

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

"ESTUDIO RETROSPECTIVO: SOBRE CARACTERISTICAS
PSICOSOCIALES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE 1
MES A 6 AÑOS DE EDAD, QUE FUERON ATENDIDOS EN LA
CLINICA DE PSICOLOGIA, DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
DEL HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES, INSTITUTO
GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL DURANTE 1982 A
1996 EN LA CIUDAD DE GUATEMALA"

*Informe Final de Investigación
presentado al Honorable Consejo Directivo
de la Escuela de Ciencias Psicológicas*

POR

MARLEN LEONORA SOLIS CALDERON
MELBA LUCRECIA GOMEZ OSORIO

Previo a optar al título de:

PSICOLOGAS

En el Grado Académico de:

LICENCIATURA

Guatemala, octubre de 1998.

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
Biblioteca Central

13
21/10/21
01

TRIBUNAL EXAMINADOR

Licenciado Abraham Cortez Mejía
D I R E C T O R

Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce
S E C R E T A R I A

Licenciada Loris Pérez Singer de Salguero
REPRESENTANTE CLAUSTRO CATEDRATICOS



ESCUELA DE
CIENCIAS PSICOLÓGICAS
Edificio M.S., Ciudad Universitaria, Zona 12
Tel: 47007011, 4700905, ext. 4903
Dirección: 4700901, 4702719, ext. 4700904
y Mail: USACPSI@guat.net
GUATEMALA, CENTRO AMÉRICA

cc: Control Académico
CIEPe.
archivo

REG. 933-97

CODIPa. 849-98

DE ORDEN DE IMPRESION INFORME FINAL DE
INVESTIGACION

16 de octubre de 1998

Señoritas estudiantes
MARLEN LEONORA SOLIS CALDERON
MELEA LUCRECIA GOMEZ OSORIO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Señoritas Estudiantes

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a
ustedes
el Punto DECIMO OCTAVO (18o.) del Acta TREINTA Y OCHO NOVENTA Y
OCHO (38-98) de Consejo Directivo, de fecha 14 del mes en curso.
que copiado literalmente dice:

"DECIMO OCTAVO: El Consejo Directivo conoce el expediente que
contiene el Informe Final de Investigación titulado: "ESTUDIO
RETROSPECTIVO SOBRE: "CARACTERISTICAS PSICOSOCIALES EN NIÑOS CON
SINDROME DE DOWN DE 1 MES A 5 AÑOS DE EDAD, QUE FUERON ATENDIDOS
EN LA CLINICA DE PSICOLOGIA, DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DEL
HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES, INSTITUTO GUATEMALTECO DE
SEGURIDAD SOCIAL, DURANTE 1982 A 1996 EN LA CIUDAD DE GUATEMALA".
de la Carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGIA, realizado por:

MARLEN LEONORA SOLIS CALDERON
MELEA LUCRECIA GOMEZ OSORIO

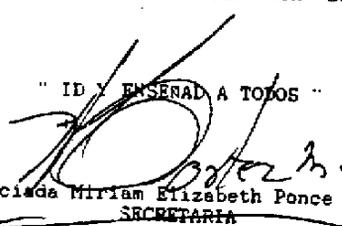
CARNE No. 90-13864
CARNE No. 92-17451

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la
Licenciada Carmen Isabel Howard Valenzuela y revisado por el
Licenciado Carlos Enrique Orantes Troccoli.

Con base en lo anterior, el Consejo Directivo AUTORIZA LA
IMPRESION del mismo para los trámites correspondientes de
graduación, los que deberán estar de acuerdo con el instructivo
para elaborar Investigación o Tesis, con fines de graduación
profesional."

Atentamente.

" ID Y ENSEÑAR A TODOS "


Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce
SECRETARIA



/Kosy

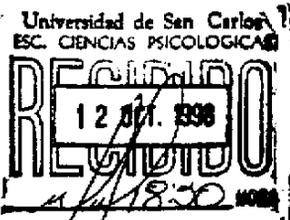
Handwritten signature
14/10/98



Guatemala, 12 de octubre de 1998

ESCUELA DE
CIENCIAS PSICOLÓGICAS
Edificio M-3 Ciudad Universitaria, Zona 12
Tels. 4769798-4, 4769795, ext. 498-1
Dirección: 4769982, 4762118, fax 4769914
e-Mail: USA CPSC@teleq
GUATEMALA, CENTRO AMÉRICA

