

24/10



Universidad Nacional Autónoma de México

Escuela Nacional de Trabajo Social

"LOS PROBLEMAS SOCIOFAMILIARES DE LAS PERSONAS QUE PADECEN DE TRISOMIA 21, COMO BASE PARA LA CREACION DE UN DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL: UNA ALTERNATIVA PARA EL CENTRO DE TERAPIA EDUCATIVA A.C. (C.T.D.U.C.A.)"

T E S I S

Que para obtener el Título de LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

presenta

MARIA SILVIA MALDONADO LOPEZ



**TESIS CON
TALA DE ORIGEN**

México, D. F.

1989



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.

I N D I C E

INTRODUCCION	4
CAPITULO I. LA TRISOMIA 21.	
1.1. Antecedentes Históricos	7
1.2. Causas genéticas y los riesgos de recurrencia de la Trisomía 21	12
1.3. Características físicas, mentales y sociales del padecimiento	17
1.4. Detección prenatal: como una alternativa de prevención	22
CAPITULO II. LAS RELACIONES FAMILIARES Y SOCIALES ANTE EL NACIMIENTO DE UN INDIVIDUO CON TRISOMIA 21: DESDE EL PUNTO DE VISTA DE TRABAJO SOCIAL.	
2.1. Reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo cromosómico	25
2.2. Problemas sociales de la pareja	36
2.3. Reacciones de los otros hijos ante el nacimiento de un hermano que padece del Síndrome por Trisomía 21	40
2.4. Ansiedad de los padres sobre el futuro	45
2.5. Cambios en las relaciones de la familia y el entorno social.	49
CAPITULO III. LA EDUCACION ESPECIAL.	
3.1. El Trabajo Social en Escuelas de Educación Especial Para Deficientes Mentales.....	54
3.2. Objetivos y funciones de Trabajo en la escuela de Educación Especial.	56

3.3 El Trabajo Social y la Educación Especial para personas que padecen Trisomía 21	58
---	----

CAPITULO IV. INVESTIGACION DE CAMPO SOBRE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS QUE AFECTAN A LA FAMILIA DEL INDIVIDUO TRISOMICO, PARA DETERMINAR LA PARTICIPACION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LOS MISMOS.

4.1 Diseño de la Investigación	62
4.1.1 Justificación	64
4.1.2 Objetivo	66
4.1.3 Planteamiento del problema	67
4.1.4 Marco teórico, conceptual y referencia	68
4.1.5 Planteamiento de hipótesis	82
4.1.6 Operacionalización metodológica	84
4.1.7 Análisis e interpretación de datos	88
4.1.8 Resultados de la investigación	100

CAPITULO V. PROGRAMA PARA LA CREACION DE UN DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL: UNA ALTERNATIVA PARA EL CENTRO DE TERAPIA EDUCATIVA A.C.

5.1 Objetivo General	103
5.2 Objetivos Específicos	103
5.3 Metas	104
5.4 Límites	104
5.5 Recursos Humanos	105
5.6 Recursos Materiales	105
5.7 Organización	105
5.8 Metodología	106
5.9 Formas de Evaluación	106

5.10	Funciones y Actividades de Trabajo Social, propuestas al Centro de Terapia Educativa A.C.	107
5.10.1	Funciones y actividades	108
5.11	Actividades de apoyo de Trabajo Social	124
CONCLUSIONES		125
SUGERENCIAS		129
BIBLIOGRAFIA		
ANEXOS		

INTRODUCCION

El perfil de Trabajo Social se define constantemente de acuerdo al propio proceso de proyección profesional hacia nuevas areas, a través de alternativas de intervención social que le permitan operacionalizar sus conocimientos en la práctica profesional, es decir, que le permitan percibir, interpretar y proponer acciones planificadas a los fenómenos sociales, a la vez que se desarrolle en ellos la participación activa y crítica y lograr que el quehacer profesional trascienda su realidad.

La plena aceptación de la participación del Trabajador Social, así como el alcance de las características antes señaladas, depende del grado de identificación interna de los propios profesionistas, quienes deben administrarla de tal manera que pueda encajar dentro de las exigencias actuales de la sociedad. Por lo que el interés, es que este trabajo contribuya a lograr ese conocimiento y aceptación del Trabajador Social, en este caso en el Centro de Terapia Educativa A.C., que se dedica a la habilitación y tratamiento de personas que padecen del síndrome por trisomía 21, en donde el objetivo general de estudio es conocer los problemas sociofamiliares que genera el nacimiento de un hijo trisómico, con la finalidad de establecer la participación del Trabajador Social y coadyuvar en forma multidisciplinaria en la atención a estos casos. Ya que el nacimiento de un hijo con esta aberración cromosómica, tiene sin lugar a duda, un amplio efecto sobre todas las esferas de la vida fami

liar y personal, cuando la familia en conjunto, intenta enfrentarse al nacimiento y presencia del hijo minusválido y adaptarse a él, además, son los últimos en comprender lo que realmente ocurre en su grupo familiar y sólo alguien que se halle próximo a ellos y a sus problemas, pero que permanezca a la vez emocionalmente distante a ellos, está en condiciones de ver lo que su cede en la familia como núcleo.

Por lo que, en los siguientes capítulos se expondrá, principalmente, cómo el síndrome por trisomía ha constituido a través del tiempo, uno de los mayores enigmas de la medicina, - debido al surgimiento de diversas teorías y connotaciones para explicar su etiología, así como sus características físicas y - limitaciones cognitivas, entre otras. Se hace mención, también, sobre las alternativas de prevención o detección prenatal con las que se cuenta en la actualidad para descartar o afirmar la presencia del padecimiento en el producto.

En el segundo capítulo veremos como la presencia del síndrome por trisomía 21 en un hijo, es un hecho perturbador en la vida de toda la familia y, por lo tanto, tiene repercusiones sociales en cada uno de sus miembros, por lo que se señalan de las reacciones de los padres ante el nacimiento, así como - los problemas sociofamiliares de la pareja y de los otros hijos (normales); también los cambios y readaptaciones sociales que - se ven obligados a realizar como grupo familiar, así como la preocupación, por parte de los padres, sobre el futuro de su hi jo, así como de la familia.

En el tercer capítulo, se analiza la participación del Trabajador Social tanto en las Escuelas de Educación Especial, como en los centros o instituciones que se dedican únicamente a la rehabilitación y educación especial de las personas trisómicas.

Mientras en el capítulo IV, se describe el proceso de la investigación realizada en el Centro de Terapia Educativa A. C. (C.T.D.U.C.A.), principalmente en el grupo de estimulación temprana con el objetivo de detectar los principales problemas que afectan a la familia con un miembro trisómico. De acuerdo a los resultados obtenidos a través de esto, se propone un programa sobre la participación del Trabajador Social para el apoyo y tratamiento a los problemas sociofamiliares, para contribuir al bienestar social y, por consiguiente, al desarrollo integral de la familia (capítulo V).

CAPITULO I
LA TRISOMIA 21

1.1 Antecedentes Históricos.

Es un hecho lamentable, que un proceso tan clínicamente característico, y por lo menos en los tiempos modernos, tan relativamente frecuente como lo es la Trisomía 21, mejor conocida - como Síndrome de Down o Mongolismo, fuese reconocida como entidad hace poco más de un siglo constituyendo, a través del tiempo, uno de los mayores enigmas de la medicina, ya que surgieron diversas connotaciones y teorías que intentaban explicar las posibles causas que provocaban esta alteración.

Uno de los principales investigadores que describieron el proceso, fué el médico británico John Langdon Down (en 1866) de nominándolo "Idiocia Mongólica", debido a las características - comunes que presentaba un grupo particular de retrasados mentales con la raza mongólica, que consistía en tener un pliegue especial en el ángulo interior de los ojos. Por lo que para él, - el síndrome representaba una forma de regresión al estado primario del hombre semejante a la raza mongólica.

Sin embargo, de acuerdo a estudios posteriores, esta teoría cayó en descrito, ya que en 1925 Harrman reconoció la -- existencia del "Síndrome de Down" en negros y semitas, y no precisamente en la raza Mongólica, enfatizando como posible causa la mezcla de sangre blanca, mongola y hotentote. Afirmando posteriormente esta teoría Whintney (en 1936). En sí, el síndrome se ha encontrado en casi todas las razas, a pesar de su rela-

ción geográfica y de antecedentes históricos, por lo que la enfermedad existe en todas las partes del mundo.

Pero, apesar de que algunos autores admitían que el "Síndrome de Down" no mostraba semejanza verdadera con los pueblos Mongólicos, los términos "Mongolismo" y "Nongol" llegaron a ser de uso general. No obstante, Croosshamk (1924) no sólo estaba de acuerdo que el Síndrome era una regresión al tipo humano oriental primitivo sino también le atribuía características semejantes a las del orangután, lo cual no fue aceptado, excepto el pliegue simiano de la palma de la mano.

Es importante señalar que el Síndrome, ya había sido señalado 20 años antes, que Down, por el doctor Edourd Seguin (Francia-1846) denominándolo "Cretinismo Furfuráceo", describiéndolo con las siguientes características: una piel lechosa, sonrosada y descamada; con sus defectos en todos los tegumentos, que dan a los dedos y nariz un aspecto inacabado; con sus labios y lengua agrietados; su conjuntiva ectópica y roja, exteriorizada para suplir la piel demasiado corta a nivel del margen de los párpados. Al igual que éste investigador, hay también indicaciones de observaciones aisladas en apuntes anteriores de otros investigadores.

Después de 1866, al parecer no hubo ninguna otra publicación sobre el "Síndrome de Down", sino hasta 1876 en los últimos artículos publicados por Mitchell y Fraser, en donde daban una excelente descripción de la autopsia del cerebro así como la braquicefalia y sobre la edad materna avanzada, refiriéndose

a sus pacientes como "Idiotas Calmucos".

Siguieron posteriormente, diversos informes clínicos sobre la posible causa del Síndrome, tal es el caso de Shuttleworth (1883-1886) quien se refirió a los niños como "Inacabados", con esta frase no intentaba explicar que hubiesen nacido prematuramente, sino que quería decir que "alguna influencia había deprimido los poderes maternos de modo que el desarrollo era incompleto" (1).

En el período comprendido de 1890 a 1919, se empiezan a estudiar y a describir, con mayor frecuencia y precisión, las características físicas y biológicas con respecto al Síndrome, -- por lo cual pronto empezaron aparecer, constantemente, diversos artículos en publicaciones médicas de todo el mundo. Al igual que se empiezan a hacer observaciones de un gran número de casos.

Dentro de este período podemos citar a Neumann (en 1899), denominando al Síndrome como "Acromicria" y Thomson (en 1907) -- como "Mal Acabado".

Mientras que Shuttleworth (1906), consideraba como causa principal a la tuberculosis familiar, realizando posteriormente un intenso estudio de 350 casos que padecían el síndrome, insistiendo que éste era causado por la edad materna avanzada en el momento de la gestación y por el agotamiento producido por una

(1). Smith G.F. y Berg J.M., "Síndrome de Down (Mongolismo)", - Médica y Técnica, España, 1978, p.3.

larga serie de embarazos.

Otros investigadores atribuían como causa a la sífilis (Sutherland, 1899), aunque Hjorth (en 1907) no encontró en sus estudios ninguna evidencia de infección sifilítica. En 1909, Potts se inclinó por la tuberculosis miliar, mientras que Cofferata culpó al alcoholismo paterno.

Tredgold (en 1908) y Caldecott (en 1909), consideraba como determinante a la epilepsia, locura, inestabilidad y retardo mental. No faltó quien considerara como posible significación etiológica a los trastornos emocionales maternos y a los "terrores" durante el embarazo. En 1919, Stoeltzner, consideraba como factor de casualidad a la deficiencia tiroidea.

La década siguiente se caracterizó por una serie de revisiones, cada una de las cuales insistía sobre un aspecto diferente del proceso.

En 1921, Jensen, consideraba que el saco amniótico era demasiado pequeño para permitir al feto crecer apropiadamente durante la sexta y séptima semana de gestación. Un factor que ha sido varias veces inculcado es el uso de contraceptivos químicos. Mientras que según Barnes (en 1923) la anormalidad del timo era causante del Síndrome.

Brushfield (en 1924), se preocupó principalmente de los detalles clínicos y de su presencia y ausencia en el "Síndrome de Down". Existieron algunas otras teorías que intentaban dar una explicación al origen del Síndrome. Tal es el caso de Vas (en 1925), con la hipoplasia de las glándulas suprarrenales; Van --

Der Scheer (en 1927), quién denominaba, de acuerdo a sus estudios, al Síndrome como "Deformidad Mongoloide"; Clarck (en -- 1929), con el hipertiroidismo fetal; Myers (1938), encontró algunas pruebas de distiroidismo materno; Mayerhofer (1939) y Engler (1949) sospecharon del legrado.

Turpin, Caratzali (1934), Lahdensuu (1937), Doxiadesy y - Portus (1938) realizaron algunas revisiones prestando atención a la edad de la madre, la recidiva familiar del Síndrome y la - incidencia de otras peculiaridades en pacientes y sus familias.

Entre las hipótesis más favorecidas estaban las basadas en una teórica regeneración del óvulo (Jenkins-1933); Rosanoff, -- Handy y Bleyer (1934) que podía relacionarse con la edad materna, pero no hubo ningún dato biológico-experimental o de aparición natural para apoyar puntos de vista de esta naturaleza.

Se sospechaba, desde hace mucho tiempo, de alguna aberración cromosómica que pudiera estar implicada en la patología - del síndrome, pero se carecía de los instrumentos necesarios para establecer con seguridad tal situación.

En 1932, Waardenburg, sugirió la no disyunción como una explicación, pero aquél tiempo había dificultades para aceptar esto por dos razones: primera, no había ninguna prueba de genética experimental que sugiriese que la no disyunción podría estar fuertemente influida por la edad materna, el factor causal más crítico del síndrome; en segundo lugar, los casos familiares indicaban, a menudo, una transmisión a través de portadores normales.

les. Este factor de herencia sugería la transmisión de un cromosoma anormal, produciéndose algunas veces prole con un contenido cromático desequilibrado (Penrose, 1939), la trisomía había sido estudiada por Bleyer (en 1934).

1.2 Causas Genéticas y los Riesgos de Recurrencia de la Trisomía 21.

Durante los últimos años, las investigaciones sobre la etiología del Síndrome por trisomía-21, se ha preocupado cada vez más de los aspectos genéticos del asunto. El primer paso fue establecer la frecuencia del proceso en el momento del nacimiento, el segundo paso fue la incidencia familiar.

Remontándonos a la historia sobre las investigaciones realizadas acerca de los cromosomas, encontramos que en 1921, Paiter realizó estudios del tejido testicular normal, en donde observó que el número de cromosomas iba de 45 a 48, aunque la placa ecuatorial más clara que el estudio mostraba 46 cromosomas, decidiendo finalmente que el número correcto era de 48.

Tjio y Levan (en 1956), trabajando con cultivos de fibroblastos pulmonares procedentes de embriones humanos y utilizando una técnica muy mejorada, encontraron que "El número diploide normal de cromosomas era de 46. Siendo confirmado posteriormente por Ford y Hamerton en 1959, en base a los estudios realizados en espermatoцитos humanos encontrando un número diploide de 23 cromosomas" (2).

(2). Ibid., p. 10

No obstante, en varios laboratorios se iniciaron independientemente, estudios de cariotipo en diversos procesos patológicos, pero los avances fueron detenidos por la dificultad de encontrar tejidos apropiados para pruebas de rutina. Hubo un retraso de más de dos años y luego Lejeune y cols. (1959), demostraron que personas que padecían del Síndrome por trisomía-21 tenían un cromosoma acrocéntrico extra constituyendo un número diploide total de cromosomas de 47 en cultivos de tejidos fibrosos, a partir de entonces se empezaron a realizar múltiples tentativas conducidas a correlacionar ciertas anomalías metabólicas correspondientes al material genético contenido en el cromosoma 21 excedente. Sin embargo, el mismo cuadro clínico, o uno muy similar, se observó en pacientes con otra conformación de esta alteración.

Tal es el caso de las investigaciones realizadas en 1960, por Polani y cols., que publicaron el caso del Síndrome con 46 cromosomas. Utilizando técnicas radioautográficas, demostraron que en dicho cariotipo también existía un cromosoma adicional correspondiente al par 21 que se había translocado a uno de otros cromosomas correspondiente al par 15 (D), o bien, a los pares 21/22, siendo los efectos de éste similares a los anotados para la translocación en el par 15.

En 1963, Valencia, Lozio y Coriat, apoyando los estudios realizados por Clarke (1961), describieron casos del Síndrome por trisomía 21, encontrando simultáneamente células trisómicas y células normales. De ahí la denominación de "semimongólicos".

Actualmente, gracias a los avances científicos y a la tecnología moderna, se ha llegado a la conclusión que el desarrollo y crecimiento de todo individuo se producen innumerables divisiones celulares, desde el momento en que el óvulo y el espermatozoide (cada uno aportando 23 cromosomas) se unen conformando una célula creciendo por un proceso de división celular en donde cada cromosoma hace réplica exacta de sí mismo, que queda adherida al punto de estrangulación (centrómero) separándose posteriormente los cromosomas idénticos conformando cada uno de ellos otra célula de 46 cromosomas y así sucesivamente. A medida que las células se dividen, van cambiando y organizándose para formar los tejidos y los órganos que constituye a cada ser humano.

Los cromosomas son pequeñísimas estructuras que se encuentran en el núcleo de cada célula y que contienen miles de genes. Existen 46 en total, o sea, 23 pares de cromosomas en cada célula normal. Cada par se designa con un número que va del 1 al 22; el par número 23 es el cromosoma sexual.

En sí, el crecimiento y desarrollo de todo individuo depende de un buen funcionamiento celular, de un número determinado de genes y de la armoniosa interacción de éstos.

Mientras que, el Síndrome por trisomía 21, como ya se ha mencionado, se debe al resultado de la acción distorsiva producida por un exceso de material genético en donde, por lo general, existen 47 cromosomas con uno extra agregado al par normal 21, provocando un desequilibrio genético y ocasionando altera--

ciones en el desarrollo. La gravedad del efecto dependerá del instante en que ocurre, ya que cuando aparece más temprano la alteración cromosómica, más graves serán las consecuencias, por que aún las células son escasas y todas las derivadas de una trisomía 21 serán también trisómicas.

Puede presumirse que la aberración cromosómica se produjo en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide, o bien, en la primera división celular del óvulo ya fecundado, resultando imposible determinar en cada caso específico, ya que también el error en la distribución cromosómica puede ocurrir en la segunda o tercera división celular, donde algunas células serán normales y otras tendrán trisomía 21. Esta condición se denomina trisomía 21 mosaico normal. Estos niños presentan características parciales del Síndrome.

Otro tipo de aberración es, cuando el cromosoma 21 extra se fractura y su brazo largo permanece adherido al extremo quebrado del otro cromosoma. A este reordenamiento de dos cromosomas (14 y uno 21) se llama translocación.

En casi un tercio de los casos de trisomía 21 por translocación, uno de los padres, pese a ser física y mentalmente normal, puede ser un portador genético balanceado del cromosoma de translocación, es decir, carece del tercer cromosoma 21 y uno de los dos cromosomas 21 está adherido a otro, de modo que sólo poseé 45 en total. Esta situación no altera el equilibrio y funcionamiento normales de sus genes, de ahí el aspecto normal de tal portador de translocación. Según Smith y Wilson, "el riesgo

que corre este portador de tener un hijo con trisomía 21, varía según el tipo de translocación, ya que si la madre es portador, el riesgo es de 10% en cada embarazo; si el portador es el padre el riesgo es del 2%" (3).

"La trisomía 21 por translocación es rara, no obstante, se observa con mayor frecuencia entre los hijos de padres jóvenes, alcanzando a un 6% de los casos" (4).

Hoy en día, la ciencia avanza tan rápidamente que después de 1960 y por medio de una serie de investigadores, se ha hallado la respuesta a la gran interrogante sobre la herencia del -- Síndrome por trisomía 21, lo que justifica un intento de explicación simplificada de un problema que acorronja y preocupa a diversas familias que tienen dentro de su seno a un miembro trisómico, de lo cual hablaremos posteriormente.

La trisomía 21 regular o mosaicismo, se manifiesta como un accidente que puede presentarse en las más diversas condiciones y que actualmente no se han podido establecer con precisión, lo que si se puede confirmar con certeza es la influencia del - envejecimiento (madres añosas) o, por el contrario, de la inmadurez fisiológica del órgano reproductor (madres jóvenes). Pero

(3). Smith, David W. y Wilson, Ann Asper, "El niño con síndrome de Down (Mongolismo)", Edit. Médica Panamericana, Buenos Aires, 1976, p. 23.

(4). Ibid., p. 25

la probabilidad entre estos dos casos es mayor en la mujer que supera los 35 años, aproximadamente, siendo independiente del orden del nacimiento y de la edad del marido. En sí el término accidente indica claramente que no existe razón particular alguna para que se repita en la misma familia. No cabe hablar por lo tanto de herencia, excepto aquellos padres que son portadores balanceados de translocación, cuyas características ya se han mencionado.

Los casos de más de un trisómico en la familia son muy raros, pero no por eso debemos creer que se debe a un nexo puramente casual.

1.3 Características Físicas, Mentales y Sociales del Padecimiento.

Hay descritos alrededor de 50 signos clínicos característicos del Síndrome por trisomía 21, aunque no es fácil que todos se den en un mismo individuo, los más comunes son:

- a) Talla y peso: el desarrollo está por debajo de lo normal. -- No es raro que aparezca obesidad en la segunda infancia y en la adolescencia, pero es recomendable para los padres, vigilar sus hábitos alimenticios si la obesidad se acentúa.
- b) Cráneo: son características comunes la microcefalia, branquicefalia, persistencia de fontanelas más allá de los límites normales, escaso desarrollo de los huesos nasales, silla turca más pequeña.
- c) Fucies: Los rasgos faciales de éstos niños caracterizan por sí sólo la "enfermedad". Son los siguientes: rostro aplanado

do y lunar, frente baja y estrecha, pómulos borrados, mejillas rojas, suaves y rebordes orbitarios, Hendiduras palpebrales oblicuas y estrechas, pliegue mongólico o epicantus, nariz deprimida y fosas nasales anchas y abiertas hacia delante, mentón prognato.

- d) Ojos: tienden a una línea ascendente (fisura palpebral oblicua). Se observan pliegues en la piel en los ángulos internos de los ojos (pliegues epicánticos). En la porción interior del iris hay, a veces, unas manchas ("Manchas de Brushfield") que se notan de modo especial en niños de ojos celestes; las cejas poco pobladas fineza de párpados, microftalmía, miopía y estrabismo convergente.
- e) Boca: una característica común es la lengua gruesa, plegada prominente y escrotal, que en ocasiones sale fuera de la boca debido a la falta de tono muscular. El maxilar superior es estrecho. Los labios son gruesos, secos y fisurados, en ocasiones la saliva cae resbalando por la lengua.
- f) Orejas: Por orden de frecuencia citaremos; asimétricas y de implantación baja, pabellones auriculares pequeños y pegados, conductos auditivos estrechos.
- g) Nariz: es a menudo pequeña, lo que produce a éstos niños frecuentemente infecciones y obstrucciones. Por lo tanto, la nariz es pequeña y de puente algo bajo. Vista de perfil la cara parece algo achatada.
- h) Nuca y tronco: en todos los casos nuca corta, gruesa, ancha y trapezoide. Columna cervical recta y xofosis dorsolumbar.-

Se observa casi siempre pliegues de la piel en la nuca, que a medida que pasa el tiempo resultan menos notables.

- i) Manos: son pequeñas y anchas, con dedos relativamente cortos, anular pequeño y pulgar mal desarrollados. También es característico el pliegue "Simiano Pulgar" o línea del 4º de do o pliegue palmar transversal único (línea de Crookshank).
- j) Pies: son cortos, pequeños y planos, con excesiva separación entre el primero y segundo dedo (similar a la de los pálpidos).
- k) Piel y mucosas: la piel suele tener un aspecto manchado y se torna seca con los años, falta de elasticidad, al aire se agrieta con suma facilidad. Tendencia a la inflamación de las mucosas nasales (en el 40% de los casos).
- l) Tono muscular: es sin duda la hipotonía, el rasgo más destacado de estos pequeños y el más tardío en recuperarse. En -- los 4 ó 5 primeros meses de vida nos encontramos, sin excepción, con una falta de tono muscular (signo de Landau positivo). De ahí su gran retraso en mantener la cabeza erguida o iniciar la sedestación, bipedestación. Sus músculos están flojos, con poca fuerza, camina bambaleante y torpe, poca destreza y habilidad mental. Miedo a trepar y subir a sitios altos e incontinencia de esfínteres.
- m) Dientes: son algo pequeños y a veces con formas anormales, de erupción tardía, se hallan en lugares insólitos o faltan. Los niños con trisomía 21, tienen menos caries que los normales. Es probable que aparezcan problemas de encías que se in

flaman o resorben con facilidad, hecho que en ocasiones provoca la caída de los dientes en niños mayores o adultos jóvenes, a pesar de una buena higiene bucal.

