

86,  
Zej



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO

CAMPUS IZTACALA

"ESTUDIO DE LA CRISIS PROVOCADA POR EL  
NACIMIENTO DE UN HIJO CON SINDROME  
DE DOWN"

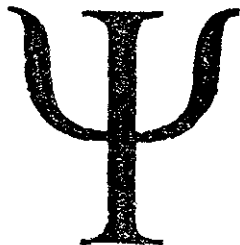
**T E S I S**

PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

**MARIA ANTONIA MONROY MALDONADO**

DIRECTORA: MTRA. LUZ DE LOURDES EGUILUZ ROMO  
DICTAMINADORES: LIC. IRMA DE LOURDES ALARCON DELGADO  
LIC. PATRICIA SUAREZ CASTILLO



TLALNEPANTLA, EDO. DE MEX. FEBRERO DE 1999

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

24/1995



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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 esta 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.

## **DEDICATORIAS.**

A mis hijas Malinalli Yaotzin y Metzli Chieni con amor ante su paciencia y por haberlas privado en ciertos momentos de mi atención.

Para Ernesto por compartir su vida con la mía y por brindarme siempre su amor y apoyo incondicional.

A mis padres con amor por darme las bases para seguir siempre adelante, guiándome siempre con sabiduría.

A mis hermanas: Aima Alicia, Blanca Estela, Ma. Guadalupe, Marisela y Erika Ruth con gran cariño.

## **AGRADECIMIENTOS.**

A mis asesoras de tesis: Mtra. Luz de Lourdes Eguluz Romo, Lic. en Psic. Irma de Lourdes Alarcon y la Lic. en Psic. Patricia Suarez Castillo por su valiosa colaboración para el desarrollo de este trabajo,

A la Dra. Laura Peñaloza Ochoa por su estimulación, y por permitirme hacer este trabajo en el servicio de Rehabilitación del Hospital Infantil de México.

A la Dra. Calina Cuellar por su apoyo y ayuda desinteresada.

A todos aquellos que de alguna manera u otra contribuyeron para la realización de este trabajo.

**MIL GRACIAS A TODOS.**

## ÍNDICE.

CAPÍTULO	TEMA.	PÁGINA.
	Resumen.	
	Introducción.	6
<b>1</b>	<b>El Síndrome de Down.</b>	<b>11</b>
1. 1	Antecedentes Históricos.	12
1. 2	Concepto del Síndrome de Down.	15
1. 3	Nomenclatura.	16
1. 4	La Genética y el Síndrome de Down.	16
1. 4. 1	Interfase.	16
1. 4. 2	Profase.	17
1. 4. 3	Metafase.	17
1. 4. 4	Anafase.	17
1. 4. 5	Telefase.	17
1. 4. 6	Cromosomas.	20
1. 5	Tipos de Trisomía 21.	23
1. 5. 1	Trisomía 21 regular.	24
1. 5. 2	Trisomía 21 por Mosaicismo.	25
1. 5. 3	Traslocación.	26
1. 6	Diagnóstico prenatal de Síndrome de Down	27
1. 7	Diagnóstico del Síndrome de Down.	27
1. 7. 1	Estudios Físicos.	27
1. 7. 2	Estudios cromosomicos.	28
1. 8	Incidencia.	28
1. 9	Características físicas del niño con Síndrome de Down	29
1. 10	Características psicológicas del niño con Síndrome de Down.	33
1. 11	Problemas de salud en el niño con Síndrome de Down.	34

<b>2</b>	<b>La familia.</b>	<b>38</b>
2. 1	La familia desde un enfoque social.	39
2. 1. 1	Etimología de la palabra familia.	39
2. 1. 2	Carácter histórico de la familia como institución social.	40
2. 1. 3	Definición de familia.	41
2. 1. 4	Tipos de familias	42
2. 1. 5	Fines de la familia.	43
2. 1. 6	Estereotipía de la familia	44
2. 1. 6. 1	Estereotipos tradicionales	45
2. 1. 6. 2	Estereotipos modernos	47
2. 2	La familia desde el enfoque psicológico, bajo la perspectiva de la Teoría Sistemica.	48
2. 2. 1	La estructura de la familia.	49
	Tipos de familias.	51
2. 2. 3	Familias de pas de deux.	52
2. 2. 4	Familias de tres generaciones.	52
2. 2. 5	Familias de soporte	52
2. 2. 6	Familias de acordeón	52
2. 2. 7	Familias cambiantes	52
2. 2. 8	Familias huéspedes.	52
2. 2. 9	Familias con padrastro o madrastra.	53
2. 2. 10	Familias con un fantasma.	53
2. 2. 11	Familias descontroladas.	53
2. 2. 12	Familias psicósomáticas.	53
2. 2. 13	Ciclo vital de la familia.	53
<b>3</b>	<b>La crisis.</b>	<b>58</b>
3. 1	Etimología de la palabra crisis.	59
3. 2	Concepto de crisis	59
3. 3	Teoría de la crisis	60

3. 4	Tipos de crisis.	61
3. 4. 1	Crisis en la vida durante su desarrollo del hombre.	61
3. 4. 2	Crisis circunstanciales.	64
3. 4. 2. 1	Características principales de las crisis circunstanciales.	64
3. 5	Trastornos emocionales por la crisis.	65
3. 6	Crisis bajo la Teoría General de los Sistemas.	65
3. 7	La crisis familiar producida por el nacimiento de un hijo una deficiencia o síndrome significativo.	66
3. 7. 1	Factores determinantes en la conducta de los padres de hijos con alteraciones como el Síndrome de Down.	74
4	Reporte de la investigación.	78
4. 1	Método.	79
4. 1. 1	Guía de entrevistas a madres con niños con Síndrome de Down.	81
4. 1. 2	Entrevistas.	85
4. 1. 2. 1	Entrevista No. 1	86
4. 1. 2. 2	Entrevista No. 2	90
4. 1. 2. 3	Entrevista No. 3	94
4. 1. 2. 4	Entrevista No. 4	98
4. 1. 2. 5	Entrevista No. 5	102
4. 1. 2. 6	Entrevista No. 6	106
4. 1. 2. 7	Entrevista No. 7	110
4. 1. 2. 8	Entrevista No. 8	115
4. 1. 2. 9	Entrevista No. 9	119
4. 1. 2. 10	Entrevista No. 10	123
4. 1. 2. 11	Entrevista No. 11	127
4. 1. 2. 12	Entrevista No. 12	131
4. 2	Resultados.	135
4. 3	Análisis y conclusiones.	168

## RESUMEN.

A la familia básicamente se le conoce como una agrupación de individuos que comparten la vida en común.

Hay diferentes tipos de familias: la nuclear formada por padres e hijos, la extendida en donde además de ellas conviven otros familiares.

Con base a la Teoría Sistémica, la familia es considerada como un sistema relacional, el cual se entiende como el conjunto constituido por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por el cambio de las otras unidades.

La familia atraviesa por un ciclo vital en cuyo curso despliega todas las funciones naturales como son el nacer, crecer, reproducirse y morir. Esta evolución sufre periodos de crisis que requieren cambios y ajuste para superarlas.

Una crisis es un estado temporal de trastorno y desorganización caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares que pueden desembocar en crecimiento o deterioro.

Las crisis quedan representadas en dos grupos: Las crisis que se presentan durante el desarrollo del hombre, que son las relacionadas con la transición de una etapa de crecimiento a otra. Y las crisis circunstanciales se presentan por factores externos al sistema individuo y se caracterizan por ser inesperadas.

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down provoca una crisis de tipo circunstancial ya que es un suceso que los padres no esperaban. Lo que les provoca sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y por consecuencia se presenta una desorganización que desequilibra la dinámica familiar.

Por lo anterior se realizó este trabajo con la finalidad de detectar en qué forma se alteran las relaciones familiares por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

Se entrevistó a 12 madres de niños con Síndrome de Down, las cuales forman parte del Programa de Estimulación Temprana del servicio de Rehabilitación del Hospital Infantil de México "Federico Gómez". Tales entrevistas fueron gravadas y se desarrollaron, mediante una guía de preguntas escrita.

Y como resultados se encontró que en la mayoría de las familias fueron las madres las primeras en enterarse del diagnóstico y generalmente después del parto, considerando además que la forma en que recibieron la noticia no fue la más adecuada.

Ante el conocimiento de la noticia los padres presentaron reacciones de tristeza, preocupación, negación y depresión.

Después del nacimiento del niño con Síndrome de Down las madres reportaron tener más cambios conductuales en comparación a los padres.

Por otro lado fue sorprendente encontrar que la comunicación y la relación como pareja entre los padres mejoró después del nacimiento del hijo con Síndrome de Down.

Se presentó gran afectación tanto en la economía como en la organización familiar.

Y por último en las familias donde había más hijos se detectó que generalmente el hermano que antecede al niño con Síndrome de Down presenta diversos tipos de problemas.

## INTRODUCCIÓN.

Primeramente tratare de explicar el por que de esta investigación, y para ello es necesario informar que soy Terapeuta Física, egresada del Hospital Infantil de México en el año 1980.

Tuve la suerte de trabajar en este Hospital, desde el día siguiente de haber concluidos mis estudios de Terapia Física, y donde hasta la fecha sigo laborando.

Considero que es importante hablar sobre lo que es la Terapia Física, por lo que a continuación lo explicare brevemente. La Terapia Física es una rama de la Medicina Física y Rehabilitación que se encarga de la aplicación de agentes físicos como lo son: luminosos, eléctricos, hídricos, y mecánicos con fines terapéuticos.

La Terapia Física es aplicada a una amplia gama de padecimientos como son neuropatas, miopatías, secuelas por traumatismos, alteraciones musculoesqueléticas por defectos de postura, enfermedades o síndromes genéticos que afectan el desarrollo psicomotor etc.

En el servicio de Terapia Física del Hospital Infantil de México se desarrolla un programa de Estimulación Temprana, el cual se entiende como la potencialización máxima de las posibilidades físicas e intelectuales del niño mediante la estimulación regulada y continuada, llevada a cabo en todas las áreas sensoriales, pero sin forzar el curso lógico de la maduración del sistema nervioso central, y que contempla las Terapias Física, Ocupacional y de Lenguaje.

Esta Estimulación Temprana se aplica a dos grupos de niños, cuyo horario es específico para cada uno: Un grupo corresponde a niños que se consideran de alto riesgo debido a que por factores ambientales, natales o posnatales, como pueden ser alteraciones biológicas, genéticas, congénitas, así como riesgos socioculturales,



sufrieron una alteración en la estructura y desarrollo del sistema nervioso central, ameritando cuidados especiales por la elevada posibilidad de fallecer o sobrevivir con secuelas en el área psicomotriz. El otro grupo corresponde a niños con un diagnóstico de Síndrome de Down, en donde por medio de la Estimulación Temprana, se pretende dar al niño la mayor y mejor cantidad de armas para un desarrollo óptimo desde el punto de vista psicomotor, haciéndolo más capaz en el ámbito psicosocial y tratando de alcanzar el máximo desarrollo integral, o sea que logre el máximo de sus capacidades mentales, emocionales, sociales y físicas.

El Programa de Estimulación Temprana comprende cinco fases, dicha clasificación fue dada considerando el desarrollo psicomotor del niño, tomando en cuenta las actividades motoras más representativas, dichas fases se desarrollan una por día y son las siguientes:

Fase I.	Control de cuello.	Lunes.
Fase II.	Control de tronco.	Martes.
Fase III.	Arrastre.	Miércoles.
Fase IV.	Gateo.	Jueves.
Fase V.	Bipedestación.	Viernes.

Los niños que ingresan a estos programas previamente son valorados por un equipo interdisciplinario que esta formado por, un médico en Rehabilitación, una Foniatra, una Psicóloga, una Terapista Física, una Terapista Ocupacional y una Terapista de Lenguaje, para tener una base y así poder iniciar en la fase 1, después de cuatro meses son valorados nuevamente los niños para así determinar si los objetivos fueron logrados y así pasar a la siguiente fase, esto sucede en todas las fases excepto en la quinta en donde al lograr los objetivos se dan de alta y se canalizan a escuelas de educación especial.

Este Programa de Estimulación Temprana como ya se dijo se desarrolla mediante la aplicación de técnicas especiales de Terapia Física, Terapia Ocupacional y Terapia de Lenguaje cuya duración es de 20 minutos por cada una, por lo tanto el programa tiene una duración de sesenta minutos, una vez a la semana.

Una de mis funciones en el servicio de Terapia Física del Hospital Infantil de México es el coordinar las actividades de las terapistas, y en el desarrollo del Programa de Estimulación Temprana para niños con Síndrome de Down pude detectar diferentes actitudes en las madres como tristeza, enojo, apatía, preocupación, interés etc.

Y ante esto me pareció importante investigar sobre la forma en que repercute en las familias tener un hijo con Síndrome de Down. Motivo por el cual estoy haciendo esta investigación, además que este trabajo me servirá como tesis para lograr la titulación en Psicología, ya que mis estudios los concluí en 1983 sin haber obtenido la titulación.

Hablando ya sobre el tema de este trabajo considero que el nacimiento de un niño es un acontecimiento que requiere un proceso readaptativo del ámbito familiar a nivel organizacional, económico y sobre todo emocional. Y si se agrega que este niño pudo nacer con alguna deficiencia o síndrome significativo entonces la familia se enfrenta en primer lugar a la "excepcionalidad", algo nuevo y distinto a lo esperado, y en segundo lugar, la excepcionalidad de su hijo que les pone en contacto con un mundo de medicina, servicios sociales y de educación especial completamente desconocidos.

Cuando nace un niño discapacitado se desequilibran las relaciones familiares, y en los padres viene un duelo por el niño ideal que esperaban, presentando sentimientos de dolor, angustia, rabia, culpa etc. Generalmente este hecho hace que los padres sientan haber fallado como si se tratara de un acto volitivo, pues significa, enfrentarse al repudio social y sentir vergüenza en vez de orgullo al mostrar a su descendiente, significa también fracasar en la necesidad de trascendencia y perder la seguridad ante el futuro, ya que implica una gran responsabilidad de cuidar y proteger a ese hijo más allá de su misma vida.

El tener un hijo con una excepcionalidad o necesidades especiales, no es un simple cambio tras el cual la familia se organiza con facilidad. Es una situación que va a repercutir sobre el ciclo de la vida familiar, pues los valores, actitudes y expectativas de esa familia cambiarán a raíz de la llegada de un niño con necesidades especiales.

Considerando que la crisis es cualquier evento que de alguna manera rompe el equilibrio o la homeostacia interna, el hecho de tener un hijo con Síndrome de Down obviamente origina una CRISIS de mayor impacto.

Mediante este trabajo se investiga la forma en que se alteran las relaciones familiares ante este tipo de crisis, para así hacer un análisis de los factores que pueden ser determinantes para facilitar esta crisis o bien para la superación de la misma.

Para lograr dicho objetivo considere necesario hablar en el primer capítulo sobre el aspecto clínico del Síndrome de Down, para así conocer el porqué de este Síndrome, de sus características y sobre todo de las diferentes alteraciones que tiene un niño con Síndrome de Down, y así poder entender sobre las necesidades de estos niños.

En el segundo capítulo se habla sobre la familia, considerando dos enfoques el social y el psicológico; Desde el enfoque social se ve el concepto, tipos, funciones, y fines de familia, tomando en cuenta también el contexto histórico. Y desde el enfoque psicológico bajo la perspectiva de la Teoría Sistemica, se ven diferentes tipos de familias, y se concluye con el ciclo vital de la familia.

En el tercer capítulo se trata ampliamente sobre lo que es una crisis, de la teoría de la crisis, de los sucesos que provocan la crisis, de las diferentes crisis, de los trastornos emocionales provocados por la crisis y específicamente de los factores determinantes en la conducta de los padres de niños con Síndrome de Down.

Estos capítulos son una base para poder lograr el objetivo de este trabajo de investigación.

Y por último el cuarto capítulo tratará sobre la forma en que se desarrolló la investigación, la cual consistió en aplicar una entrevista a doce madres de niños con Síndrome de Down, los cuales acuden al Programa de Estimulación Temprana.

Y de acuerdo a la información obtenida, se encontró que en todas las familias, el tener un hijo con Síndrome de Down fue muy impactante y además que la mayoría cuestionaba la forma en que se les había dado el diagnóstico de su hijo.

Fue sorprendente encontrar que en la mayoría de los padres, mejoró su relación y comunicación como pareja. Y esto lo atribuyo a que antes de que los niños Down ingresaran al Programa de Estimulación Temprana, sus padres fueron informados ampliamente con respecto a todo lo referente del Síndrome de Down y sobre la forma de atender a sus hijos.

Se encontró también que todas las familias, requerían de hacer gastos frecuentes, para la atención del hijo Down, lo cual repercutía gravemente en su economía. Y que además fue necesario cambiar la organización con respecto a sus actividades en casa.

Algo mas de importancia es que cuando el niño Down tiene hermanos, estos se afectan debido a que se sienten desatendidos por los padres, por lo que presentan algunos problemas.

## **CAPÍTULO 1**

### **EL SÍNDROME DE DOWN.**

## **CAPÍTULO 1**

### **EL SÍNDROME DE DOWN.**

Dado que en este trabajo se analizaran las crisis que desarrollan un grupo de familias que tienen un hijo con Síndrome de Down, es necesario que se hable en este capítulo de lo que significa el Síndrome de Down, haciendo referencia de sus antecedentes históricos, de las diferentes formas en que se le ha llamado, explicar sobre todo la forma en que se produce, dar la diferencia en sus tipos, indicar la incidencia, y explicar la forma en que se diagnostica. Así como también se mencionarán las características y enfermedades que comúnmente presentan los niños con Síndrome de Down.

#### **1.1.- ANTECEDENTES HISTÓRICOS.**

En la vida a lo largo del tiempo se han producido mutaciones de los genes y cambios cromosómicos, por lo que en la evolución biológica existen antecedentes de enfermedades genéticas y alteraciones cromosómicas como el Síndrome de Down.

Los datos antropológicos más antiguos sobre el Síndrome de Down están basados en la existencia del cráneo sajón del siglo VII, cuyas características son similares a las que presentan los niños con Síndrome de Down. A partir de ahí las investigaciones se centraron en encontrar indicios de este Síndrome en épocas anteriores tomando en cuenta pinturas y esculturas, en donde aparecieran niños con rasgos faciales asociados a las que generalmente se observan en los niños con Síndrome de Down, sin embargo los resultados obtenidos no ofrecían confiabilidad ya que era difícil diagnosticar dicho Síndrome, dado que antes del siglo XIX no existían publicaciones sobre esta alteración cromosómica, y debido a que en esa época eran pocos los investigadores que se dedicaban a los problemas genéticos y de retraso mental (Joth y Graham 1990 ).

En el año 1838 Juan Esquirol proporcionó descripciones probables de un niño con Síndrome de Down y en 1846 Edouard Seguin descubrió algunos pacientes que

sugieran el Síndrome de Down denominándolos como "imbecilidad Furfurácea". En 1846 el Doctor Edouard Seguin de Francia también reconoció clínicamente el Síndrome de Down dando una descripción detallada. En 1866 Duncan observó a una paciente que presentaba cabeza redonda, ojos achinados, con una gran lengua y que pronunciaba algunas palabras. Mientras que Shuttleworth consideraba la existencia de un defecto congénito y por lo que declaró que estos niños estaban "sin acabar" y cuyo aspecto peculiar era el de una fase de vida fetal, denominándolos "Niños incompletos" (Jasso, 1991).

En este mismo año John Langdon Down médico británico describe diferencias entre los niños con Síndrome de Down y otros que presentaban también retraso mental. Publica un artículo en donde menciona que el niño con Síndrome de Down tiene el pelo lacio, escaso y de color oscuro, con un rostro aplastado y ancho, con ojos oblicuos, nariz pequeña y con un poderoso don de imitar.

Fue así como Langdon Down identificó este padecimiento como "Mongolismo" ya que según él representaba una forma de regresión al estado primario del hombre, semejante a la raza mongólica, esta atribución fue debida a que los niños presentaban características morfológicas muy similares a dicha raza. Planteamiento que fue refutado por el Doctor Seguin, argumentando que este parecido era únicamente por una reducción o acortamiento de la piel en el margen del párpado.

En 1875 los Doctores John Frazer y Arthur Mitchel agregaron como características la corta vida en los mongólicos y la presencia de rasgos braquicefálicos (Jasso, 1991).

Posteriormente en 1876 Fravier y Mitchell llamaron a esta anomalía "Idiotas de Kalmuck" aportando así el primer informe científico sobre el Síndrome de Down. En 1899 Newmann en Alemania presentó un niño con Síndrome de Down por primera vez en un círculo médico. En 1932 el oftalmólogo y genetista Wandebung sugirió la posibilidad de que estuviera relacionado con una anomalía de tipo cromosómica.

En 1934 Bleyer pensó que el origen del mongolismo se debía a una alteración en el número normal de cromosomas; una alteración temprana en la célula ó verdadera alteración de los gametos.

En 1938 los Doctores Doxiades y Potius aportaron las primeras investigaciones estadísticas con respecto a la edad de la madre, índice de frecuencia familiar y los incidentes similares, así como sus particularidades y las de sus familiares inmediatos (García, 1988).

Leujeune desde 1953 realizó trabajos científicos centrados en la descripción de diversos tipos de malformaciones cromosómicas congénitas y en 1959 descubrió la causa del padecimiento genético más común de la humanidad, el Síndrome de Down. Leujeune fue la primer persona en aislar el cromosoma sobrante del par 21, averiguando así la verdadera causa de la patología. Desde entonces, se sabe que las personas con Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de dos como ocurre normalmente. Por eso, a este Síndrome se le denomina técnicamente "Trisomía 21" (Martínez y Frías 1989).

En 1960-1961 el Doctor Penrose y otros investigadores descubren la Trisomía por Traslocación y Mosaicismo.

La técnica de Fluorescencia descrita por Gasperson en 1969, demostró que el cromosoma que se encuentra en triplicado en el Síndrome de Down, fluoresce más intensamente sobre todo en sus brazos largos y es diferente del cromosoma Filadelfia, que se encuentra en las Leucemias Mielocíticas crónicas y que se habían considerado como un cromosoma 21. A pesar de que han surgido dudas sobre cuál de los dos pares es el 21, se ha determinado que el que se tiñe más fluorescente es el que causa el Síndrome de Down, cuando existe trisomía seguirá siendo el 21 y el menos fluorescente es el 22 o cromosoma de Filadelfia



Fue hasta 1971 que se encontró la forma precisa de distinguir los dos pares que integran el grupo "G", el 21 y 22, gracias a las nuevas técnicas de bandeado que logró diferenciarlos (García, 1988).

## 1.2.- CONCEPTO DEL SÍNDROME DE DOWN.

Se le denomina con el término de Síndrome, ya que este se entiende como el conjunto de signos y síntomas que constituyen una enfermedad independientemente de la causa que lo origina y Down, es en honor a John Langdon Down quién por primera vez hizo una descripción clínica amplia del padecimiento (Jasso, 1991).

El niño con Síndrome de Down tiene potencial limitado, y esta limitación existe desde el comienzo de su gestación, puesto que en las primeras fases de su crecimiento en el útero, es portador genético, lo que significa que por un error genético posee un grupo de genes extra con un cromosoma extra. Este último se suma al número normal de 46 cromosomas que se encuentran en cada célula de su organismo. por lo general es un cromosoma perfectamente normal, pero los genes adicionales causan un desequilibrio genético para determinar cual será su potencial (Martinez y Frías 1989).

El Síndrome de Down es una alteración genética que provoca idiocia, braquicefalia con la presencia de un pliegue cutáneo situado sobre el ángulo interno del ojo y con gran laxitud de las articulaciones.

En las manos presentan una línea palmar única que corre transversalmente de borde a borde de la mano hasta la base de los dedos. Y con respecto al dedo meñique se observa que es mucho más pequeño que lo habitual, debido a que su segunda falange es mucho más pequeña y además se encuentra incurvado.

Las huellas digitales de los dedos de las manos y pies pertenecen al tipo "asa de concavidad interna" no observándose remolinos ni asas de concavidad externa. Como signos menos importantes son el color claro de los ojos, la boca entreabierta, la mala implantación de las piezas dentarias, las alteraciones en los pabellones auriculares, y

la separación mayor del dedo grueso en el dedo grueso en el pie (Farreras y Ciril 1990).

### 1.3.- NOMENCLATURA.

A través del tiempo el Síndrome de Down ha recibido diferentes denominaciones como son: Mongolismo, Acromicia Congénita, Amnesia Peristática Fetal generalizada, Anomalía de la trisomía 21 y Síndrome de la Trisomía G-21 (García, 1988).

### 1.4.- LA GENÉTICA Y EL SÍNDROME DE DOWN.

El cuerpo humano está formado por gran cantidad de células, que son originadas a partir de la fecundación del huevo en un proceso de división llamado mitosis. Incluso en el adulto se continua la división celular con el fin de formar otras nuevas que reemplacen a las que están viejas y desgastadas. Todas las células se reproducen formando dos células hijas, hasta sus dos divisiones finales, y cada una de las cuales es idéntica (cromosómicamente hablando) a su progenitora. Antes de la división de una célula en dos células hijas tienen lugar en el nucleólo una serie de acontecimientos más complicados, los que se ilustraran en la figura 1. A estos se les ha clasificado o dividido en etapas: Interfase, Profase, Metafase, Anafase, Telefase; de las cuales hablaré brevemente a continuación (Jasso, 1991).

#### 1.4.1.- INTERFASE.

En esta etapa no hay división celular y lo que se observa en el núcleo son los cromosomas en forma de filamentos delgados y extendidos. Y por fuera del núcleo están los dos centriolos, que corresponden a la célula madre, los que a su vez se encuentran "apareados" con sus respectivos centriolos hijos. Antes de la división celular, los cromosomas dentro del núcleo se replican (se producen copias exactas del mismo), los centriolos comienzan a separarse y empieza a formar el llamado Huso (ver dibujos 1y 2 de la fig. 1).

#### 1.4.2.- PROFASE.

Aquí se observa que los cromosomas dentro del núcleo sufren un "enrocamiento" y una fuerte condensación o compactación, al mismo tiempo que se produce ruptura de la membrana nuclear y separación del nucleolo y los centriolos para dirigirse hacia los polos de la célula, sitio hacia el que se desplazarán los cromosomas, y donde se establecen conexiones entre los centrómeros y los polos (ver dibujos 3 y 4 de la fig. 1).

#### 1.4.3.- METAFASE.

En esta fase denominada Metafase los cromosomas tienen como finalidad dirigirse hacia el ecuador o sea a la parte central de la célula (ver dibujo 5 de la fig. 1).

#### 1.4.4.- ANAFASE.

Durante esta fase se puede ver que después de separarse en dos, los cromosomas hermanos se desplazan a los mencionados polos (ver dibujo 6 de la fig.1).

#### 1.4.5.- TELEFASE.

Es aquí donde los cromosomas se "desenroscan" y se forman las membranas nucleares y los nucleolos de las células hijas; cada centriolo ha producido uno nuevo y al haberse completado la división, ambas células entrarán a la Interfase (ver dibujos 7 y 8 de la fig. 1).

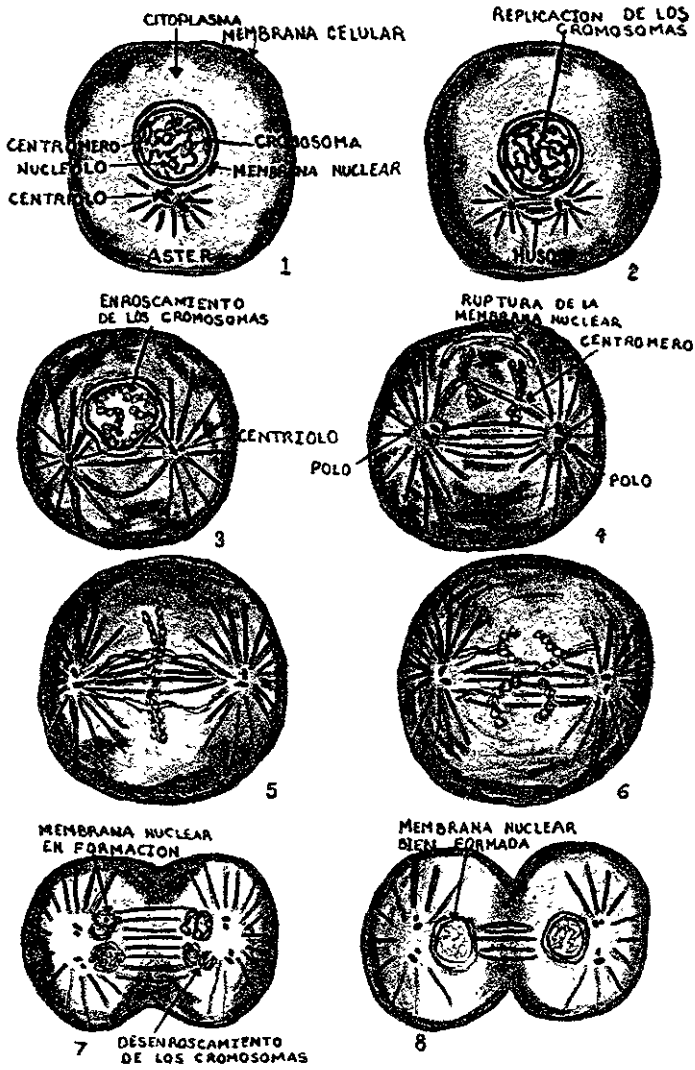


FIGURA 1.

Proceso de la división mitótica de una célula.

Otro proceso de división celular es la Meiosis, la cuál se presenta en el núcleo pero en este caso la división corresponde a las células germinales.

Una de las funciones de las células germinales es el de mezclar el material genético contenido en los cromosomas materno y paterno para que se produzca un mensaje genético, verdaderamente nuevo e individual que creará una nueva generación. Otra función de las células germinales es la de producir una reducción o descenso del número total de cromosomas; de 46 (que tiene cada célula germinal materna y la paterna) denominado diploide, a solo 23 correspondiente al conocido haploide, lo que permitirá que al unirse el gameto masculino con uno femenino resulte en la formación de un cigoto o huevo que tendrá el complemento haploide de cada célula de 23 cromosomas, para llegar al diploide de 46 (Jasso, 1991).

Cuando las células germinales son aún diploides (46 cromosomas) pueden denominarse como "gonias", de tal forma que el término "oogonia" se le dará al sexo femenino y "espermatogonia" al masculino y al presentarse el proceso de división meiótica se les denomina como "citos" ; "oocito" para el femenino y "espermatocono" para el masculino.

En la Meiosis, a diferencia de la Mitosis, se producen dos procesos de división que son diferentes en varios aspectos, sin embargo lo importante es considerar que el resultado total de las dos divisiones de la Meiosis es la producción de cuatro células que en el caso del macho corresponden a 4 espermátiles y en la hembra a 1 óvulo y 3 cuerpos polares. Cada uno de éstos tienen 23 cromosomas de una naturaleza por completo individual formadas por material genético por parte de la madre y del padre, y aparentemente mezclados de manera casual, aunque en realidad no sea así.