INFORME FINAL



SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
EDIFICIO

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Carlos E. Orantes T., ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACION, titulado: "ESTUDIO RETROSPECTIVO SOBRE CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 1 ASES A 6 AÑOS DE EDAD, QUE FUERON ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DE PSICOLÓGIA, DEPARTAMENTO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES, INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL, DURANTE 1982 A 1996 EN LA CIUDAD DE GUATEMALA"

CARRERA: LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

ESTUDIANTE:
MARLEN LEONORA SOLIS CALDERON
MELBA LUCRECIA GOMEZ OSORIO

CARNE No.
90-73864
92-77451

Agradeceré se sirvan continuar con los trámites correspondientes, para obtener ORDEN DE IMPRESION.

Atentamente,

"ID y ENSEÑAR A TODOS"

Handwritten signature
LICDA. EDITH RÍOS DE MALDONADO
COORDINADORA
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA

ERDA/edr
c. c. Docente Revisor/a
Archivo





ESCUELA DE
CIENCIAS PSICOLÓGICAS
Edificio M-3 Ciudad Universitaria, Zona 12
Tels. 4760770-4, 4760985, ext. 490-4
Dirección: 4760982, 4762119, fax 4769914
e Mail: USA.CIEPA@edu.g
GUATEMALA, CENTRO AMÉRICA

Guatemala,
12 de octubre de 1998

LICENCIADA
EDITH RÍOS DE MALDONADO, COORDINADORA
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA
EDIFICIO

LICENCIADA RÍOS:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACION, titulado: "ESTUDIO RETROSPECTIVO SOBRE CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 1 MES A 6 AÑOS DE EDAD, QUE FUERON ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DE PSICOLOGÍA, DEPARTAMENTO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES, INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL, DURANTE 1982 A 1996 EN LA CIUDAD DE GUATEMALA"

CARRERA: LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

NOMBRE

MARLEN LEONORA SOLÍS CALDERÓN
MELBA LUCRECIA GÓMEZ OSORIO

CARNE No.

90-13864
92-17451

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito DICTAMEN FAVORABLE, y solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"IR Y ENSEÑAR A TODOS"

LIC. CARLOS E. UGONZALEZ
DOCENTE REVISOR

CE07/edr

c. c. Archivo
Docente Revisor





Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
Ciudad de Guatemala, C. A.

Dirección Cablegráfica IGSSO
Dirección Postal: Apartado 349
Teléfono 26001-9

Guatemala, 18 de agosto de 1998

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Ciudad Universitaria, zona 12

Respetables señores:

De manera muy atenta me dirijo a ustedes para informarles que tuve la oportunidad de asesorar el trabajo de investigación titulado:

Estudio retrospectivo sobre: "CARACTERISTICAS PSICOSOCIALES EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE 1 MES A 6 AÑOS DE EDAD, QUE FUERON ATENDIDOS EN LA CLINICA DE PSICOLOGIA, DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DEL HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES, INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL, DURANTE 1982 A 1996 EN LA CIUDAD DE GUATEMALA", elaborado por las estudiantes:

Marlen Leonora Solís Calderón 90-13864

Melba Lucrecia Gómez Osorio 92-17451,

previo a obtener el título de psicólogas en el grado académico de Licenciatura.

Durante la elaboración del trabajo, se cumplió con las tareas de examinar, estudiar y discutir el mismo, haciendo las observaciones pertinentes que fueron atendidas por las estudiantes y están incluidas en el presente informe final.

Considero que el trabajo se ajusta a la metodología científica y que además constituye un verdadero aporte a la psicología infantil guatemalteca.

Por lo anterior ha sido APROBADO y solicito a ustedes continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,

Licda. Carmen Isabel Howard V.
Colegiado No. 452
Asesora de investigación



cc.: Control Acad.
CIEPs.
archivo

REG. 933-97

CODIPs. 938-97

APROBACION DE PROYECTO DE INVESTIGACION
Y NOMBRAMIENTO DE ASESOR

14 de octubre de 1997

Señoritas Estudiantes
MARLEN LEONORA SOLIS CALDERON
MELBA LUCRECIA GOMEZ OSORIO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Señoritas Estudiantes

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGESIMO OCTAVO (28o.) del Acta TREINTA Y TRES NOVENTA Y SIETE (33-97) de Consejo Directivo, de fecha 18 de septiembre del año en curso, que copiado literalmente dice:

