pequeña justificación, instrucciones y algunos datos como edad, categoría y turno.

Los indicadores de las variables se manejan a través de preguntas abiertas y de opción múltiple. Se interroga para saber qué conocimiento tiene la enfermera sobre el Síndrome de Down.

2.2.3 Procesamiento de datos:

Los datos obtenidos para la verificación de las hipótesis, fueron procesados por el método estadístico, selección, revisión y vaciamiento de datos y conteo manual. Estos se representan en cuadros estadísticos, los que se describen e interpretan.

Los datos más relevantes se presentan en gráficas. El análisis se hizo por porcentaje.

III. RESULTADOS DE LA INVESTIGACION

Este estudio se realizó del 13 al 18 de abril de 1984.

La población estudiada fueron 30 enfermeras que laboran en el hospital lo. de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, con las categorías de jefe de sección, enfermera especialista, enfermera general, pasante y auxiliar de enfermería, incluyéndose las 3 jornadas de trabajo.

El objetivo era conocer qué conocimiento tenía sobre el Síndrome de Down.

Una vez obtenidos los datos se elaboró un marco de muestreo y se procesaron las respuestas.

Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

CUADRO No. 1

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN
LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

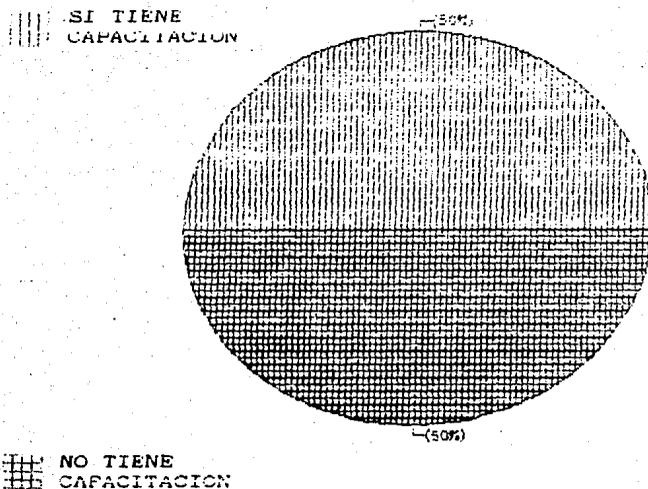
Capacitación para orientar a padres de familia	Fo.	%
Si tiene capacitación	15	50.00
No tiene capacitación	15	50.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Cuestionarios aplicados al personal de Enfermería del Hospital General Primero de Octubre, del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, del 13 al 18 de abril de 1984.

DESCRIPCION:

En el cuadro observamos que del 100% de la población estudiada, un 50% se considera capacitada para dar orientación a los padres de niños con Síndrome de Down y un 50% no se considera estarlo.

GRAFICA CORRESPONDIENTE AL CUADRO N^o. 1
 ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
 ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.



CAPACITACION PARA ORIENTAR A PADRES DE FAMILIA

CUESTIONARIOS APLICADOS AL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL
 HOSPITAL GENERAL PRIMERO DE OCTUBRE DEL ISSSTE DEL
 13 AL 18 DE ABRIL DE 1984.

CUADRO No. 2

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

La orientación que da la enfermera	Fo,	%
Es correcta	6	20.00
No es correcta	24	80.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

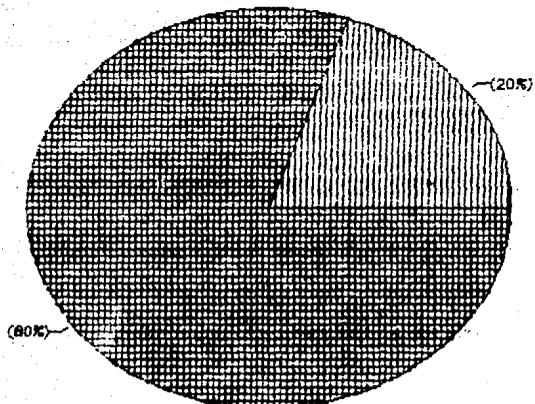
DESCRIPCION:

Este cuadro corresponde a la orientación que daría la enfermera a los padres de niños con Síndrome de Down, se incluyen las respuestas que corresponden a que un 80% no es correcta y sólo un 20% sí es correcta la orientación que dan.

GRAFICA CORRESPONDIENTE AL CUADRO No. 2

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NINOS CON SINDROME DE DOWN.

|||| ES CORRECTA



|||| NO ES CORRECTA

LA ORIENTACION QUE DA LA ENFERMERA

QUESTIONARIOS APLICADOS AL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL
HOSPITAL GENERAL PRIMERO DE OCTUBRE DEL ISSSTE DEL
13 AL 18 DE ABRIL DE 1984.

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

CUADRO No. 3

A donde canaliza a los padres		
<u>para la solución de sus problemas</u>	Fo.	%
A genética y escuelas especializadas	17	58.00
Contestaron en forma erronea	8	26.00
No contestaron	5	16.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Cuestionarios aplicados al personal de Enfermería del Hospital General Primero de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, del 13 al 18 de abril de 1984.

DESCRIPCION:

En el cuadro observamos que sólo 17 de las enfermeras encuestadas lo que representa un 58% de la población estudiada, saben a donde se deben canalizar a los padres de niños con Síndrome de Down, un 26% contestó erróneamente y un 5% no contestó.

CUADRO No. 4

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

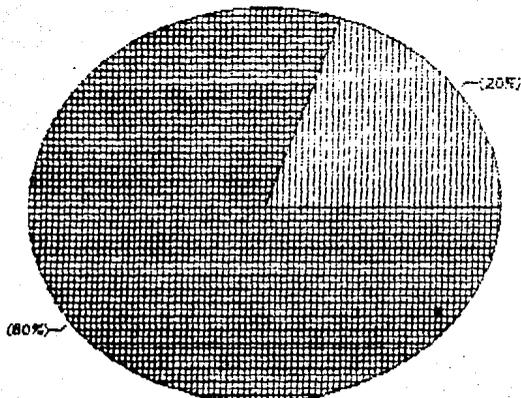
Conoce instituciones para niños con Síndrome de Down.	Fo.	%
SI	6	20.00
NO	24	80.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En el cuadro observamos que del total de la muestra sólo 6 enfermeras que corresponden al 20% conocen alguna institución para niños con Síndrome de Down y 24 que representan un 80% desconocen alguna institución.

GRAFICA CORRESPONDIENTE AL CUADRO NO. 4

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NINOS CON SINDROME DE DOWN.
 SI

 NO

CONOCE INSTITUCIONES PARA NINOS CON SINDROME DE DOWN

QUESTIONARIOS APLICADOS AL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL
HOSPITAL GENERAL PRIMERO DE OCTUBRE DEL ISSSTE DEL
13 AL 18 DE ABRIL DE 1984.

CUADRO No. 5

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN
LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

<u>Qué es el Síndrome de Down</u>	<u>Fo.</u>	<u>%</u>
Problema por alteración genética	29	96.00
No contestaron	1	4.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

Aquí observamos que del 100% del total de la muestra, el 96% contestó en forma correcta que el Síndrome de Down es una alteración de tipo genético y sólo un 4% no contestó.

CUADRO No. 6

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

Principales causas del

<u>Síndrome de Down</u>	<u>Fo.</u>	<u>%</u>
La edad	15	50.00
Causas genéticas	15	50.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

Aquí observamos que del 100% del total de la muestra, 15 enfermeras que representan el 50% considera que la principal causa del Síndrome de Down es la edad y un 50% considera como causa principal las causas genéticas.

CUADRO No. 7

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Identifica al niño con

Síndrome de Down.	Fo.	%
SI	30	100.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En este cuadro se observa que las 30 enfermeras que corresponden al 100% del total, pueden identificar a primera vista a un niño con Síndrome de Down.

CUADRO No. 5

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

Características del niño con Síndrome de Down.	Fo.	%
Contestaron correctamente a las características	30	100.00
a. Retraso mental y psicomotor		
b. Epicanto		
c. Manos pequeñas y anchas		
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En este cuadro podemos observar que el 100% de la población estudiada conoce las características de un niño con Síndrome de Down.

CUADRO No. 9

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

El diagnostico de

<u>Síndrome de Down se comprueba</u>	<u>Fo.</u>	<u>%</u>
Si por estudio genético	27	90.00
No sabe	3	10.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En este cuadro se observa que la mayoría, que son 27 enfermeras, lo que representa un 90% de la muestra, conoce como se comprueba el diagnóstico de Síndrome de Down y sólo un 10% desconocen cómo se comprueba el diagnóstico.

CUADRO No. 10

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

Malformaciones congénitas

más frecuentes en el

Síndrome de Down.

Fo.

%

Malformaciones del corazón

19

64.00

No sabe

11

36.00

TOTAL

30

100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En este cuadro podemos observar que 19 enfermeras que representan un 64% del total, conoce las malformaciones más frecuentes en el Síndrome de Down y 11 que son el 36% del total desconocen el tipo de malformaciones más frecuentes.

CUADRO No. 11

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

 Tratamiento indicado a niños

con Síndrome de Down.

Fo.

%

Tratamiento habilitatorio en

escuelas especializadas

24

80.00

Tratamiento familiar para que se

accepte al niño con Síndrome de Down

6

20.00

TOTAL

30

100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

Aquí observamos que más de la tercera parte de la muestra mencionó que el tratamiento más indicado es el tratamiento en escuelas especializadas y el resto mencionó que el tratamiento más indicado era el tratamiento familiar para que se les acepte.

CUADRO No. 12

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN
LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

Actitud de la enfermera con
el recién nacido que presenta
Síndrome de Down.