- n) Voz: a veces abaritonada. El habla se produce por lo general tardíamente y resulta difícil la correcta articulación. En los casos con dificultades en la pronunciación o en el desarrollo del lenguaje, la terapia específica puede tener éxito.
- ñ) Corazón: en un 40% de los niños, hay defecto cardíaco en el momento de nacer o inmediatamente después, y en la mitad de ellos este defecto conduce a una muerte temprana.
- o) Cabello: el cabello es fino, ralo y lacio.
- p) Salud general en la infancia: presentan infecciones respiratorias y gastrointestinales con mayor frecuencia que los demás niños; algunos casos presentan ataques epilépticos, obstrucción duodenal y leucemia.
- q) Esperanza de vida: existe una larga predominancia del sexo masculino. Cerca de un tercio de los niños con trisomía 21, mueren durante el primer año de vida, la mitad restante entre los 3 y 4 años o aún más. La causa más frecuente de muerte temprana son las cardiopatías congénitas.
- r) Adolescencia y desarrollo sexual: el desarrollo sexual puede ser tardío, incompleto o ambas cosas. Los varones pueden producir menos hormonas masculinas, tiene el pene pequeño y menor cantidad de vello facial, se presume que son estériles, además de que su libido está disminuido. Las mujeres tienen

las mamas menos desarrolladas en los primeros años de la pubertad, después suelen agrandar y contener una grasa subcutánea excesiva; la menarca aparece a la edad habitual y sigue un curso normal, se dice que son fértiles y que han llegado a procrear niños "normales" y/o con trisomía 21, inclusive pueden tener ovarios y útero pequeños.

- s) Adulthood and mature age: adults with trisomy 21, in their majority, are susceptible to the diseases and problems common to their environment and group, but in a certain sense they seem to age more rapidly manifesting, in the first place, in the skin and in the oral mucosa. The skin becomes dry and rough and there is resorption of the gums, so that it can occasion the premature loss of the teeth. Respiratory infections, pneumonia and pulmonary diseases, can be a problem in adults and constitute a potential cause of death.

Características Mentales.

Within the wide range of common characteristics of the Syndrome of Trisomy 21, we have mental deficiency. According to Smith and Wilson, there are great differences in this deficiency, ranging from the profoundly affected to that which presents an I.Q. of 60 and even more, while the International Service of Information on Subnormals, considers that its I.Q. varies between 30 and 50 and on occasions up to 60 and 70.

En los últimos tiempos se ha comprendido que las personas Trisómicas, no sólo varían considerablemente en cuanto a su capacidad intelectual, sino también en sus características clínicas y físicas, y que cada uno tiene una mentalidad propia.

Características Sociales.

El desarrollo social de los niños con trisomía 21, supera en dos o tres años su desarrollo mental, es decir, parecen más inteligentes de lo que son en realidad y se manejan fácilmente con el mundo y las personas que los rodean. A menudo, se adaptan al grupo familiar, siempre que la familia esté preparada para ésta adaptación. Son alegres, amables y activos, en ocasiones muestran tendencia a la terquedad; tienen un gusto especial por la mímica, así como imitar a los demás, lo cual facilita la enseñanza de buenos modales; les agrada sentarse a la mesa con el resto de la familia, participar en sus salidas, concurrir a escuelas o centros especializados.

1.4 Detección Prenatal: como una alternativa de prevención.

En todos los casos en que existe un individuo con trisomía 21, lo importante del problema es establecer si se trata de un accidente o si la madre o cualquier otro miembro de la familia que desea tener hijos, pertenece a la categoría de portador balancendo de translocación. Esto se puede establecer por medio de estudios: cariotipo o estudio citogenético, o bien, por medio de la amniocentésis.

El diagnóstico generalmente se realiza al nacimiento y es

definitivo cuando están presentes ocho o más de las características clínicas ya mencionadas, aconsejándose efectuar un análisis cromosómico en el recién nacido, para excluir la posibilidad del tipo de trisomía por la translocación, de lo contrario un cariotipo realizado en los padres establecerá de manera segura el riesgo de una nueva aberración cromosómica probable en caso de que se desee tener más hijos.

Cuando el cariotipo es normal, un nuevo nacimiento no ocasionará más riesgos que los que correría cualquier otra mujer de edad avanzada.

Cuando la madre de un hijo trisómico está embarazada de nuevo, se puede realizar un examen por extracción del líquido amniótico llamado amniocentésis. Este diagnóstico prenatal está indicado en los siguientes casos (5):

1. Cuando existe una historia familiar positiva de alguna aberración cromosómica o algún error congénito del metabolismo.
2. Nacimiento anterior de un producto afectado.
3. Progenitores portadores y que desean tener hijos "sanos".
4. Madres añasas que tienen 40 años o más.

La amniocentésis, consiste en la extracción de 8 a 10 ml. de líquido amniótico por vía transabdominal de la semana 16a. y

(5) Asociación Mexicana de Ginecología y Obstetricia, "Genética aplicada a la ginecología y obstetricia", (memoria), Curso, - México, D. F., 18 al 22 de Enero, 1982, p. 45

20a. de embarazo y el problema de la localización de la placenta puede resolverse en el empleo del ultrasonograma, desde la - 14a. semana de gestación.

Según la Asociación Mexicana de Ginecología y Obstetricia, "en los países donde se ha realizado ésta técnica de diagnóstico prenatal, aproximadamente, más de 10,000 estudios cuentan con un riesgo menor del 1% en el producto en la madre" (6).

Obviamente la mejor solución al problema, es la prevención a través de la orientación que el ginecobstetra pueda dar a la pareja en relación a la edad óptima para tener hijos, que es de los 20 a los 30 años para ambos progenitores, sobre todo para - la mujer.

Mientras tanto el único tratamiento para los individuos -- que padecen del síndrome por trisomía 21, es una educación especial por parte de las escuelas especializadas en el tratamiento y habilitación de esta aberración cromosómica. Así mismo, la aceptación, apoyo y motivación que reciba por parte de sus pa--dres; al igual que la aceptación y conocimiento que tenga la sociudad sobre el síndrome, ya que son factores muy importantes - para la habilitación física, intelectual, emocional y social del individuo trisómico.

(6).Ibid., p. 43.

CAPITULO II

LAS RELACIONES FAMILIARES Y SOCIALES ANTE EL NACIMIENTO DE UN INDIVIDUO CON TRISOMIA-21: DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL TRABAJADOR SOCIAL.

2.1 Reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo Trisómico-21.

La familia, es la institución fundamental de la sociedad, es decir, es el núcleo primario que satisface las necesidades del hombre, principalmente de los hijos, contribuyendo a su formación en todos sus estadios biopsicosociales mediante la cohesión del núcleo familiar.

Cada familia es algo peculiar, por lo que las reacciones de los padres tienden a variar de una familia a otra por muy parecidas que sean sus experiencias. Tal es el caso del significado de nacimiento de un hijo lo que cambia de una madre a otra y de un padre a otro, dependiendo en parte, de sus expectativas durante el embarazo, más si se trata de una pareja que nunca ha vivido la paternidad.

La mayoría de las madres que esperan un hijo, albergan temores irracionales de que algo pueda salir mal, pero también, se forman una imagen ideal sobre él, o bien, que venga a constituir un prototipo de ellos mismos: normal, sano y sin defectos ni rasgos especiales. Esto se ve reforzado y enriquecido por los familiares colaterales que añaden una expectativa más a sus ilusiones, por ejemplo: los abuelos que esperan que el nieto lleve su nombre; que sea "hombrecito" o "mujercita" ya que en la familia sólo ha prevalecido el

sexo femenino o masculino, entre otros. Por lo que no es de extrañar cuando un embarazo "normal" culmina con el nacimiento de un hijo que padece de Síndrome por Trisomía-21 (Mongolismo o Síndrome de Down) se plantee una inevitable crisis.

Según Caplan, la crisis es "lo que sucede cuando una persona se enfrenta a una dificultad, a una amenaza o pérdida real, en la que no se dispone de suficientes recursos ni, por consiguiente, de un medio directo de controlar el conflicto" (7). Esta crisis se va a manifestar de acuerdo a la gran variedad de motivos para desear el nacimiento de un hijo.

El advenimiento de un niño con una desventaja física, es una situación que afecta el equilibrio de la familia y causa un estado de desorganización, llegando en ocasiones, a la desintegración familiar con la separación o el divorcio. Este cuadro es devastador, principalmente en parejas que no han tenido otros hijos. El desequilibrio emocional, en ocasiones, suele ser reforzado por la incomprensión por parte de los suegros u otros familiares que no admiten la "mala semilla", no encontrando ayuda o apoyo en los amigos íntimos que, en ocasiones, están dominados por la lástima o prejuicios morales.

Cuando se les notifica a los padres sobre el evento

(7). Kew, Stephen, "Los demás hermanos de la familia (minusvalía y crisis familiar)", SEREM, Madrid, 1978, p. 54.

o diagnóstico de su hijo, se ven sacudidos por conflictos emocionales internos, ya que esta situación constituye una amarga frustración de sus esperanzas y expectativas. La primera reacción de los padres es, inevitablemente, de impotente aturdimiento, sobre todo si la noticia respecto al diagnóstico, es comunicada precipitadamente y sin ningún tacto ni previa preparación. Este aturdimiento da a la mente tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado como la negación, por ejemplo; "no puedo creer que haya ocurrido", "no lo comprendo" e incluso ellos insistirán que su hijo no tiene nada, por lo que buscan que algún otro médico o persona le ofrezca un diagnóstico más fácil de sobrellevar, basado en ocasiones sus esperanzas en situaciones mágicas o divinas, o lo que es peor, aún tratan de imponer su voluntad sobre el niño mediante la fuerza física para ayudarle a ser "normal", por ejemplo, ésto sucede cuando el niño, debido a la alteración cromosómica, le es muy difícil caminar a la edad habitual de los niños "normales", lo que ocasiona que los padres lleguen a agredirlos física o verbalmente para forzarlo a caminar.

Según, la Dirección de Enseñanza, Investigación y Capacitación (Secretaría de Salud) (8), éste período de shock dura por un tiempo de 24 horas o más. Es muy importante

(8) Abarca Molina, M^a Cecilia, "Intervención en crisis ante el nacimiento de un niño con defecto físico", seminario: "Integración de los conceptos de salud mental en la educación primaria", organizado por la Direc. de Enseñanza, Invest. y Capac. (Direc. Gral. de Servicios de Salud Pública), Mex., 27 de Enero al 21 de Feb., 1986.

que durante ésta etapa se les informe y/o oriente a los progenitores sobre la naturaleza y repercusiones del padecimiento, que no se den largas explicaciones médicas, sino al contrario, ya que a los padres les costará trabajo comprender lo que se les está notificando y prestarán poca atención a las indicaciones médicas.

Muchas de las preocupaciones de los padres, se originan por la falta de información básica y oportuna relativa a la situación del niño o por una información contradictoria e inadecuada del mismo, lo que origina que la búsqueda adecuada y a tiempo de un tratamiento y habilitación sea difícil y en ocasiones inútil, no encontrando, a veces, otra salida más que internar a su hijo en una institución, e incluso hay informantes que sin preparar una forma apropiada a los padres y sin tomar en cuenta su capacidad o deseo de conservar a su hijo, les ha aconsejado internarlo, o bien, los padres movidos por la vergüenza y/o por la culpa, toman esa decisión.

Es importante, primero informar con criterio profesional, ternura, comprensión y paciencia a los padres en cuanto a la naturaleza del problema, el pronóstico posible y todo

ello con su situación presente, y finalmente, orientar sobre centros especializados en el tratamiento y habilitación de individuos trisómicos-21, o bien, si el caso lo requiere, ayudarlos a tomar la decisión a cerca de la internación de su hijo, dependiendo del tipo de padres.

De acuerdo con los estudios realizados por Bender, Maslow y otros, para determinar "el impacto producido en el ámbito familiar por el nacimiento y presencia de un organismo humano biológicamente deficiente" (9), encontraron que los problemas generales que se plantearon correspondían a las siguientes categorías (10):

- 1) Las quejas de los padres relativas a la ayuda y guías profesionales que habían buscado y recibido.
- 2) Ignorancia con respecto a la naturaleza de la perturbación y la consiguiente capacidad limitada para trazar planes eficaces con respecto al niño.
- 3) La clarificación de los problemas sociales, familiares y personales.
- 4) La emergencia de dificultades neuróticas que complicaban el cuadro.

Se consideró importante hacer mención de lo anterior, ya que la realidad cotidiana demuestra que el desconocimien-

(9) Bender L., Maslow A.H., Et al, "Transtornos mentales y emocionales", 1ª Edición, Edit. Paidós, Buenos Aires, 1965, p.129.

(10) Ibid., p.130.

to provoca que los padres, al ver que todos sus intentos han sido infructuosos al tratar de corregir ellos mismos las limitaciones o deficiencias de su hijo, sientan haber fracasado sobreviniendo una actitud de impotencia, lo cual ocasiona sentimiento de culpa, creyéndose los responsables del padecimiento, o bien, que éste constituye un castigo por sus errores del pasado, generando una serie de cuestiones como: el haber tomado píldoras o haberse expuesto a una inyección durante el embarazo, "porque mi pelvis es demasiado estrecha", ¿Por qué sucedió esto?, ¿Qué mal he hecho?, ¿Por qué me pasa a mí?, ¿Cuál fué mi culpa?, "como quisiera nunca haberme casado", "como detesto a las madres que tienen niños "normales", entre otros.

Esta impotencia, también, origina sentimientos hostiles de reproche en la pareja, responsabilizándose mutuamente el haber contraído alguna enfermedad o ser producto del uso indebido de medicamentos por parte de ella, entre otros. Los padres sienten frecuentemente pérdida de calor en sus relaciones y sentimientos de hostilidad hacia la pareja, ocasionando falta o poca comunicación entre ellos, o bien, sólo viven juntos por prejuicios morales o religiosos, esto solamente para ayudar a su hijo.

De acuerdo con la Dirección de enseñanza, Investigación y Capacitación (Secretaría de Salud), la habilidad de los padres para enfrentarse ante su situación poco afortunada, "parece más efectiva cuando el niño no es el primer hijo,

ya que para éste tiempo, ellos han tenido niños normales y han progresado en las tareas de desarrollo de la paternidad" (11). Además cuando hay comunicación entre los padres están aptos para un mejor ajuste, ya que cuando ésta en el pasado ha sido pobre, se encuentran más dificultades.

Es conveniente informarle a los padres las causas que origina la Trisomía-21, para eliminar su sentimiento de culpa hasta sensibilizarlos, de que ésta aberración cromosómica pudo ser originada por distintos factores.

Es importante, que el Trabajador Social, tome en cuenta que aún cuando se elimine ese sentimiento de culpa, a los padres les resultará difícil aceptar que existe en su seno familiar un hijo con trisomía-21, cuya aberración cromosómica durará toda la vida.

La presencia de un hijo(a) "anormal", les recuerda constantemente a los progenitores sus propias partes deficientes que inútilmente quisieran ocultar a los demás y así mismo, por lo que surge un profundo rechazo por el hijo, sentimiento que se considera el más importante por ser quizá el más activo y duradero, ya que se refiere a la negativa de aceptar la verdad y que será intolerable sino lo reprimiera mediante mecanismos no conscientes, que llevan a una aparente negación del diagnóstico o una sobreprotección hacia el

(11) Abarca Molina, Ma. Cecilia, "Intervención en crisis ante el nacimiento de un niño con defecto físico", op.cit.

hijo, cuidándolo demasiado, impidiendo su aprendizaje y adaptación al medio ambiente.

No es sorprendente, que en la madre el mecanismo de negación puede ser tan profundo que logre en los primeros meses una buena identificación con el hijo, o bien, que ella y su pareja sientan amor por él como si fuera "normal" y en otros momentos vuelvan a sentirse afligidos, angustiados y hasta rechazantes.

Es común que las parejas experimenten una mezcla de emociones y sentimientos, como los ya mencionados, además de tristeza, desaliento, ira, esperanza, curiosidad, dicha, pena, ansiedad, temor, vergüenza, confusión, ignorancia, entre otros. Esto no quiere decir, que esta serie de emociones y sentimientos se experimenten en la pareja de la misma manera y en el mismo orden, ya que lo que para unos es importante, no puede serlo tanto para otros, pero tales sentimientos pueden crear un círculo vicioso que impida a los padres disfrutar y experimentar de la paternidad, además, no poder demostrar abiertamente el amor que sienten por su hijo. Esto puede tener un efecto desastroso, no sólo sobre el desarrollo educativo y sociofamiliar del individuo trisómico 21, sino también vendrá a repercutir en los demás hijos "normales". Por eso es necesario que el Trabajador Social sensibilice y "concientice" a los padres de familia para que no consideren al minusválido como una persona "anormal", sino como un individuo "normal" que presenta una desviación

de la normalidad en sentido particular y centren su atención sobre las potencialidades y no sobre las imperfecciones, además de que no lo vean como un ente aislado, sino como un ser constituido en un núcleo familiar, siendo el más afectado por la crisis.

Ahora bien, aún cuando existen padres que acepten que su hijo haya nacido con ciertas limitaciones, suelen desconocer aspectos referentes sobre el padecimiento como son los avances y posibilidades que pueda desarrollar y, la parte principal, ellos como padres, ¿Cómo pueden participar para que su hijo alcance las metas que ellos se proponen?. Estas y otras cuestiones formuladas sobre el aspecto sociofamiliar, las necesita reforzar un Trabajador Social calificado para planear la intervención preventiva inmediata, por medio del apoyo de terapia grupal (grupo de padres), manejo de casos, cursos y/o orientaciones uni o plurifamiliares de reforzamiento directo a los padres de familia y familiares que lo requieran.

Es muy importante tomar en cuenta que la aceptación del padecimiento, con sus respectivas limitaciones, es un proceso lento y doloroso, en el cual la ansiedad se ve reducida por una variedad de reacciones defensivas, ya que cuando el diagnóstico llega a ser aceptado, los padres tienden a culpar a alguien o algo del defecto del hijo. Por lo que, en ocasiones, los médicos, Trabajadores Sociales u otras personas que han atendido al niño son el foco del enojo desplazado de los padres, ya que lo que el profesional suela

decir es malinterpretado o cambiado por ellos.

Según Miller, considera como etapa final de ajuste a "la integración. Siguiendo luego un período variable en el cual los padres empiezan a funcionar más afectiva y realísticamente" (12), lo cual es necesario para crear un ambiente sociofamiliar satisfactorio, ya que de otra manera, el hijo trisómico tendrá cada día mayores impedimentos, y la felicidad y vida social de la familia se verá parcial o totalmente destruida.

A medida que va disminuyendo el dolor inicial, es importante que los padres vayan preparándose para desempeñar lo mejor posible el papel o rol respecto a sus demás hijos, no sólo inclinándose por el minusválido. La mayor habilidad que debe adquirir la familia es compartir la responsabilidad de sus miembros, especialmente la tarea de los padres en la habilitación de su hijo, aceptando principalmente su estado patológico y haciendo consciencia de las incapacidades y limitaciones que genera la aberración cromosómica, así como el propósito firme y decidido de ayudarlo a superarse proporcionándole amor, comprensión y el apoyo necesario, no confundiendo con la sobreprotección y abandono de los otros hijos. Además de la paciencia que esto requiere, ya

(12) Abarca Molina, M^a Cecilia, "Intervención en crisis ante el nacimiento de un niño con defecto físico", op. cit.

que cuando no se sabe resolver una situación difícil con los hijos se puede concluir desalentadoramente que el aprendizaje o el cambio favorable para el hijo trisómico 21 y/o la familia no es ni será posible, generando sentimientos y actitudes de conformidad, expresando frases como: "así nació", "es deficiente, no puede". Estas y otras afirmaciones suelen generarse, cuando los padres no logran el objetivo o cambio deseado sobre el problema que se les presenta. Así pues, no deben renunciar a la posibilidad de cambio, sino, al contrario, analizar como se podrá realizar mejor y así contar con opiniones para lograrlo. Para esto el Trabajador Social los apoyará para buscar las herramientas necesarias para lograr sus objetivos, lo que les permitirá adaptarse a nuevos caminos y estilos cada vez mejores para contribuir al bienestar familiar y, por consiguiente, al crecimiento y desarrollo, tanto del minusválido como de los demás hijos, creando un ambiente familiar gratificante y positivo.

En conclusión, el padecimiento del síndrome por Trisomía 21 en un hijo, es fuente potencial de perturbación en la vida familiar, cuyo grado de funcionalidad dependerá de la información y orientación adecuada proporcionada a los padres y familiares respecto al padecimiento y sus consecuencias. Esto nos hace ver la necesidad de actuar profesionalmente en forma interdisciplinaria dado que no sólo se trata del minusválido, sino de la problemática que se presenta a nivel sociofamiliar.

Es muy importante tomar en cuenta, que el nacimiento de un hijo trisómico, no es fuente potencial de perturbación en la vida de un grupo familiar, no entendiéndose esto como el individuo que ocasiona una serie de problemas sociofamiliares, sino más bien, como un acontecimiento especial en la vida de un grupo familiar. Además, no se debe decir que son "niños o personas problema", ya que los problemas los ocasionan los padres si no lo aceptan y se preocupen en encontrar el por qué de su existencia.

2.2 Problemas Sociales de la Pareja

Las familias suelen mantenerse unidas porque satisfacen las necesidades individuales de sus miembros, pero el desequilibrio de las relaciones funcionales de la misma, pueden romperse de muy diferentes maneras por las actitudes que influyen negativamente en la pareja, manifestándose una serie de sentimientos tales como: la agresión, rechazo, indiferencia, ira hacia el conyuge, pérdida de la autoestima, recriminaciones así mismos y discrepancia sobre las funciones que debe desempeñar el hijo trisómico en la familia, entre otros. Esto pone en peligro la estabilidad familiar, o bien, origina la desorganización, e inclusive, la desintegración familiar, como forma de eludir sus responsabilidades a través del divorcio o la separación. Sin embargo, no hay que descartar que algunos padres presentan una excelente aceptación ante su situación poco afortunada.

Es importante aclarar que, en su mayoría, el padecimiento viene añadirse a una situación familiar preexistente, es decir, generalmente viene a formar parte de una situación que suele ser ya compleja, que comprende problemas familiares o de pareja de la más diversa índole, tal como lo ha señalado Stephen Kew, "muchas familias encuentran una gran excusa para proyectar todos sus conflictos en la minusvalía, cuando en realidad ésta no ha sido sino el revelador que ha puesto de manifiesto una serie de problemas cuyo origen real ha de buscarse en las más diversas direcciones (13). Esto es un aspecto muy importante que cualquier profesionalista, interesado al respecto, debe tomar muy en cuenta.

Las actitudes negativas de la pareja también afecta su vida sexual, especialmente si se trata del primer hijo que ha nacido con trisomía 21, ya que las mujeres sienten a menudo que algo malo traen dentro de ellas, mientras que los hombres se abren una interrogante sobre su virilidad, aumentando la desconfianza y la distancia entre ellos.

El padre hace desesperados esfuerzos por reafirmar su virilidad y demostrar o demostrarse que es capaz de procrear hijos "sanos", tal vez contra los deseos de su esposa, mientras ella vive con el temor de desagradar a su marido, o peor aún, con el miedo a otro posible embarazo. De acuerdo con

(13) Kew, Stephen, "Los demás hermanos de la familia (minusvalía y crisis familiar)", op. cit. p. 16.

Stephen Kew, esta situación suele ocasionar "recriminaciones mutuas de impotencia y proyecciones de sentimientos de culpabilidad y fracaso sobre el otro cónyuge" (14), que con frecuencia suelen insinuarse más que expresarse abiertamente.