El huevo o cigoto fecundado ha sido suministrado con 23 cromosomas de la madre y 23 cromosomas del padre, de modo que las ulteriores divisiones celulares van a tener un proceso de división similar, ya no por el proceso de Meiosis sino por el de Mitosis (Behrman y Vaughnan 1989)

#### 1.4.6.- LOS CROMOSOMAS

Se entiende por cromosomas a las estructuras que se encuentran en el núcleo de cada célula. Por otro lado el ácido Desoxirribonucleico (DNA) es el que propicia la herencia del hombre y está constituido por las sustancias denominadas bases Purínicas y Pirimídicas. Este DNA se encuentra contenido en los 46 cromosomas de todos los diferentes tipos de células que existen en el cuerpo por lo que es el medio propiciador de la herencia (Mazia, 1961).

Los cromosomas (ver fig. 2) se agrupan en pares conformados por dos "pinzas" en cada extremo denominados brazos largos y brazos cortos. Los brazos Largos se les denomina con la letra "q" y corresponden a la parte inferior de cada uno de ellos, y a los cortos se les asigna la letra "p" y son los relativos a la parte superior del cromosoma. Estos brazos a su vez se encuentran unidos por una parte central llamado centrómero.

Cuando el centrómero de cada par de cromosomas este localizado cerca del centro y cuyos brazos largos "q" y los cortos "p" sean de una longitud casi igual se les denomina metacéntricos. Y cuando los brazos sean muy cortos, de tal manera que su centrómero está localizado muy cerca de su extremo distal se les denomina cromosomas acrocéntricos; por lo tanto los cromosomas intermedios tienen su centrómero en una posición intermedia, que es el caso de la gran mayoría de los cromosomas humanos (Mazia, 1961).

Para poder identificar a cada uno de los 23 pares de cromosomas, se utilizan, números desde el 1 hasta el 22, en donde el par número 23 es el cromosoma sexual (ver fig. 2). El número 1 le corresponde al par cuya extensión es la mayor y conforme ésta es menor le corresponden los números subsecuentes. Los números se asignan a todos los cromosomas excepto al "x" y al "y".

Otra clasificación que se da a los cromosomas, además de la numérica, es con asignación de letras, o sea que se dividen en siete grupos generales desde la letra A hasta la G (ver fig. 2).

Grupo A : pares 1, 2, 3.

Grupo B : pares 4, 5.

Grupo C : pares 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12.

Grupo D : pares 13, 14, 15.

Grupo E : pares 16, 17, 18.

Grupo F : pares 19, 20.

Grupo G : pares 21, 22.

Cromosomas Sexuales : X, Y.

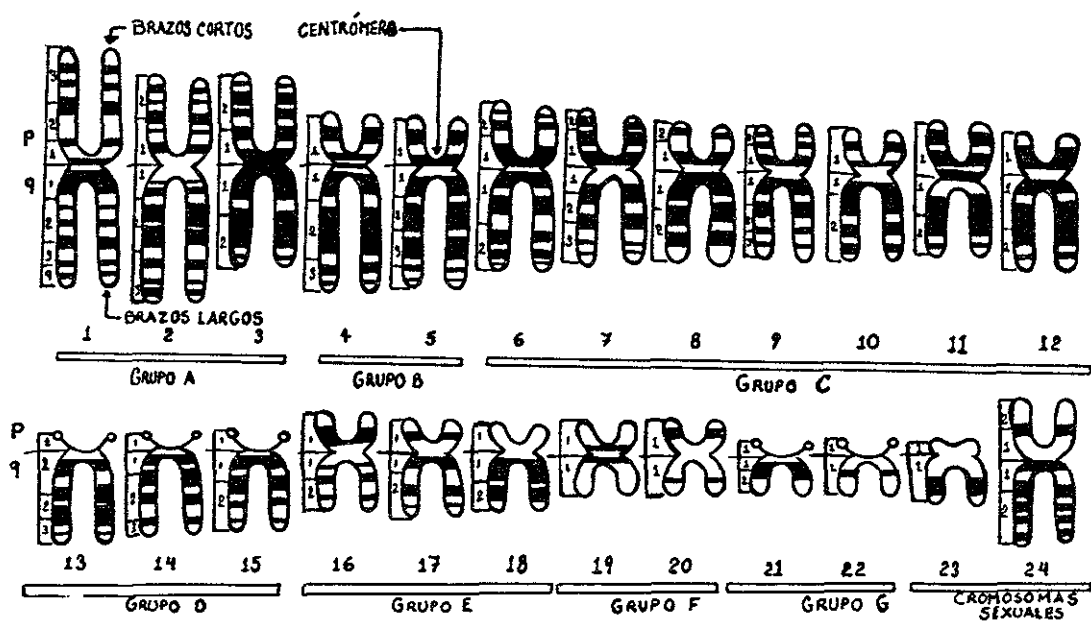


Fig. 2

Clasificación por número y por letra de los cromosomas del ser humano según su tamaño y apariencia.



Como ya se dijo anteriormente, cada cromosoma contiene su molécula de DNA la cuál se extiende en toda su longitud, en cada pedazo o segmento de la cual se encuentra los denominados genes, cuya finalidad es controlar de manera individual las funciones hereditarias.

Los genes se ubican en lugares específicos dentro de cada uno de los 23 pares de cromosomas. Cada gen es responsable de que el organismo pueda sintetizar o producir una proteína estructural o funcional.

El genotipo de un individuo se define como la suma de los genes, y al conjunto de las manifestaciones visibles de los genes se le denomina fenotipo (Jasso, 1991).

Debido a que los cromosomas están acomodados en pares en cada célula a excepto de los sexuales, los genes también se encuentran contenidos en pares o por duplicado.

Todo lo referente a este punto fue con la finalidad de dar la información básica y suficiente para entender que es lo que sucede al presentarse una anomalía genética como es el Síndrome de Down.

#### 1.5.- TIPOS DE TRISOMIA 21.

Es importante dejar claro que después de la fecundación del óvulo por el espermatozoide, existen un cromosoma negro y uno blanco (identificados así para fines didácticos) heredados, el negro por la madre y el blanco por el padre. Estos llevan a cabo su proceso de división celular, mencionado previamente, posterior al cual dan origen a 4 células hijas que a su vez contienen su propio par de cromosomas negros y blancos . Este proceso de división continua dándose en forma progresiva hasta llegar a formarse un niño o una niña.

En el caso de la trisomía 21 o Síndrome de Down, la distribución de los cromosomas (negros y blancos) será defectuosa, de tal forma que una de las células, producto de la

división celular, recibe un cromosoma extra y la otra uno menos. Esto ocurre con el par de cromosomas número 21, mientras que los demás pares de cromosomas se distribuyen en las células hijas de manera correcta. El momento en que se presenta un defecto en la distribución de los cromosomas, puede darse a cada instante, por lo tanto la importancia será diferente dependiendo de cuando esto ocurra, ya que cuando más temprano sea la "apareación" o unión de la célula trisómica pueden producirse mayores alteraciones en el ser que está formándose. Por lo cual se presentan tres tipos de Trisomía; Trisomía 21 regular, Trisomía 21 con Mosaicismo, y la de Translocación, de las cuales se hablará posteriormente ( Jasso, 1991).

Al ser clasificadas las Trisomías 21 por su cariotipo, aproximadamente el 95 % son Trisomías 21 regulares, en este caso el error de distribución de los cromosomas, se produce antes de la fecundación, que es la unión del gameto femenino y el masculino, o en la primera división celular por lo que explica que la presencia de este tipo de Trisomía sea la más frecuente, seguida en el 4% de los casos de niños Down por la Traslocación y el 1% restante por el denominado Mosaicismo (Joth y Graham 1990).

#### 1.5.1.- TRISOMÍA 21 REGULAR.

En esta Trisomía todas las células del organismo tienen 47 cromosomas en vez de 46; la ubicación del cromosoma "extra" se encuentra en el cromosoma original del par 21, también denominado con la tetra "G" de los cromosomas.

La causa de esta Trisomía no es específica y se piensa que se debe a una inadecuada distribución de los cromosomas del par 21, ya sea del óvulo o del espermatozoide. Por lo consiguiente, en vez de ir un solo cromosoma del par 21, van los dos a una sola célula. Por lo que se supone que el error de la distribución cromosómica se produjo en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o cuando mucho en la primera división celular del óvulo fecundado.

El error de distribución que se produce antes de la fecundación es la causa de que se forme un embrión en el que sus células del cuerpo contienen tres cromosomas 21.

Cuando el trastorno se produce en la primera división celular, una célula recibe entonces 3 cromosomas 21 y la otra sólo recibe un cromosoma 21; ésta última célula se considera como no viable, o sea que no podrá continuar viviendo. El embrión se desarrolla entonces de modo que todas las células contienen tres cromosomas 21, fenómeno que en sus resultados finales es exactamente igual al que sucede cuando el error de distribución se produjo antes de la fecundación (Jasso, 1991).

#### 1.5.2.- TRISOMÍA 21 POR MOSAICISMO.

Este tipo de Trisomía es denominado como Mosaicismo ya que se caracteriza por que sólo una porción del total de las células del organismo del niño tiene un cromosoma 21 extra, mientras que la otra porción de células son normales, o sea sin un cromosoma extra en el par 21.

La Trisomía por Mosaicismo es debida a un error de distribución de los cromosomas en la segunda o tercera división celular por eso algunas células son normales y otras tienen trisomía 21.

A partir del momento de la fecundación y al iniciarse la división celular para formar 4 células hijas, una de las cuatro células tienen 3 cromosomas 21, dos células más tienen 2 cromosomas 21 (células normales) y la cuarta célula sólo contienen 1 cromosoma. Esta última célula (con un sólo cromosoma 21 y por lo tanto con un total de 45 cromosomas) morirá, y de esta manera el embrión se desarrollará con una mezcla (o mosaico) de células normales que contendrán 46 cromosomas y otra porción de células con 47 cromosomas.

Las manifestaciones clínicas que presenta un niño con Síndrome de Down son variables en cambio los que tienen una Trisomía 21 por Mosaicismo es probable que dependa de la etapa de formación del embrión en que se produjo la división anormal. Por lo que, una división anormal en una etapa temprana dará origen a un número aproximadamente igual de células normales y trisómicas, con las características habituales en los niños afectados o enfermos.

Y cuando la división anormal sucede en una etapa más tardía, puede producirse un menor número de células trisómicas, de tal forma que el niño con Síndrome de Down podrá presentar signos menos característicos en su cara, cuerpo y extremidades, mientras que en otros casos las manifestaciones son más notorias (Jasso, 1991).

### 1.5.3. -TRASLOCACION.

Traslocación significa que la totalidad o una parte de un cromosoma está unida o pegada a una parte o a la totalidad de otro cromosoma. Y en este caso lo que se produce es una ruptura o fractura de una parte del cromosoma 21 así como de otra más de un cromosoma diferente al 21 (frecuentemente de los pares 13, 14, y 15 ), de manera tal que la unión de los fragmentos provenientes de cromosoma 21 con los del 13, el 14 o el 15 forman un cromosoma extra.

Este tipo se diferencia de las anteriores porque una parte del cromosoma del par 21 se encuentra fundido o colocado junto con otro cromosoma que no es del par 21, situación que frecuentemente aparece asociada al Síndrome de Down cuya causa sí es consecuencia de una alteración en los cromosomas de los padres.

Existe la posibilidad de que un tercio del total de niños Down secundarios al fenómeno de la traslocación, uno de los padres, pueda ser el portador de dicha traslocación, a pesar de que físicamente estén dentro de los patrones de la normalidad, y por lo tanto es el miembro a través del cual se produjo la alteración.

Es importante explicar que en el caso que se menciona, el padre no tiene tres cromosomas 21, sino sólo dos, sin embargo uno de sus cromosomas 21 está adherido a otro, de modo que en realidad sólo posee un total de 45 cromosomas, en vez de los 46 normales o los 47 del niño Down. En este caso hay un riesgo creciente de que el portador tenga más hijos con Síndrome de Down (Jasso, 1991).

## 1.6.- DIAGNÓSTICO PRENATAL DEL SÍNDROME DOWN.

El diagnóstico prenatal del Síndrome de Down es posible a través del estudio cromosómico fetal o estudio citogenético, a partir de células fetales y/o coriales obtenidas mediante técnicas invasivas (que implican un cierto riesgo de aborto, estimado entre 1 y 2 por 100). Dichas técnicas, básicamente la amniocentesis y la biopsia coral, son aplicables a lo largo de la gestación, aunque por motivos éticos, legales, médicos y económicos obvios, se realizan preferentemente durante la primera semana de gestación (Martínez y Frías 1989 ) ( Linch y Berkowitz 1959).

Las recientes técnicas de estudio del cariotipo fetal tienen un alto costo económico y además hay grandes riesgos materno-fetales, lo cual obliga a desarrollar una aplicación selectiva. La práctica de programas de Screening o Cribado permite seleccionar un grupo de gestantes tributarias de un procedimiento invasivo de diagnóstico prenatal. Así la edad materna constituye el criterio de selección utilizado más comúnmente hasta la actualidad, ello se basa en estudios epidemiológicos a través de los cuales se conoce la relación entre la edad materna y el riesgo de Síndrome de Down, estableciéndose la edad de 35 años como límite a partir del cual se recomienda el estudio del cariotipo fetal con la intención de equilibrar el riesgo de pérdida fetal atribuible a la técnica y el riesgo de anomalía cromosómica (Wald, Cuckle y Deussen 1990) (Merkatz, Nitowisky y Macri 1984),

## 1.7.- DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN.

Para realizar el diagnóstico del Síndrome de Down se realizan diferentes estudios como lo son los físicos y los cromosómicos;

### 1.7.1.- ESTUDIOS FÍSICOS

El diagnóstico de Síndrome de Down se hace fácilmente cuando se identifica el fenotipo tan conocido de retardo mental variable, estatura corta microbraquicefalia facies distintiva (pabellones auriculares, nariz y boca pequeños con postración lingual pliegues epicánteros) manchas de Brushfield y anomalías oculares, cabello escaso braquidactilia, clinodactilia, inestabilidad atlantoaxoidea, malformaciones digestivas y

cardíacas. Como signos de menor importancia en el diagnóstico son el color claro de los ojos, la boca entreabierta, la mala implantación de las piezas dentarias y la separación mayor del dedo grueso del pie con respecto a los otros dedos (Nava, 1974) (Farreras y Ciril 1990).

#### 1.7.2.- ESTUDIOS CROMOSOMICOS.

Y para conocer el tipo de trisomía que presenta un niño con Síndrome de Down se realizan los estudios cromosómicos, los cuales consisten en extraer una muestra de sangre y se cultivan leucocitos durante varios días, hasta tener un gran número de células en división. Se les trata químicamente para detener su crecimiento en el momento de la división celular. Se desintegran las células para separar los cromosomas, que se extienden sobre porta objetos y se colorean para observarlos al microscopio. Se les fotografía y luego se les separa ordenándolos de acuerdo con su tamaño y posición en el punto de estrangulación o centrómero, del cromosoma (Wald, Cuckle y Deussen 1990) (Guizar, 1988).

#### 1.8- INCIDENCIA.

La incidencia es alta, el promedio es de un caso por cada 600-800 recién nacidos vivos. Se dice que su incidencia se relaciona con la edad materna, dado que se ha sugerido que podría existir un virus que indujera alteraciones en la segregación cromosómica, lo que explicaría la frecuencia del Síndrome de Down después de la epidemia de hepatitis; otra razón es la hipermadurez del óvulo por retraso en la fertilización a causa de la disminución en la frecuencia del coito con la edad (Farreras y Ciril 1990).

Se reporta que en mujeres de 15 a 19 años la frecuencia es de 1 por cada 2300 recién nacidos; en mujeres de 20 a 24 años uno por cada 1200; en mujeres de 25 a 29 años de uno por cada 1000; de 30 a 34 años de uno por cada 870 y entre 35 a 39 años de 1 por cada 300; y en mujeres de 40 a 44 de 1 por cada 100 y de 45 en adelante de uno por cada 45 (Joth y Graham 1990).

### 1.9.- CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

Considerando la descripción de las características físicas de los niños con Síndrome de Down hecha por John Langdon Down en 1866, se han determinado 300 signos o manifestaciones clínicas que presentan con mayor frecuencia estos niños, Se ha encontrado que de la siguiente lista de manifestaciones, al menos cuatro de ellas se pueden apreciar en el total de niños Down y seis de las mismas se encuentran en el 90% de ellos (García, 1988).

MANIFESTACIÓN.	FRECUENCIA DE APARICIÓN.
Perfil plano de la cara	90%
Reflejo de Moro disminuido	85%
Hipotonía.	80%
Articulaciones con hiperflexibilidad	80%
Exceso de piel en la cara posterior del cuello.	80%
Oblicuidad de la fisura palpebral.	80%
Displasia de Pelvis	70%
Anomalías en el pabellón auricular.	60%
Displasia de la falange media del quinto dedo.	60%
Pliegue palmar simiano.	40%

Las características físicas de los niños con Síndrome de Down están determinadas por su material genético, debido a la existencia de un cromosoma 21 extra en las células, por lo que presentan rasgos físicos comunes con anomalías desde el nacimiento (como ya se dijo anteriormente). A continuación se describirán de manera general las características físicas que con mayor frecuencia aparecen en los niños con Síndrome de Down:

### \_Cráneo.

El cráneo de los niños con Síndrome de Down es más pequeño en su circunferencia y en su diámetro posterior, como lo es también, el crecimiento de sus huesos de la parte media de la cara. Es por eso que se piensa que esta característica sea la causa de que la cara del niño Down sea tan similar entre unos y otros, presentando ojos, nariz y boca no solo pequeños sino agrupados en forma muy estrecha. También se observa que el hueso maxilar está poco desarrollado y que el ángulo que normalmente forma la mandíbula, es más bien de tipo obtuso, además presenta anomalías en el hueso esfenoides y en la silla turca (Jasso, 1991).

### \_ Ojos.

Los ojos se encuentran colocados en forma oblicua y el canto u orilla interna de los mismos están más distantes uno de otro, mientras que la fisura palpebral se presenta muy estrecha. El pliegue epicántico (piel redundante del párpado en el ángulo interno del ojo) se presenta muy marcado, y el iris puede tener manchas de Brushfield ( de color dorado y blanquecinas) que pueden hacerse menos observables si el iris está pigmentado de oscuro (Jasso, 1991).

### \_ Nariz.

Los niños con Síndrome de Down presenta variables formas de nariz, sin embargo, ciertas manifestaciones se presentan de manera constante, como lo es el hundimiento de la raíz (puente) de la nariz, la cual por otra parte es ligeramente respingada y con frecuencia pueden presentar tabique desviado (Jasso, 1991).

### \_ Orejas.

Estos niños frecuentemente presentan orejas pequeñas, siendo su implantación baja. Otra característica habitual es el sobreplegamiento de la parte interna de la "concha" del pabellón auricular, y a veces no presenta el lóbulo de la oreja, o bien se encuentra pegado al resto de la cabeza (Jasso, 1991).



### \_ Labios.

En el nacimiento los niños Down presentan labios secos y con fisuras, ya que permanecen mucho tiempo con la boca abierta, debido a que el puente nasal es estrecho y tienen problemas para respirar. Ya en la tercera década de vida presentan labios blancos y gruesos, característica que sólo se presenta en los varones (García, 1988).

### \_ Cavidad Bucal.

Se ha visto que su maxilar superior es igual al normal, en cambio el inferior es más grande. El 60 % presenta paladar en forma ojival y como caso excepcional, en estos niños se encuentra el paladar y el labio hundido (Jasso, 1991).

### \_ Lengua.

Su forma es redondeada y presenta fisuras a los 6 meses aproximadamente por lo que se le llama lengua escrotal y es relativamente frecuente que la protuya es decir que sobresalga en la boca, de tal forma que se encuentra entreabierta de manera permanente, siendo esto más común en las niñas que en los niños. Se piensa que es debido a que el tamaño de la lengua es grande o a que el hueso maxilar es pequeño y el paladar resulta más estrecho (Behrman y Vaughnan 1989).

### \_ Dientes.

La dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses, complementándose a veces hasta los tres o cuatro años. A diferencia de los niños normales, les aparecen primero los molares o los caninos antes de los incisivos (Farreras y Ciril 1990).

### \_ Voz.

Presentan voz gutural y grave, siendo la fonación áspera, profunda y amelódica, las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de voz es áspero por falta de contacto uniforme de los bordes libres de ambas cuerdas vocales (García, 1988).

#### \_ Cuello.

Es corto y ancho por lo que da la impresión de que les sobra piel en la parte de atrás del mismo (cara posterior del cuello) con mayor cantidad de tejido celular subcutáneo (grasa por debajo de la piel) (Shafer, Avey y Tacusch 1984).

#### \_ Tórax.

No es raro que algunos niños trisómicos tengan 11 costillas de cada lado del tórax en vez de 12 por lo que puede verse el tórax como acortado. Generalmente hay aplanamiento de esternón y el pecho parece ser redondo (Shafer, Avey y Tacusch 1984).

#### \_ Abdomen.

En niños menores de un año presentan abdomen distendido, a causa de la disminución de tono en los músculos abdominales. La hernia umbilical es frecuente de encontrar en este tipo de niños (Joth y Graham 1990).

#### \_ Extremidades.

En proporción con la longitud del tronco, las extremidades inferiores están sensiblemente acortadas, situación que se aprecia por simple inspección (Jasso, 1991).

#### \_ Manos.

Las manos presentan surcos simianos, son cortas y anchas, y se encuentra hipoplasia (acortamiento) de falange medial del quinto dedo (Joth y Graham 1990).

#### \_ Pies.

Presentan una mayor separación entre el primer dedo (dedo gordo) y segundo dedo de los pies, además de que se encuentra un pliegue plantar entre estos dos dedos (Joth y Graham 1990).

#### \_ Piel y cabello.

La piel a veces es laxa (más estirable) y marmórea (que toma tonos violáceos) en los primeros años de la vida, para posteriormente hacerse más gruesa y menos elástica. El cabello es fino, lacio y poco abundante (Shafer, Avey y Tacush 1984).

#### \_ Tono muscular y flexibilidad de las extremidades.

Al palparse los músculos del cuerpo, principalmente en las extremidades, se aprecia que su tono (grado de contracción normal en los músculos) está disminuido principalmente en edades tempranas. La mayor movilidad de las articulaciones es otro signo de observación común (Shafer, Avey y Tacush 1984).

#### \_ Genitales.

En los niños se observa que el pene es más pequeño que lo habitual, pudiendo no estar presente uno de los testículos (criptorquidia). En ocasiones en la etapa de la adolescencia los hombres tendrán una distribución horizontal del vello pubiano, en vez de triangular; y en las niñas los labios mayores pueden apreciarse de mayor tamaño y ocasionalmente también pueden estar aumentados los menores, lo que da una apariencia de mayor exageración, incluyendo a veces, un tamaño aumentado del clítoris (Joth y Graham 1990).

### 1.10.- CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

La gran mayoría de estos niños son de carácter dócil, amigable y fácil de tratar. Y dependiendo del tipo de alteración genética que tengan, es su capacidad de adaptación e integración al medio, sin embargo la mayoría de ellos son sujetos educables que pueden asistir a centros educativos.

Los niños con Síndrome de Down tienen gran capacidad para imitar, siendo ésta importante para un amplio aprendizaje. La afectividad es otra característica por lo que reacciona fácilmente hacia las manifestaciones de amor o de rechazo de las personas que lo rodean, presentando a su vez un mayor grado de sensibilidad.

Los niños con Síndrome de Down presentan algunas características persistentes en su personalidad como son "La obstinación", la cual es una actitud impositiva hacia las preferencias que tiene con lo que le es grato.

El desarrollo conductual de un niño con Síndrome de Down es determinado por las diferentes interacciones que establece dentro y fuera de su familia. Principalmente las relaciones padres-infante son de gran importancia para su desarrollo emocional, especialmente las que establece con la madre, ya que ella juega un papel muy importante, dado que se encarga de su cuidado.

Y es así como el niño parte de un sistema familiar influye y es influido por la familia, o sea que los cambios en la familia afectan al niño, y los del niño afectan a la familia (Florez y Troncoso 1991)

Desde el momento en que se confirma el diagnóstico de Síndrome de Down, el infante y su familia son llevados a un inexorable curso de acontecimientos, los cuales se describirán posteriormente en forma más detallada según la familia que se trate en el capítulo 3.

#### 1.11.- PROBLEMAS DE SALUD EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

El niño con Síndrome de Down tienen un exceso de carga genética que provoca un fuerte desequilibrio en la cantidad de proteínas que se forma bajo la influencia de los genes. Al ser tantos los genes que se encuentran sobre expresados, tienen que ser también varios los órganos y sistemas cuyo desarrollo y función se van a ver alterados.

A continuación se hará referencia a los problemas clínicos que presentan con mayor frecuencia los niños con Síndrome de Down.

Sin duda, la complicación que aparece de forma recurrente en el niño con Síndrome de Down es la cardiopatía, en especial el denominado defecto de los cojines endocárdicos, que se trata de una malformación en el área central del corazón. Antes de que apareciese el tratamiento quirúrgico de esta lesión la mortalidad de los que la

padecían era cercana al 100 %, en la actualidad está se ha reducido a menos del 30%. Este tipo de lesión fue una de las primeras malformaciones internas en describirse en este síndrome.

Existen otros tipos de lesiones cardíacas como los defectos del tabique entre ambos ventrículos o entre las aurículas, pero normalmente los defectos suelen ser múltiples.

El niño con Síndrome de Down también presenta problemas en el oído; en el oído externo su patología esta directamente relacionada con las reducidas dimensiones del conducto auditivo externo, encontrándose obstrucciones por tapones de cerumen. En cuanto al oído medio, estos niños presentan con mayor frecuencia supuraciones y otitis media. Es común la presencia de infecciones en la vías respiratorias altas y una mayor estrechez de la Trompa de Eustaquio, que es una vía de drenaje. En cuanto al oído interno no suele aparecer una patología propia que esté relacionada directamente con este síndrome.

Las malformaciones en el sistema gastrointestinal son menos frecuentes, menos del 10 por 100 casos, pero cuando se presentan hay necesidad de una intervención urgente en las primas horas o días de vida. Dentro de éstas la más frecuente es la obstrucción de duodeno.

Con respecto al sistema musculoesquelético son múltiples los trastornos, los cuales están relacionados con la laxitud de ligamentos, específicamente alteraciones en el desarrollo psicomotor así como en la coordinación fina.

A nivel de extremidades inferiores tenemos que las caderas pueden tener problemas derivados de la forma de los huesos que la constituyen; en las rodillas existe una mayor inestabilidad de la rótula y a nivel de pies son muchos los casos que presentan pies planos, lo que ocasiona alteraciones en la marcha y problemas posturales.

Hablando del Sistema Endocrinológico se ha observado que el niño con Síndrome de Down tiene relación con el hipotiroidismo. El diagnóstico definitivo sólo puede hacerse cuando se miran los niveles en sangre de las hormonas tiroideas.

En el Sistema Nervioso Central hay gran afectación por lo que presentan retraso mental (ante esto se conoce que el Síndrome de Down es la primer causa congénita de producir retraso mental), y en ocasiones manifiestan alteraciones neurológicas como son cuadros convulsivos.

Con referencia al Sistema Ocular, las exploraciones oftalmológicas periódicas han de solucionar una serie de problemas que son evitables, como son los defectos de refracción (miopía, astigmatismo, etc.), así puede aparecer estrabismo, cataratas, problemas de la retina etc.

Hablando de otros sistemas encontramos que el índice de infecciones respiratorias en el Síndrome de Down es alto durante los primeros 5 años de vida, y se piensa que esto es debido a un déficit en el sistema inmunológico. Igualmente existe una mayor propensión a padecer leucemia de tipo agudo en los primeros años de vida. Otras alteraciones son las dentales como es la enfermedad de las encías por lo que puede favorecer la pérdida de dientes (Behrman y Baughnan 1989).

La esperanza de vida de los niños con Síndrome de Down es mucho mejor en la actualidad que anteriormente.

Son pocas las investigaciones que se han hecho con respecto a la esperanza de vida en los niños con Síndrome de Down. Una de las más amplias, es la investigación que se hizo en Columbia Británica, Canadá, donde hicieron un seguimiento a 1341 niños con Síndrome de Down, durante 29 años y lo que se encontró fue que la esperanza de vida hasta los 30 años de edad fue de 70.96 %

(Jasso, 1991)

Con lo anteriormente expuesto, se cubre en gran medida la descripción y los aspectos más relevantes del Síndrome de Down, lo cual permite tener un conocimiento más preciso de dicho Síndrome, y por lo tanto entender las necesidades y problemas que presentan los niños Down.

Indudablemente que la existencia de un niño con Síndrome de Down en la familia, repercute en múltiples formas, por lo que es necesario abordar el tema de la familia en el siguiente capítulo.

## **CAPÍTULO 2**

### **LA FAMILIA**



## CAPÍTULO 2

### LA FAMILIA.

El punto central de este trabajo de tesis es la familia, ya que es de gran interés para mi investigar y analizar la forma en que se ven alteradas sus dinámicas familiares por la presencia de un hijo con Síndrome de Down. Por lo tanto en este capítulo hablaré del significado y concepto del término familia, de los diferentes tipos de familia, de la evolución que ha tenido la misma, así como sus diferentes funciones. Todo esto bajo los enfoques; social y psicológico.

#### 2.1.- LA FAMILIA DESDE UN ENFOQUE SOCIAL.

Es evidente que el comportamiento de los miembros de una familia varían de una civilización a otra, de una sociedad a otra, y de una clase social a otra, por tal motivo se investigará a la familia desde un enfoque Social, y así detectar si hay diferencias entre este enfoque y el de la Psicología.

##### 2.1.1.- ETIMOLOGÍA DE LA PALABRA FAMILIA.

En muchas ocasiones no se tiene el conocimiento de las raíces etimológicas de las palabras, por lo que al estudiar a la familia, considero que es de vital importancia empezar con el conocimiento de sus raíces etimológicas, para un mejor entendimiento de la misma.

Hay diferentes informaciones con respecto a la etimología del término familia, a continuación presentare la de algunos autores:

\_Taparelli indica que la palabra familia deriva del latín "fames" ya que es una de las necesidades que resuelve esta asociación humana.

\_Marqués de Morante dice que la palabra familia deriva de "famulus" (siervo), a su vez del primitivo "famul", originado de la voz osca "famel" que significa esclavo.

\_Mendizábal maneja que el origen de la familia deriva de "fames" (hambre) ( En Irigoyen, Gómez y Hernández 1996).

### 2.1.2.- CARÁCTER HISTÓRICO DE LA FAMILIA COMO INSTITUCIÓN SOCIAL.

La constante transformación de la familia a través del tiempo es el resultado de un gran proceso de evolución; la forma de la familia se amolda a las condiciones de vida que dominan en un lugar y tiempo determinado (Akerman, 1988).

La familia ha tomado formas muy diversas a lo largo de la historia de la humanidad. Hay muchas opiniones distintas sobre si existe o no una forma que sea la más "propia o la mejor". Estas opiniones frecuentemente varían de acuerdo con las teorías del origen de la familia como son por ejemplo:

- a) La teoría más tradicional que cita a la Biblia como la autoridad, afirma que la primera familia consistió en una pareja monógama de padres y sus hijos.
- b) La teoría evolucionista sugiere que la familia primitiva consistió en mujeres y hombres que vivían varias etapas de desarrollo, incluyendo la etapa en que un hombre vivía con varias mujeres y una mujer con varios hombres, hasta culminar en el matrimonio monógamo.