	Fo.	%
Espera que sea el médico quien da la información	20	67.00
La enfermera da orientación detallada del problema	10	33.00
TOTAL	30	100.00

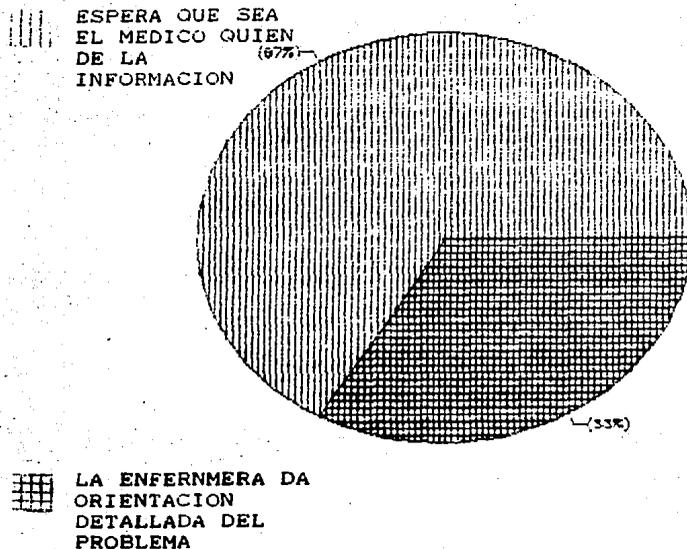
FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En este cuadro se observa que del 100% de la muestra, un 67% del total mencionó que la actitud que toman ante los padres de niños con Síndrome de Down es esperar que sea el médico quien da la información y un 33% del total mencionó dar una orientación detallada.

GRAFICA CORRESPONDIENTE AL CUADRO NO. 12

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NINOS CON SINDROME DE DOWN.



ACTITUD DE LA ENFERMERA CON EL RECIEN NACIDO
QUE PRESENTA SINDROME DE DOWN

CUESTIONARIOS APLICADOS AL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL
HOSPITAL GENERAL PRIMERO DE OCTUBRE DEL ISSSTE DEL
13 AL 18 DE ABRIL DE 1984.

CUADRO No. 13

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE ENFERMERIA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

Actitudes de los padres hacia estos niños	Fo.	%
Angustia y desesperación	15	50.00
Rechazo	12	40.00
Aceptación	3	10.00
TOTAL	30	100.00

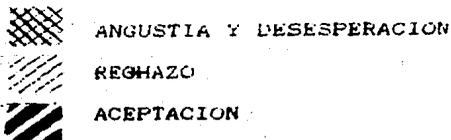
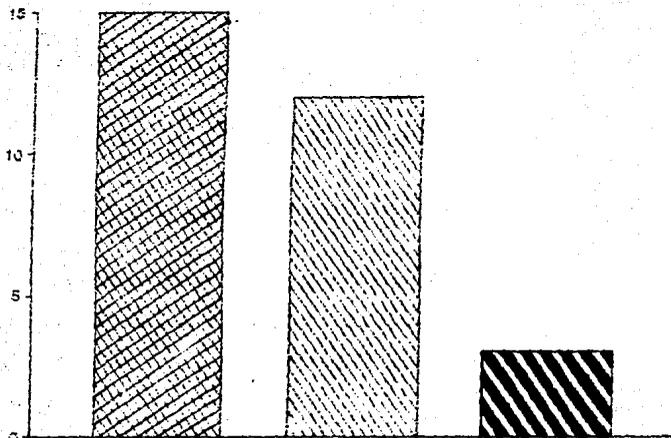
FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En este cuadro se observa que del total de la población encuestada un 50% menciona que la actitud más frecuente de los padres hacia el niño era de angustia y desesperación, un 40% menciona que la actitud es de rechazo y sólo un 10% menciona que la actitud era de aceptación.

GRAFICA CORRESPONDIENTE AL CUADRO No. 13

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA
ORIENTACION A PADRES DE NINOS CON SINDROME DE DOWN.



ACTITUDES DE LOS PADRES HACIA ESTOS NINOS

QUESTIONARIOS APLICADOS AL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL
HOSPITAL GENERAL PRIMERO DE OCTUBRE DEL ISSSTE DEL
13 AL 18 DE ABRIL DE 1984.

CUADRO No. 14

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

La información que el médico

proporciona a los padres de

niños con Síndrome de Down es

	Fo.	%
Complicada	10	35.00
Amplia	8	26.00
Detallada	4	13.00
Breve y evita explicar el problema	8	26.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En el cuadro observamos como es la información que el médico proporciona a los padres. Del 100% de la muestra, el 35% menciona que la información era complicada, un 26% mencionó ser amplia y un 13% mencionó ser detallada y un 26% mencionó ser breve y evita explicar el problema.

CUADRO No. 15

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

Actitud del médico cuando da la noticia a los padres de niños

con Síndrome de Down	Fo.	%
Tranquila y de confianza	17	57.00
Es breve y evita explicar el problema	9	30.00
Indiferencia	3	10.00
Enojo	1	3.00
TOTAL	30	100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1 /

DESCRIPCION:

En este cuadro observamos que del total de la población estudiada el 57% contestó que la actitud que adopta el médico al dar la noticia a los padres del niño con Síndrome de Down era de tranquilidad dando confianza; el 30% mencionó ser breve evitando explicar el problema; un 10% actitud de indiferencia y un 3% de enojo.

CUADRO No. 16

ENCUESTA SOBRE LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA EN LA ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Razones para un tratamiento

habilitatorio en niños con

Síndrome de Down.

Fo.

%

Porque ésto los ayuda a ser menos

dependientes

15

51.00

Porque es un ser humano y merecen

que se les ayude

10

33.00

No sabe

5

16.00

TOTAL

30

100.00

FUENTE: Misma del cuadro No. 1

DESCRIPCION:

En este cuadro observamos que del 100% un 50% considera que la razón más importante para decidir si es conveniente o no proporcionar un tratamiento habilitatorio a estos niños, es porque estos los ayudan a ser menos dependientes, un 35% contestó que porque era un ser humano y merecía que se ayudara y un 15% mencionó no saber la razón para el tratamiento.

3.2 PRINCIPALES HALLAZGOS

Pregunta No. 1

En cuanto a que si como enfermeras se consideraban capacitadas para proporcionar orientación a los padres de niños con Síndrome de Down, el 50% de las enfermeras afirmó estar capacitada para proporcionar orientación y el otro 50% mencionó no estar capacitadas para proporcionar orientación a los padres de estos niños.

Pregunta No. 2

Respecto a qué orientación daría, sólo el 20% de las enfermeras entrevistadas mencionó, aunque no en forma detallada la orientación adecuada que se dan en estos casos; y es importante mencionar que el 80% de ellas desconocen la orientación que se debe proporcionar a los padres de niños con Síndrome de Down.

Pregunta No. 3

Esta pregunta tenía como propósito conocer a donde la enfermera canaliza a los padres para la posible solución de su problema.

Se observó como dato importante que el 58% de las enfermeras mencionó que el lugar a donde ella los canaliza es Genética y a escuelas especializadas, pero por las diferentes respuestas se pudo observar

que la enfermera no tiene un conocimiento real del por qué se deben analizar a Genética o a las escuelas especializadas, da la impresión de que mencionan estos lugares sólo porque los han escuchado, y un 26% contestaron pero en forma errónea y un 16% no contestaron la pregunta.

Pregunta No. 4

Esta pregunta tiene estrecha relación con la anterior; se pretendía saber si la enfermera conocía algún lugar, instituto o escuela para niños con Síndrome de Down y cabe resaltar un dato muy importante de las 30 enfermeras entrevistadas, el 80% afirmó desconocer el lugar, instituto o escuela, para niños con Síndrome de Down y sólo un 20% mencionó, aunque no en forma completa, alguna escuela o institución para estos niños.

Pregunta No. 5

Esta pregunta tenía como finalidad indagar el concepto que tiene la enfermera acerca del Síndrome de Down. Se comprobó que el 67% considera que el Síndrome de Down es una alteración genética, un 30% consideró las otras opciones y sólo un 3% no contestó la pregunta.

Pregunta No. 6

En esta pregunta se pretendía saber cuál era la causa que ella consideraba como principal para que se presentara este Síndrome.

Pubo observarse que el 100% consideraba acertadamente que las causas principales eran genéticas y la edad de la madre.

Pregunta No. 7

Aquí se consideró que era importante saber si la enfermera podía identificar a primera vista a un niño con Síndrome de Down o le era difícil hacerlo.

Aquí también cabe mencionar un dato importante, el 100% de las enfermeras encuestadas afirmó poder identificar a primera vista a un niño con Síndrome de Down.

Pregunta No. 8

Respecto a esta pregunta, relacionada con la anterior, otro dato que resalta es que el 100% de las enfermeras mencionó acertadamente las características que presentan estos niños.

Pregunta No. 9

En esta pregunta nos interesaba conocer a través de qué método o estudio se comprueba el diagnóstico de Síndrome de Down, y pudimos darnos cuenta que: el 90% mencionó acertadamente que el diagnóstico

se comprobaba a través de un estudio genético y sólo un 10% contestó en forma incorrecta.

Pregunta No. 10

En cuanto a qué tipo de malformaciones son las más frecuentes en estos niños, podemos observar que un 64% conoce acertadamente las malformaciones más frecuentes y un 36% desconoce que tipo de malformaciones son las más frecuentes en estos niños.