En otros casos, los padres llegan a tomar una posición extremista sobreprotegiendo al minusválido y permitiendo que haga prácticamente lo que desee e inclusive ellos dejan de gozar ciertos derechos importantes para su bienestar, como son, entre otros, el descanso, la privacidad, compartir y convivir el tiempo con su esposo (a) o compañero (a), viajar y divertirse. Esta actitud suele ser ineficaz por formar hábitos negativos en el hijo trisómico 21, afectando emocionalmente a los otros hijos y haciendo víctimas a los padres, los que deben darse cuenta, desde el principio, que tanto ellos como sus otros hijos tienen necesidades al igual que el minusválido, además de hacer todo lo que este a su alcance para mejorar su vida matrimonial y familiar. Lo importante, es no sacrificar a todo el mundo por cuidar mejor a su hijo y a su vez no hacer sufrir al resto de la familia, ya que en casos extremos puede desintegrarse bajo una tensión de este tipo: el esposo que pierde la atención de la esposa, con posibilidad de sentir rencor hacia el hijo que lo ha reemplazado, decidiendo abandonar el hogar o que los otros hijos busquen satisfacción fuera del mismo.

(14) Ibid, p. 72.

Por lo tanto, en la vida cotidiana familiar la pareja tiene que enfrentarse a problemas que requieren un cambio para contribuir al bienestar de sus miembros. Lo que demanda de apoyo profesional para que aprendan como lograrlo eficazmente y que les proporcione resultados positivos y satisfactorios, ya que la forma de reaccionar de los padres ante la serie de problemas a que se enfrentan, dependerá que estos se resuelvan o inclusive empeoren según sea su forma de manejo.

Otro aspecto que no hay que olvidar, es la situación de la madre soltera con un hijo trisómico 21, ya que también atraviesa por una difícil situación a pesar que tiene la discutible ventaja de no tener que acomodar sus reacciones a la de su esposo o compañero, lo cual, como ya hemos visto, constituye una fuente importante de conflicto y angustia. Pero por otra parte, carece de apoyo afectivo que una pareja puede proporcionar y quizá le resulta imposible encontrar a alguien con quien compartir su situación poco afortunada.

Por lo anteriormente expuesto, es comprensible el por que el Trabajador Social puede ayudar a los padres, así como a la familia, a entender y reflexionar el alcance de su papel y responsabilidad para desarrollar una consciencia más clara de la influencia derrotista de las actitudes provocadas o acentuadas por su situación particular.

2.3 Reacciones de los otros hijos ante el
Nacimiento de un hermano que pade-
cen del Síndrome por trisomía 21.

Como se ha visto, la presencia del padecimiento en un hijo, genera en la pareja una serie de conflictos sociofamiliares, lo cual ellos mismos refuerzan tomando actitudes conscientes o inconscientes, como son: la sobreprotección, la agresión, el rechazo, la aceptación, la irritabilidad, el aislamiento, las desaveniencias conyugales, atención principal al hijo minusválido, lo que a su vez ocasiona descuido o abandono hacia los otros hijos. Es importante señalar que en algunos casos, éste último puede darse porque existen razones médicas y de orden práctico (físicas), lo que impulsa a los padres a dedicar gran parte de su tiempo y energía para atender a su hijo trisómico-21. Pero a veces nos encontramos con progenitores que sólo parece importarles lo que puede hacer por este y por todo aquello que pudieran aprender para beneficiarlo.

De cualquier manera los otros hijos se vuelven vulnerables ante esta serie de alteraciones, siendo imposible predecir cuál será su efecto en cada caso concreto, pero sí considerarlos como seres expuestos a toda una serie de dificultades y problemas potenciales.

Desafortunadamente, en la mayoría de las instituciones o centros especializados en la educación, tratamiento y habilitación del niño, no han considerado realmente a

la familia como grupo unitario, ya que no han tomado en cuenta a los otros hijos e inclusive, en ocasiones, a la misma pareja. Por lo que los problemas generados en la familia, no se ven en su verdadera dimensión y profundidad que merecen, ya que generalmente pasan inadvertidos. Stephen Kew, señala al respecto que "hay un creciente indicio que muestra que el hermano "normal" sufre más que cualquier otro miembro de la familia" (15). Lo que es apoyado por Elva Poznanski (16), al referirse que los psiquiatras infantiles atienden más a hermanos de minusválidos que a minusválidos mismos, debido a que la mayor parte de los problemas de éstos son consecuencia de los cambios en la relación madre - hijo.

No es de extrañar que, ante ciertos conflictos, los otros hijos sientan celos, lo que según Margaret Adams (17) es común en la mayor parte de los niños, en casi todas las familias y a lo largo de todo el período de la niñez, además de manifestar resentimiento hacia su hermano "rival", así como sentimientos de hostilidad o desarrolle un comportamiento agresivo debido a que se sienten abandonados por sus progenitores, o bien, que la relación con sus padres se ve debilitada. Hay casos en que aún presentándose este cuadro, los hermanos reprimen, aunque sólo parcialmente, sus sentimientos de

(15) Ibid., p. 20.

(16) Ibid, p. 20.

(17) Ibid., p. 21.

celos y se comporten cariñosamente con el hermano trisómico.

Pero, cuando el deseo de los otros hijos por llamar la atención de los padres, sobre sus propias necesidades insatisfechas, quedan sin respuesta, empiezan a exigir consciente e inconscientemente la atención que como hijos tienen derecho, por medio de una serie de comportamientos para hacerles sentir que ellos también son parte integrante de la propia familia. Pero en su mayoría, los padres pasan desapercibidas las reacciones y perturbaciones presentes en su(s) hijo(s), por lo que sólo manejan lo superficial de estas actitudes actuando pasiva o agresivamente ante ellos, considerándolo como una travesura o un comportamiento que ha surgido misteriosamente. Lejos de comprender los motivos que se hallan detrás de su comportamiento, otros padres se resisten a establecer dichas relaciones, aún cuando de algún modo son conscientes de lo que los hijos realmente quieren.

Esta búsqueda de atención estará determinada por numerosas variables, como las señaladas por Stephen Kew (18): el sexo del niño minusválido y del hermano; la diferencia de edad entre los dos; si el hermano ha nacido antes o después que el minusválido; el número de hermanos en la familia; el modo en que el sistema de rivalidad se modifica en las familias según el tipo y número de miembros; la naturaleza y gravedad

(18) Ibid., p. 126.

de la minusvalía, así como el grado de dependencia de éste; la aceptación o rechazo de los padres sobre el padecimiento, así como el impacto y comportamiento de ellos. En base a lo anterior, algunos estudios han demostrado que la vida de ciertos hermanos de trisómicos, especialmente una hermana mayor y la única hija "normal", puede verse privada de su juventud y obligada a tomar el papel de madre de sustitución (hermana con el corazón de oro), estableciendo así una relación maternal con el minusválido, situación que lamentablemente es aceptada fácilmente por los padres.

En las familias con un sólo hijo "normal", al que se puede presionar más allá de sus capacidades a manera de compensación por el hijo "fracaso", o bien, muchas veces siente que por ser "normal" tiene que portarse mejor que su hermano trisómico o que no tiene que recibir tanto cariño y atención de los padres o familiares debido a la condición de salud del hermano, siendo así privados "emocionalmente". Consecuentemente, el otro hijo, posiblemente tendrá más problemas emocionales, ya que tiene que aguantar sólo el peso de la culpa, responsabilidad y desiluciones de sus padres. Como ya se mencionó, la edad entre los hermanos es un factor muy importante que viene a condicionar la actitud de los mismos y que cuando el hermano "normal" todavía no comprende lo que ocurre en el seno familiar, juega como iguales con su hermano trisómico; pero a medida que crece deberá redefinir su papel, ya que tendrá que asumir un rol

de superioridad.

Hay que subrayar, que el hijo "normal", nacido pocos años antes o después que su hermano minusválido, está más expuesto a bromas y chistes, inclusive rehusa visitar a sus amigos o que estos lo visiten en su casa. En ocasiones, los padres les piden, sino es que exigen, que incluya a su hermano trisómico en sus actividades y/o juego del grupo de iguales no tomando en cuenta que estos no pueden estar de acuerdo, por lo que pueden rehusar la inclusión, agregándole así, más tensiones al hermano "normal". En el adolescente, el desarrollo de la identidad y el proceso de separación del grupo familiar, les resulta más difícil por sentirse atado al hermano minusválido.

Por mencionar algunos comportamientos más comunes manifestados por los otros hijos para atraer la atención de los padres, tenemos:

- 1.- Comportamiento destructivo: viene a ser la expresión de celos, representando un intento de comunicar a los padres que tiene una necesidad no satisfecha y, por el otro lado, constituye un intento por "suprimir" en los padres aquella parte que causa dolor.
- 2.- Rabietas: que le ayudan a desviar la atención de los padres y atraerla hacia sí mismo.
- 3.- Dolores psicósomáticos: inventa una serie de enfermedades e incluso puede llegar a desarrollar una minusvalía propia.

4.- Pequeños hurtos: así como los niños pueden recurrir a una "persona no apropiada" para conseguir lo que desean, así también, pueden tratar de apoderarse de algo que no le es "propio". Estos robos infantiles representan, según Stephen Kew, una búsqueda de atención - y amor materno.

Ante esta gama de alteraciones podemos ubicar y distinguir la participación del Trabajo Social, que mediante una metodología propia, podrá detectar la importancia de ciertos problemas, así como su relevancia en cada uno de sus miembros. Incluyendo en un momento dado a los otros hijos en el diagnóstico y tratamiento que se les proporcione a las parejas, para que logren un ambiente familiar que estimule, ame, valore, respete y apoye y no ser un medio deformante en donde la crítica, el castigo, la amenaza, la coherción y el chantaje sean las formas más básicas de interrelación.

2.4 Ansiedad de los Padres Sobre el Futuro.

El nacimiento de un hijo con trisomía 21, es una de las mayores penalidades que puede tener una familia, debido a que los problemas fundamentales que genera el padecimiento son: retraso en su desarrollo físico y mental; infecciones de repetición en los primeros años de vida (19); incomprensión y rechazo social; falta de calidad y cantidad de escuelas

(19) Supra., Capt. I, Subtema 1.3.

para su habilitación tanto a nivel privado como estatal.

Ante esta serie de alteraciones, es obvio que los padres así como demás familiares alberguen temores de una posible herencia, lo que induce a algunas parejas a desunirse física o legalmente, ante el temor de procrear otro hijo afectado por la misma aberración cromosómica, o bien, impulsa a muchas mujeres y hombres de la familia a huir del matrimonio, manifestando preocupación y temor de ser incapáz de tener hijos "sanos". Esto viene a reafirmar, en parte, el desconocimiento que tiene la familia sobre los factores que genera la trisomía 21, ya que lo que la mayoría ignora es que mediante un estudio o cariotipo realizado al hijo minusválido o a los padres y hermanos "normales", se puede detectar o descartar la posibilidad de una incidencia, o bien, si la madre está nueva---mente embarazada se puede realizar un exámen por extracción del líquido amniótico (amniocentésis) (20). En comparación con la ansiedad, un tanto difusa, relativa al estigma social, éste tipo de temor resulta más fácil de controlar, excepto la posible herencia, ya que como la señala Stephen Kew, "gracias a los avances de la genética, hoy sabemos que transtornos pueden transmitirse a las generaciones sucesivas y cuales son las probabilidades de transmisión" (21).

(20) Supra, Cap. I, Subtema 1.4

(21) Kew, Stephen., "Los demás hermanos de la familia",
Op. cit. p. 151.

La actitud tomada por los hermanos ante tal situación corresponde, en muchos casos, a la de los padres, por ejemplo, "si a la madre le preocupa la posibilidad de que sus hijos tuvieran a su vez hijos minusválidos, esta ansiedad de que fuera o no justificada, se transmitía fácilmente a los hijos. Asimismo, si la madre debió enfrentarse a una decisión sobre si tener o no más hijos, algunos de sus hijos volvían a tomar a su vez la misma decisión" (22). Pero a veces existen causas reales de preocupación por la posible transmisión de malformaciones hereditarias, por lo que se debe enfrentar a enormes problemas relativos a la conveniencia de tener o no hijos.

La verdad es que el hermano del trisómico, puede desconocer estos hechos y no querer enterarse de ello, por lo que el Trabajador Social debe, primero, de reforzar en los padres el papel importante que tienen dichos estudios y la necesidad del consejo genético.

Otro aspecto de preocupación futura de los padres, es la gran incertidumbre y temor respecto a que después de su muerte qué pasaría con el cuidado de su hijo, no tomando en cuenta que esto depende, en mayor parte, de la manera como ellos manejen sus problemas sociofamiliares; del apoyo que le den a su hijo, así como el pensar cuidadosamente lo que hay que hacer, como es el de buscar un tutor adecuado

(22) Ibid., p. 152.

para el cuidado de su hijo, así como el asegurarle su vida económica, si se puede, porque probablemente llegue a ser un adulto y cuando esto ocurra su felicidad dependerá de que sea socialmente aceptado y autosuficiente. Ya que si no tiene amigos y tanto los parientes como los extraños lo evitan por su comportamiento "raro", infantil, agresivo, dependiente o desagradable, ocasionará en el futuro que el hijo trisómico sea una persona rechazada en todos sentidos y a la vez que sea desgraciado.

Otro aspecto importante sobre el hijo trisómico, es el grado de aspiraciones de los padres respecto al futuro psicopedagógico, ya que si ellos esperan demasiado del minusválido, pese a su condición limitada, vivirán en una permanente frustración, que incidirá, desafortunadamente, en su desarrollo. Por lo que es conveniente que la familia, este consciente sobre las deficiencias del padecimiento y cómo se sienten a cerca de las posibles consecuencias.

De ahí la importancia de un adecuado y oportuno apoyo profesional, ya que no es del todo seguro que los hermanos y familiares tengan conocimiento sobre las alternativas preventivas para detectar o evitar una posible incidencia. En este sentido el Trabajador Social, puede apoyar a través de acciones sociales planificadas tendientes a sensibilizar, organizar, educar y promover socialmente, para lograr en el individuo su participación para que resuelva sus problemas.

2.5 Cambios en las Relaciones de la Familia y el Entorno Social.

Es un hecho lamentable, reconocer que la presencia de la trisomía 21 en el recién nacido, no sólo provoca en los progenitores, así como en los otros hijos, un desequilibrio socioafectivo, sino además, tiene que enfrentarse ante una sociedad en la cual tal situación provoca rechazo, desagrado e incomprensión, lo que origina que las relaciones extrafamiliares se vean deterioradas y por consiguiente disminuidas.

Ante tal situación, podemos sumar el problema que enfrentan los padres al no saber cómo comunicarles el padecimiento de su hijo a familiares, parientes y amigos, ya que si los médicos suelen ocultar la verdad para no causar pesadumbre, algunos padres también lo hacen para evitarse o evitar a sus receptores momentos embarazosos, pero lo que no saben es que con ésta actitud sólo ocasionarán, posteriormente, momentos difíciles. Lo primordial sería que los padres informen lo acontecido con la mayor naturalidad posible a las personas que considere convenientes, encontrándose así con la posibilidad de que éstos los puedan ayudar y/o orientar, además tendrán en quien apoyarse cuando sea necesario. De lo contrario, su trato social se verá cada vez más limitado, les molestará enfrentarse al mundo exterior y llevará a su familia, principalmente a los otros hijos, hacia un aislamiento social, quitándoles la oportunidad de convivir con la gente que,

de una u otra forma, les pueden ayudar, apoyar y, en ocasiones, orientar con la voluntad que está a su alcance.

El aislamiento se ve acentuado por la vergüenza que sienten los padres cuando "exhiben a su hijo en público", principalmente esto ocurre en las familias con aspiraciones sociales, por lo que suele provocar una situación insoportable por la reacción evasiva de la gente.

El calificativo que empleen los padres, sobre el padecimiento de su hijo trisómico, asume gran importancia, ya que de esto dependerá el modo que quieran presentarlo al mundo exterior, el cual suele interpretar y prejuizar el significado de los calificativos, por lo que no deja de ser sorprendente que los padres opten por utilizar o reprimir el verdadero padecimiento, por ejemplo, expresando que su hijo "es un poco retrasado", en lugar de decir que tiene el síndrome por trisomía 21, o bien, síndrome de Down o mongolismo.

Como venos, la situación familia - entorno social, también está sometida a considerables tensiones y cambios. Algunas investigaciones realizadas al respecto por Holt, demostraron que "el 40% de los padres no podían salir nunca juntos, y un tanto por ciento más pequeño no podía disfrutar de vacaciones" (23). Del mismo modo, Tizard y Grad, concluían que "el 45% de las familias mantenían relaciones sociales

(23) Ibid., p. 84.

muy limitadas" (24), señalando que dichas familias tenían un nivel de vida más bajo y mayores problemas de economía doméstica. Pero no faltó quien desviara esta tendencia, considerando que "los sentimientos de aislamiento dependían más de la personalidad de la madre que de la presencia de un minusválido" (25) (Shella Hewett).

En los estudios elaborados por Schonell y Watts, constataron que "el 50% de las familias declaraban que la minusvalía tenía un efecto negativo a la hora de relacionarse con otras familias y que el 22% manifestó que tenía un efecto negativo sobre la selección de las personas que venían a visitarles a casa"(26).

Se tiene que tomar en cuenta que el origen de las actitudes supersticiosas e irracionales de la sociedad, frente a los trastornos físicos y mentales de todo tipo, se debe al desconocimiento de los padecimientos y sus efectos que éstos traen sobre el bienestar intelectual y emocional de la familia. Además, de que se ignoran por completo las posibilidades de desarrollo con las que cuenta, por lo que no las ven con naturalidad y sin prejuicios, siendo que es algo que puede ocurrir en cualquier familia, raza o clase social.

Aunado a esto, los padres movidos por la vergüenza,

(24) Ibid.

(25) Ibid.

(26) Ibid., p. 85.

la culpa y la información errónea, tratan de internar a su hijo en alguna institución, creyendo así solucionar su problema, no faltando las presiones económicas que agravan tal situación, limitando a los padres en la búsqueda de cuidado y atención especial que requieren estos niños. Dado que la mayoría de las Instituciones o centros especializados en la habilitación de personas que padecen del Síndrome por trisomía-21, son privados o particulares, ya que como es sabido, el Sistema Educativo Nacional no alcanza a cubrir el presupuesto necesario para la creación de Escuelas Oficiales Especiales, sin tomar en cuenta que este padecimiento así como otras minusvalías pueden ocurrir en todos los estratos y niveles de la población.

Vivimos en una sociedad de reglas que dan consecuencia a nuestro comportamiento en la escuela, el trabajo, la sociedad, la familia, en grupos o asociaciones existentes. Reglamentos que afectan, moldean y determinan nuestros comportamientos y que nos han enseñado a no aceptar con naturalidad a las personas trisómicas 21, entre otras minusvalías. Además de que también vivimos en un mundo altamente negativista ya que la mayoría de nosotros tiene el hábito de ver el error en los demás, por lo que somos unos críticos extraordinarios de las faltas ajenas más no de las propias.

Pero a lo largo, lo que importa no es ser físicamente perfecto o muy inteligente, sino la habilidad de enfrentarse

al mundo, de ser amistoso, servicial y útil, lo que hace a uno socialmente aceptable. Según Bender y Maslow, "el adiestramiento social de estos niños es de inmensa importancia y de mucho mayor significación para ellos que los logros meramente educativos. El grado en que les acepta como individuos agradables en una comunidad, es directamente proporcional al grado de su adaptación social" (27).

Ante esta gama de alteraciones y cambios es conveniente que el Trabajador Social, analice el transfondo de la participación de los padres e hijos en sus relaciones con el entorno social, a fin de promover socialmente y movilizar recursos para que la sociedad no vea al individuo trisómico como un ser etiquetado y sin derecho de ser aceptado socialmente, sino al contrario, como un individuo más de nuestra sociedad, pero con necesidades especiales.

(27) Bender, L., Maslow A.H., Et. al., "Transtornos mentales y emocionales", 1ª edición, Paidós, Buenos Aires, 1965, p. 123.

CAPITULO III

LA EDUCACION ESPECIAL

La educación especial, cubre ciertas necesidades de personas con diversos problemas biológicos y físicos, entre ellos tenemos a los deficientes mentales, que son apoyados por la acción psicopedagógica de la Escuela de Educación Especial (Dirección General de Escuelas de Educación Especial, S.E.P.) a la cual también acuden, en su minoría, individuos que padecen del Síndrome por Trisomía 21. Por lo que se considera conveniente hacer mención de la participación de Trabajo Social en este tipo de escuelas, así como los que se dedican exclusivamente al tratamiento y habilitación de los individuos trisómicos, que generalmente son particulares.

3.1 El Trabajo Social en Escuelas de Educación Especial para Deficientes Mentales

La creación de las Escuelas de Educación Especial, se remota a principios de siglo, a través de la iniciativa de diversos grupos interesados en brindar óptimas posibilidades de desarrollo a aquéllos niños cuyas necesidades educativas no podían ser cubiertas por los servicios regulares.

Estas iniciativas, dieron lugar a la creación de diversos servicios humanos y recursos materiales, así como el incremento de escuelas de Educación Especial en donde la variedad de demandas de la población han hecho evidente la necesidad de normar su estructura y funcionamiento institucional, en donde toma parte, además de otros profesionistas, el Trabajador -

Social.

El objetivo principal de estas escuelas es "Propiciar atención psicopedagógica a niños y jóvenes, en su mayoría, con limitaciones cognitivas de carácter permanente, propiciando su integración y participación en el medio social"(28), esto a través de programas educativos cuya extensión dependerá de las necesidades y posibilidades individuales de cada niño, proporcionándole atención en los aspectos de diagnóstico, pronóstico, tratamiento psicopedagógico y seguimiento de los alumnos mediante programas especiales.

Cuenta con profesionales como maestros de grupo y de adiestramiento que aplican programas proporcionados por la Dirección General de Escuelas de Educación Especial (D.G.E.E.E.) de la Secretaría de Educación Pública, que comprenden las áreas de independencia personal, comunicación, socialización y ocupación. Además, cuentan con un equipo interdisciplinario de apoyo que se ocupa de funciones como las de diagnóstico, asesoría a padres de familia, maestros y a la atención de problemas individuales que presentan algunos alumnos, donde interviene y apoya socialmente el Trabajador Social.

(28) Manual de Operaciones y organización del sistema de educación especial en los estados (SEP.- D.G.E.E.E.), Dirección General de Acreditación y Certificación, S.E.P., 1982.

3.2 Objetivos y Funciones de Trabajo Social en las Escuelas de Educación Especial.

Dentro del equipo interdisciplinario se cuenta con la importante participación del Trabajador Social, cuyo objetivo general es "lograr que el alumno se integre al medio sociofamiliar de acuerdo a sus posibilidades físico-mentales, realizando a su vez visitas domiciliarias para llevar a cabo una investigación del alumno sobre el medio que lo rodea" (29). Por lo tanto, su acción es la atención a casos, utilizando para esto como elementos (30):

- 1) Estudio Social, para tener una impresión social, donde se ve implicado el grupo familiar al que pertenece el alumno. Utilizando dentro de su proceso metodológico a la entrevista (semiestructurada), la impresión diagnóstica a través de la interpretación social de la información obtenida en la entrevista; el plan de tratamiento, que las alternativas para propiciar la solución del caso. La entrevista social, se utiliza una vez indentificado el problema, para ir solucionando los aspectos que esten interfiriendo en su proceso escolar.
- 2) La investigación de situaciones específicas que presenta el alumno dentro del medio escolar.

(29) Ibid.

(30) SEP-DGEEE, "Plan sistemático de Trabajo Social Escolar", Documento mimeografiado.

3) El tratamiento y seguimiento del alumno.

Las funciones generales del Trabajador Social dentro de la D.G.E.E.E.E, son (31) :

- Elaborar y proponer al director su plan anual de actividades e informes bimestrales.
- Realizar las actividades de Trabajador Social, de acuerdo a las normas y lineamientos establecidos por la D.G.E.E.E.
- Colaborar con el maestro en la solución de problemas prioritarios de carácter social.
- Participación conjunta con el psicólogo en los aspectos de la dinámica familiar, cuando el caso así lo requiera.
- Asesorar, conjuntamente con el psicólogo y el director, a los padres del alumno en la solución de problemas sociales.
- Participar activamente en las juntas del equipo interdisciplinario.
- Promover la participación de los alumnos en las actividades deportivas, socio-culturales y el beneficio comunitario que se realice en la localidad.
- Mantener actualizado el expediente del alumno desde el punto de vista social, integrando sus informes al expediente general.
- Establecer la coordinación entre las escuelas y los ser-

(31) Ibid.

vicios comunitarios complementarios.

- Realizar el análisis de la demanda ocupacional en la localidad.
- Llevar a cabo el seguimiento ocupacional o laboral de los alumnos que egresen de la escuela.
- Hacer visitas domiciliarias cuando el caso así lo requiera.
- Elaborar un registro diario de actividades.