En diferentes investigaciones sobre la familia se muestra que hay evidencias para pensar que a través del tiempo ha existido una gran variedad de familias, como son:

- a) Promiscuidad Inicial.- es cuando no se presentan vínculos permanentes entre el padre y la madre, no hay responsabilidad por parte del padre hacia sus hijos ya que no es una figura importante y el parentesco se señala por la vía materna.
- b) Cenogamia.- significa que un grupo de mujeres mantienen relaciones sexuales con un grupo determinado de hombres.

- c) La poligamia.- corresponde cuando varias madres cuidan a sus propios hijos aunque el padre de todos es el mismo.
- d) La poliandria.- que significa que una sola madre cuida a todos sus hijos que ha tenido de varios maridos.
- e) El Kibutz.- comprende varias parejas monógamas que viven en comunidad y ésta cuida a los hijos de todos.
- f) Familia nuclear.- la forman un esposo y una esposa monógamos y sus hijos.
- g) Familia extensa.- está comprendida por padres, hijos, tíos, abuelos, sobrinos, parientes políticos, etc. (Guy, 1990 y Sánchez, 1980).

### 2.1.3.- DEFINICIÓN DE FAMILIA.

Como ya se dijo anteriormente la familia como grupo humano ha sufrido muchas modificaciones a través de la historia, los estudiosos de la misma le han dado diferentes conceptos dependiendo del objeto por el cual se estudia.

El vocablo familia designó y designa todavía, en algunos lugares, agrupamientos humanos de muy variable amplitud. La Etnología, la Arqueología y la Historia se refieren a conjuntos complejos, compuestos por parientes unidos por comunidad de origen, a cónyuges, a huéspedes, a servidores, a clientes y esclavos adquiridos o conquistados. De manera más usual, la familia se define por el parentesco agnaticio (línea masculina), acompañado con el parentesco cognaticio (línea femenina) (Castellan, 1983).

El grupo formado por marido, mujer e hijos es el modelo nuclear más común que identificamos actualmente con la palabra familia, y cuya responsabilidad es de proveer de miembros nuevos a la sociedad, socializarlos y otórgales apoyo emocional y físico. Por lo que la familia es la institución básica de la gran mayoría de las sociedades humanas, representando el fundamento lógico de todo desarrollo cultural. Aún cuando

la forma de familia varía en las diversas sociedades, toda sociedad mantiene algún sistema típico constante como un valor primario.

A continuación se darán algunas definiciones del termino familia:

\_ La Organización de las Naciones Unidas en el año de 1970 definió el concepto de familia como el conjunto de miembros del hogar, emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción o matrimonio (En Irigoyen, Gómez, Hernández y Farfán 1996).

\_ El Consenso Norteamericano define a la familia como el grupo de dos o más personas que viven juntas y están relacionadas unas con otras, por lazos consanguíneos de matrimonio o adopción (Sánchez, 1980).

\_ Otra definición de la familia es el grupo compuesto por un marido, una esposa con o sin hijos, o un padre o madre con uno o mas hijos, que viven bajo el mismo techo (En Irigoyen, Gómez, Hernández y Farfán 1996).

\_ Para Ackerman (1988) la familia es el nombre de una institución tan antigua como la misma especie humana.

#### 2.1.4.- TIPOS DE FAMILIAS.

Refiriéndose a los tipos de familia desde el punto de vista social hay gran diversidad según el autor que la estudie como por ejemplo Irigoyen (1996) que propone la siguiente clasificación:

a) De acuerdo a su desarrollo la familia se ha clasificado en; Moderna, Tradicional y Arcaica

b) En base a su demografía, la familia se ha clasificado en; Rural y urbana.

c) En base a su integración, la familia se considera como; Integrada, semiintegrada y desintegrada.

d) Desde el punto de vista tipológico (según la ocupación de uno o ambos cónyuges), la familia puede ser; Campesina, obrera y profesional.

#### 2.1.5.- FINES SOCIALES DE LA FAMILIA.

Los fines sociales para los cuales se ha establecido la familia se pueden resumir de la siguiente manera:

a) Provisión de alimento, abrigo y otras necesidades que mantienen la vida; protección ante los peligros externos, función que se realiza mejor bajo condiciones de unidad y cooperación social.

b) Provisión de unión social, que es la matriz de los efectos de las relaciones familiares.

c) Oportunidad para desplegar la identidad personal, ligada la identidad familiar; este vínculo de identidad proporciona la integridad y las fuerzas psíquicas para enfrentar experiencias nuevas

d) El moldeamiento de las funciones sexuales, preparador del camino para la maduración y la relación sexual.

e) La ejercitación para integrarse en papeles sociales y aceptar la responsabilidad social.

f) El momento del aprendizaje y el apoyo de la creatividad e iniciativa individual (Engels, 1980) (Irigoyen, Gómez, Hernández y Farfán 1995).

### 2.1.6.- ESTEREOTIPIA DE LA FAMILIA.

La elaboración sistemática de conceptos se lleva a cabo mediante generalizaciones que comprenden características y notas observadas inductivamente a partir de una hipótesis propuesta deductiva, comparativa o fenomenológicamente.

En ciencias sociales, los conceptos pueden jugar dos funciones; una, como delimitación operativa de los fenómenos por observar; la otra, servir de síntesis, como resultado de las investigaciones hechas.

Sin embargo, el origen de los conceptos se deriva de lo que se ha llamado estereotipo, proveniente de cada cultura a partir de las imágenes formuladas por la población misma sin una metodología explícita, sino más bien como una simplificación y homogeneización de las ideas y características que se atribuyen a las personas, grupos y categorías sociales.

El estereotipo es definido en el diccionario de Larousse de García Pelayo R. (1983) así: como la creencia popular, imagen o idea adoptada por un grupo, concepción muy simplificada de algo o alguien.

Por lo tanto el estereotipo está íntimamente ligado al prototipo cultural; es decir, crea pautas y normas de comportamiento. En este sentido, la vida familiar queda íntimamente ligada a múltiples estereotipos que la propia cultura crea.

La obra de Bejar (1978) es un estudio sobre la realización y especulación que se ha hecho en torno a los estereotipos del mexicano y en gran medida de la familia mexicana. Ya que Bejar indica que existe una tendencia generalizante con débil sistematización científica y falta de representatividad en la investigación empírica en la que suele confundirse el estereotipo con el tipo real.

Por otro lado Gutiérrez (1988) indica que en general se distinguen dos clases de estereotipos: los que se identifican como tradicionales o derivados de concepciones

generales durante las pasadas décadas y los modernos, desarrollados en torno al concepto ideal que se tiene de la familia moderna. A continuación se hablará de estos:

#### 2.1.6.1- ESTEREOTIPOS TRADICIONALES.

En estos, podemos ubicar los estereotipos comunes del machismo y el maternalismo mexicanos; también se puede incluir al estereotipo de la solidaridad consanguínea y de la parentela ejemplar en igual sentido; el mito de virginidad y el puritanismo sexual en donde quedan incluidos los tabúes tradicionales en la relación al sexo, a la monogamia, al incesto etc. Finalmente, ligado a todo lo anterior, la concepción sacral de la familia mexicana que no deja de tener elementos estereotípicos tradicionalistas.

a) Machismo y su correlativo maternalismo.- Este estereotipo se considera de fuerte arraigo, que perdura en la realidad con rasgos muy característicos. Sin embargo, tanto al nivel de expresión popular, como al de una gran cantidad de estudios pseudocientíficos y literarios, la idea del machismo ha sido común cuando se trata de describir el carácter del mexicano y del latino en general. En esta perspectiva, un grave error se suele presentar, pues además de que el machismo puede adquirir múltiples formas y grados, según el tiempo, lugar y grupo a que se refiera en concreto, comúnmente se suele confundir el patrón ideal de conducta "machismo" como norma más o menos vigente y aceptada con la conducta realmente vivida.

Respecto a la concepción machista aparecida en la expresión popular, existen múltiples manifestaciones de ésta a través de refranes, canciones y especialmente, de los tradicionales corridos, que reflejan una forma auténtica de lo popular desde la época colonial de la Nueva España, hasta otros recientemente populares como el de "Juan Charrasqueado". También al nivel popular se ha difundido nacional e internacionalmente un estereotipo del mexicano "macho" por medio de la cinematografía.

Lo mismo sucede con el estereotipo correlativo, la mujer abnegada y la maternidad femenina con caracterización idealizada de la contrapartida machista; una vez exaltado el hombre, hay que dignificar a la víctima .

La "maternidad santa" es su premio estereotípico. En torno a él se borda una personalidad ideal de sumisión, entrega, constancia, lealtad, sacrificio, valor de la fertilidad, ideal hogareño, etc. Con ello se consigue hermanar el estereotipo machista con el papel de la sumisión femenina y compensarlo con una supuesta gratificación moral.

b) El estereotipo de la familia como base de seguridad del individuo.- Tradicionalmente se considera que los lazos de parentesco son la base de la seguridad y el canal natural para la socialización de la persona. La familia es, por lo tanto, dentro del estereotipo y en su amplia connotación parental, la unidad básica del individuo, sobre todo de la mujer.

A partir de esta concepción, derivada de hecho de una situación social del mundo tradicional y de la falta de una seguridad institucionalizada, el estereotipo derivado hace referencia a una familia mexicana unida a través de los lazos de parentesco que por adscripción, representan la relación social básica del individuo.

c) Sacralización familiar estereotípica.- No puede negarse la importancia que ha tenido para la familia mexicana la concepción sacralista derivada de la cultura tradicional. Efectivamente, ligada a esta concepción sacral de la familia se ha desarrollado un prototipo religioso de lo que debe ser una familia cristiana, y concomitante a ello, se ha podido crear un estereotipo más o menos ideal de lo que es la familia mexicana como "unidad santa", donde se conservan las más limpias tradiciones.

Esta concepción prototípica y estereotípica de la "familia santa", ha dado lugar a un mito que impide lograr un conocimiento realista de lo que de hecho es la familia mexicana



La apología tradicional de los valores característicos de una cultura que exalta la concepción familística, íntimamente ligada a una concepción religiosa, ha sido paradójicamente, una barrera para reeducar sobre base realista, a las nuevas generaciones. Algunos de los elementos estereotípicos comprendidos en esta concepción sacral son: "Lo que Dios ha unido, nadie puede separar" y " Tener los hijos que Dios Mande"

#### 2.1.6.2.- ESTEREOTIPOS MODERNOS.

En estos segundos grupos, se menciona la idea de "Familia Decente" muy ligada a la "Familia Conyugal Burguesa". Finalmente, se plantea, más como prototipo que como estereotipo, pero sin dejar de ser esto último, la concepción de paternidad responsable, moralidad tolerante y del divorcio.

No solamente la cultura tradicional genera estereotipos. La vida moderna y los medios masivos de comunicación crean también formas conceptuales empíricas de identificación de la realidad social. Se generalizan, con la misma o con mayor superficialidad, a través de los medios masivos de comunicación y de una subcultura pseudocientífica, imágenes falsas de lo que está sucediendo y de las características que tienen las instituciones, los grupos y las personas.

La familia, dentro de esta cultura modernizante siempre difícil de delinear debido a su mezcla con factores tradicionales queda también, dentro de esta tendencia estereotípica. Una de las principales fuentes de esta corriente es, sin duda, la cultura norteamericana que llega al país a través de diversos canales de comunicación, influyendo grandemente en la concepción e identificación de nuestra propia realidad.

a) Estereotipo de familia de clase media.- La sociedad de consumo masivo, ha tenido como base de su desarrollo a un prototipo de familia de clase media que viene siendo la unidad del consumo masivo por su autonomía.

La industrialización, comercialización, publicidad, y la prestación de servicios profesionales y públicos, e incluso la propaganda política de democracia liberal, está basada en la familia de clase media como centro y objetivo de sus acciones. Unido a ello se encuentra todo un sistema institucional, moral y religioso que refuerza la creación de un tipo de familia estándar con creciente capacidad de consumo y de intereses para apoyar todo el sistema de economía capitalista (Gutiérrez, 1988).

La revisión de estos estereotipos de familias son de alguna manera de utilidad para el entendimiento de sus dinámicas familiares, cuando hay la presencia de un hijo con Síndrome de Down según sea el caso.

## 2.2.- LA FAMILIA DESDE EL ENFOQUE PSICOLÓGICO, BAJO LA PERSPECTIVA DE LA TEORÍA SISTEMICA.

La familia se considera como un sistema (entidad cuyas partes covarian de manera interdependiente y que mantienen el equilibrio de un modo activo), en donde el cambio de una de sus partes es seguido por un cambio compensatorio en otra de sus partes. Puede verse como un sistema abierto en continuo movimiento y reestructuración en busca de una estabilidad y equilibrio de todos sus miembros que la componen. Debe enfrentar el desafío de cambios tanto internos (originados en la evolución de sus propios miembros) como externos (originados por los requerimientos para acomodarse a la sociedad que influye sobre los miembros), y mantener al mismo tiempo, su continuidad, apoyando y estimulando el crecimiento de sus miembros. Las circunstancias sociales, físicas o familiares a veces cambian, y entonces existe una adaptación familiar con objeto de mantener el sistema (Ruiz, 1981 y Satir, 1991).

Cuando ocurre una readaptación o reorganización no es sólo para atender las necesidades de la familia como unidad, sino para atender las necesidades psicosociales de cada uno de los miembros que la componen.

Por lo tanto la familia es un sistema interactivo, donde cualquier suceso que ocurre a uno de sus miembros influye de una manera u otra a los demás miembros del sistema familiar (Andolfi, 1990 ; Florez y Troncoso 1991).

Como ya se dijo, la familia es en esencia el sistema vivo de tipo abierto ligado e intercomunicado con otros sistemas como el biológico, psicológico, social y ecológico. (Estrada, 1994)

La familia como unidad social enfrenta una serie de tareas de desarrollo, las cuales difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales. Además siempre ha sufrido cambios paralelos a los cambios de la sociedad, desarrollando funciones de protección psicosocial a sus miembros y de acomodación y transmisión de una cultura determinada. Subsecuentemente la familia cambia a medida que cambia la sociedad, y probablemente en una forma complementaria.

Metafóricamente, la familia es como un organismo individual que tiene límites visibles que la separan del medio circundante, con el que, sin embargo, está en constante interacción.

Los límites de un sistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan, y de qué manera.

La familia como sistema en constante transformación, se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa, con el fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a los miembros que la componen (Minuchin, 1988).

### 2.2.1.- LA ESTRUCTURA DE LA FAMILIA.

El sistema familiar se diversifica y lleva a cabo sus diferentes funciones a través de los subsistemas. Los miembros son subsistemas dentro de la familia. Las diadas esposo - esposa, madre - hijo pueden considerarse subsistemas. Tanto la función, como el sexo, la generación o los intereses pueden formar subsistemas.

Cada miembro de la familia pertenece simultáneamente a varios subsistemas, en cada uno de ellos aprende diferentes roles y dispone de niveles diferentes de poder. Dentro de cada subsistema el individuo aprende tareas complementarias en la interacción con los demás. Una persona puede ser padre, hijo, esposo y hermano.

En la terapia familiar se usa el término holón que significa a la vez un todo y una parte. Este término es de gran utilidad ya que la unidad de intervención es siempre un holón. Cada holón (individuo, familia nuclear, familia extensa y la comunidad) es un todo y una parte al mismo tiempo, no más lo uno que lo otro y sin que una determinación sea incompatible con la otra. En otras palabras lo que significa es que el individuo forma parte de la familia nuclear, y la familia nuclear forma parte de la familia extensa, y ésta a su vez forma parte de la comunidad.

a) Holón Individual.- el término holón individual comprende el concepto de sí mismo en el individuo, considerando sus características personales e históricas. La interacción del individuo con los demás produce reforzamiento a los aspectos de la personalidad del individuo, y a la vez el individuo influye sobre las personas que interactuaron con él. De este modo se presenta un proceso circular en constante movimiento.

En el holón familiar son importantes otras unidades, además del individuo, como lo son los subsistemas conyugal, parental y de los hermanos.

b) Holón Conyugal.- El holón conyugal lo forman el hombre y la mujer que se unieron con el fin de formar una familia y juega un papel muy importante ya que es vital para el crecimiento de sus hijos, siendo también una plataforma de apoyo y de refugio cuando aparecen tensiones del mundo exterior.

Dentro de este holón se establecen límites que le procuran la satisfacción de necesidades psicológicas a la vez que lo proteja de los padres, hijos o de otras personas ajenas a él. Aunque, si las reglas son muy rígidas que no permitan asimilar las experiencias que cada miembro tiene fuera de la familia cabe la posibilidad de

quedar ligado a reglas inadecuadas que tienen su origen en el pasado; o bien, el subsistema perderá vitalidad debido a la falta de crecimiento por parte de sus miembros, si esto persiste, los cónyuges pueden romper con el subsistema.

c) Holón Parental.- Las interacciones en el holón parental comprende la crianza de los hijos dándose las funciones de socialización. Este holón puede estar conformado de diferentes maneras, puede incluir a un abuelo, a un tío, o excluir a uno de los padres, o bien, puede incluir un hijo parental que toma o le es otorgada la autoridad de cuidar y disciplinar a sus hermanos.

El cambio en el subsistema parental se va dando en la medida que el niño va creciendo y sus necesidades van modificándose, con ello se le deben de dar más oportunidades para tomar decisiones y se controle a si mismo. Por lo que las familias donde hay adolescentes son diferentes a las que tienen hijos pequeños, esto es, que a mayor edad de los hijos, mayor autoridad y responsabilidad tendrán.

d) Holón de los Hermanos.- entre los hermanos se constituye un grupo de igualdad , elaborando sus propias pautas de interacción para apoyarse, divertirse, y competir. En este holón de hermanos se aprende a negociar, cooperar ,compartir, a ser amigos y a tratar con enemigos y es fácil que se presenten sentimientos de pertenencia de grupo y de individualidad.

Cuando son grandes las familias los hermanos se organizan en diversos subsistemas de acuerdo a sus etapas evolutivas (Minuchin, 1988).

### 2.2.2 - TIPOS DE FAMILIAS.

Desde el enfoque Sistemico se plantea que los diferentes tipos de familias, dependen de la forma en que están estructuradas y de la forma en que se relacionan sus miembros, sin embargo Minuchin ha dividido a la familia en nueve categorías según su composición, que a continuación presentaré;

2.2.2.1.- Familias de pas de deux - Estas familias están conformadas por dos miembros, los cuales en forma inconsciente presentan una dependencia recíproca, por ejemplo las familias formadas por un solo progenitor o las familias que se encuentran en la fase de nido vacío.

2.2.2.2.- Familias de tres generaciones.- Este tipo de familias es muy frecuente encontrarlas tanto en las ciudades como en las provincias, y son conocidas también como extensas ya que viven en una sola casa los abuelos, hijos y nietos, hay ocasiones que hasta los tíos ocupan un lugar dentro de la estructura de la familia.

2.2.2.3.- Familias con soporte.- Las familias de soporte son cuando son muy numerosas y es necesario delegar autoridad a algún miembro de la familia siendo común que el mayor de los niños reciba la responsabilidad parental, como es el de criar a los demás niños.

2.2.2.4.- Familias acordeón.- Existen algunas familias en las que alguno de los progenitores vive alejado del resto de los miembros del sistema familiar. Es en estas familias el otro progenitor toma la responsabilidad que el primero ha dejado. Generalmente se observa esto en las familias de personas que se han ido a trabajar a las grandes ciudades en busca de mejorar su condición, pero dejan en su lugar a su esposa

2.2.2.5.- Familias cambiantes.- Estas familias por situaciones económicas o emocionales tienden a cambiar constantemente de residencia o pareja, lo cual desestabiliza a la familia, dado que el cambio de residencia implica tener nuevas amistades y habituarse a un nuevo medio social. En otras circunstancias, es la composición misma de la familia la que varía ejemplo, cuando el progenitor soltero cambia de pareja una y otra vez

2.2.2.6 - Familias huéspedes.- La familia huésped tiene la característica de tener un niño huésped temporalmente, se recomienda que la familia no debe de establecer

vínculos afectivos fuertes, ya que llegará el día en que el niño tenga que regresar a su familia de origen.

2.2.2.7.- Familias con padrastro o madrastra.- Ante el ingreso de un padre adoptivo la estructura familiar se altera, y puede éste no integrarse con compromiso pleno a la nueva familia o bien la familia mantenerlo en la periferia.

2.2.2.8.- Familias con un fantasma.- La familia que ha sufrido muerte o deserción de un miembro importante, presenta problemas en la asignación de tareas del miembro faltante, un ejemplo es que se coloca la postura de decir que: si la madre viviera, sabría que hacer. El realizar funciones de la madre se convierte en un acto de deslealtad a su memoria.

2.2.2.9.- Familias descontroladas.- Las familias que constantemente presentan problemas de control en áreas de organización, jerarquía, y proximidad entre sus miembros etc. Por lo tanto el tipo de problemas dependerá de la etapa en que se encuentren los miembros de la familia.

2.2.2.10.- Familias psicósomáticas.- En este tipo de familias existe un miembro con problemas psicósomáticos, la estructura familiar incluye una excesiva insistencia en los cuidados hacia dicho miembro presentando como características la sobreprotección, fusión o unión excesiva entre los miembros de la familia, e incapacidad para resolver problemas. Aparentemente son familias sanas por que su relación con los demás es buena, es decir serian el tipo de familia ideal (Minuchin, 1988).

### 2.2 3.- CICLO VITAL DE LA FAMILIA.

La familia atraviesa por un ciclo vital en cuyo transcurso despliega todas las funciones naturales como son el nacer, crecer, reproducir y morir

A continuación se presentará la forma en que se ha determinado el ciclo vital de la familia desde el punto de vista del marco teórico sistémico, pero cabe aclarar que desde mi punto de vista este ciclo solamente nos permite ejemplificar en forma general una de las maneras en que se desarrolla la familia. Ya que es de nuestro conocimiento que no todas las familias pasaran por el mismo número de fases, ni en la misma forma u orden como lo indica dicho ciclo. Todo esto es debido a un sin número de factores que influyen como lo son el cultural, social, biológico, económico y psicológico.

a) Conformación de la pareja.- Esta fase se inicia con la consolidación del vínculo matrimonial donde la pareja debe enfrentar un cierto número de tareas, tratando de acomodarse mutuamente. En este proceso de adaptación, la pareja desarrolla una serie de transacciones que constituyen gran cantidad de demandas complementarias, o sea formas en que cada esposo estimula y controla la conducta de otro y a su vez, es influido por la secuencia de la conducta anterior. Estas pautas transaccionales constituyen una trama invisible de demandas complementarias que regulan muchas situaciones de la familia.

La pareja también enfrenta la tarea de separarse de cada familia y de acordar una relación diferente con los familiares propios de cada esposo. Sus prioridades son modificadas en función de su nueva familia. Por otro lado las familias de origen deben de aceptar dicha situación.

Además en el matrimonio, cambia la relación que hasta entonces había sido entre dos seres (noviazgo) a una más panorámica y compleja al reunir oficialmente a dos familias, situación que indudablemente agrega una dificultad más a la joven pareja.

Así, también las relaciones extrafamiliares, como trabajo, deberes y amistades deben organizarse y regularse de manera diferente, adoptando decisiones en lo que concierne al modo en que se permitirá que las demandas del mundo exterior interfirieran en la vida de la nueva familia.



Todo lo anterior no es sencillo de realizarse por lo que muchas familias pasan por grandes dificultades para lograr una adaptación y en muchas ocasiones no lo logran, desarrollándose por lo tanto grandes dificultades en sus relaciones (Minuchin, 1988).

b) El nacimiento del primer hijo.- Este hecho representa un cambio radical en la organización de la familia, pues este requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño, estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones (Minuchin, 1988).

En el área de la identidad se requiere que la pareja adquiera un nuevo anclaje de relación emocional con el niño, y que aparezca la capacidad de ayudar al compañero para que lo haga. Se requiere del apoyo mutuo para no perder el anclaje emocional entre ambos a pesar de la aparición de un nuevo miembro.

En el área del sexo, el embarazo y las primeras semanas de la lactancia alteraran las relaciones sexuales de la pareja.

El factor económico juega un papel importante, ya que es difícil que la pareja se acomode a las demandas de casa, vestido, transporte, diversión y especialmente en el momento de tener un hijo (Estrada, 1994).

c) El ingreso a la escuela del hijo.- En esta fase la familia presenta grandes cambios en su vida familiar, por lo que se requiere de nuevas adaptaciones ya que el niño establece un contacto oficial fuera de la casa es decir en la escuela. Y esto produce la inclusión del mundo escolar en la familia, y aporta un elemento desconocido para los padres y los hijos.

La familia tendrá que elaborar nuevas pautas: como determinar quien debe ayudarle en las tareas escolares; establecer reglas sobre la hora de acostarse y establecer una nueva organización para con las demás actividades (Satir, 1991) (Minuchin, 1988)

d) La adolescencia - Cuando el hijo llega a esta etapa se presentan grandes diferencias entre el adolescente y los padres, producto de la influencia de diferentes factores como lo son los biológicos, sociales y psicológicos.

Estos factores externos juegan un papel muy determinante en el comportamiento del adolescente, debido a que hay gran influencia sobre sexo, drogas, alcohol, vestimenta, política, estilo de vida y perspectivas sobre el futuro, y ante esto la familia empieza a interactuar con un sistema poderoso provocando reacomodamientos por las demandas de los hijos adolescentes.

Es también en esta etapa cuando los valores y las creencias de los padres, en particular y el de otras generaciones mayores, empiezan a quedar sujetos a una revisión crítica, debido a la evolución del propio desarrollo del adolescente (Minuchin, 1988).

e) Momento de separación.- En esta fase los hijos siendo adultos han creado sus propios compromisos por su propio estilo de vida, con su carrera, amigos y futuro cónyuge. Y es así que la familia vuelve a ser de dos miembros, en donde nuevamente se requiere de una organización. A este periodo se le ha denominado como nido vacío, donde los cambios a los que se enfrentan comúnmente son; cómo admitir a nuevos miembros (cónyuges de sus hijos) a su familia, el nacimiento de los nietos, la muerte de la generación anterior, la jubilación, la declinación en la capacidad física (enfermedades), conflictos con las nuevas generaciones y los problemas económicos de los hijos en sus nuevas familias (Satir, 1991).

f) La vejez y soledad.- Esta etapa llega cuando la muerte toca a uno de los cónyuges y el otro por su edad avanzada tiende a regresar a un estadio de dependencia infantil, a pesar de que trata de mantener su autonomía. Las nuevas generaciones no entienden al viejo, y ante la falta de paciencia tienden a ignorarlos, presentándose por lo tanto el problema de quien cuidara al anciano (Satir, 1991)

El haber abordado al tema de la familia bajo el enfoque Social y Psicológico fue provechoso ya que se pudo observar que hay gran relación entre las dos disciplinas, y ambas nos dan elementos necesarios para comprender en forma mas detallada los diferentes tipos de familias y así posteriormente analizar la forma en que se alteran sus dinámicas cuando tienen un hijo con Síndrome de Down.

Para lograr tal análisis es necesario abordar también el tema de crisis, por lo que el siguiente capítulo tratará dicho tema.

## **CAPITULO 3**

### **LA CRISIS.**

## **CAPITULO 3 .**

### **LA CRISIS.**

En este capítulo se hablará en forma general de lo que significa el término crisis, de los diferentes tipos de crisis, de las causas que la producen, de las diferentes formas en que las familias responden ante dicha crisis, y específicamente de la crisis familiar causadas por el nacimiento de un hijo con una deficiencia o síndrome significativo.

#### **3.1.- ETIMOLOGÍA DE LA PALABRA CRISIS.**

La palabra Krinein se basa en el griego que significa decidir. Las derivaciones de la palabra griega indican que la crisis es a la vez decisión, discernimiento, así como también puede verse como un punto decisivo en el que habrá que decidir un cambio para mejorar o empeorar.

El término chino de crisis "weifi" se compone de dos caracteres que significan peligro y oportunidad, circunstancias que ocurren al mismo tiempo (Wilhelm 1967 en Karl 1988).

#### **3.2.- CONCEPTO DE CRISIS**

No hay una definición absoluta de lo que constituye una crisis ya sea para un individuo, una pareja, una familia o en ese mismo sentido, para una comunidad. Por lo que se hablará de las diferentes formas en que se ha entendido el término crisis.

El concepto crisis también ha sido entendido en un sentido positivo. El diccionario Webster lo define como el punto decisivo, desde donde se puede optar por varios caminos, sugiriendo que el cambio pueda ser saludable o enfermizo, mejor o peor.

Una crisis puede verse como una situación en la que se altera el equilibrio normal de la vida y para la cual pueden resultar inadecuadas las técnicas utilizadas anteriormente para resolver los problemas.

La crisis es un evento o circunstancia que afecta a un individuo, una familia o un grupo social, y que temporalmente conduce a cambios emocionales y a una reorganización de los recursos psicológicos en el proceso de restablecer un nuevo equilibrio.

O bien, la crisis se entiende como el estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de los problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo (Caplan 1964 en Karl 1988).

Otra consideración es que la crisis es cualquier evento que de alguna manera rompe el equilibrio (la homeostasia interna), como son: el nacimiento de un hijo, el cambio de lugar de residencia o de trabajo del proveedor de la familia; algún quebranto económico; la enfermedad o muerte de algún miembro del grupo familiar, etc. (Karl, 1988).

### 3.3.- TEORÍA DE LA CRISIS.

La teoría de la crisis es un grupo de principios e hipótesis que se moldean con base al acuerdo entre practicantes e investigadores.

Desde hace tiempo los clínicos y teóricos comenzaron a reflexionar sobre la naturaleza de la crisis llegando a la conclusión que ésta, puede ser explicada como algo precipitado o desbordado por algún suceso específico.

Esencial para la teoría de la crisis es el principio homeostático de la tendencia de la personalidad para mantener un nivel estable de funcionamiento. En el caso de una crisis de personalidad, diversas fuerzas psicológicas y fisiológicas actúan para lograr equilibrio y rectificar el desequilibrio; el último siempre acompañado de alteraciones del afecto ( Kolby and Brodie 1988 ).

Con base en esto Viney 1976 (en Karl 1988) reporta estudios sobre sucesos aislados específicos de la vida, que tienen el potencial de precipitar una crisis, como es el embarazo y el nacimiento de un niño (Caplan, 1960; Shereshfsky y Yarrow, 1973; Levy y McGee, 1975); el ser madres solteras (Floyd y Viney, 1974); la transición de la casa a la escuela (Klein y Ross, 1958); el compromiso y el matrimonio (Rapoport, 1964); la cirugía y enfermedad (Janis, 1958; Titchener y Levine, 1960); la muerte de un ser querido (Linderman, 1944; Parkes, 1972); la migración y el cambio de casa (Brown, Burditt y Liddell, 1965; Viney y Bazeley, 1977); la jubilación (Cath, 1965); desastres naturales (Baker y Chapman, 1962); cambios sociales y cambios tecnológicos rápidos (Toffler, 1971).

Nowak (1978 en Karl 1988), sugiere que el impacto de un suceso particular que puede ser o no una crisis depende del tiempo, intensidad, duración, secuencia y grado de interferencia con otros sucesos del desarrollo.

### 3.4 .- TIPOS DE CRISIS.

Los investigadores que han estudiado lo que hemos denominado como crisis han observado que no todas las crisis son iguales por lo que pueden quedar representadas en dos grupos:

- \_ Las crisis que se presentan durante el desarrollo del hombre.
- \_ Las crisis circunstanciales.