"VIGESIMO OCTAVO: El Consejo Directivo conoce el expediente que contiene el Proyecto de Investigación titulado: "ESTUDIO RETROSPECTIVO SOBRE: "CARACTERISTICAS PSICOSOCIALES EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE 1 MES A 5 AÑOS DE EDAD, QUE FUERON ATENDIDOS EN LA CLINICA DE PSICOLOGIA, DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA DEL HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES, INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL, DURANTE 1982 A 1996 EN LA CIUDAD DE GUATEMALA", de la carrera: LICENCIATURA EN PSICOLOGIA, elaborado por:

MARLEN LEONORA SOLIS CALDERON
MELBA LUCRECIA GOMEZ OSORIO

CARNET No. 90-13864
CARNET No. 92-17451

El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs., resuelve aprobarlo y nombrar como asesor a la Licenciada Carmen Isabel Howard Valenzuela."

Atentamente,

... ID Y ENSEÑAD A TODOS ...


Licenciada ~~Miriam Elizabeth Ponce Ponce~~
SECRETARIA

Celina

ACTO QUE DEDICO

A Dios nuestro creador y sustentador

**A la población infantil guatemalteca
especialmente a los niños con síndrome de Down**

A mis padres y hermanos

A mi esposo y nuestro pequeño hijo José Eliel

A mi familia en general

Y a mis amigos.

MARLEN LEONORA

ACTO QUE DEDICO

A Dios nuestro creador y a la Virgen María

**A la población infantil guatemalteca
especialmente a los niños con síndrome de Down**

A mis padres y hermanas

A mis cuñados

A mis sobrinos

A Ivan

A mi familia en general

A mis amigas Maestras de Educación para el Hogar

A mis amigas y colegas Psicólogas

MELBA LUCRECIA

AGRADECEMOS A:

- * Licda. Carmen Isabel Howard Valenzuela de quien aprendimos a compartir alegrías y a superar dificultades. Además por su valiosa contribución en esta investigación.

- * Licda. Emilia Hernández de Sánchez por su apoyo incondicional.

- * Lic. Carlos Orantes Troccoli por su valiosa orientación en nuestra investigación.

- * Dr. Marco Antonio Acevedo por darnos la oportunidad de realizar nuestra investigación en el departamento que dirige.

- * Mabel, Carolina, Claudia Ibeth, Gisela, Mónica, Tere, Liseth, María Jesús, Paola, Claudeth, Nora, Evelyn y Claudia por su sincera amistad.

MELBA Y MARLEN

INTRODUCCION

La presente investigación tuvo como objetivos generales aportar información específica sobre las características psicosociales del niño con síndrome de Down, contribuir en su desarrollo integral y en su adaptación a la sociedad guatemalteca.

El síndrome de Langdon Down se reconoció hace aproximadamente un siglo como entidad nosológica; se había identificado con un nombre impropio y fue explicado etiológicamente hace 21 años.

El síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina. Las diferentes opiniones médicas acerca de este síndrome, han ocasionado cambios en la terminología, proponiéndose denominaciones como síndrome de Down, acromia congénita, displasia fetal generalizada, anomalía de la trisomía 21 y síndrome de la trisomía 21.

Con nuestra investigación obtuvimos datos importantes y llegamos a conclusiones que serán la base primordial para brindar orientación adecuada a los padres de niños con síndrome de Down, divulgando información de una población específicamente guatemalteca con la finalidad de educar a nuestra sociedad.

A la vez, nuestro trabajo toma importancia científica al describir a través de la investigación, las características psicosociales del niño con síndrome de Down, con lo cual podremos

aportar información actualizada y acorde a la sociedad guatemalteca.

Profesionalmente, esta investigación nos permitió ampliar nuestros conocimientos sobre psicología clínica infantil.

Además, nos permitirá en un futuro graduarnos y aportar nuevos conocimientos que serán de utilidad a los profesionales que laboran en el centro de práctica psicológica de la Unidad de Pediatría del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y a otras instituciones que brinden sus servicios a la población infantil.

Por su colaboración en la presente investigación agradecemos a la asesora Licda. Carmen Isabel Howard Valenzuela; al revisor Lic. Carlos Orantes Troccoli; a nuestra casa de estudios Escuela de Ciencias Psicológicas, Universidad de San Carlos de Guatemala; así como a la Jefatura del Departamento de Pediatría del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, en donde se realizó dicha investigación.

