



14
zej.
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES
‘‘ A R A G O N ’’

**ESTUDIO SOCIOECONOMICO, CULTURAL Y CLINICO DE
PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN**

T E S I S

Que para obtener el Título de:
LICENCIADAS EN PEDAGOGIA

Presentan:

**MENDOZA GUZMAN MARIA ELENA
SALINAS COYOTECATL ROSALINA**

Asesor de Tesis: Lic. José Luis Carrasco Núñez

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

San Juan de Aragón, Méx. 1988.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

	pág.
INTRODUCCION	1
CAPITULO I. ASPECTOS GENERALES SOBRE EL SINDROME DE DOWN	
A. ANTECEDENTES BIOLOGICOS	7
B. ETIOLOGIA	14
C. CARACTERISTICAS FISICAS	26
D. CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS	33
E. CARACTERISTICAS SOCIALES	37
CAPITULO II. FUNDAMENTACION DE LA INVESTIGACION	
A. ANTECEDENTES SOCIOECONOMICOS EN TORNO - AL SINDROME DE DOWN	40
B. METODOLOGIA	54
CAPITULO III. ESTUDIO DE CAMPO	
A. DESCRIPCION DE LA POBLACION	58
B. REALIZACION DE LA ENCUESTA	65
CAPITULO IV. ANALISIS DE RESULTADOS	67
A. DATOS GENERALES DE LA FAMILIA	69
B. ESTRUCTURA FAMILIAR	92
C. ECONOMIA FAMILIAR	109
D. HISTORIA DE DESARROLLO	120
E. HISTORIA ESCOLAR	183
F. ANTECEDENTES HEREDO-FAMILIARES	189

	pag.
RESUMEN DE RESULTADOS	191
CONCLUSIONES	200
A N E X O S	205
BIBLIOGRAFIA	237

INTRODUCCION

El pedagogo es un humanista cuya preparación teórica y práctica le permite abordar los problemas educativos en particular y los sociales en general.

Asumiendo este perfil, estudiamos en este trabajo nuestra realidad social, limitándonos a una parte de ella, conformada por un grupo de sujetos integrado en lo que se considera la deficiencia mental.

La deficiencia mental, ha sido centro de un interés general a partir de las dos últimas décadas y aún en la actual, confirmado ésto por la declaración hecha por las Naciones Unidas en 1981, como el Año Internacional de los Impedidos. Fundamentada dicha declaración en la importancia que tiene el segundo término de la relación individuo-sociedad y en el cambio de las actuales actitudes y condiciones sociales que son la causa principal de los problemas a los cuales se enfrenta el individuo deficiente.

Para llegar a una conceptualización de lo que es la deficiencia mental se han vinculado diferentes disciplinas, como la medicina, la psicología y la pedagogía entre otras, dando ésto una variedad de términos que se consideran sinónimos de esta condición tales como: retraso mental, subnormalidad, retardo en el desarrollo, debilidad mental; sin embargo en este trabajo se han manejado la categoría Deficiencia Mental por considerar a éste un concepto más general.

La Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A. C., sostiene que: "La deficiencia mental es causada por cualquier condición que obstaculice e interfiera el desarrollo antes o durante el parto o en la primera infancia",¹⁾ como pueden ser: anomalías genéticas; desnutrición, rubeola y otras enfermedades de la madre durante el embarazo, o la exposición prolongada de Rayos X; la carencia de oxígeno en el momento del nacimiento puede también perjudicar el desarrollo mental del niño; y las enfermedades que provocan altas temperaturas como la meningitis, la escarlatina, la poliomielitis o la encefalitis; e incluso los factores ambientales como el smog, por el envenenamiento con plomo se mencionan como posibles causas de la deficiencia mental.

Según Kidd²⁾ la deficiencia mental se puede presentar antes de la fecundación del óvulo y durante los primeros siete años de vida, o sea antes de que el niño alcance algún grado de su desarrollo, entendiéndose aquí la función maduratoria del sistema nervioso central, que se logra con su total mielinización precisamente alrededor de los siete años de edad, dicha mielinización le permite potencialmente realizar de modo íntegro las funciones neuronales. Este desarrollo es el resultado de la interacción del proceso de maduración con el equipo genético que constituye al --

1) Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A. C., "La Deficiencia Mental en México", Material proporcionado en el 4o. Encuentro Nacional de Padres de Niños con Deficiencia Mental, efectuado en México, en abril de 1987.

2) KIDD, en CORONADO, Guillermo; *Tratado sobre Clínica de la Deficiencia Mental*, México, CECSA, 1984, pag. 21.

niño y los factores ambientales que incluyen las influencias físicas y las psicosociales.

La deficiencia mental es entendida como "un funcionamiento intelectual significativamente subnormal"³⁾ que es acompañado de múltiples alteraciones de la personalidad: psicósomáticas, sensoriales, de la comunicación y del aprendizaje, de los procesos anímicos y volitivos, de su adaptación etc., estas modificaciones -- convierten al deficiente en un ser mucho más vulnerable que un niño "normal" de su misma edad. Lo cual le impide generalmente ampliar sus patrones de independencia y responsabilidad social "derivando su conducta hacia la inhibición, la indiferencia o la agresión, convirtiéndose entonces en un ser inadaptado dentro de su familia, escuela y sociedad",⁴⁾ Sin embargo va a depender del tipo de sociedad en que se desarrolle el individuo deficiente el -- grado de integración y la autosuficiencia que dentro de sus limitaciones alcance.

Dentro de la deficiencia mental anteriormente descrita nos limitaremos en el presente trabajo a un grupo de sujetos que constituye un alto porcentaje de esta categoría, nos estamos refiriendo a los individuos con síndrome de Down.

Considerando este síndrome, como "un estado caracterizado por retardo mental, amén de varios estigmas que en conjunto identifican de inmediato al individuo afectado por este problema."⁵⁾ -

3) CORONADO, *op. cit.*, pág. 20.

4) CORONADO, *op. cit.*, pag. 23.

5) TJSSEM, Theodore D; "Algunas consideraciones sobre el síndrome de Down", O.M.S., 1981, pág. 8.

Sabemos que todas las células del ser humano (exceptuando las células sexuales: óvulo y espermatozoide) tienen 46 cromosomas, en el individuo con síndrome de Down habrá 47 por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, condición ésta para diagnosticar la anomalía cromosómica.

Al ser este un estudio descriptivo, nuestro objetivo principal es aportar datos actualizados de la situación de las familias de niños Down en nuestra sociedad mexicana. Por tal razón abordamos aspectos que nos permitieran conocer el núcleo familiar en el cual viven -condiciones socioeconómicas, culturales y clínicas- tratando de observar el avance que el niño pueda tener dependiendo del grado de estimulación que por parte de su familia reciba. Así como para conocer si existe algún factor social que influya de manera determinante en la procreación de niños Down; observar también los antecedentes patológicos hereditarios que presenten en común los padres de estos niños, como indicadores a considerar para una posible prevención y conocer cuál es la participación del niño Down en actividades socioculturales y en qué medida éstas conforman el concepto que la familia tiene de él.

Para lograr estos objetivos, hemos clasificado a nuestra población en tres niveles económicos para detectar así diferencias en el trato hacia el niño por pertenecer a un nivel económico más bajo que otro o no existe diferencia alguna en el trato que se les brinda en los tres diferentes grupos aquí considerados.

Con todo lo anterior creemos que el presente estudio puede servir de base a trabajos posteriores para que tengan en cuenta

la situación de estos sujetos y hagan posible la realización de programas en los cuales se consideren las características que se exponen en este estudio.

Señalando en este sentido la necesidad de que al elaborar programas, se parta de los niveles socioeconómicos de la familia, a fin de que el apoyo que se pretende dar favorezca la autosuficiencia (que la sociedad indique como normal) del niño o adecuar los programas de apoyo ya existentes a los niveles más bajos para que sean útiles a esas familias.

Para la mejor comprensión del trabajo se ha estructurado de la siguientes manera: En el primer capítulo se exponen de manera general las características del síndrome de Down, como son la etiología aspectos físicos, psicológicos y sociales de los individuos con esta alteración.

En el segundo capítulo se da un panorama histórico de la deficiencia mental (en la cual se incluye al síndrome de Down) y de los estudios que en relación con la misma y al nivel socioeconomico se han realizado. En esta parte se incluyen investigaciones que específicamente estudian síndrome de Down y la actitud de la familia ante esta alteración dependiendo del nivel social al cual se pertenece.

El capítulo tres, describe las características de la población estudiada, así como la metodología empleada en la realizacion de esta investigación, mediante el proceso que iniciamos con la revisión del material bibliográfico, lo cual permitió la realización de la encuesta a través de las entrevistas con los -

padres de niños Down, que conformaron nuestra población, utilizando el cuestionario previamente elaborado, que además de servirnos para obtener la información requerida, fue el eje de la entrevista para conocer mínimamente la emotividad de los padres ante su hijo con esta anomalía.

En el cuarto capítulo, se presentan los resultados obtenidos a través del proceso de investigación, ilustrando éstos con cuadros seguidos por su correspondiente interpretación.

Posteriormente se resumen los datos más relevantes de los cuadros presentados en el capítulo de resultados, inmediato a esto se exponen las conclusiones a las cuales se llegaron como producto de nuestra investigación.

Finalmente se incluyen tres anexos: la biografía del médico John Langdon Down, un glosario de términos clínicos y el cuestionario utilizado para la obtención de los datos relativos a la familia del niño con Síndrome de Down.

CAPITULO I

ASPECTOS GENERALES SOBRE EL SINDROME DE DOWN

A. ANTECEDENTES BIOLOGICOS

El síndrome de Down, estudiado desde hace más de un siglo, ha sido denominado de acuerdo a las diferentes opiniones médicas, de diversas maneras: Acromicria congénita, amnesia peristática, - displacia fetal, etc.⁶⁾ y considerada por algunos autores como -- una variante del cretinismo (Seguin, 1844)⁷⁾, ha sido explicado -- genéticamente como una alteración en el número normal de cromosomas.

Para comprender el proceso que origina esta alteración, nos detendremos brevemente a describir cómo se reproduce el ser humano, para abordar después la etiología del síndrome de Down.

Todo ser humano está constituido por células, consideradas la unidad básica de los seres vivos.

La figura 1 muestra un esquema general de la célula, tal como se conoce actualmente, identificando las estructuras que la conforman:

1. Pared celular, es una capa externa muy flexible, que cubre la membrana celular. 2. Membrana celular, está -- constituida por tres capas, una media lipídica y a cada lado de ella una capa proteica que determina qué mate--

6) GARCIA ESCAMILLA, Sylvia; *El niño con Síndrome de Down*; México, Edit. Diana, 1986, pág. 21.

7) SEGUIN, en GARCIA ESCAMILLA Sylvia, *Op. cit.*, pág. 22.

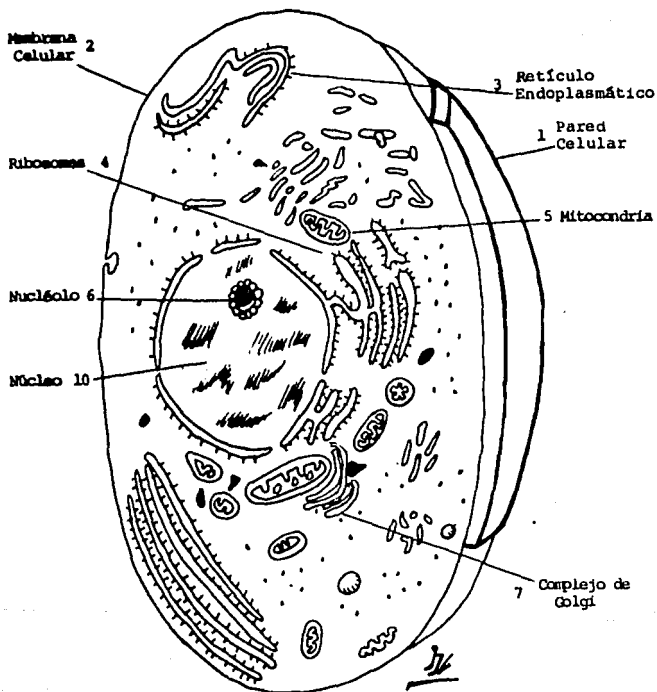


FIG. 1

riales pueden fluir hacia adentro o hacia afuera de la célula. 3. Retículo endoplasmático, es un sistema de -transportación interna de la célula conformada por túbulos y ribosomas, conecta al núcleo con la membrana celular. 4. Ribosomas, son partículas diminutas que estan adheridas al Retículo endoplasmático, en donde se realiza la síntesis de proteínas. 5. Mitochondrias, son partículas que producen ATP (trifosfato de adenosina, especie de energía química). 6. Nucléolo, es una estructura que se sitúa en el núcleo, se cree que forma parte en la síntesis de proteínas. 7. Complejo de Golgi, es un complejo aplanado en forma de saco, el cual concentra sustancias proteínicas en gránulos pequeños. 8. Lisosomas, son grupos de enzimas encerradas en una membrana, actúan en el desdoblamiento de materias orgánicas. 9. Centríolos, son un par de estructuras pequeñas en forma de bastón, cerca del núcleo, tienen una función importante de la división celular y en la formación de cilios y flagelos. 10. Núcleo, es la estructura de mayor tamaño de la célula, contiene los cromosomas que son visibles en el momento de la división celular.

Cada organismo posee un número determinado de cromosomas -- que se presentan en parejas en todas las células, excepto en las sexuales, el hombre (aludiéndose aquí al género humano), posee 46 cromosomas o sea 23 pares. Un cromosoma está constituido por miles de genes, este material genético es importante para el crecimiento y desarrollo de todo individuo. Los genes de un cromosoma trabajan junto con los genes de su cromosoma par.

Las células se forman a partir de otras más viejas por medio de un proceso conocido como división celular, en la cual hay dos aspectos: una etapa conocida como mitosis, que da por resultado la duplicación y distribución de los cromosomas, la otra etapa produce la división del citoplasma.

Cuando la célula está a punto de dividirse, muestra cambios en los cromosomas, éstos son tan finos que es prácticamente imposible verlos si no se utilizan microscopios y colorantes especia-

les.

Las células del cuerpo se forman a través de este proceso de mitosis (Figura 2). Los cromosomas (en el esquema dos pares), **emergen** (a) y forman filamentos distintos, cada uno de los cuales se divide en dos cromátidas (b). Los cromosomas se disponen en hileras (c) y se dividen por completo. Los dos grupos de cromátidas, ahora cromosomas hijas independientes, siguen cada uno su propia dirección (d). Entonces comienzan a formarse los núcleos (e) y la célula madre se parte en dos células hijas (f).

Durante la mitosis, entre ambos centriolos, se desarrolla un huso nuclear cuyos filamentos se fijan a los centrómeros de los cromosomas (centros de actividad dinámica) y las cromátidas quedan una a cada lado. Las células hijas adquieren el mismo número de cromosomas que tenía la célula madre.

Esta división celular se realiza en todas las células del ser humano, exceptuando los gametos maduros (células sexuales), que tienen exactamente la mitad del número de cromosomas que se encuentran en las demás células del organismo, la formación de estas células se realiza a través del proceso conocido como meiosis.

Al comienzo de la meiosis (Figura 3), los cromosomas son estructuras dobles (a). Cada cromosoma se aparea con el similar que regula la misma característica, cada par de cromosomas está formado por cuatro cromátidas, a las que se denomina tétrada (b).

Después de la formación de las tétradas, la membrana nuclear y el núcleo desaparecen y los dos pares de cromosomas se separan (c). Después de que los miembros de cada par de cromosomas se se-

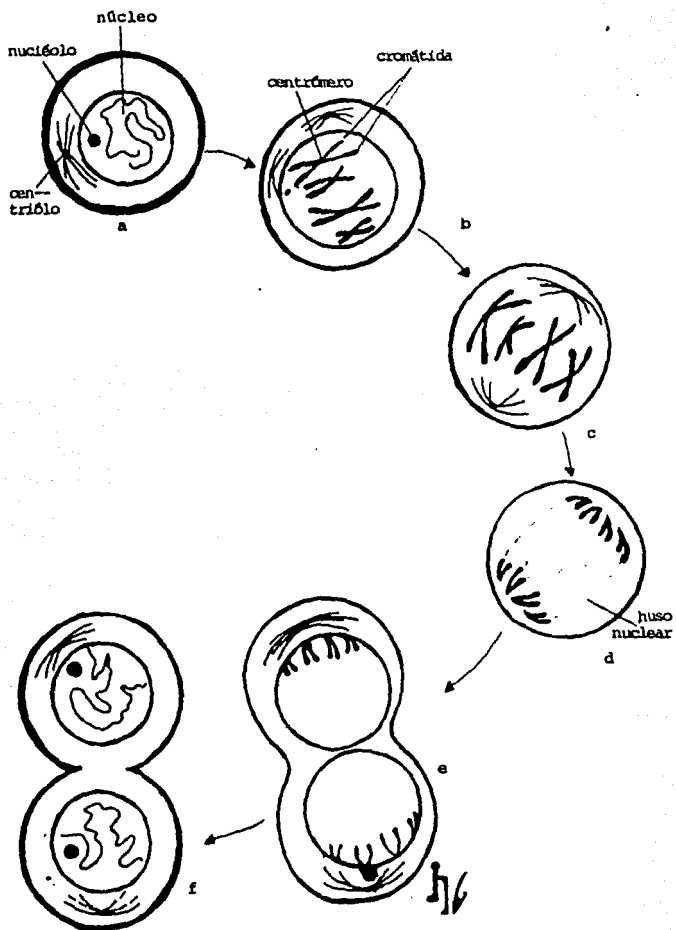


FIG. 2 MITOSIS

CELULAS MASCULINAS

CELULAS FEMENINAS

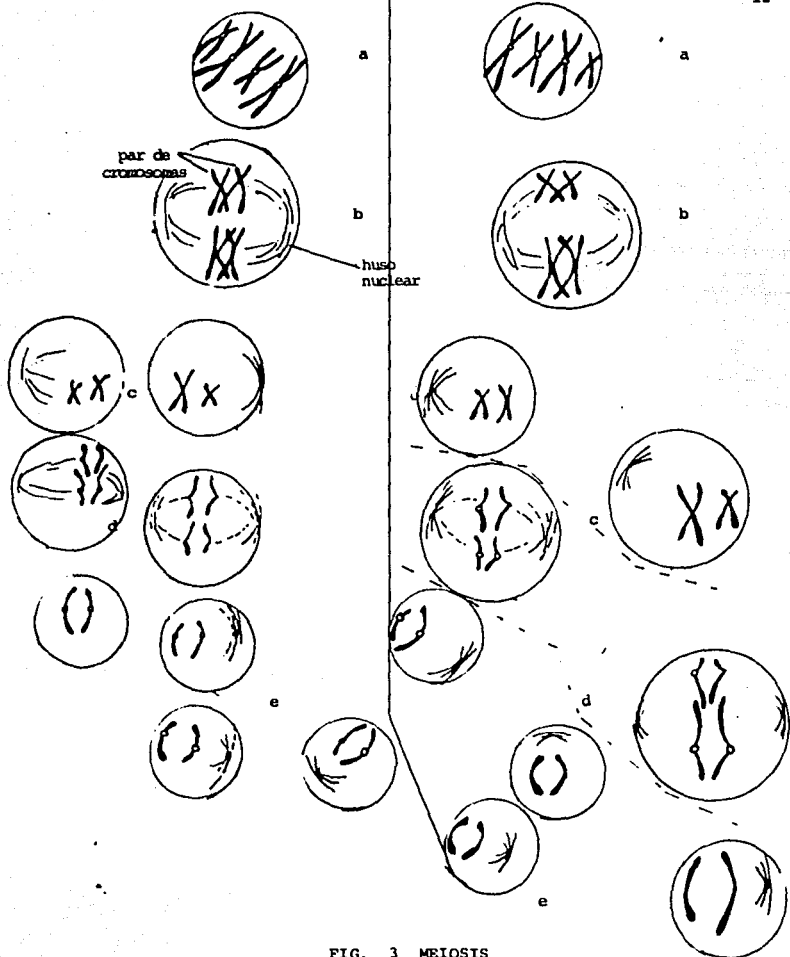


FIG. 3 MEIOSIS

para las células se dividen en dos nuevas células (d), una de las cuales tiene el cromosoma que regula alguna característica específica del individuo y la otra célula tiene el cromosoma que controla una característica diferente.

Posteriormente ocurre una segunda división celular. Las -- cromátidas se forman antes de cada división y se separan durante ella. Después de la segunda división cada cromátida se convierte en un cromosoma independiente.

En este proceso se forman cuatro células haploides (simples) a partir de cada célula diploide (doble). Cada una de estas cuatro células haploides formaran un gameto.

Se debe tener en cuenta que en la meiosis ocurren dos divisiones del citoplasma de la célula, pero los cromosomas se duplican una sola vez. De este modo, en la segunda división meiótica, cada gameto recibe solamente uno de los miembros del par original del cromosoma.

El niño -llamémosle normal- recibe 46 cromosomas de sus padres, 23, uno de cada par, proveniente de la madre a través del óvulo; otros 23 cromosomas que formarán los pares, vienen del padre en el espermatozoide. Cuando el espermatozoide fecunda al -- óvulo, los 46 cromosomas se unen para constituir el juego individual de 23 pares de la célula haploide.

El óvulo fecundado, que en su origen es una célula única, - crece por división celular, se divide en dos células idénticas, - éstas a su vez en cuatro y así sucesivamente. A medida que las - células se dividen, van cambiando y organizándose para formar los

tejidos y los órganos. Cada nueva célula -exceptuándose las sexuales-, tienen un juego completo de 46 cromosomas.

En el instante de la división celular, cuando los cromosomas deben distribuirse con acierto, se presenta el problema de la trisomía 21. Lo que sucede es un error en la distribución cromosómica, una de las dos células nuevas recibe un cromosoma extra en el par 21. El diagnóstico es entonces la presencia del Síndrome de Down en el individuo.

La generalidad de los niños con síndrome de Down poseen una trisomía 21 regular, o sea tres cromosomas en el par 21 de cada célula, presentando 47 cromosomas en lugar de los 46 normales. -- Cuando son clasificadas las trisomías 21 por su cariotipo, aproximadamente el noventa y cinco por ciento son trisomías 21 regulares, en donde el cromosoma extra del par número 21 se encuentra libre y el resto son mosaicos o trisomías por traslocación. Se mencionan estas variantes en el siguiente apartado.

B. ETIOLOGIA

"De todos los síndromes de retardo mental de origen orgánico, el síndrome de Down se encuentra entre los más importantes y es el que se presenta con más alta frecuencia."⁸⁾

El síndrome de Down deriva su nombre del médico inglés John Langdon Down,⁹⁾ quien en 1866 describió por primera vez esta entidad clínica, denominándola mongolismo; que para él representaba -

8) TOSSEM, Op. cit., pág. 1.

9) Para una información más detallada del trabajo de este médico remitirse al anexo número 1.

una forma regresiva a un estadio primario del hombre.

En 1975 los doctores John Frazer y Arthur Mitchell presentaron el primer trabajo clínico sobre mongolismo, exponiendo el corto ciclo de vida de los mongólicos y su marcada tendencia a la --braquicefalia.¹⁰⁾

En 1866 C. E. Shuttleworth, sugirió la existencia de un defecto congénito en este síndrome e introdujo el término "niño incompleto" advirtiendo que en ocasiones estos niños eran productos de una larga cadena de hijos, cuyas madres estaban próximas al --climaterio.¹¹⁾

El hecho fundamental como factor etiológico del síndrome de Down, es la alteración cromosómica, expuesta por Wandenburg, apoyándose en trabajos de Penrose y en las fotografías de cromosomas tomadas por Tjio y Levan en 1956.¹²⁾

Fue en 1959 en el IX Congreso Internacional de Pediatría, --celebrado en Montreal Canadá, cuando se presentó el trabajo de --los investigadores franceses René Turpin, Leujene y Gauthier, ---quienes explicaron que el síndrome de Down era la primera "enfermedad humana" de origen cromosómico en su forma de trisomía 21,¹³⁾ su demostración afirmó que los niños con síndrome de Down tienen

10) Este y otros términos pueden encontrarse para una mejor comprensión, en el glosario al final del trabajo.

11) UGALDE, Ada Silvia; *Manejo de información sobre Síndrome de Down en tres instituciones de maternidad*, Tesis, Psicología, UNAM, 1982.

12) CORONADO, Guillermo, *Op. cit.*, pág. 185.

13) CORONADO, Guillermo, *Op. cit.*, pág. 187.

47 cromosomas, el cromosoma de más es pequeño y acrocéntrico y se localiza en el par 21.

Antes de este descubrimiento, se había hecho notar la incidencia del síndrome por la frecuencia de nacimientos de estos niños en una población dada, la frecuencia de esta alteración en relación con otras formas de deficiencia mental y la repetición del mismo en familias determinadas.

Con respecto a la frecuencia de aparición de esta alteración las cifras varían de acuerdo al país que lo ha investigado. De esta forma tenemos el siguiente cuadro, donde se ilustra esta diversidad estadística.

TABLA I. FRECUENCIA DEL MONGOLISMO (SEGUN ZELLWER 1965)¹⁴⁾

Autores	y año de publicación	País	No. de nacidos por nacimiento de un - mongólico
Wagner	1962	EE. UU.	478
Laworska	1962	Polonia	574
Smith	1963	EE. UU.	630
Jenkins	1933	EE. UU.	636
Carter/Mac Carthy	1951	Inglaterra	666
Collman/Stoller	1961	Australia	688
Oster	1953	Dinamarca	765
Malpas	1957	Inglaterra	778
Schull y Neel	1962	Japón	785

14) CORONADO, *Op. cit.*, pág. 187.

Se ha relacionado la aparición del síndrome con la edad materna. Vemos así que Leujene ¹⁵⁾ señala que si la fecundación -- ocurre tempranamente antes de que el proceso enzimático esté listo, la separación de los centrómeros puede fallar y producirse -- una "no disyunción", mecanismos por el cual ambos cromosomas del par emigran hacia el mismo polo celular. El hecho de que las células sexuales de la mujer perduran desde el nacimiento hasta -- el momento de su ovulación en una fase de la meiosis y están ex-- puestos a factores externos que favorecen la "no disyunción", ha-- ce creer que el riesgo de este accidente puede ser elevado a la -- mayor edad de la madre.

Por su parte, la Organización Panamericana de la Salud afir-- ma que en los países desarrollados, el 0.5% del total de los naci-- mientos provienen de madres de 40 años o más y este grupo de edad contribuye a una quinta parte del total de los recién nacidos con el síndrome de Down. Las cifras equivalentes en América Latina, revelan una mayor proporción de nacimientos de madres de 40 años o más, con el resultado de que este grupo de edad contribuye a -- una tercera parte del total de los nacidos con síndrome de Down. Esto se traduce en una incidencia de dos por 1000 nacidos vivos, que es el doble de lo notificado en países desarrollados. ^{15a)}

De la misma forma Coronado ¹⁶⁾ ha asociado la edad materna --

15) LEUJENE en GARCIA ESCAMILLA, *Op. cit.*, pág. 30.

15a) Organización Panamericana de la Salud; *Prevención y control - de las Enfermedades Genéticas y defectos congénitos*"; Publica-- ción Científica, No. 460 pág.

16) CORONADO, *Op. cit.*, pág. 187.

con la aparición del síndrome, por considerar que esta alteración cromosómica consiste fundamentalmente en la formación de un cromosoma extra (el 47), cuyo origen se sitúa en la gametogénesis, principalmente en la ovogénesis materna. Por lo anterior se afirma que después de los 30 años el riesgo de distribuciones cromosómicas defectuosas se duplica por cada período de cinco años.

El Dr. L. S. Penrose, afirma que la edad de 39 años de la madre durante la fecha de la gestación, coincide con la cifra más alta de nacimientos de niños mongólicos.

La canadiense J. M. Berg, en el Congreso Internacional de la IASSMD, efectuado en Washington, D. C. en 1976, mostró la relación de la incidencia y recurrencia del riesgo del síndrome de Down y la edad materna, según la gráfica siguiente:

INCIDENCIA DEL SINDROME DE DOWN SEGUN LA EDAD MATERNA.¹⁷⁾

De 30 años	menos de 1% de nacimientos
30 a 34 años	de 1 a 2% de nacimientos
35 a 39 años	de 2 a 5% de nacimientos
40 a 44 años	de 5 a 10% de nacimientos
más de 44 años	de 10 a 20% de nacimientos.

En Irlanda se realizaron investigaciones mediante un Censo Nacional de Personas Minusválidas Mentalmente, atribuyendo como una causa principal del síndrome de Down, la edad materna avanza-

17) SMITH, David; y WILSON, A. El niño con Síndrome de Down: *Mongolismo*, México, Panamericana, 1976, 128 pp.

da comprendiendo de los 35 años en adelante la probabilidad de uno en 400 y de uno en 100 a la edad de 40 años.

Tjossem, considera que se ha postulado a "la madre como la fuente más probable del cromosoma extra -el cual origina el síndrome de Down- dado que las mujeres nacen ya con todos sus óvulos que tendrán de por vida y, por lo tanto, son vulnerables a influencias endógenas o hereditarias y exógenas o ambientales, mientras que el hombre es un productor constante de espermatozoides". 18)

La edad paterna también se ha mencionado como una posible causa para esta alteración, en una edad superior a los 55 años, o bien si el padre es diez años mayor que la madre. 19)

Algunos estudios han mostrado que en un 25% de los casos con síndrome de Down, el padre es la causa del cromosoma extra. Se desconoce por ahora si la incidencia aumenta a medida que avanza la edad paterna, como sucede con la materna. Sin embargo, se tiene conocimiento de que cuando el espermatozoide envejece, en todo organismo, con excepción del humano, origina productos con anomalías cromosómicas. 20)

En un estudio realizado con un alto intervalo de edades, un investigador no logró comprobar el efecto de la edad paterna

18) TJSSEM, *op. cit.*, pag. 4. La aclaración -...-, es nuestra.

19) MULCAHY, Michael Reynolds, Ann; "Demographic Factors Incidence of Down's Syndrome in Ireland" in Journal of Mental Deficiency Research; England, Published on behalf of Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults by Blackwell Scientific Publications, Vol. 29 Part 2, Junio de 1985.

20) TJSSEM, *op. cit.*, pag. 4.

sobre la incidencia del síndrome de Down, lo que puede significar que dicho efecto es tan débil que su importancia resulta insignificante o bien que hubo causas desconocidas que influyeron en el estudio. Por otra parte, un estudio danés que incluía un número mucho menor de casos, afirmó haber encontrado el efecto de la edad paterna, al menos en padres mayores de 55 años.²¹⁾

La Dra. Carnevale expresa que en realidad es difícil demostrar objetivamente que el cromosoma extra del niño trisómico sea materno o paterno, ya que estudios hechos sobre la no disyunción (de los cromosomas), demuestran que ésta ocurre aproximadamente en una tercera parte en el padre y en las dos terceras restantes en la madre.²²⁾

Las variantes que el síndrome de Down presenta son como hemos mencionado la trisomía 21 regular en la cual debido a la no disyunción dos cromosomas 21 emigran a un polo de la célula durante la segunda división meiótica, se producen tres tipos alternativos de gametos: uno normal, otro con dos cromosomas 21 y un tercero carente de cromosoma 21. La fertilización del gameto con 24 cromosomas y dos tipos 21, producirá un cigoto con cuarenta y siete cromosomas, portador de una trisomía 21 y por lo tanto, un producto con este Síndrome.

En un reducido porcentaje de los niños Down, los errores de distribución cromosómica, pueden ocurrir en la segunda o ter-

21) TJSSEM, *op. cit.*, pag. 20.

22) TJSSEM, *op. cit.*, pag. 28.

cera división celular, por eso algunas células serán normales y - otras tendrán trisomía 21. La célula trisómica continúa dividién dose formando una población de células trisómicas, en tanto que - la célula monosómica muere. El resultado es un producto con célu las normales y células trisómicas, a esta condición se denomina - trisomía 21/mosaico normal.

El niño con este cariotipo presentará características ffsi- cas de acuerdo a la proporción de células trisómicas y de células normales.

La trisomía 21 por traslocación es una causa infrecuente -- del síndrome de Down, el cromosoma 21 extra se fractura y su bra- zo largo queda adherido al extremo quebrado de otro cromosoma. - Este puede constituirse por el reordenamiento de un cromosoma ca torce y uno 21 (por ejemplo). Esta trisomía por traslación hace creer la posibilidad de que uno de los padres, pese a ser física y mentalmente normal, puede ser portador genético del cromosoma - de traslocación y puede carecer del tercer cromosoma 21 pero uno de sus dos cromosomas 21 está adherido a otro, de modo que sólo - posee 45 cromosomas en total. La adhesión no altera el equili--- brio y funcionamiento normal de sus genes, espor esto que el por- tador de traslocación tiene aspecto normal. En el desarrollo del óvulo o del espermatozoide de uno de los padres con estas caracte rísticas, el cromosoma de traslocación puede distribuirse en una célula junto con el cromosoma 21 normal, con lo que el óvulo o el espermatozoide resultante tendrá dos juegos de genes número 21. - Al unirse con el óvulo o un espermatozoide normal, el óvulo fecun dado tendrá tres juegos de genes del cromosoma 21.

Se observa así la importancia que tiene la acción genética para la aparición de este síndrome, y no se excluyen los factores exógenos que co-participan en determinados casos de esta alteración.

El Dr. P. J. Fialkow, en el II Congreso Nacional de Medicina, (México, enero de 1969), presentó un trabajo sobre "Malformaciones múltiples con aberración cromosómica", donde afirmó que -- los trastornos genéticos no obedecen al azar, como lo afirman algunos, sino que en el caso del síndrome de Down deben considerarse los factores externos como causas predisponentes del mismo: la edad de la madre, las radiaciones e ionizaciones en la época pre-concepcional, la formación de anticuerpos tiroides y las modificaciones cromosómicas producidas por virus durante la precepción.²³⁾

Si bien las investigaciones para determinar la etiología del síndrome de Down, han sido enfocadas al aspecto genético, aún no es posible encontrar una causa fundamental que propicie la mal distribución cromosómica, y lo que es más importante un medio de prevención de esta alteración; como lo sería contar con un asesoramiento genético que detectara aquellos embarazos en los que la posibilidad de anomalías fetales está aumentado y explicar a los padres afectados por el problema, la utilidad -- y los riesgos -- que la práctica de un estudio prenatal puede significar. La información que se les proporcionara debería ser tan completa y objetiva como sea posible para que la pareja valore si considera adecuado recu--

23) CRONE, Leonard y STERN, J; *Patología del Retraso Mental*; México, Edit. Científico/Medicina, 1972, pág. 189.

rrir o no a este tipo de diagnóstico.

En este sentido, sólo interrumpiendo el embarazo es factible impedir el nacimiento de un niño Down, cuando previamente se han realizado estudios que comprueben la alteración genética.

El estudio conocido como amniocentesis puede ser utilizado para la verificación del diagnóstico de alguna anomalía cromosómica, el cual se basa en el análisis químico o enzimática del líquido amniótico.