Pregunta No. 11

Esta pregunta tenía como propósito conocer cuál era el tratamiento más indicado en los niños afectados por el Síndrome de Down y algo que llama la atención es que 80% de las enfermeras menciona que el tratamiento más indicado para estos niños es el tratamiento habilitatorio en escuelas especializadas y un 20% menciona que el tratamiento más indicado es el tratamiento familiar, para que se les acepte aunque resulta ilógico, ya que anteriormente se comprobó que desconocen el lugar a donde podrían ser canalizados. Posiblemente la mayoría consideró importante el término escuelas especializadas, aunque no conocen cuantas existen, a donde se encuentran ubicadas, ni qué tipo de tratamiento se les proporciona aquí.

Pregunta No. 12

Aquí importaba saber qué actitud toma la enfermera ante los padres cuando detecta que el recién nacido presenta Síndrome de Down, los datos encontrados fueron los siguientes:

El 67% de las enfermeras mencionó que la actitud que ella toma es esperar que sea el médico quien de la información y un 33% afirmó dar información detallada a los padres sobre el problema, ésto es algo que resulta confuso y difícil de creer, debido a los resultados de las respuestas obtenidas en la pregunta 2 en relación al tipo de orientación que ella daría.

Pregunta No. 13

En esta pregunta se consideró importante y tomando en cuenta que la enfermera es la persona que mayor contacto tiene con los padres y de acuerdo con su experiencia, se pedía que mencionaran cuál era la actitud más frecuente de los padres hacia estos niños.

Con ésto pudimos comprobar lo siguiente: el 50% de las enfermeras menciona que la actitud más frecuentemente observada era la angustia y de desesperación; un 40% mencionó que la actitud más frecuente era de rechazo y sólo un 10% mencionó una actitud de aceptación.

Pregunta No. 14

Con relación a esta pregunta, nos interesaba como dato importante saber cómo consideraba ella, como enfermera, la información que el médico proporciona a los padres de niños con Síndrome de Down, pues sabemos que la información y orientación que los padres recibían en las instituciones hospitalarias va a ser de gran trascendencia tanto para ellos como para el niño; se detectó que un 35% la consideró complicada; un 26% la consideró amplia; y otro 26% la consideró breve y sólo un 13% la consideró detallada.

Pregunta No. 15

Respecto a esta pregunta se pensó tomar en cuenta cuál es la actitud que adopta el médico cuando da la noticia a los padres de estos niños, ya que a veces esta actitud puede dar o no confianza a los padres para preguntar todas sus dudas respecto a este problema que a veces es tan desconocido para ellos.

Cabe resaltar lo siguiente: un 57% mencionó que su actitud era tranquila y daba confianza; un 30% afirmó que la actitud que tomaba era ser breve y tratar de evitar explicar el problema; un 10% que su actitud era de indiferencia y sólo un 3% mencionó que su actitud era de enojo.

Pregunta No. 16

Finalmente, en esta pregunta se pretendía conocer realmente cómo piensa la enfermera acerca de la rehabilitación de estos niños, si para ella es importante él como ser humano y sobre todo cual sería la razón más importante por la que ella decidiría si es conveniente o no proporcionar un tratamiento en escuelas especializadas.

Con ésto pudimos detectar lo siguiente: un 51% consideró que si era conveniente proporcionar un tratamiento habilitatorio a estos niños y que la razón principal era ayudarlos a ser menos dependientes de los padres, un 33% consideró que la razón principal es que, es un ser humano y merece que se le ayude; y un 16% mencionó que sí porque con ésto lograría ser un niño normal (lo cual es totalmente falso).

Se retomó una segunda investigación para fines comparativos y comprobación de las hipótesis planteadas.

La investigación fue llevada a cabo en el Centro de Terapia Educativa ubicado en Avenida Coyoacán, frente al número 1450, en la Colonia del Valle, México, Distrito Federal.

En dicha investigación se tomaron como universo de estudio a 20 madres de niños con Síndrome de Down, a las cuales se les aplicó el cuestionario (ver anexo 3).

La finalidad de este estudio era conocer la actitud que presentan los padres, familiares y amigos, cuando se enfrentan a la difícil realidad de aceptar a un hijo que tiene Síndrome de Down, el cual presenta características diferentes a los demás niños, además de ser un niño retrasado mental que dependerá totalmente de los padres.

Asimismo, se pretendía conocer cómo es la orientación e información que han recibido en las instituciones hospitalarias acerca de su problema.

Por otro lado, era importante conocer si la actitud que mostraron al recibir la noticia del problema ha cambiado o sigue siendo la misma, al recibir el consejo genético y al acudir a esta escuela de terapia educativa.

3.3 Resultados de esta investigación.

Pregunta No. 1

En su gran mayoría (73-68%) los sujetos acudieron a las instituciones (CTDUCA y HIM) para que se les proporcionara un tratamiento a su hijo afectado; se observó también que varias de las madres acudían para que sus hijos recibieran "curación" (26-30%), sobrevalorando erróneamente las funciones de dichas instituciones por no conocer las limitaciones curativas del Síndrome de Down.

Pregunta No. 2

Podemos, a través de esta pregunta, deducir que una de las reacciones más comunes de los padres, es acudir a varios lugares a recibir información y tal vez para constatar el diagnóstico, se observa que con mayor frecuencia se acude al médico particular para recibir dicha información.

Pregunta No. 3

En esta pregunta observamos nuevamente que el médico es el encargado de dar la triste noticia a los padres, por lo que pensamos que el facultativo tiene la obligación de prepararse adecuadamente para poder dar una información realista, tomando muy en cuenta el estado emotivo por el que atraviesan los padres y no únicamente proporcionar el diagnóstico y principalmente, no caer en el error irremediable de decir, su hijo es un retrasado mental y lo mejor es que se olvide de él.

Preguntas 4, 5, 6.

En la mayor parte de los casos los padres se dan cuenta de que existe algún problema con su hijo afectado, desde el nacimiento; la mayoría de las veces se basan en los rasgos físicos diferentes que presentan sus hijos o bien en el retraso en sus movimientos y en la hipotonia. Hay que tomar en cuenta que la mayoría de los sujetos habían tenido

hijos con anterioridad con los cuales podían hacer comparaciones de las diferencias, tanto en los rasgos físicos como en el desarrollo psicomotor. Se puede ver que un 63% de los casos se enteraron del problema antes de cumplir 6 días de nacido su hijo; lo que hace suponer la dificultad de aceptar el diagnóstico, surgiendo mecanismos de negación y de distorsión de la información. Podríamos hacer la siguiente pregunta ¿qué tanta deficiencia hay en la información proporcionada por el médico o cuánto se debe a la distorsión que hacen los padres?

Preguntas 7, 8, 9, 10.

Estas preguntas se dejaron abiertas, ya que pensamos que así se podrían expresar con mayor facilidad sus verdaderos sentimientos, la pregunta 7 buscaba saber la reacción de las madres ante el problema: 6 de las madres expresaron haber sentido depresión, tristeza, malestar, ante la noticia, una de ellas acompañada de crisis emocional. Hay que recordar que la mayoría de estas madres se les dió el diagnóstico a los pocos días de nacido el niño, antes de que ellas pudieran sospechar que había algo anormal en sus hijos, 4 madres dudaron del diagnóstico, que es una de las reacciones más comunes que mencionan algunos autores en sus artículos, otras reacciones fueron muy particulares. Como por ejemplo:

Una madre expresó que iba a ser un gran problema para toda la familia; otra se preocupó sobre todo por creer que su hijo no caminaría, otra por creer que nunca tendría curación; otras dos más no expresaron sus sentimientos, sino más bien mencionaron posibles causas (rayos X, anticonceptivos).

Otra reacción de la madre fue mostrarse resignada y que sospechaba que su niño tenía un problema, por lo que ella misma lo llevó al médico y se le diagnosticó Síndrome de Down al mes y medio de edad. Finalmente, 3 madres mencionaron que desde un principio estaban conscientes que en sus manos estaba poder ayudar a sus hijos.

Con respecto a las causas que atribuían el problema (pregunta 8), 7 madres pensaban que eran accidentes de la naturaleza o del destino, que podía sucederle a cualquier persona. En otros 3 casos opinaron que podía ser por la edad; otras 3 mencionaban que era castigo de Dios. 5 atribuían a causas externas como anticonceptivos, acupuntura, medicamentos, intervención quirúrgica, molestias en el embarazo, rayos X, y una de ellas al medio ambiente en general. El resto no podía explicarse las causas.

Pregunta No. 11, respecto a que si su embarazo había sido planeado o deseado.

Una vez que las madres se dieron cuenta de su embarazo nos indica-

ron que aceptaban el hecho; sólo una madre de niño con Síndrome de Down de 6 meses y que tiene un hijo con anterioridad, aceptó abiertamente que su hijo no había sido planeado ni deseado.

Pregunta No. 12.

La reacción de los familiares y amigos es generalmente de desconcierto, pero a la vez de ofrecer ayuda y consejos. En 2 casos se culpó a la madre y en otros 2 casos al esposo.

Preguntas 13 y 14.

Esta pregunta revela un hecho interesante, ya que el 63% de las madres niega que el nacimiento de su hijo Down haya influido en sus relaciones familiares.

Es un hecho comprobado que estos nacimientos provocan cambios en la dinámica familiar, simplemente, o en la vida diaria de las familias. Sólo un 37% de las madres contestaron afirmativamente; 3 de ellas mencionaron que la influencia había sido de alguna manera positiva, ya que dos de ellas recibieron mayor apoyo familiar y la tercera pensó que el cambio había sido en ella misma, mostrándose más paciente hacia su familia y amigos.