#### 3.4.1.- CRISIS EN LA VIDA DURANTE EL DESARROLLO DEL HOMBRE.

Las crisis que se presentan en el desarrollo del hombre son aquellas relacionadas con la transición desde una etapa del crecimiento a otra, por lo que pueden aparecer desde la infancia hasta la senectud. Cada etapa del desarrollo se relaciona con ciertas tareas del crecimiento, y cuando hay interferencia en su realización es probable que se pueda presentar una crisis.

Desde el punto de vista de la teoría de la crisis, esto conduce a que muchas de éstas crisis son predecibles, y entonces sabemos, con anticipación que la gente tiene etapas decisivas que enfrentar en diversas ocasiones de sus vidas.

La vida, desde el nacimiento hasta la muerte, se caracteriza por el crecimiento que significa una serie de cambios continuos, donde en algunas ocasiones, dichos cambios caracterizan el estado de crisis, es decir, una crisis puede ocurrir cuando el desempeño de ciertas actividades en alguna etapa en particular del desarrollo, se perturba o dificulta. Los sucesos que precipitan una crisis en el desarrollo dependerán del contexto de la historia de cada individuo.

El estado de crisis está limitado en tiempo, ya que casi siempre se manifiesta por un suceso que lo precipita. Puede esperarse que la crisis siga patrones secuenciales de desarrollo a través de diversas etapas y en su origen se encuentra el potencial de resolución hacia niveles de funcionamiento más altos o bajos.

La resolución final de la crisis depende de numerosos factores, incluyendo la gravedad del suceso precipitante, y además de los recursos personales y sociales del individuo. A continuación se presentará el cuadro que propone Karl (1988) con respecto a los diferentes tipos de crisis que se pueden presentar en el desarrollo:

- a) Infancia (0-1 años).- Trastorno en la alimentación, enfermedad física y rechazo por el cuidador primario.
  
- b) Primeros pasos hacia la independencia (1-2 años).- Lesión física, conflicto con el cuidador primario sobre el incremento de asertividad, control de esfínteres.
  
- c) Infancia temprana (2-6 años).- Lesión física, conflictos con los maestros/padres, ingreso a la escuela, pérdida de amistades por mudanza.



d) Infancia media (6-12 años).- Dificultades del aprendizaje en la escuela, conflictos con compañeros y maestros, cambio de escuela, conflicto con los padres al consolidar factores de personalidad, problemas con alguno de los padres al participar en triángulos familiares y la terminación de enseñanza básica.

e) Adolescencia (12-18 años).- Menstruación, relaciones sexuales, embarazo no deseado, terminación del ciclo medio, ingreso a la universidad, conflictos con los padres sobre hábitos personales y estilo de vida, rompimiento con la novia (o), indecisión en la profesión, dificultades en el primer trabajo, éxito/fracaso en estudios.

f) Adulthood joven (18-34 años).- Divorcio, embarazo no deseado, nacimiento del niño, problemas de disciplina con los niños, dificultades académicas (fracaso al graduarse), adquisición de casa, dificultades económicas, cambios de casa, cambios de trabajo.

g) Adulthood Media (35-50 años).- Conciencia de la decadencia física, rechazo de hijos adolescentes rebeldes, enfermedad crónica, climaterio, divorcio de un hijo, decisión sobre el cuidado de padres ancianos, estacionamiento en la profesión, preocupaciones financieras, conciencia de discrepancia entre los objetivos de la vida y los logros, lamentos sobre decisiones de no casarse, insatisfacción con metas obtenidas, muerte de un amigo y muerte de alguno de los cónyuges.

h) Madurez (50 a 65 años).- Problemas de salud, jubilación, conflicto en el crecimiento de los hijos, matrimonio del último hijo, enfermedades invalidantes y problemas económicos.

i) Vejez (65 - muerte).- Dificultades financieras, conflictos interpersonales con los hijos, indiferencia por los adultos jóvenes, conciencia de soledad, enfermedad e incapacidad.

### 3.4.2.- CRISIS CIRCUNSTANCIALES.

No todas las crisis se presentan por el proceso de maduración natural, muchas se presentan por factores externos al sistema individuo y familia, las cuales se les denomina como crisis circunstanciales.

Las crisis circunstanciales son accidentales, el rasgo más sobresaliente es que se apoya en algún factor ambiental, ejemplo las experiencias individuales de la pérdida del primer amor, un desastre natural, ataques y violaciones, incluyendo además los sucesos por cambios de residencia, divorcio, desempleo, muerte, crisis financieras, etc.

Las crisis circunstanciales no derivan necesariamente de las etapas de desarrollo aunque es posible que ocurran con mayor o menor frecuencia en diferentes períodos de la vida familiar y pueden afectar a cualquiera en diferente momento. Ejemplos de crisis circunstanciales:

- a) Enfermedad física y lesión.
- b) Muerte repentina en accidente o suicidio.
- c) Crimen víctimas y delincuentes.
- d) Desastres naturales y provocados por el hombre.
- e) Guerra y hechos relacionados.
- f) Crisis circunstanciales de la vida moderna (drogas, contrariedades económicas y desempleo, entre otros )

#### 3.4.2.1.- CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES DE LAS CRISIS CIRCUNSTANCIALES.

- a) Trastorno repentino: las crisis circunstanciales se presentan en cualquier momento.
- b) Lo inesperado: tanto a nivel individual como familiar no se están preparados para experimentar estos tipos de crisis.
- c) Calidad de urgencia: Frecuentemente las crisis circunstanciales amenazan el bienestar físico y psicológico, por lo que se requiere de acciones inmediatas.

d) Impacto potencial sobre comunidades completas: algunas veces las crisis circunstanciales afectan a un gran número de personas en forma simultánea, requiriendo intervención de grandes grupos en un tiempo corto.

e) Peligro y oportunidad: ante el desarrollo de las crisis circunstanciales es necesaria la presentación de nuevas formas de organización.

### 3.5.- TRASTORNOS EMOCIONALES POR LA CRISIS.

Generalmente el hombre al estar en crisis desarrolla trastornos emocionales graves, así como desequilibrios conductuales. Y se ha comprobado que no sólo presentan reacciones emocionales (hipersensibilidad, llanto, cólera y remordimiento), sino también enfermedades somáticas (úlcera, cefalea, gastritis, colitis, asma bronquial y trastornos de alimentación, etc.) y trastornos de conducta (conflictos interpersonales, agresión, alteraciones del sueño, déficit de atención, baja autoestima, etc.).

En un estudio de Halpern en 1973 se comparó la conducta de un grupo de gente que no ha experimentado crisis circunstanciales, con otro grupo que sí la ha padecido, y encontró que las personas en crisis experimentaron diferentes síntomas como son: sentimientos de cansancio y agotamiento; sentimientos de desamparo; sentimientos de inadecuación; sentimientos de confusión; síntomas físicos; sentimientos de ansiedad; desorganización del funcionamiento en sus relaciones laborales; desorganización del funcionamiento en sus relaciones familiares y desorganización del funcionamiento en sus relaciones sociales (Karl, 1988)

### 3.6.- LA CRISIS BAJO LA TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS.

La Teoría General de los Sistemas, indica la necesidad de observar el contexto dentro del que vive la persona (en crisis) y en particular, sobre las interacciones que establece con otros subsistemas. Ya que el hombre como subsistema establece múltiples interacciones transaccionales con otros subsistemas, por lo que su conducta afecta a su familia, amigos y viceversa. Y del mismo modo, la familia afecta a las comunidades y las comunidades a la familia, y así sucesivamente.

La Teoría General de los Sistemas maneja el concepto de que en todos los sistemas de vida, se tiende a regresar a un estadio de equilibrio o de homeostasia, lo que sugiere que los sistemas (personas o familias) no pueden tolerar el trastorno y la desorganización por un periodo largo, por lo que con los recursos que los sistemas tienen se hacen los ajustes necesarios para regresar a alguna forma de equilibrio (Karl, 1988).

### 3.7.- LA CRISIS FAMILIAR PRODUCIDA POR EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON UNA DEFICIENCIA O SÍNDROME SIGNIFICATIVO.

Toda enfermedad severa tiene efectos psicológicos importantes, no sólo para quien la padece, sino también para su familia. Los sentimientos que acompañan al padecimiento son de ansiedad, rechazo, frustración, conflicto, enajenación, inadecuación, culpa, rabia y depresión. Las repercusiones de la enfermedad en el individuo no sólo se refieren a una situación no placentera, sino también a una perturbación de sus relaciones interpersonales; a una pérdida de la autonomía, así como a una devaluación de la autoestima.

Si bien una enfermedad aguda se percibe como una situación crítica, ( y de hecho lo es) que afecta al individuo y a su familia, la solución del conflicto suele ser rápida, ya que se retorna al estado de salud o bien termina con un desenlace fatal. En cambio, las enfermedades crónicas van a requerir de otras adaptaciones. El grupo humano afectado tendrá que incorporar a su diario vivir la enfermedad, con todas las repercusiones que ello conlleva en energía, estabilidad emocional y recursos económicos.

Los padecimientos crónicos pueden ser adquiridos, congénitos o hereditarios. Una enfermedad adquirida, generalmente se debe a factores externos, a veces combinados con elementos genéticos, es decir, en forma de predisposición. Por ejemplo, las infecciones o los traumatismos. Una enfermedad congénita es aquella que se manifiesta al nacimiento y puede ser o no de tipo hereditario. como los efectos de la

rubéola en el recién nacido; finalmente, una enfermedad hereditaria se debe a la codificación genética y puede o no tener manifestaciones al nacimiento.

Desde el punto de vista emocional y a nivel subjetivo existen diferencias entre las tres. La enfermedad adquirida ha permitido que el individuo se perciba como normal, pero debido a una causa, generalmente vista como externa, ha provocado la pérdida de la salud. La enfermedad congénita no permite esta conceptualización de "normal" ya que desde el nacimiento se ha detectado la anormalidad y desde muy temprano se requerirán estudios y tratamientos médicos, generalmente de un marco hospitalario. La enfermedad hereditaria puede compartir elementos de las dos anteriores, pero se agrega el malestar causado por el conocimiento de que el progenitor mismo o el individuo afectado llevan dentro de sí lo que popularmente es conocido como "la mala semilla".

Las manifestaciones clínicas de las enfermedades congénitas y hereditarias pueden ser como:

- a) Deformidades físicas visibles, como el labio y paladar hendidos, la talla baja, las malformaciones múltiples, que afectan la imagen corporal.
- b) Alteraciones funcionales, como trastornos del metabolismo que requieren de dietas o tratamientos desde temprana edad.
- c) El retraso mental que pueda variar en severidad, que obliga a una indefinida dependencia y supervisión de adultos (Guizar, 1988).

Por todo lo dicho anteriormente es entendible que el hombre en muchas ocasiones de su vida está expuesto a experimentar crisis de tipo circunstancial, y al ser considerado un elemento del sistema familiar, indudablemente esta crisis también es parte de la familia, la cual requiere de cambios y ajustes para superarla.

Cuando en la familia se espera un bebé, generalmente las mujeres en este período de embarazo, experimentan un tipo de crisis, ya que es preocupante para ellas pensar en un aborto, en un parto prematuro, en un nacimiento múltiple, en un parto cor

complicaciones, o bien en que el hijo nazca con una anomalía, aún cuando se encuentre en condiciones normales. Tal crisis es superada pasando el parto, en el momento en que el recién nacido es entregado a la madre sin mostrar ninguna alteración.

El nacimiento de este nuevo miembro en la familia como ya se dijo anteriormente también provoca crisis, ya que repercute desde diferentes ángulos en la dinámica familiar. Ejemplo de ello es en lo económico, y sobre todo en las familias de extracto socioeconómico bajo, dado que se tienen que hacer gastos en el hospital, en la ropa, en mobiliario etc.

Por otro lado la presencia de este nuevo integrante en la familia requiere de una nueva organización en las funciones de todos los miembros familiares.

Independientemente de lo anterior, el nacimiento de un niño es en general, un acontecimiento familiar muy feliz, debido a que los padres tienen diversas expectativas al respecto. Como es el desear un hijo sano, hermoso, e inteligente, que haga buen papel en la competitiva sociedad en que vivimos, y de lo que se puedan sentir orgullosos (Jack, 1987).

Sin embargo cuando un hijo nace con una falla congénita todas las esperanzas se quebrantan de manera abrupta. Ha sobrevenido la catástrofe y dicho acontecimiento esperado se torna en una dolorosa experiencia para todos los integrantes de la familia. En tal situación la familia no sólo requiere de una simple adaptación, ya que se enfrenta a una excepcionalidad en sí, a algo que no esperaba (Jasso, 1991).

Cuando la familia se presenta con el hecho de tener un hijo con una excepcionalidad o con necesidades especiales experimenta un cambio radical tras el cual no se reorganiza con facilidad. Es una situación que va a repercutir sobre su ciclo vital, pues los valores, actitudes y expectativas cambiarán a raíz de la llegada de dicho niño (Florez y Troncoso 1991).

Generalmente los padres al saber que su hijo nació con defectos congénitos o un síndrome que lo marca de por vida pasa por las siguientes etapas:

- a) Choque.- Esta etapa se da por el derrumbe de las expectativas de los padres hacia sus hijos. No se tiene la capacidad de asumir o comprender la magnitud o gravedad de lo sucedido o sus consecuencias.
- b) Negación.- En esta etapa se conserva la esperanza de una equivocación o un pronóstico más prometedor y por lo tanto no hay un reconocimiento de la realidad.
- c) Tristeza y enojo.- Los padres tienden a volverse tristes y retraídos al saber el diagnóstico.
- d) Adaptación.- En esta etapa se enfrentan los padres al problema de su hijo, aceptan su realidad, cuales son las limitaciones y alcances de su hijo.
- e) Reorganización.- En esta etapa se caracteriza por una paulatina organización emocional para el establecimiento de una buena relación con el bebé. ( Carey, 1987).

El tiempo de duración y la forma de presentación de estas etapas puede ser muy variable, y en ocasiones se presentan en diferente orden o bien alguna fase puede ser omitida.

Como consecuencia de una noticia como ésta los padres pueden pasar por un período de culpabilidad, que en su inicio no es verbalizado y por lo mismo pueden presentar conformismo, negación e inclusive ocultación, no obstante, si el conflicto o el dolor causado por dichos sentimientos, llegan a ser intolerable, dado la represión y ante la imposibilidad de encontrar solución, entonces se llegan a presentar síntomas de gran relevancia.

Cuando los padres no pueden reprimir sus sentimientos de culpa, éstos empiezan a aflorar, manifestándose por medio de recriminaciones mutuas, explosiones de ira que afectan grandemente su comunicación, llegando a veces a una separación, o incluso hasta el divorcio.

Otra reacción que comúnmente se presenta es la vergüenza y la incertidumbre al temer la reacción de los parientes y amigos, ya que sienten que su imagen familiar ha sido deteriorada, pues se consideran fracasados, por haber dado lo menos de lo que se esperaba de ellos.

También cómo reacción importante de los padres es la piedad y la consideración exagerada para con su hijo, dado que les preocupa si sobrevivirá, y si así ocurriera como vivirá en el futuro cuando ellos hayan muerto. (Irvin, Kennell y Klaus 1982).

La respuesta de los individuos ante un hijo con problemas genéticos va a depender de su estructura personal, por lo tanto los síntomas depresivos que presenten o cualquier tipo de respuesta emocional o comportamental serán diferentes según cada individuo.

Hay una gran variedad de síntomas que pueden presentarse como son: la pérdida de interés en sí mismo y al medio que les rodea, sensación de minusvalía, falta de apetito, trastornos en la memoria, insomnios y agotamientos. Así como ciertas conductas como la irritabilidad, impaciencia, intolerancia, agresividad y actos autodestructivos, como el alcoholismo (Scott, 1987).

Dado los diferentes problemas emocionales por las que pasan los padres, en muchas ocasiones ellos están limitados para manejar a sus hijos adecuadamente. Ya que es común que proyecten sus sentimientos de culpa hacia el resto de los hijos, y evitan tener más hijos.

Además, hablando del resto de los hijos se conoce que generalmente el hermano mayor o menor del niño con problemas genéticos, presenta problemas de conducta, y un rechazo inconsciente a sus padres, dado que estos los privan de sus cuidados y atenciones, que en cambio sí se le dan al recién llegado. Por lo tanto estos hermanos tratan de llamar la atención a sus padres, por medio de la rebeldía y agresividad (Kessler, 1990).



Jack Babin (1987) habla sobre los problemas que presentan los padres cuando tienen un hijo con alteraciones importante manifestando que el dolor de los padres suele ser muy intenso. Al principio, los sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y autocompasión pueden ser abrumadores, al grado de que predomine el deseo de alejar de sí la dura experiencia. En algunos casos, el dolor llega al punto de desear la muerte del niño o la muerte propia. Estos padres continuamente se plantean preguntas torturantes como. ¿Que he hecho de malo?, ¿Por que me pasó a mí ?, ¿Cuál es mi culpa?, etc.

Ésta es la situación que prevalece durante los primeros meses después de la llegada del bebé por lo que el núcleo familiar presenta una atmósfera de intranquilidad, inseguridad y de distanciamiento, provocando como ya se dijo que la comunicación se afecte o bien se pierda.

Existe investigación que nos muestra cómo se afecta la relación familiar ante este suceso, por ejemplo Antunez (1980) en un estudio evaluó si había diferencias entre familias que tienen un hijo con deficiencia mental, con las que no tenían, y encontró que las familias que si tenían, presentaban alteraciones de pareja así como en la interacción familiar.

De Fuentes Reyes 1986 (en Castellanos, Ricardez y Teran 1993) hizo un estudio en donde aplicó entrevistas a padres de niños con deficiencia mental. Y sus conclusiones fueron que, el hecho de tener un hijo deficiente mental modifica directamente la dinámica de la pareja. Y que una de las primeras reacciones encontradas en los padres al enterarse del diagnóstico de su hijo es de incredulidad y posteriormente de tristeza, siendo de vital importancia la forma en que se les comunica el diagnóstico para la aceptación y superación del problema, ya que al enterarse del mismo, la pareja toma diferentes actitudes y algunas de ellas provocan serias discusiones y conflictos logrando afectar su relación llegando algunos casos a la separación y en casos extremos el divorcio. También existe el temor de tener otro hijo con las mismas características o que alguno de sus familiares las herede

En el estudio realizado por Castellanos, Ricardez y Teran (1993) se concluye que el advenimiento de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando éste se presenta anormal, el ambiente se torna depresivo para ellos que desconocen el padecimiento. En este momento surgen incógnitas sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser. Hay desajuste en el matrimonio e incluso la desintegración de la familia con la separación y aún el divorcio. Algunos llegan a pensar, que este hijo es el resultado de un castigo mágico- religioso tomando actitudes de abnegación. Y los comportamientos que se adoptan es el rechazo y la sobreprotección, cuando los padres cuidan demasiado al niño impidiendo su desenvolvimiento lo cual perjudica muchas veces su desarrollo.

Steinhaver y colaboradores (1980) al analizar los aspectos psicológicos de las enfermedades crónicas en los niños, consideran los siguientes factores como determinantes en las reacciones individuales o familiares:

La gravedad de la enfermedad, el pronóstico y la disponibilidad de tratamiento efectivo.- Mientras más amenazante sea la enfermedad, al grado que ponga en peligro la vida del niño o que tenga efecto progresivo, mayor tensión implicará para la familia.

El que la enfermedad sea adquirida o congénita.- Los padecimientos de tipo congénito hereditario, intensifican los sentimientos de culpa y responsabilidad.

La edad del paciente al inicio de la enfermedad y el diagnóstico.- Si el diagnóstico se hace al nacimiento, la familia nunca percibirá al niño como un ser normal.

La presencia de trastornos emocionales preexistentes dentro de la familia.- Si bien la presencia de una enfermedad crónica afecta a todos los miembros de la familia, existen dos situaciones que son especialmente amenazantes: primero cuando la enfermedad se presenta en un hijo con el cual las relaciones ya estaban tirantes y , segundo, cuando el matrimonio de los padres ya estaba funcionando mal al borde de la ruptura.

La naturaleza y el efecto de la enfermedad en sí.- El dolor o las limitaciones de la enfermedad pueden hacer que un niño se vuelva demandante, irritable, desagradable. Estos mismos rasgos provocan presiones adicionales y evocan sentimientos de resentimiento, culpa o inadecuación de los padres, especialmente de la madre. Si la enfermedad es claramente visible y frecuentemente genera sentimientos de rechazo o aversión de los demás, el continuo confrontamiento con el malestar de los demás es un serio golpe al deseo natural de todo progenitor de tener un hijo atractivo, sano, que lo haga sentir orgulloso.

Los efectos de los tratamientos en el hogar y restricciones de la vida familiar.- Algunas enfermedades exigen un demandante programa de cuidados y restricciones en casa. Estas demandas, a pesar de ser necesarias, son resentidas por el niño a quien le son aplicadas, y por lo tanto genera a los padres tensiones adicionales como la impaciencia y resentimiento que se convierte en culpa.

La presencia o ausencia de los hermanos afectados.- La reacción de los padres puede verse afectada si el niño enfermo es el primero o el subsiguiente; si es el único o si hay hermanos sanos. Obviamente, los padres que tienen más de un hijo afectado o que han perdido a un hijo por la enfermedad tendrán más dificultades que otros para adaptarse a la enfermedad de un subsiguiente hijo afectado.

Hospitalizaciones y procedimientos quirúrgicos frecuentes.- Las enfermedades que requieren de frecuentes hospitalizaciones y cirugías, genera en los padres presiones adicionales.

El costo de la enfermedad.- Aun cuando se cuente con servicios de medicina socializada, o de seguros médicos, toda enfermedad crónica tiene costos extras. Las familias con recursos limitados sienten estos gastos como una fuente de presión y de ansiedad adicional.

### 3.7.1.- FACTORES DETERMINANTES EN LA CONDUCTA DE LOS PADRES DE HIJOS CON ALTERACIONES COMO EL SÍNDROME DE DOWN.

Cada familia es algo peculiar, y las reacciones de los padres tienden a variar de una familia a otra, por muy parecidas que sean sus experiencias. Sin embargo ciertos aspectos de la relación emocional de los padres ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down son tan parecidos que resultan casi universales.

Clif Cunningham (1987) en una investigación identificó un número determinado de reacciones y sentimientos que experimentan los padres con un hijo con Síndrome de Down. Las reacciones observadas fueron de incredulidad, instintivas de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, hostilidad, desconcierto y desesperanza.

Cuando el médico les comunica a los padres que el niño tiene Síndrome de Down, éste es quizás el primer golpe y el más terrible y la manera de revelar el diagnóstico tendrá una influencia en la actitud que tomará la madre posteriormente hacia su hijo (Lambert, 1989).

Para Portray (1970) es fundamental la forma de dar el diagnóstico ya que de ésta dependerá el grado de aceptación de la madre hacia su hijo (en Lambert, 1989).

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down puede romper la armonía familiar, la madre presenta una baja autoestima ya que se siente devaluada por el hecho de dar vida a un ser que no es igual a los demás, en ese momento puede experimentar un rechazo hacia sí misma y hacia el bebé, esto la lleva a no aceptar a su hijo provocando frustración por sus sentimientos ambivalentes y las opiniones de las personas que giran en el entorno familiar, sin embargo abriga esperanzas de que el diagnóstico sea errado y no hace caso a los comentarios y al aspecto tanto físico como mental que presenta el niño con Síndrome de Down; surgen problemas de pareja debido a que en ambos puede surgir un sentimiento de ser ellos los causantes del estado de su hijo o culpar a la pareja por ello y estos conflictos pueden terminar en un estado depresivo (López y López, 1991)

Algunos padres expresan sensaciones de choque y de incredulidad, además de temor y un deseo muy grande de huir ante esta situación mediante la esperanza de que sea una equivocación. (Pueschel, 1991)

Blacher (1984) expresa en tres etapas principales las diversas reacciones de los padres ante el nacimiento de un niño con síndrome de Down que aparecen en la literatura: (en López y López, 1991)

Crisis Inicial.- Shock y negación; el estado de shock puede darse por el derrumbe de las expectativas de los padres hacia sus hijos con Síndrome de Down. La negación se presenta al no reconocer la realidad de su hijo, pensando en un error o una recuperación. También experimenta sentimientos de separación, desamparo y perplejidad.

Desorganización emocional.- Se experimentan sentimientos de culpa, desilusión, ira y humillación. La autoestima tiende a bajar, hay decepción, desesperanza, fatalidad, tristeza, pérdida de ánimo o desencanto en cuanto a la relación de pareja y algunos síntomas físicos como insomnio o pérdida del apetito.

Ajuste emocional .- Esta etapa es el inicio de la adaptación. Se caracteriza por una paulatina organización emocional, un proceso de reorganización para el establecimiento de una única y muy especial vinculación con el bebé.

Jasso, (1991) menciona tres factores que influyen en las respuestas a las diferentes etapas de las reacciones que presentan los padres:

Ajustes personales e individuales en su significado de papel de padres.- Debido a que incluso antes de que sean padres cuentan con una idea de lo que esto significa, estas ideas se amplían durante el embarazo y durante la adaptación de la pareja con los hijos que han de tener.

Aspectos demográficos.- Educación y edad de los padres, número de hermanos, lugar que ocupa en la familia el niño con Síndrome de Down; son también factores que influyen, pero cuyas respuestas pueden ser muy variables.

Las actitudes sociales y culturales .- Es muy importante para los padres cómo reacciona la comunidad ante el niño con Síndrome de Down.

Pueschel, (1991) señala que la gente responde de diferente manera: preguntándose por que les ha ocurrido a ellos y buscan una explicación dentro de su propia conducta o en la conducta de familiares o personas más cercanas, y por lo tanto reprochándose a sí mismos o, a los demás ya que en ocasiones es más fácil culpar a otros de los propios sentimientos dolorosos que enfrentar la realidad.

Referente al ámbito emocional, se indica que el hombre se protege del impacto de las emociones consideradas como "negativas" tales como frustración, agresión, dolor, que se manifiestan con ansiedad, con un sistema de defensas psíquicas. Ante las situaciones en donde se experimenta conflicto o amenaza de pérdida de amor, seguridad, autoestima o daño personal, se genera la ansiedad. Esta avisa al proceso defensivo que puede ser constructivo o destructivo. Los mecanismos de defensa más frecuentes según Steinhaver (1980) son:

- a) Negación.- Evita que el individuo vea los aspectos desagradables de sí mismo de la realidad circundante.
- b) Proyección.- Le atribuye, en forma inconsciente, a otra persona los defectos y sentimientos propios.
- c) Represión.- El olvido de situaciones desagradables.
- d) Supresión .- La omisión voluntaria de situaciones desagradables.
- e) Regresión.- la reversión a etapas de desarrollo psicosexuales anteriores.
- f) Racionalización.- El empleo de pretextos o justificaciones que dan sentido a los hechos.

g) Pensamiento mágico.- Fantasías de poder sobrehumano sobre sí mismo o sobre otra persona.

h) Compensación.- El descubrimiento o disfraz de un rasgo indeseable, simulando uno deseable y exagerando sus manifestaciones.

i) Sublimación.- Dirigir por un canal socialmente aceptado los impulsos censurables o reprobables de sí mismo.

j) Conversión en lo contrario.- Encubrir con la expresión opuesta del sentimiento verdaderamente percibido.

El arsenal de mecanismos defensivos con el que cuenta un individuo depende de su historia personal y de sus experiencias vitales, así como de la eficacia que hayan tenido en la solución de situaciones pasadas (Kessler, 1990).

Con base a toda la información anterior, en el siguiente capítulo se procederá a reportar los datos de entrevistas aplicadas directamente a familias con hijos con Síndrome de Down, para así conocer las diferentes crisis por las que pasan según el tipo de familia, detectando así las alteraciones familiares mediante un análisis detallado sobre los factores más determinantes.

## **CAPITULO 4**

### **REPORTE DE LA INVESTIGACIÓN.**



## **METODOLOGÍA.**

**Población.** - Se eligió a las 12 primeras madres de niños con Síndrome de Down, que acuden al programa de Estimulación Temprana en el servicio de Rehabilitación del Hospital Infantil de México.

**Material.** - Se usó una grabadora portátil de la marca SONY, siete cintas para audiograbación de la marca SHP de una duración de 60 minutos cada una, y por último se utilizó una guía escrita de preguntas para el desarrollo de las entrevistas (véase página 81).

Para la aplicación de las entrevistas se solicitó la autorización de la Jefa del Servicio de Rehabilitación, para que permitiera la utilización de un consultorio y poder gozar de privacidad, evitando en lo posible interrupción.

**Procedimiento.** - A las 12 madres de los niños con Síndrome de Down, se les solicitó su colaboración para que permitieran se les aplicara una entrevista.

Se les informó lo importante que era su participación, para la realización de esta investigación, ya que posiblemente en un futuro se verían beneficiadas otras familias donde alguno de sus hijos tuviera Síndrome de Down.

Por otro lado se les aseguró que la información obtenida de dichas entrevistas se le daría un buen uso, siendo totalmente confidencial, y además solicitándoles su sinceridad absoluta para responder a cada una de las preguntas

Las entrevistas se programaron con citas previamente, considerando las condiciones personales de cada madre, ya que era necesario que contaran con tiempo suficiente para que se les aplicara dichas entrevistas

A todas las madres se les indicó que vinieran preparadas con alimento y pañales necesarios para sus hijos, debido a que todas aceptaron ser entrevistadas el mismo día que les corresponde llevar a sus hijos al programa de Estimulación Temprana

También se les sugirió que, si era posible vinieran acompañadas de un familiar para que éste se quedara al cuidado del niño mientras se les entrevistaba.

La programación de las citas para las entrevistas fue de la siguiente manera.

<b>NÚMERO DE ENTREVISTA.</b>	<b>FECHA.</b>
Entrevista No. 1.	26 de enero de 1998.
Entrevista No. 2.	27 de enero de 1998.
Entrevista No. 3, 4, 5, 6.	28 de enero de 1998.
Entrevista No. 7.	29 de enero de 1998.
Entrevista No. 8, 9.	30 de enero de 1998.
Entrevista No. 10, 11.	3 de febrero de 1998.
Entrevista No. 12.	4 de febrero de 1998.

En cada entrevista, el entrevistador se presentó con la madre, se le agradeció su colaboración y se le informó que tal investigación era para obtener el título de la Licenciatura en Psicología.

Para el desarrollo de las entrevista fue necesario contar con una guía de preguntas escrita, esto con la finalidad de tener un orden y sobre todo para no perderse con toda la información obtenida. Cabe aclarar que no se determinó un tiempo específico para las entrevistas.

A continuación se presentará la guía de preguntas que se utilizó para la realización de las entrevistas.

## GUÍA DE ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_ Lugar que ocupa en la familia \_\_\_\_\_

Nombre del padre \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Escolaridad máxima \_\_\_\_\_ Ocupación \_\_\_\_\_

Religión \_\_\_\_\_ Aportación mensual \_\_\_\_\_

Matrimonios anteriores \_\_\_\_\_

Nombre de la madre \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Escolaridad máxima \_\_\_\_\_ Ocupación \_\_\_\_\_

Religión \_\_\_\_\_ Aportación mensual \_\_\_\_\_

Matrimonios anteriores \_\_\_\_\_

Estado civil actual de los padres \_\_\_\_\_

Años de duración como pareja. \_\_\_\_\_

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

NOMBRE.	PARENTESCO.	EDAD.	EDO. CIVIL.	ESCOLARIDAD.	OCUPACIÓN.

