



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

Importancia de la calidad de las relaciones parentales con el niño Síndrome Down

T E S I S A

Que para obtener el Título de LICENCIADO EN PSICOLOGIA

presenta

María Eugenia del Río Rendón

ASESOR: Dra. Diana Ostrovsky



México, D. F.

1987



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.

Por poco que se ahonde en el problema del Síndrome Down se encontrará que su estudio es relativamente reciente y limitado. Esto es tanto más cierto cuanto que la mayoría de las investigaciones al respecto se han enfocado médicamente.

Desde un punto de vista psicológico podemos afirmar que, prácticamente, se desconoce la naturaleza dinámica de las relaciones familiares específicas del niño, encaminándose todos los esfuerzos a la adaptación a un medio pretendidamente normal.

Resulta claro, no obstante, que en este caso el desarrollo y las relaciones parentales del niño Síndrome Down obedecen a factores distintos que los de la "normalidad". En consecuencia, la cuestión a propósito de la correcta evaluación, de la forma en que interactúa el sujeto con su medio, se muestra de enorme importancia para la cabal comprensión del problema.

En franca contraposición a ella, nos encontramos, paradójicamente, con que la investigación en este campo abarca apenas una generación científica. No fue sino hasta 1960, en efecto, que los doctores Lejeune, Gautier y Turpin llegaron a la conclusión por medio del cariotipo (elemento cromosómico típico de una célula, arreglado de acuerdo a la clasificación de Denver. Se basa en el promedio de medidas determinadas en en número de células), que la causa

etiológica se debía a un cromosoma extra. (1)

Los datos anteriores se remontan hacia 1866 cuando el médico John Langdon Down lo describió por primera vez dándole el nombre de mongolismo. Según este investigador, el mongolismo representaba una forma de regresión al estado primario del hombre, semejante a la raza mongólica; clasificó los diferentes tipos de idiocia congénita en etíope, malayo e indoamericano. Hace una descripción clásica cuando afirma que: "su cabello no es negro como el de la verdadera raza mongólica, sino castaño, ralo y lacio, la cara chata, amplia y sin prominencias; las mejillas redondeadas y extendidas lateralmente; los ojos son oblicuos y los cantos están más separados entre sí, que en los niños normales; la hendidura parpebral es muy estrecha. La frente presenta pliegues transversales debido a la constante ayuda del músculo occipitofrontal a los músculos elevadores de los párpados para mantener en funcionamiento el mecanismo de los ojos; los labios son anchos y gruesos con fisuras transversales y la lengua es larga, gruesa y muy áspera. La nariz es pequeña y tiene mucosa gruesa y la piel es poco elástica, tiene un tinte ligeramente amarillento, y da la sensación de ser demasiado amplia para el cuerpo". (2)

Posteriormente el doctor Edouard Seguin, de Francia, reconoció clínicamente el Síndrome por primera vez dando una descripción detallada.

El doctor Torres del Toro advierte que la primera comunicación médica sobre el mongolismo, se presentó en un Congreso efectuado en Edimburgo, en 1875; en ella, los doctores John Frazer y Arthur Mitchell llamaron la atención sobre la corta vida de los mongólicos y su tendencia marcada a la braquicefálea (forma del cráneo humano en que la cabeza es ancha y aplanada en la parte posterior). (3)

Un poco después otros investigadores aportaron sus observaciones para complementar el cuadro clínico. El doctor G.E. Shuttleworth fue uno de los primeros en sugerir la existencia de un defecto congénito e introducir el término "niño incompleto". El mismo decía que muchas víctimas de este mal eran la consecuencia de una larga prole y otros eran hijos de madres en la proximidad del climaterio. Finalmente, llegó a la conclusión de que el trastorno obedecía a una disminución de la potencia reproductora. (3)

En una serie de aportaciones sucesivas se describieron determinadas características en la última década del siglo XIX: Robert Jones, los rasgos típicos de la boca y de la mandíbula; Charles A. Oliver, los ojos; Telford Smith, las manos, mostrando como característica el menique curvo.

Pronto aparecieron en forma periódica documentos sobre

el mongolismo en revistas médicas por todo el mundo. Alrededor de 1900 se destacaron una serie de investigaciones, cada una de las cuales enfatizaba un aspecto diferente de la condición del mongolismo, sin embargo, todavía hacia 1920, se creía en la teoría de la regresión al hombre primitivo; más de diez años después los científicos dirigieron su atención al estudio de las aberraciones cromosómicas.