El resto de las madres pensaron que el hecho había influido en sus

relaciones familiares, dieron a entender que el cambio había sido negativo; una de ellas la abandonó el esposo; otra se había vuelto muy irritable y nerviosa; en otro caso el padre rechazaba a su hijo, y finalmente, la madre sentía rechazo hacia su hijo.

Pregunta No. 15

En 10 casos las madres contestaron que no mostraban preferencia por su hijo afectado frente a los otros hijos, hecho que sería interesante constatar, ya que se ha observado que se tiende a presentar una actitud sobreprotectora, lo cual puede dañar más que una actitud severa.

Pregunta No. 16

Esta pregunta está muy relacionada con la anterior, en donde se observa cómo influye la actitud de los padres hacia su hijo afectado, en la actitud que toman los hermanos hacia éste.

En la mayor parte de los casos la madre considera que su hijo es tratado por los hermanos como cualquier otro niño, aunque algunas veces (4 casos), esta respuesta va acompañada de otra, en donde se menciona que también se les consiente. Como justificación muchas de ellas hacen notar que se consiente al niño principalmente por ser el menor y notando su problema.

Preguntas 17, 18, 19.

Estas preguntas se enfocan al consejo genético que se les dió a las madres, seis madres dijeron no haber recibido consejo genético, aunque quizá recibieran algún tipo de información o plática. A dos de los niños no se les había hecho cariotipo, por lo que no contestaron algunas de estas preguntas.

Pregunta 19:

La información que habían recibido durante el consejo genético se consideró en un 41% detallada, otro 41% escasa, un 6% nula y finalmente, un 16% difícil de entender. Analizando las respuestas en cuanto a los riesgos en futuros embarazos de las madres que recibieron información detallada, encontramos que en 3 casos responden que el riesgo en su caso es aldededor del 50%, dato que de ninguna manera es cierto ni podemos pensar que la persona encargada de proporcionar el consejo genético haya dado tal información.

Pregunta No. 20.

Unicamente 6 personas contestaron correctamente en cuanto al riesgo de que en futuros embarazos tuvieran un hijo con Síndrome de Down, una persona contestó que se le había indicado que no tenía ningún

riesgo, aunque por estudios se sabe que sólo por el hecho de haber tenido un hijo con Síndrome de Down aumentan los riesgos de volver a tener en futuros embarazos hijos con el mismo problema (a excepción del avance con la edad), siempre existirá en esa familia el mismo riesgo que en cualquier otra pareja de tener un hijo con algún defecto cromosómico. Dicho en otras palabras, el riesgo para cualquier pareja de tener un hijo con Síndrome de Down.

Pregunta 21.

En la pregunta 21 relacionada con los deseos de tener o no más hijos, 6 de los sujetos respondieron afirmativamente (3 tenían únicamente al hijo afectado y 3 tenían 2 hijos, de los cuales en uno de los casos se trataba de una hija adoptiva). Las razones por las que deseaban otro hijo eran porque podría ser una ayuda y compañía al hijo afectado, ya que por tener una capacidad de imitación, el niño afectado aprendería de su hermano o como nos mencionó una madre, deseaba otro por haberlo planeado así desde un principio.

Una madre pensaba que era bueno para ella, para su hijo y para el padre; finalmente, otra deseaba tener un hijo sano completamente.

En cuanto a las que respondieron que no deseaban más hijos, únicamente una de ellas sólo tenía un hijo Down y había abortado con an-

terioridad, hecho que le preocupaba; su razón para tal acción era que no deseaba correr el mismo riesgo "no tiene caso"; otros problemas que nos mencionaron fueron problemas económicos y de educación, falta de tiempo para poder dedicarle al niño.

Otra madre contestó que no deseaba tener más hijos por el momento, pero que probablemente más adelante cambiaría de opinión. Esta es la madre del único caso de trisomía por translocación, lo cual aumenta considerablemente el riesgo de volver a tener niños con Síndrome de Down. Una madre mencionó no querer tener más hijos por su edad avanzada.

Preguntas 22 y 23.

El 84% estarían dispuestas a someterse al estudio prenatal para detectar el Síndrome de Down en el caso de que por medio de la amniocentesis o de algunas pruebas se comprobara la existencia de un producto con Síndrome de Down, el 58% de las madres se sometería a un aborto terapéutico mientras que el 42% no lo haría.

Si tomamos en cuenta el porcentaje de sujetos que sí se someterían a un diagnóstico prenatal, veríamos que el 23% se negaría a hacer un aborto terapéutico, aunque el resultado sea cien por ciento positivo.

Pregunta No. 24.

¿Qué esperan las madres recibir del tratamiento de su hijo Down?

La mayoría (89%) de las madres parecen tener concretamente una idea clara en cuanto a los posibles resultados del tratamiento, es decir, que tienen como meta que el niño Down llegue a valerse por sí mismo. Sin embargo, otras madres, por la dificultad de aceptar el retraso de sus hijos y piensan que mediante el tratamiento, no sólo llegaron a valerse por sí mismos sino que se curaran.

Pregunta No. 25

Respecto a qué otros medios ha acudido para obtener mayor información acerca del Síndrome de Down.

10 madres mencionaron haber acudido a escuelas especializadas y sólo 4 madres mencionaron haber acudido a libros y revistas para obtener una mayor información.

CONCLUSIONES

El Síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina. Fue descrito como tal por John Langdon Down y explicado etiológicamente hace poco más de veintinueve años por Lejeune, Gautier y Turpin.

Según estudios, es el tipo de deficiencia mental más común. El Síndrome de Down es una enfermedad de tipo genético en la cual existe una alteración en las cromosomas que ocasiona que se presenten determinadas características físicas y algo más importante, como es el retraso mental y psicomotor que sufren estos niños.

Las causas de esta enfermedad son de tipo genético entre las que figuran:

1. La trisomía G 21 (por mala distribución cromosómica).
2. La translocación cromosómica.
3. El mosaicismo.

Se han hecho investigaciones estadísticas en las cuales se toman como factor importante para que se presente la enfermedad, la edad de la madre y el índice de la frecuencia familiar, según estudios en promedio se presenta un niño con Síndrome de Down cada 700 nacimientos después de los 30 años y se ha observado que pasados los 35 hay

un elevado incremento de porcentaje. Los riesgos que tiene una mujer joven de 18 a 20 años, son de 1 en 2 000 nacimientos y en una mujer después de los 45 años, el incremento es de 1 en 40 nacimientos.

El diagnóstico en este Síndrome se realiza desde el punto de vista clínico, tomando como base las características físicas, el retraso mental y psicomotor.

El diagnóstico de certeza es a través de un estudio genético (o cariotipo) en donde se hace un análisis cromosómico y se comprueba este Síndrome.

El niño con Síndrome de Down presenta:

Características físicas, psicológicas y sociales.

Por lo que un grupo de individuos tan especial son obstinados, imitativos, cooperativos, afectivos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a vivencias. Presentando un carácter moldeable y si el ambiente que los rodea es inadecuado, reaccionan con agresividad.

En cuanto a la profilaxis en el Síndrome de Down, está orientada fundamentalmente a cuidar la incidencia de nacimientos de niños con Síndrome de Down, a través de concientizar a las mujeres, de evitar

embarazarse en los extremos de la vida reproductiva, sobre todo cuando han pasado los 40 años de edad y si han tenido un hijo con Síndrome de Down.

Se debe buscar la causa, pero evitar el número de posibles individuos defectuosos.

El pronóstico de estos niños: tienen muchas probabilidades de desarrollarse y probablemente poseen la misma expectativa de vida que los demás niños, que reciben buenos cuidados médicos, dieta adecuada y tratamiento precoz, en escuelas especiales.

El tratamiento: si tomamos en cuenta que todas las alteraciones que presentan están genéticamente determinadas y no se puede diseñar ningún medicamento para destruir el cromosoma 21 que tienen en cada una de sus millones de células; es por ésto que el tratamiento va dirigido a tratar de corregir las afecciones que estos niños sufren.

Con la información ya mencionada podemos tener un conocimiento global de todo lo que concierne al aspecto médico sobre el Síndrome de Down.

Respecto al análisis de casos sobre el grado de conocimiento que tiene la enfermera acerca del Síndrome de Down. Según la investigación realizada en el Hospital General 10. de Octubre del Instituto de Segu-

ridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, en el cual se tomaron como muestra a 30 enfermeras, las respuestas se sintetizan en:

La enfermera no está capacitada para proporcionar una orientación general a los padres de niños con Síndrome de Down.

Se comprobó que la mayoría no conoce ninguna escuela especializada para la rehabilitación de estos niños ;

En cuanto al conocimiento médico, acerca del Síndrome de Down, si tienen pero no en su totalidad, por lo que se consideró necesario reforzarlos al principio de este trabajo, asimismo, pudimos constatar que la información y la orientación que los padres reciben acerca del Síndrome de Down en las instituciones hospitalarias, es deficiente, aunque no en su totalidad.

Se comprobó también que existen actitudes en los padres de estos niños de angustia y desesperación y que en algunos también es rechazo.

En cuanto al análisis de casos que se realizó en el Centro de Terapia Educativa, A.C.: pudimos comprobar que a veces la falta de orientación a estos padres, sobre las perspectivas tan amplias de vida que tienen estos niños, cuando se les habilita en escuelas especia-

lizadas, es lo que origina que el niño sea rechazado y maltratado por los padres y la sociedad.

Con lo expuesto aquí, podemos verificar lo plasmado en nuestras hipótesis, y se considera la necesidad de llevar a cabo la propuesta de elaborar un programa de orientación a los padres de niños con Síndrome de Down con la participación de la enfermera, con la finalidad de que éste sea como una guía de orientación para los padres que se encuentran ante el difícil problema de tener un niño con Síndrome de Down.