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Número de focos con los que cuenta su vivienda \_\_\_\_\_

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia \_\_\_\_\_ Rentada \_\_\_\_\_ Prestada \_\_\_\_\_

Casa sola \_\_\_\_\_ Departamento \_\_\_\_\_ Vecindad \_\_\_\_\_

Espacios que hay en la casa.- \_\_\_\_\_

**PREGUNTAS.****EMBARAZO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.**

1 - Sra. ¿qué edad tenía cuando se embarazó de .?

2 - ¿Su embarazo fue planeado?

3.- ¿Cómo fue su embarazo de..?

4 - ¿Tuvo algún problema?

5 - ¿Tuvo control prenatal?

6.- ¿Cómo fue su parto?

7 - ¿Qué esperaba? Niño o Niña

- 8.- Y ¿Por qué?
- 9.- ¿Su hijo ha sido enfermizo?
- 10.- ¿Ésto ha afectado su economía?

#### **IMPACTO DE LA NOTICIA.**

- 11.- ¿En que momento se enteró de que su hijo tenía Síndrome de Down?
- 12.- ¿Quién le informó?
- 13.- ¿Cómo le dieron la noticia?
- 14.- ¿Entendió lo que le decían?
- 15.- ¿Cómo se sintió usted y su esposo cuando se enteraron que su hijo tenía Síndrome de Down?
- 16.- ¿Cómo y quién les informó a los demás miembros de la familia?
- 17.- Y ¿De qué manera reaccionaron?

#### **RELACIONES FAMILIARES.**

- 18.- ¿Cómo es usted?
- 19.- ¿Siempre ha sido así?
- 20.- ¿Cómo es su esposo?
- 21.- ¿Siempre ha sido así?
- 22.- ¿Cómo es su relación con su esposo?
- 23.- ¿Ha habido cambios en su forma de relación?
- 24.- ¿Cómo es la comunicación con su esposo?
- 25.- ¿Siempre ha sido igual?
- 26.- ¿Y con respecto a las relaciones sexuales con su esposo se ha presentado algún cambio?
- 27.- Si llegara a discutir con su esposo ¿cuál podría ser la causa?
- 28.- ¿Cómo se lleva toda la familia?
- 29.- ¿Cómo considera que es la comunicación entre familia?
- 30.- ¿Considera usted que alguno de sus hijos tenga algún problema en casa o en la escuela?
- 31.- Si es así ¿qué tipo de problema?

**ORGANIZACIÓN FAMILIAR.**

32.- ¿La organización en cuanto a sus actividades en la casa han cambiado?

33.- ¿Considera usted que las costumbres en su familia han cambiado?

**ASPECTO SOCIAL.**

34.- ¿Le molesta cuando gente extraña le pregunta sobre lo que tiene su hijo?

35.- ¿Considera que su religión le ha ayudado?

36.- Ésta experiencia le ha brindado algún aprendizaje, podría decirme ¿cuál?

## **ENTREVISTAS.**

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista.- 1

Fecha.- 26-I-98

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Dinora Gutiérrez Guevara.

Fecha de nacimiento.- 20 de octubre de 1997.

Edad.- 3 meses 6 días.

Lugar que ocupa en la familia.- 1º

Nombre del padre.- Ernesto Gutiérrez Martínez.

Edad.- 23 años

Escolaridad máxima.- Preparatoria.

Ocupación.- Policia.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$1700

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Nombre de la madre.- María Isabel Guevara Castillo Edad.- 24 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria.

Ocupación.- Hogar.

Religión.- Evangelista.

Aportación mensual.- No.

Matrimonios anteriores .- Ninguno

Estado civil actual de los padres.- Casados por el civil.

Años de duración como pareja.- 1 ½ años.



**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.
Ernesto Gutiérrez Martínez.	Padre.	23 años.
Ma. Isabel Guevara Castillo.	Madre.	24 años.
Dinora Gutiérrez Guevara.	Hija.	3 meses. 6 días.

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda.- 4

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa

Propia \_\_\_ Rentada \_\_\_ Prestada X

Casa sola X Departamento \_\_\_ Vecindad \_\_\_

Espacios que hay en la casa.- Tres cuartos.

**RESPUESTAS.**

A la edad de 23 años me embaracé de Dinora, fue un embarazo planeado con control prenatal desde el principio.

En el sexto mes de embarazo sufrí una caída de un microbús, lo que me produjo dolores y ante la consulta del médico, me indicó reposo absoluto en los últimos tres meses de mi embarazo, ya que tenía amenaza de aborto. En ese tiempo me deprimía mucho, además pienso que mi carácter cambió bastante, yo antes era muy alegre y sin embargo en ese tiempo me ponía muy triste, pues me preocupaba que mi bebé naciera con algún problema.

Fue necesario que me hicieran cesárea debido a que el latido de mi hija era muy lento.

Tanto mi familia como la de mi esposo deseaban que tuviera un niño, en cambio para mi esposo y para mi no era importante el sexo, aunque yo siempre me imaginaba y sentía que era una niña.

Con respecto a la salud de mi hija Dinora desde los 15 días de haber nacido se enfermó de la garganta y posteriormente del estómago, esto ha provocado que asistiéramos frecuente al médico. En las primeras ocasiones que se enfermó acudíamos con un médico particular, y en la actualidad lo hacemos a este Hospital, ya que aquí fue necesario que le hicieran estudios. Esto de alguna manera ha afectado nuestra economía.

Mi esposo fue el primero de enterarse que mi hija tenía Síndrome de Down, el médico pediatra se lo informó en el momento que acudió a conocerla, y ante esta noticia se puso muy mal. Él me platicó que la noticia se la dió muy bruscamente. Y posteriormente me informó que la niña estaba delicada y que también tenía Síndrome de Down, noticia que me provocó mucha tristeza y a la vez mucho llanto.

La familia de ambos se enteró inmediatamente por parte de nosotros y la forma en que respondieron fue levantándonos mucho el ánimo y diciendo que nos iban a apoyar siempre.

Mi esposo y yo teníamos idea que era el Síndrome de Down, pero teníamos muchas dudas, por lo que acudimos a una consulta con una doctora recomendada por mi hermana, quien nos explicó muy bien todo, y nos dijo que no nos sintiéramos culpables pues esto le podía suceder a cualquiera, y fue así como nos canalizaron a este Hospital.

La relación con mi esposo antes era buena y ahora la considero mucho mejor, siento que la niña ha hecho que nos unamos más. Mi esposo siempre está muy pendiente de mí y de nuestra hija. Nuestra comunicación es buena, por lo que no llegamos a discutir. Con respecto a mi vida sexual siento que no se ha presentado ningún cambio.

La organización en mi casa si ha cambiado, ya que la atención que requiere mi hija me ocupa un buen tiempo y por lo tanto mis actividades en la casa han cambiado con respecto a horarios.

Hasta el momento no hemos tenido la experiencia de saber como vamos a reaccionar cuando gente extraña nos pregunte sobre lo que tiene nuestra hija. Lo único que me paso fue que la última vez que se enfermó Dinora al llevarla con un médico, yo pense que no se iba a dar cuenta de lo que tenía pero no fue así, lo que me provocó gran tristeza.

La enseñanza que me ha dejado esta experiencia es que el cuidado de los niños es diferente cuando éste se trata de nuestros hijos, y que un hijo con cualquier problema de salud, debe ser tratado como un niño normal.

No me he puesto a pensar si nuestra religión nos ha ayudado de alguna manera con esta experiencia.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista. 2

Fecha.- 27-I-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Jaime García Juárez.

Fecha de nacimiento .- 27-1-98

Edad .- 10 meses.

Lugar que ocupa en la familia.- 3º.

Nombre del padre.- Carlos García Pérez.

Edad.- 31 años.

Escolaridad máxima.- Primaria.

Ocupación.- Vendedor ambulante.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$ 750

Matrimonios anteriores - Ninguno.

Nombre de la madre .- Carmen Juárez Sánchez.

Edad.- 31 años.

Escolaridad máxima.- Primaria

Ocupación.- Hogar.

Religión - Católica.

Aportación mensual.- No

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Estado civil actual de los padres.- Casados por el civil.

Años de duración como pareja.- 13 años

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.	Escolaridad.
Carlos García Pérez.	Padre	31 años.	Primaria.
Carmen Juárez Sánchez..	Madre.	31 años.	Primaria.
Carlos García Juárez.	Hijo.	10 años.	5º año primaria.
Daniel García Juárez.	Hijo.	9 años.	4º año primaria.
Jaime García Juárez	Hijo	10 meses.	

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 2

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia \_\_\_                      Rentada X                      Prestada \_\_\_  
 Casa sola \_\_\_                      Departamento \_\_\_                      Vecindad X

Espacios que hay en la casa: Dos cuartos con baño

**RESPUESTAS.**

A la edad de 30 años me embaracé de mi hijo Jaime. Fue un embarazo planeado pues mi esposo deseaba tener una niña.

Durante mi embarazo tuve control médico y no presente ningún problema de salud. Pero emocionalmente no estuve bien, pues tenia muchos problemas, ya que en ese tiempo una hermana se fue a vivir conmigo y como somos muy diferentes, frecuentemente teníamos dificultades.

Tanto yo como mi esposo queríamos tener una niña, y durante el control médico de mi embarazo tuve que hacerme un ultrasonido, y fue ahí donde nos enteramos que era niño, situación que entristeció mucho a mi esposo.

Nuestro hijo Jaime se enferma con mucha frecuencia, lo que provoca que constantemente estemos gastando en médicos y medicinas.

El nacimiento de mi hijo Jaime fue por parto normal. En el momento en que nació noté algo raro en los médicos ya que solicitaban la presencia de un pediatra, por lo que pregunté si ¿Pasaba algo?, y fue ahí cuando me dijeron que probablemente mi hijo tenía Síndrome de Down. Esto me hizo sentirme muy mal, deprimiéndome mucho, posteriormente me quede dormida pues estaba bajo los efectos de la anestesia.

Posteriormente yo le informé a mi esposo que nuestro hijo probablemente tenía Síndrome de Down, ya que a él no le informaron nada, y solamente lo interrogaron sobre si tenía familiares con ciertas facciones, tal noticia lo puso muy triste.

Por otra parte aun estando en el Hospital, el médico me recomendó que me operara para ya no tener familia, ya que si tenía otro hijo iba a desatender a mi hijo Jaime, y él necesitaba de mucha atención, por tal motivo decidí hacerlo y esto me trajo problemas con mi esposo, pues él esperaba tener en el futuro una niña.

A mi familia no le informé inmediatamente sobre lo que tenía Jaime, pues pensaba que lo iban a rechazar, y sin embargo cuando se enteraron nos apoyaron mucho. Con la familia de mi esposo al principio fue diferente ya que manifestaron que en su familia nunca se había presentado un niño con alguna alteración, o sea que de alguna manera ellos pensaban que la única culpable era yo

En cuanto a mi carácter pienso que es igual que antes. Siempre me he considerado como una persona amargada y de mal carácter y esto lo atribuyo a que en mi niñez llevé una vida muy difícil, pues mi mamá era una persona muy irresponsable, hasta nos abandonó a mi y a mis hermanos, teniéndome que hacer cargo yo de ellos. Por eso pienso que soy una persona muy difícil, y debido a esto tengo muchos problemas con mi esposo.

Mi esposo si ha cambiado, antes era muy alegre y ahora se volvió una persona triste.

Con frecuencia discuto con mi esposo y por diferentes motivos como son por ejemplo el dinero o porque no están listas las cosas. Un gran problema es que no tenemos comunicación mi esposo y yo. Y en lo referente a mi vida sexual, evito tener relaciones con mi esposo, situación que él me cuestiona mucho.

La relación con mis demás hijos no es muy buena, inclusive no les he informado en forma exacta lo que tiene mi hijo Jaime, por temor a que lo rechacen. Mi hijo Daniel tiene muchos problemas, pues es un niño tímido en la escuela, frecuentemente se hace del baño y es rebelde conmigo.

Por otro lado siento que mi esposo ya no es igual con mis demás hijos ya que le pone mas atención a Jaime.

La organización en casa ha cambiado, debido a que tengo que traer a Jaime a diferentes consultas y esto me quita mucho tiempo y por lo tanto mis quehaceres se juntan

De alguna manera mi hijo Jaime me ha permitido distraerme de todos mis problemas.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista. - 3

Fecha. - 28-I-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down. - Pedro Lemus Espejel.

Fecha de nacimiento. - 19 de marzo de 1996.

Edad. - 1 año 10 meses.

Lugar que ocupa en la familia. - 2°

Nombre del padre. - Pedro Lemus Segura.

Edad. - 35 años.

Escolaridad máxima. - Profesional.

Ocupación. - Empleado.

Religión - Católica.

Aportación mensual. - \$600.

Matrimonios anteriores. - Ninguno.

Nombre de la madre. - Alba Espejel Carro.

Edad - 36 años.

Escolaridad máxima. - Secundaria.

Ocupación - Hogar.

Religión. - Católica.

Aportación mensual. - No.

Matrimonios anteriores. - Si, uno.

Estado civil actual de los padres. - Casados por el civil e iglesia

Años de duración como pareja. - 5 años



**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.	Escolaridad.
Pedro Lemus Segura.	Padre.	35 años.	Profesional.
Alba Espejel Carro.	Madre.	36 años.	Secundaria.
Luz de Luna Lemus Espejel.	Hija.	7 años.	2º de primaria.
Pedro Lemus Espejel.	Hijo.	1 año 10 meses.	

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 1

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia \_\_\_                      Rentada \_\_\_                      Prestada X  
 Casa sola X                      Departamento \_\_\_                      Vecindad \_\_\_

Espacios que hay en la casa. - 1 cuarto.

**RESPUESTAS.**

Cuando quedé embarazada de mi hijo Pedro tenía 35 años de edad, fue un embarazo planeado, y durante el mismo tuve control médico. En general mi embarazo no presentó ningún problema de importancia, excepto que en el tercer mes me dió gripe. El nacimiento de Pedro fue por parto normal sin ningún problema.

Con respecto al sexo de mi hijo, yo al igual que mi esposo esperábamos de preferencia niño, dado que ya teníamos una niña, pero en si esto no era tan importante, lo que fuera estaba bien.

Mi hijo Pedro se enferma con mucha frecuencia, por lo que continuamente estamos en el Hospital, y por lo tanto ha afectado nuestra economía, pues se requiere de pagar transportes, consultas y en ocasiones alimentos.

Cuando mi hijo Pedro nació, nadie nos dijo que tenía Síndrome de Down, y fue hasta los seis meses, que al darme cuenta que no controlaba la cabeza lo llevamos con un doctor. Fue así como me entere que mi hijo tenía Síndrome de Down. Este doctor nos explicó bien sobre lo que es el Síndrome de Down.

Esta noticia fue para mí muy dura, me sentí tan mal, que no podía creerlo por lo que me planteaba la pregunta ¿Por que a mí me tenía que suceder esto?.

Para mi esposo fue también difícil solo que él tomó las cosas con mas calma, actitud que a mí me ayudó mucho, además él ha comprado varios libros sobre Síndrome de Down y los hemos leído, y ya me siento mejor. Mi esposo me ha apoyado mucho para superar esto.

Mi carácter de alguna forma ha cambiado, pues antes me consideraba mas optimista y ahora no, en cambio mi esposo no ha presentado cambios.

La relación con mi esposo es mucho mejor que antes, y la comunicación es buena. En mi vida sexual no se han presentado cambios, aunque tengo temor de quedar embarazada.

Con respecto a discusiones entre mi esposo y yo, generalmente no las tenemos, pero si acaso lo hacemos son por insignificancias o bien por el dinero que no nos alcanza.

Tanto mi esposo como yo le informamos a nuestros familiares, sobre lo que tenía mi hijo Pedro, fue difícil hasta cierto punto, por que yo suponía que lo iban a rechazar, pero no fue así, lo sintieron mucho, y lo aceptan muy bien.

Los cambios importantes que he detectado son en mi hija Luz de Luna, que aunque quiere mucho a su hermano, manifiesta que ya no la queremos igual, y además nos demanda mucha atención.

En cuanto a las actividades en casa, se presentaron grandes cambios, pues ya no tengo el mismo tiempo que antes, ahora gran parte de mi tiempo lo ocupo en la atención de mi hijo Pedro, debido a que tengo que traerlo a este Hospital a su Estimulación Temprana

Anteriormente cuando gente extraña me preguntaba sobre lo que tiene mi hijo Pedro, contestaba con mucho temor, debido a mi ignorancia sobre el Síndrome de Down. Pero actualmente si me preguntan contesto con la verdad y mi forma de contestar va a depender de la forma en que me lo pregunten. En algunas ocasiones si me molesta y en otras no.

Esta experiencia me permitió darme cuenta que cada día se aprende algo nuevo y sobre todo me a enseñado a valorar la vida.

Nuestra religión ha sido un gran apoyo para entender y aceptar lo que estamos viviendo.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista.- 4

Fecha.- 28-I-28.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Mariana Galindo Lira.

Fecha de nacimiento.- 27 de agosto del 97.

Edad.- 5 meses.

Lugar que ocupa en la familia.- 1º

Nombre del padre.- Ramón Galindo Méndez.

Edad.- 23 años.

Escolaridad máxima.- Bachillerato

Ocupación.- Empleado.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$1000.

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Nombre de la madre.- Sonia Lira Jiménez.

Edad.- 21 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria.

Ocupación.- Hogar.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- No.

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Estado civil actual de los padres.- Unión libre.

Años de duración como pareja.- 3 años.

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.
Ramón Galindo Méndez.	Padre.	23 años.
Sonia Lira Jiménez	Madre.	21 años.
Mariana Galindo Lira.	Hija.	5 meses.

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 3

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia \_\_\_ Rentada \_\_\_ Prestada X

Casa sola X Departamento \_\_\_ Vecindad \_\_\_

Espacios que hay en la casa. - Tres cuartos.

**RESPUESTAS.**

Fue antes de vivir con mi esposo, cuando quedé embarazada de mi hija Mariana por lo que mi esposo y yo decidimos vivir juntos, yo tenía 20 años. Y a partir de que supe que estaba embarazada estuve bajo control médico

A mitad de mi embarazo presente síntomas de amenaza de aborto por lo que tuve que estar en reposo. El nacimiento de mi Hija Mariana fue mediante un parto normal sin presentarse ningún problema

En cuanto al sexo de mi hija, durante el embarazo yo deseaba que fuera un niño, debido que en mi familia fuimos solo mujeres, pero como estuve delicada me conformaba con lo que fuera, deseando únicamente que todo saliera bien.

Mi hija Mariana se enfermó de bronconeumonía, por lo que estuvo muy delicada pero a pesar de esto considero que no afectó nuestra economía.

Fue después del parto cuando nos informaron a mi esposo y a mí que la niña tenía Síndrome de Down. Noticia que no nos esperábamos y la cual nos hizo sentir muy mal, sobre todo por que teníamos idea de lo que era el Síndrome de Down. Y al saber la noticia yo me puse a llorar siendo muy difícil de aceptar. Mi esposo se quedó muy pensativo y hasta cierto punto lo tomó con tranquilidad.

En cuanto a mi carácter, pienso que antes era más alegre y ahora me preocupo por todo, en cambio mi esposo no presento ningún cambio.

En cuanto a la relación con mi esposo la considero tranquila, en algunas ocasiones discutimos por insignificancias, pero en si tratamos de tener comunicación. En nuestras relaciones sexuales no se presentaron cambios.

Inmediatamente que salí del Hospital les informamos a nuestra familia sobre lo que tenía Mariana, información que les sorprendió mucho pero independientemente de esto nos brindaron todo su apoyo.

La organización en mi casa ha cambiado, primero por la presencia de una bebé en casa y segundo por que requiere de cuidados especiales, además de que es necesario traerla a este Hospital para su Estimulación Temprana.

Hasta el momento no hemos tenido la experiencia de que nos pregunte gente extraña de lo que tiene nuestra hija y por lo tanto no sé cómo reaccionaríamos.

Esta experiencia me ha permitido aprender los diferentes cuidados que se le pueden ofrecer a un niño con Síndrome de Down, y sobre todo el ver los avances que tienen ante la Estimulación Temprana.

Nuestra religión ha sido un apoyo moral, siempre que tenemos preocupaciones rezo para pedirle a Dios que nos ayude.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista. - 5

Fecha. - 28-I-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down. - Esmeralda Gómez Rojas.

Fecha de nacimiento. - 9 mayo de 1997.

Edad. - 8 meses.

Lugar que ocupa en la familia. - 2º.

Nombre del padre. - Alberto Gómez Gutiérrez.

Edad. - 30 años.

Escolaridad máxima. - Primaria.

Ocupación. - Obrador.

Religión. - Católica.

Aportación mensual. - \$1200.

Matrimonios anteriores. - Ninguno

Nombre de la madre. - Victoria Rojas García.

Edad. - 37 años.

Escolaridad máxima. - Secundaria.

Ocupación. - Hogar.

Religión. - Católica.

Aportación mensual. - No.

Matrimonios anteriores. - Ninguno.

Estado civil actual de los padres. - Unión libre.

Años de duración como pareja. - 6 años.



**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.	Escolaridad.
Alberto Gómez Gutiérrez.	Padre.	30 años.	Primaria.
Virginia Rojas García.	Madre.	37 años.	Secundaria.
Carlos Alberto Gómez Rojas.	Hijo.	5 años.	Preescolar.
Esmeralda Gómez Rojas.	Hija.	8 meses.	

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda.- 3 .

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia X                      Rentada \_\_\_                      Prestada \_\_\_

Casa sola X                      Departamento \_\_\_                      Vecindad \_\_\_

Espacios que hay en la casa.- Dos cuartos.

**RESPUESTAS.**

Cuando mi esposo y yo planeamos tener otro hijo, yo tenía 36 años de edad. Fue así que me embarace de mi hija Esmeralda, siendo éste un embarazo difícil debido a que tuve amenaza de aborto y porque tenía algunos problemas con mi esposo dada nuestra situación económica, además que en ese tiempo falleció mi padre.

Durante todo mi embarazo estuve bajo control médico y fue necesario que me realizaran un ultrasonido ya que era tiempo que naciera mi hija y no nacía, En este

estudio se dieron cuenta de que era una niña, y al informarnos nos dio mucho gusto, pues tanto mi esposo como yo deseábamos niña, dado que ya teníamos un niño.

Nuestra hija Esmeralda no es enfermiza, únicamente estuvo internada por motivo de una cirugía en el recto. Y ante esto hicieron muchos gastos, hoy en la actualidad se gasta considerablemente en pagos por Estimulación Temprana y en transportes.

El parto se dió en condiciones normales. Inmediatamente que nació mi hija Esmeralda el médico me informó que estaba delicada de salud y que además tenía el Síndrome de Down por lo que era necesario trasladarla a un Hospital especial para niños. Tal noticia me provocó gran preocupación y tristeza pues de alguna manera sabía que era el Síndrome de Down, no reaccione en forma precisa debido a que tenía mucho dolor por el parto. Para mi esposo fue difícil también, él se planteaba la pregunta ¿Por que me sucedió esto a mí?.

En cuanto a mi carácter no hubo cambios, solo que en ocasiones me deprimó. Referente a mi esposo, él antes era despegado y ahora se interesa más por nosotros, nuestra comunicación es buena y en cuanto a nuestras relaciones sexuales, estas son mucho mejor que antes.

Últimamente nos llevamos bien, generalmente no discutimos, pero si lo llegamos a hacer son por motivos económicos.

La relación familiar es buena, con lo que respecta a mi otro hijo puedo agregar que es un niño muy inquieto, como si siempre tratara de llamar la atención, además frecuentemente nos dice que ya no lo queremos como antes.

Hablando de la organización en la casa, he observado que si hay cambios pues ahora no me da tiempo de hacer todas mis cosas como yo quisiera, y por lo tanto

cambié mi organización. Y sobre todo que ya no tengo suficiente tiempo para la atención de mi otro hijo.

Con respecto a darles la noticia a mi familia lo hicimos tanto mi esposo como yo y considero que no fue difícil, pues ellos siempre nos han apoyado y ahora más. La familia de mi esposo vive fuera de la Ciudad de México por lo que no están enterados de lo que tiene nuestra hija Esmeralda.

Cuando gente extraña me pregunta sobre lo que tiene mi hija Esmeralda, contesto con la verdad y no me afecta.

Esta experiencia me ha enseñado que debo tomar las cosas en forma positiva y con calma y sobre todo proporcionarle la mejor atención a mi hija.

No somos muy allegados a la iglesia, pero siempre le pido a Dios que nos Ayude.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista.- 6

Fecha.- 28-I-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Carmen Morales Pérez.

Fecha de nacimiento.- 18 de diciembre de 1995.

Edad.- 2 años 2 meses.

Lugar que ocupa en la familia.- 1º

Nombre del padre.- Francisco Morales Marín.

Edad.- 33 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria

Ocupación.- Carpintero.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$1200.

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Nombre de la madre.- Maricela Pérez Sánchez.

Edad.- 31 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria

Ocupación.- Hogar.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- No.

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Estado civil actual de los padres.- Casados por el civil y religioso.

Años de duración como pareja.- 10 años.

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.
Francisco Morales Fragoso.	Padre.	33 años.
Maricela Pérez Sánchez.	Madre.	31 años.
Carmen Morales Pérez.	Hija.	2 años 2 meses.

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 5

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia \_\_\_                      Rentada \_\_\_                      Prestada X  
 Casa sola X                      Departamento \_\_\_                      Vecindad \_\_\_

Espacios que hay en la casa. - Cuatro cuartos.

**RESPUESTAS.**

Mi embarazo realmente no fue planeado, fue algo inesperado, debido a que ya tenía 8 años de casada y no había logrado embarazarme. Y al enterarme me dió mucho gusto.

Cuando esto sucedió yo tenía 29 años, fue un embarazo sin complicaciones, bajo control médico y al llegar al parto todo se presentó en forma normal.

Con respecto a que si queríamos niña o niño, realmente no nos interesaba, lo que fuera estaba bien pues ya era mucho el que estuviera esperando bebé, después de tanto tiempo de casada.

Nuestra hija Carmen fue muy enfermiza, a los ocho días de edad se enfermó por primera vez, y fue ahí cuando al llevarla al doctor, él nos dijo que probablemente nuestra hija tenía Síndrome de Down por lo que era necesario canalizarla a un Hospital Infantil para que le realizaran un cariotipo.

Fue así como llegamos a este Hospital, para que le hicieran su estudio y cuando fui por los resultados, el doctor me confirmó que si tenía Síndrome de Down, noticia que me negaba a creer, inclusive yo decía que seguramente había un error y era necesario que le hicieran otro estudio nuevamente. El doctor no tuvo tacto para decirme las cosas, lo que hice fue salir del consultorio y me quedé paralizada llorando mucho, fue tan difícil que me trastorné tanto que no podía trasladarme a mi casa.

Después de tiempo llegué a mi casa y con la primera que lo hablé fue con mi suegra, ella también se negaba a creerlo, por lo que me sugirió que consultáramos otro médico. Al llegar mi esposo le informé todo, él se quedó muy pensativo y luego me dijo que la lleváramos con otro médico.

La llevamos a otro médico y él nos confirmó nuevamente el diagnóstico, él se mostró muy comprensible y nos explicó detalladamente, además nos hizo ver que no era necesario que le hicieran otro estudio, y que lo único que íbamos a provocar, era que lastimaran a nuestra hija.

Ai llegar a casa, tanto mi esposo como yo estábamos muy tristes. Una reacción de mi esposo fue cargar a nuestra hija, salir al patio y llorar desesperadamente.

A los demás familiares no les hemos informado, debido a que no quiero que a nuestra hija le tengan lastíma.

Antes que naciera mi hija me consideraba una persona muy alegre y ahora siento que ya no lo soy tanto, en cambio mi esposo no ha cambiado.

La relación con mi esposo, siento que es mejor que antes, tenemos una buena comunicación y con respecto a nuestra vida íntima ahora es mucho mejor.

No discutimos con frecuencia, y cuando lo llegamos a hacer es por problemas económicos.

A nuestra hija Carmen es necesario llevarla frecuentemente a su Estimulación Temprana, y a consultas especiales, y esto requiere de gastos por lo que nuestra economía se ha afectado.

Con respecto a la organización fue difícil en un principio, pues muchas cosas se tenían que ajustar, debido a que ahora el mayor tiempo lo ocupaba en la pequeña, ya sea en la casa o por las frecuentes salidas para ir al Hospital.

Cuando gente extraña me pregunta sobre lo que tiene Carmen, si les contesto pero me molesta mucho el que le tengan lastíma, en cambio mi esposo me dice que no debo de enojarme.

Esta experiencia me ha permitido valorar mas la vida, y creo que estamos mucho mejor que otras familias, pues he visto niños que no pueden valerse por sí mismos.

Nuestra religión ha sido de gran ayuda, pues cuando hemos estado preocupados por nuestros problemas, les rezo a mis santos y siento que ellos me ayudan.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista. - 7

Fecha. - 29-1-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down - Alejandro Cruz Vargas.

Fecha de nacimiento. - 28 de abril de 1996.

Edad. - 1 año 8 meses.

Lugar que ocupa en la familia. - 3º

Nombre del padre. - Carlos Cruz González.

Edad. - 29 años.

Escolaridad máxima. - Primaria.

Ocupación. - Comerciante.

Religión. - Católica.

Aportación mensual. - \$800.

Matrimonios anteriores. - Ninguno.

Nombre de la madre. - Ma. Luisa Vargas Flores.

Edad. - 24 años

Escolaridad máxima. - secundaria.

Ocupación. - Hogar.

Religión. - Católica

Aportación mensual. - No.

Matrimonios anteriores - Ninguno.

Estado civil actual de los padres. - Unión libre.

Años de duración como pareja. - 10 años.



**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.	Escolaridad.
Carlos Cruz González.	Padre.	29 años.	Secundaria.
Ma. Luisa Vargas Flores.	Madre.	24 años	Secundaria.
Luz Magali Cruz Vargas.	Hija.	9 años.	4° de primaria.
Guadalupe Cruz Vargas.	Hija.	7 años	2° de primaria.
Alejandro Cruz Vargas.	Hijo	1 año 8 m.	

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 5

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia X                      Rentada \_\_\_\_                      Prestada \_\_\_\_  
 Casa sola \_\_\_\_                      Departamento X                      Vecindad \_\_\_\_

Espacios que hay en la casa. - 4 cuartos.

**RESPUESTAS.**

Tenía 22 años cuando mi esposo y yo decidimos tener otro hijo, por lo que acudí a retirarme el dispositivo, inmediatamente quedé embarazada. Fue un embarazo difícil dado que presenté infección en vías urinarias y en vías respiratorias, además a partir del cuarto mes tuve amenaza de aborto.

Durante mi embarazo estuve bajo control médico y fue necesario realizarme un ultrasonido debido a que estaba muy dudoso el tiempo de mi embarazo.

Cuando mi hijo Alejandro iba a nacer, yo me sentí mal desde la madrugada por lo que acudí a la clínica desde las 6 a. m. me revisaron y me indicaron que regresara después, pero como me sentía muy mal regresé inmediatamente, me revisaron nuevamente y me dijeron que me iba a quedar, pero que aun faltaba mucho, al poco rato sentí un dolor mucho mas fuerte, al gritar fue el médico y mi hijo ya estaba naciendo. En general todo estuvo bien, únicamente nuestro hijo requirió de Fototerapia

Referente al sexo de nuestro hijo, tanto mi esposo como yo queríamos un niño dado que ya teníamos dos niñas. Y al saber que era niño nos dió mucho gusto.