Las primeras investigaciones estadísticas que pusieron atención a la edad de la madre e índice de frecuencia en la misma familia, se llevaron a cabo por los doctores Turpin y Caratzali, Lahdensuu y por Doxiades y Portius en 1938.

El doctor Jervis hizo un resumen sobre la bibliografía existente desde 1928 hasta 1942. Otro estudio completo fue presentado por Oster en 1953, que además, contenía información actualizada.

Múltiples han sido los esfuerzos desplegados en forma individual dentro de la investigación y descripción del Síndrome Down y actualmente grupos interdisciplinarios han continuado buscando nuevos caminos para el mejoramiento y desarrollo de estos niños.

La mayoría de estos niños, tienen cuarenta y siete cromosomas y las teorías acerca de la no disyunción

cromosómica en el Síndrome Down, se centran en el posible envejecimiento del óvulo, la radiación, los virus y los trastornos tiroideos.

Gran parte de las anomalías del Síndrome Down, son observadas desde el nacimiento. A medida que pasa el tiempo, las diferencias son notorias, impidiendo que éste se desarrolle normalmente.

Todos ellos presentan ciertas características físicas que se pueden observar desde el desarrollo prenatal entre la sexta y doceava semana. La anomalía puede consistir especialmente en una malformación de las estructuras del cráneo con los consecuentes efectos en el Sistema Nervioso Central. El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo en el cerebelo y neuroeje. El número de neuronas suele ser menor en la tercera capa cortical. Nacen poco antes del término, la longitud es menor en los niños que en las niñas, son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencia de reflejo del Moro. Presentan hipotonía, malformaciones en el aparato digestivo, voz abaritonada, cuello corto, ojos pequeños, piel manchada y seca, lengua redondeada o roma en la punta y al ir creciendo, fisuras e hipertrofia papilar, la dentición se presenta tardíamente, las caries rara vez se presentan, en cambio si se encuentra parodontosis que causa pérdida de algunos dientes destruyendo el tejido alrededor de la pieza

dental. Su nariz es variable, sin embargo, una de sus características es el puente nasal aplanado, la mucosa es gruesa. Sus extremidades son cortas, las proporciones de los huesos largos están particularmente afectadas. Sus dedos son reducidos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. Sus pies son redondos y el primer dedo está separado de los otros cuatro. Su cabello es generalmente fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento, se torna seco apareciendo la calvicie. Su abdomen tiene forma de pesa, es prominente en función de la ausencia de tono muscular. En los niños, el pene es muy pequeño y los caracteres sexuales están muy disminuidos; en las mujeres aparecen tardíamente.

En lo que respecta a las características psicológicas, existen diversas técnicas que miden el desempeño mental del niño mediante la administración de exámenes psicométricos. Destacan aquellos realizados en países europeos y en los Estados Unidos, cuyos resultados permiten averiguar ciertas actitudes, capacidades y algunos aspectos de la conducta de los niños deficientes mentales, dando la oportunidad de evaluar relativamente su comportamiento y capacidad de asimilación y socialización. Se pueden mencionar algunas técnicas como la del doctor Le Boulch para medir el dominio corporal, la terapia del lenguaje, técnicas de entrenamiento para memoria, para el desarrollo sensorio-perceptivo etcétera.

El desarrollo psicológico del niño Síndrome Down es lento, presentando patrones de aprendizaje inferiores al término medio; sin superar esa etapa aún cuando su capacidad de desarrollo mental llegue a su término.

Son por lo general receptivos, llenos de afecto. El perfil emotivo del niño Síndrome Down se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad: son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a la reciprocidad de sentimientos y vivencias, carácter moldeable. Si el ambiente que los rodea es inadecuado, reaccionan con agresividad o si por el contrario es un ambiente estimulante, el niño es cariñoso. Tienen gusto por la música y la pintura sobre todo, poseen un sentido especial al afecto materno.