Finalmente, podemos concluir haciendo hincapié en que el nacimiento de estos niños es frecuente, y que puede darse en cualquier embarazo o no importando la clase social.

Por lo que exhortamos a todas aquellas personas que se encuentran involucradas en este campo de estudio a que continúen investigando y logren el perfeccionamiento de los métodos y técnicas que ya existen.

Por otra parte, es importante que todos los que trabajamos en el área de la salud y tenemos contacto con los padres de estos niños, nos preocupemos por estar capacitados, para proporcionar una orientación adecuada sobre toda la problemática que concierne a este Síndrome y las posibles alternativas de solucionar con el firme propósito de concientizar a los padres, de que antes de ser niños afectados con Síndrome de Down, son seres humanos y merecen el derecho a que se les brinde la oportunidad de ser felices.

BIBLIOGRAFIA

ACADEMIA de Profesores
de Método Científico

Metodología, documentos básicos; Departamento de Enseñanza de la Escuela Superior de Medicina del I.P.N., México, 1981, 15-20 pp.

BAENA Paz, Guillermina

Instrumentos de investigación; Ed. Editores Mexicanos Unidos, México, 1983, 135 pp.

BUNGE, Mario

La investigación científica: su estrategia y su filosofía; Manuel Sacristán, Barcelona, Ed. Ariel, pp. 324-326.

COLLADO de Suero, Angelita

Normas de socialización y manejo en el hogar para niños con riesgo establecido: Síndrome de Down (0 a 6 años). Programa Regional de Estimulación Temprana, UNICEF. Copyright 1981, por: UNICEF pp. 11-28.

HERNANDEZ Valenzuela, Rogelio

Manual de Pediatría, 7a. ed. Edit. México, 1967, 365-366 pp*

HALLAS H., Charles, et.al.

Cuidado y educación del subnormal; Ed. Salvat Editores, México, 1978, pp. 70.

KEITH L., Moore

Embriología clínica, 1a. ed. Ed. Interamericana, México, 1975, 112-116 pp.

LAGUNES Torres, Roberto

Síndrome de Down; Guía para médicos generales y padres de familia; Manual editado por la Dirección Médica del Hospital General de Zona No. 14, IMSS, Veracruz, Ver. pp. 3-20.

- LOPEZ FAUDO, Silvia, et.al.
El niño con Síndrome de Down; 1a. ed., Ed. Diana, México, 1983, pp. 15-59.
- L. GAMIZ, Matuk, Arnulfo
Bioestadística; Ed. Francisco Méndez Cervantes, México, 1983, 45-71 pp.
- MAC MAHON, Brian et.al.
Principios y métodos de epidemiología; 2a. ed., Ed. La Prensa Médica Mexicana, México, 1981, 1 pp.
- NARANJO, Carmen
Mi niño de 0 a 6 años; Editado por UNICEF y Editorial Piedra, Santa, Guatemala, 1979, pp. 7.
- O.M.S.
La Presencia de la morbilidad y la mortalidad perinatales; Cuadernos de la Salud Pública, Ginebra, Suiza, 1972. 23 pp.
- PATTERSON, et.al.
Aprenda a convivir con los niños; nuevos métodos para padres y maestros; Ed. INIERS, 10 pp.
- SERVICIO Internacional de información sobre subnormales (SISS)
Diagnóstico prenatal y Síndrome de Down; Reina Regente 5 San Sebastián, pp. 4-11.
- VAUGHAN, C. Víctor, et.al.
Tratado de pediatría; 7a. ed. Tomo I, Ed. Salvat Ediciones, S.A. de C.V., México, 1980, pp. 135-136.

A N E X O S

P R O P U E S T A

**ELABORACION DE UN PROGRAMA DE ORIENTACION A LOS
PADRES DE NIÑOS RECIEN NACIDOS CON SINDROME DE DOWN
CON LA PARTICIPACION DE LA ENFERMERA.**

PROGRAMA DE ORIENTACION A LOS PADRES DE NIÑOS RECIEN
NACIDOS CON SINDROME DE DOWN CON LA PARTICIPACION DE
LA ENFERMERA

Justificación:

El presente Programa tiene como finalidad proporcionar a la enfermera y a los padres de niños con Síndrome de Down un conocimiento general sobre el significado de éste y cuáles son las perspectivas de vida que tienen estos niños. Asimismo se plantea, cómo a través de un tratamiento en escuelas especializadas y con la ayuda de los padres, son capaces de desarrollar habilidades para su supervivencia y lo más importante es lograr la concientización de los padres para la aceptación de estos niños.

El programa está enfocado a 3 factores importantes que son:

Síndrome de Down

La escuela

La familia.

Este programa puede impartirse al personal de enfermería en primera instancia, y posteriormente a los padres de familia, en coordinación con el Departamento de Enseñanza y de Genética del hospital;

Objetivo general:

Cientificar a los padres de niños con Síndrome de Down para que los acepten y darles a conocer las perspectivas de vida que pueden tener si se les proporciona un tratamiento en escuelas especiales.

Objetivos específicos:

Que la enfermera tenga un conocimiento general acerca del Síndrome de Down y pueda brindar una orientación adecuada a los padres, lo cual ayude a la posible solución de la aceptación del problema.

Que a través de la capacitación a la enfermera y la orientación a los padres, pueda proporcionarse una atención integral al niño con Síndrome de Down.

Límites:

Tiempo: el adiestramiento al personal de enfermería se impartiría en un promedio de 20 horas, con 4 horas diarias de lunes a viernes para realizar una evaluación.

El adiestramiento a los padres sería en un lapso de 30 horas.

Espacio: En las aulas de las instituciones hospitalarias. En el servicio de Genética o en las escuelas especializadas (a los padres).

Universo de trabajo:

El personal de enfermería y los padres de niños con Síndrome de Down.

Recursos:

Humanos: una responsable del programa en coordinación con el Departamento de Enseñanza y de genética del hospital, o en coordinación con las autoridades de la institución especializada en niños con Síndrome de Down.

Materiales: Serán proporcionados por las instituciones y personas responsables del programa.

Programa de orientación:

A los padres de niños recién nacidos con Síndrome de Down, con la participación de la enfermera.

Contenido:

- 1.1. Introducción
- 1.2. Antecedentes
- 1.3. Definición
- 1.4. Epidemiología
- 1.5. Etiología

- 1.6. Características
 - 6.1 Físicas
 - 6.2 Psicológicas
 - 6.3 Sociales
- 1.7. Diagnóstico
- 1.8. Profilaxis
- 1.9. Pronóstico
- 1.10. Tratamiento

2. Escuela

- 2.1.1 Importancia de la educación y rehabilitación del niño con Síndrome de Down en escuelas especializadas.
- 2.1.2 Programa de rehabilitación del niño con Síndrome de Down.
- 2.1.3 Objetivos de este programa
- 2.1.4 Estimulación temprana en el recién nacido
- 2.1.5 Objetivos y ventajas de la estimulación temprana
- 2.1.6 Participación de los padres en las técnicas de estimulación temprana.
- 2.1.7 Orientación a los padres sobre las actividades y su participación en ellas, en las diferentes etapas de desarrollo, crecimiento y educación del niño con Síndrome de Down.

- 2.1.8 Capacidades y conductas que va adquiriendo.
- 2.1.9 Requisitos de admisión en las escuelas especializadas.
- 2.1.10 Directorio de Escuelas para niños con Síndrome de Down.

3. Implantación del programa.

3.1 Metodología

En cuanto a la metodología será de acuerdo a los recursos con que se cuente, así como a la elección del paciente, aunque se sugiere la utilización de técnicas como: exposición, mesa redonda, dinámicas grupales.

Como recursos didácticos se pueden utilizar proyector, transparencias, diapositivas, películas, material mimeografiado e impreso, folletos, rotafolio, pizarrón, gis.

4. Evaluación

4.1 Evaluación diagnóstica

Es importante realizar una evaluación diagnóstica al inicio de un caso para determinar qué conocimiento del tema tiene el grupo al que se le va a impartir el programa.

4.1.1 Evaluación formativa:

Se realizará con el fin de mantener una evaluación constante de las metas establecidas y las realidades alcanzadas, además de que existe una retroalimentación.

4.1.2 Evaluación sumaria:

Se realiza con el fin de saber el grado de conocimiento y actitudes logradas.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
 ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA

ANEXO 2

C U E S T I O N A R I O

Este formulario es de uso interno de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, sus fines son exclusivamente de estudio y tiene como propósito obtener información para un estudio sobre el Síndrome de Down, está dirigido al personal de Enfermería del Hospital General Primero de Octubre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, por lo que solicitamos y agradecemos su valiosa participación, contestando con la mayor veracidad posible los datos que a continuación se exponen.

Instrucciones:

Anote en el espacio correspondiente las respuestas a las siguientes preguntas:

Edad: _____

Categoría: _____

Turno: _____

1. ¿Considera usted estar capacitada para proporcionar una orientación a los padres de niños con Síndrome de Down?

SI ()

NO ()

2. ¿Qué orientación daría? _____

3. ¿A dónde canalizaría a los padres para la posible solución de su problema? _____

4. Mencione si conoce algún lugar, instituto o escuela, para niños con Síndrome de Down _____

Marque con una X la respuesta correcta a la siguiente pregunta.