Después de dos días de haber nacido mi hijo, un médico me informó que tenía Síndrome de Down, y la forma en que me lo dijo fue hasta cierto punto déspota, yo tenia idea de lo que era eso, por lo que me quedé como clavada en el piso.

Al día siguiente cuando me daban de alta, otro médico me dijo que era probable que mi hijo tenia Síndrome de Down por lo que era necesario hacerle un estudio, yo me preocupé mucho y le pregunté que si requería de cuidados especiales en ese momento.

Posteriormente yo le informé a mi esposo, el no sabía que era el Síndrome de Down, por lo que no le dio importancia, pero como yo seguía llorando, el me preguntó que porque lloraba, que si veía mal al niño y yo le dije que no pero que nuestro hijo iba ser como el niño de un conocido, pues el tenía Síndrome de Down.

Mi esposo tomó las cosas con calma, y posteriormente llevamos a nuestro hijo al Hospital Infantil de México para que le hicieran su estudio, el resultado tardo dos meses y en ese tiempo yo tenia la ilusión de que mi hijo no tuviera Síndrome de Down, pero no fue así.

Cuando nos confirmaron el diagnóstico yo lloro mucho, mi esposo me apoyo bastante diciéndome que no debía de llorar, que teníamos que echarle muchas ganas, que gracias a Dios nuestro hijo estaba completo y que tenía derecho de vivir.

Al informarle a mi familia, yo tenía mucho temor, pues sentía que lo iban a rechazar, pero ha sido todo lo contrario, todos lo quieren mucho. Por parte de la familia de mi esposo no todos saben, dado que viven en Veracruz, mi cuñado nos insiste en que llevemos a nuestro hijo a curar ya que algún mal le hicieron, pero como nosotros no creemos en eso, sólo tratamos de explicarle.

Antes que naciera nuestro hijo Alejandro era muy enojona, ahora siento que soy más paciente, grito menos en cambio mi esposo no presentó ningún cambio es igual que antes.

Anteriormente teníamos algunos problemas y desde que está Alejandro nos llevamos mejor, nos hemos unido mas, tenemos buena comunicación y generalmente no discutimos y si lo hacemos es por insignificancias. En nuestra vida íntima no se ha presentado ningún cambio.

A mis hijas se les informó que su hermano era un niño que requería de ciertos cuidados, y ellas lo aceptan muy bien, en general todos tenemos buena comunicación por lo que nos llevamos bien, aunque he observado que nuestra hija Guadalupe ha cambiado mucho en su carácter, ahora es rebelde, grosera y en ocasiones hasta mentirosa.

En cuanto a las actividades en la casa se ha requerido que me organice de diferente manera a como antes lo hacía pues la atención de Alejandro me quita mucho tiempo, aunque de alguna manera todos participamos

Nuestra economía si se ha afectado debido a que se gasta mucho en consultas, estudios y medicamentos.

Generalmente no me preguntan sobre lo que tiene Alejandro, solamente un día si me molesté porque me dijeron que era pobrecito por tener Síndrome de Down. Y mi esposo no se cómo reaccionaría si le preguntan.

Esta experiencia nos ha dado como enseñanza el valorar y querer a mi hijo así como también aprendimos a unirnos mas.

Nuestra religión ha sido un apoyo, porque siempre recurrimos a Dios cuando esta enfermo.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista. - 8

Fecha. - 30-I-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down. - Saul Pérez Morales.

Fecha de nacimiento. - 16 de enero de 1996.

Edad. - 2 años

Lugar que ocupa en la familia. - 1º

Nombre del padre. - Antonio Pérez Lara.

Edad. - 24 años.

Escolaridad máxima. - Preparatoria

Ocupación. - Artesano.

Religión - Católica.

Aportación mensual. - \$900.

Matrimonios anteriores. - Ninguno.

Nombre de la madre. - Esther Morales Ponce.

Edad. - 24 años.

Escolaridad máxima. - Secundaria.

Ocupación. - Hogar.

Religión - Católica

Aportación mensual. - No.

Matrimonios anteriores. - Ninguno.

Estado civil actual de los padres. - Unión libre.

Años de duración como pareja. - 3 años.

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.
Antonio Pérez Lara.	Padre.	24 años
Esther Morales Ponce.	Madre.	24 años.
Saul Pérez Morales.	Hijo.	2 años.

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 4

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia     

Rentada     

Prestada X

Casa sola X

Departamento     

Vecindad     

Espacios que hay en la casa. - 3 cuartos.

**RESPUESTAS.**

A la edad de 23 años planeé embarazarme de mi hijo Saul, estuve bajo control médico, al principio todo estuvo bien, hasta los ocho meses que ya no sentí movimientos, por lo que se me hizo un estudio y se encontró que había sufrimiento fetal.

Por tal situación se me programó para cesárea, en la cual no hubo ninguna complicación

Como era nuestro primer hijo tanto mi esposo como yo deseábamos que fuera niño

Saul se enferma con frecuencia de gripes, lo que provoca muchos gastos.

Al tercer día de que nació nuestro hijo, el doctor me dijo que posiblemente mi hijo tenía Síndrome de Down por lo que se le tendría que hacer un estudio, ante tal información yo sentí muy feo dado que no lo esperaba. El doctor me explicó en forma general que era el Síndrome de Down

A mi esposo no le informé inmediatamente pues me dió temor de que nos dejara en el Hospital y ya no fuera por nosotros. Y cuando se enteró, él se puso triste pero me dijo que no me sintiera mal que íbamos a salir adelante.

Antes de que naciera Saul mi esposo y yo nos llevábamos muy mal debido a que mi suegra le mete muchas cosas en la cabeza, pues me atribuye que debido a que se casó conmigo, mi esposo ya no siguió estudiando.

Después que nació nuestro hijo ligeramente mejoraron nuestras relaciones, aunque en la actualidad están peor, debido a que a pesar de que tenía el dispositivo quedé nuevamente embarazada, tal situación me ha traído muchos problemas con mi esposo, pues ya no quería mas hijos. Por otro lado tengo mucho temor de que este nuevo hijo nazca también mal, debido a que tengo Sífilis.

La comunicación con mi esposo no es buena y ha repercutido en nuestras relaciones sexuales.

Cuando la familia de mi esposo se enteró que nuestro hijo Saul tenía Síndrome de Down se molestaron conmigo, debido a que piensan que yo soy la responsable de que nuestro hijo naciera así.

Considero que la organización en la casa no ha cambiado, ya que mis actividades no son muchas

No me importa que gente extraña me pregunte sobre lo que tiene mi hijo, cuando lo hacen les contesto con la verdad, ya que prefiero que lo sepan por mi y no por otras personas

Con esta experiencia he aprendido a que no se deben rechazar a nuestros hijos, por que tengan alguna enfermedad o defecto.

Yo considero que nuestra religión no nos ha ayudado en nada, pues seguimos igual.



## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista.- 9

Fecha.- 30-1-98

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Yolanda Castillo Arias.

Fecha de nacimiento.- 10 de diciembre de 1995.

Edad.- 2 años 1 mes.

Lugar que ocupa en la familia.- 1º

Nombre del padre - Francisco Castillo Vernal.

Edad.- 23 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria.

Ocupación.- Comerciante.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$750

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Nombre de la madre.- Adriana Arias Carrasco.

Edad.- 20 años.

Escolaridad máxima.- Primaria.

Ocupación.- Hogar.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- No.

Matrimonios anteriores .- Ninguno.

Estado civil actual de los padres.- Unión libre.

Años de duración como pareja - 3 años.

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.
Francisco Castillo Vernal.	Padre.	23 años.
Adriana Arias Carrasco.	Madre.	20 años.
Yolanda Castillo Arias.	Hija.	2 años 1 m.

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda.- 2

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia                       Rentada                       Prestada   
 Casa sola                       Departamento                       Vecindad

Espacios que hay en la casa.- 2 cuartos.

**RESPUESTAS.**

Cuando andábamos de novios mi esposo y yo, quedé embarazada de mi hija Yolanda, fue un embarazo no planeado yo tenía 18 años y realmente no deseaba casarme, por lo que decidimos vivir juntos.

Durante mi embarazo no se presentó ningún problema y siempre estuve bajo control médico. El parto fue normal sin ninguna complicación.

En cuanto al sexo de mi hijo no esperaba algo en especial lo que fuera estaba bien y cuando supe que era una niña me dió mucho gusto.

Mi hija Yolanda frecuentemente se enferma por lo que es necesario acudir al médico constantemente y esto provoca muchos gastos

Después del parto me enteré que mi hija tenía Síndrome de Down, el médico que me atendió me lo informó, yo no sabía que era eso y le pedí que me explicara, en forma general el médico me explicó lo que era, le entendí todo, y me dió tanta tristeza que me puse a llorar.

Mi esposo se enteró después y no hubo una reacción específica, solo se quedó muy pensativo.

Mi familia se enteró por una hermana mía, la cual me visitaba en el Hospital, ellos al enterarse sintieron mucho la noticia, y siempre me han ofrecido apoyo. Mi esposo le informó a su familia y no sé cómo lo hayan tomado, ya que ellos viven en Toluca y no convivimos con ellos

Yo siento que tengo un carácter muy feo, me enoja con mucha frecuencia y más desde que nació la niña, pues me desespero de todo, y frecuentemente regaño a mi hija. Constantemente me deprimó y sobre todo cuando veo que mis sobrinos de la misma edad de mi hija hacen muchas cosas que ella aun no logra hacer.

Mi esposo no ha cambiado y con la niña es muy consentidor Nuestra relación no es buena, no tenemos comunicación y frecuentemente peleamos, por que no nos ponemos de acuerdo de cómo debemos de educar o tratar a nuestra hija. Nuestras relaciones sexuales no son buenas, además yo tengo mucho temor de quedar embarazada.

Desde mi punto de vista la organización en casa no ha sufrido cambios importantes

Cuando gente extraña me pregunta sobre lo que tiene mi hija Yolanda les contesto con la verdad, pero siendo sincera me molesta y siento muy feo que lo hagan.

No me he puesto a pensar sobre si esta experiencia me ha dejado alguna enseñanza

Mi religión ha sido un apoyo, siempre recurro a Dios para pedirle que me ayude.

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista.- 10

Fecha.- 3-II-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Carina Ortega Olmos.

Fecha de nacimiento.- 19 de noviembre de 1996.

Edad.- 1 año 2 mese.

Lugar que ocupa en la familia.- 1º

Nombre del padre.- Enrique Ortega Luna.

Edad.- 31 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria.

Ocupación.- Albañil.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$1500

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Nombre de la madre.- Blanca Olmos Sánchez.

Edad - 30 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria.

Ocupación.- Hogar.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- No.

Matrimonios anteriores .- Ninguno.

Estado civil actual de los padres.- Casados por el civil y la iglesia.

Años de duración como pareja.- 2 años.

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.
Enrique Ortega Luna.	Padre.	31 años.
Blanca Olmos Sánchez	Madre.	30 años.
Carina Ortega Olmos.	Hija.	1 año 2 m.

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 4

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia \_\_\_                      Rentada \_\_\_                      Prestada X  
 Casa sola X                      Departamento \_\_\_                      Vecindad \_\_\_

Espacios que hay en la casa. - 3 cuartos.

**RESPUESTAS.**

El embarazo de mi hija Carina no fue planeado, pero si bien recibido, yo tenía 29 años. Hasta cierto punto fue un embarazo difícil, ya que tuve infección de vías urinarias y constantemente se me subía la presión. Durante todo el embarazo estuve bajo control médico.

Casi al término del embarazo el médico detectó que tenía mucho líquido, por lo que me programó para cesárea. En el momento de la cesárea se presentaron algunos problemas, debido a que tuve hemorragias

Yo esperaba una niña y en cambio mi esposo niño, pero al saber que era niña a ambos nos dió mucho gusto.

A nuestra hija Carina constantemente la traemos a este Hospital, debido a que tiene diferentes consultas o bien porque se enferma frecuentemente y es necesario llevarla, y todo esto nos provoca grandes gastos.

En el momento en que nació Carina me informaron que tenía Síndrome de Down, fue algo tan difícil que recuerdo que me puse muy mal, yo tenía idea que era eso por lo que me afectó mucho.

Mi esposo se enteró inmediatamente después, fue difícil también para él, aunque él estaba más tranquilo.

Tanto mi esposo como yo informamos a nuestras respectivas familias, las cuales nos han apoyado mucho.

Antes de que tuviera a mi hija yo era una persona muy alegre y bromista, ahora considero que ya no lo soy tanto, inclusive mi esposo me dijo que había cambiado porque la vida me había defraudado. En cambio mi esposo no presentó ningún cambio siempre ha sido igual.

La relación con mi esposo es buena, pienso que mejor que antes, tenemos buena comunicación, y en nuestra vida íntima todo está bien. Rara vez discutimos y si lo hacemos generalmente es por lo económico.

Con respecto a las actividades en la casa siento que no han cambiado, sólo que requiero de más tiempo para la atención de nuestra hija, pero organizándome todo sale bien.

Cuando me preguntan sobre lo que tiene mi hija Carina, procuro estar tranquila y no molestarte, porque hay personas que preguntan con mala intención.

Esta experiencia permitió que nos uniéramos más mi esposo y yo, y nos otorgó como aprendizaje que debemos amar la vida y a tener valor para salir siempre adelante.

Nuestra religión es para nosotros muy importante, pues nuestra fe siempre nos ha ayudado a salir de nuestros problemas.



## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista.- 11

Fecha.- 3-II-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Raúl Lucero Alamos.

Fecha de nacimiento.- 23 de febrero de 1996.

Edad.- 2 años.

Lugar que ocupa en la familia.- 4º

Nombre del padre.- Manuel Lucero Silva.

Edad.- 39 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria.

Ocupación.- Empleado.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$1100.

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Nombre de la madre.- Margarita Alamos Martínez

Edad.- 39 años.

Escolaridad máxima.- Primaria.

Ocupación.- Hogar.

Religión.- Católica

Aportación mensual.- No.

Matrimonios anteriores .- Uno.

Estado civil actual de los padres.- Unión libre.

Años de duración como pareja.- 12 años.

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.	Edo. Civil.	Escolaridad.	Ocupación.
Manuel Lucero Silva.	Padre.	39 años.	U/L.	Secundaria	Empleado
Margarita Alamos Martínez.	Madre.	39 años.	U/L.	Primaria.	Hogar.
Israel González Alamos.	Hijo.	20 años.	Casado.	Secundaria	Obrero.
Alin	Nuera.		Casado.	Primaria.	Hogar.
Alin González.	Nieta.	9 meses			
Ivon González Alamos.	Hija.	17 años	Soltera.	Secundaria	Empleada.
Miguel Lucero Alamos.	Hijo.	11 años.		4°Prim.	
Raúl Lucero Alamos.	Hijo.	2 años.			

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Numero de focos con los que cuenta su vivienda. - 6

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia \_\_\_ Rentada X Prestada \_\_\_

Casa sola X Departamento \_\_\_ Vecindad \_\_\_

Espacios que hay en la casa. - Cinco cuartos.

**RESPUESTAS.**

Cuando tenía 36 años me embaracé de mi hijo Raúl, fue un embarazo que no se planeó pero al presentarse decidí aceptarlo, a pesar de que el doctor me dijo que por mi edad era un gran riesgo, tanto para mi como para el bebé.

Durante todo el embarazo estuve bajo control médico, y afortunadamente no se presentó ningún problema. Solo al final de mi embarazo presenté presión muy alta por lo que fue necesario que me hicieran cesárea.

Dado que tenía mas varones, yo deseaba tener una niña, en cambio mi esposo esperaba un niño, sin embargo cuando nos enteramos de que era un niño nos dió mucho gusto.

Generalmente no se enferma, pero continuamente lo tenemos que traer a este Hospital debido a que constantemente tiene diferentes consultas y además tiene que asistir a su Estimulación Temprana, y todo esto provoca grandes gastos.

Cuando mi hijo nació me informaron, que tenía Síndrome de Down, yo me sentí muy mal a pesar de que no entendía lo que me decían, yo me imaginaba que el niño estaba muy mal y que pronto iba a morir. Todo ese día me la pasé llorando, pues estaba muy preocupada.

Como me veían muy deprimida, una doctora habló conmigo y me explicó en forma clara todo lo referente al Síndrome de Down, y ya para mi fue más entendible.

Cuando le informé a mi esposo sobre lo que tenía Raúl, él también no sabía lo que era el Síndrome de Down, y se alarmó bastante, pues pensaba que nuestro hijo estaba deforme.

Mis hijos se enteraron por mí, y al verme muy mortificada me apoyaron mucho, diciéndome que ellos me iban a ayudar y que todo iba a salir bien. El resto de la familia se enteró por nosotros, y nos han mostrado apoyo.

Pienso que soy de carácter muy fuerte, anteriormente era muy gritona y muy exigente con mi esposo, hasta pienso que Dios me castigó teniendo un hijo con

Síndrome de Down debido a que era muy egoísta. Ahora trato de ser diferente y procuro portarme mejor.

Mi esposo no ha mostrado ningún cambio. Y hablando de nuestra relación se puede decir que es mejor que antes, tenemos buena comunicación y en nuestras relaciones sexuales todo esta bien.

Si llegáramos a discutir generalmente lo hacemos por dificultades económicas.

Por otra parte, la relación entre todos en casa es buena y considero que no hay ningún problema con mis demás hijos.

Hasta el momento no me han preguntado sobre lo que tiene mi hijo Raúl, solo una amiga me preguntó el porqué lo traía a este Hospital tan seguido y la verdad me dió pena contestarle. En cambio mi esposo al hablarlo con sus amigos lo habla en forma muy natural.

La organización en casa sí ha cambiado, debido a que salgo constantemente con mi hijo Raúl, y de alguna manera me atraso en mis demás actividades.

Esta experiencia me permitió ver las cosas de diferente manera y sobre todo a no ser egoísta.

Nuestra religión es muy importante para nosotros, ya que ha sido un apoyo para salir adelante

## ENTREVISTA A MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

No. de entrevista.- 12

Fecha.- 4-II-98.

### DATOS PERSONALES.

Nombre del Niño con Síndrome de Down.- Andrés Méndez Duran.

Fecha de nacimiento.- 24 de septiembre de 1996.

Edad.- 1 año 4 meses.

Lugar que ocupa en la familia.- 4º

Nombre del padre.- Rogelio Méndez Chavez.

Edad.- 40 años.

Escolaridad máxima.- 5º de primaria.

Ocupación.- Comerciante.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- \$1000.

Matrimonios anteriores.- Ninguno.

Nombre de la madre.- Leticia Duran Fernández.

Edad.- 39 años.

Escolaridad máxima.- Secundaria.

Ocupación.- Comerciante.

Religión.- Católica.

Aportación mensual.- No.

Matrimonios anteriores .- Ninguno.

Estado civil actual de los padres.- Casados por el civil.

Años de duración como pareja.- 15 años.

**COMPOSICIÓN FAMILIAR.**

Nombre.	Parentesco.	Edad.	Escolaridad.
Rogelio Méndez Chavez.	Padre.	40 años	5° Primaria.
Leticia Duran Fernández.	Madre.	39 años.	Secundaria.
Rogelio Méndez Duran.	Hijo.	14 años.	1° Secundaria.
Laura Méndez Duran	Hija.	10 años.	4° Primaria.
Jobana Méndez Duran.	Hija.	8 años.	2° Primaria.
Andrés Méndez Duran.	Hijo.	1 año 4 m.	

**CONDICIONES ECONÓMICAS.**

Número de focos con los que cuenta su vivienda. - 3 focos.

**CONDICIONES DE LA VIVIENDA.**

Casa:

Propia\_\_\_ Rentada\_\_\_ Prestada X

Casa sola X Departamento\_\_\_ Vecindad\_\_\_

Espacios que hay en la casa. - 3 cuartos.

**RESPUESTAS.**

Tenia 37 años cuando quedé embarazada de Andrés, ya tenía 4 meses cuando supe que estaba esperando bebé, para mí fue una sorpresa pues no me lo esperaba, debido a que constantemente sufría de retardos menstruales y suponía que era otro.

Me enteré de que estaba embarazada, por que acudí al doctor y él me mando hacer un ultrasonido, fue a partir de aquí que estuve bajo vigilancia médica

Fue muy difícil para mi todo el embarazo, continuamente me angustiaba, dado que presentía que mi hijo iba a nacer mal, inclusive llegué a pensar que tenía Síndrome de Down.

A pesar de mi gran temor, tenía la ilusión de tener niño, deseo que era compartido también por mi esposo.

Cuando se llegó el momento de la cesárea, todo salió bien, yo no me di cuenta de nada debido a que estaba anestesiada. Y cuando desperté mi madre estaba conmigo, la noté preocupada, y al preguntarle por mi bebé, ella me dijo que era niño, lo cual me dió mucho gusto, pero al verla muy tensa nuevamente le pregunté ¿Tiene Síndrome de Down?, ella me dijo que sí, y yo le dije no te preocupes lo vamos a querer mucho.

Tanto para mi como para mi esposo fue difícil aceptar que nuestro hijo tenía Síndrome de Down y esto ha hecho que nos unamos más. Para todo siempre estamos juntos, inclusive ambos lo trajimos a este Hospital para que le hicieran su estudio y así confirmar su diagnóstico. Al darnos los resultados nos explicaron claramente el porque del Síndrome de Down y resolvieron todas nuestras dudas

Posteriormente les informamos a nuestros demás hijos, los cuales mostraron comprensión e interés. Ellos quieren mucho a su hermanito y en general todos se llevan bien.

A mi familia yo les informé, no lo podían creer pero siempre me han apoyado bastante, con respecto a la familia de mi esposo no sé cómo hayan reaccionado, cuando mi esposo les informó, debido a que no convivo con ellos

La relación entre mi esposo y yo es mejor que antes, él se ha preocupado mas por nosotros, tenemos buena comunicación y en nuestras relaciones sexuales nos sentimos bien. Cuando discutimos, generalmente son por insignificancias.

Los problemas a los que nos hemos enfrentado es que mi hijo mayor es muy tímido, y pienso que es por mi culpa, pues no le doy libertad. Fue necesario que lo lleváramos con un psicólogo debido a que en la escuela se quiso suicidar, a causa de que le quitaron el cargo de jefe de grupo y todos sus compañeros se burlaron de él. Por otra parte mi hija Jobana ha cambiado mucho en su carácter, ahora es rebelde, ha bajado mucho en calificaciones y constantemente nos dice que ya no la queremos.

Por la atención medica que requiere Andrés, frecuentemente se hacen muchos gastos, lo cual nos afecta considerablemente.

Cuando gente extraña nos pregunta, sobre de lo que tiene Andrés, yo siempre me adelanto a contestar, diciéndoles la verdad, y siento que no me afecta.

La organización en la casa si ha cambiado, debido a que la atención de Andrés me quita mucho tiempo y ahora tengo que levantarme mucho mas temprano para que pueda tener todo listo.

Nuestra religión es un apoyo moral debido a que siempre acudo a Dios para rezarle pidiendo por todos nosotros.

La enseñanza que me ha dado esta experiencia es que a la gente se le debe valorar por lo que es, no por lo que tenga. y que las madres que tengan un hijo como Andrés siempre debemos de luchar para salir adelante.



## RESULTADOS.

La información que a continuación se presenta, es la extraída de las entrevistas aplicadas a doce madres de niños con Síndrome de Down, siendo una apreciación muy personal las respuestas a estas.

Los resultados de este estudio se reportaran por medio de tablas y gráficas con el fin de tener toda la información organizada, lo cual me permita hacer las comparaciones pertinentes entre las familias, para así facilitar el análisis correspondiente y además para que el lector tenga una información completa y concisa que le permita hacer su propia interpretación

NOTA Véase terminología empleada en tablas (página 167).

### SEXO DE LOS NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

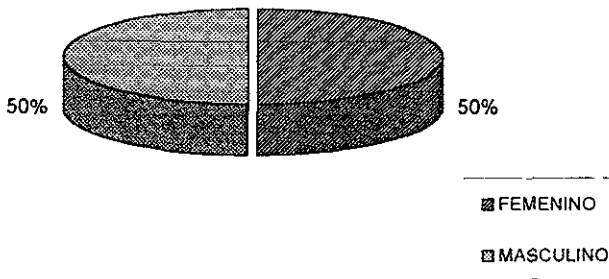
El siguiente cuadro indica el sexo del niño de acuerdo al número de familias tomando en cuenta el número que les correspondió según el orden en que se entrevistaron las madres.

**Tabla 1** Sexo de los niños tomando en cuenta el orden en que se desarrollaron las entrevistas.

NÚMERO DE FAMILIAS.	SEXO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.	FAMILIAS NUMERO.
6	Femenino.	1 - 4 - 5 - 6 - 9 - 10
6	Masculino	2 - 3 - 7 - 8 - 11 - 12

Por lo tanto el sexo de los niños Down el 50% corresponde al sexo femenino y el otro 50% al sexo masculino

GRÁFICA 1  
SEXO DE LOS NIÑOS



### EDADES DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

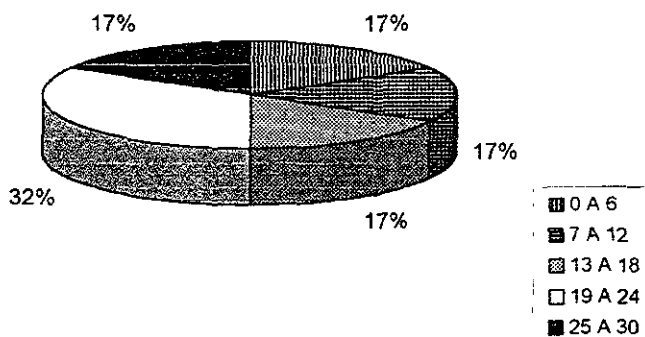
Las edades en intervalos de 6 meses son las siguientes.

Tabla 2. Número de niños de acuerdo a su rango de edad.

RANGO DE EDAD.	NÚMERO DE NIÑOS.	FAMILIAS NÚMERO.
0 - 6 meses.	2 Niños	1 - 4
7 - 12 meses.	2 Niños.	2 - 5.
13-18 meses.	2 Niños.	10 - 12
19-24 Meses.	4 Niños.	3 - 7- 8- 11
25-30 Meses.	2 Niños.	6 - 9

Como ésta población de niños forma parte del programa de Estimulación Temprana, sus edades no rebasan los 3 años. Y por lo tanto el niño de menor edad fue de 3 meses y el de mayor edad fue de 2 años 2 meses. En la gráfica siguiente se representan las edades en porcentajes de acuerdo al total de los niños con Síndrome de Down.

GRÁFICA 2  
EDAD EN MESES DE LOS NIÑOS.



#### LUGAR QUE OCUPAN EN LA FAMILIA.

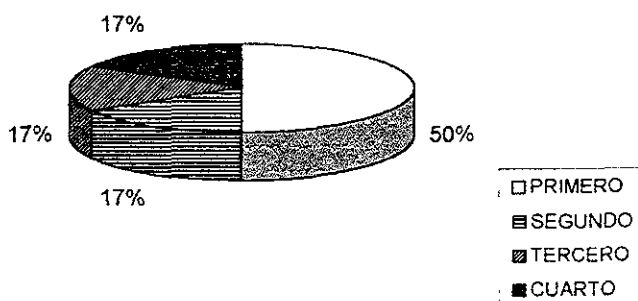
En la tabla siguiente se indica el número de niños de acuerdo al lugar que ocupan en la familia:

Tabla 3. Número de niños según el lugar que ocupan en la familia.

LUGAR.	NUMERO DE NIÑOS.	FAMILIAS NÚMERO.
1º Lugar.	6 Niños.	1 - 4 - 6 - 8 - 9 - 10
2º Lugar.	2 Niños.	3 - 5
3º Lugar.	2 Niños.	2 - 7
4º Lugar.	2 Niños.	11 - 12

De tal manera que el 50% del total de los niños son los primogénitos, y un 17% lo ocupan el segundo lugar y de igual porcentaje el tercero y cuarto lugar respectivamente.

GRÁFICA 3  
LUGAR QUE OCUPAN DENTRO DE LA FAMILIA



### EDAD DE LOS PADRES.

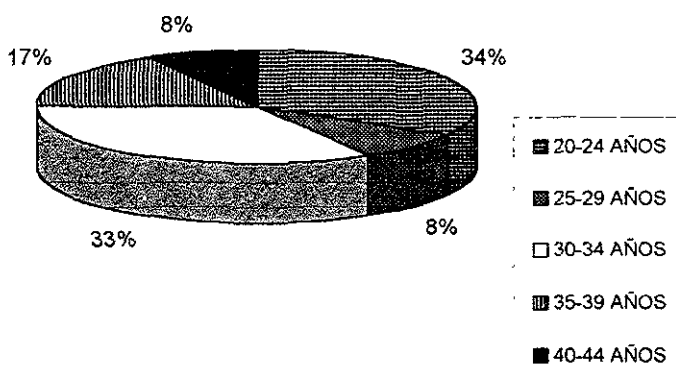
Las edades de los padres en rangos de cinco años son:

Tabla 4. Número de padres de acuerdo a su rango de edad.

RANGO DE EDAD.	NÚMERO DE PADRES.	FAMILIAS NÚMERO.
20 - 24 Años.	4 Padres.	1 - 4 - 8 - 9
25 - 29 Años.	1 Padre.	7
30 - 34 Años.	4 Padres.	2 - 5 - 6 - 10
35 - 39 Años.	2 Padres.	3 - 11
40 - 44 Años.	1 Padre.	12

Las edades de los padres fluctuaban de 23 a 40 años, por lo tanto el 34% corresponde a un rango de edad de 20-24 años, un 8% corresponde al rango de 25-29 años, otro 33% al rango de 30-34 años, un 17% a un rango de 35-39 años y por último otro 8% corresponde al rango de 40-44 años.

GRÁFICA 4  
EDAD DE LOS PADRES



#### EDAD DE LAS MADRES.

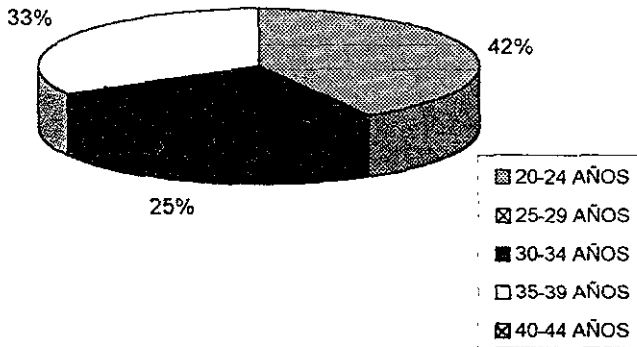
También éstas se representan en rangos de 5 años:

Tabla 5 Número de madres de acuerdo a su rango de edad.

RANGO DE EDAD.	NÚMERO DE MADRES.	FAMILIAS NÚMERO
20 - 24 Años.	5 Madres.	1 - 4 - 7 - 8 - 9
25 - 29 Años.	Ninguno.	Ninguno.
30 - 34 Años.	3 Madres.	2 - 6 - 10
35 - 39 Años.	4 Madres.	3 - 5 - 11 - 12

Dichas edades fluctuaban de 20 a 39 años, y traducidas a porcentajes un 42 % le corresponde al rango de 20-24 años, un 25% al rango de 30-34 años, un 33% al rango de 35-39 años.