Esta es la manera como participa el Trabajador Social para la habilitación e integración de las personas con deficiencia mental.

3.3 Trabajo Social y la Educación Especial para personas que padecen de Trisomía 21.

A pesar de que las personas trisómicas cursan con deficiencia mental, su discrepancia con los deficientes mentales tiene su origen en un desorden genético, que además de ocasionarle una deficiencia mental, presentan ciertas características biológicas y físicas, por lo que es conveniente que su habilitación se lleve a cabo en centros o instituciones especializados en este tipo de padecimiento como son, entre otras, la Comunidad Down A.C., el Instituto John Langdon Down de México A.C., C.I.S.P.I.D.A.C., Centros de Capacitación y de Integración Down, así como el Centro de Terapia Educativa A.C.. Los cuales cuentan con profesionistas capacitados para proporcionar una atención adecuada de acuerdo a las necesidades del paciente. No existiendo antecedentes de Intervención del Trabajador

Social ya que, en un 95% de los Centros, Su participación es nula debido a la falta de aceptación y conocimiento total o parcial sobre las funciones de ésta disciplina, así como la carencia de recursos económicos para contratar más personal, por lo que ésto no le permite operacionalizar sus conocimientos en su práctica profesional.

**La Educación Especial de
Personas Trisómicas.**

Como se ha visto, la Trisomía 21 afecta siempre el desarrollo y funcionamiento del cerebro y aunque su potencial queda a nivel más bajo, en el transcurso del tiempo puede estimularse para que al menos logren alcanzar el máximo que su bajo potencial le permita, adquiriendo nuevas habilidades en su actividad motriz, así como otras más complicadas como la de hablar, escribir, resolver problemas y hasta lograr la adaptación social y la autosuficiencia en la atención a su propia persona. Es necesario hacer hincapié, que esta adquisición depende, en gran medida, del medio ambiente y del estímulo que reciba fundamentalmente desde los primeros años de vida.

Aunado a esto una mejor esperanza de vida, ha conducido en muchos países a prestar una mayor atención a sus requerimientos sociales y educativos, por lo que ha surgido una importante proliferación de nuevos programas e instalaciones destinadas a cubrir estas necesidades. Pero en cuanto a México se refiere, esto ha sido deficiente, ya que el Plan de Desarrollo (1983-1988) señala que "En la Educación Especial, sólo ha sido posible atender un escaso porcentaje de demanda real. El número de maestros espe-

cializados, para prestar este servicio es insuficiente y se lo canaliza principalmente en las grandes ciudades" (32). Además de que se pretende dar sólo impulso a la Educación Especial en cuanto a recursos humanos y no institucionales, señalándose en el mismo plan, "para atención de los niños que presentan alguna atipicidad, se impulsará la formación de personal especializado y se apoyará la investigación aplicada a la Educación Especial" (33). Enfatizándose que se "establecerán el marco jurídico y los mecanismos de coordinación para la prestación de la Educación Especial con la participación de las Asociaciones Civiles y de padres de familia "(34).

Ahora bien, tomando en cuenta que el único tratamiento proporcionado a las personas trisómicas es la Educación Especial, impartidas por los Centros particulares, a continuación se mencionarán los dos niveles en la que ésta suele abordarse:

1. Estimulación Temprana, que de acuerdo al Centro de Educación familiar Especial, consiste en "el conjunto de medidas y actividades que aplicadas en los primeros años de vida del niño trisómico 21, intentan: a) mejorar su estado físico; b) desarrollar al máximo su capacidad sensorial y psíquica; c) evitar la aparición de problemas secundarios al propio síndrome" (35).

En sí, la estimulación temprana consigue (36): disminuir la hipotonía muscular, facilitar la adquisición de posturas correctas y evitar la

(32) "Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988". Poder Ejecutivo Federal, Secretaría de Programación y Presupuesto, 1983, México, P.221.

(33) Ibid., p. 233.

(34) Ibid.

(35) Centro de Educación Familiar Especial, Pamplona, España, 1986, p. 36.

(36) Ibid., p. 37.

aparición de movimientos y posturas anómalas, adelantar la edad media de aparición de los jalones que son considerados clave en el desarrollo motor frente a la edad media de aparición de esas conductas en bebés no estimulados.

Es importante señalar, que este programa requiere la aparición insustituible de la familia, que además de aplicar de manera constante y paciente no sólo los ejercicios recomendados, sino además criterios educativos correctos dirigidos y valorados por profesionistas especializados en el área.

2. Pedagogía terapéutica propiamente dicha en la etapa de escolarización.

En esta etapa, se trabaja por medio de programas propios donde se incluyen principalmente: la cinesiología, programas académicos, de capacitación, terapia de lenguaje, psicomotricidad, estimulación sensorial, entrenamiento y conferencia a los padres, no faltando las clases de baile, intervención social y convivencias, así como talleres y labores manuales.

Para lograr con eficiencia lo anterior, los centros cuentan con los siguientes recursos humanos, tales como: psicólogos, pedagogos, terapeutas de lenguaje, profesores de educación especial, así como la ayuda de padres interesados en participar en los programas antes mencionados.

CAPITULO IV

INVESTIGACION DE CAMPO SOBRE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS QUE AFECTAN A LA FAMILIA DEL INDIVIDUO TRISOMICO, PARA DETERMINAR LA PARTICIPACION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LOS MISMOS.

El trabajador Social, es una disciplina que tiene un amplio campo de acción, el cual depende del desarrollo mismo de la profesión y de su aceptación en la mentalidad social.

Desafortunadamente, al realizar un estudio exploratorio sobre la participación del Trabajador Social en centros especializados en el tratamiento y habilitación de personas con trisomía 21, se detectó poca participación y aceptación de este profesionista, así como ideas falsas sobre sus funciones por el desconocimiento parcial o total de estas. Por lo que se consideró importante seleccionar y realizar en el Centro de Terapia Educativa A.C. (CTDUCA) una investigación de campo, principalmente en el grupo de estimulación temprana, para detectar los problemas sociofamiliares de los pacientes, con el fin de proponer a dicho centro un programa de Trabajo Social que contribuya al desarrollo integral del niño, por medio del apoyo y tratamiento social a la familia, ya que es el eje vertebral de todo individuo y en la que se van generando cambios.

Este estudio, cuenta con el siguiente diseño de investigación:

1. Justificación.
2. Objetivo.

3. Planteamiento del problema.
4. Marco teórico, conceptual y de referencia.
5. Planteamiento de hipótesis.
6. Operacionalización metodológica.
7. Análisis e interpretación de los datos.
8. Resultados de la investigación.

JUSTIFICACION

La familia es el núcleo primario y fundamental del hombre, que atraviesa por una serie de etapas en las cuales los padres, así como sus miembros, se ven continuamente en la necesidad de definir sus propias funciones, obligaciones y valores. Se van presentando cambios que, de acuerdo al manejo que se les den, su dinámica familiar se verá favorecida, o bien, se desencadenarán crisis.

Tal es el caso de la presencia del síndrome por trisomía 21 (entre otros padecimientos) en algún miembro de la familia, que viene alterar todo el desequilibrio de fuerzas del grupo familiar, viéndose su ciclo vital interrumpido, creándose conflictos que constituyen una crisis. La mayor parte de los problemas están relacionados con los cambios que se producen en la familia como conjunto, cuando ésta intenta enfrentarse al nacimiento y presencia de un hijo minusválido y adaptarse a él, constituyendo un amplio efecto sobre todas las esferas de la vida personal y familiar, originándose, en su mayoría, dificultades económicas, crisis matrimoniales, sentimiento de culpa y ansiedad de los padres, entre otros, que vienen a traducirse en desorganización o desintegración familiar.

Por lo tanto, se considera que las familias necesitan mucha más atención de la que han recibido hasta el momento, debido a las enormes readaptaciones sociofamiliares que

se ven obligados a realizar como grupo familiar, ya que no se llegan a percibir como un todo, no se sitúan los problemas familiares en su verdadera perspectiva, por lo que no se llega advertir que muchas familias encuentran una gran excusa para proyectar todos sus conflictos en la Trisomía 21, cuando en realidad tal vez fue el revelador que puso a flote una serie de problemas cuyo origen real ha de buscarse en las más diversas direcciones.

Por lo tanto, se llevará a cabo el presente estudio con el fin de conocer en el Centro de Terapia Educativa A.C., específicamente, en el grupo de estimulación temprana, la magnitud, trascendencia, vulnerabilidad y cambios generados y detectados en las familias que tienen un hijo trisómico, y a través de sus resultados se elaborará un programa de Trabajo Social, que tenga sin duda un efecto preventivo que proporcione apoyo y tratamiento, en el momento oportuno, a las familias del paciente, antes de que su situación se deteriore aún más, ya que desafortunadamente, se suele prestar atención después de que ha transcurrido mucho tiempo y cuando se han originado ya innumerables y grandes daños.

OBJETIVOS

Objetivo General.

Identificar los problemas sociofamiliares que genera el nacimiento de un hijo que padece del síndrome por trisomía 21, con la finalidad de establecer la participación del Trabajador Social y coadyuvar, en forma interdisciplinaria, en la atención a estos casos.

Objetivos Particulares.

- Identificar cuales son los problemas sociofamiliares para determinar la participación de la familia ante su situación.

- Proponer, por medio de un programa de Trabajo Social, una acción planificada tendiente a propiciar el bienestar social en el núcleo familiar.

PLANEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿ La presencia de un hijo con síndrome por trisomía 21, o mejor conocida como mongolismo o Síndrome de Down, genera problemas sociofamiliares, que requieren apoyo y participación oportuna del Trabajador Social ?

MARCO DE REFERENCIA

La investigación de campo se llevó a cabo en el Centro de Terapia Educativa A.C., ya que reunió las características necesarias para contrastar la información referida en el marco teórico, además de que brindó el apoyo y las facilidades necesarias para realizar la presente investigación.

Dicho Centro está considerado como una Asociación Civil sin fines de lucro legalmente establecida y con una filosofía propia de trabajo. Se maneja por medio de inversiones, tanto por Fideicomisos, como por la Asociación incluyendo también la cuota mensual asignada por los padres de familia (colegiatura). Pugno desde hace 17 años (1970-1987) por la normalización de las personas afectadas por el Síndrome por Trisomía 21, mejor conocida como mongolismo o síndrome de Down.

Surge por medio de la iniciativa y preocupación de la bióloga, Susana Ramírez Robles (Directora de C.T.D.U.C.A. y responsable de la Sección de Genética del Hospital 20 de Noviembre, I.S.S.S.T.E.) al contactar con diversos padres de familia que se presentaron al laboratorio de Genética desesperados al desconocer las posibilidades de tratamiento y educación de su hijo trisómico, así como las alternativas viables que les permitiera proporcionarle una mejor forma de vida. Por lo que de ahí nace la necesidad de formar una

escuela especial para proporcionarle tanto a la persona trisómica como a los padres apoyo especial.

A través de la unificación de los padres de familia con las personas interesadas sobre el problema, se empiezan a realizar gestiones ante las autoridades del I.S.S.S.T.E. apesar de los obstáculos, incredulidades y debates que se les presentaban sobre la posible educabilidad de sus hijos, finalmente demostraron que mediante un tratamiento especial proporcionado a dichas personas se puede lograr despertar sus potencialidades "un poco especiales".

En sí, este movimiento tuvo como objetivo recibir apoyo moral y de espacio por parte de las autoridades del I.S.S.S.T.E., para aplicar sus inquietudes pedagógicas sobre la población "Down". Lográndose posteriormente que se otorgara el permiso para que la Dra. Ramírez Robles ocupara el Jardín de Niños Miguel Alemán (asignado a los derechohabientes del I.S.S.S.T.E.) en un horario de Lunes a Viernes de 16:00 a 19:30 Hrs., ubicado en la Av. Coyoacán s/n (frente al 1450) entre Félix Cuevas y Parroquia, ésto en la colonia Del Valle, en donde actualmente se presenta servicio a una población integrada por 160 alumnos.

Sistema General de Ingreso.

Para que las personas afectadas por el Síndrome de Down puedan ingresar al Centro el único requisito a cubrir es que los padres de familia tengan gran interés en aceptar su problema, en apoyar a su hijo y en participar en los

programas establecidos por el Centro.

El sistema General de ingreso de los alumnos al Centro, está constituido por tres fases que consisten en:

1º FASE DETECCION: se determinará el problema específico, es decir, se detectará si se trata de una persona "Down", o bien, de algún otro problema clínico, el cual se canalizará a la Institución especializada que le corresponda.

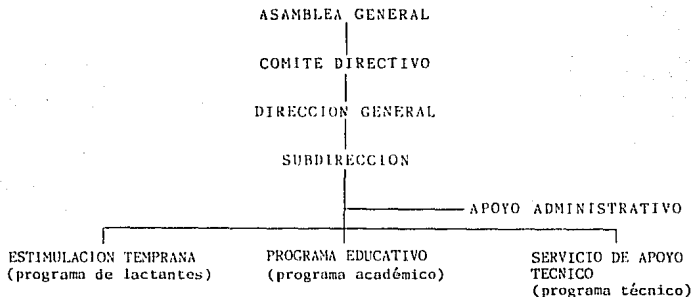
2º FASE DIAGNOSTICO: una vez que se haya detectado el problema, se realizan una serie de evaluaciones (médicas, psicológicas, etc.) a la persona Trisómica 21 y cuyo diagnóstico dependerá para la integración a la tercera fase.

3º FASE INDUCCION: se designa el área correspondiente a la capacidad intelectual del alumno. Podrá pasar a formar parte de una terapia individual (programa técnico), o bien, de terapia grupal (programa académico) constituido por los siguientes grupos: estimulación temprana (17 días de nacidos hasta los 3 meses de edad); maternal (3 a 5 años); preescolar I (de 4 a 6 años); preescolar II (5 a 7 años); primaria I (7 a 9 años); primaria II (de 7 a 11 años); primaria III (12 años, sin límite). Es importante aclarar que los años de edad de los alumnos no tiene nada que ver con su integración a los grupos, sólo se mencionan porque actualmente éstos están integrados por alumnos cuyas edades ya mencionamos.

A todos en general se les proporciona el servicio de cinesiología (de acuerdo al programa correspondiente) debido a que una de sus características físicas es la hipotonía muscular.

Estructuralmente C.T.D.U.C.A. está constituida de la siguiente manera:

ORGANIGRAMA INSTITUCIONAL



OBJETIVOS DE LA INSTITUCION (37).

GENERAL: lograr la normalización de nuestros alumnos afectados por el "Síndrome de Down" en sus diferentes estadios de desarrollo.

ESPECIFICOS:

INTEGRAR programas de trabajo que lleven a la rápida normalización de los diferentes niveles de desarrollo.

UNIFICAR a los familiares que tengan un miembro afectado por el "Síndrome de Down".

(37) Manual del Centro de Terapia Educativa A.C.

LOGRAR el máximo desarrollo del individuo afectado por el "Síndrome de Down".

ESTABLECER actividades escolares, familiares y sociales dentro de un marco de interdependencia natural.

UBICAR a una persona "Down" productiva dentro de su medio social de referencia.

LOCALIZAR información científica para profesionistas y padres de familia.

IMPLEMENTAR en el personal docente, de apoyo y padres de familia una concepción filosófica propia acerca del "Problema Down".

COMUNICARNOS dentro del ámbito nacional e internacional, con centros o profesionistas interesados.

EFFECTUAR programas de investigación interdisciplinaria a nivel inter e intrainstitucional.

METAS INSTITUCIONALES (38)

1. Abatir el índice de epidemiología en la persona "Down".
2. Elevar la cantidad y calidad del desarrollo antropométrico.
3. Perfeccionar y aumentar el repertorio verbal de "Down".
4. Incrementar la comunicación de la persona "Down".
5. Optimizar el desarrollo general dinámico de los alumnos "Down"

6. Incrementar la seguridad personal del alumno para incrementar su participación social.
7. Estimular el desarrollo del sistema nervioso central.
8. Estimular a los alumnos para que alcancen el mayor grado de normalización.
9. Estimular tempranamente el aparato perceptual de los "bebés Down".
10. Validar el programa académico para personas "Down".
11. Desarrollar un trabajo técnico, organizado, funcional, metodo lógico, que de congruencia operativa a toda la Institución.

ESTRUCTURA PROGRAMATICA (39)

El plan de trabajo del Centro está integrado por 4 programas básicos, mismo que comprenden 12 subprogramas, siendo éstos:

1. Programa Técnico:
 - 1.1 Subprograma Medicina
(de aplicación general)
 - 1.2 Subprograma de lenguaje
 - 1.3 Subprograma de Cinesiología para los alumnos de programas académicos.
 - 1.4 Subprograma Autoexpresión.
2. Programa Académico:
 - 2.1 Subprograma Maternal
 - (de aplicación particularizada) 2.2 Subprograma Preescolar I
 - 2.3 Subprograma Preescolar II
 - 2.4 Subprograma Primaria I

(39) Plan de acción del Centro de Terapia Educativa para el ciclo escolar, Septiembre 1986-Septiembre 1987.

- 2.5 Subprograma primaria II
- 2.6 Subprograma primaria III

- 3. Programa Bebés:
 - (aplicación particularizada)
 - 3.1 Subprograma Sensopercepción
 - 3.2 Subprograma Cinesiología para bebés

- 4. Programa Administración.
 - (aplicación general)

DESCRIPCION DE LOS PROGRAMAS Y SUBPROGRAMAS

Estos son retomados con exactitud del Plan de Acción de C.T.D.U.C.A. para el ciclo escolar Septiembre 1986-87, proporcionado por el subdirector del Centro Lic. en Psicología, Alberto Gómez Salinas para apoyar el presente estudio.

1. PROGRAMAS TECNICOS

Este programa se aplicará a la totalidad de la población de los alumnos del Centro.

1.1 Subprograma Medicina.

- A. Objetivo General: Efectuar estudios epidemiológicos y antropométricos en el alumnado a fin de encontrar relaciones causales que esten interviniendo en su proceso de desarrollo a efecto de aplicar las medidas de tratamiento correctivas y/o preventivas que correspondan.

- Conceder orientación al personal docente, padres, tutores o familiares de los alumnos.

- Integrar y efectuar reportes de resultados.

C. Marco de Acción: Acciones dirigidas a un total de 90 alumnos comprendidos en el programa académico.

D. Personal requerido: 1 terapeuta de lenguaje.

1.3 Subprograma Cinesiología, para Alumnos del Programa Académico.

A. Objetivo General: Optimizar el desarrollo general dinámico del organismo de la persona "Dawn" conjuntamente con la estimulación para el desarrollo del sistema nervioso central.

B. Funciones Específicas:

- Diseñar y aplicar terapia Cinesiológica.

- Evaluar el impacto de sus acciones en los alumnos sujetos al programa.

- Definir y aplicar las medidas para seguir y controlar aquéllos casos específicos.

- Orientar al personal docente acerca de las funciones que tiene asignadas y las acciones que realiza.

- Integrar reportes de resultados de sus acciones.

C. Marco de Acción: acciones dirigidas a 90 alumnos comprendidos en el programa académico.

D. Personal Requerido: 1 terapeuta en Cinesiología.

B. Funciones Específicas:

- Otorgar consulta médica.
- Efectuar evaluaciones a los alumnos.
- Aplicar tratamiento estadístico a sus evaluaciones.
- Integrar y reportar los resultados de sus acciones.
- Instrumentar el seguimiento de aquellas variables sujetas a estudio.
- Orientar a personal docente y responsable de los alumnos sobre sus logros y acciones.

C. Marco de Acción: Acciones dirigidas a 160 alumnos "Down".

D. Personal Requerido: 1 médico pediatra y 1 auxiliar.

1.2 Subprograma Lenguaje.

A. Objetivo General: Aplicar terapia de lenguaje con la finalidad de corregir, aumentar y desarrollar estructuralmente la conducta verbal expresiva de los alumnos.

B. Funciones Específicas:

- Diseñar y aplicar tratamiento terapéutico de lenguaje.
- Efectuar evaluaciones para conocer el avance de sus acciones.
- Instrumentar las medidas conducentes a lograr un seguimiento de las variables manejadas.

1.4 Subprograma Autoexpresión.

- A. Objetivo General: Fomentar la participación social, por iniciativa propia del alumno, conforme a su estadio de desarrollo.
- B. Funciones Específicas:
- Diseñar y aplicar tratamiento enfocado a lograr la autoexpresión de los alumnos.
 - Evaluar el desarrollo social del alumno.
 - Efectuar un seguimiento de sus acciones en relación con el impacto que le aplique a otros programas.
 - Orientar al personal docente acerca de sus acciones.
 - Integrar y reportar mediante informe periódico sobre sus acciones.
- C. Marco de Acción: acciones dirigidas a 90 alumnos comprendidos en el programa académico.
- D. Personal Requerido: 1 terapeuta.

2. PROGRAMA ACADÉMICO

Las acciones relativas a este programa se manejarán particularizando su enfoque con forme a los siguientes subprogramas: maternal, preescolar I, preescolar II, primaria I, primaria II y primaria III. Por lo cual la definición de los subprogramas puede englobarse en un sólo esquema de la siguiente manera:

A. Objetivo General: Establecer los conocimientos, habilidades y/o destrezas en los alumnos conforme a su estadio de desarrollo que les permita convivir sin obstáculos con otras personas de su edad cronológica.

B. Funciones Específicas:

- Aplicar el subprograma correspondiente.
- Evaluar trimestralmente el avance de los alumnos a su cargo.
- Identificar y consignar aquellas variables que afecten en forma positiva o negativa para el cumplimiento de su cometido.
- Orientar a los padres de los alumnos.
- Aplicar tratamiento estadístico a los resultados que obtenga.
- Participar activamente en el replanteamiento de los subprogramas.

C. Marco de Acción: acciones dirigidas a 90 alumnos comprendidos en el programa académico.

D. Personal Requerido: 1 terapeuta, 2 educadoras, 1 pedagoga y 2 psicólogos.

3. PROGRAMA BEBES.

Las acciones comprendidas en este programa están enfocadas a proporcionar atención a bebés "Dawn" tanto a nivel sensorio-perceptual como Cinesiológico, aplicando actividades

específicas conforme al nivel de desarrollo alcanzado por los bebés.

3.1 Subprograma Sensopercepción.

A. Objetivo General: Optimizar el desarrollo del bebé mediante la estimulación por sus sentidos, otorgando al mismo tiempo información necesaria y suficiente a los padres de los alumnos para que cuadyuven en esta tarea.

B. Funciones Específicas:

- Diseñar y aplicar un sistema de informática para alimentarlo con datos obtenidos mediante evaluaciones aplicadas a los bebés.
- Diseñar y aplicar los programas de actividades para la estimulación sensoperceptual.
- Establecer las medidas necesarias para efectuar un seguimiento del impacto de las variables manejadas.
- Aplicar 700 evaluaciones y tratarlas estadísticamente.
- Informar mediante reporte escrito sobre el avance de sus acciones.

C. Marcos de Acción: Las acciones estarán dirigidas a una población semanal de 70 alumnos (14 diarios).

D. Personal Requerido: 1 psicólogo encargado, 1 psicólogo auxiliar.

3.2 Subprograma Cinesiología para Bebés.

A. Objetivo General: estimular el desarrollo del sistema nervioso central y en general el desarrollo dinámico del bebé "Down".

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

B. Funciones Específicas:

- Diseñar y aplicar el tratamiento terapéutico correspondiente.
- Aplicar 2,500 evaluaciones a bebés "Down".
- Diseñar y aplicar un sistema para el seguimiento de las repercusiones de su trabajo.
- Tratar estadísticamente sus resultados.
- Elaborar y presentar un informe de actividades.

C. Marco de Acción: acciones dirigidas a una población de 70 alumnos (atendidos 14 diarios).

D. Personal Requerido: 1 terapeuta en cinesiología engargado, -
1 terapeuta auxiliar.

4. PROGRAMA ADMINISTRATIVO.

Las acciones relativas a este programa se desarrollarán como servicio de apoyo para el cumplimiento de las acciones previstas en los otros programas, por lo tanto su aplicación es de tipo general, es decir, para toda la Institución.

A. Objetivo General: Establecer los lineamientos generales de trabajo para toda la Institución apoyando, también, logro del cometido de los demás programas.

B. Funciones Específicas:

- Diseñar los planes y programas de toda la Institución.
- Dirigir, supervisar, coordinar, evaluar los programas propios del Centro.

- Proponer y aplicar medidas correctivas a las desviaciones detectadas en la conducción y aplicación de los programas.
- Manejar racionalmente los recursos de la Institución.
- Integrar y manejar 160 expedientes de los alumnos.
- Integrar y rendir un informe general.