Para la realización de este estudio se utiliza habitualmente la vía transabdominal, precedida por un estudio ecográfico; - las medidas de asepsia deben ser muy rigurosas, para evitar un - posible riesgo de interrupción del embarazo, así como para asegurar la certeza del diagnóstico. La cantidad del líquido amniótico extraído, oscila entre los 15 y 20 ml., en ocasiones es necesario repetir la punción después de ocho a diez días cuando el líquido extraído inicialmente es pobre en células -y lo que no - permite el tratamiento que en el laboratorio debe hacerse-, esta segunda punción también debe realizarse bajo la responsabilidad de un equipo altamente especializado. Para obtener los resultados del tratamiento se espera entre ocho y quince días, habiendo casos en que habrá de esperar un mínimo de tres semanas para obtener finalmente un diagnóstico enzimático seguro.²⁴⁾ "La primera

24) Se ha presentado una somera explicación de amniocentesis, para una descripción más detallada remitirse a: ALTIRRIBA, Esteban; *Prevención de la subnormalidad*; España, Salvat Editores, 1979, pags.: 393-397.

condición requerida para realizar de forma eficaz el diagnóstico prenatal de un error metabólico será un buen asesoramiento genético".²⁵⁾ Aún cuando este estudio prenatal permitiera la certeza de una alteración genética, la interrupción del embarazo nos lleva a la situación legal que un aborto implica.

Como podemos observar, para la realización de un estudio -- prenatal, se requiere en primer término que la pareja lo acepte y cuente con un equipo especializado integrado por genetistas, - obstetras, citogenetistas y bioquímicos, que supervisen el tratamiento de la madre y el adecuado manejo químico del líquido amniótico; pero hay un factor que es determinante para la utilidad o inutilidad del estudio prenatal: el tiempo. Si consideramos - el momento del embarazo en el que se inicia el estudio -pudiendo ser el primero o segundo mes de gestación-, el tiempo que podría implicar una segunda punción y el tiempo en el que se tendrían - los resultados, nos daremos cuenta que es casi en el cuarto mes de embarazo cuando se tendría ya el diagnóstico, momento en que resulta riesgosa la práctica de un aborto. Acerca de este factor tan importante, el médico Javier Balderas²⁶⁾ afirmó que aunque "va a depender de la institución que haga la amniocentesis y de sus procedimientos químicos, es bastante el tiempo que tardan para proporcionar un diagnóstico seguro, por lo que el embarazo ya está avanzado y difícilmente se interrumpe a pesar de que el resultado afirme una alteración genética". Por otra parte, si -

25) ALTIRRIBA, *op. cit.*, pág. 393.

26) Médico del Departamento de Educación Especial del Edo. de México.

se interrumpe un embarazo cuyo producto tiene alguna anomalía -- en este caso de trisomía-, esta solución sólo constituye una -- eliminación del problema y no una prevención.

En muchos países, incluyendo el nuestro, el aborto no está legalizado, sin embargo la medicina lo practica en diversas circunstancias. Por ejemplo en España, se realiza cuando "hay peligro para la vida de la madre, cuando se requiere preservar su -- equilibrio psíquico, cuando el embarazo es producido por viola-- ción o incesto, cuando un hijo resulta una carga económica en -- las familias muy numerosas".²⁷⁾

Considerando que el aborto es toda expulsión directa del -- fruto vivo de la concepción, antes de que sea capaz de vivir fue-- ra del vientre materno, para la Iglesia Católica es un homicidio, y sólo podría ser lícito cuando es una expulsión indirecta o in-- voluntaria de un feto, como consecuencia de una intervención qui-- rúrgica de la madre, que sea aconsejable por grave riesgo de su -- vida o cuando se inicia ésta -la operación quirúrgica-, ignorando la existencia del feto.

Desde el punto de vista jurídico, se considera que "cualquier método abortivo como el legrado, succión, salinización, histerec-- tomía o suministro de prostaglandina, es violento, brutal sobre -- un ser vivo indefenso que es asesinado sin causa ni consentimiento"²⁸⁾. De esta manera se observa una tendencia a impedir la des-- trucción de un ser humano, de un ser vivo indefenso, por ello -

27) ALTIRRIBA, *op. cit.*, pag. 44.

28) RUBIO NOMBELLA, G.; en ALTIRRIBA, *op. cit.*, pág. 45.

Rubio²⁹⁾ afirma que "todo aborto, incluido el de la subnormalidad, debe ser considerado como un acto criminal, atentatorio a los derechos humanos y ser punible legalmente".

Con los resultados de la amniocentesis se pueden dar dos alternativas: el asesoramiento médico para tomar la decisión de -- una práctica abortiva por los procedimientos usuales o esperar el nacimiento del niño teniendo una preparación psicológica antes del parto e incluso el apoyo especial para su atención precoz y para la posterior preparación académica que los padres brindarán.

Creemos que la decisión de la pareja para una práctica abortiva debe efectuarse sobre una base que considere la situación -- moral, religiosa, económica y legal en la que viven para que una vez realizada sea para bienestar de la familia.³⁰⁾

Ante el panorama de una imposibilidad de prevención de esta alteración genética --a excepción de la que señalamos como eliminación del problema--, actualmente se enfocan los esfuerzos para hacer menos difícil la tarea que representa educar a un niño con síndrome de Down, cuya única diferencia es la carga biológica -- con la cual ha nacido.

C. CARACTERISTICAS FISICAS.

La alteración cromosómica causante del síndrome de Down, tie

29) *Ibidem.*, pág. 45.

30) Aunque se maneja esta alternativa de la práctica de un aborto, ninguno de los padres que en este estudio se han seleccionado, manifestó haber conocido el diagnóstico de la alteración, aún en los casos de una edad ma--terna avanzada.

ne efectos en el desarrollo mental y físico del niño, estos efectos son agudos y se manifiestan en el transcurso de toda su vida. Los niños con este síndrome, tienen ciertas similitudes físicas, pero no todos presentan cada una de las características que se describen a continuación, esto es comprensible considerando los tres tipos de distribución cromosómica que esta alteración puede presentar (trisomía, mosaicismo y translocación).

Se darán por separado aspectos fisiológicos de algunas partes del cuerpo de acuerdo con los resultados que diversos autores han expresado.

Cabeza. Desde el desarrollo prenatal empieza a haber un retardo entre la sexta y la duodécima semana. La anomalía reside en 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 suele ser menor en la tercera capa cortical. En la mayoría de los casos, los cerebros pesan menos de lo normal. "Los pacientes con esta alteración parecen ser más propensos a desarrollar enfermedades cerebrales que otros individuos".³¹⁾ La cabeza es arredondada, sus diámetros sagital y transversal son casi iguales, con tendencia a la braquicefalia y la parte posterior del cráneo es aplanada.

Labios. Durante la infancia son secos y con fisuras, la condición es originada por mantener la boca mucho tiempo abierta, el puente nasal es estrecho.

31) CROME, Leonard, *op. cit.*, pág. 189.

Boca. El maxilar superior en relación al tamaño del cráneo, es simétrico y el maxilar inferior es grande. El paladar tiene forma ojival, en un 60% éste y los labios son hendidos.

Lengua. Es por lo general redondeada presentando dos rasgos característicos: fisuras que se presentan desde los seis meses e hipertrofia papilar presentada alrededor de los cuatro - - años.

Dientes. Su erupción es tardía, apareciendo de los nueve a los 20 meses, completándose a los tres o cuatro años. Según Spitzer, Rabinowitch y Wiber,³²⁾ el 86% de niños con síndrome de Down presentan cambios en la estructura dental. Las caries son infrecuentes, presentándose problemas de enzías inflamadas y causando la pérdida de algunas piezas dentales, resultado de una higiene - bucal deficientes.

Voz. Es gutural y grave, el habla se produce por lo general tardíamente y es difícil lograr la articulación correcta.

Nariz. Es en general pequeña, el puente nasal es aplanado, la parte formada por cartilagos es ancha y triangular. La mucosa es gruesa, fluyendo el moco constantemente.

Ojos. Presentan una línea ascendente (fisura palpebral oblicua). En la porción exterior del iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquisco, éstas fueron descritas en 1924 por Thomas Brushfield.³³⁾ El estrabismo es frecuente, casi siem-

32) SPITZER, Rabinowitch y Wiber. En GARCIA ESCAMILLA, *op. cit.*, pág. 41.

33) GARCIA ESCAMILLA, Sylvia, *op. cit.*, pág. 42.

pre convergente, atribuyéndose a la miopía avanzada y a las opacidades, así como hipotéticamente se señala que es ocasionado -- por alteraciones del Sistema Nervioso Central.

Orejas. Son por lo general pequeñas, en ocasiones son prominentes y asimétricas. Acerca del oído y del pabellón auricular no hay una regla en cuanto al tamaño y a la implantación. El pabellón es pequeño, el dobléz del antélix es grueso y grande. Se ha detectado que estos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica, así como deformidades de cóclea y conductos semicirculares.

Cuello. Es corto y grueso, dando la impresión de que está implantado directamente sobre los hombros. Se observan casi siempre pliegues de la piel en la nuca, que a medida que pasa el tiempo resultan menos notables.

Extremidades. Son cortas y el desarrollo corporal escaso en un ciento por ciento. Hay déficit estatural coincidiendo muchas veces con la obesidad, su tono muscular es bajo, lo que explica el retardo en el desarrollo motor. Las manos son pequeñas y blandas, con dedos relativamente cortos; el meñique es curvo y casi siempre carece de una falangina.

Los dermatoglifos presentan varios aspectos anormales. En los pies puede haber una pequeña hendidura entre el primero y el segundo dedo, con un pliegue corto plantar transverso.

Piel. Su aspecto general es pálido, se infecta fácilmente por bacterias saprófitas normales de la piel. Tiende a un envejecimiento prematuro, especialmente en zonas expuestas al sol. --

Existe engrosamiento de la piel en rodillas y en los surcos - transversales, en el dorso de los dedos y los pies las infecciones cutáneas son en ocasiones debidas a una higiene deficiente.

Cabello. Es por lo general fino, lacio, tornándose seco durante el crecimiento, con predisposición a la calvicie.

Tórax. El pecho es redondeado, generalmente hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curva normal, tiene tendencia a ser muy recta, en ocasiones tienen sólo once pares de costillas. El abdomen es prominente, debido a la hipotonía muscular. Es frecuente la hernia umbilical. La talla media en el adulto es de 1.55 metros, para los hombres y de 1.45 para las mujeres. Según Oster;³⁴⁾ la pelvis presenta varias alteraciones como son la superficie inclinada del acetábulo, los huesos ilíacos son grandes y se separan lateralmente.

Genitales. En su mayoría los hombres con síndrome de Down tienen el pene muy pequeño, así como también de cada cien casos sólo al 50% de ellos les descienden los testículos, aún teniendo una apariencia normal nunca alcanzan su pleno desarrollo. En alto porcentaje de pacientes la libido se encuentra disminuida. En las mujeres los caracteres sexuales secundarios aparecen tardíamente y la menopausia es a temprana edad. Las mujeres con síndrome de Down pueden dar a luz, pero alrededor del 50% de los casos producen niños Down, hasta el momento se cree que los hombres con esta alteración, son estériles.

Corazón. En un 40% de los niños hay defecto en el momento -

34) OSTER en GARCIA ESCAMILLA, Sylvia, op. cit., pag. 46.

de nacer o inmediatamente después. Comúnmente queda un orificio entre ambos lados del corazón, donde debe haberse formado un tabique. Si el orificio es muy grande, el funcionamiento del corazón será deficiente y el niño mostrará letargo e inactividad.³⁵⁾

En el tracto intestinal hay un porcentaje del 4% de estos niños que presentan problemas, atribuido a un desarrollo incompleto del intestino, o a una posición anómala del intestino grueso.

Se considera que una de las razones por las que el niño con síndrome de Down presenta un marcado déficit en el habla, es por que las estructuras inherentes a esta conducta como la lengua, - "está en el niño de una forma grande y protuberante".³⁶⁾

En el presente no se conoce ningún régimen médico que pueda invertir el retardo que se observa en el desarrollo del niño - - Down. En la mayoría de las veces las mejores observadas al ensayar tratamientos médicos, se atribuyen a cambios en la calidad y cantidad del cuidado que la familia brinda al niño, relacionado con el programa del tratamiento médico iniciado.

En la actualidad se tiene conocimiento de dos tratamientos que pretenden modificar el patrón de desarrollo del niño Down. - En México se ha iniciado en el Hospital Infantil "Federico Gómez", un tratamiento antigénico para pacientes con síndrome de Down, - el cual consiste en el aislamiento de sustancias de propiedades antigénicas específicas de la orina de estos niños. Se sugirió

35) SMITH, David y WILSON, A., *op. cit.*, pág. 56.

36) TJOSEM, *op. cit.*, pág. 12.

la conveniencia de aplicarlo con fines terapéuticos administrando, por vía subcutánea, dosis adecuadas. "Los resultados han sido -- sorprendentes, especialmente en pacientes menores de dos años, - discretos en los de dos a cinco años y menos aparentes en mayores de ocho años.³⁷⁾ Se considera que el tratamiento antigénico puede ser útil apoyo a los recursos empleados en la rehabilitación - de estos pacientes.

En España se utiliza para el tratamiento de niños Down, un - producto de síntesis llamado DROMIA. Cuyo formato adjunto contiene lo siguiente: "Se eligió el DL-5-hidroxitriptófano, por la -- facilidad con que atraviesa la barrera hematoencefálica y por la prontitud con que penetra en las células cerebrales, transformándose por descarboxilación en serotonina".

"...basándonos en las acciones de piriglutina y por otro lado en las del DL-5-hidroxitriptófano, hemos logrado conjuntar en la molécula de DROMIA, aspectos tan interesantes como el de conseguir que el precursor de la serotonina sea absorbido y metabolizado fácilmente con el mínimo de efectos secundarios, DROMIA - produce evidente mejoría en la hipotonía en los niños mongólicos, así como también desaparición o atenuación de ciertos rasgos faciales, especialmente la protusión de la lengua y la expresión, dentro de los límites posibles. Con DROMIA también se consigue - mejoría evidente de la actividad psicomotriz."³⁸⁾

37) RUIZ CASTAÑEDA, Maximiliano, et. al. "Tratamiento antigénico a pacientes con síndrome de Down, Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Vol. 39, No. 12, Diciembre 1981, págs.1-3.

38) Original de laboratorios MADE. Burgos 91,28050, Madrid, España.

Las mejoras que la suministración de este producto puede lograr son poco conocidas en nuestra sociedad mexicana, debido a - su reciente elaboración y por tratarse de un producto extranjero al que no tiene acceso la generalidad de las familias que lo requieran. Se conoció sólo un caso en el cual se administraban estas gotas -su modo de aplicación es oral-, sin embargo no se ha realizado un seguimiento permanente de las manifestaciones hasta el momento evidentes en el paciente tratado.

Vemos también que existe una marcada inclinación por las investigaciones relacionadas con una intervención lo más tempranamente posible, para estimular desde pequeños lactantes y preescolares, hasta adolescentes y lograr un desarrollo óptimo en todos los aspectos -motriz, intelectual y social-.

D. CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS

Todos los niños con síndrome de Down presentan retardo en el desarrollo; sin embargo su avance dependerá "en gran parte del ambiente del que se les provea".³⁹⁾

Desde los primeros meses de vida, este retardo se evidencia en sus movimientos primarios, por ejemplo, en la dificultad para poder pasar alimentos y para manejar su cuerpo. Desde este momento se requiere la ayuda especializada para estimular sus sentidos; de la atención que reciba en este primer período de vida dependerán en mucho las características psicoafectivas que tendrá -

³⁹⁾ COLLADO DE SUERO, Angelita. "Programa de estimulación precoz para Latinoamérica, Normas de socialización y manejo en el hogar para niños con Riesgo establecido: Síndrome de Down. - UNICEF, 1980, 15 paga.

el niño.

Stedman, Eichorn y Carr, demostraron que las personas con síndrome de Down, criadas en su casa "presentaron un ritmo aumentado de desarrollo, con respecto a los que se criaron permanentemente en una institución".⁴⁰⁾ Concluyendo que: "la colocación en una institución durante los primeros años de vida, afectaba adversamente el desarrollo".⁴¹⁾

Benda Clemens, afirma que "existen grandes diferencias entre el grado de desarrollo mental del niño, que al mismo tiempo recibe educación en su casa y en una institución y el del que sólo recibe la educación en su casa, o está internado en una institución".⁴²⁾ Los niños del primer caso alcanzan un grado de desarrollo mental mayor que los segundos.

Smith⁴³⁾ asevera que los niños criados en su casa aprenden a caminar mucho más temprano que los internados, aunque a la edad de cinco años la mayoría de estos últimos también caminaban.

Vemos entonces que la familia del individuo Down, va a estimular o retardar su desarrollo, dependiendo en gran medida de la edad a la cual se inicie un tratamiento que brinde una institución y se prolongue en el hogar.

40) STEDMAN, EICHORN y CARR, en: COLLADO DE SUERO, pag. 6.

41) COLLADO DE SUERO, *op. cit.*, pág. 6.

42) CLEMENS, Benda, en: MAYAGOITIA de Toulet, Odalmira, "El tratamiento psicopedagógico y social del niño con Síndrome de Down", en Síndrome de Down, I Ciclo de Conferencias del Instituto John Langdon Down, México, 1973, pag.

43) SMITH, David y WILSON, *op. cit.*, pág. 50.

García Escamilla,⁴⁴⁾ menciona ciertas características' psico lógicas de estos niños como la obstinación, la tendencia a ser - afectivos, afables, sensibles, de carácter moldeable, carentes - de agresividad importante e imitativos. Sin embargo no estamos de acuerdo con que los niños presenten absolutamente todas estas conductas y en el mismo grado. En cuanto a la imitación descrita por Langdon Down, es importante por la utilización que se le da en cuanto al proceso educativo, ya que pueden aprender actitudes y actividades de los adultos, tanto las que tienden a una -- conducta positiva como negativa.

Los estudios que se han realizado para conocer el desarro-- llo intelectual de estos niños, no han obtenido información con- cluyente, debido a las pruebas utilizadas y a la selección del - paciente de acuerdo con las instituciones o escuelas especializa das. Cuilleret⁴⁵⁾ no está de acuerdo en emplear para los trisó- micos el término coeficiente intelectual, en primer lugar por el error cometido al etiquetar al niño con una cifra que puede va-- riar con el tiempo, y por que no se dispone en la actualidad de una batería de test que permita evaluar eficazmente el "coefi--- ciente intelectual" de un trisómico. Propone ella un programa - educativo global para el niño trisómico que se inicie lo más --- pronto posible y que le permita la integración a una vida social normal, en su edad adulta.

44) GARCIA ESCAMILLA, *op. cit.*, págs. 49-53.

45) CUIILLERET, Monique, *Los trisómicos entre nosotros*. No hable mos más de mongolismo. España, Masson, S. A., 1985, 125 pp.

Koch y colaboradores⁴⁶⁾ estudiaron lactantes y niños pequeños menores de seis años, con una variedad de pruebas (Stanford-Binet, Weschler, Merrill-Palmer, Cattell y Leiter), y encontraron un nivel de inteligencia decreciente con la edad; Zemman y Hou--se⁴⁷⁾ hicieron investigaciones semilongitudinales sobre el cociente intelectual utilizando el test Stanford-Binet y obtuvieron como resultado que el ritmo del progreso de la edad mental era proporcional a la edad cronológica y que el cociente de inteligencia podía declinar, pero se estabilizaba a medida que se hacían adultos.

Aún así, según Durling y Benda afirman: "el uso de los tests de Stanford-Binet no es un método apropiado para apreciar la mente del niño con síndrome de Down".⁴⁸⁾

Otros estudios sugieren que el nivel de inteligencia de los casos como mosaïcismo es mayor que los de no mosaico (Penrose - - 1967, Rosecran 1968).⁴⁹⁾ Cuilleret ha constatado también que los niños portadores de una trisomía en mosaico a los cuales ha atendido "tenían a menudo posibilidades intelectuales algo mejores -- que el niño afectado por otra forma de trisomía. Sin embargo estos niños fueron a menudo psicológicamente más frágiles de lo que suelen ser los trisómicos regulares. Las alteraciones características que conlleva la fragilidad ha hecho que ... los resultados obtenidos por estos niños no sean ni mejores ni peores que los obte

46) COLLADO DE SUERO, *op. cit.*, pág. 7.

47) *Ibidem.*, pág. 43.

48) *Ibidem.*, pág. 7.

49) COLLADO DE SUERO, *op. cit.*, pág. 7.

nidos por niños afectados por otra forma de trisomía".⁵⁰⁾ ,

La educación especial que el niño reciba en una institución va a influir en los logros que él tenga. La lectura, la aritmética y la escritura, ofrecerán más posibilidades para la adaptación del niño a su medio social.

E. CARACTERISTICAS SOCIALES

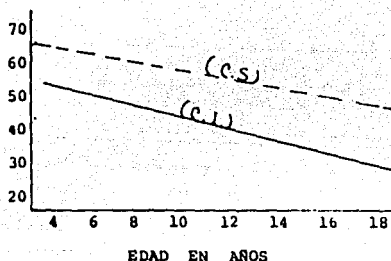
Los niños con síndrome de Down, en una gran mayoría, poseen facilidad para relacionarse con las personas.

En pruebas realizadas a individuos con síndrome de Down, se observó que los cocientes sociales tienden a estar por delante de sus edades mentales y su capacidad para hacer ajustes sociales -- los hace parecer más inteligentes que otras personas con retardo.

Cornwell y Birch encontraron que el "cociente social sobre la escala de Vineland, era uniformemente superior al cociente de inteligencia sobre la escala de Stanford-Binet, durante todo el período de edad de cuatro a 17 años."⁵¹⁾

50) CUILLERET, *op. cit.*, pág. 8.

51) COLLADO DE SUERO, *op. cit.*, pág. 10.



Nivel de rendimiento decreciente en pruebas de inteligencia y comportamiento social en el síndrome de Down, en comparación con sujetos normales. (Adaptado de Cornwell y Birch, American Journal of Mental Deficiency). 52)

El desarrollo social supera en dos o tres años su desarrollo, a menudo se adaptan al grupo familiar -siempre y cuando la familia esté dispuesta a propiciar la adaptación-. En general se les ve alegres, amables y activos.

Tienen un gusto especial por la música y si diariamente se establecen patrones de higiene, se permitirá que él mismo realice la práctica de los hábitos de lavarse, bañarse, peinarse, vestirse y desvertirse.

En este sentido también la participación de los padres es importante porque la sobreprotección o el descuido en estas actividades pueden ser desventajas para la independencia personal del niño con síndrome de Down.

52) SMITH, G. E., *op. cit.*, pág. 51.

Estos niños manifiestan aprecio por su medio, su familia, - sus juguetes, sus compañeros de juego. Tienen una gran sensibilidad por la música, les agrada el ritmo y la danza, así como la ejecución de instrumentos musicales.

Si consideramos la dificultad de que alcancen un grado de madurez intelectual aún en la edad adulta, no sienten la presión -- exagerada para sostener una familia, su vida se puede decir que - "es simple, sin complicaciones y sus emociones menos intensas".⁵³⁾

Sin embargo no nos aventuramos a apoyar esta opinión debido a que realmente se conoce poco del sentimiento de estos niños y que su vida sea simple o sin tensiones puede depender de la familia de - la cual esté rodeado, de las posibilidades de atención que él tenga y de los satisfactores que durante su desarrollo le proporcionen.

En relación con la ayuda que al niño se le pueda brindar, desarrollan en algunas escuelas programas para que por medio de talleres el niño Down logre un desempeño laboral que pueda serle útil a él, a su familia y a la sociedad aún a largo plazo

La aceptación del niño con retardo, y específicamente con - síndrome de Down, dependerá en gran parte de la orientación que reciban los padres por parte de los profesionales dedicados a esta área, para que desde edades muy tempranas, el niño participe -- con toda la familia, de las actividades sociales de la comunidad.

Finalmente creemos que lo más importante es tener presente que los niños con síndrome de Down necesitan ser tratados con comprensión y valerse como individuos que poseen los mismos derechos que todas las personas.

53) SMITH, David y Wilson, *op. cit.*, pag. 53.

CAPITULO II

FUNDAMENTACION DE LA INVESTIGACION

A. ANTECEDENTES SOCIOECONOMICOS EN TORNO AL SINDROME DE DOWN.

Al tratar de abordar en un corto espacio de tiempo la problemática de la deficiencia mental, nos enfrentamos a obstáculos como: la información todavía escasa o no muy fidedigna y los datos relativamente limitados de investigaciones nacionales; que resultan a veces difíciles de salvar, si se quiere realizar una investigación realmente válida.

En este momento es conveniente aclarar que en un amplio porcentaje de la bibliografía consultada se engloban bajo el término de deficiencia mental, las diferentes entidades nosológicas caracterizadas en términos generales por una inteligencia inferior a la habitual; infinidad de definiciones tratan de acercarse a una descripción objetiva de esta condición, sin embargo no existe aún una comunión de opiniones que logren dicha descripción sin enfrentarse a las discusiones que los diferentes especialistas suelen provocar. Lo anterior se pone de manifiesto para señalar que bajo este término de deficiencia mental se incluye al Síndrome de Down,

Tanto en fuentes extranjeras como en algunas nacionales se presenta esta situación, y específicamente la Secretaría de Educación Pública, maneja dentro de la Deficiencia mental al Síndrome de Down atendiendo a estos individuos con esta alteración en las escuelas de Educación Especial dependientes de ese organismo.

Por lo anterior manejamos la información obtenida de investigaciones con familias de individuos deficientes (las cuales incluyen al síndrome de Down), y también ampliamos el presente estudio con datos obtenidos específicamente de familias con niños Down.

Como hemos visto en el capítulo anterior, el individuo con Síndrome de Down, es diferente biológicamente a la generalidad de los seres humanos, pero no se puede desligar sólo una variable como determinante de esta diferencia, porque en ella intervienen -- tanto variables culturales, socioeconómicas, educacionales, médicas, aspectos psicológicos, organización social y otras (conocidas o no) cuyo estudio y análisis, como ha señalado Nesbitt⁵⁴), -- "probablemente rebasan la capacidad fiscal, científica, técnica y de potencial humano actualmente disponible".

Para tratar de conocer en parte los factores que intervienen en una situación como lo es el Síndrome de Down, iniciaremos este apartado con una descripción social de lo que la deficiencia mental significa y ha significado a lo largo de los últimos siglos.

Fierro⁵⁵), opina que la deficiencia mental (en la que incluye al Síndrome de Down) más que un concepto médico o clínico, es un concepto psicológico y pedagógico; serían el psicólogo y el -- pedagogo quienes definirían qué se entiende por Deficiencia mental y en particular sería la psicometría con sus pruebas, que miden la capacidad intelectual de los sujetos, la que a partir de --

54) NESBITT, en ALTIRRIBA, *op. cit.*, pág. 3.

55) FIERRO, A, en ALTIRRIBA, *op. cit.*, pág. 77.

una determinada desviación típica, señalaría a cuáles sujetos se considerarían por debajo de la normalidad intelectual. Sin embargo la psicometría trata de medir la inteligencia, pero a la hora de definirla no hay un concepto que en verdad la describa. Se forma así un círculo que en gran medida es fijado por la sociedad, pues ésta es la que señala qué capacidad es precisa para satisfacer sus exigencias y qué otros niveles de capacidad quedan por debajo de lo exigido.

Considerando estos argumentos podríamos decir que es la sociedad quien señala a sus deficientes, y al preguntarnos por la deficiencia mental se debe preguntar también por la respectiva sociedad que la define.

A mediados del siglo XVIII, no existía, para la sociedad, el loco ni el deficiente mental; sino más bien, el demente era una mezcla de figuras que se recluían en cárceles, hospicios junto con los delincuentes y vagabundos, o quienes la sociedad ponía límites por no estar integrados a ella.

Fue al final del siglo en cuestión, con el racionalismo, y con la Revolución Francesa cuando se inicia la distinción entre el delincuente social y el loco y es así como se distingue la cárcel del manicomio. Sin embargo no se diferencia aún lo que es la enfermedad mental con la deficiencia mental, la cual se va estructurando lentamente a lo largo del siglo XIX. Dicha diferenciación se da en los países más avanzados de Europa hasta el final del siglo, cuando las escuelas de reeducación para deficientes mentales se separan de las instituciones o manicomios propiamente psiquiátricos. Esta diferenciación se generaliza en las socieda-

des occidentales ya en el siglo XX.

Una vez que se separó el fenómeno de la deficiencia mental, la etapa siguiente fue la búsqueda de sus causas. A nivel médico o clínico no se trataba de conocer en qué consistía el retraso, sino de averiguar las causas que provocan esa situación patológica.

En lo referente al nivel pedagógico se trataba de saber cuáles eran los impedimentos de desarrollo normal del niño, tratarlo de desarrollar aquellas capacidades que aún limitadas, poseía.

Al situarnos ahora en nuestra sociedad, observamos que la deficiencia mental va a ser comprendida de acuerdo al nivel cultural de los padres, por el ambiente en el cual vivan (zonas urbanas o rurales), y demás factores que intervienen en su vida cotidiana.

Siguiendo esta línea social de la deficiencia mental, surge una situación que también la sociedad va a determinar; la etiquetación, que representa para el individuo una valoración peyorativa que pesa para toda su vida.

Cuando la sociedad califica a alguien de deficiente mental, está encauzando en ese momento su desarrollo a uno completamente distinto al entendido por 'normal'. A los diagnosticados como deficientes mentales les espera un mundo que no comprende una escuela ordinaria, que no tendrá acceso a un puesto laboral como el resto de las personas; que la reacción social finalmente lo integrará a un grupo específico que en gran medida va a depender de cómo la familia reciba ese diagnóstico, es decir que puede agra-

varlo asumiendo una actitud pasiva o que puede tratar de lograr - un desarrollo lo más avanzado posible dentro de las limitaciones que el caso represente.

Hablando de una alteración genética pudiera pensarse que no hay ninguna variable social que haya tenido implicaciones en ese resultado, sin embargo en cualquier tipo de accidente puede señalarse, al lado de las condiciones y los factores físicos que han podido producirlo, un conjunto de condiciones y factores sociales que, a su vez han determinado la situación física. Nuevamente - Fierro ejemplifica el caso concreto de un ser deficiente mental - que por el hecho de ser trisómico⁵⁶⁾ pudo a su vez ser consecuencia de un error genético que tiene que ver con la edad de la madre y, a través de ella, con una serie de condicionamientos y decisiones humanas que están lejos de pertenecer al determinismo mecanicista de las leyes de la naturaleza.

Entendemos que los factores orgánicos no excluyen la posibilidad de señalar otros factores sociales no menos evidentes y - sin cuya presencia aquellos otros no hubieran llegado a presentarse.

Considerando que la alteración genética va a traer al niño - un retraso en su desarrollo, es importante retomar a Collado⁵⁷⁾ -- quien afirma que los primeros años de vida van a ser determinantes para que el niño trisómico tenga un avance o un estancamiento

56) El autor maneja el término mongólico, pero lo hemos sustituido por el de trisómico.

57) COLLADO, *op. cit.*, pág. 6.

en su vida futura. Es el medio familiar el que va a estar determinando, en gran medida, ese avance del niño.

"Un medio familiar inadecuado, desequilibrado o sencillamente inepto, llegará a hacer al niño mucho más deficiente de lo -- que estaba destinado a ser; a eso se añadirán (...) las no menos inadecuadas reacciones de la sociedad: desde el rechazo escolar hasta la mirada distanciadora con que el mongólico es observado por la calle".⁵⁸⁾

En cuanto a la relación que existe entre la deficiencia mental y el medio socioeconómico de la familia se tienen algunas referencias que podrán permitirnos comprender en el momento de exponer nuestros resultados, si existe esa correlación en una so--ciedad como la nuestra.

Se ha comprobado que la tasa de deficiencia mental, a todos los niveles es más elevada entre las clases económicamente desfavorecidas, que entre las clases económicamente privilegiadas -- (Fierro,⁵⁹⁾).

Existen estudios de los que se deduce que el porcentaje previsible de casos con cociente intelectual inferior a 75 oscila -- entre 0.7% en las clases económicamente más fuertes, hasta 11.3% en el punto inferior de la escala social. Así se deduce de un -- estudio realizado en la ciudad de Milwaukee, por un equipo de la

58) FIERRO, A. "Definición Social de la Deficiencia Mental"; en - ALTIRRIBA et. al. *Prevención de la subnormalidad*, Salvat Editores, Barcelona España 1979, pág. 84.

59) *Ibíd.*, pág. 84.

Universidad de Wisconsin; que a nivel de subproletariado, el riesgo de tener un hijo deficiente es del orden de 15 veces superior que en la clase alta.

Otro estudio dirigido por Imre, en Maryland, orientado a la deficiencia mental grave, es decir, con cociente intelectual inferior a 50, descubrió que estas deficiencias eran del 0.18% entre los niños blancos de la clase media y alta, y ascendía hasta el 1.89% entre los niños negros de la clase baja. La conclusión de este estudio fue que: el riesgo de tener un hijo deficiente - grave es de diez veces superior en la clase baja que en otras -- clases.

Un estudio que considera el factor socioeconómico y la deficiencia mental fue realizado en 1973 en España, llamado: "El problema de los deficientes mentales y las inadaptaciones escolares en la zona del Besòs de Barcelona". En dicho estudio se trató de hacer hincapié, en el trato que los deficientes mentales reciben cuando en la familia existen problemas socioeconómicos.

El estudio de Besòs fue realizado en una zona que es calificada de suburbial, cuyos indicadores sociales son los siguientes:

- Zona de resistencia popular y populosa con hacinamiento evidente.
- Area muy activa desde el punto de vista industrial.
- Existe déficit urbanístico y de vivienda, lo cual se trata de resolver por la fuerza de la presión social.
- Predominio de trabajadores sin especialización o a lo sumo, de trabajadores especializados, pero con una notable ausencia de los estratos sociales que se corresponden con las clases sociales media y alta.

- Concentración de población señaladamente inmigrada.
- Bajo nivel de instrucción básica generalizado.
- Condiciones generales de higiene, salubridad y contaminación con una visión significativamente deteriorada.

Aún cuando las anteriores características corresponden a una zona de España, son muy semejantes a las de ciertas zonas de México, más adelante mencionaremos los municipios del Estado de México en los que se ubican las escuelas de Educación Especial (oficiales), y podremos comparar la similitud de las características ambientales.

La investigación realizada en Besós arrojó más datos cualitativos que cuantitativos. R. Bonal⁶⁰⁾ expone los siguientes: Prácticamente la mitad de las familias vivían de un sólo salario y algunas de ellas tenían más de un deficiente mental en el hogar; la mitad de las familias tenían o dependían de un sueldo del jefe de familia que no tenía la más pequeña calificación profesional, o sea era peón; los trabajos complementarios realizados por mujeres, en horario pleno o a horas, eran evidentemente un complemento de los ingresos familiares, en general con la perspectiva puesta en el hijo deficiente mental.