GRÁFICA 5  
EDAD DE LAS MADRES



Comparando en forma general las edades de los padres con la de las madres se puede ver que las madres, cuentan con menor edad, sin embargo tal diferencia no es amplia, ya que la Media en edades fue de 30.08 años en los padres y de 29.6 años en las madres.

## GRADO DE ESCOLARIDAD DE LOS PADRES.

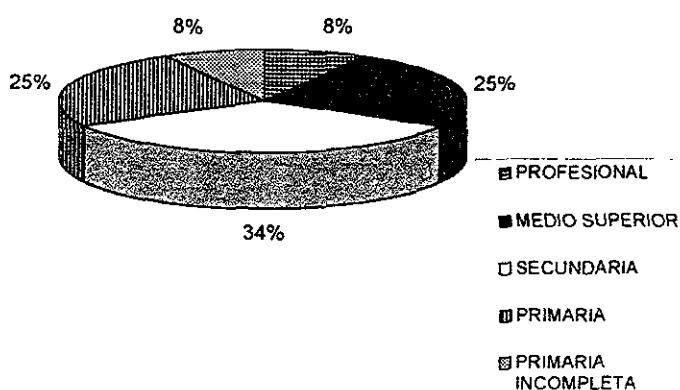
El grado de escolaridad de los padres es el siguiente:

Tabla 6. Número de padres de acuerdo a su grado de escolaridad.

GRADO DE ESCOLARIDAD.	NUMERO DE PADRES.	FAMILIAS NUMERO.
Profesional.	1 padre.	3
Media superior.	3 Padres.	1 - 4 - 8
Secundaria.	4 Padres.	6 - 9 - 10 - 11
Primaria.	3 Padres.	2 - 5 - 7
Primaria incompleta.	1 Padre.	12

La gráfica 6 representa tales datos por medio de porcentajes que son: un 8% con profesional, un 25 % con preparatoria, un 34 % con secundaria y otro 25 % con primaria y por último un 8 % sin terminar la primaria.

GRÁFICA 6  
GRADO ESCOLAR DE LOS PADRES



## GRADO DE ESCOLARIDAD DE LAS MADRES.

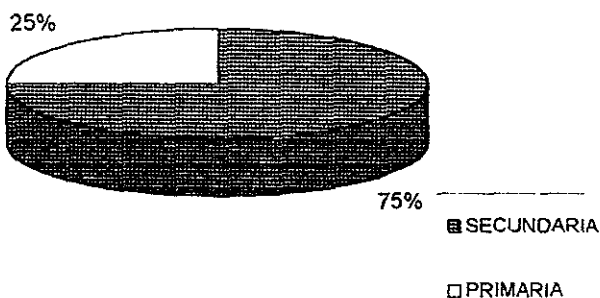
La escolaridad de las madres es:

Tabla 7. Número de madres de acuerdo a su grado de escolaridad.

GRADO DE ESCOLARIDAD.	NUMERO DE MADRES.	FAMILIAS NUMERO.
Profesional.	Ninguna.	Ninguna.
Media superior.	Ninguna.	Ninguna.
Secundaria.	9 Madres.	1 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 10 - 12
Primaria.	3 Madres	2 - 9 - 11
Primaria incompleta.	Ninguna.	Ninguna.

Estos datos corresponden a que un 75 % de las madres tienen como estudios hasta la secundaria y un 25 % tienen la primaria

GRÁFICA 7  
ESCOLARIDAD DE LA MADRES.





### OCUPACION DE LOS PADRES.

La información que se obtuvo con respecto a la ocupación se presentará de acuerdo al orden de las entrevistas, en la siguiente tabla.

**Tabla 8.** Ocupación de los padres de acuerdo al número de entrevista.

FAMILIAS.	OCUPACIÓN DE LOS PADRES.
Número 1.	Policia.
Número 2.	Vendedor.
Número 3.	Empleado.
Número 4.	Empleado.
Número 5.	Obrador.
Número 6.	Empleado
Número 7.	Comerciante.
Número 8.	Artesano
Número 9.	Comerciante.
Número 10.	Albañil.
Número 11.	Empleado.
Número 12.	Comerciante.

### OCUPACION DE LAS MADRES.

El reporte que se dió con respecto a la ocupación fue de que el 100 % de la población de las madres se dedica a labores de hogar.

### RELIGION DE LOS PADRES.

De acuerdo a la religión de los padres se informó que todos profesan como religión la católica. Y en las madres once profesan la católica y sólo una la evangelista.

### APORTACIÓN MENSUAL DE LOS PADRES.

Refiriéndose a la aportación mensual reportada por las madres entrevistadas, y considerando que el salario mínimo al mes es de \$906 (noviembre 1998), se hizo un cálculo para determinar a cuantos salarios mínimos por mes correspondía dicho ingreso mensual, y se encontró que:

**Tabla 9.** Ingreso mensual de las familias de acuerdo al orden en que se entrevistaron.

FAMILIAS.	INGRESO MENSUAL.	NÚMERO DE SALARIOS MÍNIMOS.
Número 1.	1700	1.8
Número 2.	750	menor de 1
Número 3.	600	menor de 1
Número 4.	1000	1.1
Número 5.	1200	1.3
Número 6.	1200	1.3
Número 7.	800	menor de 1
Número 8.	900	menor de 1
Número 9.	750	menor de 1
Número 10.	1500	1.6
Número 11.	1100	1.2
Número 12.	1000	1.1

Esta tabla demuestra que la aportación económica mensual con la que cuentan estas familias es muy baja, inclusive se ve que 5 familias cuentan con un salario mensual más bajo que el salario mínimo oficial.

## ESTADO CIVIL DE LOS PADRES.

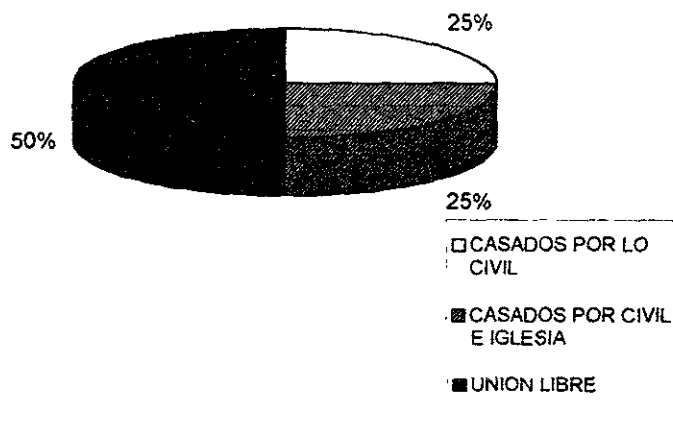
La información que se obtuvo con respecto al estado civil de los padres se presenta a continuación, incluyendo además el tiempo que llevan viviendo juntos.

Tabla 10. Estado civil de los padres y el tiempo que llevan viviendo juntos.

FAMILIAS.	ESTADO CIVIL.	DURACIÓN COMO PAREJA.
Número 1.	Casados (civil)	1 ½ año.
Número 2.	Casados (civil)	11 años
Número 3.	Casados (civil / iglesia)	5 años.
Número 4.	Unión libre.	3 años.
Número 5.	Unión libre.	6 años.
Número 6.	Casado (civil / iglesia)	10 años.
Número 7.	Unión libre.	10 años.
Número 8.	Unión libre.	3 años.
Número 9.	Unión libre.	3 años.
Número 10.	Casados (civil / iglesia)	2 años.
Número 11 .	Unión libre.	12 años.
Número 12 .	Casados (civil).	15 años.

Retomando estos datos es claro observar que el 25% de las parejas están casados por el civil, y otro 25 % lo están tanto por el civil como por la iglesia y el 50% restante están en unión libre.

GRÁFICA 8  
ESTADO CIVIL DE LOS PADRES



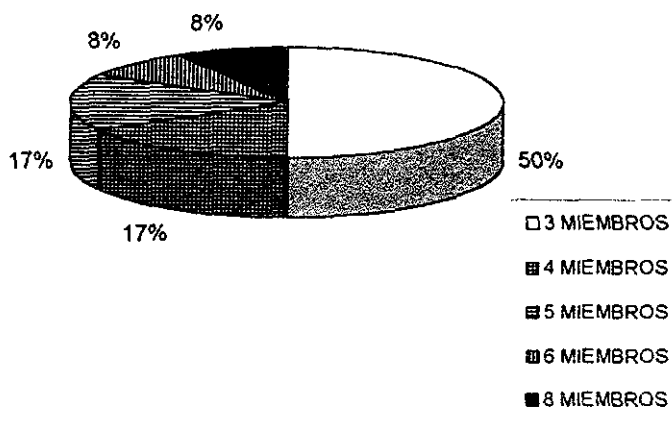
## NÚMERO DE MIEMBROS EN LA FAMILIAS.

Tabla 11. Número de miembros en las familias.

NÚMERO DE FAMILIAS.	NÚMERO DE MIEMBROS.	FAMILIAS NUMERO.
6	3	1 - 4 - 6 - 8 - 9 - 10
2	4	3 - 5
2	5	2 - 7
1	6	12
1	8	11

El 50% de las familias están constituidas por tres miembros, el 17% por cuatro miembros, otro 17% por cinco miembros y el 8% lo conforman las familias constituidas por seis y ocho miembros respectivamente.

GRÁFICA 9  
NÚMERO DE MIEMBROS DE LAS FAMILIAS



## CONDICIONES DE LA VIVIENDA.

En la siguiente tabla se reportará la información obtenida por las madres, con respecto a cuántos focos tienen y sobre las condiciones de sus viviendas, tales datos nos aporta un conocimiento más preciso con respecto a sus condiciones económicas.

**Tabla 12. Tipo de casa indicando número de habitaciones y focos.**

FAMILIAS.	NO. DE FOCOS.	TIPO DE CASA	NUMERO. HABITACIONES.
Número 1.	4	Prestada - sola	3
Número 2.	2	Rentada - vecindad	2
Número 3.	1	Prestada - sola	1
Número 4.	3	Prestada - sola	3
Número 5.	3	Propia - sola	2
Número 6.	5	Prestada - sola	4
Número 7.	5	Propia - departamento	4
Número 8.	4	Prestada - sola	3
Número 9.	2	Rentada - vecindad	2
Número 10.	4	Prestada - sola	3
Número 11.	6	Rentada - sola	5
Número 12.	3	Prestada - sola	3

### EDAD DE LAS MADRES AL INICIO DEL EMBARAZO.

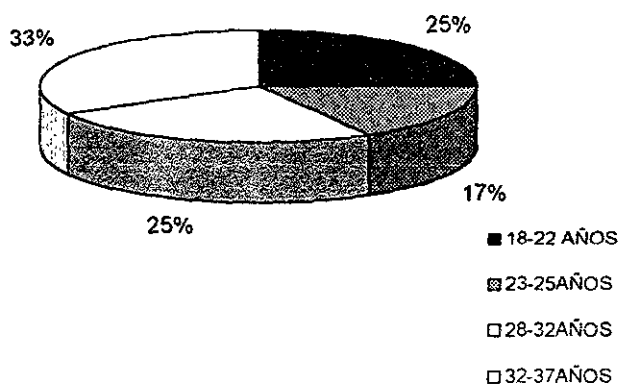
La edad de las madres en el momento en que se embarazaron fue de 18 años la mas joven y de 37 años la de mayor edad, y al considerar rangos de edad con intervalos de 5 años se representan así:

Tabla 13. Edad de las madres en el momento en que se embarazaron.

RANGO DE EDAD.	NÚMERO DE MADRES.	FAMILIAS NÚMERO
18 - 22 Años.	3 Madres.	4 - 7- 9
23 - 27 Años.	2 madres.	1- 8
28 - 32 Años.	3 Madres.	2- 6 - 10
33 - 37 Años.	4 Madres.	3 - 5 - 11 -12

Por lo tanto un 25% de las madres tenían una edad correspondiente al rango de 18-22 años, y un 17% pertenecía al rango de 23-27 años, otro 25% correspondían al rango 28 - 32 años, y por último el 33% tenían un rango de edad de 33-37 años.

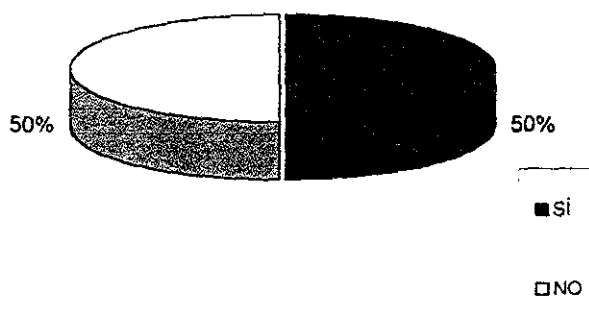
GRÁFICA 10  
EDAD DE LA MADRE AL INICIO DEL EMBARAZO



**EMBARAZO PLANEADO.**

La información que se obtuvo con respecto a que si el embarazo de las madres fue planeado o no es que el 50% si lo fue y el otro 50% no.

GRÁFICA 11  
EMBARAZO PLANEADO

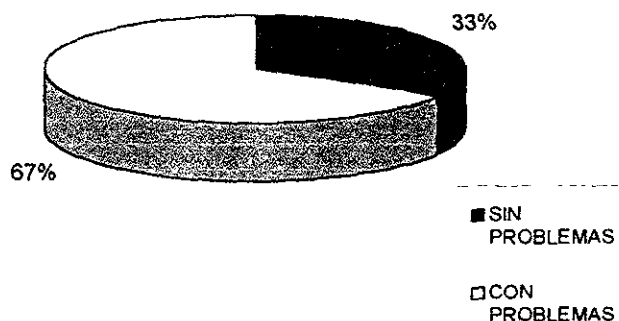




## PROBLEMAS DE SALUD DURANTE EL EMBARAZO.

En todas las entrevistas las madres reportaron haber tenido control médico desde el principio de su embarazo. Y con respecto a que si presentaron problemas de salud durante éste, el 67% de las madres reportaron haber presentado problemas como son infecciones en vías urinarias, presión alta, amenaza de aborto y el 33% restante no.

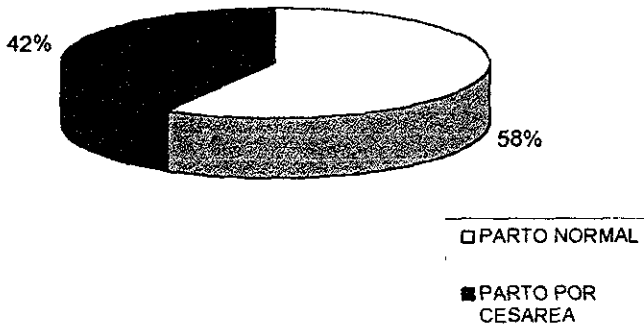
GRÁFICA 12  
PROBLEMAS DE SALUD DURANTE EL EMBARAZO



### TIPO DE PARTO.

El 58% de los niños nacieron mediante un parto normal y el 42% nacieron mediante cesárea. Cabe mencionar que de las 8 madres que reportaron haber tenido problemas durante el embarazo, 5 fueron programadas para cesárea.

GRÁFICA 13  
TIPO DE PARTO



### PREFERENCIA ANTE EL SEXO (FEMENINO O MASCULINO).

Las madres en relación al sexo de sus hijos, 5 desearon que fueran niños, 4 de ellas niñas y 3 más no tenían preferencia por alguno. Sin embargo sólo 6 casos fueron del sexo deseado.

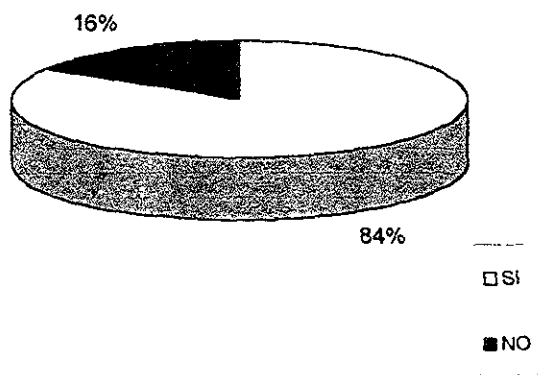
De los padres, en comparación 7 tenían interés por que fueran del sexo masculino, en 3 casos no deseaban alguno en especial y los 2 restantes preferían que fueran niñas, finalmente 6 resultaron ser del sexo deseado

La justificación que expusieron por su preferencia por el sexo masculino, fue por existir en la familia niñas, por ser el primogénito o por igualar el número de hijos del mismo sexo. Y la explicación por preferir el sexo femenino, es por haber procreado anteriormente hijos del sexo masculino.

## ENFERMEDADES FRECUENTES EN LOS NIÑOS.

Cuando se les preguntó a las madres si sus niños eran enfermizos, lo que reportaron fue que el 84 % de los niños se enfermaron frecuentemente de vías respiratorias y un 16% no se enfermaron tan frecuentemente.

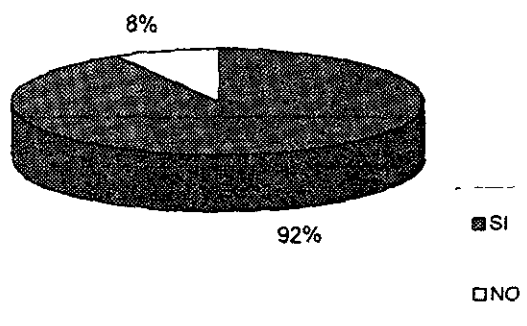
GRÁFICA 14  
ENFERMEDADES EN LOS NIÑOS



## AFECCIÓN ECONOMICA EN LA FAMILIA.

En cuanto se abordó la economía, EL 92 % de las madres informaron que ésta sí se ha afectado considerablemente, debido a que se tienen que hacer gastos de consultas y medicamentos cuando se enferman sus hijos y que además se requiere de pagar transportes para asistir al programa de Estimulación Temprana, así como también pagar la cuota correspondiente de dicho programa. Y sólo el 8% de las madres reportó que su familia no se veía afectada económicamente.

GRÁFICA 15  
AFECCION ECONOMICA



### IMPACTO DE LA NOTICIA.

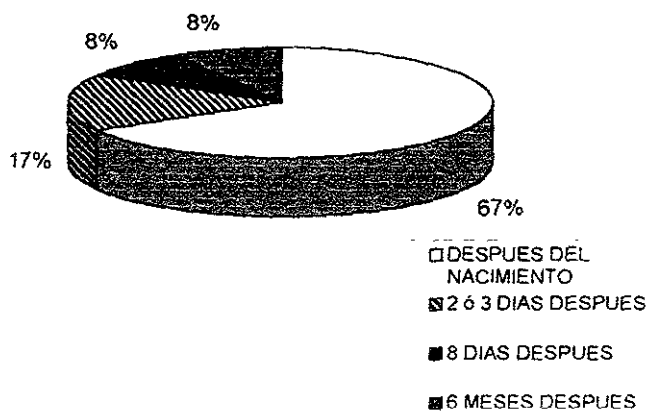
La información obtenida con respecto a las preguntas 11, 12, 13, 14, 15, 16 y 17 se presentará en las siguientes tablas de acuerdo al orden en que se llevaron las entrevistas.

**Tabla 14. Información con respecto a como, cuando y a quien dan la noticia los médicos.**

FAMILIA.	MOMENTO AL ENTERARSE.	QUIEN INFORMA	A QUIEN INFORMAN.	FORMA DE LA NOTICIA.	SE ENTENDIO.
Número 1.	Nacimiento.	Pediatra.	Padre.	Brusca.	No.
Número 2.	Nacimiento.	Pediatra.	Madre.	Fria.	No se.
Número 3.	6 meses.	Médico general.	Ambos padres.	Adecuada.	Si.
Número 4.	Nacimiento.	Pediatra.	Ambos padres.	Normal.	Si.
Número 5.	Nacimiento.	Ginecólogo	Madre	Fria.	Si.
Número 6.	8 días.	Pediatra.	Ambos padres.	Sin tacto.	No.
Número 7	2 días.	Médico general.	Madre.	Déspota.	No.
Número 8.	3 días.	Pediatra.	Madre.	No contestó.	Si.
Número 9.	Nacimiento.	Ginecólogo	Madre.	No contestó.	No.
Número 10.	Nacimiento.	Pediatra	Madre.	No contestó.	Si.
Número 11.	Nacimiento.	Pediatra.	Madre.	Normal.	No.
Número 12.	Nacimiento.	Pediatra.	Ambos padres	Clara.	Si.

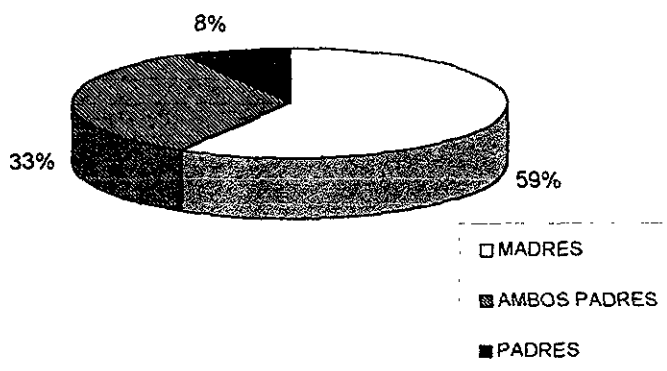
Retomando la información de la tabla anterior, se detecta que el 67% de las familias se enteraron que su hijo tenía Síndrome de Down al momento después de su nacimiento, un 17% se enteraron de dos a tres días después, y 8% se enteraron ocho días después y de igual porcentaje se enteraron seis meses después.

GRÁFICA 16  
MOMENTO EN EL QUE SE ENTERARON



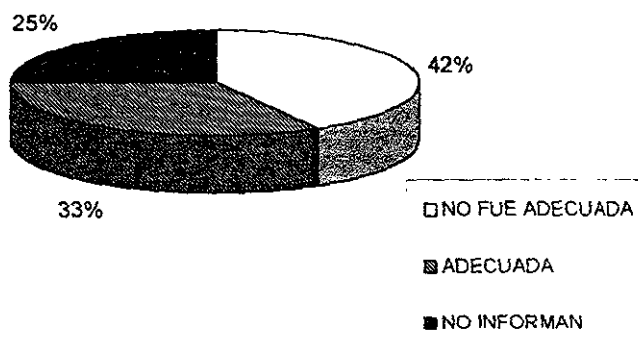
En este estudio se detectó que en el 59% de las familias, las madres fueron las primeras en enterarse que sus hijos tenían Síndrome de Down y en un 33% de las familias, ambos padres conocieron la noticia, en cambio en el 8% fueron los padres los primero en enterarse.

GRÁFICA 17  
A QUIEN LE INFORMAN



Y referente a la forma en que se les dió la noticia el 42% de las madres reportan que esta no fue la más adecuada, el 33% reporta que la forma fue adecuada y un 25% no respondió.

**GRÁFICA 18**  
**FORMA DE LA NOTICIA**





En la siguiente tabla se planteará textualmente lo que la madre informó con respecto el sentir de ella y del padre al enterarse sobre el diagnóstico de su hijo.

**Tabla 15. Reacciones de los padres ante la noticia.**

FAMILIA.	MADRE.	PADRE.
Número 1.	Me provocó mucha tristeza y a la vez mucho llanto.	Se quedo muy retraído.
Número 2.	Me hizo sentirme muy mal, deprimiéndome mucho.	Lo puso muy triste.
Número 3.	Fue muy dura, me sentí tan mal, que no podía creerlo, por lo que me planteaba la pregunta ¿Porque a mí me tenía que suceder esto?.	Fue difícil, solo que él tomó las cosas con calma.
Número 4.	Me puse a llorar, siendo muy difícil de aceptar.	Se quedo desconcertado.
Número 5.	Gran preocupación y tristeza.	Fue difícil, él se planteaba la pregunta ¿Porque me sucedió esto?
Número 6.	Me negaba a creer , inclusive yo decía que seguramente había un error	Cargar a nuestra hija, salir al patio y llorar desesperadamente.
Número 7.	Me quede clavada en el piso, me preocupé mucho y pregunte que si requería de cuidados especiales.	No le dio importancia y después tomó las cosas con calma..
Número 8.	Sentí muy feo dado que no lo esperaba.	Se puso triste, pero me dijo que no me sintiera mal que íbamos a salir adelante.
Número 9.	Me dio tanta tristeza que me puse a llorar	Se quedo muy pensativo.
Número 10.	Fue tan difícil que recuerdo que me puse muy mal, yo tenía idea que era eso por lo que me afectó mucho	Fue difícil también para él , aunque él estaba más tranquilo
Número 11	Yo me sentí muy mal, a pesar de que no entendía lo que me decían yo me imaginaba que el niño estaba muy mal y que pronto iba a morir todo el día me la pase llorando, pues estaba muy preocupada	Se alarmo bastante, pues pensaba que nuestro hijo estaba deforme
Número 12	Fue difícil de aceptar	Fue difícil de aceptar.

A continuación se reportará la información dada por las madres con respecto a cómo informaron a sus respectivas familias que su hijo tenía Síndrome de Down, y sobre la forma en que éstas reaccionaron.

**Tabla 16.** Información con respecto la reacción familiar ante la noticia.

FAMILIA.	REACCION FAMILIAR ANTE LA NOTICIA.
Número 1.	La familia de ambos se enteró inmediatamente por parte de nosotros y la forma en que respondieron fue levantándonos mucho el animo y diciendo que nos iban a apoyar siempre.
Número 2.	A mi familia no le informé inmediatamente sobre lo que tenía Jame, pues pensaba que lo iban a rechazar, y sin embargo cuando se enteraron nos apoyaron mucho. Con la familia de mi esposo al principio fue diferente ya que manifestaron que en su familia nunca se había presentado un niño con alguna alteración, o sea que de alguna manera ellos pensaban que la única culpable era yo.
Número 3.	Tanto mi esposo como yo le informamos a nuestros familiares, sobre lo que tenía mi hijo Pedro, fue difícil hasta cierto punto, por que yo suponía que lo iban a rechazar, pero no fue así, lo sintieron mucho, y lo aceptan muy bien.
Número 4.	Inmediatamente que salí del Hospital les informamos a nuestra familia sobre lo que tenía Mariana, información que les sorprendió mucho pero independientemente de esto nos brindaron todo su apoyo.
Número 5.	Con respecto a darles la noticia a mi familia lo hicimos tanto mi esposo como yo y considero que no fue difícil, pues ellos siempre nos han apoyado y ahora más. La familia de mi esposo vive fuera de la Ciudad de México por lo que no están enterados de lo que tiene nuestra hija Esmeralda.
Número 6	A los demás familiares no les hemos informado, debido a que no quiero que a nuestra hija le tengan lastima.
Número 7.	Al informarle a mi familia, yo tenía mucho temor, pues sentía que lo iban a rechazar, pero ha sido todo lo contrario, todos lo quieren mucho. Por parte de la familia de mi esposo no todos saben, dado que viven en Veracruz, mi cuñado nos insiste en que llevemos a nuestro hijo a curar ya que algún mal le hicieron, pero como nosotros no creemos en eso, solo tratamos de explicarle.
Número 8.	Cuando la familia de mi esposo se enteró que nuestro hijo Saúl tenía Síndrome de Down se molestaron conmigo, debido a que piensan que yo soy la responsable de que nuestro hijo naciera así.
Número 9.	Mi familia se enteró por una hermana mía, la cual me visitaba en el Hospital, ellos al enterarse sintieron mucho la noticia, y siempre me han ofrecido apoyo. Mi esposo le informó a su familia y no se como lo hayan tomado, ya que ellos viven en Toluca y no convivimos con ellos.
Número 10.	Tanto mi esposo como yo informamos a nuestras respectivas familias, las cuales nos han apoyado mucho
Número 11.	Mis hijos se enteraron por mí, y al verme muy mortificada me apoyaron mucho, diciéndome que ellos me iban a ayudar y que todo iba a salir bien. El resto de la familia se enteró por nosotros, y nos han mostrado apoyo.
Número 12.	A mi familia yo les informé, no lo podían creer pero siempre me han apoyado bastante, con respecto a la familia de mi esposo no sé cómo hayan reaccionado, cuando mi esposo les informó, debido a que no convivo con ellos.

Lo anterior nos indica que un 25% de los casos informaron que tuvieron temor al informar a sus respectivas familias, pues pensaban que sus hijos podían ser rechazados o bien tratados con lástima, inclusive una familia no ha informado a su familia por dicho motivo.

El 91.6% de las familias de origen materno apoyan, en cambio en las familias de origen paterno sólo un 41.6 % apoyan, y un 16.6 % culpan a la madre de ser ella la responsable de tener un hijo con Síndrome de Down.

## RELACIONES FAMILIARES.

En la siguiente tabla se reportará la información obtenida de las preguntas correspondientes del número 18 hasta el 21.

Tabla 17. Cambios de conducta en los padres

FAMILIA.	CAMBIOS DE CONDUCTA EN LA MADRE.	CAMBIOS CONDUCTA EN EL PADRE.
Número 1.	Antes era mas alegre	No presento cambios.
Número 2.	Igual que antes, siempre me he considerado una persona amargada y de mal carácter.	Antes era muy alegre y ahora se volvió una persona triste.
Número 3.	Antes me consideraba mas optimista y ahora no.	No ha presentado cambios.
Número 4.	Antes era mas alegre ahora me preocupo por todo.	No presentó ningún cambio.
Número 5	En mi carácter no hubo cambios solo que en ocasiones me deprimó.	Antes era muy despegado y ahora se interesa mas por nosotros
Número 6	Antes me consideraba una persona muy alegre y ahora siento que ya no.	No ha cambiado
Número 7	Antes era muy enojona, ahora siento que soy mas paciente.	No presentó ningún cambio
Número 8.	No se.	No se.
Número 9.	Yo siento que tengo un carácter muy feo, me enojo con mucha frecuencia y más desde que nació la niña, pues me desespero de todo, y frecuentemente regaño a mi hija. Constantemente me deprimó y sobre todo cuando veo que mis sobrinos de la misma edad de mi hija hacen muchas cosas que ella aun no logra hacer	Mi esposo no ha cambiado.
Número 10	Antes era una persona muy alegre y bromista ahora considero que ya no lo soy tanto	No presentó ningún cambio.
Número 11	Pienso que soy de carácter muy fuerte. anteriormente era muy gritona y muy exigente con mi esposo, hasta pienso que Dios me castigó teniendo un hijo con Síndrome de Down debido a que era muy egoísta. Ahora trato de ser diferente y procuro portarme mejor.	No ha mostrado ningún cambio
Número 12	No	No

La información obtenida de acuerdo a las preguntas del número 22 al 27 se reportará en la tabla siguiente.

Tabla 18. Tipo de relación entre los padres.