Se sabe que el niño Síndrome Down es un sujeto limitado por sus condiciones, sin embargo, si el entorno familiar, socioeconómico y cultural lo permiten, se puede lograr un desarrollo bueno que en cierta forma lo haga autosuficiente para que éste logre un nivel de satisfacción adecuado a sus propias limitaciones. Por lo tanto, un tratamiento habilitatorio integral para los niños y padres de éstos, exige una investigación más específica y profunda acerca de los rasgos característicos del niño y de las opciones, apoyo, aceptación e integración que puedan haber para los padres.

En la revisión de la literatura se encontraron varios artículos de autores extranjeros que apoyan la necesidad de estudiar la calidad de las relaciones parentales y las formas de ayudar a las familias que tienen un niño Síndrome Down.

Con base al estudio realizado por Carey, los doctores Frances A. Bridges y Dante Cicchetti (Harvard University, 1981), hicieron una investigación en la cual se compararon las respuestas de las madres con niños Síndrome Down y las madres con niños normales acerca del temperamento de sus hijos y de cómo se dificultaban las relaciones familiares y la interacción de éstos con ellas. Se investigaron nueve características de temperamento (actividad, intensidad, humor, adaptabilidad, distracción, persistencia, concentración, interacción y estimulación) encontrándose que en sólo tres de estas características (estimulación, persistencia y concentración) hubieron diferencias significativas y con lo cual la interacción de los niños Síndrome Down con sus familias se dificulta un poco más ya que se necesita mayor atención para que su desarrollo sea mejor y en consecuencia sus relaciones. Probablemente el hallazgo más importante en este estudio son los resultados de muchos análisis acerca de la diferencia que existe en el comportamiento de las madres con niños Síndrome Down y madres con niños normales. Estos resultados sugieren la

necesidad de ver directa y sistemáticamente, no sólo las diferencias del comportamiento paterno entre padres de niño Síndrome Down y normales, sino las posibles dinámicas que puedan existir.

En otro estudio hecho por Cunningham, M. Aumonier y P. Sloper Hester Adrian (Manchester, 1982); se tomaron a sesenta y un familias con niños Síndrome Down y treinta y un familias con niños normales como control, para investigar que tan necesario es que haya un soporte para la familia y para los niños, por medio de un trabajador social especializado. Este tendría a su cargo el estimular al infante, dar información sobre trato al niño, dificultades médicas, consejos a los padres, apoyo moral, pláticas y consejos prácticos. Los resultados indican, que los padres con niños Síndrome Down requieren frecuentes y regulares visitas domiciliarias, ya que dicen sentir, que con éstas se les provee de un soporte emocional y una enseñanza práctica de como tratar al niño y como sentirse un poco menos desesperados y desamparados. Este estudio claramente muestra que una temprana asistencia y un apropiado programa para los padres con niños Síndrome Down, es importantísimo porque éstos ven sus inquietudes atendidas y se muestran más seguros y tranquilos. También los resultados sugieren, que los visitantes no necesitan de muchas visitas para darse cuenta de las necesidades de cada familia ya que cuentan con un entrenamiento dado previamente, el cual hace que con

mayor habilidad y sensibilidad capten cómo está la situación familiar. Por lo general, las primeras visitas en donde se explican las causas, los efectos, desarrollo y futuro de los niños **Síndrome Down** a sus padres, son cruciales; ya que de esto dependerá el buen entendimiento y confianza entre el trabajador social y los familiares. Muchos trabajadores sociales prefieren llevar el programa a cabo dentro del hogar de estos niños; otros, que sean los padres los que se dirijan a la institución con los niños, después de las primeras visitas a sus hogares.

Existe otra investigación hecha por M.C. Wishart y T. Bidder (University Hospital of Wales, 1981); en la cual se estudió el cómo los padres que tienen un niño **Síndrome Down**, perciben los efectos en su vida familiar y su rutina. Se compararon treinta familias con niños **Síndrome Down** y treinta familias con niños normales de la misma edad (de cuatro a ciento veintiseis meses). Ambos grupos contestaron el **Malaise Inventory** y recibieron los servicios del **South Glamorgan Home Advisory Service** (chechándose física y mentalmente tanto a padres como a hijos). Los hallazgos muestran muy poca diferencia entre el grupo control y el grupo de los padres con niños **Síndrome Down**, con lo que respecta a la rutina familiar, no se encontró que los padres con niños **Síndrome Down** sufran más significativamente que los de niños normales y tampoco se encontró que los padres con niños **Síndrome Down** estén más o menos enfermos o

perturbados que los padres de niños normales. No se hallaron grandes diferencias en lo que respecta a tensión familiar, cambio de planes, disputas entre los padres, salidas, vacaciones y actividades rutinarias. Sin embargo, durante las primeras etapas de la vida familiar con el niño **Síndrome Down**, se vivieron períodos críticos y reacciones violentas que pusieron en peligro la estabilidad familiar y el subsecuente desarrollo del niño. Esto se modificó, a partir de los servicios prestados por el trabajador social, que fue lo suficientemente sensitivo para entender las fluctuaciones y necesidades de los padres.