5. ¿Qué es el síndrome de Down?
- a. Problema por alteración inmunológica ()
 - b. Problema por alteración endocrina ()
 - c. Problema por alteración genética ()
 - d. Problemas por alteración hematológica ()
 - e. Problemas por alteración enzimática ()
6. ¿Cuál considera que es la principal causa(s) de este Síndrome?
- a. El número de hijos? ()
 - b. La edad? ()
 - c. Causas endocrinas? ()
 - d. Causas genéticas? ()
 - e. Causas exógenas? ()
 - f. Otras? ()

7. ¿Puede identificar a primera vista a un niño con Síndrome de Down?

SI ()

NO ()

8. Las siguientes son características que presenta un niño con Síndrome de Down (excepto)

a. Retraso mental ()

b. Retraso psicomotor ()

c. Epicanto ()

d. Implantación baja de pabellones auriculares ()

e. Extremidades muy largas ()

9. ¿Mencione a través de qué se comprueba el diagnóstico de Síndrome de Down.

a. Cateterismo cardíaco ()

b. Serie esófago-gastro-duodenal ()

c. Estudio genético ()

d. Estudio epidemiológico ()

e. Placa de tórax ()

10. ¿Qué tipo de malformaciones son las más frecuentes en estos niños?

a. Membrana hialina ()

b. Corazón ()

c. Intestino delgado ()

- d. Intestino grueso ()
- e. Esófago y cardias ()

11. Mencione el tratamiento que usted considere que es el más indicado en niños con Síndrome de Down?

- a. Tratamiento médico ()
- b. Tratamiento psicológico ()
- c. Tratamiento habilitatorio en escuelas especiales ()
- d. Tratamiento químico ()
- e. Tratamiento familiar para que se le acepte ()

12. ¿Cuándo usted detecta que el recién nacido presenta Síndrome de Down qué actitud toma como enfermera ante los padres?

- a. Informa a los padres acerca del problema? ()
- b. Da una orientación detallada del problema? ()
- c. Espera que sea el médico quien de la información? ()
- d. Los compadece? ()
- e. Les dice que deben resignarse? ()

13. De acuerdo a alguna experiencia vivida, mencione la actitud más frecuente de los padres hacia estos niños? ()

- a. De aceptación? ()
- b. De rechazo? ()
- c. De angustia o desesperación? ()

- d. Lo reciben con gusto? ()
- e. De indiferencia? ()
- f. Otras? ()

14. ¿Cómo considera que es la información que el médico proporciona a los padres de niños con Síndrome de Down?

- a. Amplia? ()
- b. Complicada? ()
- c. Detallada? ()
- d. Breve? ()
- e. Nula? ()

15. ¿Qué actitud ha observado que adopta el médico cuando da la noticia a los padres de estos niños?

- a. Su actitud es de enojo? ()
- b. De angustia? ()
- c. Su actitud es tranquila y da confianza ()
- d. Es breve y evita explicar el problema? ()
- e. Indiferencia? ()

16. ¿Cuál sería la razón más importante por la que usted decidiría si es conveniente o no proporcionar un tratamiento habilitatorio a estos niños en escuelas especializadas?

- a. Porque es un ser humano y merece que se le ayude ()

- b. No, porque como es retrasado mental de nada serviría. ()
- c. No, porque son niños que no son productivos para el país. ()
- d. Si, porque ésto los ayudaría a ser menos dependientes de los padres. ()
- e. Si, porque lograría ser un niño normal ()

C U E S T I O N A R I O

El propósito del cuestionario es obtener información acerca del consejo genético que han recibido las madres del grupo experimental, así como las principales reacciones emocionales de los padres al enfrentarse al nacimiento de su hijo con Síndrome de Down.

Datos generales:

Número del embarazo del cual es el producto afectado _____

Número de abortos _____

Deseo de tener o no más hijos _____

Causas o razones para ello _____

1. ¿Por qué le recomendaron el Centro de Terapia Educativa, A.C.?

- a. Diagnóstico
- b. Curación
- c. Tratamiento
- d. Estudio cromosómico
- e. Consejo genético

2. ¿De estos lugares o instituciones a cuáles ha acudido?

- a. Médico particular
- b. Centro de salud
- c. Hospitales

- d. Escuelas especiales
 - e. Psicólogo
 - Otro, ¿quién?
3. ¿Quién le dijo lo que tenía su hijo(a)?
- a. Médico
 - b. Psicólogo
 - c. Algún familiar
 - d. CTDUCA
 - e. Enfermera
 - f. Otro ¿quién?
4. ¿En relación con otros niños, que le nota a su hijo(a) que le preocupa?
- a. Rasgos físicos diferentes
 - b. Debilidad y retraso de movimientos
 - c. Retraso mental
 - d. Dificultad para comer
 - e. Otro ¿qué?
5. ¿Cuándo empezó a sospechar que su hijo(a) tenía Síndrome de Down?
- a. Recién nacido
 - b. Al mes

- c. Al medio año
- d. Después del año

6. ¿Qué edad tenía su hijo(a) cuando le diagnosticaron Síndrome de Down?

- a. Al nacimiento
- b. 1 - 6 días
- c. 40 - 45 días
- d. 3 meses
- e. 5 meses

7. ¿Qué pensó usted cuando le confirmaron el diagnóstico?

8. ¿Por qué cree que le haya pasado ésto a usted?

9. ¿Qué actitud tomó el padre del niño(a) al enterarse del problema?

10. ¿A qué le atribuyó el problema?

11. ¿Su embarazo fue?

- | | | | |
|----|----------|--------|--------|
| a. | Planeado | SI () | NO () |
| b. | Deseado | SI () | NO () |
| c. | Normal | SI () | NO () |

12. ¿Cómo reaccionaron sus familiares y amigos?

- | | | |
|----|--------------------------------|-----|
| a. | Se alteraron mucho | () |
| b. | Indiferentes | () |
| c. | Le ofrecieron ayuda y consejos | () |
| d. | La culparon a usted | () |
| e. | Culparon a su esposo | () |

13. ¿Influyó este suceso en las relaciones familiares?

- | | | |
|----|----|-----|
| a. | SI | () |
| b. | NO | () |

14. ¿De qué manera?

15. ¿Le da usted preferencia a su hijo(a) frente a sus otros hijos por su problema?
- a. SI ()
- b. NO ()
16. ¿Cómo trata el resto de la familia al niño(a)?
- a. Lo concienten ()
- b. Lo rechazan ()
17. ¿Ha recibido consejo genético?
- a. SI ()
- b. NO ()
18. ¿Se le hizo careotipo al niño(a)?
- a. SI ()
- b. NO ()
19. ¿La información que recibió durante el consejo genético fue?
- a. Detallada ()
- b. No recibió ()
- c. Escasa ()
- d. Difícil de entender ()
20. ¿En su caso, cuál es el riesgo en que en futuros embarazos vuelva a tener un hijo(a) con el mismo problema?
- a. Alrededor de 1/600

- b. Alrededor de 1%
- c. Alrededor de 5%
- d. Alrededor de 50%
- e. Ninguno
- f. No sé

21. ¿Piensa tener más hijos?

- a. SI Por qué? ()
 - b. NO Por qué? ()
-
-

22. ¿Si usted supiera que el Síndrome de Down se podría detectar antes del nacimiento mediante una prueba prenatal, estaría dispuesta a que se le practicara?

- a. SI ()
- b. NO ()

23. ¿Está usted de acuerdo con el aborto en los casos en que se detecte el problema desde los primeros meses del embarazo?

- a. SI ()
- b. NO ()

24. ¿Piensa usted que si su hijo(a) sigue un tratamiento adecuado?

- a. No se curará completamente ()
- b. Siempre dependerá de usted ()
- c. Aprenderá a valerse por sí mismo ()
- d. Se desarrollará como cualquier niño

25. ¿A qué otros medios ha acudido para obtener mayor información?

- a. Libros y revistas
- b. Médicos
- c. Psicólogos
- d. Hospitales y centros de salud
- e. Escuelas especializadas
- f. Congresos y conferencias

y otros, ¿cuáles? _____

DIRECTORIO DE ESCUELAS PARA NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

En México, D.F.

Centro de Terapia Educativa (CTDUCA)
Av. Coyoacán frente al número 1450
Colonia Del Valle, Tel. 524-57-17.

Instituto John Langdon Down de México, A.C.
Blvda. de la Luz, 232, en Jardines del Pe-
dregal, Tel. 568-08-32 y 568-17-62.

Centro de Integración Social para el Individuo Down.
A.C., CISPIDAC.
Vesubio No. 46, Col. Alpes,
Delegación Alvaro Obregón
Tel. 593-55-86

Comunidad El Pequeño Artesano
Doctor Garcíadiago No. 135
Colonia Doctores
Tel. 588-01-11, ext. 3.

Comunidad Down, A.A.
Calzada de Las Aguilas No. 1681
Col. Ampliación Las Aguilas,
Tel. 593-22-84.

Integración al trabajo del débil mental, A.C. (Taller protegido)
Anexo a la Confederación
Latinos 36, Col. Moderna,
Tel. 590-45-80 y 596-21-45

Estado de México

Centro Psicopedagógico, Mi Pequeño Mundo
Calle Bosque No. 50, Fracc. Bosque de los Remedios
Estado de México,
Tel. 373-74-72.

Asociación pro niño retardo mental, A.C.
San Fernando No. 34
Lomas del Olivo, Huixquilucan
Estado de México

Centro de Integración Down, A.C.
 Cerrada de Izcalli, San Mateos, No. 22.
 Colonia Santiago Occipaco
 Naucalpan, Estado de México
 Tel. 373-06-33.

Foráneas:

Fundación Down Puebla, A.C.
 Centro de rehabilitación
 Teziutlán Norte No. 71, Col. La Paz
 Puebla, Pue,
 Tel. 43-50-10.