CAPITULO I

SINDROME DE DOWN

Genética:

De acuerdo a la información que expone Jasso: "El cuerpo humano está formado por miles de billones de células que se originan a partir de la fecundación del huevo en un proceso de división llamado mitosis." (1)

En el adulto la división celular debe continuar para formar células nuevas que reemplacen a las que están viejas y desgastadas.

Todas las células, hasta sus dos divisiones finales se reproducen formando dos células hijas, cada una de las cuales es idéntica a su progenitora. Desde el punto de vista simplista, la división del citoplasma de la célula parece ser un proceso relativamente sencillo, que se caracteriza por la aparición de un estrechamiento progresivo en la circunferencia de la célula que gradualmente separa a la célula total en dos mitades. Sin embargo, antes de la separación de una célula en dos células hijas tiene lugar en el núcleo una serie de acontecimientos mucho más complicados que se dividen en diferentes etapas. En la etapa que se conoce como interfase se encuentran dentro del núcleo los

1. Jasso Gutiérrez, Luis El niño Down, mitos y realidades.

México: El Manual Moderno, 1991. p. 24

cromosomas en forma de filamentos delgados y extendidos; 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. En un momento determinado antes de la división celular, los cromosomas dentro del núcleo se replican, los centriolos comienzan a separarse y empieza a formarse el llamado huso.

En la etapa de profase los cromosomas dentro del núcleo sufren un "enroscamiento" 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 formando, los polos, sitio al que se desplazarán los cromosomas, pudiéndose apreciar también que se establecen conexiones entre los centrómeros y los polos.

En la etapa metafase, los cromosomas se dirigen hacia el ecuador de la célula.

Durante la etapa de anafase los cromosomas hermanos se desplazan a los polos.

Finalmente, en la telefase los cromosomas se "desenroscan" y se forman las membranas nucleares y los nucleolos de las células hijas, habiéndose así completado la división.

La meiosis se refiere al proceso de división de las células, pero es un término que se usa para designar a las divisiones que se suceden también en el núcleo, en este caso al que corresponde a las células germinales.

"El objetivo final que cumplen las células germinales - comenta Jasso - es el de mezclar el material genético contenido en los cromosomas materno y paterno, de tal forma que se reproduzca un mensaje genético verdaderamente nuevo e individual que creará una nueva generación." (2)

Otra función de las células germinales es la de producir una reducción o descenso del número total de cromosomas; de 46 denominado diploide, a sólo 23 correspondiente al conocido como haploide, lo que permitirá que al unirse el gameto masculino con una gameto femenino resulte en la formación de un cigoto o huevo que tendrá el complemento haploide de cada célula de 23, para llegar al diploide de 46.

Los cromosomas se agrupan por pares, en los que se puede observar que están conformados por dos "pinzas" en cada extremo que se denominan brazos largos y brazos cortos.

Cada cromosoma contiene su molécula de ácido desoxirribonucleico (DNA) que se extiende en toda la longitud; en cada pedazo o segmento de la cual se encuentran los denominados genes que tienen como finalidad controlar de manera individual las estructuras o funciones hereditarias. Estos genes, por otra parte, 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

2. Ibid. p. 26

funcional específica. El genotipo de un individuo se define como la suma de sus genes y al conjunto de las manifestaciones visibles de los genes se le llama fenotipo.

El hecho de que todos los cromosomas (excepto el par de cromosomas masculinos) estén presentes por duplicado en todas las células del individuo, significa que los genes están contenidos en ellos y se encuentran por duplicado.

Con base en la información previamente descrita se intentará explicar y aclarar el extraño acontecimiento del síndrome de Down.

Etiología

El síndrome de Down es una alteración genética conocida desde la antigüedad.

Al hablar de etiología Jasso considera importante definir la palabra síndrome de Down; síndrome lo describe como el "conjunto de signos y síntomas que constituyen una enfermedad independientemente de la causa que lo origina; y la palabra Down, es en honor a quien por primera vez hizo una descripción clínica amplia del padecimiento." (3)

3. Ibid., p. 29

La primera descripción de esta enfermedad o padecimiento fue la de Seguin en 1846 que lo designó como "idiocia furfurácea". El término de "idiocia de tipo mongólico" fue dado a esta condición por Langdon Down, en 1866."