A raíz de lo dicho, cabría preguntarse si en México se ha investigado en el sentido de los estudios anteriores, porque las condiciones económicas, culturales y familiares de nuestro país difieren, en muchos aspectos de las circunstancias en que aquellas fueron elaboradas, el propósito de esta tesina debía centrarse pues en los trabajos, de autores mexicanos, que investigasen el tema. Para nuestra sorpresa, encontramos que de 1980 a la fecha no se ha escrito en México nada acerca de la calidad de las relaciones parentales con el niño **Síndrome Down**.

La única información asequible se reduce a algunos programas como los de la Secretaría de Educación Pública de la Dirección General de Educación Especial del Departamento de Programación Académica del Área de Psicología, un

Programa del DIF y uno del Instituto Langdon Down A.C. que contienen fundamentos teóricos, metas articuladas, estructura y consistencia, medición y evaluación de los alumnos, capacitación de personal para el alumnado. Sin embargo, todos estos servicios, no llegan al grueso de la población con Síndrome Down ya que la mayoría de los casos no son detectados oportunamente y la información y orientación por lo tanto no es canalizada adecuadamente.

A partir de lo anterior y tomando en cuenta que históricamente, ningún otro grupo de individuos deficientes mentales ha sido tan maltratado, estereotipado, e incomprendido por los profesionales y la sociedad en general como lo han sido estos niños, (4), se presenta un serio problema a resolver: el de la comprensión y aceptación familiar y social de estos sujetos; ya que las actitudes que los marginan tienen como consecuencia, alteraciones conductuales y un fuerte desaliento emotivo, tanto para sus padres y familiares más cercanos como para el niño mismo, al agravar su delicado sentimentalismo.

El más grave conflicto no lo representa el niño en sí, sino el shock entre los padres y familiares al no aceptar a su hijo que ha nacido en estas condiciones.

Lo que se pretende en este trabajo es hacer algunas proposiciones para que las relaciones parentales de estos

niños sean mejores.

Según Nathan W. Ackerman, en la actualidad es común observar la tendencia que tiene la familia a alejarse de sus funciones tradicionales en muchos aspectos; menciona algunos como la división del trabajo, el aspecto religioso, el cuidado de los enfermos, la educación etcétera. También advierte que en la actualidad se puede observar mayor movilidad de la familia, entendiéndose por esto la tendencia al derrumbe o desintegración familiar, el incremento del divorcio, el cambio en la moral sexual, etcétera.

Apunta, por otra parte, que todo esto es una expresión del proceso de cambio. Coincidimos con Ackerman que hoy en día muchas personas están crónicamente inseguras de lo que representa la familia, de sus propósitos, metas, normas y valores.

La madre, el padre y los hijos perciben cada uno en forma distinta lo que es la familia o lo que debe ser. Los padres no perciben correctamente sus relaciones con el ambiente, se sienten amenazados, confundidos, deprimidos, solos e irritables; lo cual frecuentemente genera evasión o búsqueda de escapes.

Así pues, la ansiedad y confusión penetran en todos los aspectos de la vida familiar. Ackerman hace notar que los

problemas externos agravan los trastornos internos, y las tensiones internas intensifican las dificultades de adaptación externa, estableciendo un círculo vicioso que desequilibra las relaciones entre los padres, complicando los problemas de elección afectando negativamente o agravando los problemas que tienen que ver con el cuidado y educación de los hijos.

Se puede decir que el problema de la familia contemporánea no es simplemente cuestión de conflicto dentro de la familia, sino que es también cuestión de desequilibrio, confusión y desorientación en las relaciones de la familia con la sociedad.