Centro de Terapia Educativa de Morelia, A.C.
 Calle Teniente Francisco Peñuñuri No. 73
 Fraccionamiento Ocolusen,
 Morelia, Michoacán.

Mérida, Yucatán
 Tel. 92-992-4-10-54
 Prfra. Beatriz Celis

Magnolia 209 Pachuca, Hidalgo
 Tel. 91-771-224-78
 Profra. Anita Camacho

Club Rotario 2, Síndrome de Down.
 Av. 14 de Septiembre Ote. 667
 Tel. 2 12-51
 Tuxtla Gutiérrez, Chiapas,
 Psicóloga Ma. de los Angeles Villatoro
 Tel. 91-961-229-63

Cuernavaca, Morelos
 Cap. Ezequiel García Pérez
 Tel. 91-73-170-155

Escuela Centro Down Coatzacoalcos, A.C.
 Chabacano No. 12, letra M,
 Colonia Iquisa en Coatzacoalcos, Ver.

Asociación Leonesa
para la adaptación del Down, A.C.
ALADAC, Colonia Ciudad Industrial
León Guanajuato.
Tel. 91-471-46-119

Clínica Down DIF, Jalisco
Av. Aocalde 1220, Sector Libertad
Guadalajara, Jal.
Tel. 24-41-54. Ext. Clínica Down

Asociación Down de Monterrey
5 de Mayo y Degollado, Zona centro
Monterrey, N.L.

Centro de integración Down, A.C.
Av. Hidalgo 3300, Col. Vallarta
San Jorge, en Guadalajara, Jal.

GLOSARIO DE TERMINOS

- ABERRACION** Alteración o anomalía importante o grave, del curso natural de las cosas.
- ABERRACION CROMOSOMICA:** Irregularidad, alteración o anomalía en el número normal de cromosomas.
- ACIDO DESOXIRIBONUCLEICO (ADN):** Sustancia localizada en los núcleos de las células, donde se constituye la parte hereditaria y activa de los cromosomas y por tanto de los genes.
- ACROCENTRICO, CROMOSOMA:** Tipo de cromosoma con el centrómero cerca de un extremo, de tal manera que un trazo es más corto que el otro.
- ACROMICRIA CONGENITA:** Síndrome de Down o Mongolismo.
- AFECTIVIDAD:** Conjunto de reacciones psicológicas del ser humano al enfrentarse a situaciones que provoca su vida, tanto en el exterior como en el interior. Es el dominio de lo desagradable y agradable, el odio y el amor. Es individual y es social.

- AMNIOCENTESIS:** Punción o perforación de la membrana de la bolsa amniótica.
- AMNESIA PERISTATICA:** Síndrome de Down.
- AMNIOTICO:** Referente al amnios o que se produce en él.
- ANAFASE:** Tercer paso de la mitosis o de la meiosis, durante el cual los cromosomas emigran hacia los polos opuestos de la célula.
- ANOMALIA:** Alteración o desviación notable del curso u orden normal o natural. Sinónimo de aberración.
- ANOMALIA DE LA TRISOMIA VEINTIUNO:** Síndrome de Down o mongolismo.
- ANTICUERPO:** Sustancia específica producida en los tejidos y en la sangre como reacción contraria a un cuerpo extraño, para inmunizarse de la acción del mismo.
- ARTICULACION:** Lugar donde se unen dos o más huesos y tienen movimiento uno con respecto a otro al extenderse o flexionarse.

- ATROFIA:** Disminución en la reparación nutricia del volumen y peso de una parte del cuerpo, órgano o tejido sin que sus elementos se degeneren.
- BIPEDESTACION:** Acción de ejercer la calidad de bípedo. Posición sobre dos pies.
- BRAQUICEFALIA:** Forma del cráneo (humano) en que la cabeza es ancha y desproporcionadamente corta, truncada o aplanada en la parte posterior.
- CARDIOPATIA:** Enfermedad, anomalía, padecimiento o alteración del funcionamiento del corazón.
- CELULA:** Unidad microscópica de función y estructura que forma la base del tejido organizado de los seres vivos.
- CENTROMERO:** Zona clara en la cual se hallan las ramas de los cromosomas.
- CIGOTO:** Célula resultante de la unión de dos gametos.
- CITOGENETICA:** Parte de la genética que estudia las células, su estructura (genes, cromosomas) y funciones.

- CLIMATERIO:** Período de la vida del ser humano, tanto del hombre como de la mujer. En que el hombre disminuye la capacidad testicular y termina la capacidad de reproducción en la mujer. Generalmente se aplica más el término a la mujer. Período crítico de la vida psíquico-física.
- COEFICIENTE SOCIAL:** Índice del desarrollo social o de edad social que se refiere al ambiente en el cual se desenvuelve el sujeto.
- COGNOSCITIVO:** Se refiere a los procesos del conocimiento o de la inteligencia (intelecto).
- CONGENITO:** Relativo a los factores que aparecen en los seres vivos al tiempo del nacimiento o inmediatamente después, debidos a factores hereditarios.
- COORDINACION MOTRIZ FINA:** Es el control de pequeños segmentos corporales que requieren de una armonía perfecta y precisa, de la combinación en acción de grupos musculares, tanto en movimiento como en reposo, asimismo, la adquisición de patrones de movimientos cada vez más precisos para la obtención del desarrollo aptitudes y

habilidades motrices automatizadas, utilizándola en forma consciente y voluntaria. Ejemplo: manipulación de objetos pequeños, movimientos con los dedos, agarrar y soltar, etcétera.

COORDINACION MOTRIZ GRUESA: Es el control de grandes segmentos del cuerpo humano para la utilización armónica de diversas partes del mismo, tanto en movimiento como en reposo, por medio de una coordinación dinámica o estática equilibrada, lo que hace que el individuo logre fuerza muscular, precisión, rapidez, adecuada al realizar movimientos, posiciones y actividades básicas. ejemplo: saltar, correr, gatear, arrastrarse.

COORDINACION SENSORIO-MOTRIZ: Coordinación o control de los gestos y sensaciones para llevar a cabo un acto específico complejo.

CROMOSOMA: Parte del núcleo de una célula que contiene y transmite la información genética.

CROMOSOMA FILADELFIA: Cromosoma anormal que se encuentra en cierto tipo de leucemia.

CROMOSOMA HOMOLOGO: El que tiene su par.

DEBIL MENTAL: Dentro de los deficientes mentales, son los menos afectados, los más cercanos a la normalidad. Tienen una edad mental entre 8 y 12 años siendo adultos.

DEFICIENCIA MENTAL: Término psicológico antiguo, sustituido actualmente por "retraso mental".

DESARROLLO: Proceso de cambio que se presenta en un ser vivo, en su forma, estructura y organismo individual, desde el nacimiento hasta la madurez.

DISYUNCION: Desprendimiento, división, separación de partes o elementos ordinariamente continuos.

DISFUNCION: Alteración o mal funcionamiento de la operación de un órgano.

EDAD MENTAL: Concepto estadístico-psicológico que determina el grado de desarrollo psíquico-mental de un individuo comparado con el promedio de indivi-

duos de su misma edad corporal o cronológica. Sinónimo: edad intelectual.

ESFINTERES (CONTROL DE): Entrenamiento del niño en el control de la vejiga y el recto para que sólo por decisión voluntaria se expulse la orina y el excremento.

ETIOLOGIA: Investiga los hechos concernientes a las causas origen y desarrollo de un fenómeno. Estudio de las relaciones de causa. Estudio de los hechos relativos al origen, causa y desarrollo de la enfermedad de un paciente.

EVALUACION PSICOMETRICA: Evaluación de una persona por medio de pruebas psicológicas para dar una opinión o un diagnóstico de capacidades. Habilidades, deficiencias, alteraciones, patologías, etc.

FALANGETA: Tercer hueso (el de la punta) de los dedos de las manos y de los pies.

FECUNDACION: Unión del óvulo y el espermatozoide, impregnación del óvulo por el espermatozoide fusionándose sus núcleos para crear o concebir un nuevo ser.

- FENOTIPO:** Características observables de un individuo, resultantes de la interacción entre el medio y el genotipo, en el cual ocurre el desarrollo de dicho individuo.
- FISURA:** Hendidura o surco, tanto patológico como normal.
- FLUORESCENCIA:** Propiedad que tienen algunas sustancias u objetos de emitir un brillo o fulgor especial cuando son expuestos o sometidos a la acción de rayos ultravioletas.
- FONACION:** Utilización de la voz humana para la producción de sonidos vocales.
- FURFURACEO:** Laminillas semejantes al salvado que se desprenden de la piel, en forma de escamas.
- GAMETO:** Célula sexual (o reproductiva), masculina o femenina, que se une con otra de distinto sexo para formar un cigoto, el cual es capaz de desarrollarse formando un organismo completo, se le llama también célula sexual.

- GAMETOGENESIS:** Origen o producción de gametos.
- GENETICO:** Relativo al origen, al nacimiento, a la herencia y la reproducción. Ciencia que estudia estos temas.
- GENOTIPO:** La suma total de información genética contenida en un organismo, o sea, su constitución hereditaria fundamental.
- GESTA:** Posiciones, actitudes, movimientos, etc., que dependen de la acción muscular, pasiva o activa.
- GESTACION:** Preñez, proceso de embarazo. Proceso de creación de algo.
- HABILIDAD:** Capacidad (innata o aprendida), disposición e inteligencia en un sujeto, que le facilita la realización de varias tareas.
- HIPOPLASIA:** Formación defectuosa o incompleta en el organismo de un individuo. Subdesarrollo que padece un órgano o tejido que hace que éste se atrofie.