Langdon Down al describir esta enfermedad hizo énfasis en el retraso mental que presenta el 100% de los niños afectados, y su semejanza con los habitantes de la raza mongólica. A partir de esa fecha la palabra más usada para definir esta entidad fue la de "mongolismo" y al niño afectado se le denominaba "mongol" o "mongoloide".

Un avance de importancia sobre la causa del síndrome de Down explica E. de López-Faudoa es "El del doctor Lejeune quien en el año 1959 observó en sus investigaciones que los pacientes con síndrome de Down presentaban un cromosoma extra, el cual en el cariotipo de estos pacientes, es un pequeño acrocéntrico que pertenece al grupo G, según la clasificación Denver y se le ha llamado cromosoma 21." (4)

En los últimos años el término "síndrome de Down" se utiliza cada vez de manera más extensiva y ya casi ha sustituido al término "niño mongoloide", comenta.

-
4. E. de López-Faudoa, Silvia G. Síndrome de Down. consideraciones esenciales. México: Editorial J. Langdon Down, 1980. p. 27

TIPOS DE SINDROME DE DOWN

Trisomía 21:

Este síndrome es el resultado de la presencia de un cromosoma 21 adicional, por lo que también se le llama Trisomía 21.

"Lo que sucede en el momento de la división celular, - explican Smith y Wilson - es un error de distribución cromosómica. Una de las dos células nuevas recibe un cromosoma extra No. 21 y la otra, uno de menos. Los demás pares se distribuyen bien, con excepción del número 21." (5)

Esto no quiere decir que exista un gene anormal o que algún acontecimiento durante el embarazo haya sido la causa de dicho síndrome. En esta trisomía todas las células de los pacientes afectados poseen 47 cromosomas debido a que tienen un cromosoma de más en el par 21. Desde que en el niño con síndrome de Down existen tres juegos de genes del número 21 en vez de los dos habituales, su equilibrio genético queda destruido y ocurren alteraciones en su desarrollo.

De acuerdo a Jasso, esta condición se da en proporción aproximada de 1 caso por cada 700 nacimientos. La aparición de la trisomía regular, no tiene al parecer una causa que la

-
5. Smith, David y Ann Asper Wilson, El niño con síndrome de Down, Argentina: Editorial Médica Panamericana 1976. p. 17

produzca. Sin embargo, existe una elevada correlación entre la edad materna avanzada y el fenómeno de no disyunción que da lugar a un cromosoma adicional en el descendiente.

Behrman argumenta que: En el Estado de Nueva York, la frecuencia de la trisomía 21 fue de 1 por cada 1,925 nacimientos en madres de 20 años y superior al 1% en mujeres de más de 40 años. Se ha hallado una frecuencia superior al 5% entre los fetos de madres de 40 años o más que han sido sometidas a análisis genéticos mediante amniocentesis. En un 10-20% de los casos aproximadamente, existen claras pruebas de que la segregación anormal es de origen paterno. "La edad de las madres de niños con síndrome de Down cae dentro de dos curvas de distribución: - considera Behrman - una curva independiente de la edad, donde se incluyen los casos debidos a traslocaciones y probablemente a no disyunción paterna, y otra curva relacionada con la edad." (6)

Mosaicismo

Smith y Wilson sostienen que en un 4% de los niños con síndrome de Down, los errores de distribución pueden ocurrir en la segunda o tercera división celular, en consecuencia algunas

6. Behrman, R. E., et. al. Nelson, Tratado de Pediatría.

México: Editorial Interamericana MacGraw-Hill, 1980.

Vol. I, P. 267

células serán normales y otras tendrán trisomía 21, por lo que a esta condición se le denomina "Mosaicismo".

"Un niño en estas condiciones tiene en algunas células un complemento cromosómico normal y, por tanto, menos características físicas y mejor desarrollo mental que los niños con trisomía 21 total" aseveran Smith y Wilson. (7)

El cuadro fenotípico es variable según sea la proporción de células normales y trisómicas, desde un síndrome de Down completo, hasta un individuo aparentemente normal.

Traslocación

Esta anomalía cromosómica ocurre por fusión céntrica entre dos cromosomas acocéntricos donde la mayor parte de los brazos largos de un cromosoma se adhiere a los brazos cortos de otro cromosoma.