Nathan W. Ackerman, en su libro "Diagnóstico y Tratamiento de las Relaciones Familiares", procede a describir y analizar las complejas relaciones familiares en sus distintos niveles, anotando que cuando la pareja matrimonial llega a la paternidad, los problemas de responsabilidad compartida, agregan otro nivel de complejidad a la relación, y el conflicto en las relaciones se puede ver intensificado; sobre todo si existen de antemano problemas en los roles matrimoniales.

Son muy evidentes las tendencias desorganizadoras de la vida familiar contemporánea, los conflictos y fracasos en la complementación de las relaciones marido-esposa y padres-

hijo, y las señales de desintegración del núcleo moral y ético son cada vez mayores.

La familia hace posible la educación, la moral, el progreso y la interacción social; la formación del ser humano se logra plenamente mediante la cohesión del núcleo familiar, si éste se ve alterado por el nacimiento de un niño Síndrome Down, el ambiente se torna deprimente, para sus progenitores que desconocen el padecimiento, aún más cuando éste es progresivo; originándose de este modo, conflictos entre éstos, sobreviniendo actitudes de impotencia, maltrato y rechazo lo cual ocasiona sentimientos de culpabilidad, aislamiento e incomprensión.(5) También la indiferencia o el conformismo, son resultantes de estos problemas familiares; algunos llegan a pensar todavía, que este hijo es el resultado de un castigo mágico-religioso, tomando actitudes de abnegación. (6)

Si a todo esto se suma la falta de información adecuada, problemas económicos, niveles socioculturales bajos, el problema se complica aún más dando como resultado mayor desesperación y aislamiento del niño impidiéndose así, un mayor desarrollo de sus potencialidades.

Por estadísticas se sabe que en México, de cada trescientos nacimientos uno es Síndrome Down, solamente algunos de estos niños tienen la oportunidad de ser

atendidos adecuadamente ya que sus padres cuentan con los recursos necesarios para llevarlos al sitio idóneo. También estas familias cuentan con la información y material adecuados para comprenderlos y manejarlos mejor. Sin embargo, la población restante, carece de recursos y muchas veces de educación para tratar a sus hijos y entender su problema. Es a esta porción de la población, a la que sería conveniente informar y prestar la ayuda necesaria. (7)

Es en estos casos, cuando la responsabilidad hacia estos padres debe ser mayor ya que de ello dependerá un mejor ambiente para el niño y sus progenitores.

En función de lo anteriormente expuesto, cabe preguntarse cuestiones fundamentales que conduzcan a detectar los problemas o aspectos importantes que dificultan la comprensión del fenómeno Down en nuestro país; así como los puntos que eventualmente podrían ser abordados, para lograr un mejoramiento de la situación del niño Síndrome Down mexicano.

En primer lugar, se puede decir en términos generales, que la atención al aspecto de las relaciones parentales de estos niños en México es sumamente deficiente. No se encontraron trabajos o investigaciones mexicanas que aborden este punto como objetivo, ni evidencias de que en la práctica médica institucional, se haga un seguimiento

sistematizado de la calidad y características de estas relaciones.

Por lo tanto la atención de los aspectos problemáticos en las relaciones parentales de los niños

Síndrome Down, no se lleva a cabo en nuestro país de una manera regular ni fundamentada.

Así pues, es de gran importancia que se incorporen a nivel institucional y de medios de comunicación, pláticas, cápsulas informativas que orienten e informen a los padres, ya que es una necesidad insoslayable e indispensable atacar este aspecto de una manera temprana, sistemática y objetiva.

Un segundo punto dentro de esta propuesta sería lograr la detección temprana del problema. Esto podría iniciarse tratando de que hubiese un control sobre los embarazos con riesgo de engendrar un niño **Síndrome Down**; también haciendo un diagnóstico prenatal por medio de la amniocentesis. Esta prueba puede realizarse en todas las mujeres con alto riesgo de tener un hijo **Síndrome Down** (tales como las mayores de cuarenta años o las menores de quince y las posibles portadoras de una translocación). La prueba consiste en obtener líquido amniótico y células de descamación del producto, por medio de una punción en la membrana de la bolsa del líquido amniótico; su cultivo permite realizar el cariotipo del feto y en caso de que éste

revelase trisomía veintiuno, se podría optar por el aborto terapéutico.