C. Marco de Acción: Acciones de repercusión e influencia en toda la Institución.

D. Personal Requerido: 1 Director General, 1 Subdirector, 1 Auxiliar administrativo y 1 secretaria.

HIPOTESIS GENERAL

La participación del Trabajador Social, es importante para contribuir en la atención de los problemas sociofamiliares que se generan en la familia ante la presencia del Síndrome por Trisomía 21 en un hijo.

Variable Independiente:

Presencia del Síndrome por Trisomía 21 en un hijo.

Variable Dependiente (1):

Problemas sociofamiliares que se generan en la familia.

Variable Dependiente (2):

Participación del Trabajador Social.

Indicadores de la variable independiente:

- Expectativas del embarazo y nacimiento (preguntas # 06 a 09).
- Conocimiento del diagnóstico médico (pregunta # 10 a 13 y 21).
- Reacción de los padres y familiares ante el diagnóstico médico (preguntas # 14 y 30).

Indicadores de la variable dependiente 1:

- Problemas de pareja y sociofamiliares (preguntas # 15 a 20, 22 a 29 y 31 a 33).
- Reacción de los hermanos "normales" ante el diagnóstico de un hermano Trisómico 21 (pregunta # 34 a 40).
- Ansiedad por el futuro (pregunta # 41 a 43).
- Participación de los padres en la rehabilitación de su hijo Trisómico (preguntas # 44 y 45).

Indicadores de la variable dependiente 2:

- Participación del Trabajador Social (preguntas # 46 a 49).

OPERACIONALIZACION METODOLOGICA

Como primer paso para llevar a cabo la investigación, se procedió a realizar un estudio exploratorio sobre la participación del Trabajador Social en el área de la educación especial, únicamente en institutos o centros especializados en la habilitación de personas que padecen de síndrome por trisomía 21, detectándose insuficiente demanda y devaluación de esta profesión en comparación con otras, así como el desconocimiento parcial y total sobre sus funciones. Por lo que se consideró conveniente seleccionar al Centro de Terapia Educativa A.C., para llevar a cabo el objetivo de esta investigación.

Posteriormente se procedió a tener más acercamiento y conocimiento sobre el síndrome por trisomía 21, así como sus repercusiones a nivel sociofamiliar, viéndose ésta limitada por no haber bibliografía suficiente y amplia que proporcionara datos necesarios al respecto. Por lo tanto, se procedió a recabar la información de la siguiente manera:

- A) Fuentes documentales sobre la Trisomía 21, así como el análisis de patologías de menores minusválidos y sus consecuencias en el grupo familiar; informantes calificados* que debido a su mayor contacto y conocimiento sobre este tipo de aberración cromosómica,

* T.S.P. Kebia Barrera Rubio, Coordinadora de enseñanza de Trabajo Social, Hospital Psiquiátrico Infantil "Juan N. Navarro" (SSA).
* T.S.P., Terapeuta Familiar Rosa María Terán González, Servicio de Salud Mental, Clínica 22 (IMSS).
* Psiquiatra Infantil Dr. Luis Méndez Cárdenas, Hospital Psiquiátrico Infantil "Juan N. Navarro" (SSA).

podiera aportarnos opiniones valiosas para acercarnos al fenómeno biológico y social.

- B) Fuentes de información primaria, personales o de primera mano, constituidas por los padres de familia los pacientes del grupo de estimulación temprana (CTDUCA) que mediante aportaciones sobre sus experiencias, a raíz de su situación poco afortunada, permitan recolectar datos útiles para realizar un análisis sobre los problemas sociofamiliares a los que se enfrentan. Señalando de esta manera participación e intervención del Trabajador Social, con otras profesiones, para satisfacer las necesidades de la población.

Selección de la muestra poblacional, métodos, técnicas e instrumentos para recolectar la información.

Se determinó, por criterio, trabajar en el grupo de Estimulación Temprana, ya que se considera una etapa muy importante donde se puede ejercer acciones o medidas preventivas de Trabajo Social, no restándole importancia a los otros grupos.

El grupo seleccionado, está constituido por una población de 88 niños cuyas edades fluctúan entre los 17 días de nacidos hasta los 3 años de edad. Es importante señalar que de esta población, 13 casos presentan problemas de parálisis cerebral,

niños producto de partos prematuros y retraso psicomotor; mientras que los 75 restantes presentan la trisomía 21, de los cuales se entrevistó a 40 casos (34 madres, 4 parejas y 2 padres) aplicándose el instrumento de recolección de datos (cédula de entrevista). Pero, principalmente se procedió a realizar una prueba previa a éste, tomando una muestra de 10 casos, para hacerle los reajustes necesarios con el fin de probar, modificar y perfeccionar el instrumento.

Se utilizó el método inductivo y deductivo, que nos permitió partir de conocimientos particulares para llegar a un análisis global de los problemas que presenta la familia, cuyo análisis descriptivo nos permitió proponer al CTDUCA un programa de Trabajo Social, por medio de una metodología de casos, grupos y comunidad.

La principal técnica utilizada fue la entrevista dirigida, con su respectivo proceso metodológico y sus técnicas propias (comunicación, motivación, entrevista y relación profesional), empleando la cédula como instrumento, el cual incluyó preguntas en su mayoría, cerradas no restándole importancia a las abiertas, ya que se cerraron por medio de indicadores generales. Ambos tipos de preguntas están relacionadas con las variables sujetas a la investigación.

Es conveniente mencionar, que a través del análisis y modificaciones efectuadas en el instrumento, por medio del estudio piloto, se redujeron las preguntas formuladas, no perdiendo de vista el objetivo de investigación, el cual

terminó con un proceso analítico y sintético.

ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS

Análisis de Correlación de Variables 1

Al analizar la edad en meses, de los pacientes que todavía no han cumplido un año (ver gráfica 1, anexo), se estima que el promedio es de 7 meses, presentándose con mayor frecuencia aquéllos que tienen 8 meses de edad (7.5%). Mientras que la media de edad en años cumplidos es de 1 año (ver gráfica 1, anexo), lo que sobresa le en un 55%. Además se detectó que existe una ligera predominancia del sexo masculino en un 62.5% (ver gráfica 2, anexo) de los pacientes, lo que viene apoyar lo establecido en el marco teórico referente a las características del padecimiento.

En lo que respecta a la edad actual en años cumplidos de la pareja, (ver gráfica 3, anexo), se detectó que la edad media de los padres es de 33 años, con un intervalo de confianza entre los 26 y 40 años, presentándose con mayor frecuencia los que tienen 27, 29 y 30 años, en un 10% en cada caso (30%). En lo que respecta a las madres, se estima que el promedio de edad es de 31 años, con un intervalo de confianza entre los 24 y 38 años de edad, predominando aquéllas que tienen 29 años, en un 10%. Con esto podemos decir que la mayoría de las parejas son susceptibles al cambio.

ANALISIS DE CORRELACION DE VARIABLES 2

La aplicación de la tecnología médica, la organización de los servicios públicos de salud y el mejoramiento en las condiciones de vida, han propiciado una reducción en los niveles de mortalidad, lo que se ve reflejado en las madres de la muestra seleccionada, ya que el número total de embarazos fué de 94 (ver gráfica 4, anexo), de las cuales hubo 4 pérdidas consideradas como abortos. Siendo generalmente, el paciente el último hijo, el cual fué deseado en un 82.5% por los padres, aunque no lo haya planeado el 32.5%. En el caso de las madres se vió aumentado en un 92.5% las que desearon a su hijo, a pesar que no lo planeó el 40% de ellas (ver gráfica 5, anexo).

Pero dentro de la importancia que tiene la edad de la madre al concebir un hijo (paciente) (ver gráfica 6, anexo), se detectó que la media fué de 30 años, con un intervalo de confianza entre los 23 y 36 años de edad, predominando aquéllas que se embarazaron a los 25 años. Esto viene a contradecir, de una u otra manera, lo señalado en el marco teórico sobre las madres jóvenes (adolescentes) y añosas (mayores de 35 años) que tienen más posibilidad de tener un hijo con síndrome por trisomía 21.

ANALISIS DE CORRELACION DE VARIABLES 3

Un alto índice de parejas, dentro de sus expectativas prenatales del último embarazo, desearon tener un hijo sano, además, como es tradicional, el 62.5% esperaba un "varoncito". Por lo que no es de extrañar que la presencia del padecimiento ocasionara, en los progenitores, un período de crisis, siendo notificado sobre el diagnóstico (en su mayoría por el pediatra) al 67.5% en los 8 primeros días después del parto. Recibiendo - insuficiente información el 72.5% sobre la aberración cromosómica, sino es que ninguna (ver gráfica 7, anexo). A pesar de esto, el 42.5%, se le indicó que su hijo iba a necesitar ayuda y apoyo habilitatorio, no orientándoles a donde acudir.

El 20% de las parejas consideraron el padecimiento como hereditario debido a que algún familiar tiene cierta atipicidad. No considerando el 10% comunicar lo ocurrido a sus respectivas familias por temor al rechazo o hacerlos sentir mal. Mientras que el 90% recibió apoyo consanguíneo y/o colateral. Culpándose al 12.5% de las madres, ser las causantes del padecimiento, principalmente por parte de la familia paterna.

Esta etapa de crisis, se pudo detectar poca participación del Trabajador Social para proporcionarles apoyo a los padres en esta etapa difícil, donde la principal reacción manifestada por la pareja ante el nacimiento del paciente (ver gráfica 8, anexo), fué principalmente de tristeza, frustración y desilusión; ocupando como segundo lugar la incredulidad hacia el diagnóstico.

ANALISIS DE CORRELACION DE VARIABLES 4

Al analizar como eran las relaciones de los padres antes del nacimiento de su hijo, se encontró que no varía en proporción, los que consideraron su relación como positiva (55%) de los que indicaron que eran regulares y negativas (45%). Recibiéndolo la mayoría de las madres, cuando nació el paciente, apoyo de su pareja, tomándose en algunos casos el "problema" con resignación, así como recriminación por lo ocurrido. Pensando el 22% en la separación o divorcio, llevándolo a cabo una mínima parte (7.5%).

Los cambios manifestados por la pareja a raíz del nacimiento del paciente fueron variados, presentándose más de 1 en algunos casos. En lo que respecta a los padres (ver gráfica 9, anexo), estos cambios, consistieron en: desobligación moral y económica; preferencia por el paciente; irritabilidad y nerviosismo; presencia y ausencia de toxicomanías; abandonó el hogar; no faltando los que sintieron más acercamiento con su pareja, o simplemente que no cambió su relación con el nacimiento de su hijo. Haciendo hincapié, que todos éstos no se presentaron en un mismo individuo y de la misma forma.

Mientras que en las madres (ver gráfica 10, anexo), los cambios manifestados fueron: depresiones; dedica la mayor parte de su tiempo al paciente; dejó parte o totalmente su actividad laboral; descuidó su función como pareja, así como

con los otros hijos; manifestación de toxicomanías; agresiones hacia el hijo "normal", no faltando aquellas, que a pesar de la presencia de alguno de los cambios mencionados, refirieron que sentían más acercamiento con su pareja y su familia, o bien que no cambió a raíz del nacimiento de su hijo.

A pesar de este panorama, el 37.5% de los entrevistados indicó que su relación sexual con su pareja se vió disminuída cuando nació su hijo trisómico.

ANALISIS DE CORRELACION DE VARIABLES 5

A pesar de que los entrevistados manifestaron que no han aislado al paciente de personas ajenas al núcleo familiar, predominan aquéllas que indicaron sentir hostilidad, vergüenza, tristeza y autoculpabilidad cuando en la calle las personas observan a su hijo. No faltando los que dijeron sentir gusto cuando "chulean" a su hijo, además de no detectar las miradas de la gente, subrayando que a su hijo no se le nota el padecimiento porque está muy "pequeño" (ver gráfica 11, anexo).

Un porcentaje significativo mantiene poca o nula socialización tanto con vecinos y amigos.

ANALISIS DE CORRELACION DE VARIABLES 6

El 35% de los pacientes tienen uno o más hermanos, a los cuales los padres no les han notificado el padecimiento de su hermano, ya que el 46.2% considera que están "muy pequeños" por lo que no entenderían. Mientras que el 53.8% ya les informaron lo ocurrido, indicando que la reacción manifestada de su(s) hijo(s) "normal" ante la noticia fue principalmente de tristeza; apoyo a la madre; enfermedades psicósomáticas; angustia y temor por el padecimiento de su hermano; recriminación hacia la madre por haberse embarazado; y, solo el 16.8% manifestó desagrado o rechazo hacia el paciente.

En lo que respecta a los cambios surgidos, en éstos, a raíz de la notificación del padecimiento (ver gráfica 12, anexo), son: rabietas y celos (76.9%); no quieren que sus amigos "sepan lo de su hermano"; rechazo a la madre; agresión del lenguaje; angustia y miedo a estar solo; comportamiento destructivo; no control de esfínteres; dependencia excesiva; problemas de rendimiento escolar, con amigos y compañeros; y pequeños hurtos. Dándose más de un cambio en algunos casos. Pero a pesar de esto, los entrevistados refirieron que las relaciones entre el hijo "normal" y el paciente "son positivas", por lo que se presume que de una u otra manera los padres, principalmente la madre, sólo ven lo superficial de su comportamiento.

Estos problemas detectados en el hijo "normal" a través

de la investigación, no presentan mucha discrepancia entre los señalados en el marco teórico (capítulo II, subtema 1.3).

ANALISIS DE CORRELACION DE VARIABLES 7

Al analizar la ansiedad futura de la pareja, se detectó, (en cuanto al deseo de tener o no otro hijo), que predominan las madres que están inseguras o no desean tener otro hijo (70%), de las cuales el 35% se hicieron la cirugía de Salpingoclasia, generalmente, después del nacimiento del paciente, mientras que las demás sienten temor o miedo a tener otro hijo con el mismo padecimiento. A pesar de ésto, el método de planificación familiar utilizado por las madres, excepto aquellas que tienen el método definitivo, el 45% utiliza método temporal dentro de los cuales tenemos: los que tienen poca posibilidad de riesgo a otro nuevo embarazo (27.5%), como son: dispositivo intrauterino - hormonales; y, los que utilizan métodos con alto riesgo de embarazo (17.5%) (métodos naturales). No faltando aquellas que no utilizan ningún método de planificación familiar (20%), por: cursan con embarazo, por creencias religiosas, por problemas previos de esterilidad y un caso que posteriormente se someterá al método definitivo.

En lo que respecta a la preocupación futura de los padres sobre el paciente y/o la familia (ver gráfica 13, anexo), se observa que un porcentaje significativo de padre no ha comentado nada al respecto, mientras que la preocupación principal de las madres es: si llega a fallecer ella y/o su esposo que va a ser de su hijo (60%); que éste no llegue a ser autosufi-

ciente (27.5%), y que viva poco tiempo (25%). Es necesario hacer hincapié que en algunos casos se presentan más de una preocupación en la pareja. Además un alto porcentaje de padres no participan en la terapia de su hijo (ver gráfica 14, anexo).

ANALISIS DE CORRELACION DE VARIABLES 8

En cuanto al contacto que han tenido los entrevistados con el Trabajador Social (ver gráfica 15, anexo), se estima que el 60% han solicitado de sus servicios, principalmente, en el área médico-hospitalaria (ver gráfica 16, anexo), no precisamente sobre su situación familiar, particular, o bien sobre el padecimiento de su hijo, sino sobre trámites administrativos. Considerando un alto porcentaje (80%) necesaria la participación del Trabajador Social en su caso (ver gráfica 17, anexo), principalmente como orientador sobre el padecimiento y de ayuda para resolver problemas familiares, mientras que una mínima parte desconoce, o bien, no consideran necesaria la participación de este profesionista, manifestando con cierto resentimiento, que cuando se enteró del diagnóstico necesitaba de "su ayuda" ahora "ya no".

En cuanto a la importancia de la participación del Trabajador Social en el Centro de Terapia Educativa A.C. (ver gráfica 18, anexo) se detectó que la mayoría (92.5%) considera útil la aportación que este profesionista les pueda brindar, fundamentalmente en lo antes expuesto, además de ayuda a casos familiares, no faltando aquellos que le otorgan acciones administrativas.

Dentro de las funciones específicas de Trabajo Social, propuestas por los entrevistados, destacan: de orientación,

sobre el manejo del paciente (32.5%); canalización a otros servicios; información sobre planificación familiar; ayuda a los niños; apoyar a las familias; proporcionar a la pareja ayuda cuando tengan problemas; ayuda económica; "para dar consejos"; comunicador entre necesidades y soluciones; "comprensión"; formación de grupos de padres; plática o cursos para que se conozcan los padres y haya comunicación; terapia de grupo; lograr la participación del padre en la terapia de su hijo; motivar a la pareja a salir a delante; "integrar al niño trisómico 21, a la sociedad a través de eventos" y dinámica de grupos.

En base a lo anterior, se estima que los entrevistados sugirieron sus necesidades más sentidas, no obstante se detectó cierto desconocimiento sobre las funciones de Trabajo Social.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACION

Una vez presentado el análisis de los datos y la correlación de ellos se exponen los resultados generales obtenidos a través de éste.

Los pacientes que tienen un año de edad no recibieron terapia habilitatoria oportuna debido a varios factores, principalmente por: el período de crisis manifestado por los padres, el rechazo de éstos por el padecimiento, o bien, por la falta de información sobre la aberración cromosómica y sus consecuencias, y la ausencia de orientación sobre centros especializados para su habilitación. No recibiendo apoyo por parte del Trabajador Social, que de una u otra manera los hubiera ayudado a encontrar alternativas viables para minimizar las consecuencias que éste origina.

Es importante destacar, además, que existe un gran desconocimiento sobre los métodos de planificación familiar, así como su adecuada utilización, lo que originó que el paciente fuera un hijo no planeado y en algunos casos no deseado. Si esto permanece latente, se podría presentar riesgos de recurrencia sobre la trisomía 21, a pesar de que las madres ya no desean o están inseguras de tener otro hijo, lo que se puede prevenir, no precisamente con el método definitivo, sino con una adecuada orientación sobre planificación familiar y los tipos de estudios existentes para detectar posibles riesgos de incidencia.

Como se ha visto en el marco teórico, la presencia del padecimiento origina un desequilibrio sociofamiliar, lo que a través del análisis descriptivo de los datos obtenidos en la investigación se detectaron contradicciones en las respuestas formuladas por el entrevistado (en su mayoría madres), ya que antes del nacimiento del menor refiere que sus relaciones de pareja eran positivas (55%), no variando significativamente de las que indicaron que eran regulares y negativas (45%). Pero a pesar de que a raíz del nacimiento del paciente surgieron uno o varios cambios en la pareja, indicaron que su relación no cambió, o bien, sienten más acercamiento con la familia. Además manifestaron que su vida conyugal (sexual) no se vió disminuída, a pesar de que se contradice con el deseo o no de tener otro hijo.

Los padres refirieron no aislar a su hijo trisómico de personar ajenas al núcleo familiar, a pesar de los sentimientos de hostilidad, tristeza, culpabilidad, entre otros, que sienten cuando las personas observan al paciente en la calle. Se estima que la pareja mantiene poca o nula socialización con vecinos y/o amigos. Comentando en algunos casos que a su hijo no se le nota el padecimiento "Por lo que la gente no se le queda viendo", lo que nos indica que todavía no hay aceptación del padecimiento.

En el caso de los entrevistados que tienen hijos "normales", se han encontrado con el problema de no saber como comunicaries el padecimiento de su hermano, argumentando que es por su "poca edad", aún cuando de acuerdo a una pregunta adicional a la códu

la, sobre la edad actual en años de los otros hijos se detectó que el promedio es de ocho años. A pesar de que en éste surgieron uno o varios cambios, los padres tomaron este comportamiento como superficial o natural, señalando además, que la relación entre éstos y el paciente es positiva. Esto nos permite estimar, de acuerdo con la teoría, que los padres son conscientes de lo que realmente sucede con el hijo "normal", pero prefirieron evadir la realidad, no tomando en cuenta que son problemas que requieren de un adecuado tratamiento.

Generalmente, las madres manifestaron más preocupación que los padres por el futuro del paciente. Así mismo la participación de éstos últimos en la terapia habilitatoria es nula, a pesar de que C.T.D.U.C.A. labora de 16:00 Hrs. a 19:00 hrs. PM.

En lo que se refiere a las funciones y actividades de Trabajo Social propuestas por los entrevistados fue, en su mayoría, de informador del padecimiento, así como el manejo del paciente y como un orientador.

CAPITULO V

PROGRAMA PARA LA CREACION DE UN DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

El presente programa pretende determinar la participación de Trabajo Social como una alternativa para el Centro de Terapia Educativa A.C., a través de funciones y actividades propuestas en base a los resultados obtenidos durante la investigación realizada en el grupo de estimulación temprana, donde se detectaron serios problemas sociofamiliares y necesidades que permitieron ampliar el criterio sobre el objetivo de estudio, para determinar funciones básicas de Trabajo Social encaminadas a propiciar en la familia cambios que se traduzcan en un bienestar social y así reforzar su dinámica familiar.

Dichas acciones se desarrollarán dentro del año escolar establecido por el Centro.

5.1 Objetivo General.

Determinar funciones y actividades de Trabajo Social y coadyuvar en forma interdisciplinaria en el desarrollo integral del paciente, de acuerdo a las características específicas manifestadas por el grupo familiar a través de la investigación.

5.2 Objetivo Especifico.

- Especificar la participación del Trabajador Social en grupos plurifamiliares para informar sobre el padecimiento y promover acciones de prevención.

- Determinar las funciones de Trabajo Social en los problemas unifamiliares detectados, así como su participación en el equipo interdisciplinario.
- Especificar las funciones y actividades de Trabajo Social en apoyo al área administrativa.

5.3 Metas

- Proporcionar alternativas de acción de Trabajo Social a las autoridades de C.T.D.U.C.A., para fomentar la intervención social de su profesión en el 100% de su población.
- Propiciar pautas de acción al 100% de la población, de acuerdo a las necesidades detectadas en el grupo de estimulación temprana.

5.4 Límites.

Espacio: - Centro de Terapia Educativa A.C.

- Zonas de influencia.
- Instituciones relacionadas con el padecimiento.

Tiempo: Se distribuirá de acuerdo a la magnitud de las necesidades y sujeto al período escolar establecido por el Centro.

5.5 Recursos Humanos.

Autoridades de C.T.D.U.C.A.

Trabajador Social

Terapistas y Profesores

Prestadores de Servicio Social

Personal Administrativo

5.6 Recursos Materiales.

Los que proporcione el Centro de
Terapia Educativa A.C.

5.7 Organización.

Coordinación: - Autoridades de C.T.D.U.C.A.
- Trabajo Social
- Equipo Interdisciplinario

El trabajador Social elaborará acciones planificadas que contribuyan al desarrollo integral de la familia (uni y plurifamiliar), los cuales servirán de apoyo al equipo interdisciplinario. Esto previamente informado y autorizado por las autoridades de C.T.D.U.C.A..

5.8 Metodología.

Para cubrir estas acciones, se utilizará la metodología de Trabajo Social de casos, grupos y comunidad, incluyendo sus cuatro funciones básicas: investigación social, programación, educación y promoción social. Todo esto con sus respectivos procesos metodológicos, técnicas e instrumentos.

Esto estará sujeto a cambios según la capacidad e interés del Trabajador social que lo aplique.

5.9 Formas de Evaluación.

1. Será inicial, continua y final.
2. Individual y grupal.
3. Se realizará un informe al finalizar cada actividad.
4. Informe general, se elaborará tomando en cuenta las evaluaciones realizadas después de cada función entregándose a C.T.D.U.C.A. cuando se disponga.

5.10 Funciones y Actividades de Trabajo Social Propuestas a C.T.D.U.C.A.

La sección de Trabajo Social en C.T.D.U.C.A. debe estar integrada por un jefe y Trabajadores Sociales a su cargo, cuyas funciones generales son:

Funciones generales del jefe de oficina de Trabajador Social.

1. Investigación. Obtener los datos, información y hechos básicos sobre la institución, los Trabajadores Sociales a su cargo y sobre los problemas sociales y necesidades de la población de C.T.D.U.C.A., para proporcionar una atención individual, grupal o comunal. Para la elaboración de planes, programas y proyectos.
2. Sistematización. Sistematizar el trabajo realizado por medio de: ordenamiento, clasificación, correlación y análisis.
3. Programación. Planear y organizar los programas de capacitación y adiestramiento del personal de Trabajo Social, así como de estudiantes en prácticas y del voluntariado.
4. Ejecución. Tomará en cuenta las siguientes funciones:
 - a) Planificar: prever asuntos sobre la marcha y acciones futuras, y trazar programas de acción; b) Organizar: analizar, clasificar y agrupar las tareas para cumplirlas de manera que puedan ser realizadas eficientemente por los Trabajadores Sociales a su cargo; c) Coordinar: unir y armonizar todos los actos y esfuerzos colectivos; d) Dirigir, guiar y orientar al personal procurando que actúe

eficientemente para el logro de los objetivos y metas propuestas.