Si el gameto recibe el cromosoma traslocado, su fecundación producirá un individuo genotípicamente portador de una traslocación y fenotípicamente normal. Si por el contrario, el gameto fecundado contiene el cromosoma traslocado, más el homólogo 21 el producto de la fecundación será trisómico veintiuno.

E. de López-Faudoa expone que "Si la madre es portadora de la traslocación, el riesgo de tener un hijo trisómico, es

7. Smith, David y Ann Asper Wilson, op. cit., p. 20

de uno a cinco por ciento. Por el contrario, en los casos de portadores masculinos, el riesgo es de uno a dos por ciento. Esto podría explicarse por la diferente mecánica de la meiosis en el hombre como sugiere Lejeune, al ser continua facilita la separación de los homólogos." (8)

La trisomía 21 por traslocación se observa con mayor frecuencia entre los hijos de padres jóvenes, alcanzando a un 6% de los casos. Por eso se aconseja realizar un análisis cromosómico en el recién nacido con síndrome de Down, de madre de menos de 30 años, para excluir la posibilidad del tipo de trisomía por traslocación, lo cual aumentaría el riesgo de que un siguiente hijo presentará síndrome de Down.

Características clínicas del niño con síndrome de Down

Jasso menciona en su obra algunas de las manifestaciones clínicas de los niños con síndrome de Down que con más frecuencia se encuentran, al menos 4 de ellas se pueden apreciar en el total de niños Down y 6 de las mismas se encuentran en el 90% de ellos.

Manifestación	Frecuencia de aparición
Hipotonía	80%
Reflejo de moro disminuido	85%
Articulaciones con hiperflexibilidad	80%

Exceso de piel en cuello posterior	80%
Perfil plano de la cara	90%
Oblicuidad de la fisura palpebral	80%
Anomalías de la forma del pabellón articular	60%
Displasia de la pelvis	70%
Displasia de la falange media del quinto dedo	60%
Pliegue palmar simiano	40%

Estas son características útiles para el diagnóstico en el recién nacido, pero en el niño mayor hay otras que son importantes y no se presentan en el nacimiento.

A pesar de que los datos clínicos referidos son muy importantes para fines de sospechar el diagnóstico, es necesario mencionar que estas manifestaciones no se presentan en todos los niños y por lo tanto no deben considerarse estrictamente como específicas del padecimiento.

Los niños Down tienen características comunes entre ellos en virtud de que comparten un cromosoma extra; sin embargo no se conoce con precisión de qué manera ese cromosoma adicional interfiere con la secuencia normal del desarrollo y por qué unos niños tienen manifestaciones clínicas muy completas, mientras que otros sólo exhiben algunas de ellas.

"Es conveniente mencionar - para Jasso - que algunas de las manifestaciones o signos clínicos que se encuentran en los niños Down, se pueden apreciar en otros cuyos cromosomas son normales".(9)

CARACTERISTICAS FISICAS DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

A continuación se describirán algunas de las características más comunes que distinguen al niño con síndrome de Down, según Smith y Wilson:

Cabeza: La parte posterior parece menos prominente y la cabeza es algo más pequeña. Las fontanelas, un poco grandes, tardan en cerrar más de lo habitual.

Ojos: Tienden a una línea ascendente, se observan pliegues de la piel en los ángulos internos de los ojos y con los años se tornan menos prominentes.

Nariz: Es pequeña y de puente algo bajo. Vista de perfil la cara parece achatada.

Orejas: Son pequeñas, a veces prominentes. El repliegue semicircular está a menudo levemente plegado y los lóbulos son muy pequeños.

9. Jasso Gutiérrez, Luis, op. cit., p. 3B

Boca: Pese a ser de tamaño normal, la lengua sale a veces hacia afuera, por la pequeñez de la boca y la falta de tono muscular. En algunos niños más grandes, se observa lengua geográfica y los labios se paspan fácilmente por efecto del aire.

Cuello: A menudo es corto. Se observan casi siempre pliegues de la piel en la nuca, que a medida que pasa el tiempo resultan menos notables.

Torax: La forma del torax de los niños Down es muy similar a la de los no Down. Sin embargo, dado que no es raro que algunos niños trisómicos tengan 11 costillas de cada lado del tórax en vez de 12, pueda verse la forma como acortada.

Manos: Las manos son pequeñas, con dedos relativamente cortos. Suele haber un sólo surco en la parte superior de la palma, en vez de dos. El dedo meñique puede ser muy corto, con un pliegue. La punta del mismo se inclina generalmente hacia adentro.