En este orden, el siguiente paso sería la captación de datos por medio de instrumentos tales como cuestionarios, historias clínicas, entrevistas que informen en torno a este aspecto relevante en las familias con niños afectados.

Estos instrumentos pueden contener preguntas específicas para determinar objetivamente la situación emocional, cultural, económica y social de los padres (ver anexos 1,2,3,4 y 5). Para reunir adecuadamente estos datos, se tendría que contar con personal calificado (el cual como dice Bowers, tuviera conocimiento de las relaciones humanas y habilidad para establecerlas) y que no sólo verificase el nivel socioeconómico de estas familias, sino que pudiera brindar orientación, información, apoyo e instrucción. Sobre todo en las primeras etapas posteriores al nacimiento, en donde la frustración, el rechazo y la culpabilización son más peligrosas para la estabilidad del núcleo familiar, y las eventuales posibilidades de desarrollo del niño.

Es aquí cuando la orientación adecuada, las alternativas y opciones, serían de suma importancia para los padres. Evitar la angustia y la aflicción por medio de una buena orientación sería el objetivo de esta etapa.

En la siguiente etapa del programa, cabría la posibilidad de prestar asistencia sistemática, que en su aspecto más amplio es una forma de educar. El soporte emocional que este tipo de personas (psicólogos, trabajadores sociales, médicos) pueden proporcionar, es de gran ayuda. Este tipo de trabajo incluiría visitas domiciliarias, educación y capacitación continua para los padres; que al mismo tiempo, serían factores que aliviarían en alguna medida, la erogación de recursos excesivos para muchas familias de bajos ingresos, que no pueden acudir a centros de educación especializada, para niños Síndrome Down.

Toda esta enseñanza es factible reforzarla, proporcionándoles a los padres servicios dentro de una institución; tales como pequeñas conferencias con gente especializada, mesas redondas, proyecciones y pláticas.

Dentro de esta asistencia, podría incluirse también algún tipo de tratamiento sistemático de la familia, el cual abarcaría técnicas dirigidas a lograr una mejor adaptación a la comunidad y a reducir las relaciones de desgaste de la familia misma.

No se descarta el empleo de alguna técnica de psicoterapia individual para los miembros de la familia que así lo requieran. Tal, podría ser una terapia de apoyo, la

cual consistiría en el reforzamiento de las defensas existentes, la elaboración de mecanismos nuevos y/o mejores para mantener el control por medio de una buena guía, manipulación ambiental, externalización y creación de intereses, persuasión, catarsis emocional y relajación.

Lo anteriormente expuesto, son factores que contribuirían de una manera significativa, al mejoramiento de la dinámica familiar, sin falsas expectativas en cuanto a las posibilidades del niño, o ideas infundadas en cuanto a responsabilidades de tipo moral por parte de los padres.

De igual manera, todos los conocimientos obtenidos acerca de la familia, por medio de las entrevistas, cuestionarios, historias clínicas, visitas domiciliarias, etcétera, proporcionarían los datos necesarios para fijar más claramente la necesidad y momento oportuno de aplicación de cualquier otra posible técnica.

Las cuestiones actuales sobre Salud Mental no conciernen solo a la persona enferma, comprometen a la estructura entera de la comunidad. Se ha venido diciendo, que la familia es la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y fracaso. Es también la unidad básica de la enfermedad y la salud. Psicológicamente los miembros de la familia, están ligados en interdependencia mutua para la satisfacción de sus necesidades afectivas.

Por lo tanto, es indudable la necesidad de concientización a la sociedad por medio de la divulgación permanente y sistemática de las características del niño Síndrome Down. De igual forma, es importante que los familiares que tienen el problema con niños Down, hagan participar a los elementos que integran su comunidad para la integración del niño y de ellos mismos.

La sociedad no debe relegar al niño, es muy nocivo el que se tomen actitudes de burla, rechazo, compasión o agresividad, regularmente producto del desconocimiento del problema lo cual perjudica al niño, y lo hacen más hostil para el núcleo social y por consiguiente para su núcleo familiar.

Es probable que entre más temprano se inicie un programa eficaz y coherente, más rápido y de manera integral se desarrolle el niño y su núcleo familiar. Por eso, se hace indispensable que un programa como el propuesto, se inicie con estos niños desde el nacimiento ya que conforme estas familias adquieren un mayor acoplamiento, se da más rápido el desarrollo del niño.