Por otra parte, en una forma más detallada presenta los siguientes datos: En los casos de lesiones o inmadurez cerebral debidas a anoxias perinatales causadas por situaciones de anormalidad en el momento -- del embarazo o del parto, hay una manifiesta falta de condiciones ambientales adecuadas, es decir un equipo que atienda rápidamente

60) BONAL, R. en ALTIRRIBA, op. cit., pág. 134.

a la madre y al niño cuando se requiere; aún cuando los padres - hayan aportado una dotación genética 'degradada', la pobreza ha-
brá jugado un papel importante para esa limitación en sus poten-
cialidades; es un hecho que una nutrición deficiente va a limitar
el crecimiento del niño, dicha nutrición deficiente está determina-
da por el pago, por una parte (y que sería la principal) y por los
hábitos de alimentación inadecuados; ante la fatiga o la falta de
tiempo de los padres, el estímulo para un desarrollo psicomotriz
o de lenguaje está casi ausente; hay un desequilibrio de la emoti-
vidad, ya sea por carencias afectivas o por exceso de protección,
con lo que se observan en el niño importantes regresiones y una -
voluntad consciente de huida de la realidad; la madre es la que -
toma el lugar de la figura paterna, con las relaciones tensas que
esto ocasiona; finalmente un elemento que debe ser considerado -
es la violencia en el barrio, hay una violencia implícita en el -
contenido mismo de la marginación, hay un profundo sentimiento de
aislamiento económico, social, urbano, de transportes, de servi-
cios, de equipamientos en general.

Antes estas investigaciones que consideran el aspecto social
muy importante en la aparición de individuos deficientes, hay pun-
tos que difieren. Como señala Fierro⁶¹⁾; existe cierto número de
déficit y trastornos que poseen una etiología orgánica indudable,
en especial la trisomía 21, de la cual expone que: "Ante el pro-
blema general que presentan las personas retardadas, una postura
radicalmente ambientalista es ingenua. En el caso en que la base

61) FIERRO, en ALTIRRIBA, op. cit., pág. 153.

neurofisiológica se encuentre dañada o alterada, ni siquiera Watson,⁶²⁾ el cual pedía para su experimento 'niños sanos y bien -- constituidos', se atrevería a defender que los factores ambientales puedan anular a los hereditarios o traumáticos en la determinación de los comportamientos futuros.

"Que en la medida en que existan etiologías orgánicas, nos encontramos ante auténticas enfermedades. Por ello, el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de ellas serán de la competencia de los profesionales médicos, los cuales deberán ocuparse tanto en combatir y paliar los efectos orgánicos que de ellas puedan derivarse, como en descubrir las causas inmediatas que las producen con el fin de prevenirlas y, si es posible, tratar de erradicarlas".⁶³⁾

Diversos autores han considerado que por lo menos una parte importante de estas causas orgánicas dependen, para su desarrollo, de factores puramente ambientales de tipo socioeconómico y cultural.

Distintos estudios: (Baumgarther, 1965; Brich y Gusow, 1970; Chicago Board of Health, 1965; Morris y Heady, 1955; Spicer y Lipworth,⁶⁴⁾ muestran que las cifras de mortalidad infantil suelen guardar una estrecha correlación con factores socioeconómicos, --

62) BAYES, R. "El factor ambiental en los déficit y trastornos -- del COMPORTAMIENTO. Enfoque Experimental", en ALTIRRIBA, op. cit., pág. 154.

63) Citado por BAYES en ALTIRRIBA, op. cit., pág. 154.

64) *Ibidem.*, pág. 154.

mientras que otros trabajos: (Butler y Bonham, 1963; Illsley, 1967; Simpson,⁶⁵) señalan que un índice de mortalidad infantil elevado indica la existencia de un ambiente hostil a la vida que se caracteriza por altos índices de enfermedad, déficit alimenticios y -- precarias condiciones para la maternidad y el parto, elementos, - que se ha visto favorecen posteriormente un desarrollo retardado.

Retomando nuevamente el Síndrome de Down podemos considerar los trabajos de Benda, Lerner y Oster;⁶⁶) los cuales afirman que aún desconociéndose el factor directamente responsable, se sabe - que se halla relacionado con la edad de la madre. Dado que la -- edad en que las mujeres dan a luz varía mucho entre los países y las comunidades, el número de niños con Síndrome de Down variará también, paralelamente de acuerdo con los hábitos reproductores - que imperen en las diversas zonas geográficas en cada momento his tórico concreto.

Otro autor que relaciona los factores ambientales con la de ficiencia mental es Espasa afirmando que: "se ha reconocido amplia mente que las enfermedades no responden puramente a alteraciones biológicas, sino que en su desencadenamiento las causas sociales desempeñan, asimismo un papel importante. Las enfermedades en su difusión, en su transmisión en fenómenos de masas, tienen su his toria. Son diversas según las épocas, según las zonas geográfi cas y según las clases sociales en que se producen".⁶⁷)

65) *Ibidem.*, pág. 154.

66) BAYES, en ALTIRRIBA, *op. cit.*, pág. 155.

67) BAYES, R. *op. cit.*, pág. 155.

Se han hecho también sugerencias con respecto a las 'influencias externas que pueden producir no disyunción o errores equivalentes en ausencia de toda predisposición genética. Un mecanismo inmunológico defectuoso ha sido sospechado en las madres de individuos con Síndrome de Down (Zsako y Kaplan, 1969), y El-Alfi y colaboradores, demostraron que un agente presente en el plasma de los pacientes con hepatitis vírica podría provocar roturas cromosómicas en los cultivos de cromosomas humanos. Aunque discutidas, la prueba indirecta de la significación causal de la hepatitis infecciosa en el Síndrome de Down ha sido presentada por Stoler y Collman,⁶⁸⁾ en Australia. Se observó que las fluctuaciones de la incidencia de esta enfermedad vírica y del Síndrome de Down, estaban íntimamente relacionadas sobre un período de 12 años. En vista de todas estas consideraciones, probablemente un 10% por lo menos de todos los casos del Síndrome de Down podría suponerse que cae en el subgrupo de la clase ambientalmente determinada. Sin embargo, no se acepta por lo general, que los efectos ambientales sean todos independientes de la edad. "Algunas influencias podrán suponerse que actúan especialmente con la madres viejas".⁶⁹⁾

Fialkow y colaboradores,⁷⁰⁾ encontraron que los anticuerpos tiroideos, que podrían haber surgido como consecuencia de una enfermedad infecciosa, aparecen con frecuencia insólita en madres jóvenes de niños con Síndrome de Down.

68) Citados por CORONADO, Guillermo, *op. cit.*, pág. 185.

69) SANCHEZ TAPIA, Javier "Manifestaciones orales del Síndrome de Down. Tesis, UNAM, Facultad de Odontología, 1982, 46 pags.

70) CORONADO, *op. cit.*, pág. 189.

Coronado,⁷¹⁾ cita al Dr. Fialkow, de Londres, quien en el II Congreso de la Academia Nacional de Medicina realizado en México en 1969, afirmó que los trastornos genéticos no obedecen al azar como lo afirmaban algunos autores, sino que en el caso del síndrome de Down hay factores externos que deben tomarse en cuenta como causas predisponentes del mismo, entre ellos: la edad de la madre, las radiaciones e ionizaciones en la época preconcepcional, la formación de anticuerpos tiroideos en la madre durante una autoinmunización o modificaciones cromosómicas producidas por virus durante la preconcepción.

Por otra parte, por lo que respecta a investigaciones mexicanas específicamente con niños Down, se tiene conocimiento de la realizada por la profesora Odalmira Mayagoitia de Toulet. Su finalidad fue exponer una imagen de las actitudes de aceptación y rechazo de los padres hacia los niños. La encuesta se aplicó a 118 parejas de instituciones de Educación Especial, dos de las cuales eran exclusivamente para niños Down; incluyendo cuatro escuelas foráneas ubicadas en Monterrey, Saltillo, Colima y Puebla.

Se hizo una clasificación por niveles socioeconómicos: clase humilde, media y alta; obteniéndose los siguientes resultados: la clase humilde presentó equilibrio entre aceptación y rechazo, es decir son conscientes de la problemática de sus hijos, ésta les provoca sentimientos de rechazo a los niños, pero dada la vi

71) *Ibidem.*, pág. 188.

da de penuria en que se desenvuelven, el problema de un niño deficiente mental es uno de los muchos que tienen, lo que les permite establecer sentimientos de aceptación de proporción semejante a los de rechazo.

La clase alta muestra un fenómeno de aceptación más allá - del promedio, por lo que cabe hacer la cuestión de que si esta - aceptación es realmente verdadera y es sólo la expresión de un rechazo encubierto por mecanismos diversos.⁷²⁾

La clase media es la que manifestó de manera más directa el rechazo. Esto puede ser explicado por el hecho -según Mayagoitia-, de que son plenamente conscientes de las graves diferencias que tendrán sus hijos para adaptarse a la sociedad, así - como de los recursos y limitaciones de que dispone la familia para asegurar el futuro del niño sin contar con las relativas ventajas de la clase humilde que tiene menos exigencias, aunado al de poder acogerse en un momento dado a la protección o asistencia gubernamentales.

Hasta este momento, al observar los puntos de vista de los autores que se han interesado en este tema, resulta importante -- asumir nuestro propio punto de vista ante la existencia de una -- correlación entre el ambiente social y la deficiencia mental.

La investigación que hemos realizado trata de observar di--

72) MAYAGOITIA DE TOULET, Odalmira; *El tratamiento psicopedagógico del niño con Síndrome de Down I*, Ciclo de Conferencias del Instituto John Langdon Down, México 1973.

cha correlación, además de las características sociales, culturales y clínicas de las familias con niños Down.

B. METODOLOGIA

Cuando se trata de abordar un aspecto que constituye la totalidad de un fenómeno, resulta como lo mencionamos al principio, muy difícil, sin embargo creemos que el estudio realizado, trata de aportar una información que en nuestra sociedad es casi nula.

Nuestra investigación trató de conocer las condiciones socioeconómicas, culturales y clínicas de los padres de niños con Síndrome de Down. Viéndose esto en primera instancia como algo muy extenso, delimitamos nuestra área geográfica a la Zona Metropolitana de la Ciudad de México, la cual está integrada por quince delegaciones y once municipios.

Tratando de contemplar diferentes niveles socioeconómicos, recurrimos a las escuelas de Educación para niños Down tanto en el Distrito Federal como en el Estado de México.

En el Distrito Federal existen varias instituciones dedicadas exclusivamente a la atención de estos niños, pero sus niveles sociales difieren considerablemente, además de ser particulares. Las escuelas de Educación Especial dependientes de la Secretaría de Educación Pública, no se limitan a la atención exclusiva de niños Down, sino que engloban como ya mencionamos, bajo el rubro de deficiencia mental a esta alteración, atendiendo por ello a los niños Down en sus escuelas.

En el Estado de México también hay instituciones oficiales

donde se sigue esa misma clasificación para la atención de los niños pero la diferencia es que el número de escuelas es muy reducido, habiendo una escuela para cada municipio, y en algunos - ni siquiera una.

Con la revisión bibliográfica de material nacional y extranjero nos dimos cuenta de la escasa información que en este sentido se tiene (sobre todo de estudios nacionales y específicamente hablando de Síndrome de Down), pues la generalidad de documentos hablan del error genético y de la posibilidad de la relación de una edad avanzada de la madre.

Al tener el nombre y la ubicación de las escuelas que atienden a niños con Síndrome de Down, procedimos a seleccionarlas tomando en cuenta su ubicación geográfica y la población a la cual atendían para que así se abarcaran tanto personas del nivel alto, medio y bajo, desde el punto de vista económico. Sin embargo no todas las instituciones aceptaron nuestra petición para entrevistar a los padres por lo que se hizo una clasificación con las escuelas que sí accedieron a permitirnos el trabajo con los padres. Al ser imposible ocuparnos de la totalidad de la población identificamos a esa población accesible y de este grupo se tomó una muestra para el estudio.

La muestra representativa de padres de cada escuela se tomó de acuerdo a la cantidad de alumnos que se atendían, si la población sobrepasaba los 20 alumnos se tomó un 20% de ellos, los cuales conformaron la muestra, y tomando la totalidad de ellos si el número de niños atendidos era inferior a los 20.

El instrumento del cual nos auxiliamos para la obtención de los datos fue un cuestionario estructurado de manera que nos permitiera conocer objetivamente las condiciones sociales, económicas, culturales y clínicas de la familia del niño Down.

En el aspecto social requeríamos saber cuántos miembros -- tiene la familia, las relaciones entre los mismos y entre el niño Down, las perspectivas que tienen para éste y si hay alguna diferencia entre cada uno de los niveles económicos. En lo referente al aspecto económico, los indicadores de ingresos, condiciones materiales de la vivienda, servicios públicos con los cuales cuentan, nos permitieron relacionar y diferenciar el grado de satisfactores que poseen, con la consideración de que el niño Down sea un problema o no para la familia. En el aspecto cultural nos permitió conocer el grado de instrucción de los padres, de los hermanos, las tendencias de aceptación y rechazo que este nivel de instrucción tenga para el niño con Síndrome de Down. Y en el aspecto clínico se consideraron importantes los antecedentes hereditarios de la familia, dado que no hay una información precisa de que esta alteración sea hereditaria o no; de esta manera podremos ver -- aún de manera limitada si en nuestra muestra hay un indicador de este hecho o algún factor biológico que en los padres se observe en forma común.

La aplicación del cuestionario se realizó individualmente -- a cada pareja, el tiempo de aplicación fue un promedio de una hora, variando en cada caso debido a lo extenso que los padres hacían sus respuestas, además de que en ocasiones ambos padres estaban presentes para contestarlo y cada uno daba sus respuestas las

cuales algunas veces eran muy amplias.

Aunque el cuestionario se aplicó a los padres de cada una de las instituciones, los resultados no se presentan en base a las escuelas sino que se clasificó a la población entres grupos según el ingreso económico. Es así que en algunas instituciones que podría considerarse a la población que allí asiste, como integrantes de alguna clase social, en el momento de la clasificación varían precisamente por la base en la cual nos apoyamos que fue el salario mínimo.

Hemos considerado que en algunos casos el egreso mensual sobrepasaba la cifra que se nos indicó como ingreso, por esto optamos por tomar en cuenta sólo este último.

CAPITULO III ESTUDIO DE CAMPO

A. DESCRIPCION DE LA POBLACION

La familia y la vida cotidiana son una base de la existencia humana, a diferencia de otros fenómenos de la realidad, ésta forma una compleja unidad, en la que se entrelazan en un todo -- los aspectos materiales y espirituales. La familia es una condición indispensable del desarrollo social, de la creación de bienes necesarios para vivir, así como las relaciones familiares son las que condicionan el desarrollo de la vida propia.

El núcleo familiar es un factor de trascendencia social, y va a marcar la evolución de la sociedad, es por eso que la familia nos ha ocupado en este estudio.

Sin embargo la familia a la cual nos enfocamos tiene algo especial: Un niño con Síndrome de Down. Para conocer ese núcleo necesitaríamos antes que nada convivir con él, pero en este corto espacio nos limitamos solamente a describir sus condiciones socioeconómicas, culturales y clínicas, pocas veces -hasta ahora- conocidas.

Literatura sobre Síndrome de Down dirigida a los padres se ha elaborado, pero aún falta difundir esa información, y conocer lo que los padres esperan de sus hijos con síndrome de Down, relacionado esto muchas veces con el diagnóstico que reciben por parte del médico en los primeros minutos de vida de sus hijos. A es

te respecto Cuilleret elaboró un libro en el cual manifiesta el interés para que lo lean los padres y como ella lo afirma está -elaborado "... para los padres, (...) sobre todo para aquéllos - que viven 'el gran vacío después del nacimiento'. A ellos tenía ganas de decirles que es posible -en ciertas condiciones- crear - un futuro positivo para el niño y su familia. Los trisómicos -- tienen una personalidad, una individualidad, ciertamente distinta de la nuestra, pero llena de potencialidades."⁷³⁾

Aún cuando su obra está dirigida a padres de una sociedad extranjera (España), algunos de sus postulados pueden retomarse para nuestros padres mexicanos.

Con la finalidad de obtener información acerca de las condiciones de la familia del niño con Síndrome de Down de nuestra sociedad, llevamos a cabo una encuesta que se aplicó a 100 padres - de familia, correspondientes a ocho instituciones de Educación Especial, de las cuales tres se dedican exclusivamente a la atención de niños con Síndrome de Down.

Las escuelas a las cuales nos referimos son las siguientes:

- Centro de Educación Down, A. C. Fundación CEDAC, ubicada - en Naucalpan, Edo. de México. Este centro cuenta con un equipo interdisciplinario que atiende a 57 alumnos en cuatro acciones: Estimulación temprana, estimulación múltiple, sección preescolar, y sección escolar. Se trabaja en base a un programa psicopedagógico integrado por cinco áreas fundamentales, las cuales incluyen -

73) CUILLERET, Monique; *op. cit.*, pág. 2.

contenidos de aprendizaje que ofrecen una oportunidad para el desarrollo físico, cognoscitivo y social. La población que asiste a este centro ha quedado incluida en los tres niveles en los que se ha dividido la población en la siguiente manera: nivel alto: 35%, nivel medio 50% y nivel bajo 15%.

- Centro de Terapia Educativa, A. C. CTEDUCA, ubicado en la Unidad Habitacional Miguel Alemán, en Av. Coyoacán, México, D. F., este centro atiende a personas con Síndrome de Down desde los primeros días de nacidos hasta la edad adulta. Las secciones que brindan servicios son: la sala de lactantes, terapia básica, terapia cinesiológica, nivel preescolar, nivel de actividades académicas esenciales y nivel de actividades académicas propiamente dichas (lectura, escritura y aritmética). Además de un grupo denominado especial, donde se integran los niños que no poseen repertorios básicos. El 2% de la población que ahí asiste se incluyó en la de ingresos altos (que es de más de 301,000.00 pesos mensuales), el 45% correspondió al nivel de ingresos medios (de 150,000 a 300,000 pesos mensuales, esto es para todas las instituciones) y el 45% al nivel de ingresos bajo (considerado como menos de 150 mil pesos mensuales).

- Centro de Integración Social para el Instituto Down, A.C. CISPIDAC ubicado en la Col. Alpes, en México, D. F., en donde se atiende a niños con Síndrome de Down desde meses de edad. Su población está constituida por aproximadamente trece niños, en donde se dan servicios de terapia ocupacional, física y actividades de lectoescritura. El 14% de los niños atendidos se incluyó en

el nivel de ingresos altos y el 85% en el de ingreso medio.

- Hospital Infantil de México "Federico Gómez", ubicado en la Col. Doctores en la Cd. de México. Esta es una Institución - que presta servicio exclusivo a niños con Síndrome de Down a través del Laboratorio de Desarrollo. La población de niños Down - en este Laboratorio se constituye por gente originaria del D.F. y de todos los Estados de la República, sin embargo para nuestro estudio consideramos sólo la población que radica en el Distrito Federal y en el Estado de México. Es en el laboratorio de Desarrollo donde se les proporciona el tratamiento antigénico a estos pacientes, -tratamiento que mencionamos en el capítulo uno. Además de dar dicho antígeno, el Hospital cuenta con un servicio de terapia psicomotriz en donde también asisten niños con Síndrome de Down, pero con las normas internas de la Institución no tuvimos acceso a este último servicio.

Las familias con ingreso mensual alto constituyen el 6% de la población estudiada de este Hospital, la de ingresos medios el 18% y la de ingresos bajos el 75%.

"Escuela de Educación Especial Hellen Keller, ubicada en la Col. Benito Juárez, en Cd. Nezahuacóyotl, Edo. de México; esta - institución es apoyada por un patronato, solventando sus gastos con la venta de algunos artículos en la comunidad (tales como -- posters, calendarios). Atienden a niños con Deficiencia Mental en las tardes y en las horas restantes se cuida de algunos niños con parálisis cerebral que están internos en las instalaciones de la escuela. Sus servicios están iniciándose y no se tienen --

ningún programa establecido en lo referente a las actividades académicas. La población de niños con Síndrome de Down a los cuales se atiende es reducida y de ésta el 100% se clasificó en el nivel de ingresos medios.

Todas las escuelas de Educación Especial mencionadas anteriormente son particulares y excepto el Hospital Infantil, todas se han conformado por asociaciones de padres de los niños con Síndrome de Down.

Las instituciones oficiales que atienden a niños con esta alteración son dependientes de la Secretaría de Educación Pública y por el tipo de servicios que prestan, se nos permitió acceder sólo a las del Estado de México, y de ellas solamente se tuvo acceso a tres las cuales son las siguientes:

- Escuela de Educación Especial de Atizapán, Edo. de México, los niveles de atención son: estimulación temprana, atención preescolar, primero a cuarto grado de primaria especial. El tipo de problema que atiende esta escuela así como la de Ecatepec y Nezahualcóyotl, es a niños con deficiencia mental, exceptuando los que presentan una deficiencia profunda. Para ingresar a esta escuela se requiere haber solicitado el servicio y si no hay cupo en ese momento se pide anotar al niño en una lista de espera, para cuando haya un lugar disponible, cuando se presentan niños mayores de 15 años se atienden en los Centros de Capacitación de Educación Especial, a los cuales también asisten los niños que hayan egresado de las primarias especiales, para recibir una preparación que les permita una integración laboral al egresar de los centros. La población que abordamos en Atizapán, fue sólo de

nivel escolar,⁷⁴⁾ y de ésta el 63% se incluyó en el nivel de ingresos medios y el 36% en el de ingresos bajos.

- Escuela de Educación Especial de Ecatepec, ubicada en la Col. Emiliano Zapata en Ecatepec, Edo. de Méx. La población - atendida tiene que reunir los requisitos de ingreso que se mencionaron para la escuela de Atizapán, y a diferencia de esa escuela y la de Nezahualcōyotl, esta escuela no cuenta con el grupo de estimulación temprana; al estar constituida la generalidad de los alumnos por deficientes mentales, resultó de una gran diversidad, sin embargo al revisar los expedientes se tomaron sólo -- los casos de Síndrome de Down, de estos casos el 100% quedó incluido en el nivel de ingresos bajos.

- Escuela de Educación Especial Nezahualcōyotl, al igual - que las anteriores se ubica en el Estado de México, en la Col. - Esperanza, Cd. Nezahualcōyotl. El medio ambiente que rodea a esta escuela es semiurbano, cuenta con los servicios públicos indispensables -pero no suficientes-, sus calles al igual que en la zona de Ecatepec, aún no están pavimentadas y lo que prevalece son los puestos de comida, con las medidas de higiene precarias que - se observan. Para egresar de estas escuelas oficiales -Ecatepec, Atizapán y Nezahualcōyotl- los requisitos que debe cubrir el alum

74) Se nos informó que en los CECADDE (Centros de Capacitación de Educación Especial, asistían niños (jóvenes propiamente dicho), con Síndrome de Down, sin embargo no pudimos acceder a esos - servicios por que se acercaba el fin de cursos y las actividades estaban ya programadas.

no son: aprobar las materias del plan de estudios así como la -- capacidad de incorporarse a algún trabajo. Los talleres que dentro de la escuela de Nezahualcóyotl permiten lograr esa capaci-- dad son de cocina, carpintería y próximamente se abrirán los de manualidades y de corte y confección. En estas escuelas todos - los alumnos entran diariamente a las ocho de la mañana y salen a la una de la tarde, generalmente acompañados por sus padres o en ocasiones ellos solos. Se cuenta para la atención de los niños, con un equipo interdisciplinario que es seleccionado por la Jefatura del Departamento de Educación Especial del Estado de México. De la población de Nezahualcoyotl, el 17% correspondió al nivel - medio y el 83% al nivel bajo.

Una población de niños con Síndrome de Down que también se consideró en el estudio, fue la que forma parte de un grupo de padres llamado "Alegria Niño Down", el cual surgió como una opción para informar a los padres con este tipo de niños, que no poseen información acerca de la alteración y que por lo general limitan las perspectivas de desarrollo de sus niños, ocasionado esto por el diagnóstico médico que reciben. La finalidad de este círculo es informar y orientar a los padres, dar lineamientos para ejercicios dentro de la misma casa para los casos en que una atención institucional es difícil por alguna razón y a través de pláticas que la coordinadora logra proporcionar, se intenta hacer menos - pesado el trabajo que representa el aceptar y estimular -en algu- nos matrimonios-, al niño con Síndrome de Down. La persona que ha dirigido estas reuniones, que se llevan a cabo los sábados últimos de cada mes, es la Sra. Elba Martha Peregrina de Lamas, - -

quien ha tratado además, de dar junto con los miembros del círculo el diagnóstico a una nueva pareja que ha procreado un niño -- Down, en este caso tratan de que el médico no sea el encargado - de dar la noticia, sino que ellos mismos como padres que pasaron por esa situación lo hagan saber de una manera menos dura pero a la vez realista. De la población que a este círculo acude el 50% correspondió al nivel de ingresos altos y el 50% al nivel de ingresos medios.

B. REALIZACION DE LA ENCUESTA.

El cuestionario del cual nos auxiliamos para la obtención de datos se aplicó a una población de 100 padres (en el mayor número de casos, 95%, la madre fue quien contestó el cuestionario - y en el 5% ambos padres del niño lo hicieron).

La forma de aplicación fue directamente de entrevistado a entrevistado, y salvo en situaciones que no permitieron esta aplicación -por la premura de tiempo sobre todo, y por la dificultad de que los padres asistieran a la institución que nos ocupaba-, se permitió a los padres llevar los cuestionarios a su domicilio para que los contestaran detenidamente, explicándoles oportunamente el objetivo del estudio, para que los datos fueran lo más precisos -- posible.

Los aspectos que el cuestionario comprende son esquemáticamente los siguientes:

A. Datos generales de la familia

1. Edad, escolaridad, estado civil, ocupación, tipo de sangre tanto de la madre como del padre del niño.

B. Estructura Familiar.

1. Edad, sexo, parentesco, ocupación, escolaridad de los integrantes de la familia.
2. Edad, sexo, parentesco, ocupación, escolaridad de las personas que convivan con frecuencia con el núcleo familiar.

C. Economía Familiar.

1. Ingresos mensuales
2. Egresos mensuales
3. Aparatos domésticos que posee la familia
4. Condiciones materiales de la vivienda
5. Tipo de vivienda.

D. Historia de Desarrollo

1. Datos prenatales
2. Condiciones del parto
3. Datos perinatales
4. Desarrollo psicomotor
5. Control de enfiteres
6. Estado de salud del niño
7. Socialización.

E. Historia Escolar**F. Antecedentes Heredo-familiares patológicos.**

En el siguiente apartado presentamos los resultados obtenidos por nuestro estudio, y finalmente se presentan las conclusiones anexando el cuestionario con el cual nos auxiliamos en la investigación.

CAPITULO IV

ANALISIS DE RESULTADOS

Al concluir la aplicación de los cuestionarios con los cuales nos auxiliamos en esta investigación; se procedió a clasificar a la población en tres niveles de ingresos económicos, basándonos para dicha clasificación en el salario mínimo que el Estado señala actualmente, quedando los niveles de la siguiente manera: nivel alto se ha considerado el ingreso de 301 000 pesos mensuales en adelante, nivel medio a un ingreso de 150 000 pesos a 300 000 pesos mensuales y nivel bajo al ingreso de menos de 150 000 pesos mensuales.

La población estudiada no es la totalidad de los centros de educación para niños Down, sin embargo los datos que presentamos muestran una realidad que ha abarcado escuelas tanto del Distrito Federal como del Estado de México, y se ha pretendido que sea lo más objetivo posible para que sirva de apoyo a investigaciones que traten específicamente de la atención de estos niños y sus padres, esto por considerar que aquí se ha contemplado la totalidad en la cual el niño Down se desarrolla.

Con la finalidad de ilustrar y hacer comprensible el trabajo, presentamos detalladamente cada uno de los indicadores que el cuestionario contiene. En algunos reactivos se presentan gráficas, y en donde es posible se han elaborado cuadros de frecuencia.

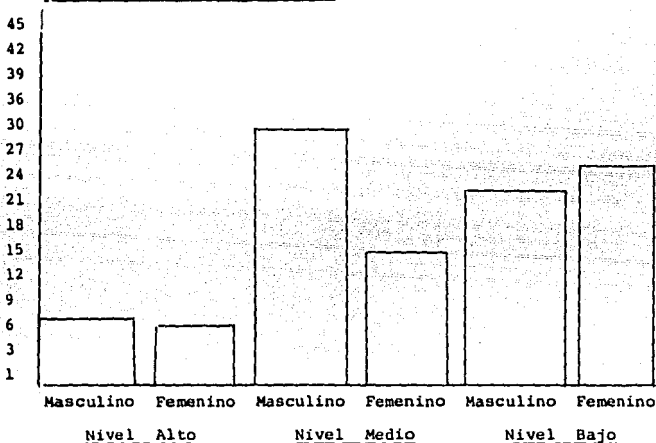
Nuestro cuestionario presenta varias preguntas abiertas, --

por lo que se procedió a cerrarlas; es decir, establecer categorías de acuerdo al criterio de clasificación de las respuestas. Tales preguntas fueron por ejemplo en donde se pedía expresar las perspectivas que a corto y largo plazo tienen los padres de sus hijos. En este caso hubo diversas opiniones y se fueron agrupando para establecer las categorías más generales.

Con respecto a las cifras que se manejan en los siguientes cuadros, en algunos casos el porcentaje es el mismo en cada uno de los niveles económicos, pero el número de entrevistados no es equivalente debido a que la población estudiada no es uniforme en los tres niveles. Es importante aclarar que en algunos cuadros se toman en cuenta sólo los porcentajes más altos de cada uno de los tres niveles, siendo estos datos los más representativos de la población, se dan también en otros aspectos, todos los porcentajes registrados especialmente en datos tan importantes como la edad materna al momento de nacer el niño con Síndrome de Down.

REPRESENTACION GRAFICA E INTERPRETACION DE LOS DATOS OBTENIDOS
NIVEL ALTO; MEDIO Y BAJO

A. DATOS GENERALES DE LA FAMILIA



Gráfica 1. Sexo de los niños.⁷⁵⁾

La gráfica 1 muestra que en el nivel alto de la población el 53% es del sexo masculino y el 46% del sexo femenino; en el nivel medio el 64% es masculino y el 35% femenino; en el nivel bajo el 47% es masculino y el 52% es femenino.

⁷⁵⁾ Para este dato se utilizó la gráfica de barras por ser más -- ilustrativo, sin embargo, para los siguientes datos se utilizaron únicamente cuadros.

1. Edad de los niños

E d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
0 a 3 años	5	19	21	45
4 a 7 años	1	14	3	18
8 a 11 años	2	9	10	21
12 a 15 años	0	1	6	7
16 a 20 años	4	2	1	7
21 a 25 años	1	0	0	1
26 a 30 años	0	0	1	1

El intervalo de edad que tuvo un porcentaje mayor (38%) en el nivel alto fue el de 0 - 3 años; en el nivel medio este mismo intervalo tuvo el porcentaje más alto (42%) y en el nivel bajo - nuevamente este grupo de edad tuvo la más alta frecuencia (50%).

En cifras totales el intervalo de edad que registró un porcentaje mayor (45%) fue el de 0 a 3 años de edad.

Estas cifras nos indican que en nuestra población estudiada hay más niños incluidos en esas edades - 0 a 3 años -, sin embargo debido a los diferentes problemas de salud que presentan están expuestos a enfermedades difíciles de superar, prueba de ello son dos casos de niñas con síndrome de Down que posteriormente a la entrevista fallecieron. Estas enfermedades, como Oster y colaboradores ⁷⁶⁾ concluyeron, son por lo general enferme-

76) OSTER y cols. en Coronado Guillermo, pág. 196.

dades del aparato respiratorio, infecciones de repetición (gripes, tos, diarreas, etc.) y malformaciones cardíacas, por lo que consideraron que el mayor porcentaje de mortalidad en estos niños se ubica en los primeros meses de vida.

2. Edad del padre al nacer el niño con síndrome de Down.

E d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
18 a 24 años	0	4	6	10
25 a 30 años	1	12	10	23
31 a 36 años	5	13	13	31
37 a 42 años	5	7	8	20
43 a 48 años	1	1	3	5
49 a 54 años	1	5	2	8
55 a 60 años	0	2	0	2
No específico	0	1	0	1

En el nivel alto el grupo de edad del padre en el que hay un índice mayor de casos de síndrome de Down es, de 31 a 36 años y de 37 a 42 años; en el nivel medio el grupo de edad que registra un número mayor de frecuencia es el de 31 a 36 años y en el nivel bajo el grupo de edad de mayor frecuencia de aparición es de 31 a 36 años. Obteniendo el intervalo de edad de 31 a 36 años el mayor porcentaje de 31% en toda la población.

Con respecto a la edad paterna se ha mencionado como una posible causa del síndrome de Down, en una edad superior a los 55 años, o bien si el padre es diez años mayor que la madre ⁷⁷⁾.

Sin embargo en nuestra población estudiada, las edades en las que hubo mayor frecuencia de casos, no coinciden con el autor antes mencionado, siendo uno de los pocos investigadores que dan importancia a la edad paterna.

3. Edad de la madre al nacer el niño con síndrome de Down.

E d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
17 a 21 años	0	3	7	10
22 a 26 años	4	8	9	21
27 a 31 años	1	11	6	18
32 a 36 años	5	9	8	22
37 a 41 años	3	8	11	22
42 a 46 años	0	5	1	6
47 a 51 años	0	1	0	1

En el nivel alto, el grupo de edad de la madre al momento de nacer el niño, registró un porcentaje mayor (38%) fue el de 32 a 36 años. En tanto que en el nivel medio el grupo de edad que registró el porcentaje mayor (24%) fue el de 27 a 31 años y en el nivel bajo el grupo de edad que alcanzó el porcentaje más alto -- (26%) fue el de 37 a 41 años.

En relación con la edad de la madre son varios autores los que se han interesado por observar si existe una relación directa

77)

Mulcahy, Op. Cit., pp. 22.

ante ésta y la aparición del síndrome de Down. Wunderlich ⁷⁸⁾ - señala que dos tercios de los niños mongólicos fueron concebidos por madres mayores de 30 años y sólo un tercio por menores de esa edad. Smith David W. ⁷⁹⁾ afirma que el riesgo general de engendrar un hijo con síndrome de Down está en relación con la - - edad de la madre, riesgos que aumenta progresivamente en mujeres pasados los 30 a 35 años de edad.

Por otra parte la Organización Panamericana de la Salud -- afirma que en los países desarrollados el 0.5% del total de los nacimientos provienen de madres de 40 años o más y este grupo de edad contribuye a una quinta parte del total de los recién nacidos con el síndrome de Down. Las cifras equivalentes en América Latina, revelan una mayor proporción de nacimientos de madres de 40 años o más, con el resultado de que este grupo de edad contribuye a una tercera parte del total de los nacidos con síndrome de Down. Coronado ⁸⁰⁾ asocia la edad materna con la aparición del - síndrome por considerar que después de los 30 años el riesgo de - distribuciones cromosómicas defectuosas se duplica por cada período de cinco años. Penrose y J. M. Berg mencionados en el capítulo 1, relacionan también edad materna y síndrome de Down; la razón por la que se ha estudiado más a la madre, es como lo afirma Tjossem ⁸¹⁾ por que las mujeres nacen ya con todos sus óvulos y son

78) WUNDERLICH, Chr., pág. 37.