FAMILIA.	COMO ES LA RELACIÓN.	COMO ES LA COMUNICACIÓN.	COMO ES LA RELACIÓN SEXUAL.	DISCUTEN.	CUAL ES EL MOTIVO.
No. 1	Mucho mejor que antes.	Buena.	Sin cambios.	No llegamos a discutir.	No hay.
No. 2	Mala igual que antes.	Mala.	Evito tener relaciones.	Frecuentemente	Por dinero o porque las cosas no están listas.
No. 3	Mucho mejor que antes.	Buena.	Sin cambios, aunque hay temor de quedar embarazada.	Generalmente no discutimos.	Por insignificancias o falta de dinero.
No. 4	Tranquila.	Tratamos de tener comunicación.	Sin cambios.	Algunas veces.	Por insignificancias.
No. 5	Buena.	Buena.	Son mejor que antes.	Generalmente no discutimos.	Por motivos económicos
No. 6	Es mejor que antes.	Buena.	Es mejor que antes.	No discutimos con frecuencia.	Por problemas económicos
No. 7	Nos llevamos mejor.	Buena comunicación.	Sin cambios.	Generalmente no discutimos.	Por insignificancias.
No. 8	No es buena.	No es buena.	Mala.	Si.	No se.
No. 9	No es buena.	No tenemos comunicación.	No son buenas, tengo temor de quedar embarazada.	Frecuentemente	No nos ponemos de acuerdo de como educar a nuestra hija.
No. 10	Buena, mejor que antes.	Buena.	Todo esta bien.	Rara vez discutimos.	Por lo económico.
No. 11	Mejor que antes.	Buena.	Todo esta bien.	Si llegamos a discutir.	Por dificultades económicas
No. 12	Mejor que antes	Buena.	Nos sentimos bien.	Si discutimos.	Por insignificancias.

Hablando de la relación entre los padres 9 parejas tienen una buena relación, de los cuales 7 manifiestan que ésta es mucho mejor que antes y 3 parejas tienen una mala relación.

De igual manera las 9 familias reportan también tener una buena comunicación, adecuadas relaciones sexuales, rara vez discuten, y si lo llegan a hacer es por problemas económicos o por insignificancias.

Las preguntas correspondientes a los números del 28 al 31 solo fueron contestadas por las familias constituidas por más de tres integrantes, las cuales son 2, 3, 5, 7, 11 y 12. Y lo que se reportó fue lo siguiente:

**Tabla 19.** Información de los problemas que presentan los hermanos del niño con Síndrome de Down.

FAMILIA.	RELACIÓN FAMILIAR.
Número 2.	La relación con mis demás hijos no es muy buena, inclusive no les he informado en forma exacta lo que tiene mi hijo Jame, por temor a que lo rechacen. Mi hijo Daniel tiene muchos problemas, pues es un niño tímido en la escuela, frecuentemente se hace del baño y es rebelde conmigo.
Número 3.	Los cambios importantes que he detectado son en mi hija Luz de Luna, que aunque quiere mucho a su hermano, manifiesta que ya no la queremos igual, y además nos demanda mucha atención.
Número 5.	La relación familiar es buena, con lo que respecta a mi otro hijo puedo agregar que es un niño muy inquieto, como si siempre tratara de llamar la atención, además frecuentemente nos dice que ya no lo queremos como antes.
Número 7.	A mis hijas se les informó que su hermano era un niño que requería de ciertos cuidados, y ellas lo aceptan muy bien, en general todos tenemos buena comunicación por lo que nos llevamos bien, aunque he observado que nuestra hija Guadalupe ha cambiado mucho en su carácter, ahora es rebelde, grosera y en ocasiones hasta mentirosa.
Número 11.	Por otra parte, la relación entre todos en casa es buena y considero que no hay ningún problema con mis demás hijos.
Número 12.	Los problemas a los que nos hemos enfrentado es que mi hijo mayor es muy tímido, y pienso que es por mi culpa, pues no le doy libertad. Fue necesario que lo lleváramos con un psicólogo debido a que en la escuela se quiso suicidar, a causa de que le quitaron el cargo de jefe de grupo y todos sus compañeros se burlaron de él. Por otra parte mi hija Jobana ha cambiado mucho en su carácter, ahora es rebelde, ha bajado mucho en calificaciones y constantemente nos dice que ya no la queremos.

### ORGANIZACIÓN FAMILIAR.

Con respecto a que sí hubo cambios en la organización de las actividades en la casa, el 91.6% de las madres entrevistadas reportaron que necesariamente

tuvieron que hacer muchos cambios para organizarse, ya que el hijo con Síndrome de Down les requería de mucho tiempo para su atención, debido a que constantemente se le lleva al médico, o bien por que tiene que asistir a su Estimulación Temprana.

## ASPECTO SOCIAL.

La información que se obtuvo con respecto a que si hay molestia cuando gente extraña pregunta sobre lo que tiene el niño con Síndrome de Down se reportará en la tabla siguiente

**Tabla 20.** Forma de responder de las madres cuando gente extraña pregunta sobre lo que tiene su hijo con Síndrome de Down.

FAMILIA.	MOLESTIA CUANDO GENTE EXTRAÑA PREGUNTA.
Número 1.	Hasta el momento no hemos tenido la experiencia de saber como vamos a reaccionar cuando gente extraña nos pregunte sobre lo que tiene nuestra hija.
Número 2.	No informa.
Número 3.	Anteriormente cuando gente extraña me preguntaba sobre lo que tiene mi hijo Pedro, contestaba con mucho temor, debido a mi ignorancia sobre el Síndrome de Down. Pero actualmente si me preguntan contesto con la verdad y mi forma de contestar va a depender de la forma en que me lo pregunten. En algunas ocasiones si me molesta y en otras no.
Número 4.	Hasta el momento no hemos tenido la experiencia de que nos pregunte gente extraña de lo que tiene nuestra hija y por lo tanto no sé cómo reaccionaríamos.
Número 5.	Cuando gente extraña me pregunta sobre lo que tiene mi hija Esmeralda, contesto con la verdad y no me afecta.
Número 6.	Cuando gente extraña me pregunta sobre lo que tiene Carmen, si les contesto pero me molesta mucho el que le tengan lastima, en cambio mi esposo me dice que no debo de enojarme.
Número 7.	Generalmente no me preguntan sobre lo que tiene Alejandro, solamente un día si me molesté porque me dijeron que era pobrecito por tener Síndrome de Down. Y mi esposo no se cómo reaccionaría si le preguntan.
Número 8.	No me importa que gente extraña me pregunte sobre lo que tiene mi hijo, cuando lo hacen les contesto con la verdad, ya que prefiero que lo sepan por mi y no por otras personas.
Número 9.	Cuando gente extraña me pregunta sobre lo que tiene mi hija Yolanda les contesto con la verdad, pero siendo sincera me molesta y siento muy feo que lo hagan.
Número 10.	Cuando me preguntan sobre lo que tiene mi hija Carina, procuro estar tranquila y no molestarme, porque hay personas que preguntan con mala intención.
Número 11.	Hasta el momento no me han preguntado sobre lo que tiene mi hijo Raúl, solo una amiga me preguntó el porqué lo traía a este Hospital tan seguido y la verdad me dió pena contestarle. En cambio mi esposo al hablarlo con sus amigos lo habla en forma muy natural
Número 12.	Cuando gente extraña nos pregunta, sobre de lo que tiene Andrés, yo siempre me adelanto a contestar, diciéndoles la verdad, y siento que no me afecta.

## LA RELIGIÓN COMO APOYO.

El 75% de las madres consideran que su religión ha sido de gran ayuda, pues para ellas es de gran apoyo recurrir a su religión cuando tienen problemas.

## ENSEÑANZA ANTE TAL EXPERIENCIA.

La última pregunta consistió en solicitarles a las madres, el que transmitieran la enseñanza que les había otorgado la experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down, y lo que manifestaron fue lo siguiente:

Tabla 21. Narración de las madres con respecto a la enseñanza que han obtenido en base a esta experiencia.

FAMILIA.	ENSEÑANZA.
Número 1.	Esta experiencia me ha permitido reconocer que el cuidado de los niños es diferente cuando se trata de nuestros hijos y sobre todo que un niño con problemas debe ser tratado como un niño normal.
Número 2.	No contestó.
Número 3.	Con esta experiencia me he dado cuenta que cada día se aprende algo nuevo y sobre todo me ha enseñado a valorar la vida.
Número 4.	Esta experiencia me ha permitido aprender los diferentes cuidados que se le ofrecen a un niño con Síndrome de Down, y ver los avances que tiene de acuerdo a su Estimulación Temprana .
Número 5.	He aprendido a proporcionar la mejor atención a mi hija y sobre todo entendí que las cosas las debo de tomar en forma positiva y con calma.
Número 6.	Esta experiencia me ha permitido valorar mas la vida, y creo que estamos mejor que otras familias, ya que he visto niños que no pueden valerse por sí mismos.
Número 7.	He aprendido a valorar y querer a nuestro hijo, así como también aprendimos a unirnos.
Número 8.	Con esta experiencia aprendimos que no se deben de rechazar a nuestros hijos por que tengan alguna enfermedad o defecto.
Número 9.	No me he puesto a pensar si esta experiencia me ha dejado algún aprendizaje.
Número 10.	Esta experiencia permitió que nos uniéramos mas, mi esposo y yo, y nos otorgo como aprendizaje el que debemos amar la vida y a tener valor para salir siempre adelante
Número 11	Esta experiencia me permitió ver las cosas de diferente manera, y sobre todo a no ser egoísta.
Número 12.	Esta experiencia me ha dejado como enseñanza que la gente se debe valorar por lo que es y no por lo que tenga, y que las madres que tengan un hijo con Síndrome de Down, siempre deben de luchar para salir adelante.



**TERMINOLOGÍA EMPLEADA EN TABLAS.**

NÚMERO DE FAMILIAS.....	Se refiere a una cantidad de familias.
FAMILIAS NÚMERO .....	Significa el número que le correspondió a la familia según el orden en que se entrevisto a las madres.
NÚMERO DE NIÑOS.....	Se refiere a una cantidad de niños.
NÚMERO DE PADRE.....	Es una cantidad de padres.
NÚMERO DE MADRES .....	Es una cantidad de madres.

## ANALISIS Y CONCLUSIONES.

Fue necesario realizar una revisión de los expedientes clínicos de los niños de este estudio, con la finalidad de identificar el tipo de Trisomía que presentan, y se detectó que todos fueron diagnosticados como Síndrome de Down debido a una Trisomía 21 regular. Lo cual confirma lo expuesto por Joth en 1990, que el 95% de los casos de Down son por Trisomía 21 regular.

Se encontró que de los 12 casos revisados, las edades de las madres en el momento en que se embarazaron fueron diversas (véase tabla 13), ocho madres tenían rangos de edad menores a los 32 años y en solo cuatro sus edades correspondían a un rango mayor de los 33 años y sin embargo tuvieron un hijo con Síndrome de Down. Lo cual no concuerda con lo expuesto por Joth 1990, donde él expone que existe gran incidencia de procrear un hijo con Síndrome de Down, en mujeres mayores de 40 años.

El 67% de las madres presentaron problemas de salud como lo son infecciones en vías urinarias, presión alta y amenaza de aborto durante el embarazo. Y aunque tal porcentaje no es tan alto, si me llama la atención, por lo considero que seria importante investigar si las madres que están gestando un hijo con Síndrome de Down presentan algún tipo de enfermedades en común.

Por otro lado el contacto directo con los niños con Síndrome de Down, me permitió confirmar que todos los niños presentan como mínimo de 5 a 6 de las características físicas ya mencionadas en el capítulo 1 como son: a) Perfil plano de la cara. b) Hiperflexibilidad articular. c) Oblicuidad de la fisura palpebral. d) Anomalías en el pabellón auricular. e) Pliegue palmar simiano f) Displasia de la falange media del quinto dedo

Durante la convivencia con los niños de Síndrome de Down, se aprecia que son de un carácter dócil, amigable y muy cariñoso. La afectividad es otra de sus características por lo que generalmente responden a manifestaciones de cariño o de rechazo con las personas que los rodean.

En base a la información obtenida, fue fácil comprobar que los niños con Síndrome de Down, presentan frecuentemente problemas de salud, como son las alteraciones cardiacas, debido a la deformidad que presentan en su aparato cardiovascular.

Y sobre todo se observó que hay una gran incidencia de enfermedades en vías respiratorias, confirmando que los niños con Síndrome de Down tienen un déficit en su sistema inmunológico como lo indica Behrman (1989).

De todas las familias estudiadas, el 91.6% correspondieron al tipo de familia nuclear, y sólo el 8.3% ( familia número 11) es considerada como extensa, debido a que uno de los hermanos del niño con Síndrome de Down, esta casado y vive con su nueva familia en la misma casa.

Refiriéndome al ciclo vital de la familia, se puede decir que las número 1, 4, 8, 9 y 10 corresponden a familias que recientemente han pasado por la etapa de conformación como pareja, en donde por la presencia del 1er. hijo tienen que experimentar un sin número de cambios para adaptarse, y si a esto se agrega que este hijo nace con una enfermedad o un Síndrome significativo como es el Síndrome de Down, la situación se agrava aun más, como se mostrará posteriormente

La familia 6 tuvo más tiempo para conocerse como pareja en comparación a las demás, debido a la dificultad que se presentó para que se lograra el embarazo de su 1er hijo, y ante el nacimiento de este se presentaron cambios radicales en su estructura y función en general.

Las familias 3 y 5 ya superaron los cambios que implica la presencia de un 1er hijo, y ahora se enfrentan a la situación cambiante de tener el 2º hijo, con sus propias implicaciones

Las familias 2 y 7 requieren de ajustarse a otro tipo de cambios, ya que la gran diferencia de edades entre los dos hijos mayores y el pequeño con Síndrome de Down es amplia, y esto de alguna manera presenta descontrol en los padres para la atención de las demandas de todos los hijos

Y con respecto a las familias 11 y 12, encontramos la variante de que en éstas existen hijos en la etapa de la adolescencia, y sobre todo la familia 11, recientemente pasó por la etapa denominada el momento de separación, pues un hijo ha creado sus propios compromisos, formando su propia familia.

Las dificultades a las que se enfrentan las familias de este estudio, al pasar de una etapa a otra son denominadas como las crisis que se presentan durante el desarrollo del hombre. Y el hecho de tener un hijo con Síndrome de Down también afrontan las Crisis Circunstanciales, según los dos grupos de crisis que indica Karl (1988).

Un ejemplo más de este tipo de crisis es el hecho de que las mujeres embarazadas, al presentar problemas de salud se angustian y se preocupan por pensar que sus hijos nazcan en forma prematura y/o con alguna anomalía, como lo que sucedió con el 66.6% de las madres de este estudio (véase gráfica 12).

Ante la información dada por las madres se concluye que cuando los padres se enteran de la anomalía de su hijo, es común que reaccionen en forma un tanto confusa y ambivalente. Además por lo general abrigan esperanzas en cuanto a que el diagnóstico fuera una equivocación como lo maneja López y López (1991).

Y al enfrentarse a la realidad, sin haber obtenido los resultados deseados, presentan diferentes grados de frustración como el sentirse desilusionado ante las expectativas que se tenían con respecto a su hijo, y por lo tanto al principio resulta difícil superar el acontecimiento presente.

Muestra de ello es el hecho de que la mayoría de los padres en este estudio, al enterarse de que su hijo tenía Síndrome de Down, presentaron reacciones de tristeza, preocupación, negación y depresión (véase tabla 14) lo cual también indica Clif Cunningham (1987) con respecto a que los padres al saber el diagnóstico generalmente tienen reacciones de incredulidad, desconcierto, tristeza y desesperación.

Esto demuestra que las familias ante el impacto pasan por las etapas de: a) Choque, b) Negación, c) Tristeza y enojo, d) Adaptación y reorganización. Como lo maneja Carey (1987).

También en el capítulo 3 se maneja que una reacción que comúnmente presentan los padres es la vergüenza y la incertidumbre, al temer sobre que reacción puedan tener sus parientes, al enterarse de que sus hijos tienen Síndrome de Down, situación que solamente se presentó en el 33% de las familias, dado que reportaron que estuvieron bajo la incertidumbre de informar a sus respectivas familias, pues tenían el temor de que sus hijos fueran rechazados, o bien tratados con lástima (véase tabla 16).

En el marco teórico de este trabajo se maneja frecuentemente que ante la llegada de un hijo Down, provoca en la familia una atmósfera de intranquilidad y distanciamiento, que por consecuencia desencadena una mala relación de los padres, y sobre todo la pérdida de la comunicación. Sin embargo en este estudio no se reportó tal situación, si no lo contrario, pues 9 de las 12 madres (75%) dijeron tener una buena relación con sus parejas, y de igual manera informaron tener una buena comunicación y que con respecto al área sexual no presentaron ningún tipo de desavenencias.

De las 9 familias, 7 manifestaron que dicha relación era aun mejor que antes de que nacieran sus hijos con Síndrome de Down

En las 3 (25%) madres restantes fueron la excepción ya que reportaron que tanto su relación como comunicación con su esposo era mala, pero cabe aclarar

que ellas señalan que dicha relación era mala desde antes que naciera el hijo Down (véase tabla 18).

La justificación que se puede dar con respecto a los 9 casos anteriores, es que en el momento que los niños Down ingresan al programa de Estimulación Temprana del Hospital Infantil de México, los padres son citados para que un equipo interdisciplinario les explique todo lo referente al Síndrome de Down, desde aspectos clínicos, psicológicos, educativos y sobre todo insistiendo en la importancia de apoyarse mutuamente, para otorgar la mejor atención a su hijo que tiene Síndrome de Down como para los demás hijos.

Por lo anterior realmente considero de gran representatividad las etapas que indica Blacher (1984) en López y López (1991), ya que en este se observó que los padres pasaron por las etapas de crisis inicial, desorganización emocional y por último un ajuste emocional.

Con respecto a como se informa el diagnóstico, se está totalmente de acuerdo con lo que plantea Lambert (1989) que un factor muy determinante para que una crisis sea superada es la forma que se utiliza para dar el diagnóstico.

Se tiene el conocimiento de que muchas veces la noticia es comunicada precipitadamente por un médico carente de todo tacto, sin haber preparado a los padres para recibir la noticia. Ejemplo de ello es que en esta investigación se detectó que la mayoría de las madres calificaban como inadecuada la forma que los médicos usaron para dar el diagnóstico y como se puede ver en los resultados (tabla 14), el 58.3% de las familias se les dió la información a las madres y generalmente después del nacimiento de su hijo, lo cual no parece muy adecuado

Por tal razón considero de vital importancia la forma en que se les comunica el diagnóstico, por lo tanto propongo que la noticia se debería de dar a ambos padres, en un lugar donde se pueda hablar en privado, dar una explicación con respecto a todo lo referente al Síndrome de Down utilizando un lenguaje

adecuado, según las condiciones culturales de los padres y sobre todo esperar que la madre esté en buenas condiciones de salud.

Por otro lado hablando de las familias donde había más de 3 miembros (familias 2, 3, 5, 7, 11 y 12 ), todas excepto la 11 reportaron que generalmente uno de los hermanos del niño con Síndrome de Down, presenta problemas de conducta como lo son la rebeldía y agresividad (véase tabla 19), debido a que los padres en forma involuntaria los privan de afecto o de atenciones, y por lo tanto tratan de llamar la atención mediante diversos trastornos emocionales, como lo indica Kressler (1990).

En algunas familias es un factor determinante de crisis, la carencia de recursos económicos y lo es aun más cuando en estas se presenta el nacimiento de un hijo con una alteración o síndrome significativo, debido a que su atención médica requiere de muchos gastos, lo que afecta de manera importante la economía de las familias, muestra de ello es el hecho de que el 91.6% de las madres de este estudio reportaron que la atención de sus hijos con Síndrome Down requería de gastos frecuentes, lo que les afecta considerablemente (véase gráfica 15). Con referencia a esto el 50% de las madres (véase tabla 18), informaron que la falta de recursos económicos, frecuentemente es motivo de discusión entre parejas.

La atención que se le otorga a un hijo con Síndrome de Down es diferente a la que se le da a un hijo normal, debido a que este requiere de múltiples cuidados y por lo tanto los padres necesitan de mas tiempo, repercutiendo así en la organización familiar que antes se tenía. Esto se demuestra con el reporte del 91.6% de las madres, quienes afirman que hubo grandes cambios en la organización, lo que en un inicio les provocó grandes desajustes.

Aun en la actualidad nuestra sociedad no tiene la preparación suficiente para aceptar o comprender a los niños con Síndrome de Down, siendo muchas veces sujetos al rechazo, lástima, miedo o burla, ante la ignorancia de la población por lo que justifica los diferentes tipos de respuesta de las madres, cuando les

preguntan sobre lo que tienen sus hijos, presentando actitudes de molestia, temor y predisposición (ver tabla 20).

Este estudio reporta que después del nacimiento del hijo con Síndrome de Down, las madres mostraron más cambios conductuales y emocionales que los padres, y esto pudiera deberse a que las mujeres son más vulnerables que los hombres ante tal suceso, o bien que los padres son menos expresivos debido al estereotipo cultural de la familia, donde se les educa a no manifestar sus emociones por que son hombres, o porque simplemente son las madres las entrevistadas y manifiestan como mayor importancia su propio sentir.

Entre los factores que dan coherencia y estabilidad a la familia mexicana esta la religión, y prueba de ello es el hecho de que el 75% de las madres consideran a su religión como un apoyo para superar la crisis que se provoca por tener un hijo con Síndrome de Down.

Refiriéndome a lo que reportaron las madres, con respecto la enseñanza que les ha otorgado esta experiencia, se puede detectar que después de haber pasado por la etapa de choque la mayoría de ellas tratan de lograr una adaptación pero sin embargo me planteo las siguientes preguntas: ¿Verdaderamente lograran una adaptación? ¿A que otro tipo de crisis se enfrentarán? ¿Que sucederá cuando los hijos con Síndrome de Down ya no asistan al Programa de Estimulación Temprana? y por último ¿La buena relación que reportaron tener con sus parejas perdurara?

Con base a todo lo anterior se concluye que el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down afecta de manera determinante a la familia, debido a que esta, es un sistema interactivo, donde cualquier suceso que ocurre a uno de sus miembros afecta de una manera u otra a todos los miembros de ese sistema familiar



En un principio para estas familias pareciera que el mundo se desintegra, pero una vez superado el impacto inicial, es posible volver a integrarse y hasta lograr una mayor conciencia en la búsqueda de una mejor calidad de vida.

Ante este suceso difícil se requiere de hacer un sin número de cambios para lograr una adaptación familiar con objeto de mantener la continuidad del sistema familiar.

El lograr una readaptación o reorganización no es sólo para atender las necesidades de la familia como unidad, sino para atender las necesidades psicosociales de cada uno de los miembros que la componen.

Para que la familia alcance su adaptación es de vital importancia contar con profesionales de la salud que estén preparados para orientar y ayudar a mitigar el dolor de las familias que se enfrentan a ese tipo de crisis.

Un tipo de ayuda es como ya se dijo anteriormente el dar la información correspondiente al padecimiento de sus hijos, sobre las repercusiones que tienen en el presente y que tendrán en el futuro, así como las dificultades que impondrá en el desarrollo de sus vidas, y sobre las posibles alteraciones que puedan sufrir hermanos y otros familiares como consecuencia del trato especial que necesita su hijo. Pero sobre todo, necesitan que se les ayude a aceptar a ese niño, sin sentimiento de culpa para que así los padres no pierdan su individualidad, ya que considero que la falta de información estresa y desconcierta muchísimo, impidiendo cualquier cambio hacia una adaptación

El equipo de profesionales deben ser conscientes de esto y saber que todas las familias necesitan un tipo de ayuda distinto, de acuerdo a las etapas por las que va pasando su hijo (infancia, escolaridad, adolescencia, madurez)

Aprender a vivir con una enfermedad no es nada sencillo, pero puede lograrse siempre y cuando el individuo afectado y su familia cuenten con la atención y

apoyo de un grupo de profesionales que les ayuden a buscar su máximo potencial vital.

El psicólogo tiene mayor injerencia en estos casos, ya que con una actitud de empatía y respeto, escuche y ayude a clarificar la confusión emocional de los padres consultantes para que reconozcan sus sentimientos como válidos y pueda adaptarse a su realidad.

Por otra parte es importante que los padres sean informados que en México existen varias asociaciones de padres y escuelas especiales que buscan la solución a los problemas de salud emocional y de educación de los niños con Síndrome de Down.

Por lo tanto sugiero que se debe recomendar a las familias que están en esta situación, se pongan en contacto con dichas organizaciones, ya que les permitirá darse cuenta que no son ellos las únicas personas que les ha sucedido esto, y puedan así intercambiar información y experiencias para buscar solución a sus problemas.

Para finalizar este trabajo quiero agregar que el nacimiento de un bebé con algún tipo de discapacidad, en el seno de una familia bien informada y orientada, en donde existe comunicación y respeto entre los padres, en consecuencia una unión fuerte, no tiene porque ser causa de la desintegración o el enfrentamiento en las dinámicas internas, por lo contrario, da una fortaleza, ya que una persona con deficiencia tiene un gran potencial para amar y ser amado.

## BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Ackerman W. (1988) "Diagnóstico y Tratamiento de las Relaciones Familiares". Editorial Horne. Buenos Aires.
- 2.- Andolfi A. (1990) "Terapia Familiar". Un enfoque interaccional Editorial Paidós. 2ª. Reimpresión. México.
- 3.- Antunez B. (1980) "La familia del niño deficiente Mental", Tesis U.N.A.M. México.
- 4.- Behrman R. y Vaughnan N. (1989) "Tratado de Pediatría" Editorial Interamericana. México. pp.260-269.
- 5.- Béjar R. (1978) "El mito del mexicano". Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Editorial U.N.A.M. México.
- 6.- Candel I.; Motos J.; Saez A.; Galeana R. y Turpin. (1992) "Programa de Intervención Temprana". La experiencia de ASSIDO. Rev. Síndrome de Down. 9 (2), pp. 23 -26.
- 7.- Carey J. C. (1987) "Health supervision and anticipating guidance for infants with congenital defects" En Ballard R. (editor), Care of the ICN Graduated. Philadelphia. Saunders.
- 8.- Castellan I. (1983) "La Familia del Grupo a la Célula". Editorial Kapelusz Buenos Aires.
- 9.- Castellanos O. ; Ricardez G. y Teran M. (1993) "Actitudes de los padres que tienen un hijo con Síndrome de Down" Tesis Universidad del Valle de México.
- 10.- Cunningham C. (1990) "El Síndrome de Down" Una introducción para padres. Editorial Paidós. México.
- 11.- Estrada L. (1994) "El ciclo vital de la familia". Posada 8a. Edición. México.
- 12.- Engels F. (1980) " El Origen de la familia, la propiedad privada y el estado". Editorial Progreso Moscú.
- 13.- Farreras P. y Ciril R. (1990) "Enfermedades Hereditarias y Síndromes Constitucionales" Medicina Interna, Editorial Marin S A. México. pp 1092- 1093.

- 14.- Florez J. y Troncoso M. (1991) "Síndrome de Down y Educación". Cap. 13 "Intervención Familiar Perspectiva del Profesional" Salvat Editores. México.
- 15.- Fromm E ; Horkheimer M. y Parsons T (1978) "La Familia". Barcelona . Península.
- 16.- García P. (1983) Diccionario. "Español Moderno". Marsella. México.
- 17.- García S. (1988) "El Niño con Síndrome de Down" Editorial Diana. México.
- 18.- Guizar J. (1988) "Diagnóstico y manejo de las enfermedades" Genética Clínica. Editorial Manual Moderno. México.
- 19.- Gutiérrez D. (1988) "La Familia" "Medio Propiciador o Inhibidor del Desarrollo Humano". Editorial Breviarios de pediatría. México.
- 20.- Guy R. (1990) "Introducción a la Sociología General". Editorial Herder. Barcelona.
- 21.- Hourdin G. (1992) "Estudio Piloto de un Programa de Intervención Temprana para Padres de Familia con niños con Síndrome de Down". Educación Especial. Editorial Trillas. México.
- 22.- Irigoyen C. ; Gómez C. ; Hernández R. y Farfán S. (1995) "Diagnóstico Familiar". 4ª Edición. Editorial Medicina Familiar Mexicana. México.
- 23.- Irvin N. A. ; Kennell, J. H. ; y Klaus M. H. (1982) "Caring for the parents of an infant with a congenital malformations". En Klaus M. H. y Kenell J. H. (editores). Parent Infant Bonding. St. Louis, C.V: Mosby. U. S. A.
- 24.- Jack, B. (1987) "Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral". Cap. 2 Problemas de los padres. Editorial La Prensa Médica Mexicana.
- 25.- Jasso G. L. (1991) " El niño Down Mitos y Realidades" Editorial El Manual Moderno. México
- 26.- Joth M. y Graham H. (1990) "Síndromes de Anormalidad Cromosómica" Vol. 3 Clínicas de Perinatología. Editorial Interamericana. México. pp. 656-657
- 27.- Karl A. (1988) "Intervención en crisis" Editorial El Manual Moderno México D F
- 28.- Kessler S. (1990) "Genetic Counseling: Psychological Dimensions". American Pree, Inc., New York
- 29.- Kolby L y Brodie H (1988) "Psicología Social y Comunitaria" Cap. 31 Psicología Social y Comunitaria Editorial Interamericana

- 30.- Lambert L. (1989) "El mongolismo" Editorial Herder. Barcelona.
- 31.- Linch L, y Berkowitz G. (1959) "Ultrasound detection of Down Syndrome is it really possible". Obst Ginecol. U. S. A.
- 32.- López y López (1991) "Síndrome de Down" Análisis de las vivencias paternas de frustración y depresión. Tesis U. N. A. M.
- 33.- Martínez S. y Frías M. (1989) "Estudio Epidemiológico de Down en España". Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- 34.- Mazia D. (1961) "Mitosis and the Physiology of cell division". En: Cell. Academic Press Inc. U.S.A.
- 35.- Merkatz Jr. ; Nitowisky H. ; Macri Jr. (1984) "An Association between low Maternal Serum Alpha-Fetoprotein and Fetal Chromosome Abnormalities". Obster Gynecol. U.S.A. 148: 886-894.
- 36.- Minuchin S. (1988) "Familias y Terapia Familiar". Editorial Gedisa. 3ª. Reimpresión México.
- 37.- Minuchin S. y Fisman H. (1989) " Técnicas de Terapia Familiar". Editorial Paidós. México.
- 38.- Motos J. y Candel I. (1992) "La Intervención Primaria como primer paso en la Educación del niño con Síndrome de Down": En I Candel y A. Turpin. Rev. Síndrome de Down. Murcia : ASSIDO. pp. 251-261.
- 39.- Nathan W. A. (1978) "Diagnóstico y Tratamiento de las Relaciones Familiares". Editorial Horme. México.
- 40.- Nava J, (1974) "Los Padecimientos por Alteración Cromosomica" Neurología Clínica. Impresiones Modernas S. A . México. pp. 341.
- 41.- Pueshei. (1991) "Síndrome de Down hacia un futuro mejor". Guía para padres. Editorial Salvat, Barcelona.
- 42.- Ruiz Z. (1981) "Terapia Familiar". Teorías y Técnicas. Capitulo III "Conceptos Básicos en Terapia Familiar". Santo Domingo.
- 43 - Sánchez A. (1980) " La familia y Sociedad". Editorial Cuadernos de Joaquin Mortiz. México.
- 44.- Satir V (1991) " Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar" Editorial Pax. México.

- 45.- Scott C. E. (1987) "Mental and Social Adaptation in Dwarfing Condition Birth Defects". *Articles Series* 13 (30).
- 46.- Shafer A., Avey M. y Tacusch H (1984) "Enfermedades del Recién Nacido" . 5a. Edicion. Editorial Interamericana México. pp. 876-878.
- 47.- Steinhaver P. D. ; Mushin D. N. and Rae-Grant Q. (1980) "Psychological Aspects of Chronic Illness". *Ped. Clin. North. Amer* 21 (4), pp. 825.
- 48 .- Wald N. ; Cuckle H. y Deusen J. (1990) "Maternal serum screening for Down's Syndrome in early pregnancy ". *Br. Med J. U.S.A.* (297) pp. 883-887.