En resumen, se necesita de un equipo multidisciplinario que no sólo actúe sobre el deficiente, sino fundamentalmente sobre su núcleo familiar y el ambiente.

Esto se podría lograr disponiendo de personal especialista, equipo técnico, metodología propia (adecuada a las condiciones y exigencias de nuestra realidad) y padres de familia orientados y capacitados.

La marginación del deficiente mental, generalmente es producto de la ignorancia y de la falta de sentido de responsabilidad. Es de desear que la prevención e integración de los niños deficientes, fuese producto del saber. Lo más importante de esta empresa radicaría en incitar a estos niños y a sus padres a vivir proporcionándoles nuestro apoyo y comprensión.

Todos los seres humanos tienen una serie de capacidades y potencialidades insospechadas, que es necesario detectar, estimular, desarrollar y llevar a su máxima expresión. Los niños Síndrome Down no son una excepción, y es indispensable que la sociedad en su conjunto, así como los que nos dedicamos a disciplinas directamente relacionadas con ellos estemos conscientes de esto.

No se puede seguir considerando al deficiente mental como un objeto, que tiene que ser soportado y sufrido por su entorno, porque no solo lo condenamos a una existencia casi vegetativa sino que desperdiciamos la oportunidad de que realice en sí mismo y ofrezca a la sociedad sus mejores

frutos como ser humano.

Las posibilidades del niño Síndrome Down en cuanto a desarrollo físico, sensorial, social, y de trabajo productivo son una realidad que no solo se tiene que descubrir, sino propiciar, alentar, estimular y porque no decirlo así, crear por el conjunto de instancias humanas que lo rodean.

Lograr la dignificación del deficiente mental impulsando sus habilidades o destrezas para que se integre al conjunto de la población productiva, es una meta importante para cualquier sistema educativo que se precie de serlo.

Un hecho importante que debemos de anotar aquí, es que solo el esfuerzo aplicado a un interés real logra los resultados esperados, y sería de desear que la aspiración por parte del sistema educativo de lograr el desarrollo material, humano y cultural del deficiente mental coincidiera con los intereses propios de estos grupos actualmente marginados, que ciertamente aspiran también a vivir una existencia más digna y gratificante en todos los órdenes, una existencia que lejos de ser pasiva y resignada se acercara a lo que los individuos no afectados suelen llamar una vida feliz.

ANEXO 1

PROMOCION Y FOMENTO DE LA SALUD

- A nivel institucional
- A nivel de medios de comunicación
(radio, televisión)

DETECCION TEMPRANA

- Detección oportuna
- Amniocentesis
- Captación de datos
(entrevistas, cuestionarios,
historias clínicas)
- Personal capacitado

REHABILITACION

- Visitas domiciliarias
- Actividades programadas
- Instrucción, capacitación
a los padres
- Terapias
- Conferencias

ANEXO 2

Guía para datos que conduzcan al diagnóstico de la familia.

I Presentación del problema.

- 1.- relaciones entre los familiares
- 2.- funciones familiares perturbadas
- 3.- actitudes hacia el problema
- 4.- actitudes hacia el problema familiar y hacia la interacción familiar

II Datos familiares.

- 1.- composición de la familia: edad, sexo
- 2.- ambiente físico: casa, vecindario, movilidad geográfica
- 3.- estructura cultural y social: ocupación, ingresos, problemas de salud

III La familia como grupo.

- 1.- organización interna (clima emocional, actividades, división del trabajo, metas)
- 2.- conflicto en las relaciones familiares
- 3.- capacidades de cambio, aprendizaje, desarrollo
- 4.- adaptación externa de la familia a la comunidad

IV Funcionamiento familiar.

- 1.- relación matrimonial habitual
- 2.- relación padres-hijos habitual

V Personalidad de los miembros de la familia.

- 1.- apariencia, actitudes, conducta, estabilidad

VI Historia del desarrollo del paciente.

VII Breve interpretación de la salud mental del grupo familiar.

Historia clínica de los padres.

I Ficha de identificación.

Nombre

Sexo

Edad

Domicilio

fecha de nacimiento

teléfono

II Padecimientos familiares.

III Exámenes de laboratorio.

IV Exámenes de gabinete.

V Exámenes neurológicos.

VI Exámenes psicológicos.