Sugerir correcciones.

5. Supervisión. Va a existir un proceso administrativo y educativo de enseñanza aprendizaje en el que el supervisor va a orientar, educar, capacitar y adiestrar al supervisado para que desarrolle sus conocimientos y habilidades a fin de lograr el mejor desempeño de sus actividades.
6. Evaluación. Medir objetivamente y analíticamente las actividades realizadas, tanto a nivel interno como externo, cuantitativamente en relación a las metas propuestas; y cualitativamente de acuerdo a los objetivos. Valorar la efectividad de los métodos, técnicas e instrumentos empleados en los procesos desarrollados en los programas. Valorar los resultados positivos y negativos, así como sus causas para proponer las modificaciones y ajustes pertinentes.

5.10.1 Funciones y Actividades.

Las funciones y actividades específicas del Trabajador Social, propuestas a C.T.D.U.C.A., se ejemplifican con los resultados obtenidos a través de la investigación. Aclarando que no son las únicas funciones que puede realizar, pero sí las básicas de Trabajo Social. Por lo tanto, de acuerdo a los problemas y necesidades detectadas en la investigación de campo se proponen las siguientes actividades:

1. Trabajo Social de casos para dar tratamiento a los problemas unifamiliares (programa permanente).
2. Trabajo Social de grupos para contrarrestar: la poca socialización de la pareja y por consiguiente de la familia; el de conocimiento sobre el origen, características y limitaciones del padecimiento, así como los métodos de planificación famii

liar más adecuados; la insuficiente participación del padre ante la habilitación del paciente; ansiedad de los padres por el futuro. Se sugiere realizar esto en 12 sesiones distribuidas en 3 meses, de acuerdo al año escolar establecido.

3. Organización con el equipo interdisciplinario.

Tratamiento a Problemas Unifamiliares a Través del Método de Casos.

Debido a la serie de problemas manifestados a raíz del nacimiento del paciente, tanto como por la pareja como por los otros hijos, se sugiere utilizar el método de casos como una función permanente, ya que es un proceso de interacción dinámica - entre el trabajador social y las personas afectadas en su equilibrio emocional o social, así como en su dinámica familiar. Esto permitirá utilizar las potencialidades de los propios individuos y los recursos de la comunidad, para que logren una mejor forma de vida.

Es importante señalar, que la aplicación de este método, - el trabajador social siempre trabajará con la familia, ya que - el problema nunca va a estar aislado, es decir, no es individual sino social, tomando muy en cuenta las características familiares señaladas en el capítulo II, que presenta la familia con un miembro que padece del Síndrome por Trisomía 21.

Proceso Metodológico.

Estudio Social. Nos ayudará a tener una impresión social del grupo familiar donde está inserto el paciente, para conocer la rea-

lidad que se está presentando en torno al problema de la persona que brinda el tratamiento. Para esto es importante realizar una guía que nos permita en un momento dado no olvidarnos de preguntar algún dato, como son:

- a) Datos de la persona motivo de estudio.
- b) Problema o motivo de referencia.
- c) Datos generales y composición familiar.
- d) Situación económica.
- e) Características habitacionales.
- f) Relaciones sociales.
- g) Observaciones.
- h) Diagnóstico.

En este último punto, se describe de manera concreta los problemas planteados por la familia, sus causas y efectos, haciendo una jerarquización de cada uno de ellos, desde los más importantes hasta los de menos importancia, con el fin de darles tratamiento a los más prioritarios, planteando un pronóstico que nos va a indicar que posibilidad hay de solucionar el problema.

Plan de Acción de Tratamiento. El diagnóstico es importante para elaborar el plan de acción de tratamiento, ya que en él se señalan: causas, problemas (situación que se presenta), los efectos, la disponibilidad del sujeto y los recursos de la comuni

dad.

Para elaborar el plan de acción es necesario tomar en cuenta:

1. Justificar, es decir, por qué se va a utilizar el programa.
2. Realizarlo en un tiempo determinado que responda a las necesidades de la gente.
3. Hacer uso de todos los recursos con los que cuente el caso de estudio.
4. Detectar cuales son las habilidades y capacidades de la persona que va a participar en el programa, a parte de su disponibilidad, para que en base a ello se le brinde apoyo profesional y éste lo capacite para la solución del problema.
5. Lograr la participación de la gente, ya sea que haya disponibilidad o no (sensibilizarla y motivarla), ya que de eso depende que se de un resultado positivo.

Tratamiento. En esta etapa se realizará la ejecución del plan, tomando en cuenta:

1. Que el programa o el plan elaborado sea congruente, es decir, que responda a las necesidades del caso de estudio.
2. Que a través del plan se empiece a atacar el problema y los efectos.
3. Que el plan sea factible de llevarlo acabo para lograr mejores niveles de vida.
4. Brindarle al caso de estudio apoyo psicológico en dos niveles:

- a) Lograr que el sujeto se calme y no esté en tensión ni angustiado, ésto con el fin de tener mejores posibilidades de participación.
 - b) Cuando la persona ya esté en tratamiento y no quiera enfrentarse al problema.
5. Clarificación, lográndo que la persona explique todo claramente y no se limite a contestar concretamente.
 6. Empezar a capacitar a las personas para lograr su participación (dar pautas o caminos).
 7. No establecer por parte del Trabajador Social relaciones interpersonales con el caso de estudio, pero sí establecer una relación profesional.
 8. El tratamiento tiene que ser calendarizado para darse cuenta del tiempo utilizado y el que falta.

Seguimiento de Casos. Esta etapa es muy importante, ya que se especifica la evolución del plan de acción del tratamiento, el cual es conveniente anotarlo a medida que vaya sucediendo, preferentemente una vez a la semana o por lo menos una vez al mes.

Cierre de Caso. Todas las notas de evolución nos lleva al cierre de casos, que es dar por concluido un caso y no tener que continuar con su manejo, siendo importante notificar la causa, dándose por:

1. Transferencia del trabajador social.
2. Canalización del caso a otra institución.
3. Solución de los problemas del caso.

4. Por fallecimiento.
5. Cambio de lugar de residencia del caso.
6. Inasistencia de la persona.

Los métodos a utilizar durante este procedimiento de casos son: investigación social, programación, educación social y promoción social.

Las técnicas e instrumentos a utilizar son: la observación, entrevista (formal o informal), de capacitación, programación, evaluación, técnicas para el registro de información, manejo de conflictos familiares para la promoción familiar, técnicas de comunicación, cuestionarios, cédulas de entrevista, guías de observación y entrevista, manuales de procedimientos, diario de trabajo, visitas domiciliarias, informes y expedientes.

Es importante hacer hincapié, que la entrevista es una técnica que implica un método, ya que de acuerdo con Kadushin (40) se requiere de un proceso de desarrollo que incluye técnicas para animar a los entrevistados a conversar, y responder a las preguntas planteadas en el instrumento de trabajo, para mantener el flujo de comunicación como: expresiones de interés y comprensión, de reflexión, clarificación e interpretación, o bien, el resumen o recapitulación, si se requiere. Esto nos permite disponer de una mayor variedad de alternativas, que mediante el empleo de dos sentidos receptores: los ojos y los oídos, nos o-

(40) Kadushin, Alfred, "La Entrevista en Trabajo Social", Extemporáneos, México, 1987, pgs. 113 a 197.

frece detectar un patrón de conducta en el entrevistado, que mediante el proceso de información proporcionada por éste, así como por la observación nos permita deducir su significado y ayudar a entender cuál de las posibles interpretaciones explique mejor su conducta.

Además la entrevista puede ser por sí misma el instrumento por el que se opera el cambio, ya que nos permite, de acuerdo a las necesidades que se vayan presentando, orientar, informar, sensibilizar y educar socialmente, así como poder detectar casos que requieran ser canalizados a alguna otra institución.

Tratamiento a Problemas Plurifamiliares a Través del Método de Grupos.

Como se ha visto en los resultados de la investigación, la presencia del Síndrome por Trisomía 21 en un hijo, no sólo genera problemas a nivel particular y familiar, sino también necesidades que se pueden trabajar a nivel plurifamiliar, como son: - problemas de socialización de la pareja y por consiguiente en los hijos, insuficiente información sobre el padecimiento y planificación familiar, ansiedad de la pareja por el futuro, así como la insuficiente participación del padre en la terapia de su hijo.

Para cubrir estas necesidades se sugieren la formación de grupos, ya que es un valioso recurso que permite que exista una relación recíproca entre los padres con necesidades similares, presentándose mútua aceptación y con el deseo de ayudarse.

Es importante aclarar que en este método y ante tales necesidades, el Trabajador Social manejará todo el proceso metodológico de grupos (investigación, diagnóstico, programación, y evaluación), trabajando en base a las situaciones detectadas a través de la investigación.

El Trabajador Social, por medio del grupo, tratará de conseguir la participación social de la familia, principalmente de los padres, para motivarlos a actuar en grupos y lograr la socialización con su núcleo natural (sociedad), sensibilizarlos y capacitarlos sobre lo importante que es superar los aspectos mencionados.

Utilizará como funciones básicas la educación y promoción social para reforzar los valores del individuo ubicándolo en la realidad social que lo rodea, para promover su cooperación y responsabilidad en una acción integradora en el proceso de desarrollo. Además, se les transmitirá información sobre las necesidades detectadas para ayudar a las personas a reflexionar sistemáticamente y analizar la naturaleza, causas y consecuencias, estudiar los pros y los contras de cada una de ellas con el fin de que resuelvan su situación, es decir, ayudar a la gente sugiriendo recursos, de los cuales el grupo sea capaz de conseguir cualquier ayuda material y consejo técnico, entre otros. En general se trata de conseguir que cada individuo del grupo decida por sí mismos cuáles son sus necesidades y que estaría dispuesto hacer para enfrentarse a ellos.

Aspectos que se deben tomar en cuenta antes de iniciar la información de grupos:

1. Contar con un ambiente físico adecuado.
2. Determinar el tamaño del grupo y la duración de cada sesión (se sugieren 12 sesiones distribuidas en 3 meses de acuerdo al año escolar y con duración máxima de una hora con el número de integrantes de acuerdo al número de participantes).
3. Tener conocimiento del nivel de preparación educativa de los participantes, para que en base a ello se elabore el plan de trabajo. Es importante que los temas a tratar sean claros y sencillos, no perdiendo de vista la posición profesional, es decir, no dar la información a nivel médico, psicológico, entre otros, sino con carácter social.
4. Sensibilizar, motivar y promover la información de grupos a través de rotafolios que lleven implícitos los temas a tratar; por medio de juntas de padres programadas por el Centro, o bien, por la invitación directa a los padres de familia.

Para la formación de grupos se sugiere tomar en cuenta el siguiente proceso metodológico:

1. Formación del Grupo. El Trabajador Social, iniciará con una primera reunión donde se presentará con los participantes indicándoles los objetivos, así como una introducción general del plan de trabajo. Además se les señalará la duración de las sesiones y el tiempo otorgado a ello. No olvidando disminuir la angustia y la atención de los asistentes, favoreciendo la confianza recíproca. Además se deberá motivar al grupo para que evalúe la reunión y formule un plan de acción para la próxima.

En las reuniones sucesivas, el Trabajador Social deberá tratar que cada miembro se convierta voluntariamente en un activo participante de la vida grupal. Esto significa un proceso educativo ya que se les informará a los miembros, se les motivará a discutir con altura sus problemas y se les capacitará mediante una práctica constante a tomar iniciativas. La discusión sobre los temas deben hacerse en forma amistosa e informal.

El Trabajador Social, debe tomar en cuenta que las hostilidades en el grupo, ocasionados por conflictos personales, desadaptación al grupo, desacuerdo con los objetivos y los medios, señalarán la aparición de la segunda etapa del grupo, el conflicto.

2. Conflicto: es importante que el Trabajador Social esté preparado ante situaciones que originan que la comunicación resulte lenta como son:

- a) El silencio, se presenta cuando un miembro del grupo tiene temor a exteriorizar sus sentimientos a equivocarse o a que nadie le preste atención.
- b) La verbalización, por el cuál el miembro del grupo se compromete, arriesgándose a ser juzgado, pero también pretende centrar la atención del grupo.
- c) Enojos, se produce cuando los miembros que no se conducen bien o no cumplen sus roles o por qué todo esta sujeto a análisis.
- d) Hostilidad, son conflictos personales, de adaptación al grupo, de desacuerdo con las cosas y los medios.

No obstante el conflicto debe verse positivo para el grupo, ya que los miembros adquieren autoconocimiento de sí mismos y experiencias para afrontar problemas de la vida social. Para ésto, se sugiere utilizar dinámicas de grupo y técnicas de comunicación social y profesional para lograr

un ambiente confortable para cada uno de los integrantes del grupo. Si durante las sesiones se detectan casos unifamiliares se les apoyará con el método de casos ya mencionados, o bien, si se requiere canalizarlo a otro servicio o institución.

3. Organización del Grupo. En esta etapa se han superado ya los conflictos mencionados, produciéndose una progresión del grupo hacia los objetivos, reduciéndose tensiones, estableciéndose la aceptación y pertenencia, el ajuste de expectativas y realidad de vida del grupo. Esto significa desarrollar su capacidad de autodirigirse, lo que permitirá, independientemente de las necesidades detectadas a través de la investigación, que el propio grupo se organice y se coordine unificando propósitos de manera que cada miembro adaptará su tarea a la de los otros con la habilidad y el entusiasmo necesario.
4. Integración. El grupo ha llegado a la madurez, existen pocos cambios en su constitución, el liderazgo está repartido entre todos sus miembros, donde el Trabajador Social comenzará su retirada hacia un rol de asesor, ya que el grupo está capacitado para funcionar solo.
- 5.- Declinación o Muerte del Grupo. No se debe interpretar esto como un fracaso, ya que es natural que a pesar del buen nivel de madurez del grupo, en un momento dado disminuya el interés de sus miembros los que se orientan hacia otras actividades (cambio de trabajo, domicilio, estudio, de estado civil, entre otros). Pero en nuestro caso, este proceso, se puede dar, una vez cumpliendo el objetivo principal que nos llevó a la formación de grupos.

Es importante señalar que este procedimiento así como los métodos, técnicas e instrumentos estarán sujetos a cambio de acuerdo a los recursos

del Centro, la capacidad e interés del Trabajador Social y por las necesidades sentidas y detectadas en la población. Por lo que es conveniente realizar programas operativos en C.T.D.U.C.A.

METODOS, TECNICAS E INSTRUMENTOS PARA EL DESARROLLO DE LAS
NECESIDADES DETECTADAS EN LA INVESTIGACION

NECESIDADES	METODOS	TECNICAS	INSTRUMENTOS GENERALES
Socialización	Programación Educación Social Promoción Social	Técnicas de presentación Sensibilización Motivación Organización Social De comunicación Social De comunicación Profesional Didácticas Dinámicas de Grupos	Programas operativos Registro y formatos para el control de - grupos. Guías de exposición e información. Rotafolios Proyección de Diapo- sitivas. Muestrarios sobre - Métodos anticoncep- tivos.
Información del padecimiento y Planificación - Familiar.	Programación Educación Social Promoción Social	Información Orientación Sensibilización Motivación Movilización Técnicas didácticas Dinámica de Grupo	
Ansiedad de la pareja por el - futuro.	Programación Educación Social Promoción Social	Información Sensibilización Movilización Técnicas de Catársis Discusión en Grupos Discusión dirigida Dinámica de Grupos	

METODOS, TECNICAS E INSTRUMENTOS PARA EL DESARROLLO DE LAS
NECESIDADES DETECTADAS EN LA INVESTIGACION

NECESIDADES	METODOS	TECNICAS	INSTRUMENTOS GENERALES
Participación del Padre en la terapia del paciente.	Programación Educación Social Promoción Social	Información Sensibilización Motivación Movilización Comunicación Social Comunicación Profesional Técnicas didácticas Dinámica de Grupos	

Es considerable aclarar que la participación del trabajador social con grupos, no sólo se desarrolla en este nivel, sino - que su campo de acción en los mismos es amplio, estos consisten en: investigación, planeación, capacitación, educación y promoción social, supervisión, evaluación y asesoría.

Organización con el Equipo Interdisciplinario.

Debido a la complejidad de los problemas que afronta la familia del paciente y tomándo en cuenta a los diversos profesionistas que laboran en C.T.D.U.C.A., es necesaria la participación de trabajo en equipo interdisciplinario bien organizado, - para tomar decisiones en base a sus aportaciones y modalidades propias, ya que integrándose al esfuerzo común, enriquecen el conjunto y facilita la solución de los problemas y la toma de - decisiones. Por lo que el trabajo en equipo es una necesidad e instrumento para el logro de determinados objetivos y contribuir conjuntamente al bienestar de la familia y por consiguiente al - desarrollo integral del paciente.

El trabajador social debe tomar en cuenta que las tareas pro--pias de carácter social de su profesión , así como las cualidades humanas y principios éticos, juegan un papel muy importante en la solución de los problemas. Dentro de éstas tenemos:

- a) Espíritu de servicio.
- b) Solidaridad
- c) Convicción y confianza en que las personas tienen la capa

cidad para solucionar su situación.

- d) Habilidad para motivar.
- e) Don de gentes (amabilidad, simpatía).
- f) Madurez emocional.
- g) Capacidad para vencer dificultades.

Dentro de las actividades que se proponen, sin perder de vista las necesidades detectadas a través de la investigación, son:

1. Contribuir de manera profesional en el equipo interdisciplinario, en la detección y atención de los problemas sociofamiliares.
2. Difusión por parte del Trabajador Social y el equipo interdisciplinario, a través de los medios masivos de comunicación, ¿Qué es la Trisomía 21? (origen, características y limitaciones), las posibilidades de habilitación y tratamiento al paciente, así como las consecuencias sociales en la familia.
3. Proporcionar pláticas o cursos a Hospitales Ginecobstétricos para otorgar la información necesaria sobre la importancia que tiene en la pareja la notificación médica oportuna y adecuada del paciente, así como los problemas sociofamiliares que origina la trisomía 21 en un miembro de la familia. La orientación sobre los centros existentes en el D.F., que se dedican a la habilitación especializada para el paciente.

5.11 Actividades de Apoyo de Trabajo Social.

- Colaborar en las actividades sociales del Centro.
- Informar a los padres de familia sobre los acuerdos tomados - por la dirección del plantel.
- Promover la participación de los padres de familia en actividades socio-culturales de recreación y en beneficio comunitario.
- Conseguir donativos para la población del Centro.
- Elaboración de carteles para promoción.

CONCLUSIONES

Como se ha podido observar a lo largo de todo el trabajo, el Síndrome por Trisomía 21, mejor conocido como Mongolismo o Síndrome de Down, es un problema generado por un desorden genético donde existe la presencia de un cromosoma extra en las células del organismo. Caracterizado por diversas anomalías físicas y mentales. La medicina ha tenido grandes avances sobre su etiología, tratamiento y prevención, logrando alcanzar en la actualidad altos niveles de especialización. Lo que ha permitido ampliar el campo de acción de diversas disciplinas en el área de educación especial de personas que padecen de este tipo de aberración cromosómica.

Dentro del Distrito Federal, se cuenta con Centro particulares especializados en la habilitación de personas trisómicas, abordándose el aspecto de tratamiento fundamentalmente en dos niveles: a través de la estimulación precoz y a través de la pedagogía terapéutica propiamente dicha en la etapa de escolarización, valorando e integrando su situación física, psíquica y sensorial.

No obstante, se puede detectar que los Centros de tratamiento sólo se han centrado en los sentimientos, problemas físico-mentales y necesidades del paciente y, por lo mismo, no lo han sabido ver como un acontecimiento social en el contexto de la familia y de la comunidad en que ocurre. Ya que no sólo se trata de un "problema" que afecta a los pacientes, sino también a los miembros del núcleo familiar.

Por lo tanto la investigación realizada, se centró en conocer teóricamente e indentificar, en el Centro de Terapia Educativa, A.C. (CTDUCA), principalmente en el grupo de estimulación temprana, los problemas sociofamiliares que genera el nacimiento de un hijo que padece del Síndrome por Trisomía 21, con la finalidad de establecer la participación del Trabajador Social y coadyuvar, en forma interdisciplinaria, en la atención a estos casos.

A través de esta etapa de investigación, se concluyó que la presencia del padecimiento en algún miembro de la familia, es un factor determinante y precipitante de serios conflictos, problemas y necesidades en el núcleo familiar, por lo que se debe tener siempre presente que el tratamiento a la familia se inicia desde el momento en que son notificados los padres sobre el diagnóstico de su hijo, la información necesaria de las características y repercusiones del padecimiento, así como la orientación de las posibilidades de tratamiento habilitatorio que ayude a su hijo a desarrollar sus potencialidades hasta donde sus limitaciones se lo permitan, pues a partir de ese instante la decisión de la pareja sobre el futuro de su hijo y de los de más miembros de la familia es muy importante, a pesar de que habrá en ellos diferencias individuales ocasionadas sobre la presencia del padecimiento. Sin embargo, puede ocurrir que estas diferencias aumenten hasta llegar a un desequilibrio que lleve a una desorganización, o bien, desintegración familiar.

Así pues, el bienestar de la familia va a estar influida por la decisión que tomen los padres sobre su situación, lo que a su vez se ve condicionada por el medio ambiente y es por ello que existe una estrecha dependencia entre la actitud de los padres, de los hijos "normales" y el medio ambiente que los rodea. Por esta razón, los problemas que se llegan a generar en el ámbito familiar no se deben separar y sólo proporcionar tratamiento médico, psicológico, y pedagógico al paciente, sino también considerar los factores sociales.

Lo anterior constituye una base lo suficientemente justificable para que el Trabajador Social se integre activamente al equipo de trabajo que se dedica a la habilitación de individuos trisómicos y que, mediante la aplicación de medidas adecuadas de la investigación, permitan percibir e interpretar necesidades de la población para elaborar oportunamente un diagnóstico y tratamiento a los fenómenos sociales, planteando acciones concretas que ofrezcan mantener en óptimas condiciones sus relaciones familiares y extrafamiliares, a la vez que se desarrolle en ellos la participación activa y crítica y lograr que el quehacer profesional trascienda su realidad, enriqueciendo y superando su acción educativa, lo cual se debe proyectar en todos aquellos programas encaminados al bienestar familiar del paciente para brindar una atención integral dentro de un marco social.

Por lo tanto, la participación y compromiso del Trabajador Social, para contribuir junto con otras profesiones a

lograr el bienestar de la población, es muy importante. Hay que hacer hincapié que no es simplemente el ejecutar las actividades y funciones que otras profesiones realizan (Psicólogos, Pedagogos o Médicos, entre otros), sino que tienen la capacidad de investigar y transformar de acuerdo a una realidad concreta de trabajo para conocer sus causas-efectos y lograr que el individuo asuma su responsabilidad tanto preventiva como transformadora.

SUGERENCIAS

- El Trabajador Social que se incorpore a centros especializados en la habilitación de personas trisómicas, ejecute verdaderamente las funciones para las cuales está capacitado.
- Que el Trabajador Social realice investigaciones sociales y analice objetivamente los resultados para proponer programas sociales que beneficien a la población del Centro de Terapia Educativa A.C.
- Que el Trabajador Social participe activamente para que sea tomado en cuenta como integrante del equipo interdisciplinario, así como para la elaboración de programas con carácter social, definiendo objetivamente sus funciones.
- El Trabajador Social que se inserte en el área de Educación Especial (Trisomía 21) esté lo suficientemente capacitado al respecto o cuente con la especialidad en Psiquiatría y/o Paidopsiquiatría del niño y el adolescente, ya que la trisomía 21 constituye un problema social y de salud relevante en México y la necesidad de tener personal adiestrado para el manejo de estos individuos, la familia y el conflicto que se genera, hace la presencia del Trabajador Social indispensable.
- Que el Trabajador Social, sensibilice y motive a la familia para que haga de su hijo un ser autosuficiente y capaz de

incorporarse al área productiva.