- HIPOTESIS:** En filosofía y por extensión en cualquier ciencia cuando una cosa se supone, sea imposible o posible, con objeto de sacar de ella una conclusión y explicar un fenómeno o un grupo de fenómenos.
- HIPOTONICO:** Que tiene el tono o tensión muscular anormalmente disminuido.
- HOMOLOGO:** Cada uno de los miembros de un par o de las mitades de un objeto u órgano simétrico, uno respecto al otro.
- IDIOCIA:** Término que antes se utilizaba para indicar trastornos en el retraso mental severo. Sinónimo: idiotismo.
- INCOORDINACION:** Falta de armonía, equilibrio o coordinación en los movimientos musculares, encaminados a la realización de una acción determinada.
- KINESTESIA:** Sistema de información corporal de la totalidad de las sensaciones, por las cuales nos damos cuenta de la posición y peso de nuestros miembros musculares y de nuestro propio movimien-

to muscular, en el espacio tanto activo como pasivo. Es una sensación difusa que indica que funcionan normalmente todos los órganos del cuerpo. Sinónimo: cinestesia.

LEUCEMIA: Enfermedad peligrosa y casi siempre mortal caracterizada por el aumento exagerado de leucocitos en la sangre, entre otros síntomas presenta hemorragias externas e internas, anemia demasiado graves y disminución de la fuerza corporal.

LEUCEMIA MELOCITICA: Leucemia en que la anormalidad de presenta en los leucocitos producidos por la médula ósea.

LIBIDO: Término creado por Freud para referirse a la energía psíquica que busca el placer y huye del displacer, frecuentemente se la da significado de anhelo o deseo sexual.

LINEA SIMIESCA: Línea del corazón en la palma de la mano de los niños mongólicos que en vez de ser longitudinal es transversal como la de los simios.

- LUDOTERAPIA:** Terapia por medio del juego.
- MACROGLOSIA:** Desarrollo exagerado de la lengua, congénito o adquirido.
- MALFORMACION:** Deformidad o anomalía corporal especialmente congénita.
- MANCHAS DE BRUSHFIELD:** Manchas en el iris de los ojos, blancuecinas o doradas.
- MEIOSIS:** Tipo de división del núcleo de una célula (generalmente dos divisiones sucesivas), que producen células hijas que tienen la mitad de cromosomas que la célula (madre) original.
- MEIOTICA:** Referente a la meiosis.
- MEMORIA SENSORIAL:** Tipo de memoria específica en que reconocemos o recordamos lo relacionado a uno de los sentidos. Una persona con memoria nasal, recuerda los olores; otra con memoria gustativa, los sabores (como los catadores de vinos).

- MENTAL, RETRASO:** Características de los sujetos cuya capacidad de aprendizaje, desarrollo mental y capacidad de adaptarse a la sociedad, ha sido disminuida ya sea de nacimiento o no, irreversiblemente o no.
- MIELINA:** Sustancia blanca grasosa que forma una capa alrededor de los axones de las neuronas en el sistema nervioso central y en algunos nervios periféricos.
- MIELINIZACION:** Adquisición o formación de mielina por los tubos nerviosos del cuerpo.
- MITOSIS:** Sinónimo de Cariocinesis. División indirecta del núcleo de una célula de tal manera que cada uno de los núcleos hijos reciben exactamente el mismo número de cromosomas que el núcleo progenitor original.
- MONGOLOIDE:** Fenómeno que sucede en una célula o tejido cuando falta un cromosoma donde debe haber un par de cromosomas homólogos.

- MOSAICO:** Anomalía posterior a la fecundación, que sucede a algunas células en la repartición de cromosomas, de tal manera que dichas células son diferentes de otras en su contenido cromosómico del organismo (deben de ser similares).
- MOTOR, RETRASO:** Cuando un niño de determinada edad no puede efectuar el tipo de movimientos que puede llevar a cabo cualquier niño de edad similar, sino sólo los movimientos correspondientes a una edad menor en meses o años.
- MOTRICIDAD:** Propiedad que tienen los centros nerviosos para provocar la contracción muscular.
- MOTRIZ:** Motor o motora.
- MULTISENSORIAL:** Que combina muchas o varias sensaciones.
- MUTACION:** Variación o cambio radical que puede presentarse en una especie viva (animal, planta, hombre), en sujetos de apariencia normal y que puede convertirse en hereditaria y caracterizar una especie nueva.

- NEONATAL:** Referente al recién nacido.
- NEUROEJE:** La médula espinal y el encéfalo considerados en conjunto.
- NEURONA:** Elemento conjunto o unidad que constituye la célula nerviosa y sus prolongaciones. Considerada como la unidad estructural de todo el sistema nervioso.
- NO DISYUNCION:** Incapacidad de dos cromosomas homólogos para separarse normalmente durante la división celular. Ambos miembros del par son llevados a uno de los dos núcleos hijos y el otro carece de cromosoma particular.
- NOSOLOGÍA:** Parte de la medicina que se ocupa de la clasificación de las enfermedades. Estudio de los caracteres distintivos que permiten distinguir las enfermedades.
- NUCLEO:** Parte principal de la célula que contiene los cromosomas y constituye la parte esencial de la célula.

- OJIVA:** Figura geométrica formada por dos arcos circulares del mismo tamaño, vuelta una concavidad hacia la otra y cortándose en un extremo, de tal manera que se forma una especie de arco. Se utiliza en los arcos del arte gótico.
- OJIVAL:** En forma de ojiva.
- ONICOFAGIA:** Acción de comerse y morderse las uñas propias.
- OPACIDAD:** Cualidad de opaco.
- OROFACIAL:** Relativo a la boca y cara.
- PABELLON AUDITIVO:** Cartílago en forma de embudo que es la parte exterior visible del oído.
- PALADAR Y LABIO HENDIDOS:** Paladar y labios partidos o con una abertura o surco que se presenta desde el nacimiento de algunos individuos por alteraciones genéticas.
- PERCEPCION:** Proceso psicológico mediante el cual, como resultado de la excitación de los órganos y

sentidos y participando otras variables, el individuo adquiere conciencia de los objetos externos de su ambiente, pudiendo, gracias a eso, responder en forma adecuada a esos acontecimientos u objetos que lo estimulan.

- PIEL LACTIGINOSA:** Piel con color semejante a la leche,
- PORTADOR:** Individuo que padece una enfermedad contagiosa, lleva en sí el germen de la misma y puede contagiarla o propagarla.
- PROGNATISMO:** Mandíbula prominente.
- PSICOMOTOR:** Relativo a la actividad muscular (o los movimientos) voluntarios, que los produce considerando la relación entre el movimiento y la actividad psíquica que los genera.
- REFLEJO:** Proceso de transformación no consciente en un centro nervioso, de un estímulo o una impresión en acción de respuesta innata, automática e involuntaria, hallándose ausente por tanto la percepción.

- REFLEJO DE MORO:** Reacción que presentan los recién nacidos y los niños causada por quitarles el apoyo en que están colocados o por un rumor intenso. Se manifiesta por la elevación de la cabeza, extendiéndose repentinamente brazos y piernas.
- RETRASO MOTOR:** Retraso en el tipo de movimientos y reflejos que debieran ser correspondientes al desarrollo de un niño de acuerdo a su edad. También puede ser en una persona mayor.
- SENSOPERCEPCION:** Acción combinada de la sensación y la percepción.
- SENSORIAL:** Se refiere a los nervios que reciben y transmiten estímulos de dentro y fuera del cuerpo.
- SENSORIOMOTRIZ:** Se refiere a funciones sensoriales y motoras.
- SINDROME:** Conjunto complejo o cuadro de síntomas que existen a un tiempo, caracterizando a una enfermedad, trastorno o estado específico de anormalidad de un individuo.

SINDROME DE LA TRISOMIA G-21: Nombre con el que también se le conoce al Síndrome de Down o Mongolismo

SINESTESIA: Alteración de la percepción de las sensaciones de tal manera que un estímulo aplicado en una parte del cuerpo se siente en otra.

SOBREPROTECCION: Exceso de cuidado y protección que dan los padres o figuras de autoridad a sus hijos o personas bajo su custodia. Impide o bloquea la autonomía del niño y limita sus posibilidades de acción y desarrollo.

SOCIALIZACION, CAPACIDAD DE: Capacidad de desarrollo de los rasgos característicos del individuo, en conformidad o de acuerdo a las pautas y normas sociales dominantes en su medio.

TECNICA DE BANDEO: Técnica del laboratorio que se usa entre otras cosas, para estudiar los cromosomas.

TERAPIA: El término más adecuado es terapéutica. Significa tratamiento de la enfermedad. Como tal, la palabra se usa como sufijo.

TERAPIA DEL LENGUAJE: Proceso reeducativo, llevado a cabo por maestros y psicólogos, con un entrenamiento especializado para corregir problemas del lenguaje producido por anomalías cerebrales o psicológicas.

TETRALOGIA DE FALLOT: Cuatro defectos específicos de nacimiento que afectan al corazón (3) y los pulmones (1).

TONO MUSCULAR: Estado de tensión que manifiestan los músculos cuando están en reposo, por lo que se contraen o equilibran mutuamente mientras se hallan mermados (de una manera normal).

TRANSLOCACION: Alteración o cambio de ubicación o lugar. Desplazamiento o cambio de lugar de un fragmento de un cromosoma (ya sea homólogo o no). Esto produce alteraciones ya sea físicas o mentales al individuo.

TRISOMIA: Fenómeno anormal de la presencia de un trío de cromosomas de un tipo dado, ya que normalmente se presentan en pares.