ANEXO 4

Estudio social y socioeconómico.

I Datos familiares.

- 1.- nombre del padre
 fecha de nacimiento
 domicilio
 ocupación puesto que desempeña
 estado civil
 edad actual
 teléfono
 salario
- 2.- nombre de la madre
 fecha de nacimiento
 domicilio
 ocupación puesto que desempeña
 estado civil
 hijos vivos hijos muertos abortos
 -mujeres -mujeres -mujeres
 -hombres -hombres -hombres

3.- Algún otro hijo tiene un problema similar?

4.- Algún otro caso en la familia paterna?

5.- Algún otro caso en la familia materna?

II Condiciones de vivienda.

III Alimentación de la familia.

IV Observaciones generales.

V Evaluación de la situación económica familiar.

Historia clínica del niño.

I Ficha de identificación.

nombre
sexo
edad
domicilio
fecha de nacimiento
teléfono

II Antecedentes familiares.

madre gesta para abortos
padre hermanos
epilepsia
diabetes
problemas neurológicos
problemas fímicos
problemas alérgicos
otros

III Desarrollo psicomotor.

IV Desarrollo del lenguaje.

V Alimentación.

VI Habitación.

VII Padecimiento actual.

VIII Aparatos y sistemas.

IX Síntomas generales.

X Exámenes de laboratorio.

XI Exámenes de gabinete.

XII Inspección general.

XIII Estudio neurológico.

XIV Estudio psicológico.

XV Tratamiento.

REFERENCIAS.

- (1) Cfr. López-Faudoa Sylvia., El niño con Síndrome Down. Editorial Diana, primera edición. México, 1983. p.25
- (2) Idem... p. 21
- (3) Ibid... p. 22
- (4) López-Faudoa Sylvia., Op. Cit.
- (5) Coronado Guillermo. Tratado sobre clínica de la deficiencia mental. Editorial Continental, México, 1980.
- (6) Smith D.W., Wilson A.A. The child with Down's Syndrome (mongolism): causes, characteristics, and acceptance. Philadelphia W.B. 1973.
- (7) Sahagun Virginia. Entrenamiento a padres de niños Síndrome Down en la utilización de programas de desarrollo infantil y técnicas conductuales. Tesis UNAM, México, 1979.

BIBLIOGRAFIA.

- 1.- Ackerman W. Nathan. Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Editorial Horme, Buenos Aires, 1982.
- 2.- Benda, C.E. Down's Syndrome: Mongolism and its management. Grune and Stratton, Inc. N.Y. y London, 1969.
- 3.- Bowlby, John. Cuidado maternal y amor. Editorial F.C.E. México, 1980.
- 4.- Coronado, Guillermo. Tratado sobre clínica de la deficiencia mental. Editorial Continental, México, 1980.
- 5.- González Gómez, Eneida. Importancia de la estimulación por personal preparado a niños institucionalizados. Tesis UNAM, México, 1980.
- 6.- López-Faudon, Sylvia. El niño con Síndrome Down. Editorial Diana, México, 1983.
- 7.- Merani, Alberto. Diccionario de Psicología. Editorial Grijalbo, México, 1980.
- 8.- Mordock, John B. Exceptional children. Revista No. 79 p. 176 a 183. Abstractos de Psicología.
- 9.- Muller, Hans. El niño incomprendido. Editorial F.C.E. México, 1980.
- 10.- Nelson A., Vaughan, Mackay R. Tratado de Pediatría. Salvat editores S.A. Barcelona, España, 1973.
- 11.- Sahagun, Virginia. Entrenamiento a padres de niños Síndrome Down en la actualización de programas de desarrollo infantil y técnicas conductuales. Tesis UNAM, México, 1979.

- 12.- Smith D>W>, Wilson A.A. The child with Down's Syndrome (mongolism); causes, characteristics, and acceptance. Philadelphia W.B. 1973.
- 13.- Velva Romo, Ma. de los Angeles. La personalidad infantil: importancia del temperamento, carácter y medioambiente en su formación. Tesis UNAM, México, 1980.
- 14.- Vallejo, J.A. Introducción a la psiquiatria. Editorial Científica Médica, Barcelona Espana, 1981.
- 15.- Wunderlich, Chr. El niño mongólico. Editorial Científica Médica, Barcelona Espana, 1972.