- Que el Centro de Terapia Educativa elabore suficiente material didáctico explicativo para que los padres tengan acceso a él y obtengan un amplio conocimiento sobre el padecimiento, así como los servicios con los que cuenta para proporcionar una atención adecuada al paciente.
- Que se publique y difunda a nivel nacional, información o material bibliográfico sobre los problemas sociofamiliares que se generan o desencadenan por la presencia de la Trisomía 21 en un hijo.
- Que se incluyan en los análisis prenupciales estudios genéticos, como medida preventiva.
- Que el Trabajador Social, participe promoviendo el consejo genético para fines de acciones preventivas de carácter social.
- Que el Trabajador Social tenga conocimiento de lo que implica el Síndrome por Trisomía 21 y sus repercusiones sociales, primordialmente aquél que labora en Hospitales Ginecobstétricos.
- Es muy importante que los médicos, enfermeras y psicólogos, cuando anuncien el diagnóstico a los padres, den información veraz pero accesible y con sentido humano para no afectar seriamente la integridad emocional de los padres.

BIBLIOGRAFIA

Abarca Molina, M^a Cecilia, "Intervención en crisis ante el nacimiento de un niño con defecto físico", Seminario: inetración de los conceptos de salud mental en la atención primaria, Organizado por la Dirección de Enseñanza, Investigación, y Capacitación (Dirección General de Servicios de Salud Pública en el Distrito Federal).

Alayon, Norberto, et al, "ABC del Trabajo Social Latinoamericano", Ecro, Buenos Aires, 1971.

"Anales de Hoy en el Trabajo Social No. 2", Ecro, Argentina, 1977.

Ander Egg, Ezequiel, "Metodología de Trabajo Social", El Ateneo, 4^a Edición, Barcelona, 1982.

Apodaca Rangel, Lourdes, "Apuntes de Metodología y Técnicas de Investigación que Sirven de Apoyo a los Cursos de Investigación Social y Taller de Investigación Social", UNAM, Escuela Nacional de Trabajo Social", México, 1983.

Asociación Mexicana de Ginecología y Obstetricia, "Genética aplicada a la Ginecología y Obstetricia", (memoria), Curso 18 a 22 de Enero de 1982, México, D.F.

Barrera Rubio, Kebia, "Familiograma". Rev. de la Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, núm.30 (Abril-Junio, 1987), P.p. 17-35.

Batten, T. R., "El enfoque Directivo en el Trabajo Social de Grupos y Comunidad", Católica, España, 1967.

Bender L., A.H. Et al, "Transtornos Mentales y Emocionales", 1^a Edición, Paidós, Buenos Aires, 1965.

Braunwe, Alfred y Brwuner Francoise, "La Educación de un Niño Deficiente", 1^a Edición, Aguilar, España, 1977.

Centro de Educación Familiar Especial, "Estudio Sobre la Trisomía 21", España, 1986.

Centro de Educación Familiar Especial, "Síndrome de Down", España, 1986.

Coronado Monroy, Margarita y Ugalde Calzadilla, Ada Silvia, "Manejo de Información sobre el Síndrome de Down en tres Instituciones de Maternidad, Una Alternativa", (tesis), UNAM, Facultad de Psicología, México, 1982.

Guatecontzi Castellanos, David, "El Drama de los Niños con Síndrome de Down", Revista Impacto, (Revista Social), No. 1929, México, D.F., Febrero 19, 1987.

De Paula Faleiros, Vicente, "Trabajo Social, Ideología y Método", Ecro, Buenos Aires, 1972.

Domínguez Partida, Gabriel Fernando, "Trisomía-21", (tesis), Universidad Veracruzana Miguel Alemán, 1976.

Dorwin Cartwright y Zander, Alvin, "Dinámica de Grupos", Trillas, México, 1979.

Chávez Carapia, Julia C., "La Formación del Trabajador Social", UNAM, Escuela Nacional de Trabajo Social", Revista No. 7, 1981.

García Escamilla, Sylvia, "El Niño con Síndrome de Down", 5ª Reimpresión, Diana, México, 1987.

González Nuñez, J. de Jesús, "Dinámica de Grupos, Técnicas y Tácticas", Concepto, México, 1979.

Goode, Willian y GHatt, Paul, "Métodos de Investigación Social", Trillas, México, 1977.

Govela de Merino, Magdalena, "Mi hijo tiene Síndrome de Down", Servicio Especial de Informaciones, (SEDS), Junio 30, 1982.

Greenwood, Ernest, "Metodología de la Investigación Social, Paidós, Buenos Aires, 1973.

Hamilton, Gordon, "Teoría y Práctica del Trabajo Social de Casos", Prensa Médica Mexicana, 7ª Reimpresión, México, 1984.

Hertoghe, A.M., "Los Riezos que Corren los Hermanos de los Niños Minusválidos en la Familia", Seminario "Familia Disfuncional", Organizado por la Asociación Mexicana de Trabajo Social Psiquiátrico en Coordinación con la "Family Welfare Association de Londres", México, Agosto 1980.

Kadushin, Alfred, "La Entrevista en Trabajo Social", 6ª Reimpresión, Extemporáneos, México, 1987.

Kew, Stephen, "Los Demás Hermanos de la Familia (Minusvalía y Crisis Familiar)", SEREM, Madrid, 1978.

Kisnerman, Natalio, "¿Qué es el Trabajo Social?", Humanitas, Buenos Aires, 1973.

León Brandi, Lucía, "Algunos Elementos Metodológicos Útiles para Elaborar un Trabajo Recepcional o Tesis Profesional", UNAM, Escuela Nacional de Trabajo Social, México, D.F.

López Merero, Miguel, et al, Enciclopedia Temática de Educación Especial, Tomo 3, CEPE, Madrid, 1986.

Macías Gómez, Edgar, et al, "Hacia un Trabajo Liberador", Humanitas, Buenos Aires, 1973.

Manual de Operación de Escuelas de Educación Especial, Dirección General de Educación Especial.

Martín del Campo, Marisol, "'El Síndrome de Down: El Valor de la Esperanza", Revista Hogar y Vida, (publicación mensual), Vol. II No. 20, México, D.F., Mayo, 1986.

Jean, Maisonneuve, "La Dinámica de los Grupos", Nueva Visión, Buenos Aires, 1977.

Olea Franco, Pedro y Sánchez del Carpio, Francisco L., "Manual de Técnicas de Investigación Documental", 3ª Edición, Esfinge, México, 1979.

Plan de Acción del Centro de Terapia Educativa para el Ciclo Escolar, Septiembre 1986-1987.

Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988, Poder Ejecutivo Federal, Secretaría de Programación y Presupuesto, México, 1983.

Prieta de Suárez Flor y García de Días, Claramaría, "La Reestructuración de la Carrera de Trabajo Social", Serie ISI-3, Ecro, buenos Aires, 1973.

Kojas Soriano, Raúl, "Guía para Realizar Investigaciones Sociales", UNAM, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, México, 1982.

Sahagún Rojas, Virginia, "Entrenamiento a Padres de Niños con Síndrome de Down en Utilización de Programas de Desarrollo Infantil y Técnicas Conductuales", (tesis), UNAM, Facultad de Psicología, México, 1979.

Sánchez Tapia, Javier, "Manifestaciones Orales del Síndrome de Down", (Tesis), UNAM, Facultad de Odontología, México, D.F., 1982.

SEP-DGEE, "Plan Sistemático de Trabajo Social Escolar", Documento Mimeografiado.

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

Smith, W. David y Wilson, Asper Ann, "El Niño con Síndrome de Down", Médica Panamericana, Buenos Aires, 1976.

Servicio Informativo No. 13, "Los Efectos de la Estimulación Psicomotriz Sobre el C.I. de los Niños Trisómicos 21", Argentina, 1977.

Servicio Internacional de Información Sobre Subnormales,
"Datos Sobre Síndrome de Down en Mujeres Mayores de 35 Años",
SIIS, España, 1979.

Villaverde, Aníbal y Cirigliano, Gustavo F.J., "Dinámica de
Grupos y Educación". 9ª Edición, Humanitas, Buenos Aires,
1967.

A N E X O S

PRESENTACION

Señora y/o Señor, buenas tardes, me llamo Silvia Maldonado y soy Pasante de la Licenciatura en Trabajo Social, disculpe que le tome un poco de su tiempo; estoy realizando aquí en el Centro de Terapia, un estudio sobre las familias y los niños con problemas con Síndrome de Down, y me gustaria saber si quiere participar conmigo, para ésto, se le aplicará un cuestionario ya que sus respuestas son muy importantes para adecuar los programas y funciones de trabajo social en el centro para una mejor atención a los niños. Es conveniente aclararle que los datos que aporte son sumamente confidenciales e inclusive no se registrarán sus datos personales como son nombre, domicilio, etc.

CLAVES

TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDIDA
1 Demográfica	1 Nominal
2 Sociodemográfica	2 Escalar
3 Sociomédica	
4 Socioeducativa	
5 Sociopsicológica	
6 Sociofamiliar	
7 Social	
8 Sociopedagógico	
9 Psicológica	
10 Médica	

CENTRO DE TERAPIA EDUCATIVA A.C.

TRABAJO SOCIAL

No. DE CEDULA 1: 1: 1

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
1201	Edad (meses o años)	_ _ _
1102	Sexo: 1 Femenino 2 Masculino	_
1203	Edad del padre (en años)	_ _ _
	Edad de la madre (en años)	_ _ _
1104	Estado civil de los padres: 1 Madre Soltera 2 Casada(o) 3 U. Libre 4 Divorciada(o) 5 Separada(o) 6 Viuda(o) 7 Otro	_
1105	Primer matrimonio o unión:	No. de Unión Años Unión
	Padre: 1 SI 2 NO	_ _ _ _ _
	Madre: 1 SI 2 NO	_ _ _ _ _
2106	Número de Embarazos. Número de hijos vivos. Paras Abortos Cesáreas	_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
1207	Edad de la madre al concebir el caso de estudio (en años):	_ _ _
2108	El embarazo fue: 1 Planeado - deseado 2 No planeado - deseado 3 No planeado - no deseado	_ _ _ M P

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
3109	Expectativas sobre el nacimiento de su hijo:	
	1 Parecido físico con familiar	
	2 Importancia sobre el sexo	1 F 1 M 1
	3 Posible malformación congénita	
	4 Esperaba un hijo normal	
	5 Otro -----	
	Especifique	_____
10110	Notificador del diagnóstico clínico de su hijo:	
	1 Médico particular	
	2 Ginecoobstetra	
	3 Padiatra	4 Enfermera
	5 Trabajador Social	6 Espos(a)
	7 Ud. lo descubrió	8 Otro

	Cuánto tiempo después del nacimiento de su hijo se le notificó:	
	1 Días 2 Meses 3 Años	1
		2
		3
3111	Orientación e información sobre el padecimiento:	
	1 Definición, naturaleza y tipo de variaciones sobre la aberración cromosómica.	
	2 Características físicas y biológicas	
	3 Posibles enfermedades	
	4 Expectativas de vida	
	5 Limitaciones que afectarán su desarrollo psicopedagógico	
	6 Ninguna de las anteriores	
	7 Otro -----	
	Especifique	_____

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
3112	Consejo profesional sobre el manejo de su hijo:	
	1 Internarlo	
	2 Lugubre expectativa sobre su hijo.	
	3 Proporcionarle ayuda y apoyo habilitatorio por medio de un centro especializado	
	4 Mostrarse con indiferencia y tratarlo como una persona "normal"	
	5 Otro -----	
	Especifique	_____

4113	El Centro de Terapia Educativa se lo recomendó:	
	1 Familiar	
	2 Vecino ó amigo	
	3 Médico que atendió y/o notificó del diagnóstico.	
	4 Conocido CTDUCA	
	5 Por iniciativa propia	
	6 Medios masivos de comunicación	
	7 Otro -----	
	Especifique	_____

5114	Reacción de los padres ante el nacimiento y padecimiento de su hijo:	
	1 Culpeabilidad	
	2 Desagrado o rechazo hacia el R.N.	
	3 Tristeza, frustración, desilusión	
	4 Incredulidad hacia el diagnóstico	
	5 Resentimiento hacia el médico	
	6 Hostilidad hacia el cónyuge	
	7 Otro -----	
	Especifique	_____
		Padre _____
		Madre _____

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
6115	Antes del nacimiento de su hijo trisómico -21 su(s) relación(es) de pareja era(n): 1 Buena 2 regular 3 negativa	1__1
6116	Cuando nació su hijo trisómico -21 recibió apoyo de su pareja 1 SI 2 NO	1__1
9117	Que actitud tomaron como pareja ante su situación: 1 Recriminación 2 Resignación 3 Apoyo mutuo 4 Otro ----- Especifique	1__1
6118	Pensaron en la separación o divorcio: 1 SI 2 NO	1__1
5119	Su vida sexual con su pareja se vio disminuida. 1 SI 2 NO	1__1
6120	La solución que tomaron en cuanto a su relación de pareja fué: 1 Divorcio o separación 2 Prob. divorcio o separación 3 Continuar juntos para apoyarse y ayudar a su hijo 4 Continuar juntos por prejuicios sociales 5 Otro ----- Especifique	1__1

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
3121	<p>Considera que el padecimiento de su hijo fue heredado por algún pariente consanguíneo y/o colateral</p> <p>1 SI ----- 2 NO</p> <p> Especifique</p>	<p>_____</p>
6122	<p>Cambios del esposo o compañero a partir del nacimiento de su hijo trisómico -21</p> <p>1 No cambió su relación con su pareja</p> <p>2 Abandonó el hogar</p> <p>3 Toxicomanías -----</p> <p> Especifique</p> <p>4 Inasistencia esporádica al hogar</p> <p>5 Asistencia esporádica al hogar</p> <p>6 Desobligación moral</p> <p>7 Desobligación económica</p> <p>8 Otro -----</p> <p> Especifique</p>	<p>_____</p>
6123	<p>Actualmente persiste esta situación</p> <p>1 SI 2 NO</p>	<p>_____</p>
6124	<p>Cambios de la esposa o compañera a partir del nacimiento de su hijo:</p> <p>1 Descuidó su función como pareja</p> <p>2 No cambió su relación con su pareja</p> <p>3 Dedicó la mayor parte del tiempo a su hijo trisómico.</p> <p>4 Descuidó su función como madre hacia su(s) otro(s) hijo(s).</p> <p>5 Toxicomanías -----</p> <p> Especifique</p> <p>6 Otro -----</p> <p> Especifique</p>	<p>_____</p>
6125	<p>Actualmente persiste esta situación</p> <p>1 SI 2 NO</p>	<p>_____</p>

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
6126	Salen juntos los padres con su hijo trisómico -21 1 SI 2 NO	1 1 1 1
6127	Disfrutan de vacaciones junto con su hijo trisómico. 1 SI 2 NO	1 1 1 1
5128	Cuando va por la calle con su hijo trisómico -21 y lo observan siente: 1 Hostilidad - molestia - ira 2 Indiferencia 3 Vergüenza o pena 4 La hacen sentir culpable 5 Otro _____ Especifique	1 1 1 1 1 1 1 1
5129	En alguna ocasión aisló a su hijo trisómico de personas ajenas al núcleo familiar: 1 SI _____ 2 NO Especifique	1 1 1 1
6130	Cuando tuvieron conocimiento del diagnóstico clínico de su hijo(a) lo comunicó inmediatamente a su familia: 1 SI 2 NO	
	Especifique en cualquiera de los dos casos.	1 1 1 1

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
6131	Recibió apoyo de familiares consanguíneos y/o colaterales:	
	1 SI 2 NO	
	Especifique en cualquiera de los dos casos	
6132	La familia consanguínea y/o colateral la culparon por el padecimiento de su hijo:	
	1 SI 2 NO	
	Especifique de quién	
7133	De que manera la(o) apoyan sus parientes, vecinos y/o amigos	
En caso de ser hijo único, pasar a la pregunta No. 41		
6134	Han hablado con su(s) otro(s) hijo(s) sobre el padecimiento de su hermano:	
	1 SI 2 NO	
	Especifique porqué	
5135	Manifestación de su(s) otro(s) hijo(s) ante el conocimiento del diagnóstico:	
	1 Tristeza	
	2 Desagrado o rechazo	
	3 Incomprensión o indiferencia	
	4 Aceptación	
	5 Otro	
	Especifique	

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
5136	Actualmente cómo son las relaciones entre su(s) hijo(s) "normal" y su hijo trisómico -21.	
5137	Considera que después del nacimiento de su hijo trisómico -21 surgió algún cambio en su(s) otro(s) hijo(s) "normal"	
	1 SI 2 NO	_____
	El cambio consistió en:	
	1 Comportamiento destructivo	
	2 Dependencia excesiva	
	3 No control de esfínteres	
	4 Rabietas o celos	
	5 Pequeños hurtos	
	6 Problemas escolares	
	7 Problemas con amigos, compañeros, etc.	
	8 Otro _____	
	Especifique	_____
6138	Su hijo coopera en la atención de su hermano trisómico:	
	1 SI 2 NO 3 En ocasiones	_____
6139	Motiva y orienta a su(s) otro(s) hijo(s) sobre como ayudar a su hermano trisómico -21	
	1 SI 2 NO _____	
	Especifique	_____

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
6140	Exige a su(s) otro(s) hijo(s) a que ayude al cuidado de su hermano trisómico -21	
1	SI	2 NO
3	En ocasiones	

Ansiedad por el futuro

5141 Ha pensado en tener más hijos:

1 SI 2 NO 3 Insegura

En caso de seguir la opción No. 2 o 3 especificar por qué:

- 1 Mujer añosa
- 2 Temor o miedo
- 3 Inestabilidad de pareja
- 4 Inestabilidad económica
- 5 Paridad satisfecha (OTB)
- 6 Otro

Especificar

1142 Método anticonceptivo de planificación familiar.

1 Temporal 2 Definitivo

Especifique en cualquiera de los dos casos.

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
-------	----------	-----------

- 6143 Preocupación de los padres respecto al futuro de su familia.
- 1 Desarrollo psicopedagógico de su hijo T-21
 - 2 Que su hijo trisómico no llegue a ser autosuficiente.
 - 3 Rechazo o burla de la gente hacia su hijo trisómico -21
 - 4 Crítica de la gente cuando vaya(n) con su hijo trisómico por la calle
 - 5 Fallecimiento del padre y/o la madre y que su hijo se quede sólo y desamparado
 - 6 Que su hijo trisómico viva poco tiempo
 - 7 Cuando su hijo trisómico llegue a la adolescencia (sexualidad)
 - 8 Que lo tendrá que andar cuidando
 - 9 Que su(s) otro(s) hijo(s) y/o familia tengan un hijo con el mismo padecimiento
 - 10 Indiferencia

11 Otro -----

 Especifique

Padre	_____
Madre	_____

8144 Quién asiste a la terapia especial de su hijo.

- 1 Padre 2 Madre 3 Ambos

4 Otro -----

 Especifique

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
	En caso de inasistencia del padre o la madre o ambos, especificar la causa:	
	1 Horario de trabajo	
	2 Ausencia del padre y/o la madre	
	3 Fallecimiento del padre y/o la madre	
	4 Problemas de pareja	
	5 No lo considera necesario	
	6 Otro -----	
	Especifique	
		Padre: []
		Madre: []

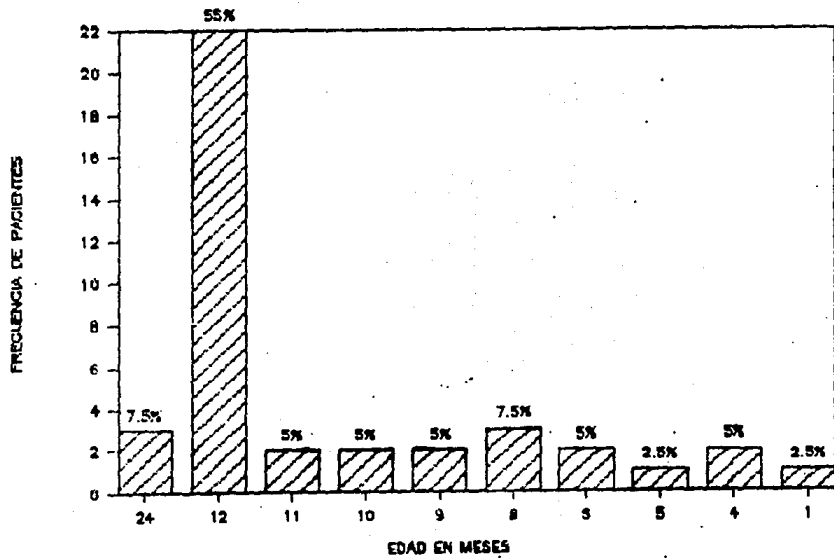
Trabajo Social

7146	Ha tenido contacto alguna vez con un trabajador social:	
	1 SI 2 NO	[]
	En caso de contestar positivamente especificar en que area:	
	1 Médico social (clínicas, centros de salud, etc.)	
	2 Psiquiatría (trabajadora soc. psiquiátrica)	
	3 Médico hospitalario	
	4 Asistencia social	
	5 Penitenciario y criminológico	
	6 Educación - cultura	
	7 Laboral	
	8 Desarrollo rural integral	
	10 Otro -----	
	Especifique	[]

CLAVE	VARIABLE	RESPUESTA
7147	<p>Considera necesaria la participación del trabajador social en su caso:</p> <p>1 SI 2 NO</p> <p>----- ----- -----</p> <p>Especifique en cualquiera de los dos casos.</p>	<p>1__1</p>
7148	<p>Considera necesaria la participación del trabajador social en el CTDUCA.</p> <p>1 SI 2 NO</p> <p>----- ----- -----</p> <p>Especifique en cualquiera de los dos casos.</p>	<p>1__1</p>
7149	<p>Para que funciones considera que sería importante la participación del trabajador social en CTDUCA.</p> <p>1 _____ ----- -----</p> <p>2 _____ ----- -----</p> <p>3 _____ ----- -----</p>	

Entrevistado

GRAFICA 1 : EDAD DEL PACIENTE



GRAFICA 1 : EDAD DEL PACIENTE

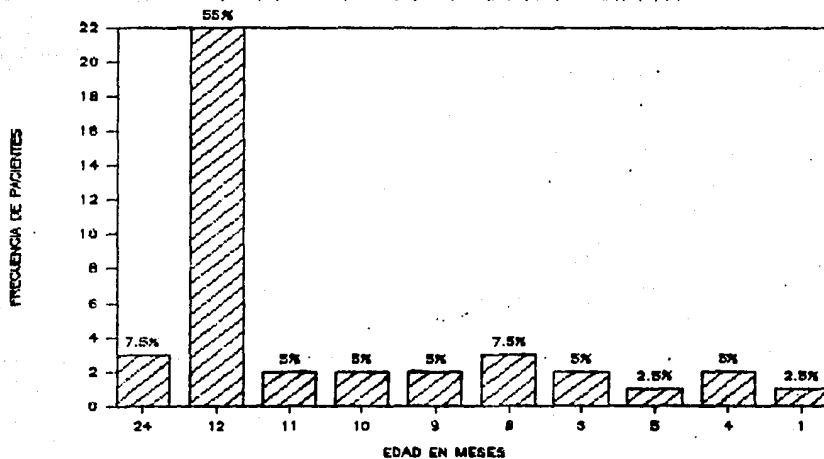
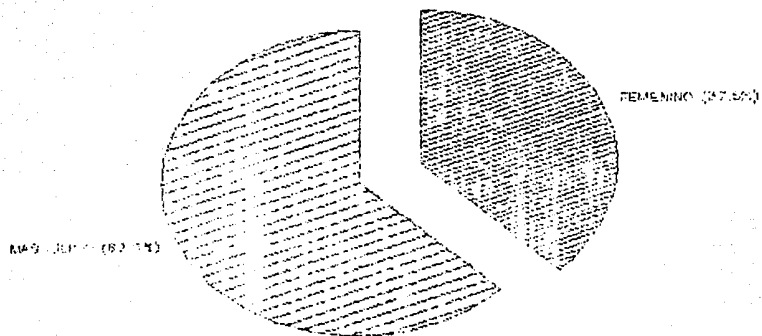
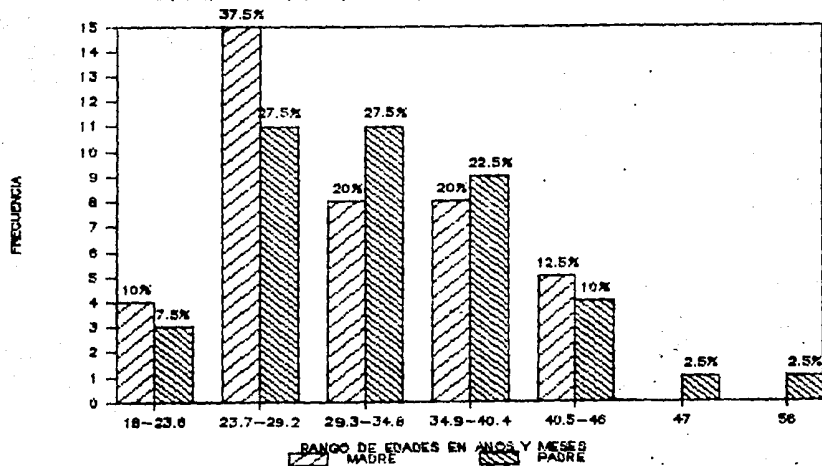