79) SMITH, David, *Op. Cit.*, pág. 27

80) CORONADO, *Op. Cit.*, pág. 27

81) TJSSEM, *Op. Cit.*, pág. 4.

vulnerables a influencias endógenas o hereditarias y exógenas o accidentales.

Acerca de las cifras de nuestra población, vemos que la -- frecuencia de casos más elevada se dá en los grupos de edad de - 32 a 36 años y de 37 a 41 años (22%) y el 21% en el intervalo de 22 a 26 años.

Por lo que la edad materna avanzada no representa en nuestra población estudiada una causa determinante para la aparición del síndrome de Down.

4. Edad actual del padre.

E d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
23 a 28 años	0	7	6	13
29 a 34 años	0	11	8	19
35 a 40 años	3	10	10	23
41 a 46 años	2	5	6	13
47 a 52 años	5	6	7	18
53 a 58 años	0	1	2	3
59 a 64 años	3	3	0	6
65 a 70 años	0	1	0	1
Finado	0	0	3	3
No especificó	0	1	0	1

En el cuadro de edad actual del padre se presenta una diversidad amplia, esto debido a las diferentes edades de los niños. Es

este aspecto el nivel alto presenta un porcentaje del 38% en el intervalo de 47 a 52 años; en el nivel medio el porcentaje mayor (24%) fue para el intervalo de 29 a 34 años y en el nivel bajo - el intervalo que obtuvo el porcentaje mayor (23%) fue de 35 a 40 años. El porcentaje mayor (23%) del total de la población fue - en el intervalo de 35 a 40 años.

5. Edad actual de la madre

E d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
20 a 24 años	0	2	5	7
25 a 30 años	1	11	8	20
31 a 36 años	3	8	7	18
37 a 42 años	2	11	9	22
43 a 48 años	5	8	8	21
49 a 54 años	0	3	4	7
55 a 60 años	2	1	1	4
No especificó	0	1	0	1

En este aspecto el nivel alto registró un porcentaje de 38% en el intervalo de 43 a 48 años de edad; la clase media presenta dos porcentajes iguales de 24% para los intervalos de 25 a 30 -- años y 37 a 42 años; el nivel bajo registró un porcentaje de 21% en el intervalo de edad de 37 a 42 años. La edad actual de la madre en la población total, que obtuvo un porcentaje mayor (22%) - fluctúa de los 37 a los 42 años. La diversidad aquí es también - debida a las diferentes edades de los niños estudiados.

6. Escolaridad del padre

Escolaridad	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sin estudios	0	1	1	2
Primaria incompleta	0	3	10	13
Primaria completa	1	9	8	18
Secundaria	0	10	7	17
Preparatoria	3	6	5	14
Carrera corta	0	2	1	3
Técnico	1	2	3	6
Licenciatura o equivalente	7	9	3	19
Normal	0	2	0	2
No especificó	0	2	4	6

Para la escolaridad de los padres se consideraron los siguientes niveles de instrucción: Primaria incompleta, condición de la persona que asistió a este nivel menos de los seis grados obligatorios; Primaria completa, condición de la persona que terminó los seis grados obligatorios del nivel; Secundaria, persona que halla asistido los tres grados obligatorios de esta instrucción; Preparatoria, se ha considerado como una educación a nivel bachillerato, de tres años de duración incluyendo también a las personas que estudiaron uno o dos años de una licenciatura sin haberla concluido; Carrera corta, condición de la persona con un nivel de estudios no mayor de tres años, incluyendo aquí carreras comerciales, V.gr. secretaria; Técnico, persona cuya preparación

no fue mayor de tres años y es considerada como mano de obra calificada V.gr. técnico en electrónica; Educación normal, se refiere a estudios realizados en la Escuela Nacional de Maestros, egresado como profesor primaria; Licenciatura, nivel de instrucción posterior al bachillerato con duración de cuatro años o más, sin diferenciar el nivel de pasante o titulado, V.gr. quedaron incluidos en esta categoría cerreras como: medicina, psicología, ingeniería, derecho o profesores egresados de la Normal Superior. Sin estudios, se consideró para la persona que nunca asistió a ningún nivel de educación institucional; No especificó, se atribuyó a la persona que no proporcionó datos acerca de su escolaridad.

Este estudio en nivel alto, obtuvo un mayor porcentaje -- (53%) el grado de licenciatura; en el nivel medio el porcentaje mayor (22%) lo ocupó el nivel de secundaria y en el nivel bajo el grado de primaria incompleta (23%). En el total de la población el porcentaje mayor (19%) lo obtuvo el grado de licenciatura, siguiéndola en orden descendente el rango de primaria completa con un 18% y el de secundaria con un 17%.

7. Escolaridad de la madre.

Escolaridad	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sin estudios	0	1	0	1
Primaria incompleta	0	5	12	17
Primaria completa	0	15	16	31
Secundaria	1	4	4	9
Preparatoria	2	1	2	5
Carrera corta	5	4	5	14
Técnico	0	1	1	2
Licenciatura o equivalente	4	10	1	15
Normal	1	4	0	5
No especificó	0	0	1	1

En el nivel alto la escolaridad que obtuvo un porcentaje mayor fue el de carrera corta (38%); en el nivel medio el nivel de instrucción de mayor porcentaje fue el de primaria completa (33%); del nivel bajo el de mayor porcentaje fue para primaria completa (38%). En el total de la población el porcentaje más alto (31%) lo obtuvo el grado de primaria completa; siguiéndole en orden descendente primaria incompleta (17%) y el grado de licenciatura con un 15%.

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

8. Estado civil del padre.

Estado Civil	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Casado	11	39	31	81
Soltero	0	0	0	0
Divorciado	1	2	0	3
Unión libre	1	2	2	5
Separado sin trámite legal	0	1	6	7
Otros: Finado	0	1	3	4
Viudo	0	0	0	0

Las opciones para el indicador del estado civil fueron las siguientes: Casado; relación establecida bajo un contrato civil - ante un juez en la cual el cónyuge asume sus responsabilidades y derechos que la ley del país señala; Soltero, persona que no está unida legal o ilegalmente a otra y que nunca ha estado casado; -- Viudo, persona cuyo cónyuge ha fallecido; Divorciado, persona que está separada legalmente de su cónyuge; Unión libre, relación -- sin ningún contrato legal o de otra índole (v.g. religiosa); Sepa-rado sin trámite legal, estado en el cual uno de los cónyuges ha abandonado el hogar, sin haber realizado una separación legal; -- Finado, persona que ha muerto. Nuestros resultados fueron los si-guientes: En el nivel alto el 84% de los padres están casados, - el 7% viven en Unión libre y un porcentaje similar son divorcia-dos. En el nivel medio un 86% de los padres son casados, un 4% - son divorciados, en el mismo porcentaje viven en unión libre, y -

dos opciones obtuvieron igual porcentaje, 2%: separado sin trámite legal y finado. El 73% de los padres del nivel bajo son casados, el 14% están separados sin trámite legal, en un 7% de los casos el padre del niño ya murió y un 4% de los padres viven en --- unión libre.

El 81% del total de los padres son casados, el 7% están separados sin trámite legal, el 5% viven en unión libre, el 4% han muerto y el 3% están divorciados.

9. Estado civil de la madre.

Estado civil	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Casada	11	39	31	81
Soltera	0	0	0	0
Divorciada	1	2	0	3
Unión libre	1	2	2	5
Separada sin trámite legal	0	1	6	7
Otros: Finada	0	0	0	0
Viuda	0	1	3	4

Para esta información los porcentajes son los mismos que para el estado civil del padre, incluyendo el porcentaje total; variando únicamente el porcentaje de las madres cuyo esposo ha muerto por lo que ellas son viudas.

10. Número de matrimonios del padre.

Número de Matrimonios	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
1.	13	43	34	90
2.	0	2	6	8
3.	0	0	0	0
No especificó	0	0	2	2

En el nivel alto el 100% de los padres afirmó que era su primer matrimonio, en el nivel medio el 95% indicó que era su primer matrimonio, en el nivel bajo el 80% están casados por primera vez. Se observa en este aspecto que el 90% de la población estudiada está casada por primera vez.

11. Número de matrimonios de la madre.

Número de Matrimonios	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
1.	12	43	39	94
2.	0	2	2	4
3.	1	0	0	1
No especificó	0	0	1	1

En el nivel alto el 92% de las madres indicaron que era su primer matrimonio; en el nivel medio el porcentaje de esta misma categoría fue de 95%, y el nivel bajo el 92% afirmó que era su primer matrimonio. El 94% de la población total afirmó que están casados por primera vez.

12. Lugar de nacimiento del padre.

C i u d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Distrito Federal	7	23	10	40
Edo. de México	0	7	16	23
Michoacán	1	2	2	5
Oaxaca	0	3	2	5
Otros	5	10	6	21
No especificó	0	0	6	6

En relación al lugar de nacimiento, en el nivel alto el 53% refirió haber nacido en el D. F.; en el nivel medio el 51% coincidió con el lugar de nacimiento; y el nivel bajo mostró el mayor porcentaje (38%) para indicar como su lugar de nacimiento al Estado de México; se incluyó en la categoría de otros a los estados de la República como lugares de origen de nacimiento de algunos padres, además de otros dos países como son: Irak y España, y estados como, Chihuahua, Hidalgo, Guanajuato, Veracruz, Tlaxcala, Jalisco, Tamaulipas, San Luis Potosí, Zacatecas y Guerrero. El 40% del total de la población son originarios del Distrito Federal.

13. Lugar de nacimiento de la madre.

C i u d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Distrito Federal	11	23	17	51
Edo. de México	1	8	20	29
Michoacán	0	3	2	5
Oaxaca	0	0	1	1
Otros	1	11	2	14

En el nivel alto el 84% de las madres dijo haber nacido en el D. F.; en el nivel medio el 51% también nació en el D. F.; y - el nivel bajo un 47% en el Estado de México. El 51% del total de la población es originaria del Distrito Federal.

14. Tipo de sangre del padre.

Grupo sanguíneo	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Rh positivo A	1	1	1	3
Rh positivo B	3	0	0	3
Rh positivo O	0	2	2	4
Rh negativo A	0	1	0	1
Universal	1	3	0	4
Lo ignoran	8	38	39	85

En los tres niveles, el porcentaje mayor ignora su tipo - sanguíneo; del nivel alto el 61% ignoran su tipo sanguíneo, en -

el nivel medio sucede lo mismo en un 84%; y en el nivel bajo el 92% lo ignoran. El 85% de la población total ignora su tipo de sangre.

15. Tipo de sangre de la madre.

Grupo sanguíneo	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Rh positivo A	3	5	1	9
Rh positivo B	1	0	2	3
Rh positivo O	4	5	1	10
Rh negativo A	0	0	0	0
Universal	1	0	0	1
Lo ignoran	4	35	38	77

En el nivel alto el 30% tiene sangre Rh positivo tipo O, en igual porcentaje lo ignoran; en el nivel medio el 77%, y en el nivel bajo el 90% ignoran su tipo sanguíneo. El 77% de la población total ignoran su tipo de sangre.

16. Ocupación actual del padre.

Ocupación	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Obrero	0	7	12	19
Empleado	0	8	11	19
Comerciante	1	0	5	6
Empleado de gobierno	3	8	4	15
Técnico	1	1	2	4
Profesor	1	6	0	7
Profesionista	3	6	2	11
Industrial	3	2	0	5
Otros	1	2	0	8
No especificó	0	1	5	6

En la ocupación actual del padre encontramos en el nivel - alto el mismo porcentaje (23%) en tres grupos: Empleado de gobierno, entendiéndose por éste a un prestador de servicios o de cualquier secretaría oficial incluyendo los bancos; Profesionista, -- persona con estudios a nivel licenciatura, pasante o titulado, y el tercer grupo dedicado al área industrial, personas dueñas de - algún taller, fábrica o compañía transformadora. En el nivel medio se observa el mismo porcentaje (17%) en dos categorías, es decir al empleado, entendiéndolo como a una persona asalariada que presta sus servicios a empresas particulares V.gr. jardinero, chofer, office boy, etc. y en la categoría de empleado de gobierno - definida ya anteriormente. En el nivel bajo el porcentaje mayor

(28%) lo obtuvo la categoría de obrero, entendiéndose por éste a la persona que presta sus servicios de mano de obra sin ninguna capacitación profesional.

En el total de la población el 19% fue para la categoría de obrero y empleado, el 15% labora como empleado de gobierno, - el 11% es profesionista, el 8% correspondió para la categoría de "otros", incluyéndose aquí trabajos como gufa religioso o personas jubiladas; el 7% desempeñan labores docentes en diferentes niveles del sistema educativo, el 6% es comerciante fijo o ambulante, el mismo porcentaje correspondió para la opción de no especificó, es decir ignora por alguna razón la ocupación que el padre del niño tiene y finalmente el 4% fue para el grupo de técnico.

17. Ocupación actual de la madre.

Ocupación	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Obrera	0	1	3	4
Empleada	0	7	2	9
Comerciante	0	0	1	1
Empleada de gobierno	1	5	2	8
Técnico	0	0	0	0
Profesor	3	5	0	8
Profesionista	0	2	0	2
Industrial	0	0	0	0
Ama de Casa	9	25	34	68
Otros	0	0	0	0

En el nivel alto el 68% son amas de casa, en el nivel medio el 55% y en el nivel bajo el 80% pertenecen a esa misma categoría. El 68% de la población total de las madres son amas de casa, el 9% corresponde al grupo de empleadas, definido éste en el cuadro anterior, el 8% lo obtuvieron dos grupos: profesora y empleada de gobierno, el 4% labora como obrera, el 2% es profesionista y el 1% es comerciante. Es necesario aclarar que aún cuando la preparación académica de algunas madres es a nivel profesional, no todas ejercen su profesión, dedicándose exclusivamente a su hogar o desempeñando labores -esporádicamente-, que no necesariamente corresponden a la escolaridad que poseen.

18. Lugar en el que trabaja el padre.

L u g a r	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Distrito Federal	6	19	10	35
Edo. de México	5	17	9	31
Fuera de la ciudad	1	2	0	3
No especificó	1	7	23	31

En el nivel alto el lugar en el cual trabaja el padre correspondió al Distrito Federal con un porcentaje alto de 46%; en el nivel medio el mayor porcentaje correspondió al D.F. y el nivel bajo mostró un porcentaje de 54% en la opción de "no especificó", atribuido esto a que las personas que proporcionaron los datos desconocían la ubicación del centro de trabajo del padre. El 35% del total de la población trabaja en el Distrito Federal.

19. Lugar en el que trabaja la madre.

L u g a r	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Distrito Federal	4	12	5	21
Edo. de México	1	4	2	7
Fuera de la ciudad	0	0	1	1
No trabajan	8	25	34	67
No especificó	0	4	0	4

En relación al lugar en que trabaja la madre, en el nivel

alto el 30% trabaja en el D. F., en el nivel medio y bajo el 26% y 11% respectivamente trabajan también en el D. F. El 67% de las madres no trabajan fuera de su casa, es decir se dedican a las labores del hogar.

20. Domicilio Familiar.

L u g a r	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Distrito Federal	4	19	13	36
Edo. de México	9	26	29	64

El 69% de la población del grupo de ingresos altos vive en el Edo. de México; el 57% y 69% de la clase media y baja respectivamente viven en el Estado de México. El 64% de la población radica en el Edo. de México, especialmente en los municipios de Atizapán, Naucalpan y Nezahualcóyotl.

21. Los padres viven juntos.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	12	38	30	80
No	1	6	9	16
Finado	0	1	3	4

En el nivel alto el 92% de los padres viven juntos; en el

nivel medio el 84% viven juntos y en el nivel bajo el 71% al -- igual que los anteriores. El 80% de la población total entrevistada, afirmó vivir con su cónyuge. Representando ésto una posibilidad de compartir las actividades que en beneficio del niño con Síndrome de Down tienen. Sin embargo como lo mencionamos más -- adelante en muchos casos es la madre quien asume una responsabilidad casi total en el cuidado del niño.

22. De qué manera afecta la separación de los padres en la relación familiar.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Positiva	1	0	0	1
Negativa	0	2	1	3
No afecta	0	2	5	7
No hay separación	12	38	30	80
No especifica	0	3	6	9

Se consideró como una influencia positiva al hecho de que los padres vivieran separados cuando la relación de ésta con la familia era muy conflictiva. V.gr. en los casos de que el padre fuera alcohólico y llegara incluso a golpear algún miembro de la familia. Se consideró negativa cuando la figura paterna era necesaria para una mejor integración familiar debido a que se tenían relaciones esporádicas con el padre y se observaba una mayor disponibilidad para realizar sus actividades cotidianas. El hecho de que la separación de los padres no afectara en la relación fa-

miliar se debía en varias ocasiones a que el padre había dejado el hogar cuando el niño era muy pequeño y no se observaba ninguna modificación negativa o positiva en la conducta de éste, por que la madre asumía todas las obligaciones para con el pequeño.

En la opción de "no especificó" se desconocieron las formas en la que la separación de los padres influyen en las relaciones familiares por no haber sido explicada su relación con la familia. En el nivel alto el 92% de los padres viven juntos, en el nivel medio el 84% de los padres viven juntos y en el nivel bajo el 71% también, por lo tanto el 80% de los padres entrevistados viven juntos.

23. Si la madre trabaja o tiene que ausentarse de la casa, bajo el cuidado de quién se quedan los niños.

Familiares	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Hermanos	3	7	2	12
Abuelos	2	5	2	9
Tíos	0	1	0	1
Sirvienta	1	3	0	4
Guardería	2	2	0	4
Padre	1	0	0	1
No lo dejan solo	2	27	34	63
Nadie	2	0	0	2
No especificó	0	0	4	4

En el nivel alto cuando la madre tiene que ausentarse del

hogar el 7% de los niños son atendidos por sus hermanos; en el nivel medio el 60% no se quedan solos, es decir aunque la madre salga lo llevan con ella; la misma situación manifestó el 80% del nivel bajo. El 63% del total de la población aseguró que no dejan solo al niño.

B. ESTRUCTURA FAMILIAR

24. Número total de personas que habitan en el hogar

Número de personas	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
2 - 4	1	18	14	33
5 - 7	12	19	16	47
8 - 10	0	6	10	16
11 - 13	0	2	2	4

En la clase alta el 92% de la población tiene un número de personas habitando su hogar que oscila entre 5 y 7 individuos.

En el nivel medio el 42% de la población comparte su casa con un número promedio de cinco personas; al igual que en el nivel bajo, en donde el porcentaje es de 38% con un número similar al anterior. En un 47% de la población total el número de personas que habitan en el hogar es de cinco a siete.

25. Número de hermanos que viven con el niño.

Número de hermanos	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
1 - 3	13	29	26	68
4 - 6	0	8	7	15
7 - 9	0	1	5	6
10 - 12	0	1	0	1
No tiene	0	6	4	10

En el nivel alto el número de hermanos con los que habita el niño es de 1 a 3, en el nivel medio y bajo el porcentaje mayor también fue para este número de hermanos. El 68% de los casos -- tienen de uno a tres hermanos.

26. Edad del hermano mayor que vive en casa.

E d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
4 a 8 años	1	10	6	17
9 a 13 años	4	8	5	17
14 a 18 años	3	3	7	13
19 a 23 años	1	7	7	15
24 a 28 años	4	5	5	14
No tiene	0	12	12	24

En el nivel alto hay dos grupos de edad que presentan el -

mismo porcentaje, 8%; de 9 a 13 años y de 24 a 28 años de edad - del hermano mayor; en la clase media el mayor porcentaje (26%) - correspondió a la categoría de no tiene hermano mayor y en la - clase baja, el mayor porcentaje también correspondió a esa categoría. El 24% de los niños estudiados no tiene hermanos.

27. Edad del hermano menor que vive en casa.

E d a d	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
0 a 3 años	1	7	7	15
4 a 7 años	0	4	5	9
8 a 11 años	1	0	2	3
12 a 15 años	1	1	0	2
16 a 19 años	2	0	0	2
20 a 23 años	1	0	0	1
No tiene	7	33	28	68

En el grupo de ingresos altos el 53% de los niños Down, no tiene hermano menor, es decir él es el más pequeño; en los niveles medio y bajo los mayores porcentajes, 73% y 66%, correspondieron - a la misma opción. En el 68% de los casos el niño Down, es el más pequeño de los hijos.

28. Personas que conviven habitualmente en el núcleo familiar.

Parentesco	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Abuelos	2	7	3	12
Tíos	0	6	3	9
Primos	0	3	1	4
Nadie	7	22	35	64
Más de un pariente, por ejemplo: Tíos y abuelos.	4	7	0	11

En el nivel alto el porcentaje mayor para las personas que conviven habitualmente con el núcleo familiar correspondió a la opción de "nadie", la clase media y baja fue la misma frecuencia.

El 64% del total de la población no hay convivencia habitual con ninguna otra persona ajena al núcleo familiar (entendiendo a ésta, al padre, madre e hijos).

29. Lugar que ocupa el niño dentro de la familia.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
1 - 2	3	14	15	32
3 - 4	4	16	14	34
5 - 6	2	9	5	16
7 - 8	4	1	3	8
9 - 10	0	1	2	3
11 - 12	0	1	1	2
13 o más	0	3	1	4
No especificó	0	0	1	1

En el nivel alto el 30% lo ocupan dos lugares el 3o. y 4o., y 5o. y 6o. lugar en la familia. El 35% del nivel medio ocupan el 3er. o 4o. sitio en la familia, y el nivel bajo el 35% ocupa el 1o. o 2o. de los hijos. El 34% del total de la población ocupa el 3er. o 4o. de la familia. El 32% lo ocupa del 1er. a 2o. en la familia, un 16% lo ocupa el 5o. o el 6o. el 4% lo ocupa el 13. o más, el 3% lo ocupa el lugar 9o. o 10o., el 2% lo ocupa el lugar 11 o 12 y por último el 1% en no especificó.

30. Persona que figura como centro del núcleo familiar: (a quien se le da más atención).

Personas	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Niño Down	8	17	27	52
Madre	2	2	6	10
Padre	1	4	1	6
Otros hijos	1	1	0	2
Todos	1	20	8	29
Nadie	0	0	0	0
Otros	0	1	0	1

En la clase alta la persona que figura como centro del núcleo familiar es un porcentaje de 61% el niño Down; en el nivel medio con un porcentaje de 44% se afirmó que "todos eran el centro del núcleo familiar en un 64%. Obteniéndose en la población total un 52% para la opción del niño con síndrome de Down, como centro de atención.

31. Relación entre los padres.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Muy buena	2	3	4	9
Buena	8	37	28	73
Regular	1	2	2	5
Mala	1	3	1	5
No existe relación	1	0	7	8

Los indicadores para conocer la relación de los padres, se consideraron de la manera siguiente: una relación "Muy buena", - como una comunicación muy estrecha, un tiempo de convivencia muy grande y un marcado sentimiento por ayudar al niño Down. En esta parte manifestaron algunos padres la inclinación de los hermanos mayores por estudiar carreras que sirvan para atender a este tipo de niños. Una relación "Buena", se consideró a la convivencia cotidiana de los padres sin manifestar mucho interés por estar siempre con el niño; una relación "Regular", como los mismos padres la pudieron definir con altibajos por el mismo carácter de los niños, por sus cambios de humor o por su edad, ya que hubo niños que estaban iniciando su adolescencia e incluso los mismos padres decían que la relación había sido mejor antes, que al llegar el niño a dicha etapa; una relación "Mala", es considerada como tensa, conflictiva, especialmente por constantes riñas entre hermanos y padres o entre los mismos hermanos y el niño Down, así como una actitud de rechazo de algunos de los miembros de la familia hacia este niño; y se considera que "No existe relación",

cuando por algún motivo no hay convivencia entre los miembros de la familia por diferentes causas V.gr. que el padre ya no viva - con la familia y no halla ningún encuentro aún fuera de la casa o en determinados períodos.

Con respecto a la relación entre los padres como pareja en el nivel alto se registró un porcentaje de 61% en lo que se consideran buenas relaciones. En el nivel medio se registró un porcentaje de 60% para esa misma categoría y en el nivel bajo se registró también un porcentaje de 66% para ese grupo. El porcentaje obtenido de la población total fue del 63% en la categoría de relaciones "buenas".

32. Relación de la madre con el niño.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Muy buena	6	11	4	21
Buena	6	32	37	75
Regular	1	1	0	2
Mala	0	1	1	2
No existe relación	0	0	0	0

En este apartado y hasta el cuadro 33 se consideraron las mismas categorías que en el anterior.

En el nivel alto son dos categorías los que tienen el mismo porcentaje (45%) que son relaciones "Muy buenas" y relación "Buena", nivel medio el porcentaje más alto (71%) lo obtuvo la rela-

ción "Buena", en el nivel bajo el 88% lo registró la categoría de relaciones buenas. Según Wunderlich⁸²⁾ después del nacimiento -- del niño Down o de cualquier niño anormal los padres dejan de ser como eran. Muchas se crecen ante este destino adquiriendo mayor madurez, humanidad y profundidad movilizando unas fuerzas físicas y psíquicas que quizás antes no hubiesen estado a su disposición. Otros padres no pueden compensar este golpe, ni dominar la situación.

En varias entrevistas las madres manifestaban el golpe tan fuerte que había significado el nacimiento de este niño ocasionando con ésto la muerte del niño idealizado y al mismo tiempo aceptando la responsabilidad que el niño especial les estaba marcando, asumiendo -ante tal situación- la iniciativa de conocer más del diagnóstico que les había representado confusión al principio, pero al informarse a ese respecto supieron de las perspectivas positivas para sus hijos. Es por ésto que en ocasiones que los mismos hijos son los que motivan a los padres a fundar círculos y escuelas para que logren el máximo desarrollo de sus potencialidades del niño.

La relación "buena" fue la que obtuvo un 75% en el total de la población estudiada.

82)* WUNDERLICH, *Op. cit.*, pag. 43.

33. Relación del padre con el niño.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Muy buena	4	14	2	20
Buena	8	24	32	64
Regular	0	2	2	4
Mala	0	1	1	2
No existe relación	1	4	5	10

En el nivel alto el 61% de los padres tienen una relación -- buena con sus niños, en el nivel medio el 53% tiene este tipo de relaciones así como el nivel bajo con un 76%. A este respecto -- Koning ⁸³⁾ consideró que el padre es generalmente quien espera un hijo sobredotado para poder identificarse con él. Si no puede ha cerlo -tal como ocurre con el niño subnormal- se encuentra más de senñado que la madre en la cual se despierta el instinto maternal, por esto es comprensible que la madre adquiera esta posición con el niño, mientras que el padre al principio, se encuentra inseguro en relación con él y no sabe a menudo cual debe de ser su comportamiento. Esto no quiere decir que aunque el padre se deci da no haga todo lo posible por ayudarlo. A lo largo de la realización de nuestras entrevistas un porcentaje muy reducido (31%) -- lo constituyó la presencia del padre en éstas, por lo que creemos que al ser el padre el que generalmente trabaja fuera de la --

83) KONING, en Altirriba Op. cit., pag. 185.

casa las relaciones con el niño van a ser menos estrechas que con la madre dependiendo ésto sobre todo de la ocupación y del grado de aceptación que del problema tenga.

Obteniendo en la población total un 64% en relación "buena".

34. Relación de los padres con los demás hijos.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Muy buena (sólo con la madre)	3 0	2 2	3 0	8 2
Buena	10	31	35	76
Regular	0	3	3	6
Mala	0	0	0	0
No existe ninguna relación	0	0	0	0
No tiene más hijos	0	4	4	8

En la clase alta un porcentaje de 76% tienen buenas relaciones. En la clase media el 77% tienen buenas relaciones con los de más hijos; en la clase baja el 73% tienen buenas relaciones.

Es importante aclarar que en los casos en que los padres no viven juntos, la madre es quien asume los roles, por lo que se -- consideró solamente a la madre en estos casos para cuantificar es tos aspectos.

El 76% de la población total se ubica en la relación "buena".

35. Relación entre los hermanos.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Muy buena	3	10	2	15
Buena	7	27	30	64
Regular	3	2	3	8
Mala	0	2	3	5
No existe ninguna re lación	0	0	0	0
No tiene hermanos	0	4	4	8

En el nivel alto el 53% tiene buenas relaciones; en el nivel medio el 60% y el nivel bajo el 71% tiene también buenas relaciones entre hermanos. Obteniendo un 64% de la población total en la relación "buena".

36. Actividades que el niño comparte con los padres, por grupo de edad.

<u>NIVEL ALTO</u>	<u>GRUPOS DE EDAD</u>					
<u>Actividades</u>	<u>0-3</u>	<u>4-7</u>	<u>8-11</u>	<u>12-15</u>	<u>16-20</u>	<u>21-25</u>
Cotidianas	5	1	2	0	4	1
Sociales	5	1	2	0	4	1
Culturales	3	1	2	0	3	1
Recreativas	5	1	2	0	4	1

<u>NIVEL MEDIO</u>	<u>GRUPOS DE EDAD</u>					
<u>Actividades</u>	<u>0-3</u>	<u>4-7</u>	<u>8-11</u>	<u>12-15</u>	<u>16-20</u>	<u>21-25</u>
Cotidianas	19	14	9	1	2	0
Sociales	17	13	10	1	2	0
Culturales	6	8	4	1	1	0
Recreativas	13	13	10	1	1	0

<u>NIVEL BAJO</u>	<u>GRUPOS DE EDAD</u>					
<u>Actividades</u>	<u>0-3</u>	<u>4-7</u>	<u>8-11</u>	<u>12-15</u>	<u>16-20</u>	<u>21-25</u>
Cotidianas	22	2	10	6	1	1
Sociales	22	2	8	6	1	1
Culturales	1	1	2	0	0	0
Recreativas	5	0	6	3	1	1

Acerca de las actividades que el niño comparte con los padres de acuerdo a su edad; encontramos en el nivel alto que el grupo de 0 a 3 años, las actividades son realizadas con la misma frecuencia que las sociales y las recreativas aclarando que son los padres quienes aún bañan, alimentan y visten a los niños.

En los grupos de edad mayor se comparten tanto actividades co

tidianas (baño, alimentación), como sociales (asistir a fiestas, convivios escolares), culturales (visitas a museos, bibliotecas), recreativas (jugar, asistir a parques, ferias, circos, etc.), pero la dependencia de los niños hacia los padres es menor, es decir son capaces de alimentarse, desnudarse para bañarse, exceptuando las actividades que requieren del traslado a diferentes partes de la ciudad como las visitas a los museos, las cuales las realizan generalmente en compañía de personas adultas.

En el nivel medio el grupo de 0 a 3 años comparten actividades cotidianas, sociales, recreativas en mayor escala, que las actividades culturales en todos los grupos de edad. En el nivel bajo se observa también una marcada reducción en cuanto a la asistencia de actividades culturales, atribuyendo ésto a la lejanía de los domicilios familiares con los centros culturales, además de la dificultad de transportación.

37. Los miembros de la familia tienen problemas en la educación del niño Down.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
SI	3	6	5	14
NO	10	39	37	86

En el nivel alto el 76% consideró que no tiene ningún problema en la educación del niño Down; en el nivel medio el 86% afirmó no tener problemas en la educación del niño y en el nivel bajo el 80% afirmó no tener problemas. Se consideró que la familia tenía

problemas cuando la conducta en el niño sobrepasaba los límites establecidos para el resto de los miembros de la familia, esto es cuando manifestaba conductas problema como agresión, hiperactividad, aislamiento entre otras.

38. Tipo de educación que recibe el niño en su hogar.

Educación	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Rígido	0	5	4	9
Permisivo	4	4	3	11
"Normal"	5	33	26	64
Sobreprotegido	4	3	7	14
Muy estimulado	0	0	2	2

Las opciones que se consideraron para el tipo de educación del niño en su hogar, fueron las siguientes: Rígida, considerada como una educación muy estricta en cuanto a la conducta del niño, es decir, reprimiendo las conductas que para los padres son inadecuadas o indeseadas V. gr. castigar sus berrinches, caprichos, -- etc. Permisiva, entendiéndola como una educación que dejará al niño hacer todo lo que quisiera, sin señalarle límites en cualquier conducta que manifieste. "Normal", esta educación fue la que manifestaron el mayor porcentaje de padres considerándola -- ellos mismos como una educación que da libertades y también marcando límites de los cuales el niño no puede pasar al igual que -- cualquier otro de sus hermanos, es decir una educación similar a la que se le da a todo niño. Sobreprotegido, esta educación se --

entiende como una exagerada atención para con el niño desde el momento de su nacimiento manifestándose por cuidados que irían desde abrigarlos exageradamente, proporcionarle todas las satisfacciones sin esperar que el mismo niño las pida.

El 64% de los padres afirmó que la educación del niño se consideraba como "normal".

39. Que espera a corto plazo de su hijo dado su nivel actual

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Caminar .	2	7	9	18
Hablar	3	8	7	18
Leer y escribir	1	12	12	25
Sea feliz	1	1	1	3
Sea Autosuficiente	3	4	8	15
Mejore su conducta	1	5	3	9
Se integre a escuela de niños normales	2	1	2	5
Sea sano	0	0	0	0
Lo acepte la sociedad	0	0	0	0
No sabe	0	5	0	5
Nada	0	0	2	2

En cuanto a las perspectivas que a corto plazo esperaban -- (en la mayoría de los casos las madres) del niño, el nivel alto manifestó en un porcentaje de 23% que hablara y que fuera autosuficiente. En el nivel medio el 26% manifestó que a corto plazo -

el niño lea y escriba, el nivel bajo en un porcentaje de 28% esperan también que el niño lea y escriba. El 25% de la población total manifestó para este reactivo que el niño lea y escriba.

40. Qué esperan a largo plazo de su hijo(a) dado su nivel actual.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Caminar	0	1	1	2
Hablar	0	0	2	2
Leer y escribir	0	3	6	9
Sea feliz	3	2	0	5
Sea autosuficiente	9	28	20	57
Mejore su conducta	0	2	1	3
Se integra a escuela de niños normales	0	1	5	6
Sea sano	0	0	1	1
Lo acepte la sociedad	1	1	2	4
No sabe	0	5	1	6
Nada	0	2	3	5

A largo plazo lo que espera el nivel alto del niño es que sea autosuficiente, entendiendo esto como la capacidad del niño para valerse por sí solo a través de alguna preparación que se le otorgara. En el nivel medio en un porcentaje de 62% esperan al igual que la clase baja en un porcentaje de 47% que el niño sea autosuficiente. El porcentaje mayor (57%) de la población total fue para el reactivo de autosuficiencia.

C. ECONOMIA FAMILIAR

41. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Alimentación.