Pies: Puede haber una pequeña hendidura entre el primero y segundo dedo, con un pliegue corto plantar trasverso.

Piel: La piel suele tener un aspecto manchado y se torna seca con los años. Al aire libre, se agrieta con suma facilidad.

Tono muscular: Se advierte hipotonía y, por consecuencia tendencia a la flojedad, sobre todo en las articulaciones. Esto no constituye un problema serio y suele desaparecer con los años.

Corazón: En un 40% de los niños hay defecto cardíaco en el momento de nacer e inmediatamente después y en la mitad de ellos este defecto conduce a una muerte temprana.

Desarrollo Sexual: El desarrollo sexual puede ser tardío, incompleto o ambas cosas. Los varones suelen producir menos hormonas masculinas, tienen el pene pequeño y menor cantidad de vello facial. Las mujeres tienen las mamas menos desarrolladas pero la menarquia aparece a la edad habitual y sigue un curso normal. Son pocos los que se casan y se dice que su libido está disminuida.

Smith y Wilson afirman que "Pocas mujeres con síndrome de Down dieron a luz. Alrededor del 50% de los hijos tuvieron síndrome de Down y los demás fueron normales, hecho que se explica puesto que el óvulo de la mujer afectada recibiría dos cromosomas 21 o uno sólo, y la fecundación produciría trisomía 21 en el primer caso, y un complemento cromosómico normal en el segundo. Ningún varón con síndrome de Down ha engendrado un hijo y se presume que son estériles." (10)

Desarrollo neurológico: El resultado de la evaluación de todos los elementos neurológicos concluye en que en el niño con síndrome de Down existe una frecuencia elevada de hipotonía generalizada; una desaparición retardada de los reflejos y de los automatismos primitivos; una incidencia importante de estrabismo y ciertas fallas en las respuestas a la tracción y al reflejo patelar.

10. Smith, David y Ann Asper Wilson, op. cit., p. 45

CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS
DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

DESARROLLO PSICOMOTOR

Todo este cuadro complejo afectará y limitará en forma permanente el desarrollo del niño, quien evidentemente alcanzará a superar las dificultades de las diferentes etapas de su edad en un lapso más prolongado, dado que su condición específica le impedirá apropiarse de todos los estímulos que le ofrece el medio circundante.

Smith y Wilson comentan que al nacer un niño con síndrome de Down se lo ve algo flojo, con poca fuerza en las articulaciones y escaso tono muscular. Quizá no tendrá dificultades para alimentarse, y aunque la succión es algo débil la madre podrá amamantarlo. Al principio mostrará vivacidad, pronto podrá mantener erguida la cabeza y comenzará a barbotear y a sonreír en la misma etapa de un niño normal. La capacidad de sentarse y caminar se desarrollará más tarde que en niños normales.

El niño con síndrome de Down aprende a hablar con mayor retraso que a caminar. Hablar supone mucho más que la habilidad de pronunciar palabras. En primer término, el niño debe entender el sentido de las palabras, saber lo que quiere expresar y comprender lo que se le contesta. Es normal que un niño diga algunas palabras a la edad de un año; el niño con síndrome de Down, criado en casa, las dice a los 2 ó 3 años. Aquí pueden

existir variaciones, algunos dicen palabras al año, pero otros sólo lo hacen a los 7 u 8 años. El niño criado en un institución quizá pueda más tarde aprender a utilizar algunas palabras, pero el contacto personal necesario para incentivarlo, sobrepasa las posibilidades de una institución.

Smith y Wilson insisten en que "El medio donde se cria un niño con síndrome de Down influye sobre sus progresos. Los que permanecen en su casa adelantan, aparentemente, con mayor rapidez que aquellos internados en institutos para deficientes mentales".(11)

En la etapa preescolar se ha pensado que el comportamiento en los juegos del niño Down es poco deficiente debido a que presentan actividades repetitivas y estereotipadas, por lo tanto no explotan el potencial que le brinda su medio ambiente. Sin embargo, se ha podido demostrar que durante el juego es capaz de visualizar varias actividades alternativas antes de realizar su propia selección y que tiene la potencialidad de realizar varias actividades y de complementar cada una de ellas antes de iniciar otra.