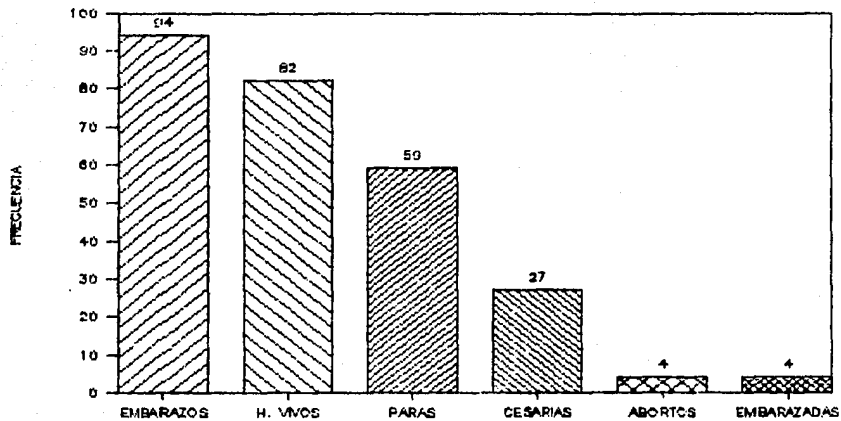
GRAFICO 2 : SEXO DEL PACIENTE



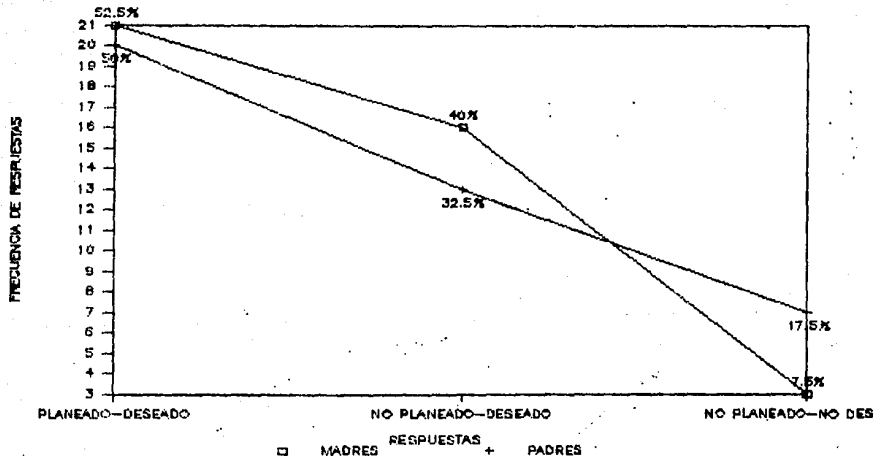
GRAF 3: EDAD ACTUAL DE LOS PADRES



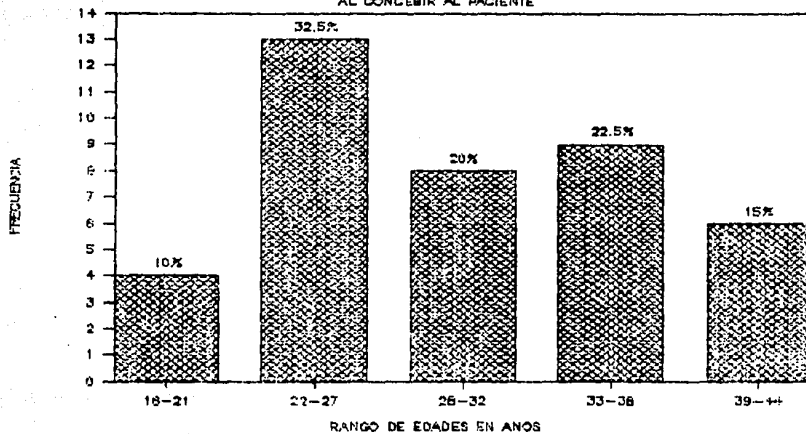
GRAFICA 4 :



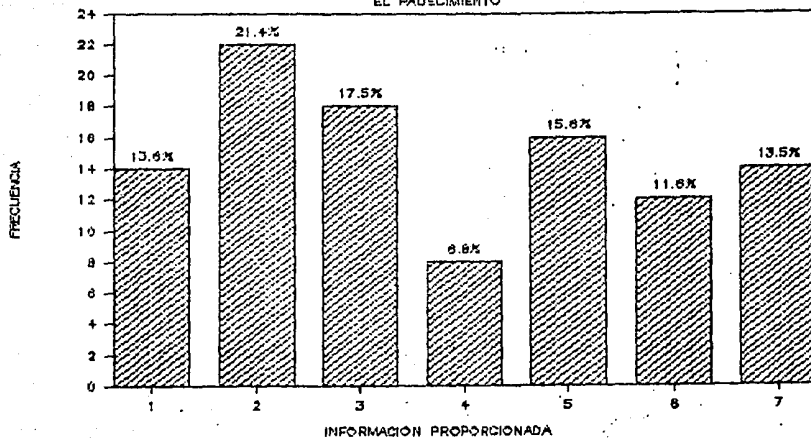
GRAFICA 5 : EL EMBARAZO FUE :



GRAF 6: EDAD DE LA MADRE
AL CONCEBIR AL PACIENTE



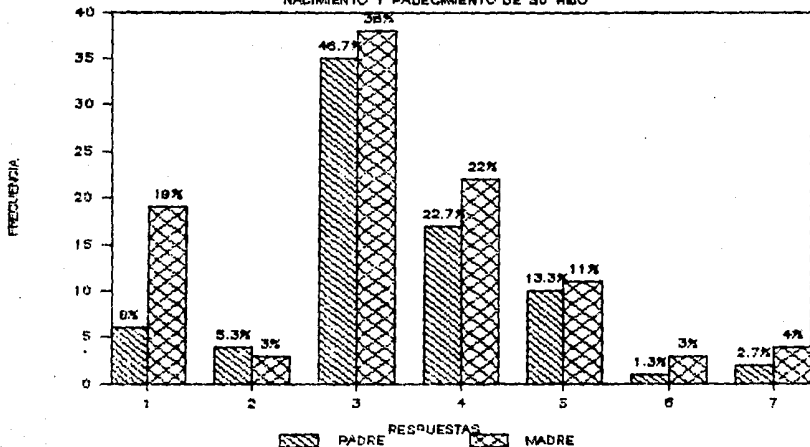
GRAF 7: ORIENTACION RECIBIDA SOBRE
EL PADECIMIENTO



- 1 Definición, naturaleza y tipo de variaciones sobre la aberración cromosómica.
- 2 Características físicas y biológicas.
- 3 Posibles Enfermedades

- 4 Expectativas de la Vida
- 5 Limitaciones que afectan su desarrollo psicopedagógico.
- 6 Ninguna de las anteriores
- 7 Otro

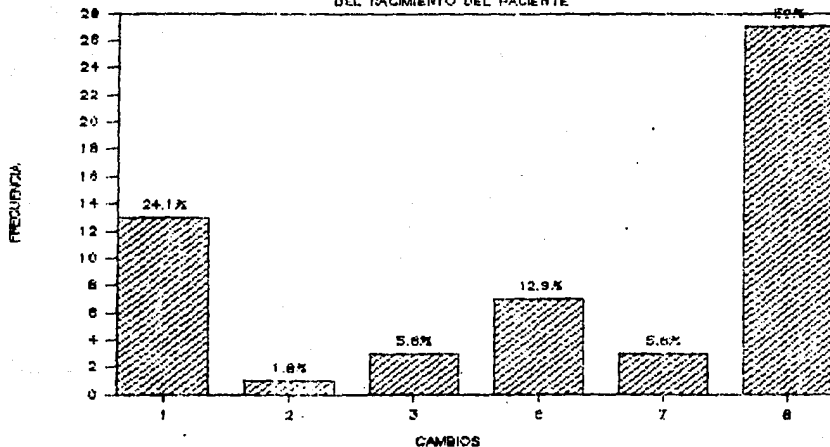
GRAF 8: REACCION DE LOS PADRES ANTE EL
NACIMIENTO Y PADECIMIENTO DE SU HIJO



- 1 Culpabilidad
 2 Desagrado o rechazo hacia el R.N.
 3 Tristeza, frustración, desilusión
 4 Incredulidad hacia el diagnóstico

- 5 Resentimiento hacia el médico
 6 Hostilidad hacia el cónyuge
 7 Otros

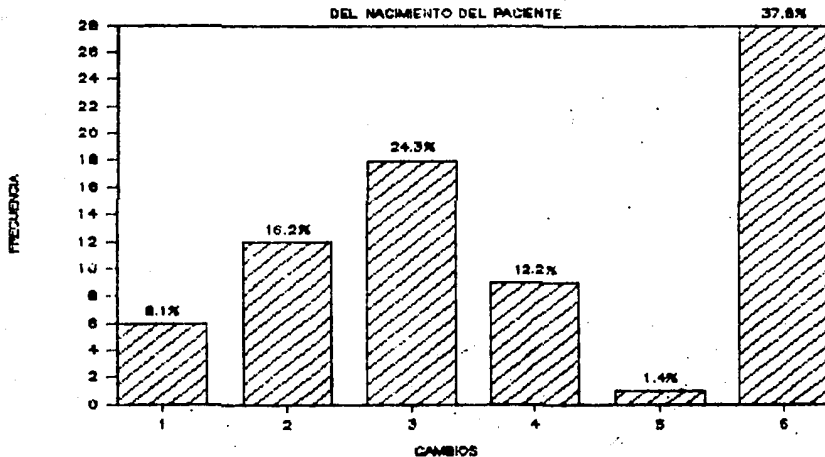
GRAF 9: CAMBIOS DEL PADRE A PARTIR
DEL NACIMIENTO DEL FACIENTE



- 1 No cambió su relación con su pareja
- 2 Abandonó el hogar
- 3 Toxicomanías
- 4 Inasistencia esporádica al hogar

- 5 Asistencia esporádica al hogar
- 6 Desobligación moral
- 7 Desobligación económica
- 8 Otro

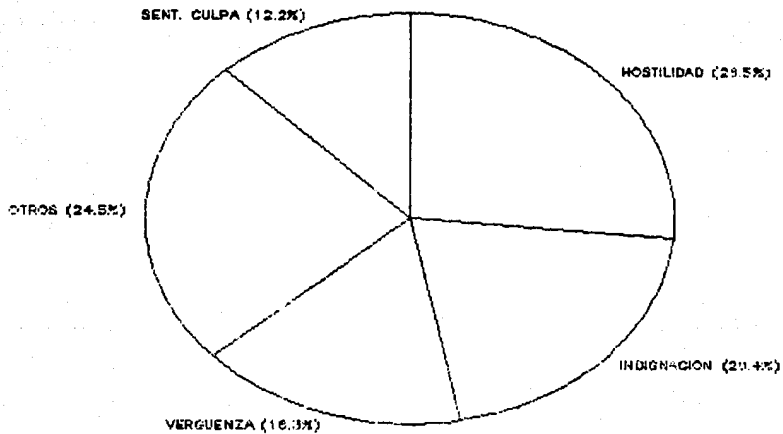
GRAF 10: CAMBIOS DE LA MADRE A PARTIR
DEL NACIMIENTO DEL PACIENTE



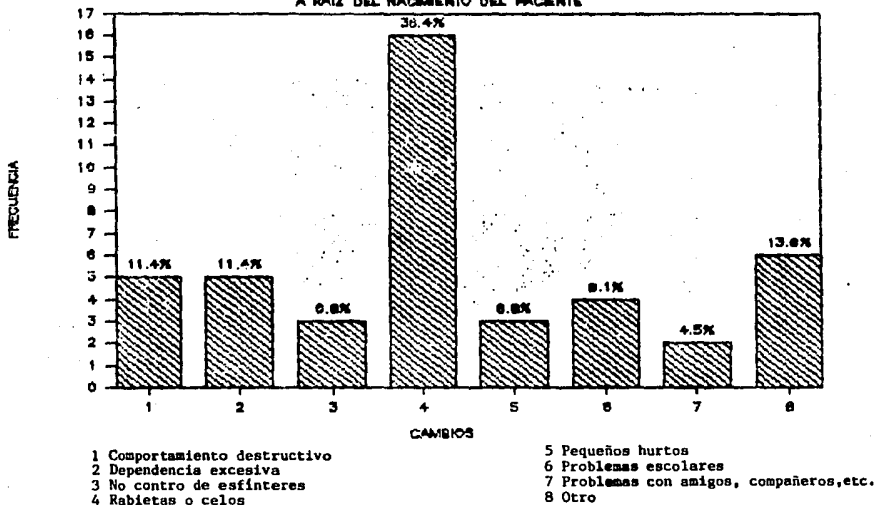
1 Descuidó su función como pareja
 2 No cambió su relación con su pareja
 3 Dedicó la mayor parte del tiempo a su hijo trisómico

4 Descuidó su función como madre hacia su(s) otro(s) hijo(s)
 5 Toxicomanías
 6 Otro

**GRAF 11: CUANDO VA POR LA CALLE CON SU
HIJO TRISOMICO Y LO OBSERVAN SIENDE**

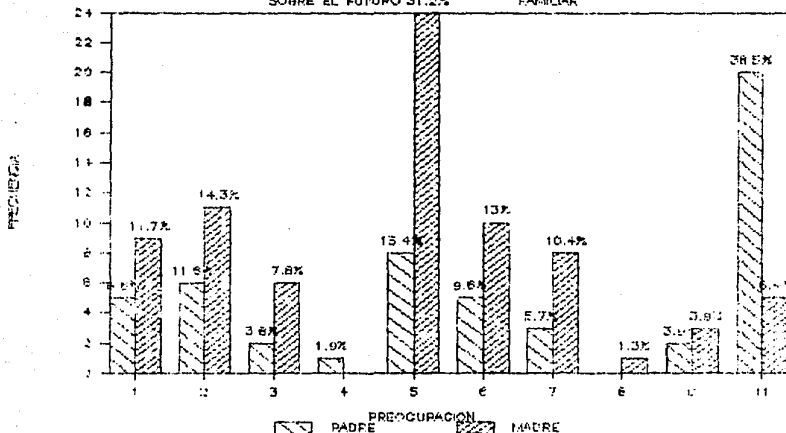


**GRAF 12: CAMBIO DE LOS OTROS HIJOS
A RAIZ DEL NACIMIENTO DEL PACIENTE**



GRAF 13: PREOCUPACION DE LOS PADRES

SOBRE EL FUTURO 31.2% FAMILIAR

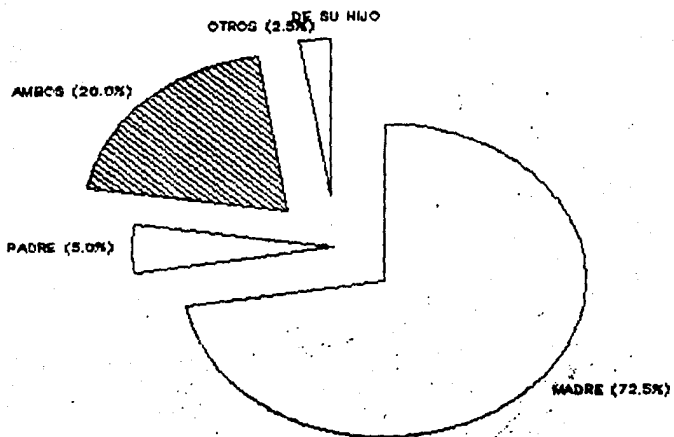


- 1 Desarrollo psicopedagógico de su hijo T-21
- 2 Que su hijo trisómico no llegue a ser autosuficiente.
- 3 Rechazo o burla de la gente hacia su hijo trisómico-21
- 4 Crítica de la gente cuando vaya(n) con su hijo trisómico por la calle

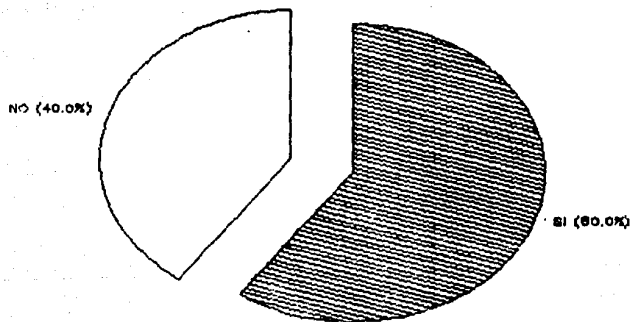
- 5 Fallecimiento del padre y/o madre y que su hijo se quede sólo y desamparado
- 6 Que su hijo trisómico viva poco tiempo
- 7 Cuando su hijo trisómico llegue a la adolescencia (sexualidad)
- 8 Que lo tendrá que andar cuidando

- 9 Que su(s) otro(s) hijo(s) y/o familia tengan un hijo con el mismo padecimiento
- 11 Otro

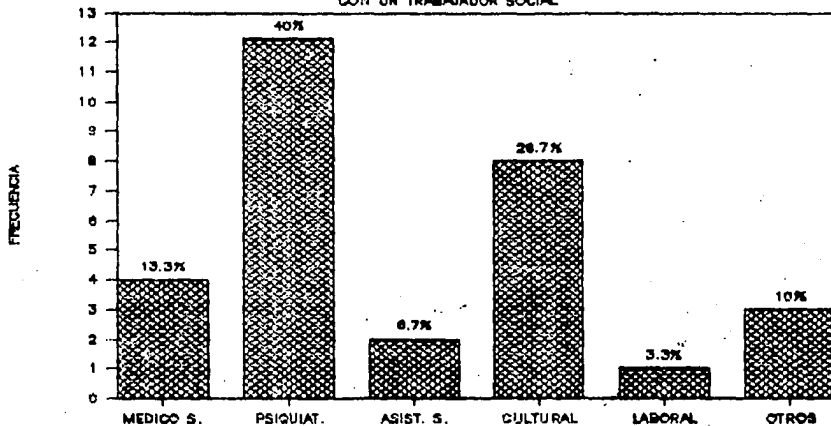
GRAF 14: QUIEN ASISTE A LA TERAPIA



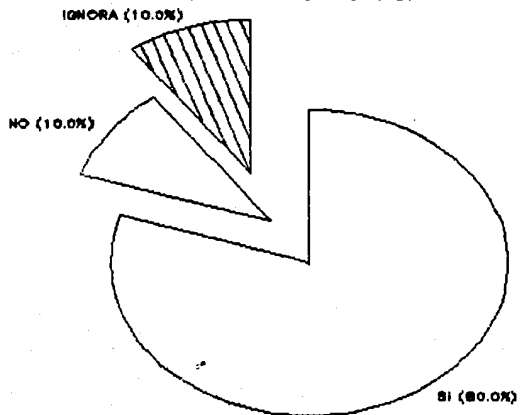
GRAF 15: HA TENIDO CONTACTO CON
UN TRABAJADOR SOCIAL



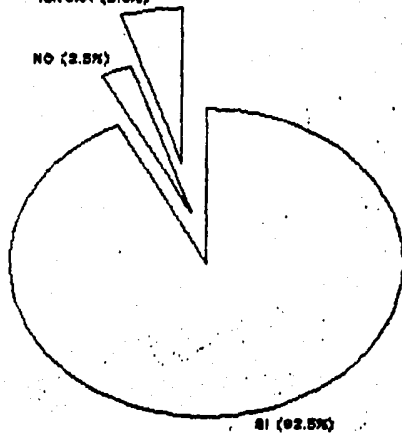
GRAF 16: EN QUE AREA A TENIDO CONTACTO
CON UN TRABAJADOR SOCIAL



**GRA 17: CONSIDERA UTIL LA PARTICIPACION
DEL TRABAJADOR SOCIAL EN SU CASO**



GRA 15: CONSIDERA UTIL LA PARTICIPACION
DEL TRABAJADOR SOCIAL EN CTDUGA
IGNORA (5.0%)



GLOSARIO

ACROMICRIA: Disminución del volumen normal de las extremidades.

AMNIOCENTESIS: Proceso mediante el cual se extrae una muestra - del líquido amniótico de la bolsa que rodea al feto en desarrollo, mientras está en el vientre materno. Las células del líquido pueden prepararse especialmente para el análisis cromosómico que dura de dos a tres semanas.

ASIMETRICAS: Que carece de simetría.

AUTOSOMA: 22 de los 23 cromosomas que contienen normalmente en el óvulo y el esperma (células reproductoras) del cuerpo humano. En todas las demás células del cuerpo (no reproductoras), - los cromosomas se presentan en pares por lo que cada célula tiene 46. Cada autosoma suele aparecer idéntico a su compañero, - pero cada par es distinto de todos los demás pares, tanto en -- contenido genético como, frecuentemente, en su aspecto. El par restante de cromosomas que determinan el sexo se designan XX en las mujeres y XY en los hombres.

BRAQUICEFALEA: Hombres con cráneo casi redondo.

CARDIOPATIA: Nombre genérico de las enfermedades y perturbaciones del corazón, pudiendo ser congénitas o adquiridas.

C.I. o I.Q.: Escala de cero en adelante usada para medir el coeficiente intelectual.

CONGENITO: Lo presente en el momento de nacer, no necesariamente hereditario.

CONTRACEPTIVO: Método o productos destinados a evitar la fecundación.

CRETINISMO FURFURACEO: Insuficiencia del desarrollo intelectual con degeneración mental, dominan la sintomatología. Generalmente los cretinos son idiotas, imbéciles o degenerados y tienen una coloración blanca de la cara, con apariencia de salvado (decoloración de la piel).

CRIPTOGÜIDIA: Carencia de testículos en el escroto como consecuencia de su retención en el abdomen.

CROMOSOMAS: Estructuras presentes en todas las células humanas y están compuestos por genes que transportan los rasgos hereditarios. El cromosoma es un elemento que existe en el núcleo de la célula en el momento de su división o mitosis. Todas las células normales del cuerpo humano, salvo los óvulos y el esperma, tienen 46 cromosomas - 44 autosomas y 2 cromosomas sexuales.

DISTIROIDISMO: Trastorno funcional del cuerpo tiroides.

EPICANTO: Repliegue semicircular de la piel que cubre el ángulo interno del ojo ocasionando estrabismo.

EPILEPSIA: Enfermedad convulsiva que se manifiesta clínicamente por violentas descargas neuromusculares que se atribuyen a una irritación directa o indirecta de los centros motores de la corteza cerebral.

ESCROTAL: Bolsa formada por la piel que cubre los testículos y las membranas que los envuelven.

ESTRABISMO: Desviación de uno de los dos ojos de tal modo que éstos no miran al mismo punto en el espacio. El estrabismo con-

vergente, es cuando el ojo se desvía hacia adentro.

ESTUDIO CROMOSOMICO O CARIOTIPO: Procedimiento mediante el cuál son estudiados los cromosomas para determinar si son correctas en número y acomodo.

FLACIDEZ: Ausencia del movimiento muscular.

FONTANELAS: Espacios membranosos comprendidos en los huesos del cráneo del feto y del recién nacido.

GENE: Son las pequeñas unidades de herencia, las cuales están dentro de los cromosomas. Los genes son los responsables de determinar las cualidades generales físicas y mentales de una persona.

GENETICA: Parte de la Biología que estudia los caracteres que se heredan.

HIPERTIROIDISMO: Aumento en la producción de las hormonas tiroideas, que ocasionan trastornos cardiacos y nerviosos.

HIPOPLASIA: Disminución de la textura de un órgano, de la composición histológica de un tejido.

HIPOTONIA MUSCULAR: Estado de flacidez muscular que permite a los miembros exagerar sus movimientos fisiológicos normales y llegar a actitudes anormales.

HOTENTOTE: Individuo de una raza negra del sur de Africa.

LENGUA ESCROTAL: Aspecto exterior agrietado de la lengua.

MENTON PROGNATO: De mandíbula o barbilla saliente.

MICROCEFALIA: Pequeñez del cráneo.

MICROFTALMIA CONGENITA: Detección del desarrollo del ojo y de sus anexos, caracterizada por una reducción de volumen del glo

bo ocular.

MOTRICIDAD: Es la facultad de producir movimientos.

PALPEBRAL: Que tiene relación con el párpado.

TERAPIA: Curación o normalización por algún método o sistema es
pecífico.