Ingresos de Alimentación	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
30.000 - 50.000	0	0	13	13
51.000 - 90.000	0	24	24	48
91.000 - 130.000	1	14	3	18
131.000 - 170.000	6	4	0	10
171.000 - 210.000	3	1	0	4
211.000 - 250.000	1	2	0	3
251.000 - 290.000	0	0	0	0
291.000 - 330.000	1	0	0	1
331.000 - 370.000	1	0	0	1
No especificó	0	0	2	2

42. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Agua.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 1.000	0	6	28	34
1.100 - 2.000	3	10	4	17
2.100 - 3.000	1	1	3	5
3.100 - 4.000	0	1	0	1
4.100 - 5.000	2	0	0	2
5.100 - 6.000	0	1	0	1
6.100 - 7.000	0	0	0	0
7.100 - 8.000	0	1	0	1
No especificó	7	25	7	39

43. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Luz.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 3.000	2	15	20	37
3.100 - 5.000	1	6	14	21
5.100 - 7.000	4	5	3	12
7.100 - 9.000	0	2	0	2
9.100 - 11.000	2	0	0	2
11.100 - 13.000	0	0	0	0
13.100 - 15.000	1	0	0	1
15.100 - o más	2	1	0	3
No especificó	1	16	5	22

44. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Gas.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 3.000	0	4	9	13
3.100 - 6.000	3	22	26	51
6.100 - 9.000	1	10	4	15
9.100 - 12.000	4	1	0	5
12.100 - 15.000	0	0	0	0
15.100 - 18.000	2	0	0	2
18.100 - 21.000	1	0	0	1
21.100 - 24.000	0	0	0	0
24.100 - 27.000	0	1	0	1
No especificó	2	7	3	12

45. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Renta.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 20.000	0	5	5	10
21.000 - 40.000	0	5	5	10
41.000 - 60.000	0	2	3	5
60.000 - o más	0	0	0	0
Casa prestada	1	2	6	9
Pagos	1	1	2	4
Casa propia	11	30	20	61
No especificó	0	0	1	1

46. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Transporte.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 10.000	0	8	8	16
11.000 - 16.000	1	1	9	11
17.000 - 22.000	1	3	6	10
23.000 - 28.000	2	3	2	7
29.000 - 34.000	2	5	4	9
35.000 - 40.000	2	5	0	7
41.000 - 46.000	1	1	3	5
47.000 - 52.000	1	0	0	1
53.000 - en adelante	1	1	1	3
no especificó	4	18	9	31

47. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Vestido

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
10.000 - 20.000	0	7	1	8
21.000 - 40.000	2	0	0	2
41.000 - 60.000	1	1	0	2
61.000 - 80.000	0	0	0	0
No especificó	10	37	41	88

48. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Teléfonos

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 5.000	0	5	3	8
6.000 - 10.000	6	14	2	22
11.000 - 16.000	2	1	0	3
17.000 - 22.000	0	1	0	1
23.000 - 28.000	0	0	0	0
29.000 - 34.000	0	0	0	0
35.000 - 40.000	0	0	0	0
41.000 - 46.000	1	0	0	1
No tiene	0	15	33	48
No especificó	4	9	4	17

49. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Educación.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 9.000	0	10	13	23
10.000 - 20.000	0	6	7	13
21.000 - 30.000	4	6	1	11
31.000 - 40.000	0	2	1	3
41.000 - 50.000	0	3	6	9
51.000 - 60.000	1	1	0	2
61.000 - 70.000	0	1	5	6
71.000 - 80.000	0	1	0	1
81.000 ó más	6	1	0	7
No paga	0	4	0	4
No especificó	2	10	9	21

50. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Actividades recreativas.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 10.000	0	0	2	2
11.000 - 30.000	1	8	1	10
31.000 - 50.000	0	0	0	0
51.000 - 70.000	0	0	0	0
71.000 - 90.000	1	0	0	1
No especificó	11	37	39	87

51. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Medicinas.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 10.000	0	6	2	8
11.000 - 20.000	4	6	2	12
21.000 - 40.000	0	1	0	1
41.000 - 60.000	0	0	0	0
61.000 - 80.000	0	0	0	0
81.000 - 100.000	1	0	0	1
Otros (IMSS, PEMEX, ISSSTE y BANCO)	3	10	13	26
No especificó	5	22	25	52

52. Cantidad de ingresos mensuales destinados a: Otros gastos.

Cantidades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 20.000	0	2	1	3
21.000 - 40.000	2	5	3	10
41.000 - 60.000	0	0	0	0
61.000 - 80.000	0	0	0	0
81.000 - 100.000	1	0	0	1
No especificó	10	38	38	86

A continuación se dan a conocer las cifras en las cuales la frecuencia de respuestas fue mayor para cada uno de los gastos - que se contemplaron en el cuestionario aplicado.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo
Alimentación	131.000 a 170.000	51.000 a 90.000	51.000 a 90.000
Agua	No especificó	No especificó	Menos de 1.000
Luz	51.000 a 70.000	No especificó	Menos de 3.000
Gas	9.100 a 12.000	3.100 a 6.000	3.100 a 6.000
Renta	Casa propia	Casa propia	Casa propia
Transporte	11.000 a 16.000	No especificó	11.000 a 16.000 y No especificó
Vestido	No especificó	No especificó	No especificó
Teléfono	6.000 a 10.000	No tiene	No tiene
Educación	81.000 o más	Menos de 9.000 y No especificó	Menos de 9.000
Actividades recreativas	No especificó	No especificó	No especificó
Medicinas	11.000 a 20.000	No especificó	No especificó
Otros gastos	No especificó	No especificó	No especificó

53. Que aparatos domésticos posee.

Aparatos	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
T. V.	13	45	39	97
Radio	13	45	37	97
Estufa	13	45	42	100
Refrigerador	13	42	29	84
Lavadora	12	36	21	69
No. de automóviles				
1	13	18	11	42
2	2	1	0	3
3	8	1	0	9
4	2	0	0	2
Posee negocio	1	6	0	7

En el nivel alto el 100% tiene todos los aparatos domésticos, un 92% tiene lavadora, un 100% tiene automóvil, y un 92% no tiene negocio. De la clase media un 100% tiene T. V., radio y estufa. En el nivel bajo se aprecia una carencia de aparatos domésticos para el hogar.

54. Condiciones materiales del hogar.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Luz eléctrica	13	45	42	100
Agua potable	13	45	42	100
Drenaje	13	45	38	96
Pavimentación	12	36	17	65
Servicio de limpia	13	36	16	65

En el nivel alto el 100% de la población tienen agua potable, drenaje y servicio de limpia, el 92% tiene pavimentación. En el nivel medio, el 100% cuenta con luz, agua y drenaje y el 80% cuenta con pavimentación y servicio de limpia; de la clase baja el 100% cuenta con luz eléctrica y agua potable, el 90% cuenta con drenaje y el 38% cuenta con servicio de limpia.

55. Tipo de vivienda.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Casa propia	12	30	20	62
Casa rentada	0	12	13	25
Casa prestada	0	2	6	8
A plazos	1	1	2	4
No especificó	0	0	1	1

En el nivel alto el 92% es casa propia, en la clase media el 66% tiene casa propia y en la clase baja el 47% tiene casa propia. El 62% de la población total cuenta con casa propia.

56. Distribución de los cuartos.

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo
Número de recámaras			
1	1	4	11
2	3	19	10
3	6	18	10
4	3	4	1
5	1	0	0
Sala - Comedor	13	39	20
Cocina	13	38	35
Número de baños			
1	2	38	35
2	7	5	3
3	3	2	1
4	2	0	0
Cuarto de servicio	6	3	0
Estudio	1	4	0
No especificó	0	0	10

A diferencia de la clase alta, en el nivel bajo se registra un número menor de recámaras, y en la clase media presenta un mayor número en la distribución de dos recámaras.

D. HISTORIA DE DESARROLLO

I. DATOS PRENATALES

57. Cuántos embarazos ha tenido la madre.

Número de embarazo	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
1 - 2	0	9	12	21
3 - 4	6	19	18	43
5 - 6	3	9	4	16
7 - 8	3	3	3	9
9 - 10	1	1	2	4
11 - 12	0	1	1	2
13 ó más	0	3	2	5

Con relación al número total de embarazos que la madre del niño Down ha tenido, se observan los siguientes porcentajes: en el nivel alto el 46% correspondió a la opción de tres a cuatro embarazos, en el nivel medio el 42% para ese intervalo y en el nivel bajo el 42% correspondió también a ese intervalo.

El 43% del total de la población, en el momento de realizar el estudio, había tenido entre tres y cuatro embarazos; el 23% afirmó haber tenido uno o dos embarazos; el 16% de cinco a seis; el 9% de siete a ocho embarazos; el 4% de nueve a diez; el 2% de once a doce y el 5% había tenido 13 o más embarazos, registrándose un caso en el nivel medio de haber tenido un total de dieciséis embarazos; en este aspecto se tomaron en cuenta también los abortos.

58. Total de hijos vivos.

Hijos vivos	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
1 - 2	2	18	17	37
3 - 4	10	14	11	35
5 - 6	1	7	4	12
7 - 8	0	2	5	7
9 - 10	0	0	1	1
11 ó más	0	4	4	8

En el nivel alto el intervalo que mostró una frecuencia mayor fue el de tres a cuatro hijos vivos, en el nivel medio el intervalo con mayor frecuencia fue el de uno a dos y en el bajo la mayor frecuencia fue también para este último intervalo. Los porcentajes para cada uno de los niveles son los siguientes: 76%, -- 40% y 40%, respectivamente. De la población total el porcentaje mayor, 37% fue para el intervalo de uno a dos hijos vivos.

59. Número de gesta del niño Down.

No. de gesta	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
1 - 2	3	14	15	32
3 - 4	4	16	14	34
5 - 6	2	9	5	16
7 - 8	4	1	3	8
9 - 10	0	1	2	3
11 - 12	0	1	1	2
12 ó más	0	3	1	4
No especificó	0	0	1	1

El número de gesta que dió origen al niño con Síndrome de -- Down, en el nivel alto fue con la misma frecuencia el tercero y cuarto embarazo y el séptimo y octavo. En el nivel medio el tercer y cuarto embarazo fueron los que presentaron una frecuencia -- más alta y en el nivel bajo el primero y segundo embarazo fueron los que en una frecuencia mayor dieron origen al niño con Síndrome de Down.

Los porcentajes de cada una de las frecuencias más altas en los diferentes niveles son los siguientes: alto, 30% para los dos intervalos señalados; medio, 35% y bajo, 35% respectivamente.

El mayor porcentaje, 34% de la totalidad de la población, indica que el embarazo del niño Down ocupa el tercero o cuarto lu gar.

60. Algún otro de los hijos tienen Síndrome de Down.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	0	0	0	9
No	13	45	42	100

La generalidad de los matrimonios afirmó no tener ningún otro hijo con Síndrome de Down.

61. Algún otro caso de Síndrome de Down en la familia paterna o materna.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	1	7	5	13
No	12	38	36	86
No especificó	0	0	1	1

En relación a la presencia de algún miembro de la familia paterna o materna con Síndrome de Down, en el nivel alto el 7% manifestó que había un caso; en el nivel medio el 15% afirmó que había parientes con esa alteración, y en el nivel bajo el 11% afirmó tener algún pariente con esta alteración. Cabe aclarar que se consideraron sólo parientes directos, es decir, sobrinos o hermanos paternos o maternos, en la mayoría de los casos fueron sobrinos de alguno de los padres la persona que presentaba la alteración.

El 85% del total de la población afirmó que no había ningún otro caso de síndrome de Down en la familia paterna o materna.

62. Mencione si la madre tuvo alguna enfermedad durante el embarazo.

Enfermedades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Infecciones	0	1	3	5
Viruela	0	0	0	0
Rubeola	0	0	0	0
Hepatitis	0	0	0	0
Paperas	0	0	0	0
Nerviosismo	0	2	0	2
Diarreas	1	0	0	1
Dolor en el vientre	0	0	0	1
Otras: Problemas cardíacos, convivencia con enfermos víricos, hemorragias, anoxia, golpes, bronquitis.	1	14	17	32
Ninguna	10	28	8	46
No especificó	0	0	14	14

En lo referente al estado de salud de la madre durante el embarazo, nuestras entrevistadas sólo informaron haber tenido en número elevado cuadros de gripes, o molestias generales como se verá también en el cuadro 66. Los porcentajes más altos en los tres niveles señalaron ninguna enfermedad durante el embarazo del niño.

63. Tomó alguna sustancia durante el embarazo.

Sustancia	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Alcohol	0	1	0	1
Droga	0	0	0	0
Tabaco	4	4	5	13
Ninguna	9	40	22	71
No especificó	0	0	15	15

El 69% de las madres del nivel alto no ingirieron sustancia alguna durante el embarazo; en el nivel medio el 88% no tomó sustancias como alcohol, tabaco o alguna droga; en el nivel bajo el 52% no tomó alguna sustancia.

El 71% de las madres entrevistadas no tomó ninguna sustancia durante su embarazo.

64. Tomó medicamentos durante el embarazo

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
S I				
Vitaminas	2	4	0	6
Antibióticos	1	6	0	7
O t r o s	0	0	11	11
N O	10	35	16	61
No especificó	0	0	15	15

Al pedir información acerca de los medicamentos que ingi--

rieron durante el embarazo, el nivel alto en un 76%, el nivel medio de un 77% y el nivel bajo en un 38%, afirmaron no haber tomado medicamentos. En caso afirmativo se señalaron sólo los antibióticos y vitaminas que el médico prescribió.

El 61% de las madres no tomó ningún medicamento durante el embarazo del niño Down.

65. Se practicó algún examen de gabinete durante el embarazo.

Exámenes	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Electroencefalograma	0	1	0	1
Electrocardiograma	0	1	1	2
Radiografía	1	1	2	4
Biometría hemática	1	3	2	6
Otros				
Ultrasonido	2	5	3	10
Anticuerpos de <u>Ru</u> beola	1	0	0	1
Ninguno	8	34	21	63
No especificó	0	0	13	13

Los exámenes que se practicaron durante el embarazo fueron en número menor en los tres niveles. El 61% de las madres del nivel alto no se practicó exámenes, en el nivel medio el 75% y en el nivel bajo el 50% no se practicó alguno de los exámenes mencionados.

El 63% de la población total afirmó que no se practicó nin-

gún examen durante el embarazo del niño Down. Sin embargo en esta parte debe considerarse también si se practicó examen antes -- del embarazo del niño, pues dado que se exponen a radiaciones, es te es un factor exógeno que se ha considerado como una posible in fluencia nociva para los órganos de la reproducción.

66. Presentó durante el embarazo.

Molestias	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo
Vómitos-náuseas	8	13	19
Mareos	8	12	13
Amenaza de aborto	3	5	7
Amenaza de parto prematuro	0	0	2
Aumento excesivo de peso	4	7	5
Otras molestias:			
Taquicardia	0	0	0
Hipertensión	9	1	0
Sangrado	1	1	0
Ninguna	0	10	0
No especificó	0	0	8

Las molestias que se presentaron en mayor escala en el nivel alto fueron la hipertensión, los vómitos, los mareos y náuseas; - en el nivel medio y en el nivel bajo fueron las mismas molestias las que ocuparon la mayor frecuencia.

Sin embargo, en este sentido se pueden considerar no sólo - las enfermedades o molestias que la madre tuvo durante el embarazo, sino las enfermedades que desde antes de casarse tuvieron ambos padres, además de las exposiciones a otros factores ambientales que se mencionan en la epidemiología del Síndrome (rayos X, - infecciones víricas). Contrariamente a esta idea que nos parece importante de tomar en cuenta Cuilleret opina que estas intenciones son ideas preconcebidas "... la sífilis del abuelo... La madre del padre que... Todas estas alusiones apenas formuladas deben ser asumidas... ya que llevan a una dinámica funesta." 84)

Decimos que las enfermedades anteriores nos parecen importantes de considerar porque el niño es producto de la información genética que tanto el padre como la madre le dan, y si esa información ha sido alterada por factores ambientales posibles de aislar, podría ligarse su aparición con la de la errónea distribución genética que da lugar a un niño con Síndrome de Down.

84) CUILLERET, *Op. cit.*, pág. 58.

67. Duración del embarazo.

T i e m p o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de siete meses	0	0	0	0
De siete meses una - semana a ocho meses	6	4	11	21
De ocho meses una <u>se</u> mana a nueve meses	7	41	18	66
De más de nueve meses	0	0	3	3
No especificó	0	0	10	10

El 53% de los niños en el nivel alto nació entre los ocho - meses una semana y los nueve meses; el 91% del nivel medio nació dentro de ese intervalo de tiempo y el 47% del nivel bajo también en ese intervalo.

El 66% del total de la población manifestó que el embarazo - del niño Down duró de ocho meses una semana a nueve meses. El -- 21% de la población refirió que el embarazo duró de siete meses - una semana a ocho meses. El 10% no especificó la duración del em- barazo y el 3% dijo que duró más de nueve meses, prolongándose dicho embarazo sólo por algunos días.

68. Supo durante el embarazo que su hijo iba a ser Down.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	0	0	0	0
No	13	45	42	100

69. Cuando supo que su hijo era Down.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Al nacer	9	32	23	64
De menos de ocho días a 1 mes	1	4	2	7
De uno a dos meses	0	1	1	2
De dos meses una semana a tres meses	1	2	0	3
De tres una semana a 4 meses	1	2	2	5
De cuatro una semana a 5 meses	0	0	0	0
De más de cinco meses	0	4	1	5
No recuerda	1	0	13	14

El 100% de los padres ignoraron durante el embarazo que su hijo iba a ser Down. Lo supieron en el nivel alto al nacer el niño en una frecuencia de 69%, informándoles de esto un médico; en el nivel medio el 71% lo supo también cuando nació el niño y el 54% del nivel bajo en ese momento. En estos últimos niveles

fue manifiesto el diagnóstico tan cruel que por parte de los médicos recibieron, habiendo en algunos casos un diagnóstico que fue dado después de algunas semanas o de los primeros meses de vida del niño. Es importante mencionar que Cuilleret ⁸⁵⁾ en torno a este momento de dar la noticia al matrimonio, opina que no todas las parejas aceptarían el diagnóstico de la misma manera, para algunos el médico habrá sido concreto y realista y para otros el mismo será juzgado como "odioso". En las mismas palabras se referían algunos padres al decir que el doctor les había dicho "tuvo usted un mongolito", o limitándoles ya desde ese momento las posibilidades de desarrollo al decir "su hijo no va a poder caminar, va a ser un retrasado", etc. Sin embargo es la misma formación del médico la que hace que el diagnóstico sea muchas veces cruel, aunque él no lo haga con la finalidad de herir a quien se lo dice. A estas situaciones se refiere un grupo de padres de niños con Síndrome de Down, que consideran que decirles a la pareja lo que pueden esperar de su hijo informando sobre todo el dolor que causa en el primer momento, pero estando ellos junto al nuevo matrimonio, lograr que no tengan ni miedo ni sentimientos de culpa ante la tarea que significará educar y aceptar al niño recién nacido.

En el nivel bajo de nuestro estudio se muestra también una frecuencia alta en la opción "no recuerda", afirmando en algunos casos -la madre del niño-, que no se lo dijeron en el hospital o no se lo dijo un doctor cuando recién había nacido el niño, sino

85) CUILLERET, *Op. cit.*, pag. 58.

que lo había notado muy "lento", para sostener la cabeza, o para sentarse, etc. En estos casos pasó más tiempo para que el diagnóstico fuera confirmado y en la mayoría de los casos se dió el dictamen, pero no se llevó al niño precisamente por la falta de conocimiento de lo que les estaban informando. ⁸⁶⁾

II. CONDICIONES DEL PARTO.

70. Tiempo del trabajo de parto.

T i e m p o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 1 hora	2	12	6	20
De 1 hora y media a 2 hrs.	1	3	3	7
De 2 horas y media a 4 hrs.	1	11	3	15
De 4 hrs. y media a 6 hrs.	1	5	3	9
De 6 hrs. y media a 8 hrs.	2	2	6	10
De 8 hrs. y media - en adelante	0	2	0	2
De 10 hrs. y media en adelante	3	4	8	15
No recuerda:	3	6	13	22

El tiempo del trabajo de parto mostró en la clase alta un --

86)

Solo un número muy reducido de padres tenían conocimiento de la trisomía que su hijo presentaba, de éstos la mayor frecuencia fue para la trisomía 21 regular.

tiempo que va de 10 hrs. y media en adelante; en un porcentaje de 23%; en el nivel medio la mayor frecuencia fue para el intervalo de menos de una hora; y en el nivel bajo la mayoría (30%) no recordó con exactitud el tiempo del trabajo de parto.

El 22% del total de la población no recordó exactamente el tiempo del trabajo de parto; el 20% manifestó que el parto duró menos de una hora; el 15% fue para dos opciones: el parto duró de dos horas y media a cuatro horas y de diez horas y media en adelante; el 10% afirmó que el trabajo de parto duró de seis horas y media a ocho horas; el 9% afirmó que el parto duró de 4 horas y media a seis; un 7% del total afirmó que la duración fue de una hora y media a dos horas y el 2% de las madres refirió que el parto tuvo una duración de ocho horas y media a diez horas.

71. Tipo de parto.

T i p o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Normal	8	38	30	76
Operación Cesárea	5	7	11	23
No especificó	0	0	1	1

El tipo de parto en el nivel alto fue en un 61% normal, es decir, no hubo necesidad de ningún instrumento como fórceps, ventosas o alguno otro. En el nivel medio el 84% fue de este tipo y en el nivel bajo el 71% también de esta manera.

El 76% de las madres interrogadas manifestaron que el par-

to del niño fue normal, el 23% manifestó que hubo necesidad de -- operación cesárea y el 1% no recordó con precisión el tipo de par to.

72. Alguna complicación durante el parto.

Complicaciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Ninguna	11	42	29	82
Cordón umbilical rodeando el cuello	2	0	0	2
Hemorragia	0	1	0	1
Sufrimiento fetal	0	2	0	2
Otro	0	0	11	11
No recuerda	0	0	2	2

En la clase alta el 84% afirmó que no hubo complicación en el momento del parto; en el nivel medio el 93% y en el bajo el -- 69% manifestaron no haber tenido complicación en este aspecto.

El 82% de la población afirmó no hubo complicaciones en el momento del parto, el 11% expresó que hubo alguna complicación, - diferente a las opciones manejadas en el cuadro 72, tal como la - dificultad para respirar inmediatamente después del parto; en - igual porcentaje, 2%, manifestaron la presencia de complicaciones como el cordón umbilical rodeando el cuello del bebé, sufrimiento fetal (ligado con la dificultad de respirar y con un trabajo de parto muy prolongado) y con el mismo porcentaje de población manifestaron no recordar si se presentó alguna complicación,

finalmente el 14 del total de las madres refirió la presencia de hemorragia, esta complicación fue sufrida por la propia madre del niño.

73. Persona que atendió el parto.

Persona	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Médico	13	44	38	95
Enfermera	0	0	0	0
Comadrona	0	1	2	3
No especificó	0	0	2	2

En los tres niveles las frecuencias más altas registraron - que la persona que atendió el parto fue un médico. En los casos que fueron atendidos por comadrona, refirieron que habían sido en el hogar.

El porcentaje mayor de la población, 95, manifestó que la persona que atendió el parto fue un médico.

III. DATOS PERINATALES

74. Respiró y lloró enseguida de nacer.

O p c i o n e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
No	1	2	11	14
Si	8	35	22	65
Llanto débil	2	1	1	4
No recuerda	2	7	8	17

Dado el carácter que en esta parte del cuestionario se maneja, que son datos de su conducta perinatal y posteriormente de su desarrollo motor es importante mencionar algunos de los puntos de vista que ciertos autores manifiestan, para ver la similitud o la divergencia de sus estudios con el nuestro. En primer lugar coincidimos con la afirmación de Coronado⁸⁷⁾ cuando dice que "identificar el nivel de desarrollo de un niño con síndrome de Down, es muy difícil por la complejidad de las condiciones que determinan los primeros estados de desarrollo. Estas condiciones incluyen variaciones normales en las tasas de desarrollo, una variedad de determinantes genéticas, estados físicos, factores socio-económicos el cuidado de estos niños en el hogar vs. el cuidado institucional y una multitud de variantes más." Es así que vemos la gran influencia que tiene el entorno familiar para el desarrollo del niño. Como veremos más adelante la edad en la cual un niño -

87) CORONADO, Guillermo, Op. cit., pág. 209.

ha logrado presentar avances no difiere mucho entre los tres niveles, pero sí en cuanto a la calidad de estimulación que por parte de los padres recibe el niño. Hay pequeños que reciben terapias que les permiten un mejor lenguaje (por ejemplo), y hay otros que por las limitaciones económicas en gran medida se que darán con la atención que en su escuela oficial (o particular) les brinden.

Pero hay un punto por considerar en este caso de limitaciones económicas, se puede dar a la madre un programa que pudiera resultar positivo en cuanto a los niveles que el niño puede alcanzar con la estimulación que en casa pueda dársele, en este sentido es una necesidad que surjan trabajos que cubran este aspecto, el presente estudio puede considerarse un apoyo a los futuros investigadores a quienes parezca importante.

Acerca del grado que los niños con Síndrome de Down, pueden alcanzar en conductas psicomotoras, se cuenta con una tabla de desarrollo, producto de una investigación con niños Down de edades desde el mes de nacidos hasta los 70 meses.

Tabla elaborada por Jack Share 88)

Conductas	Síndrome de Down	Normales
Rueda sobre sí mismo	8 meses	5 meses
Da volteretas	9 "	5 "
Se sienta erecto y sin apoyo	13 "	8 "
Se arrastra y se voltea	16 "	8 "
Gatea	18 "	10 "
Camina sin ayuda	27 "	15 "
Obedece órdenes simples	29 "	18 "
Bebe de un vaso, sin ayuda	30 "	21 "
Controla esfínteres	36 "	24 "
Combinación de palabras (2 ó 3) ..	40 "	21 "
Dibuja un círculo	48 "	24 "

Los descubrimientos de dicho estudio indican que los recién nacidos con Síndrome de Down siguen un patrón de desarrollo motor que se encuentra ligeramente bajo el límite "normal" durante los primeros seis meses de vida. A partir de esta edad -dice Share- empieza a existir una discrepancia cada vez mayor en el desarrollo subsecuente. "Cuando el niño alcanza un año de vida, a menudo está cuatro o cinco meses atrás de su edad cronológica. Este retraso casi se duplica cuando el niño cumple los dos años". 89)

Estas consideraciones nos permiten tener un eje del cual podemos guiarnos, pero debemos anteponer que el niño con Síndrome -

88) Investigador de la Universidad de Los Angeles California; tomado de Coronado, Guillermo; *Op. cit.*, pág. 210.

89) CORONADO, Guillermo; *Op. cit.*, pág. 210.

de Down, como cualquier otro niño va a ser único, y que esta singularidad va a hacer que su desarrollo no tenga que estar estrictamente medido por tablas que sean totalmente rígidas; no obstante debemos considerar que si el material genético está alterado y por lo mismo va a ocasionar un desarrollo lento a comparación con la generalidad de los niños, el papel de la atención lo más temprana posible va a ser determinante en los alcances que el niño pueda tener.

Con relación al cuadro 74, en el que se presentan las frecuencias del llanto y la respiración del niño inmediatos al nacimiento, vemos que en el nivel alto el 61% de los niños sí respiró y lloró en seguida de nacer, así como en el nivel medio y bajo se observa un 77% y un 52% respectivamente para esos niveles.

75. Hubo succión espontánea.

O p c i o n e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	9	39	27	75
No	0	1	0	1
Muy difícil	1	0	2	3
No recuerda	3	5	13	21

En el nivel alto, el 69% manifestó que el niño sí succionó, en el nivel medio el 86% afirmó también que el niño succionó, y en el nivel bajo el 64% de los niños pudo succionar.

El 75% de la población total afirmó que el niño succionó in

mediatamente; el 21% no recordó con precisión si el niño logró -- succionar, el 3% afirmó que el niño succionó con dificultad, en -- estos casos hubo necesidad de administrarle el alimento a través de sonda o gotero por lo menos durante los primeros días de nacido; y el 1% no succionó, por lo que la alimentación del niño fue a través de gotero y posteriormente con cuchara.

76. Peso del niño al nacer.

P e s o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 1.500 Kg.	1	0	1	2
1.600 a 2.000 kgrs.	1	2	3	6
2.100 a 2.500 Kgrs.	7	10	6	23
2.600 a 3.000 Kgrs.	3	18	12	33
3.100 a 3.500 Kgrs.	1	3	4	8
3.600 o más	0	4	2	6
No recuerda	0	8	14	22

Con relación al peso del niño en el momento del nacimiento Smith ⁹⁰⁾, afirma que los niños con Síndrome de Down son casi -- siempre más pequeños que los normales. Al nacer miden lo mismo -- que el resto de los niños, y hasta los cuatro años su crecimiento no difiere mucho de éstos, pero a partir de esa edad quedan muy -- atrás. En nuestra población la mayor parte de niños pesa de -- 2.100 Kgrs. a 2.500 (53%) en la categoría de ingresos altos; en --

90) SMITH, David, *Op. cit.*, pág. 41.

el nivel medio el 40% pesó de 2.600 a 3.000 kgrs.; y en el nivel bajo el 33% no especificó el peso y un 28% afirmó que el niño había pesado de 2.600 a 3.00 kgrs.

El 33% de la totalidad de los niños quedó incluido en el intervalo de peso que va de dos kilos 600 gramos a los tres kilos, en el momento de nacer; el 23% manifestó que el niño pesó de dos kilos 100 gramos a dos kilos 500; el 22% no precisó el peso del niño; el 8% de la población total de los niños pesó de tres kilos 100 gramos a tres kilos 500 grs.; y correspondió el mismo porcentaje para dos opciones: de un kilo 600 gramos a dos kilos y de más de tres kilos 600 gramos, el 2% afirmó que el peso del niño fue menor de un kilo 500 grs.

76.a. Fue necesario colocarlo en incubadora.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
No	6	27	25	58
Si	4	15	15	34
Menos de 15 días	0	0	0	0
16 días a un mes	0	3	0	3
más de un mes	0	0	0	0
No especificaron	3	0	2	5

El 46% de los niños del nivel alto, el 60% en el nivel medio y el 59% en el nivel bajo, afirmaron que no fue necesario colocar al niño en incubadora.

El 58% del total de la población afirmó que no fue necesario colocar al niño en incubadora.

77. Tuvo el niño estremecimientos o convulsiones.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	0	0	1	1
No	13	45	32	90
No especificó	0	0	9	9

La generalidad de los niños del nivel alto no presentó estremecimientos o convulsiones, el 100% del nivel medio y el 76% del nivel bajo, afirmaron también la ausencia de los mismos.

El 90% del total de la población declaró que los niños no presentan convulsiones o estremecimientos.

78. Presentó alguna coloración al nacer.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí:				
Ictericia	5	7	9	21
Cianosis	2	13	8	23
No	6	25	16	47
No recuerda	0	0	9	9

En el nivel alto el 53% de la población presentó alguna co-

loración: el 38% ictericia (coloración amarilla de la piel) y el 15% color morado; en el nivel medio el 43% presentó alguna coloración: el 15% ictericia y el 28% cianosis; y en el nivel bajo el 21% presentó ictericia y el 19% cianosis.

El 47% de la población refirió que el niño no presentó ninguna coloración en el momento del nacimiento.

79. Tipo de alimentación del niño.

P e c h o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 1 mes	3	11	5	19
De 1 mes a 6 meses	8	17	11	36
7 meses a 1 año	0	3	4	7
1 año 1 mes a 1 año seis meses	0	1	0	1
1 año seis meses a 2 años	0	1	1	2
2 años 1 mes ó más	0	0	1	1
No le dió	2	12	8	22
No especificó	0	0	12	12

B o t e l l a	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 1 mes	3	23	13	39
1 mes a 6 meses	8	17	12	37
7 meses a 1 año	0	3	3	6
1 año 1 mes a 1 año 6 meses	0	1	0	1
1 año 7 meses a 2 años	0	1	0	1
2 años 1 mes a 2 años 6 meses	0	0	0	0
2 años 7 meses ó mas	1	0	1	2
No le dió	0	0	1	1
No especificó	1	0	12	13

En este aspecto se consideraron el tipo de alimentación a través del pecho materno y el biberón. Aún cuando hubo casos en que la alimentación inmediata al nacimiento fue por medio de sonda o gotero posteriormente se les dió pecho o botella. En el nivel alto el 61% de las madres dió pecho al niño durante seis meses; en el nivel medio también durante ese tiempo en un 37%; y en el nivel bajo un porcentaje de 26% le dió pecho durante ese mismo período de tiempo y un 28% no especificó durante cuánto tiempo le dió este tipo de alimentación. Para la alimentación por medio de botella se encontró que el nivel alto en un 61% dió botella a partir de los 6 meses; en el nivel medio el 51% se la empezó a dar desde menos de los seis meses de edad, y el nivel bajo en un 30% le dió también la botella desde menos de un mes, se debe aclarar

que en ocasiones la alimentación que le daban al niño era tanto de pecho como de botella, es decir antes de que se le quitara la leche materna ya se le administraba leche artificial.

Collado ⁹¹⁾ a este respecto señala que en algunas ocasiones el recién nacido puede ser lento al comer. El reflejo de succión puede presentar problemas, en estos casos es recomendable consultar con personal especializado, para que designe los ejercicios necesarios. Algunos estudios muestran evidencias de cierta tendencia de anomalías de la glándula tiroidea, (Benda ⁹²⁾), por ello se observa a cierta edad, propensión a la obesidad en algunos niños con esta alteración.

80. Hubo alguna reacción al cambio de leche materna por artificial.

R e a c c i ó n	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Positiva	12	39	22	73
Negativa:				
vómitos	1	1	4	6
diarreas	0	1	0	1
estreñimientos	0	4	0	4
No la aceptó	0	0	4	4
No especificó	0	0	12	12

91) COLLADO, Angelita; *Op. cit.*, pág. 12.

92) BENDA, citada por Collado, Angelita, *Op. cit.*, pág. 12.

En la clase alta no se detectó alguna reacción negativa al cambio de alimentación en un porcentaje de 92%; en el nivel medio el 86% tampoco presentó reacción negativa al cambio de alimentación, de la misma forma el nivel bajo no registró ninguna reacción en un 52%.

81. Hubo llanto nocturno reiterado.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	1	0	1	2
No	12	45	38	95
No especificó	0	0	3	3

En el nivel de ingresos altos el 92% refirió no haber tenido problema con la presencia de llanto nocturno reiterado; el nivel medio en un porcentaje de 100% no tuvo problemas de esta conducta y en el nivel bajo el 90% de los niños no presentó llanto nocturno reiterado.

El 95% del total de la población manifestó que el niño no presentó llanto nocturno reiterado.

82. A qué edad se introdujeron los alimentos sólidos.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 2 meses	2	12	4	18
De 2 meses 1 semana a 6 meses	8	13	23	44
De 6 meses 1 semana a 1 año	1	12	9	22
1 año un mes a 1 año 6 meses	0	1	0	1
De 1 año 7 meses a 2 años	0	1	0	1
De 2 años o más	1	2	1	4
No recuerda	1	1	2	4
Aún no le dan	0	3	3	6

Los alimentos sólidos se introdujeron a los niños del nivel alto en el 61% de los casos a la edad de dos meses una semana a seis meses, a la misma edad les fue dado este tipo de alimentos a los niños del nivel medio en un porcentaje de 28% y en un porcentaje de 54% a esa edad para los niños de la clasificación de ingresos bajos.

Collado ⁹³⁾, hace notar que entre los nueve a doce meses es importante que se le ofrezcan ciertos alimentos (pasitas, hojuelas de maíz, galletas, etc.) para que el niño los agarre con sus manos y los coma él mismo. El placer de alimentarse por sí -

⁹³⁾ COLLADO, *Op. cit.*, pág. 12.

solo, es algo evidente en todos los niños. 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.

83. Qué reacción hubo al cambio de alimentación, de leche a alimentos sólidos.

R e a c c i ó n	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Positiva	11	39	31	81
Negativa	1	3	6	10
No la aceptó	1	0	0	1
No especificó	0	0	4	4
Aún no la dan	0	3	1	4

La reacción al cambio de alimentación fue positiva en el nivel alto en un porcentaje de 84%; en el nivel medio y bajo fue positiva también en un 64% y en un 73% respectivamente. La reacción positiva se refiere a la aceptación de esta alimentación, al no presentar problemas como diarreas o estreñimiento.

El 81% de la población estudiada refirió que el niño reaccionó positivamente al cambio de alimentación; el 10% reveló que la reacción fue negativa, en igual porcentaje, 4%, afirmaron que no recordaba qué reacción había tenido el niño y que aún no se le administraba ese tipo de alimento, como las papillas o algún otro alimento sólido. El 1% dijo que el niño no la había aceptado, pero la edad del niño permitía que aún le dieran biberón, por lo --

que más adelante le administrarían esos alimentos.

84. Hasta qué edad durmió el niño en el cuarto de los padres.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
De 3 a 6 meses	1	3	0	4
De 7 meses a un año	2	2	0	4
De un año 1 mes a un año seis meses	0	1	0	1
De un año 7 meses a 2 años	4	1	2	7
De 2 años un mes a - dos años seis meses	1	0	0	1
De dos años 7 meses a 3 años	1	4	2	7
De 3 años o más	2	8	4	14
Aún duerme en el <u>cuarto</u> de sus padres	2	24	27	53
No recuerda	0	2	7	9

La edad hasta la que el niño durmió en el cuarto de sus padres, en el nivel alto el 15% aún duermen en el cuarto de sus padres; y un 30% durmió con ellos hasta la edad de dos años; en el nivel medio el 53% aún duerme con sus padres y en el nivel bajo - el 64% aún duerme también con sus padres. En este aspecto se dan situaciones como el hecho de que el niño duerma en el mismo cuarto con sus padres, pero en su propia cama; o bien por la edad tan corta del niño aún duerme con ellos.

85. Usó chupón.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	1	5	1	7
No	12	40	41	93

En el nivel alto el 92%, en el nivel medio el 88% y en el nivel bajo el 97% no usaron chupón los niños.

El 93% de la población total de los niños no usó chupón.

IV. DATOS DEL DESARROLLO PSICOMOTOR

86. Succionaba.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	9	39	27	75
No	0	1	0	1
Difícilmente	1	0	2	3
No recuerda	3	5	13	21

En el nivel alto el 69% si succionaba, en el nivel medio y bajo lo hacían también en un 86 y 64% respectivamente.

El 75% del total de la población si succionaba, el 21% no recordó con exactitud este dato, el 3% succionó difícilmente -ob-
servar también el cuadro número 75-, y el 1% no succionó.

87. A qué edad sostuvo la cabeza.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
De 1 a 6 meses	6	21	19	46
De 7 meses a 1 año	4	10	12	26
De 1 año 1 mes a un año seis meses	0	2	3	5
De un año siete meses a dos años	0	2	3	5
De dos años 1 mes a dos años seis meses	0	0	2	2
De dos años siete meses a 3 años	0	0	0	0
De tres años ó más	0	0	0	0
Aún no la sostiene	0	3	2	5
No recuerda	3	7	1	11

La edad a la que el niño sostuvo la cabeza, presentó en el nivel alto una frecuencia de 38% en el intervalo de edad de uno a seis meses; en el nivel medio el 46% la sostuvo en ese mismo intervalo de edad y en el nivel bajo la sostuvo en esa edad en un porcentaje de 45%.

El 46% de los niños considerados en nuestro estudio, sostuvieron la cabeza a una edad de uno a seis meses de edad, el 26% a una edad comprendida entre los siete meses a un año de edad; el 11% no recordó con precisión este aspecto; en un porcentaje similar sostuvieron la cabeza en dos diferentes grupos de edad: de un año un mes a un año seis meses, de un año siete meses a dos años y para la opción de que aún no sostiene la cabeza, tal situación

es debida a que estos pequeños tenían desde ocho días de nacido - hasta tres meses de edad (los que aún no sostienen la cabeza); y finalmente el 2% afirmó que el pequeño había sostenido la cabeza de dos años un mes a dos años seis meses.

88. A qué edad se mantuvo sentado.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 6 meses	2	3	0	5
De 6 meses a un año	6	20	19	45
De 1 año 1 mes a un año seis meses	2	5	6	13
De un año 7 meses a dos años	1	7	6	14
De dos años 1 mes a dos años seis meses	1	1	1	3
De dos años siete meses a tres años	0	0	0	0
De tres años 1 mes a tres años seis meses	0	0	0	0
Aún no se mantiene - sentado	0	7	5	12
No recuerda	1	2	5	8

En el nivel de ingresos altos la mayor frecuencia fue para la edad comprendida de los seis meses al año en un porcentaje de 46% en el nivel medio el 46% y en el bajo el 45%, se mantuvo sentado también a esa edad.

El 45% del total de la población de niños se mantuvo sentado a la edad de seis meses a un año, el 14% lo logró de un año --

siete meses a dos años; el 13% logró mantenerse sentado entre el período de edad comprendido de un año un mes a un año seis meses, el 12% aún no se mantiene sentado, esto es debido a la edad tan corta del niño (ocho días, tres meses, cinco meses, diez meses, un año, las edades de estos casos), en un 5% afirmaron que el niño se mantuvo sentado de menos de seis meses, y finalmente el 3% afirmó que el niño pudo sentarse entre los dos años un mes a dos años seis meses.

89. A qué edad comenzó a gatear.

Edades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Menos de 6 meses	0	0	0	0
De 7 meses a 1 año	3	5	6	14
De 1 año 1 mes a 1 año seis meses	3	3	5	11
De 1 año siete meses a dos años	2	1	3	6
De dos años 1 mes a dos años seis meses	0	0	1	1
De dos años siete meses a tres años	0	0	0	0
De tres años o más	0	0	0	0
Aún no gatea	0	7	9	16
No gateó	3	25	10	38
No recuerda	2	4	8	14

La edad a la cual comenzó a gatear el niño del nivel alto de ingresos presenta la misma frecuencia para las edades de siete me-

ses al año, de un año al año seis meses y para la opción de "no gateó" (23%); en el nivel medio se presentó un porcentaje de 55% para la opción "no gateó" y en el nivel bajo presentó un porcentaje de 23% para esa opción.

El 38% del total de la población de los niños estudiados no gateó, el 16% aún no gatea, haciendo aquí la aclaración de las edades tan cortas de estos pequeños, que como se puede observar en la parte de edades, los porcentajes mayores corresponden al intervalo de cero a tres años de edad; el 14% refiere que el niño gateó en el intervalo de 7 meses a un año de edad, en igual porcentaje no recordaron la edad a la cual comenzó a gatear el niño; el 6% gateó entre el año siete meses a dos años y el 1% lo pudo hacer entre dos años un mes a dos años seis meses.

90. A qué edad comenzó a caminar.

Edad	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
De 1 año a 1 año seis meses	4	3	5	12
De 1 año 7 meses a 2 años	3	10	9	22
De dos años 1 mes a 2 años seis meses	4	11	9	24
De 2 años siete meses a 3 años	2	3	2	7
De tres años 1 mes a tres años seis meses	0	0	0	0
De tres años siete meses a 4 años	0	1	1	2
De cuatro años 1 mes a cuatro años seis meses	0	0	1	1
Aún no camina	0	14	12	26
No recuerda	0	3	3	6

La edad del inicio de la marcha en el nivel alto se presentó en el intervalo de edad de un año a un año seis meses en un porcentaje de 30%. En la clase de ingresos medios el mayor porcentaje -- (31%) fue para la opción de "aún no camina; y en la clase baja el 21% caminó entre el año siete meses a dos años y en el mismo porcentaje de dos años 1 mes a dos años seis meses, teniendo el porcentaje mayor la opción "aún no camina".

El 26% del total de la población coincidió en afirmar que - el niño aún no camina, consideramos aquí también las edades de los niños que en gran medida son cortas, en un 24% los niños lograron

caminar a la edad comprendida entre los dos años un mes a dos años seis meses. El 22% lo hizo entre el año siete meses a dos años, el 12% de un año a un año seis meses, el 7% de dos años siete meses a tres años, el 6% no recordó con precisión este dato, el 2% lo hizo de tres años siete meses a cuatro años, el 1% logró caminar a la edad comprendida entre los cuatro años un mes a cuatro años seis meses.

91. Tuvo algún problema de equilibrio.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	5	5	5	15
No	7	25	20	52
No recuerda	1	1	5	7
Aún no camina	0	14	12	26

En el nivel alto el 38% tuvo problemas de equilibrio, estos se debieron a problemas ortopédicos tales como el pie plano, pie talo, en particular. El 53% de este mismo nivel no presentó problemas. En el nivel medio el 11% presentó problemas de equilibrio manifestados por continuas caídas aún cuando la marcha ya se hubiera iniciado, el 57% no presentó problemas; en el nivel bajo el 11% presentó problemas, el 47% restante no los tuvo.

El 52% del total de la población no tuvo problemas de equilibrio, en tanto que el 15% sí los tuvo, un 26% de la población aún no camina, haciendo hincapié en esta parte que se registró un

caso de una niña de ocho años de edad que aún no camina, debido a problemas de salud de la niña; el 7% del total de la población no recordó la presencia de este problema.

92. A qué edad comenzó a balbucear.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
De 3 a 6 meses	1	5	5	11
7 meses a 1 año	4	5	11	20
1.1 años a 1.6	1	2	4	7
1.7 años a 2	1	2	5	8
2.1 años a 2.6	1	4	2	7
2.7 años a 3	0	7	2	9
3.1 años a 3.6	0	0	0	0
3.7 años o más	1	3	1	5
Aún no balbucea	0	8	5	13
No recuerda	4	9	7	20

En el nivel alto de la población el 30% comenzó a balbucear de los siete meses al año y el 30% no recordó con precisión. En el nivel medio el 15% lo hizo de los dos años siete meses a los tres años de edad y el 17% aún no balbucea; en el nivel bajo el 26% lo inició de siete meses a un año de edad en tanto que el 16% no recordó la edad de inicio de este repertorio.

El 20% de la población manifestó que el niño comenzó a balbucear a la edad comprendida entre los siete meses y el año de --

edad, el mismo porcentaje lo constituyó el número de padres que no recordó la edad a la cual el niño manifestó esta conducta.

93. A qué edad dijo sus primeras palabras.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
0 a 1 año	2	2	1	5
1.1 a 2 años	3	4	7	14
2.1 a 3 años	1	4	9	14
3.1 a 4 años	0	7	0	7
4.1 a 5 años	0	6	1	7
5.1 a 6 años	0	0	0	0
6.1 a 7 años	1	0	0	1
Aún no habla	0	14	14	28
No recuerda	6	8	9	23
No especificó	0	0	1	1

En el nivel alto el 46% no recordó a qué edad dijo el niño sus primeras palabras, el 31% del nivel medio aún no habla -nuevamente aclarando las edades de los niños, es decir los porcentajes que son mayores para edades cortas- y en el nivel bajo el 33% también aún no habla.

El 28% del total de la población aún no habla, iniciando apenas a decir sílabas y los balbuceos, el 23% del total no recordó con exactitud la edad a la cual el niño empezó a decir las primeras palabras.

94. A que edad comenzó a decir frases completas.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
0 a 4 años	1	2	3	6
4.1 a 5 años	1	4	3	8
5.1 a 6 años	0	3	4	7
6.1 a 7 años	0	3	0	3
7.1 a 8 años	1	4	0	5
8.1 a 9 años	0	0	0	0
9.1 o más	0	0	0	0
Aún no habla correctamente	8	27	23	58
No recuerda	2	2	9	13

El 61% del nivel alto aún no habla correctamente, es decir presenta problemas en la articulación del lenguaje; en el nivel medio el 60% también no habla correctamente así como en el nivel bajo un 54%.

El 58% del total de la población aún no habla correctamente, es decir aún cuando dice algunas palabras o monosílabos, no pronuncia frases con una estructura completa, esto es con sujeto, verbo y predicado, las palabras que usualmente mencionaban los padres y que eran pronunciadas correctamente eran: mamá, papá, nene; el 13% del total no recordó con precisión este dato.

95. Presentó algún problema con la pronunciación de las letras.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
SI	8	16	10	34
NO	0	0	0	0
Aún no hablan correctamente	5	27	23	55
No recuerda	0	2	9	11

En el nivel alto el 61% afirmó que sí tuvo problemas con la pronunciación de las letras, sobre todo con "r, l y s", en el nivel medio la mayor frecuencia refirió que aún los niños no hablan correctamente, como se mencionó en el cuadro anterior, presentan problemas especialmente de articulación; en el nivel bajo un 33% mostró problemas con la pronunciación y un 54% aún no habla correctamente.

El 55% de la población total aún no habla correctamente, - en este caso por la dificultad que significan uno o varios fonemas, registrando esta conducta una preocupación por los padres y la inquietud de que el niño logrará expresarse verbalmente; el 34% sí presentó problemas con la pronunciación de algunas letras.

96. A qué edad comenzó a demostrar desconocimiento frente a los extraños.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
0 a 1 año	0	5	4	9
1.1 a 1.6 años	1	0	3	4
1.7 a 2 años	0	1	0	1
2.1 a 2.6 años	0	0	1	1
2.7 a 3 años	0	1	0	1
3.1 a 3.6 años	0	0	0	0
3.7 a 4 años	0	3	0	3
4.1 o más	1	1	1	3
No demuestra desconocimiento	21	31	26	68
No recuerda	0	3	7	10

Con relación al desconocimiento ante extraños, el 84% en el nivel alto, el 68% del nivel medio y el 61% del nivel bajo no demostraron.

El 68% del total de la población manifestó que los niños no demuestran desconocimiento frente a los extraños, es decir se muestran sociables con la generalidad de las personas que tienen relación con ellos.

97. Control de esfínteres.

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medío	Nivel Bajo	Total
1 a 2 años	2	1	2	5
2.1 a 3 años	4	7	7	18
3.1 a 4 años	1	7	3	11
4.1 a 5 años	1	4	6	11
5.1 a 6 años	0	2	0	2
6.1 a 7 años	0	2	1	3
7.1 a 8 años	1	0	0	1
8.1 o más	0	0	0	0
Aún no controla	4	18	20	42
No recuerda	0	4	3	17

En el nivel alto el 30% de la población controló esfínteres de dos años un mes a tres años y el 30% aún no controla; en el nivel medío el 40% todavía no tiene control y en el nivel bajo el 47% aún no controla.

El 42% del total de la población aún no controla esfínteres, las edades de estos niños son para la generalidad de este aspecto de cero a tres años, se observa entonces que hay niños desde algunos días de nacidos hasta la edad de tres años; el 16% logró controlar esfínteres a una edad que iba de dos años un mes a los tres años, el 17% no recordó la edad exacta del niño; el mismo porcentaje, 11%, lo obtuvieron dos grupos de edad: de tres años un mes a cuatro años y de cuatro años un mes a los cinco años; -

el 5% logró controlar esfínteres a una edad menor a los dos años, en esta parte se considera el tipo de método utilizado para tal fin y el grado de control que realmente pudieron tener a esa -- edad; el 3% controló esfínteres de seis años un mes a siete años; el 2% de los cinco años un mes a los seis años y finalmente el 1% lo logró de siete años un mes a los ocho años.

98. Cuál fue el método o programa seguido para enseñarle a controlar esfínteres.

Método	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Programa escolar	2	2	1	5
Creando hábitos en el hogar	4	21	12	37
Castigarlo	0	0	1	1
No especificó	3	4	8	15
Aún no controla	4	18	20	42

En los tres niveles el método utilizado para que el niño controlara esfínteres fue la creación de hábitos en el hogar, obteniéndose los siguientes porcentajes: nivel alto 30%, nivel medio 46% y nivel bajo 28%, los cuales representan los más altos porcentajes.

99. Ocasionalmente moja el calzón (por miedo o nervios)

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	2	6	6	10
No	7	23	13	43
Aún no controla esfinteres	4	13	20	37
No especificó	0	3	7	10

Un porcentaje de 15% en el nivel alto afirmó que el niño sí moja el calzón en ocasiones en que se somete a una emoción -- fuerte, como al asustarse o cuando se enoja; en el nivel medio y bajo los porcentajes de niños que presentan esta situación es de 13% y 4% respectivamente.

100. Qué enfermedades ha padecido el niño.

Enfermedades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo
Respiratorias	13	27	35
Digestivas	4	5	10
Musculares	2	4	1
Víricas	4	8	8
Cardíacas	2	11	3
Otras: Visuales	0	1	3
Ortopédicas	1	0	4
Ninguna	0	0	0
No especificó	0	0	2

En relación con las enfermedades que generalmente afectan a los niños con Síndrome de Down, las que ocuparon un porcentaje más elevado en los tres niveles fueron las respiratorias, quedando incluidas aquí desde las gripes, hasta bronquitis o bronconeumonías, en el correspondiente orden los porcentajes fueron los siguientes para el nivel alto, medio y bajo: 100%, 60% y 83%.

Se ha considerado que en un 51% la causa de muerte para estos niños son las afecciones respiratorias ⁹⁴⁾, en un 18% las enfermedades cardíacas y siguen en menor escala y en orden descendente otras enfermedades infecciosas y los accidentes.

En este cuadro se observan las enfermedades que se manifestaron en los más altos porcentajes, aclarando que en algunos casos no fue sólo una la enfermedad que el niño padeció sino que fueron varias en un sólo niño.

101. Ha sufrido operaciones

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	4	9	7	20
No	9	36	35	80
No especificó				

En el nivel alto el 30% de los niños ha sufrido algunas -

94) Coronado, Guillermo, *Op. cit.*, pág. 196.

operación (en los ojos para la corrección de estrabismo, amigdalectomía y un caso de salpingectomía -ligamento de las trompas - de Falopio-), habiendo también casos de cateterismo. En el nivel medio el 20% ha sufrido operaciones y en el nivel bajo el 16% en el mismo caso.

102. Ha tenido accidentes graves

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	1	3	1	5
No	12	42	41	95

En el caso de haber tenido accidentes graves, en los tres niveles se obtuvieron respectivamente los siguientes porcentajes para la opción de SI haber tenido accidentes: nivel alto 7%, nivel medio 6%, nivel bajo 2%, situación ésta, originada por el cuidado que tienen en que el niño no se quede sólo o que realice juegos que son considerados peligrosos para ellos.

103. Se observó algún cambio de conducta después de haber sufrido alguna enfermedad, cirugía u hospitalización.

O p c i o n e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	1	3	1	5
No	0	0	0	0
No ha sido hospitalizado	12	42	41	95

En los cambios de conducta debidos a alguna hospitalización o enfermedad, en el nivel alto el 7% manifestó haber tenido una conducta de inhibición al salir del hospital, que como los padres dijeron progresivamente fue desapareciendo. En nivel medio se encontró cambio de conducta después de algún acontecimiento especial, por ejemplo eventos sociales muy concurridos (inhibición también), o después de haber sufrido la mordida de un perro se observó miedo a los animales.

104. Ha estado separado de sus padres alguna vez.

O p c i o n e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
SI				
0 a 1 semana	3	8	1	12
2 semanas a 1 mes	2	1	0	3
1.1 a 2 meses	1	0	0	1
2.1 a 3 meses	0	0	0	0
NO	7	36	41	84
No especificó	0	0	0	0

En el nivel alto el 53% no ha estado separado de sus padres, en el nivel medio el 80% y en el bajo el 97% tampoco lo han estado.

El 84% del total de la población de los niños, no se han separado de sus padres en alguna ocasión; el 12% si se ha separado de sus padres en un período de una semana, esto debido a algún viaje de los padres o por alguna enfermedad de los padres también, en cuyas circunstancias fue necesario un internamiento.

105. Oye bien

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	13	44	38	95
No	0	1	1	2
No especificó	0	0	3	3

En cuanto a la audición del niño, el 100% del nivel alto, el 97% del nivel medio y el 90% del nivel bajo manifestaron que sí oye bien.

El 95% de la población afirmó que el niño sí oye bien.

106. Ve bien

	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	9	36	29	74
No	4	9	10	23
No especificó	0	0	3	3

Por lo que corresponde a la visión del niño, se considera -según Smith ⁹⁵⁾- que a menudo hay tendencia al estrabismo por la falta de desarrollo de la coordinación ocular; en nuestra población se detectaron varios casos de este problema, constituyen

95) Smith, David, *Op. cit.*, pág. 57.

do casi el 30% en la clase alta, así como en la media el 20% y el 23% en el nivel bajo. Los porcentajes de los niños que no presentan problemas visuales son en el nivel alto el 69%, en el nivel medio el 80% y en el nivel bajo el 69%. El 74% de la población total de los niños sí ve bien.

107. Estado actual de salud del niño.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Bueno	12	42	36	90
Regular	1	3	2	6
Malo	0	0	1	1
No especificó	0	0	3	3

En las opciones para conocer el estado de salud del niño, se consideraron como "bueno" a la ausencia de infecciones frecuentes o de enfermedades repetidas (gripes, tos, diarreas), esto aún cuando el niño tenga alguna cardiopatía pero esté bajo supervisión médica. Un estado de salud regular, se consideró como a la presencia de enfermedades con una frecuencia de una vez cada treinta días; y un estado de salud malo cuando los períodos de enfermedad superaban los períodos de salud.

En el nivel alto de la población el 92% tiene una salud buena, en el nivel medio el 93% y en el bajo el 85% están dentro de la categoría de estado de salud buena.

El estado actual de salud del niño (en el momento de la entrevista) fue bueno en un porcentaje de 90%.

VII. SOCIALIZACION

108. Qué obligaciones cumple el niño en el hogar

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Aseo personal	4	2	3	9
Asear su cuarto	3	4	9	16
Ayudar a los quehaceres domésticos	2	13	9	24
Realizar sus tareas escolares	1	3	3	7
Ninguna	3	23	21	47
No especificó	0	0	2	2

Las obligaciones que el niño realiza en su hogar, son actividades que tiene que hacer diariamente y en ocasiones sin la supervisión de los demás (papá, mamá o hermanos), sino que debe hacerlo independientemente. En el nivel alto el 30% de los niños -- cumple su aseo personal, el nivel medio presentó en un porcentaje de 51% a los niños que no cumplen alguna obligación y el 28% ayuda en los quehaceres domésticos --poner la mesa o retirar los trastos, lavarlos o ayudar a barrer o trapear la casa--; en el nivel de ingresos bajos el 50% señaló que no cumplían con una obligación específica.

El 47% de los niños del estudio no cumplen con ninguna obligación, sin embargo sus padres referían que en ocasiones realizaban tareas que iban desde la ayuda en los quehaceres hasta actividades recreativas aún de manera esporádica.

109. Con cuál miembro de la familia se comunica e identifica más.

M i e m b r o s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Padre	2	3	2	7
Madre	3	12	19	34
Hermanos	6	9	3	18
Todos	2	18	9	29
Otros: Tíos Primos Abuelos	0	3	7	10
No especificó	0	0	2	2

El miembro de la familia con el cual el niño se identifica más es, en el nivel alto en un 46% con los hermanos, un 40% del nivel medio con todos y en el nivel bajo en un 45% con la madre.

Los niños de la población estudiada se identifican en un 34% preferentemente con la madre.

110. Cuál es la conducta que manifiesta el niño en el hogar.

C o n d u c t a s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Introverso	3	0	0	3
Activo	8	31	33	72
Pasivo	2	10	3	15
Agresivo	0	2	2	4
No específico	0	2	4	6

En el nivel alto la conducta que predomina en el hogar, es en un 53% la actividad del niño, es decir realiza juegos, actividades que requieren de movimiento en su mayoría. En la clase media el 68% demuestra también una conducta activa y el 28% del nivel bajo de igual forma.

Con las conductas que del niño con Síndrome de Down, -- Smith ⁹⁶⁾ opina que el 15% de estos niños presentan algún tipo de problema, difícil de determinar por qué son originados, añadiendo que a veces son consecuencia de la situación familiar, de indiferencia o inseguridad; otras ocasiones son resultado de la misma -- tensión que impone la existencia en un mundo "normal".

Con relación a estas actitudes del niño, Collado ⁹⁷⁾ hace -- hincapié en que la aceptación del niño por parte del grupo social dependerá en gran parte de la orientación que reciban los padres --

⁹⁶⁾ SMITH, David; *Op. cit.*, pág. 57.

⁹⁷⁾ COLLADO DE SUERO, Angelita, *Op. cit.*, pág. 14.

por parte de los especialistas, para que desde edades muy tempranas, él participe con toda la familia de las actividades sociales de la comunidad, evitando con ésto conductas que pudieran -- considerarse inadecuadas por el grupo social al que pertenece.

111. Ha presentado o presenta problemas de tipo afectivo-emocional.

C o n d u c t a s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Inmadurez	0	0	2	2
Aislamiento	2	1	0	3
Hiperactividad	0	0	0	0
Inhibición	0	3	2	5
Agresividad	2	2	2	6
Ninguno	9	39	36	84

112. Cuando se presentaron, cuál fue la conducta a seguir

O p c i o n e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Cambio de actitud	1	0	1	
Ninguna	9	39	41	
No especificaron	3	3	0	
Método escolar	0	1	0	
Regaños	0	2	0	

En el cuadro 111 que muestra las frecuencias de problemas

de tipo afectivo-emocional que el niño haya presentado, vemos que en el nivel alto el 15% ha presentado problemas de aislamiento, - es decir el separarse físicamente del resto del grupo familiar, - prefiriendo el niño estar solo; el 15% también ha presentado problemas de agresividad señalándolo en términos de "ser grosero" o "pegar a alguno de sus familiares". En el nivel medio el 86% manifestó no haber tenido ningún problema de este tipo y en el nivel bajo el 85% también lo manifestó.

113. Cuánto tiempo pasa el niño jugando solo.

T i e m p o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
de 1/2 a 1 hora	1	6	4	11
de 1.5 a 2 horas	3	4	6	13
de 2.5 a 3 horas	0	2	10	12
de 3.5 a 4 horas	1	2	0	3
de 4.5 a 5 horas	0	9	8	17
No juega solo	3	15	8	26
No especificó	5	7	6	18

En el nivel alto se observa que un 38% no especificó el -- tiempo que el niño pasa jugando solo, en la clase media el 33% de los niños no juegan solos, es decir, lo hacen generalmente con -- sus hermanos o su edad es muy corta y los padres consideran que -- cuando ellos le muestran sus juguetes es cuando se puede considerar que juegan; en el nivel bajo el 22% de los padres afirmó que sus hijos juegan solos de dos y media a tres horas.

el 26% del total de los niños no juegan solos, esto generalmente debido al tipo de juegos que requieren otras personas e incluso los padres del mismo niño.

114. Cuáles son los juegos habituales del niño.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Imitación	3	3	6	12
Educativos	6	10	6	22
Manuales	8	20	17	45
Motrices	1	9	6	16
No especificó	1	8	5	14
De grupo	0	8	2	2

Los juegos habituales de los niños en el nivel alto fueron en un 61% juegos manuales, es decir juguetes tridimensionales, como muñecos de plástico, sonajas, muñecas de trapo, etc.; en el nivel medio, el 44% de los niños prefieren también juguetes manuales y en el nivel bajo el 40% también con este tipo de juguetes.

El 45% del total de la población afirmó que el niño juega con juguetes manuales, el 22% con juguetes educativos, el 16% con juguetes motrices, el 14% no especificó con que tipo de juguetes, el 12% aseguró que el niño jugaba a imitar por ejemplo a un artista, a una maestra o a un cantante; el 2% prefería el juego de grupo, también es importante considerar la edad de los niños, ya que si es un bebé sus juguetes van a ser seleccionados por los padres y van a ser sobre todo juguetes manuales y llamativos, en tanto -

que los adolescentes van a preferir juguetes educativos o de grupo.

115. Cuánto tiempo pasa viendo televisión, diariamente.

T i e m p o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
0.5 hora a 1 hora	5	16	13	34
1.5 hrs. a 2 hrs.	0	4	7	11
2.5 hrs. a 3 hrs.	1	2	0	3
3.5 hrs. a 4 hrs.	0	0	0	0
4.5 hrs. a 5 hrs.	1	0	0	1
5.5 hrs. a 6 hrs.	1	1	1	3
No la ve	1	17	10	28
No especificó	4	5	11	20

Con relación al tiempo que pasa el niño viendo la televisión, el 38% del nivel alto afirmó que es menos de una hora el tiempo que dedica a esa actividad; en el nivel medio el 37% afirmó que no la ve, en el nivel bajo el 30% señaló que ven la televisión menos de una hora.

El tiempo que el niño pasa viendo la televisión va de media hora a una hora diariamente, en un porcentaje de 34% del total de la población; el 28% no ve la televisión, sobre todo si son los niños muy pequeños, o no hay atención para ese tipo de diversión; el 20% no especificó el tiempo; el 11% refirió que el niño ve televisión de una hora y media a dos horas; el 3% correspondió a dos intervalos: de dos horas y media a tres horas y de cinco y media -

a seis horas; el 14 fue para el intervalo de cuatro y media horas a cinco.

116. Cuáles son las actividades que realiza el niño con la familia durante el fin de semana.

Actividades	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Compras	2	0	0	2
Visitas a parientes	1	4	3	8
Día de Campo	4	7	5	16
Aseo general	0	1	2	3
Religiosas	2	1	0	3
Deportivas	2	3	3	8
Cotidianas	2	29	25	56
No especificó	0	0	4	4

Las actividades que realizan el niño y la familia los fines de semana, ocuparon en el nivel alto el 64% las salidas al campo; en el nivel medio las actividades cotidianas ocuparon un 64%; y en el nivel bajo la misma opción obtuvo un 59%, en estos dos últimos niveles las actividades de fin de semana son las mismas que se realizan durante los días hábiles.

En un 56% del total de la población las actividades realizadas los fines de semana son las mismas que en el resto de la semana.

117. A qué terapias asiste el niño durante la semana (independientes a las de la escuela a la que pertenece).

T e r a p i a s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Lenguaje	5	3	0	8
Motricidad	1	8	0	9
Ocupacional	0	0	1	1
Foniatría	1	1	1	2
Lecto-escritura	0	0	0	0
Ninguna	6	34	40	80

En el nivel alto, exceptuando las terapias que los niños - reciben en la escuela, el 46% no asiste a alguna otra; el 62% del nivel medio y el 95% del nivel bajo no asisten a alguna terapia - fuera de la escuela a la que pertenecen.

el 80% de la población no lleva al niño a alguna terapia - independiente de las que recibe en la escuela a la cual asiste.

118. Tiene amigos

O p c i o n e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	8	30	28	66
No	5	15	13	33
No especificó	0	0	1	1

El 61% de la población del nivel alto, el 66% del nivel medio y el 66% del nivel bajo sí tienen amigos. Del total de los -

niños un 66% si tiene amigos.

119. Se golpea con frecuencia

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	1	2	3	6
No	12	43	7	92
No especificó	0	0	2	2

En cuanto a la frecuencia con la que se golpean los niños, en los tres niveles se observó un porcentaje bajo de golpearse -- frecuentemente y un porcentaje alto para la opción de no golpearse continuamente, los puntajes fueron los siguientes para cada uno de los niveles: el 92% en el alto, el 95 en el medio y el 88% en el bajo, estos son indicadores de que el niño no se golpea con frecuencia.

El 92% del total de los niños no se golpea con frecuencia, salvo los accidentes que en ocasiones tienen y que en la mayoría de los casos no son graves.

120. Lateralidad que presenta el niño.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Derecha	4	23	12	39
Izquierda	4	3	3	3
Ambidiestro	4	0	1	5
Aún no hay predominancia	1	12	9	22
No especificó	0	7	17	24

Para la lateralidad del niño, en el nivel de ingresos altos se observan tres opciones con el mismo porcentaje: 30% para lateralidad derecha, el mismo para lateralidad izquierda y para la opción de ambidiestro. En el nivel medio el 51% presentó una lateralidad diestra y en el nivel bajo el 40% no especificó qué lateralidad tenía el niño.

En un 39% de los casos la lateralidad que el niño presenta es diestra.

121. Tiene buen apetito

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Si	10	42	34	86
No	3	3	2	8
No especificó	0	0	6	6

En relación al apetito del niño, en los tres niveles se ob

serva un porcentaje elevado para la afirmación de tener un buen apetito, en el nivel alto el 76%; del nivel medio el 93% y del nivel bajo el 80%.

122. Duerme bien

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	12	42	39	84
No	1	0	7	8
No especificaron	0	3	5	8

En lo concerniente al sueño del niño el mayor porcentaje - en los tres niveles fue para señalar que el niño duerme bien. Los porcentajes para los tres niveles son los siguientes: 92%, 93% y 71%. En los casos en los cuales se manifestó que tenía problemas para dormir, se debían a que el niño dormía muy inquieto.

E. HISTORIA ESCOLAR

123. A qué edad asistió por primera vez a la escuela

E d a d e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
De 0 a 1 mes	0	5	1	6
De 2 a 6 meses	6	12	7	25
De 7 a 1 año	1	4	4	9
De 1.1 a 2 años	1	1	5	7
De 2.1 a 3 años	1	3	1	5
De 3.1 a 4 años	1	4	2	7
De 4.1 a 5 años	0	2	3	5
De 5.1 a 6 años	1	4	1	6
De más de 6.1	0	4	5	9
Aún no asiste	2	6	7	15
No especificó	0	0	6	6

El 46% de los niños del nivel alto asistió por primera vez a la edad de dos a seis meses, el 26% del nivel medio también - - asistió por primera vez a esa edad, y en nivel bajo igual porcentaje fue para el mismo grupo de edad y para la opción de "aún no asiste a clases".

El 25% del total de la población de niños asistieron a la escuela por vez primera entre los dos a seis meses de edad, el - 15% de la población aún no asiste a la escuela; el 9% correspondió a dos grupos de edad: de siete meses a un año y de más de -- seis años un mes; en igual porcentaje, 7%, llevaron a sus niños -

de un año un mes a dos años y de tres años un mes a cuatro años; otro porcentaje, 6%, llevaron a sus niños de menos de un mes de edad y de cinco años un mes a seis años.

124. Qué tipo de escuela era.

T i p o s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Oficial "normal"	0	2	0	2
Oficial especial	2	8	13	23
Particular "normal"	1	2	0	3
Particular especial	7	26	17	50
Institución médica	1	1	1	3
Aún no asiste	2	4	7	13
No especificó	0	2	4	6

El 53% de los niños del nivel alto asistieron a una escuela particular especial; el 57% de la categoría media lo hicieron también a ese tipo de escuela, así como el 40% de la clase baja.

El 50% del total de la población afirmó que la escuela a la que asistió el niño por vez primera era particular especial: - el 23% del total de la población llevó al niño a una escuela oficial especial, es decir dependiente de la Secretaría de Educación Pública, el 13% aún no asiste y el 6% no especificó.

125. Cuánto tiempo asistió

T i e m p o	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
De 0 a 6 meses	1	7	2	10
de 7 meses a 1 año	2	4	1	7
de 1.1 años a 2	3	6	4	13
de 2.1 años a 3	1	2	1	4
de 3.1 años a 4	0	0	0	00
de 4.1 años a 5	0	0	1	1
de 5.1 a 6 años	0	0	0	0
de 6.1 años ó más	1	0	0	1
Aún no asiste	2	6	7	15
Aún asiste a la misma	1	18	23	42
No especificó	2	2	3	7

El 23% del nivel alto asistió durante un lapso que comprendió de un año un mes a dos años a esa escuela a la que lo inscribieron por primera vez. En el nivel medio el 46% aún asiste a la escuela inicial y el 54% del nivel bajo asiste aún a esa escuela.

El 42% de la población entrevistada, afirmó que el niño -- aún asiste a la escuela a la cual ingresó por primera vez.

126. Cuál fue su reacción al entrar por primera vez a la escuela.

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Aceptación	6	20	22	48
Rechazo	4	5	1	10
Indiferencia	1	12	10	23
No especificó	0	0	2	2
Aún no asiste	2	6	7	15

La reacción de los niños de la clase alta al entrar por -- primera vez a la escuela fue en un 46% de aceptación y en un 30% de rechazo; el 7% no mostró ninguna reacción específica, debido -- sobretodo por la edad corta a la que el niño fue llevado. En la -- clase media el 44% mostró una actitud de aceptación y en el nivel bajo la misma actitud en un 52%.

El 48% del total de la población manifestó aceptación al -- ingresar a la escuela.

127. Ha cambiado frecuentemente de escuela (Más de tres veces)

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Sí	2	8	3	
No	11	37	39	

De acuerdo con el cuadro 127' el 15% de los niños del nivel

alto han cambiado frecuentemente de escuela, entendiéndose esto como más de tres inscripciones en distintos centros, debido por una parte a la lejanía de la escuela al domicilio familiar y por otra al tipo de atención que al niño se le brindaba. En el nivel medio el 17% ha cambiado de escuela, y en el nivel bajo el 7% ha cambiado más de tres veces de escuela.

128. Cuál es su actitud actual hacia la escuela

Opciones	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Aceptación	11	32	28	71
Rechazo	0	1	0	1
Indiferencia	0	7	7	14
Aún no asiste	2	6	7	14

El cuadro 128 muestra que en el nivel alto el 84% manifiesta una actitud de aceptación, la cual también es demostrada por el 71% del nivel medio y el 66% del nivel bajo.

El 71% del total de la población afirmó que el niño muestra aceptación por la escuela a la que asiste; el 14% de total manifestó que presenta indiferencia (es decir ni aceptación, ni rechazo), en el mismo porcentaje manifestaron que el niño no asiste a ninguna escuela.

129. Cuál es la actitud de los maestros hacia él.

O p c i o n e s	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	Total
Aceptación	11	42	35	88
Rechazo	0	0	0	0
Indiferencia	0	0	0	0
Aún no asiste	2	6	7	12

De la actitud de los maestros hacia los niños el 84% del nivel alto, el 93% del medio y el 83% del bajo, demuestran una actitud "muy cariñosa", muy "comprensiva" y de mucha aceptación hacia los niños, términos con los que se expresan los padres del personal que atiende a sus hijos en cada una de las escuelas referidas en este trabajo.

El 88% del total de la población afirmó que los profesores muestran aceptación por el niño, el 12% aún no asiste.

F. ANTECEDENTES HEREDO-FAMILIARES

132. Ha habido alguien en la familia que presente o haya presentado alguno de los siguientes padecimientos.

P a d e c i m i e n t o s	F A M I L I A M A T E R N A			T o t a l
	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	
Alcoholismo	0	2	1	3
Drogadicción	0	0	0	0
Epilepsia	0	1	3	4
Retraso mental	1	3	2	6
Agresividad	0	1	0	1
Ansiedad	0	0	0	0
Problemas de lenguaje	1	4	1	6
Enfermedad mental	0	0	0	0
Problemas escolares	1	1	1	3
Diabetes	3	6	6	15
Enfermedades cardíacas	1	3	0	4
Cáncer	1	3	3	7
Otros: Bronconeumonía Hipertiroidismo Labio leporino Cirrosis Tuberculosis	2	3	3	8

En cuanto a los antecedentes patológicos de la familia materna en el nivel alto se presentó en un 23% padecimientos de diabetes, para esto se tomaron en cuenta sólo los parientes consanguíneos de la madre, como padres, hermanos o sobrinos. En el nivel medio el 13% presentó diabetes y en el nivel bajo este padecimiento en un 14%.

133.

Padecimientos	FAMILIA PATERNA			Total
	Nivel Alto	Nivel Medio	Nivel Bajo	
Alcoholismo	1	6	9	16
Drogadicción	0	1	0	1
Epilepsia	0	4	2	6
Retraso mental	0	4	1	5
Agresividad	1	0	0	1
Ansiedad	1	0	0	1
Problemas de lenguaje	0	2	0	2
Enfermedad mental	0	0	0	0
Problemas escolares	0	0	0	0
Diabetes	2	6	15	23
Enfermedades cardíacas	1	2	0	3
Cáncer	1	0	2	3
Otros: Bronconeumonía Hipertiroidismo Labio leporino Cirrosis Tuberculosis	1	5	7	13

Los antecedentes patológicos en el nivel alto -por parte - de la familia paterna-, un 15% presentó problemas de diabetes; en el nivel medio el 13% presentó problemas de alcoholismo, 13% de diabetes y 11% otras enfermedades comprendiendo aquí, bronconeumonía, cirrosis y tuberculosis. En el nivel bajo se observa un 35% con problemas de diabetes, el 21% de alcoholismo y el 16% enfermedades incluidas dentro de la categoría de "otros".

RESUMEN DE RESULTADOS

Retomando la información más importante, obtenida en nuestra investigación, presentamos a continuación un resumen de resultados, incluyendo en esta parte datos que han sido considerados - en el momento de abordar lo que es el Síndrome de Down, como es - la edad de la madre en el momento del nacimiento del niño, las enfermedades que ésta ha padecido entre otros.

Hemos seguido para tal fin la estructura del apartado anterior.

A. Datos Generales de la Familia

El 45% del total de nuestra población está constituido por niños con Síndrome de Down que tienen de cero a tres años de edad.

La edad del padre al nacer el niño registró en el total de la población, los siguientes porcentajes en cada uno de los grupos de edad: el 31% tenía de 31 a 36 años, el 23% de 25 a 30, el 20% de 27 a 47, el 10% de 18 a 24, el 8% de 49 a 54, el 2% de 51 a 60 y el 1% no especificó la edad.

La edad de la madre al nacer el niño fue en un 22% entre 32 a 36 años y en igual porcentaje de 37 a 41 años, el 21% tenía de 22 a 25 años, el 18% de 27 a 31, el 10% de 17 a 21, el 6% de 42 a 46 y el 1% de 47 a 51 años.

La escolaridad del padre fue en un 19% de licenciatura o -- equivalente en tanto que la de la madre fue en un 31% de primaria completa, citando estos porcentajes por ser los más altos que se registraron.

El estado civil del padre fue en un 81%, casado en igual porcentaje el estado de la madre en la misma opción.

El número de matrimonios que los padres del niño habían tenido presentó los siguientes porcentajes: el 90% de los padres afirmó que era su primer matrimonio, el 94% de las madres afirmó también que era el primero.

En cuanto al tipo de sangre del padre los porcentajes registrados fueron los siguientes: el 85% lo ignoran, el 4% afirmó ser del tipo RH positivo O, igual porcentaje de tipo universal, el 3% dijeron ser RH positivo A, el mismo porcentaje RH positivo B y el 1% dijo ser RH negativo A.

El tipo de sangre de la madre registró los siguientes porcentajes: el 77% de ella ignoran su tipo sanguíneo, el 10% RH positivo tipo O, el 9% RH positivo A, y el 3% B.

Los padres entrevistados manifestaron que viven juntos en un porcentaje de 80%, no viven juntos el 20%.

En caso de que los padres no vivan juntos se les preguntó de que manera afectaba al niño esa situación, manifestando que en un 7% no afecta de ninguna manera, en un 3% afecta de manera negativa en un 1% de manera positiva y el 9% no manifestó esa forma de situación.

Cuando la madre tiene que salir ya sea a trabajar o por alguna otra circunstancia el niño queda al cuidado de sus hermanos en un 12%, al cuidado de sus abuelos en un 9%, al cuidado de una guardería en un 4%, y en igual porcentaje al cuidado de la sirvienta, el 2% dijo que se quedaba solo y el 1% lo dejaba al cuida

do de sus tíos.

B. Estructura Familiar.

De la relación que entre los cónyuges prevalece el 73% manifestó que es una relación buena, el 9% la consideró muy buena, el 5% regular, en igual porcentaje la consideraron mala y no existe ninguna relación en un 8% de los casos.

La relación que el padre tiene con el niño es en un 64% buena, mientras que la relación que el niño tiene con la madre es en un 75% buena también.

La relación del niño con Síndrome de Down con sus demás hermanos es en un 64% buena.

El 86% de los entrevistados manifestó no tener ningún problema en la educación del niño Down, esta educación se manifestó como "normal", en un 64% de los casos, 14% la consideró sobreprotectora, permisiva el 11%, rígida el 9%, y 2% muy estimulada.

En cuanto a la perspectiva que los padres tienen de su hijo a corto plazo es en un 25% que logre leer y escribir, que camine en un 18%, el mismo porcentaje esperan que su hijo hable, que sea autosuficiente el 15%, que mejore su conducta el 9%, que ingrese a una escuela normal el 5%, el mismo porcentaje de padres dijo -- que no sabía lo que podía esperar de su hijo, el 2% dijo que no -- esperaba nada.

A largo plazo un 57% del total de la población espera que -- el niño sea autosuficiente, el 9% espera que el niño lea y escriba, el 6% que ingrese a una escuela de niños "normales", otro 6% no sabe qué esperar de su hijo, el 5% espera que sea feliz, y --

otro porcentaje igual no espera nada del niño, el 3% espera que mejore su conducta, en tanto que un 2% espera que camine y otro 2% espera que camine y otro 2% que hable, finalmente un 1% desea que el niño sea sano.

C. Economía Familiar

En el aspecto económico se observó una gran diversidad estadística, debido a los diferentes niveles económicos seleccionados en el estudio.

D. Historia de Desarrollo

El 85% de la población refirió que no había ningún otro caso de Síndrome de Down en la familia paterna o materna y el 15% afirmó que había algún caso en parientes directos, como sobrinos o primos. En tanto que el 100% de la población afirmó que ninguno de los hermanos del niño con Síndrome de Down, presentaba la misma alteración.

Con relación al número de gesta que produjo al niño Down, - el 34% de las madres manifestó que fue la tercera o cuarta gesta, el 32% señaló que fue la primera o segunda, el 16% la quinta o sexta, el 8% la séptima u octava, el 3% la novena y décima, 4% la décima tercera gesta e incluso más (registrándose un caso cuyo niño fue el producto de la décima sexta gesta); el 1% no especificó.

De esto se desprende el lugar que el niño ocupa en la familia, por orden de mayor a menor.

Las enfermedades que la madre presentó durante el embarazo fueron de muy variado origen, en un 32%, y en un 46% afirmó no ha

ber tenido ninguna enfermedad durante el embarazo del niño.

El embarazo duró en un 59% de ocho a nueve meses, indicando la totalidad de la población que no sabían que su hijo iba a ser Down, conociendo este diagnóstico en un 64% cuando el niño nació, es decir el mismo día o dos o tres días después del nacimiento.

En un 76% de los casos el parto fue normal, en un 23% hubo necesidad de operación cesárea y el 1% no especificó.

El 65% de los niños sí respiraron y lloraron enseguida de nacer, el 17% no recordó este dato y el 14% no lloró inmediatamente, el 4% presentó llanto débil.

El 82% afirmó que no hubo ninguna complicación durante el parto el 11% afirmó la presencia de algún problema como la dificultad para respirar inmediatamente al nacimiento, el 2% dijo que el niño había presentado el cordón rodeando el cuello, en el mismo porcentaje afirmaron que había habido sufrimiento fetal y otro 2% no recordó la presencia de algún problema al momento del parto; el 1% manifestó haber sufrido hemorragia (esto es por parte de la madre).

El 75% del total de la población manifestó que el niño sí succionó

Con relación a la edad a la cual el niño sostuvo la cabeza, el 46% la sostuvieron a una edad que iba de uno a seis meses de edad, el 20% de siete meses a un año de edad, el 11% no recordó este dato, un 5% sostuvieron la cabeza de un año un mes a un año seis meses, otro 5% a la edad comprendida entre el año siete me--

ses a dos años, el mismo porcentaje lo registró la opción de que aún no sostiene la cabeza, el 2% afirmó que el niño sostuvo la cabeza de dos años un mes a dos años seis meses.

La edad a la cual logró sentarse solo el niño, presentó para cada grupo los siguientes porcentajes; el 45% del total de niños se mantuvo sentado de seis meses a un año, el 14%, de 1 año siete meses a dos años, el 13% del año un mes al año seis meses, el 12% aún no se mantiene sentado (las edades de estos niños son desde ocho días de nacido, hasta tres, cinco y diez años), el 5% se sentó de menos de seis meses y el 3% afirmó que el niño logró sentarse entre los dos años un mes a dos años seis meses.

Los porcentajes que indican las edades a las que los niños de nuestro estudio gatearon, son los siguientes: el 38% le correspondió al intervalo que indica que no gatearon, 16% de los niños aún no gatea, el 14% gateó entre los siete meses a un año de edad, el 14% también no recordó la edad a la cual comenzó a gatear el niño, el 6% gateó entre el año siete meses a los dos años y el 1% lo hizo de dos años a dos años seis meses.

El 26% del total de la población, coincidió en afirmar que el niño aún no camina (las edades de estos niños son en mayor frecuencia de días o meses de nacidos), en un 24% los niños caminaron entre los dos años un mes a dos años seis meses, el 22% de un año siete meses dos años de edad, el 12% de un año a un año seis meses el 7% de los casos caminó de dos años siete meses a tres años, el 5% no recordó exactamente este dato, el 2% caminó de tres años siete meses a cuatro años, el 1% entre los cuatro años un mes a cuatro años seis meses.

El 52% del total de la población estudiada, no tuvo problemas de equilibrio, el 15% sí los tuvo; estos problemas fueron debidos a alteraciones ortopédicas en el niño, registrándose pie plano, pie talo y pie varo, el 26% de la población aún no camina, la causa son las cortas edades que los niños tienen, se exceptúa un caso en el que la niña tiene ocho años y aún no camina, debido a sus padecimientos físicos -no especificados por la madre-, el 7% no recordó este dato con exactitud.

El 20% de la población dijo que el niño empezó a balbucear a la edad comprendida entre los siete meses y el año de edad, -- otro porcentaje igual expresó no recordar el dato, el 13% aún no balbucea, el 11% lo hizo entre tres y seis meses, el 9% de dos años siete meses a tres años, el 8% de un año siete meses a dos años, el 7% de un año un mes a un año seis meses, el mismo porcentaje lo ocupó la opción de dos años un mes a dos años seis meses y el 5% de tres años siete meses en adelante.

El 58% del total de la población, no logra articular correctamente frases que lleven sujeto, verbo y predicado, el 13% no recuerda que edad dijo frases completas el niño, el 8% lo hizo entre los cuatro años un mes a los 5 años, el 7% de cinco un mes a seis años, el 6% de menos de cuatro años y el 5% de siete años un mes a ocho años, finalmente el 3% lo logró de seis años un mes a siete años.

El 55% de la población total aún no habla correctamente, el 34% sí presentó problemas con la pronunciación de algunos fonemas y el 11% no recordó con exactitud este dato.

Por lo que respecta al control de enfermeros, el 42% aún - no logra hacerlo, las edades de estos pequeños son en general de 0 a tres años; el 18% logró el control de enfermeros de dos años un mes a tres años, el 17% no recordó exactamente la edad, el 5% controló una edad que iba de uno a dos años, el 3% de seis años un mes a siete años, el 2% de los cinco años un mes a los seis años y el 1% lo logró de siete años un mes a ocho años.

Las enfermedades que presentaron con mayor índice de frecuencia, fueron respiratorias, el 35% de la población las presentó; el 10% presentó enfermedades digestivas y el 8% víricas: viruela, sarampión y varicela.

El 84% del total de la población no ha estado separado de sus padres, aún cuando haya sido hospitalizado por alguna enfermedad grave -es decir cuando el niño había sido internado, la madre o el padre estuvieron con él-; el 12% de los niños sí se ha separado de ellos durante una semana o menos, el 3% se ha separado de dos semanas a un mes y el 1% de un mes una semana a dos meses.

El miembro de la familia con el cual se comunica más el niño; es en un 34% la madre, en un 29% con todos los miembros de la familia, en un 18% con sus hermanos, en un 10% con sus tíos, primos abuelos y el 2% no especificó.

El 84% de los niños no han presentado problemas afectivo-emocionales, el 6% presentó conductas agresivas -en algunos casos aún se presenta-, el 5% inhibición, el 3% aislamiento y el 2% inmadurez.

El 66% de la población sí tiene amigos, el 33% no tiene y -

el 1% no especificó.

La lateralidad que los niños presentan, fue en un 39% derecha, el 24% no especificó, el 22% manifestó que aún no hay predominancia, el 5% afirmó que tenía una lateralidad ambidiestra y - el 3% lateralidad izquierda.

E. Historia Escolar.

El 25% de los niños asistió por primera vez a la escuela a una edad de dos a seis meses; el 52% asistió a una escuela particular especial, el 23% a una especial oficial, de estos niños el 42% aún asiste a la misma escuela.

F. Antecedentes Heredo-familiares.

Del total de la población entrevistada el 15% afirmó tener algún familiar -de la línea materna-, que padece o padeció diabetes.

El 8% señaló que tenía familiares que presentaron padecimientos como: Bronconeumonía, hipertiroidismo, labio leporino, - cirrosis y tuberculosis; el 7% manifestó que algún familiar había padecido cáncer. Se consideraron aquí sólo parientes consanguíneos, por parte de la madre del niño Down.

En la familia del padre el 23% afirmó tener algún familiar que presenta o presentó diabetes (esto en el caso de que ya hayan fallecido), el 16% señaló tener algún familiar que presenta o presentó problemas de alcoholismo y el 13% refirió tener familiares que presentaron o presentan: bronconeumonía, hipertiroidismo, labio leporino, cirrosis o tuberculosis.

CONCLUSIONES

Al finalizar nuestra investigación y como resultado de la misma, podemos concluir lo siguiente:

→ Acerca de la etiología del Síndrome de Down, ^{son} diversas las investigaciones que se han realizado tratando de encontrar la correlación de ciertos factores con la anomalía cromosómica causante del síndrome; se han señalado entre otros la edad materna - avanzada (o muy corta), padecimientos como hepatitis y otros de origen vírico, alteraciones tiroideas, así como las radiaciones e ionizaciones. Sin embargo en el ámbito nacional no se han realizado investigaciones específicas para conocer si realmente hay algún factor cuya presencia sea determinante en la aparición de esta anomalía.

Los datos obtenidos en el estudio que ahora concluimos demuestran que de acuerdo a la opinión de algunos autores al afirmar que la edad materna - especialmente después de los 30 años - es una causa de la aparición del síndrome, en nuestra investigación si se registró el índice más alto de nacimientos en una edad posterior a los 30 años, sin embargo un porcentaje casi idéntico se registró a una edad menor de los 30, por lo cual creemos importante la realización de investigaciones más profundas, centradas en la edad materna, pues es un factor cuya importancia lo requiere.

En lo que respecta a la afirmación de que el niño Down es el último producto de una larga cadena de hijos, en nuestro estu-

dio encontramos que en un alto porcentaje, de los casos estudiados, el embarazo que dió origen al niño fue el tercero o cuarto y cercano a dicho porcentaje la opción de ser el primero o segundo embarazo. Señalando también que en todas las familias entrevistadas no se conoció más de un caso de síndrome de Down, es decir ningún otro de los hermanos del niño Down presentó esa misma alteración.

Por otra parte un reducido grupo de padres afirmó la presencia del Síndrome de Down en algún familiar consanguíneo (primos o sobrinos en la línea paterna o materna).

Al conocer las diferentes enfermedades que las madres presentaron durante el embarazo hubo mayor porcentaje para los padecimientos que no han sido mencionados como posibles influencias para la aparición de la anomalía cromosómica, contrariamente la hepatitis, rubeola o viruela que si han sido relacionadas con la alteración no fueron registradas por las madres entrevistadas, es importante aclarar que dichas enfermedades no fueron padecidas -- por la madre durante el embarazo, pero sería necesario revisar -- las enfermedades que cada uno de los padres padeció desde antes de engendrar al niño Down, ya que él es el producto de la información genética de los padres, los cuales a su vez poseen el legado genético también de sus antecesores, vemos entonces que todo esto aunado a los factores ambientales actúan conjuntamente sobre el organismo humano y ocasionan los diferentes errores cromosómicos que se conocen, incluido en ellos el Síndrome de Down, ante esto los estudios que se realicen enfocados a estos factores da--

rían una ayuda fundamental al poder, tal vez, prevenir esta alte
ración.

Los factores externos o ambientales relacionados con el -
síndrome (entre otros el alcohol, medicamentos, tabaco o drogas,
incluyéndose radiaciones e ionizaciones) fueron registradas en -
un mínimo porcentaje por las madres entrevistadas. Relacionado
también al legado familiar de los padres del niño Down, encontra
mos que los antecedentes patológicos de la familia tanto materna
como paterna no manifestaron un porcentaje que pudiera ser indi-
cador para la aparición del síndrome.

Por tales razones nuestro estudio no nos permitió aportar
alguna medida de prevención para la anomalía aquí descrita, ante
la diversidad de factores que deberían aislarse para dar un re--
sultado objetivo y atribuir así la aparición del síndrome de ---
Down a un factor o a un grupo de factores debidamente comproba--
dos.

Por otra parte al haber estudiado la familia en la cual el
niño con síndrome de Down se desarrolla, la importancia del tra-
bajo reside en que en nuestro contexto histórico-social no se ha-
bían abarcado los tipos de familias (diferenciadas en este estu-
dio sólo desde el punto de vista económico en base al nivel de in
gresos), con un grado de cultura, una dinámica específica y una -
ideología a partir de tales elementos se concientiza de mayor o -
menor medida de lo que el nacimiento de un niño especial signifi-
ca tanto para el momento presente como para el futuro.

Observamos así que una familia de nivel alto tiende a pro--
porcionar al niño las terapias que su economía permite, mientras

que las de ingresos medios y bajos se limitarán a llevar al pequeño a una institución, oficial por lo regular, sin algún otro tratamiento especializado, limitando así el desarrollo más óptimo que el niño pudiera alcanzar.

Al estudiar la población con los tres niveles considerados, esta heterogeneidad hizo un tanto difícil el conocimiento profundo de todas las familias, no obstante pudimos vislumbrar la diferencia existente entre cada uno de los niveles en cuanto a las perspectivas que del niño se tienen, demostrada en la frecuencia tan alta que registró la opción de alcanzar la autosuficiencia por parte del niño, variando para ésto los medios que cada uno de los niveles manifestó necesarios para lograr esa autosuficiencia.

Algo que nos permitió la realización de este estudio, es observar la necesidad que los padres tienen del apoyo especializado de profesionistas desde el primer momento, inmediato al diagnóstico médico, para lograr el máximo progreso del niño; haciéndose más urgente este apoyo en los lugares que no tienen un número suficiente de instituciones médicas y educativas, como son los municipios del Estado de México, elaborando sobre todo, programas que en el hogar puedan seguirse, lo cual pensamos sería un valioso auxiliar especialmente para los padres cuyas condiciones económicas o geográficas no pueden llevar a su hijo a instituciones creadas para la atención específica de niños con síndrome de Down.

En otro sentido, es necesario también el apoyo a los padres que aún se muestran angustiados por creer que han sido ellos los

culpables de la alteración que su hijo presenta, angustia ori-
ginada desde cuando el médico los responsabiliza de la procreación
de un niño Down y, en algunos casos, dando un panorama negativo
de lo que será el futuro del niño, nos explicamos esta lamenta-
ble equivocación a la poca información que esos médicos tienen -
de lo que puede lograr el niño.

Fueron muchas opiniones, muchas actitudes, las de los pa-
dres al momento de responder nuestras preguntas y de ello reite-
ramos que son también muchas las razones para que el pedagogo --
como profesional dedicado a lo social, retome lo que en este li-
mitado estudio hemos presentado. Consideramos que esto es una -
base sobre la cual pueden apoyarse investigaciones más especifi-
cas relacionadas con nuestro tema.

Finalmente creemos que el niño con síndrome de Down, nece-
sita de la comprensión y valorización de todas las personas, co-
mo un individuo que tiene los derechos que los demás gozan: pa-
dres que los quieran, buena alimentación, atención médica, educa-
ción y la integración social y laboral que su capacidad le permi-
tirá.

ANEXOS

ANEXO 1

DATOS BIOGRAFICOS DE JOHN LANGDON DOWN

Acerca de la biografía del médico John Langdon Down, es es casa la información que se conoce en México.

Ante esta situación no encontramos en las fuentes documentales datos específicos de este médico; por lo cual recurrimos a la Bióloga Susana Ramírez, Directora del Centro de Terapia Educativa (CETEDUCA), quien amablemente nos proporcionó los datos que a continuación mencionamos.

En 1866 el médico inglés John Langdon Down, siendo director del Asilo para retrasados mentales de Ealswood en Surrey Inglaterra, describió por primera vez el Síndrome de Down.

Este investigador denominó mongolismo a la entidad clínica que había descrito, y según él esto representaba una forma de regresión al estado primario del hombre, y por la semejanza facial con la raza mongólica le denominó precisamente mongolismo.

Clasificó también los diversos tipos de idiocia congénita con etiope, malaya e indoamericana.

Aún cuando se le denomina a la trisomía 21, Síndrome de Down, haciendo justicia debiera llamarse Síndrome de Down Seguin, ya que el Dr. Eduardo Seguin quien genéticamente explicó la alteración de la trisomía 21.

Finalmente la Bióloga Susana Rmz., manifestó su desacuerdo con Langdon Down, en cuanto a su clasificación de los tipos de idiocia, considerándolo ella como una persona sumamente racista.

ANEXO 2

GLOSARIO

- ABERRACION:** En general cualquier anomalía o defecto de tipo físico o psíquico que afecta a un individuo, quien -- por ello se separa del tipo medio representativo de la especie. La aberración puede deberse a un cambio de un gen (mutación genética) o a diversas influencias del medio exterior que no se transmiten hereditariamente (aberración adquirida). Aberración cromosómica; anomalía del número o de la estructura de los cromosomas.
- ACETABULO:** Cavidad en forma de taza, situado en el hueso ilíaco que recibe la cabeza del fémur (véase ilíaco, fémur).
- ACROCENTRICO, CROMOSOMA:** Tipo de cromosoma con el centrómero cerca de un extremo, de tal manera que un trazo es más corto que el otro. (Véase Centrómero, cromosoma).
- ACROMICRIA:** Término introducido por BRUGSCH para designar la falta de desarrollo de las manos y pies y a veces también de la cabeza, contrastando con el desarrollo normal de las vísceras. Se usa también, el término por BENDA como un complejo de síntomas caracterizado por una deficiencia específica del crecimiento físico y mental y del metabolismo endocrino. (Véase metabolismo).
- AMNESIA:** Es un trastorno psicopatológico por el cual se altera la capacidad de un sujeto para recordar sucesos o hechos que conoce. Se distinguen varios tipos de amnesia: a) Amnesia de fijación: Imposibilidad de recordar hechos muy recientes; así el enfermo puede olvidar lo que acaba de hacer unos minutos antes, y es incapaz de aprender lo que se le enseña aunque lo -- desee. b) Amnesia de evocación: Imposibilidad para recordar hechos o sucesos ocurridos tiempo atrás. --

c) Amnesia lacunar. Pérdida de los recursos correspondientes a un determinado periodo de tiempo, pudiendo evocarse sin dificultad los sucesos anteriores y posteriores a ese periodo.

AMNIOCENTESIS: Punción del amnios; es decir, de la más interna de las membranas fetales que forma el saco que contiene el líquido amniótico. La punción va seguida de extracción de líquido amniótico para su estudio. Implica la extracción de 10 a 20 ml. de líquido amniótico, de la cavidad amniótica, entre las semanas 14 y 16 de gestación (es la fecha apropiada), a través de una vía transabdominal. Al centrifugar el líquido amniótico se obtiene un sobrenadante y células fetales descamadas. Del primero se pueden hacer estudios virales y bioquímicos, mientras que las células fetales son susceptibles de cultivos, de estudios citológicos y bioquímicos. Asimismo, los cultivos de células fetales pueden ser estudiados bioquímicamente y citogenéticamente. La amniocentesis es útil en el diagnóstico prenatal y consejo genético, pudiendo practicarse en las siguientes situaciones: a) Portadores de translocación; b) Nacimiento trisómico previo; c) Edad materna superior a los cuarenta años; d) Determinación del sexo; e) Enfermedades metabólicas y degenerativas hereditarias; f) Anomalia previa del tubo neural; g) Isoimmunización Rh (véase líquido amniótico).

AMNIOS: Es una membrana delgada transparente, que limita la cavidad amniótica. Tapiza la cara fetal de la placenta, envainando el cordón y continuándose con la piel del feto a la altura del ombligo. Por su cara externa está adosada al corión (membrana externa cubierta de vellosidades) del que se separa fácilmente. Es muy resistente, puesto que no se rompe sino con una presión superior a 300 gramos por centímetro.

tro cuadrado. Está compuesta de un epitelio con -- una sola capa de células, que asientan en una capa de tejido conjuntivo que las separa del corión.

AMNIOTICO, LIQUIDO: Es un líquido que se localiza en la cavidad amniótica, en donde se encuentra y desarrolla el feto; es claro, transparente y sólo al final de la -- gestación puede ser blanco o grisáceo, de una densidad de 1.005-1.015 de reacción neutra o débilmente alcalina. Aumenta de volumen a lo largo del embarazo, aunque al final en el último nos disminuye ligeramente. Está compuesto del 98.4 por 100 de agua, y el residuo se compone de sales minerales, glúcidos, lípidos y próteidos. También se encuentran hormonas, vitaminas y enzimas. A partir del quinto mes, el líquido amniótico contiene en suspensión células epidérmicas relativamente numerosas, fragmentos de materia sebácea y pelos. Se encuentran también células de descamación del aparato urinario y células vulvares y vaginales en caso de feto del sexo femenino. Por ello, algunos autores han podido proponer que se realice un diagnóstico del sexo del feto in útero por punción del huevo.

ANIMICOS: (cf. ánima) Psíquicos.

ANOMALIA: Alteración o desviación notable del curso u orden - normal o natural, Sinónimo de aberración (véase -- aberración).

ANTELIX: Prominencia en el pabellón de la oreja.

ANOXIAS: Ausencia de oxígeno en las células o tejidos vivos, y más ampliamente un aporte insuficiente. El tejido más sensible a la anoxia es el nervioso, de aquí que unos escasos minutos de falta de oxígeno puedan provocar la muerte de las células cerebrales y las correspondientes secuelas definitivas de la lesión cerebral: parálisis, retraso mental, epilepsia, di-

ficultades de aprendizaje, etc.

- ANTICUERPOS:** Sustancia específica producida en los tejidos y en la sangre como reacción contraria a un cuerpo extraño, para inmunizarse de la acción del mismo.
- ANTIGENO:** Sustancia que introducida parenteralmente en los tejidos animales, estimula la producción de anticuerpos. Cada antígeno reacciona con los anticuerpos formados contra él de manera específica, y en una u otra forma observable. Los glóbulos rojos de una especie animal se comportan como antígenos si se los inyecta a un animal de especie diferente, del mismo modo que los glóbulos humanos de un tipo determinado respecto a otros seres humanos de un tipo sanguíneo diferente.
- ASEPSIA:** Ausencia de infección o de los agentes capaces de producirla. Método para prevenir las infecciones mediante la destrucción previa de todos los posibles agentes contaminantes. Tal es el sistema empleado actualmente en la cirugía para prevenir las infecciones.
- AURICULA:** Las dos cavidades dentro del corazón que reciben la sangre venosa. Pabellón de la oreja.
- AURICULAR:** Referente a la aurícula.
- BACTERIA SUPROFITA:** Bacteria que se nutre de organismos en descomposición o muertos y no puede reproducirse en el interior del organismo humano. Bacteria que es solamente parásito y no produce enfermedad.
- BRAQUICEFALIA:** Cualidad de una persona cuyo cráneo tiene una anchura equivalente a su longitud, dando un aspecto de cráneo aplastado hacia atrás (cráneo corto).
- BATERIA DE TESTS:** Conjunto de pruebas psicométricas o tests, aplicados es una o varias sesiones, mediante las que se hace posible una valoración de las características -

psicológicas y situación personal de un sujeto.

- CAPA CORTICAL:** Capa de la corteza cerebral (Véase corteza cerebral, cortical).
- CARACTERIAL:** Relativo al carácter. Denomina, con acepción sustantiva, el trastorno de carácter identificable por una conducta inflexible y por un modo de ser que resulta nocivo y de difícil tolerancia para los demás.
- CARIOTIPO:** Nombre dado al conjunto de cromosomas propio, de cada especie representados gráficamente, por el cariógrama (masificación numeral y morfológica de los cromosomas; para el caso humano, los criterios adoptados son tamaño y forma). El cariotipo aparece alterado en las llamadas enfermedades cromosómicas.
- CARTILAGO:** Sustancia grisácea o blanca, flexible, unida a las articulaciones de los huesos (sin llegar a ser hueso).
- CENTRIOLO:** Los centriolos son dos cuerpos centrales contenidos en el centrosoma, ubicada junto al núcleo de la célula.
- CENTROMERO:** Es el punto en el cual se unen los cromátidos (que son los cromosomas hijos, cuando la célula se está dividiendo).
- CEREBELO:** Porción del encéfalo que está situado abajo y atrás del cerebro, entre sus funciones, la principal es la coordinación muscular (movimientos) y el mantenimiento del equilibrio (Véase cerebro, encéfalo).
- CEREBRO:** Porción anterior y superior del encéfalo, su parte más voluminosa e importante. Entre sus funciones principales están: toda la actividad mental, movimientos voluntarios, excitaciones de los órganos de los sentidos y sensibilidad consciente.
- CLIMATERIO:** Período de la vida del ser humano, tanto del hombre como de la mujer, en que el hombre disminuye la ca-

pacidad de reproducción en la mujer.

Generalmente se aplica más el término a la mujer.

Periodo crítico de la vida psíquico-física.

- COCLEA:** Cavidad del oído interno en el caracol, constituida por un conducto helicoidal, dividido por la lámina espiral en dos rampas o escalas; una es la vestibular y la otra la timpánica.
- COEFICIENTE INTELLECTUAL:** El coeficiente intelectual se viene -- utilizando reiteradamente en el campo de la investigación y en el campo aplicado de las ciencias humanas como la mejor aproximación posible a la medida - de la aptitud intelectual de un sujeto.
- COEFICIENTE SOCIAL:** Índice de desarrollo social o de edad social que se refiere al ambiente en el cual se desenvuelve el sujeto.
- CONGENITO:** Presente en el nacimiento. Aquello con lo que se nace. Término de uso, interdisciplinar cuya definición admite dos acepciones: 1) conjunto de caracteres con los que nace un individuo, ya sean normales o patológicos. Se aplica tanto a los genéticamente determinados (caracteres hereditarios) como a los adquiridos durante su desarrollo en el útero. En este sentido, el término congénito se considera como sinónimo de innato.
- CRETINISMO:** Estado producido por una alteración endocrinológica congénita por la que existe insuficiente o casi nula secreción de hormonas tiroideas; caracterizado - por un retraso mental, retraso del desarrollo anat6mico, presenta osificación prematura de los huesos.
- CROMOSOMAS:** Pequeños cuerpos en forma de botoncillos que aparecen en las células eucarióticas, vistas al microscopio óptico, fuertemente teñidas con colorantes ácidos, pero sólo cuando las células están a punto de - sufrir una división sea meiótica o mitótica. Según

la teoría cromosómica de la herencia, los cromosomas son los portadores de los genes, que se hallan situados uno a continuación de otro a lo largo de los cromosomas. Los genes o factores hereditarios, informan para la fabricación de proteínas en el citoplasma celular. Los cromosomas son los portadores del mensaje genético.

DEBILIDAD MENTAL: Puede equipararse a deficiencia o retraso mental abarcando la entera gama de grados de esta deficiencia. El término, introducido por E. Dupré, ha sido y es usado sobre todo en francés, donde ha venido a significar los diversos grados de deficiencia con la sola excepción de la profunda. El término --débil mental también ha sido utilizado para denominar exclusivamente a las personas con capacidad intelectual limitrofe entre la normal y la deficiente: --débil, implica entonces mejor capacidad que "deficiente" o "retrasado"; quedando así de manifiesto la versatilidad e indefinición de sus usos.

DEFICIENCIA MENTAL: Término que hace referencia, en su acepción general, a una significativa limitación en la capacidad intelectual o cognitiva. La definición bastante aceptada fue propuesta por la Asociación Americana para la Deficiencia Mental: un funcionamiento intelectual por debajo de lo normal, que se manifiesta durante el periodo evolutivo y esta asociado con un desajuste en el comportamiento.

DERMATOGLIFOS: Son las líneas papilares que presenta la piel de las yemas de los dedos, son una característica específica de cada individuo: por esta razón se utilizan como método de indentificación personal. Algunos --síndromes o cuadros patológicos también tienen unos dermatoglifos propios, que sirven como elemento de diagnóstico.

- DETERMINISMO:** Es la doctrina según la cual si conociésemos todos los datos acerca de la situación actual del Universo y conociésemos las leyes que lo rigen, podríamos predecir el estado de ese Universo en cualquier momento del futuro.
- DIPLOIDE:** Dícese del número de cromosomas doble del arquetipo normal de cada especie y que se corresponde con el número existente en todas las células de un organismo. Con la excepción de los gametos, las células de los organismos superiores son diploides, es decir, que tienen n parejas de cromosomas, siendo el número total o número modal ($2n$) típico de cada especie. Si una célula tiene solamente n cromosomas se llama haploide. Si tiene $3n$, $4n$, etc., cromosomas, se llama triploide, tetraploide. Siempre que el número total de cromosomas siga siendo múltiplo de n la célula es euploide
- DISPLASIA:** Proceso patológico caracterizado por una proliferación excesiva de un tejido que da lugar a un aumento y alteración de las formas de la zona afectada. Se produce como consecuencia de procesos inflamatorios crónicos, alteraciones funcionales, estados irritativos, etc.
- DISYUNCION:** Desprendimiento, división, separación de partes o elementos ordinariamente continuos.
- ECOGRAFIA:** Técnica de diagnóstico basada en ondas ultrasonoras emitidas y posteriormente reflejadas por una sonda que barre, permitiendo obtener a la vez una imagen de los tejidos duros, y de los blandos. En el examen ecográfico del útero permite seguir el desarrollo del niño, pues dada la inocuidad de esta exploración, incluso repetida, se adapta bien a la especial situación de la mujer embarazada.

- EMOTIVIDAD:** Capacidad de sentir emociones y el grado en que éstas se manifiestan. Dado que la emoción es un estado corto y fugitivo, se dice de un sujeto que es emotivo cuando se muestra particularmente sensible a situaciones afectivas, a las que reacciona de un modo brusco e intenso, sin la suficiente elaboración como para procurarle un estado de ánimo más sereno y estable.
- ENCEFALO:** Parte superior del Sistema Nervioso Central que dirige y coordina todas las funciones del sistema nervioso. Comprende varios órganos todos incluidos en la cavidad craneal: cerebro, cerebelo, bulbo raquídeo, etc.
- ENDOGENO:** Que se genera en el interior del organismo.
- ESFINTER:** Músculo o banda de fibras musculares en forma circular o de anillo que al contraerse cierra un orificio natural del ser humano o del animal.
- 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.
- ESTERNON:** Hueso simétrico e impar situado en el tronco del cuerpo en la parte delantera y al que se unen las clavículas y las costillas.
- ESTIGMA SOCIAL:** Marca o señal. La acepción más generalizada y actual del término 'estigma social' parte de la concepción médica del mismo, entendiéndolo como -- "vestigio o signo externo de anomalía o enfermedad". Por extensión se define este término como el conjunto de atribuciones de carácter negativo, reales o no; que hacen referencia o inciden en aspectos -- personales de orden físico, psíquico, moral..., y que una sociedad aplica sobre determinados grupos o individuos en función de la cultura, normas y valores que le son propios y la definen.

- ESTRABISMO:** Trastorno motor y sensorial combinado en el cual - las líneas de mirada de ambos ojos no pueden ser - dirigidas hacia el mismo punto. Existe una anomalia postural hacia el mismo punto. Los más frecuentes son estrabismos convergentes (ojos dirigidos - hacia adentro), seguidos de los divergentes (ojos dirigidos hacia afuera).
- 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.
- EXOGENO:** Que se genera fuera del organismo.
- FALANGINA:** Es el segundo de los huesos de los dedos.
- FETO:** Nombre que recibe el ser humano durante el período de gestación, desde el tercer mes de desarrollo -- hasta el nacimiento (anteriormente se denomina embrión). A partir del tercer mes el feto tiene ya los rasgos característicos de la especie humana, y a partir del sexto-séptimo mes es viable fuera del recinto materno. La alimentación del feto se realiza a través de la placenta. Cuando el feto ha -- consolidado su desarrollo, hacia los nueve meses - de vida, se dice que ha llegado "a término" y se - produce el parto.
- FISURA PALATAL:** Malformación congénita consistente en una hendidura o cierre defectuoso del paladar.
- FORCEPS:** Instrumento en forma de pinza que se usa en alguna parte problemática, para extraer al bebé tomándolo por la cabeza.
- GAMETO:** Célula sexual (o reproductiva), masculino o femenino, que se une con otra de distinto sexo para formar un cigoto, el cual es capaz de desarrollarse -- formándose un organismo completo, se le llama también célula sexual.

- GAMETOGENESIS:** El origen o producción de gametos.
- GEN, GENE:** Unidad biológica de información genética que dentro de un cromosoma definitivo se localiza en una posición determinada y se autoreproduce.
- GENETIPO:** La suma total de información genética contenida en un organismo, o sea, su constitución hereditaria - fundamental.
- HAPLOIDES:** Dícese del organismo, de la fase del desarrollo, - de las células, etc. cuyos núcleos contienen un número simple de cromosomas (n) por oposición a diploide, en que los núcleos contienen un número doble de cromosomas, ($2n$).
- HELIX:** Repliegue semicircular que forma el borde del pabellón de la oreja.
- HIPERTROFIA:** Aumento anómalo del volumen de un tejido u órgano causado por el crecimiento del tamaño de sus células. La hipertrofia puede tener diversos orígenes: funcional, debida a una adaptación del órgano o -- tejido a determinadas actividades; inflamatorio o sustitutiva.
- HIPOTONIA:** Disminución del estado de tensión o tono, especialmente de los músculos.
- HISTERECTOMIA:** Extirpación quirúrgica del útero, total o parcial.
- LATERALIDAD:** Dominio funcional de un lado del cuerpo sobre el - otro.
- LEGRADO:** Procedimiento quirúrgico mediante el cual se extirpan pequeños fragmentos patológicos, generalmente con un instrumento en forma de cucharilla cortante. El término incluye todas las operaciones de legrado de tejidos; pero, por lo común, se refiere al - legrado de la membrana mucosa del útero.

- LETARGO:** Síntoma de varias enfermedades nerviosas, tóxicas, etc. caracterizado por un estado de somnolencia - profunda y prolongada.
- LIBID:** Término creado por Sigmund Freud para referirse - a la energía psíquica que busca el placer y huye - del displacer, frecuentemente se le dá significado de anhelo o deseo sexual.
- MALFORMACION:** Deformidad o anomalía corporal especialmente congénita.
- METABOLISMO:** Suma de procesos físicos y químicos en virtud de - los cuales el cuerpo asimila las materias ingeridas para su utilización en el crecimiento, producción, conservación de materia viva, reparación corporal y su eliminación como deshecho.
- MIELINA:** Sustancia blanca graso que forma una capa alrededor de los axones de las neuronas en el sistema -- nervioso central y en algunos nervios periféricos.
- MIELINIZACION:** Fenómeno por el cual algunas fibras nerviosas adquieren durante su desarrollo la vaina de mielina. La mielinización comienza en el embrión humano alrededor de la 14 semana postfecundación y es muy - activa durante el último trimestre de embarazo; no obstante, una gran parte de las fibras realizan este proceso después del nacimiento, como las fibras de los fascículos piramidales de la médula espinal (que regulan el movimiento voluntario), que empieza a mielinizarse en el nacimiento y término de hacerlo cuando el niño empieza a caminar.
- MONOSOMIA:** Fenómeno que sucede en una célula o tejido cuando falta un cromosoma donde debe ir un par de cromosomas homólogos.
- MUCOSAS:** Membranas del cuerpo que topizan aquellos conductos que directa o indirectamente conectan con el - exterior del mismo.

- NEUROEJE:** Eje cerebroespinal (encéfalo y médula espinal agrupados).
- NEUROMUSCULAR:** Lo referente al nervio y al músculo. El uso ha consagrado este término para adjetivar la placa motora (región del sarcolema donde se establece la sinapsis con la fibra nerviosa) como unión neuromuscular.
- NEURONA:** Célula del tejido nervioso. Por sus características morfofisiológicas es la unidad fundamental del sistema nervioso. Su característica principal es la excitabilidad de su membrana, que puede ser modificada por la acción de otras neuronas.
- NORMAL/NORMALIDAD:** Conforme a norma, patrón o pauta; la dificultad está en el señalamiento racional de tal norma. Aunque formen parte del léxico cotidiano, vocablos como "normalidad", o "normal", y sus respectivos contrarios ("anormalidad", "subnormalidad") se hallan muy lejos de tener un sentido científico bien definido e inequívoco. La "normalidad" no pasa, en consecuencia, de ser una denominación un tanto convencional y descriptivo de ciertos tipos de procesos, comportamientos e individuos. Se considera estadísticamente normal a lo frecuente, y anormal a lo infrecuente.
- 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 este 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.

- OCLUSION:** Cierre o estado de cerrado. Bloqueo de un conjunto o paso./ Contacto entre las muelas superiores o inferiores de la boca.
- OPACIDAD:** Cualidad de un medio que impide total o parcialmente el paso de la luz./ Opacidad de medios refringentes del ojo. Estado patológico, congénito o adquirido de etiología inflamatoria, degenerativa, traumática o metabólica y que se caracteriza por la -- pérdida de transparencia de los medios refringentes del ojo, con la consiguiente disminución de la visión.
- OTITIS:** Inflamación del oído; según afecta al oído externo, al medio o al oído interno, recibe respectivamente el nombre de otitis externa, media o interna.
- OVOGENESIS:** Referente al origen, crecimiento, producción y desarrollo del óvulo.
- PABELLON:** Cartilago en forma de embudo que es la parte exterior visible del oído.
- PERINATAL:** Lapso de tiempo que transcurre entre las 20 semanas del desarrollo intrauterino y el 28o. día tras el nacimiento.
- PEYORATIVO:** Aplicado a la acepción o significado de una voz -- cuando se toma en el peor de sus sentidos.
- PIE PLANO:** Deformidad del pie que consiste en la ausencia (o -- disminución excesiva) del arco o curvatura normal -- de la planta. Al asentar el pie, la planta queda -- totalmente pegada al suelo.
- PIE TALO:** Deformidad del pie caracterizada por una posición -- en flexión dorsal. Es la deformación contraria al pie equino. La falta de tono muscular o parálisis -- en el tríceps sural, músculo que se inserta en el calcáneo mediante el talón de Aquiles, es la causa más frecuente del pie talo.

- PIE VARO:** Deformidad del pie caracterizada por una posición - en supinación del pie completo o del antepie.
- PREMATURO:** Vertebrado nacido antes del término del período normal de embarazo. Se considera prematuro al recién nacido que pese menos de 2.500 grs. o nacido antes de 270 días que siguen a la fecha presunta de la -- concepción.
- PRENATAL:** Todo aquello que precede al nacimiento referido al embrión y al feto. Así se denomina período prenatal al tiempo transcurrido desde la fecundación hasta - el nacimiento.
- PORTADOR:** Individuo que padece una enfermedad contagiosa, lle va en sí el germen de la misma y puede contagiarla o propagarla.
- PSICOFISIOLOGICO:** Que afecta en forma simultánea al cuerpo y a - la mente.
- PSICOMOTRIA:** Parte de la Psicología que estudia la medición de - las características normales, anormales y patológicas del ser humano, por medio de pruebas psicológicas.
- PSICOMOTOR:** Relativo a la actividad muscular (o los movimientos) voluntarios, que los produce considerando la rela-- ción entre el movimiento y la actividad psíquica -- que los genera.
- PUENTE:** Sección o parte de un tejido que une las partes de un órgano.
- PUENTE NASAL:** Puente en el órgano del olfato o nariz.
- RETINA:** La membrana más interna de las tres que forman el - globo ocular (ojo). Sirve como película de cámara - fotográfica, pues posee miles de elementos que son sensibles a la luz.
- RETRASO MENTAL:** Característica de los sujetos cuya capacidad de aprendizaje, desarrollo mental y capacidad de adap-

tarse a la sociedad ha sido disminuida, ya sea de nacimiento o no.

- SAPROFITO:** Término para las bacterias u hongos que sólo son parásitos y no producen ninguna enfermedad real.
- SENSORIAL:** Se refiere a los nervios que reciben y transmiten estímulos de dentro y fuera del cuerpo.
- 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.
- SINESTESIA:** Alteración de la percepción de las sensaciones, de tal manera que un estímulo aplicado en una parte del cuerpo se siente en otra.
- SINTOMA:** Manifestación de trastorno o enfermedad que ocasiona molestias al paciente y es detectable por él mismo o por el médico. Es un signo subjetivo del trastorno. Da idea de la calidad o índole del síntoma mismo.
- SISTEMA NERVIOSO:** Conjunto de nervios, centros y ganglios nerviosos. Entre sus partes más importantes tenemos el bulbo raquídeo, cerebelo, médula espinal y neuronas.
- 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.
- SUBCUTANEO:** Se dice de aquello que está situado por debajo de la piel.
- TEJIDO:** Agrupación o capa de células, productos celulares o fibras de la misma naturaleza o estructura, que forma un conjunto estructurado, especializado y que cumple una función determinada.

- TERAPIA:** El término más adecuado es terapéutica. Significa tratamiento de la enfermedad. Como tal, la palabra se usa casi como sufijo.
- TONO:** Grado o estado normal de tensión y vigor. Contracción parcial continua de un músculo. Estado de - - elasticidad que tiene un tejido corporal normal y la aptitud de este para cumplir su función en respuesta a un estímulo común.
- TRISOMIA:** Fenómeno anormal de la presencia de un trío de cromosomas de un tipo dado, ya que normalmente se presentan en pares.

ANEXO 3

LA PRESENTE ENTREVISTA TIENE POR OBJETIVO OBTENER DATOS NACIONALES DE LA SITUACION DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN. LA INFORMACION QUE USTED PROPORCIONE SERA ABSOLUTAMENTE CONFIDENCIAL. AGRADECEMOS SU COLABORACION.

CUESTIONARIO SOCIOECONOMICO Y CLINICO

Nombre de la Institución: _____

Calle No. Colonia Estado

A. DATOS GENERALES DE LA FAMILIA:

1. Nombre del niño: _____
Apellido Paterno Materno Nombre(s)
Sexo: _____ Edad: _____
Fecha de nacimiento: _____
Día Mes Año

2. Nombre del padre: _____
Apellido Paterno Materno Nombre(s)
Edad cuando nació el niño: _____
Edad actual: _____ Escolaridad: _____
Estado Civil: _____
¿Es su primer matrimonio? _____
Lugar y fecha de nacimiento: _____
Tipo de sangre: _____
Ocupación actual: _____
Domicilio del lugar donde trabaja: _____

3. Nombre de la madre: _____
 Apellido Paterno Materno Nombre(s)
 Edad que tenía cuando nació el niño: _____
 Edad actual: _____ Escolaridad: _____
 Estado Civil: _____
 ¿Es su primer matrimonio: _____
 Lugar y fecha de nacimiento: _____
 Tipo de sangre: _____
 Ocupación actual: _____
 Domicilio del lugar donde trabaja: _____

 Domicilio familiar: _____
 Calle No. Colonia
 C. P. Entidad Teléfono
4. ¿Los padres viven juntos? a) SI _____ b) NO _____
 NO, ¿porqué? _____
5. ¿De qué manera afecta la separación en la relación familiar?

6. Si la madre trabaja o cuando se ausenta del hogar, ¿bajo el -
 cuidado de quién se quedan los niños? _____
 Nombre: _____
 Apellido Paterno Materno Nombre Sexo
 Edad: _____ Escolaridad: _____
 Ocupación: _____ Parentesco: _____
 Esta persona vive en su casa: SI _____ NO _____
 Si no vive en la casa, su dirección es: _____
 _____ Tel.: _____
 ¿Cómo es la relación de los niños con esa persona? _____

B. ESTRUCTURA FAMILIAR

1. Nombre, edad, sexo, parentesco, ocupación y escolaridad de todas las personas que viven en su casa:

NOMBRE	EDAD	SEXO	PARENTESCO	OCUPACION	ESCOLARIDAD
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

2. Otras personas que conviven habitualmente con el grupo familiar: (abuelos, tíos, primos) etc.

NOMBRE	PARENTESCO	EDAD	OCUPACION	FRECUENCIA DE CONVIVENCIA
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____

3. Relaciones Familiares:

¿Quién figura como centro del núcleo familiar? _____

Describe las relaciones entre los padres: _____

Describe cómo es la relación de la madre con el niño: _____

Describe cómo es la relación del padre con el niño: _____

Señale cómo son las relaciones de los padres hacia los hijos:

Describe cómo es la relación entre los hermanos: _____

Describe las actividades siguientes que comparten los padres con el niño:

COTIDIANAS: (Comer, dormir, bañarse) _____

SOCIALES: (asistir a fiestas, convivios escolares) _____

CULTURALES: (visitas a museos, bibliotecas) _____

RECREATIVAS: (jugar, asistir a parques, ferias, circos) _____

¿Considera que los miembros de la familia tienen problemas - en la educación del niño? ¿Por qué? _____

¿Qué tipo de educación recibe el niño en su hogar? (rígida, sobreestimulada, permisiva) _____

¿Qué esperan a corto plazo de su hijo, dado su nivel actual?

¿Qué esperan a largo plazo de su hijo? _____

C. ECONOMIA FAMILIAR:

1. INGRESOS MENSUALES:

Indique la cantidad aproximada de sus ingresos mensuales.

- a) menos de 50,000 b) 50 a 70,000 c) 70 a 100,000
 d) más de 100,000

Padre: _____ Madre: _____

Hijos: _____ Otros: _____

2. EGRESOS MENSUALES:

¿Qué porcentaje de su ingreso total destina a

- a) Alimentación _____ b) Agua: _____
 c) Luz _____ d) Gas _____
 e) Renta _____ f) Transporte: _____
 g) Vestido _____ h) teléfono _____
 i) Educación _____ j) Actividades recreativas: -
 k) Medicinas _____
 l) Otros _____

3. Mencione qué aparatos domésticos posee:

T. V. _____ Radio _____ Estufa _____

Refrigerador _____ Lavadora _____

Otras propiedades: negocio _____ Automóvil _____

4. Condiciones materiales del hogar.

Servicio Público con los cuales cuenta:

Luz eléctrica _____ Agua potable _____

Drenaje: _____ Pavimentación: _____

Servicio de Limpia: _____

5. Tipo de vivienda:

Casa propia: _____ Rentada: _____

Prestada: _____ A plazos: _____

No. de cuartos: _____ Cómo están distribuidos: _____

Cuántas personas duermen en cada recámara: _____

D. HISTORIA DE DESARROLLO:

1. Datos prenatales:

¿Cuántos embarazos ha tenido? _____

Total de hijos: VIVOS: _____ MUERTOS: _____ ABORTOS: _____

Hombres _____ Hombres _____ Hombres _____

Mujeres _____ Mujeres _____ Mujeres _____

Fue su primer embarazo el del niño con Síndrome de Down?

¿Algún otro de sus hijos tiene un problema similar? _____

Existe algún otro caso de Síndrome de Down en la familia paterna o materna? Especifique: _____

Mencione si la madre tuvo alguna enfermedad durante el embarazo (por ejemplo: convulsiones, infección de virus, rubeola, sangrado, favor de especificar:

ENFERMEDAD	TIEMPO DE EMBARAZO	DURACION	TRATAMIENTO
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

Tomó alguna sustancia durante el embarazo (por ejemplo: alcohol, droga, tabaco. Especifique: _____

Tomó algún tipo de automedicación durante el embarazo: _____

Se practicó algún examen de Gabinete a la madre durante el embarazo del niño Down?

Electroencefalograma _____

Electrocardiograma _____

Radiografías _____

Biometría Hemática: _____

Otros _____

Presentó durante el embarazo:

Molestias Generales: SI _____ NO _____ ESPECIFIQUE _____

Mareos: SI _____ NO _____ ESPECIFIQUE _____

Vómito-náuseas: SI _____ NO _____ ESPECIFIQUE _____

Principios de aborto: SI _____ NO _____ ESPECIFIQUE _____

Aumento excesivo de peso: SI _____ NO _____ ESPECIFIQUE _____

Otros problemas: (hipertensión arterial, taquicardia, etc.) -
especifique: _____

Duración del embarazo: _____

¿Supo durante el embarazo que su hijo iba ser Down?

SI _____ NO _____

En caso afirmativo ¿se le ofreció la posibilidad de abortar?

SI _____ NO _____

Por parte de quien fue ofrecida esta posibilidad: _____

En caso contrario ¿Cuándo lo supo? _____

2. CONDICIONES DEL PARTO:

Tiempo de trabajo del parto: _____

Especifique si el parto fue:

Normal _____ Operación Cesárea _____

Presentación de pie o nalgas _____ Forcéps _____

Ventosas _____ Anestesia _____

Se presentó algún tipo de complicación. Especificar _____

Persona que atendió el parto: Médico _____

Enfermera _____ Comadrona: _____

3. DATOS PERINATALES

¿Respiró y lloró en seguida de nacer? _____

¿Hubo succión espontánea? _____

¿Cuál fue el peso del niño al nacer? _____

¿Fue necesario colocarlo en incubadora o hacer algún tratamiento inmediato al nacimiento: (oxígeno, cambio de sangre, etc.) _____

¿Tuvo el niño estremecimientos o convulsiones? _____

¿Presentó alguna coloración especial al nacer? _____

SI _____ NO _____ ESPECIFIQUE _____

Tipo de alimentación:

Pecho _____ Botella _____ Por cuánto tiempo _____

Hubo alguna reacción al cambio de leche materna por artificial _____
 cial _____

Tuvo crisis repetidas, diarreas, problemas respiratorios? --
 Especifique _____

¿Hubo llanto nocturno reiterado? _____

¿En qué edad se introdujeron los alimentos sólidos? _____

¿Qué reacción hubo al cambio de alimentación? _____

¿Hasta qué edad durmió el niño en el cuarto de los padres? _____

¿Usó chupón? _____ ¿Hasta qué edad? _____

4. DATOS DEL DESARROLLO PSICOMOTOR

¿Succionaba? _____

¿A qué edad sostuvo la cabeza? _____

¿A qué edad se mantuvo sentado? _____

¿A qué edad comenzó a gatear? _____

¿A qué edad comenzó a caminar? _____

¿Tuvo algún problema de equilibrio? _____

¿A qué edad comenzó a balbucear? _____

¿A qué edad dijo sus primeras palabras? _____

¿A qué edad comenzó a decir frases completas? _____

¿Presentó algún problema con la pronunciación de letras? _____

¿A qué edad comenzó a demostrar desconocimiento frente a los
 extraños? _____

5. CONTROL DE ESFINTERES

¿A qué edad controló esfínteres? _____

¿Cuál fué el método seguido para enseñarle a controlar esfínteres (p. ej. regañarlo, premiarlo, especifique) _____

¿Ocasionalmente moja el calzón? (por miedo, por un susto) _____

6. ESTADO DE SALUD EL NIÑO

¿Qué enfermedades ha padecido el niño? Describe la duración y el tratamiento de las mismas _____

¿Ha sufrido operaciones? De qué tipo? _____

¿Ha tenido accidentes de consideración? Especifique si sufrió algún tipo de golpe en la cabeza y si estuvo inconsciente _____

¿Se observó algún cambio en su conducta después de haber sufrido alguna enfermedad, cirugía u hospitalización? _____

¿Ha estado separado de sus padres alguna vez? Cuanto tiempo y qué edad? _____

¿Oye bien? _____

¿Ve bien? _____

Estado actual de salud _____

7. SOCIALIZACION

¿Qué obligaciones cumple igual que sus hermanos en el hogar?

¿Con cuál miembro de la familia se comunica e identifica más?

¿Cuál es la conducta que manifiesta el niño en el hogar? (Introvertido-extrovertido; activo-pasivo; agresivo-dependiente);

¿Ha presentado o presenta problemas de tipo afectivo-emocional? (Inmadurez, aislamiento, hiperactividad, inhibiciones u otros)

¿Cuándo se presentaron y cuál fue la conducta a seguir: _____

¿Cuánto tiempo pasa el niño jugando sólo diariamente? _____

¿Cuáles son los juegos habituales del niño? _____

¿Cuánto tiempo pasa viendo la T.V. diariamente? _____

¿Cuáles son las actividades que realizan el niño y la familia durante el fin de semana? _____

¿A qué terapias asiste el niño durante la semana? _____

DIAS	HORARIO	TIPO DE CLASES	DIRECCION Y TELEFONO
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

¿Tiene amigos? _____

¿Se golpea con frecuencia? _____

¿Es diestro o zurdo? _____

¿Tiene buen apetito? _____

¿Duerme bien? _____

COMENTARIOS _____

2. HISTORIA ESCOLAR

¿A qué edad asistió por primera vez a la escuela? _____

¿Qué tipo de escuela era? _____ Cuánto tiempo asistió?

¿Cuál fué su reacción? _____

¿Ha cambiado frecuentemente de escuela? ¿Por qué? _____

¿Cuál es su actitud actual hacia la escuela? _____

¿Cuál es la actitud de los maestros hacia él? _____

COMENTARIOS U OBSERVACIONES: _____

G. ANTECEDENTES HEREDO-FAMILIARES.

¿Ha habido alguien en la familia paterna o materna que presente (o presentó) alguno de estos problemas? Especificar parentesco, duración y tratamiento.

Alcoholismo _____

Drogadicción _____

Epilepsia _____

Retraso mental _____

Agresividad _____

Ansiedad _____

Desórdenes de lenguaje _____

Alguna enfermedad mental _____

Problemas Escolares _____

Díabetes _____

Otros (enfermedades cardíacas, enfermedades venéreas, etc.)

COMENTARIOS FINALES _____

NOMBRE DE LA PERSONA QUE LLENO ESTA SOLICITUD: _____

PARENTESCO CON EL NIÑO _____

Fecha _____

BIBLIOGRAFIA

- ALTIRRIBA, J. Esteban; *Prevención de la Subnormalidad*; España Salvat-Editores, 1979, 537 pp.
- ARY, Donald; CHESER-JACOBS, Lucy; RAZAVIEH, Aschar; *Introducción a la Investigación Pedagógica*; México, Ed. Interamericana, 1983, 409 pp.
- ANORY, Lucía; *Praxis Médica (Obstetricia)*, Tomo X, 890 pp.
- BAYES, R.; "El factor ambiental en los déficits transitorios del comportamiento", En *foque experimental*, en: ALTIRRIBA, J. Esteban: España, Salvat-Editores, -- 1979, 579 pp.
- COLLADO DE SUERO, Angelita; "Programa de estimulación precoz para Latinoamérica", Normas de socialización y manejo en el hogar, para niños con riesgo establecido: Síndrome de Down, UNICEF, 1980, 15 pp.
- CORONADO, Guillermo; *Tratado sobre clínica de la deficiencia mental*; México, Ed. CECSA, 1984, 351 pp.
- CONSEJO NACIONAL DE CIENCIA Y TECNOLOGIA; "Memorias de la Segunda Reunión Nacional sobre Investigación Demográfica en México"; México, 1980, 947 pp.
- CROME, Leonard y STERN, J.; *Patología del retraso mental*; México, Ed. Científico-Médica, 1972, 454 pp.
- CUILLERET, Monique; *Los trisómicos entre nosotros*; No habremos más de mongolismo: España, Masson, S. A., 1985, 125 pp.
- DE ALVAREZ, Russel R.; *Texto de Ginecología*; México, Prensa Médica Mexicana, 587 pp.

- ELLIS, Norman R.: *Psychol Theory and research; Hand - book of mental deficiency; New York, Mc. Graw Hill, 1963, 722 pp.*
- FIERRO, A.: "Definición Social de la Deficiencia Mental", en ALTIRRIBA, J. Esteban; - *op. cit.*
- GARCIA, Escamilla Silvia; *El niño con Síndrome de Down; México, Ed. Diana, 1986, 242 pp.*
- GUTIERREZ Escoto, Ma. Teresa: "Proyecto para la formación de un -- grupo de padres de niños con Síndro- me de Down"; TESIS, Escuela Normal - de Especialización, México 1984, - - 325 pp.
- IBARRA, Luis Guillermo y MORADO Gutiérrez, Rafael: "Rehabilitación del niño mongólico" en Boletín Médico del Hospital Infan- til de México, Vol. 27, Enero-Diciem- bre 1970, 487 pp.
- INSTITUTO JOHN LANGDON DOWN, A. C. "Mi hijo con Síndrome de Down", Méxi- co, 6 pp. (material interno).
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA GEOGRÁFICA E INFORMATICA; "Cuadernos de Información para la -- planeación". (Estado de México); Mé- xico, 316 pp.
- LAMBERT, Jean-Luc: *Introducción al retraso mental; Ver- sión castellana de Claudio Gancho, - España, Ed. Herder, 1981, 269 pp.*
- MAYAGOITIA de Toulet, Odalmira; "El tratamiento psicopedagógico y so- cial del niño con Síndrome de Down"; I Ciclo de Conferencias del Institu- to John Lanadon Down, 1973, 169 pp.
- MINISTERIO DE SALUD PUBLICA; "Temas de Trabajo Social"; República de Cuba, Julio-Diciembre, 1981, Vol. III, No. 2 y 3.

- MOLINA Reyes, Agustín; "Contribución al estudio en México - de los niños mentalmente anormales"; México, Ed. GEDISA, 1982, 140 pp.
- MULCAHY, Michael y REYNOLDS, Ann; "Demographic factors and the incidence of Down's Syndrome in Ireland"; - in Journal of Mental Deficiency Research; England published on behalf of Royal Society for Mentally handicapped children and adults by Blackwell Scientific publication. Vol. 27, - Part 2, June 1985, 123 pp.
- ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD; "Prevención y control de las enfermedades genéticas y los defectos congénitos"; Publicación Científica, No. 460, 26 pp.
- ROJAS Soriano, Raúl; Guía para realizar investigaciones - sociales, México, U.N.A.M., 1982, - 274 pp.
- RUBIO Nombela, G.; "Aspectos éticos y jurídicos de la prevención de la subnormalidad"; en: ALTIRRIBA J. Esteban, op. cit.
- RUIZ Castañeda, Maximiliano, GUTIERREZ Velasco, Carmen, GOMEZ, María Emilia, PILLADO, Ma. Teresa; "Tratamiento antigénico a pacientes con Síndrome de Down"; Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Vol. 39, Núm. 12. Diciembre 1981.
- SANCHEZ Tapia, Javier; "Manifestaciones orales del Síndrome de Down"; TESIS, UNAM, Odontología, 1982, 46 pp.
- SECRETARIA DE EDUCACION PUBLICA; "Memoria del Ier. Congreso Nacional sobre Deficiencia Mental"; 387 pp.
- SERVICIO DE RECUPERACION Y REHABILITACION DE MINUSVALIDOS FISICOS Y PSIQUICOS; (S.E.R.E.M.) "Facts about mongolism for women over 35"; Material interno de la Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental.

- SMITH, David W. y WILSON A. *El niño con Síndrome de Down: Hongo-
lismo; México*, Ed. Panamericana, - -
1978, 128 pp.
- SMITH, G.F. y BERG, J.M. *Síndrome de Down (Hongolismo)*, Espa-
ña; Ed. Médica y Técnica, S.A., --
1978, 415 pp.
- TABOADA Atanza, Olga; "Síndrome de Down, sus aspectos odo-
tológicos, económicos y sociales"; -
TESIS UNAM, ENEP ZARAGOZA, Psicología,
México, 1982, 76 pp.
- TJOSSEM, Theodore; "Algunas consideraciones sobre el Sín-
drome de Down". Montevideo, Uruguay,
Instituto Americano del niño. Organig-
mo especializado de Organización de -
Estados Americanos; 1981, 20 pp.
- UGALDE, Ada Silvia; "Manejo de información sobre Síndrome
de Down, en tres instituciones de ma-
terinidad", TESIS, UNAM, Psicología,
México, 1982.
- WELCH, Claude A. *Ciencias Biológicas de las moléculas
al hombre; México*, CECSA, 1979. 997
pp.
- WUNDERLICH, Chr.; *El niño mongólico; Posibilidades asis-
tenciales, orientaciones para médicos,
psicólogos, pedagogos, asistentes so-
ciales, estudiantes y para los padres
de niños mongólicos; España: Científi-
co- Médico*, 1972, 178 pp.