En la edad escolar, de los seis a los doce años, el niño Down es menos eficiente para almacenar y recordar habilidades que se le han enseñado verbalmente, lo que se hace más aparente cuando han sido dadas de manera visual.

11. Ibid., p. 50

Sistema sensorial: Jasso hace mención de la importancia de conocer el sistema sensorial en sus aspectos prácticos, ya que influye de manera importante en el desarrollo motor grueso, en el que se incluye el tacto, la fuerza y dirección de los movimientos, el equilibrio y la visión. Toda la información que aporta el sistema sensorial en conjunto es integrado o procesado en el cerebro, lo que le permite a la persona darse cuenta en forma precisa de cómo se mueve su cuerpo en un ambiente determinado.

En los niños Down su sistema sensorial puede estar más activo que lo habitual, o por el contrario funcionar deficientemente. Ambas situaciones interfieren con la habilidad para aprender.

"Cuando el tacto funciona deficientemente (hiporreactividad) se produce una disminución de la conciencia y atención que debe despertarle un objeto dado.

Conforme el niño madura, su habilidad para hacer uso de su tacto para discriminar o identificar y manipular objetos no se hace eficiente. En los casos de niños Down, en los que su tacto es más activo que el promedio (hiperreactivo), se resisten, por ejemplo, a tocar objetos húmedos o muy pulidos y tratan de evitar actividades que otros niños disfrutan" describe Jasso. (12)

12. Jasso Gutiérrez, Luis, op. cit., p. 64

Sistema propioceptivo: El sistema propioceptivo puede ser hiporreactivo en ciertos niños Down, lo que les producirá una disminución en su habilidad para sentir la posición de su cuerpo, así como en la fuerza de los movimientos del mismo. Generalmente, usan la misma cantidad de fuerza para todas las actividades que realizan, en vez de modificarlas dependiendo de la actividad, como en el caso de que al tirar una pelota siempre le imprimen la misma fuerza, no importando la distancia a la que se desea tirar.

"Las reacciones de equilibrio en el niño Down, controladas por el sistema vestibular, pueden no darse con la rapidez necesaria que demandan la gama tan amplia de las actividades motoras. Frecuentemente, separan sus pies más de lo que se requiere para caminar, con la finalidad de dar una base de sustentación más amplia. Si ellos se caen, el movimiento de sus brazos para evitar la caída o proteger su cuerpo puede no estar presente de manera total", agrega Jasso. (13)

Los niños que tienen miedo excesivo a las alturas o a superficies movibles o inestables padecen de inseguridad gravitacional. Estos niños pueden resistirse a columpiarse, resbalarse, subir escaleras y rampas. Para fines prácticos se consideran, como en los otros aspectos mencionados para el tacto y la propiocepción, como hiperreactivos.

13. Ibid., p. 65

FUNCIONES PSICOLÓGICAS

Jasso también aporta elementos importantes sobre las funciones psicológicas de los niños con síndrome de Down, que se describen a continuación:

Memoria: El niño con síndrome de Down tiene una excelente memoria y difícilmente olvida lo que aprende bien. Desarrolla fácilmente su memoria visual y auditiva, ya que generalmente son las más estimuladas. Un niño Down bien entrenado, puede adquirir buena memoria sensorial, ya que tiene posibilidades de reconocer y evocar estímulos.

Pensamiento: El pensamiento en el niño con síndrome de Down se encuentra disminuido a diferentes niveles. Al niño le es muy difícil manejar la abstracción de los conceptos perceptuales (forma, color, tamaño, posición) para aplicarlos en una representación simbólica, por lo que le resulta problemático el aprendizaje de símbolos gráficos. Un niño estimulado a temprana edad tendrá mayores posibilidades de desarrollar sus funciones superiores, tales como la abstracción.

Jasso insiste en que "Se ha comprobado que estos niños sí tienen capacidad para aprender, dependiendo de la estimulación que hayan recibido y la madurez individual de cada niño. El manejo afectivo y emocional también adquiere una papel muy importante en el área de aprendizaje". (14)

14. Ibid., p. 88

Lenguaje: Para el aprendizaje también es fundamental el desarrollo del lenguaje. En el proceso de aprender el lenguaje, existen una variedad de habilidades y destrezas que el niño tiene que utilizar, como son las cognitivas, las sensoriales, las perceptivas y el medio ambiente en que se desenvuelve. El procedimiento más exitoso para el aprendizaje es la manipulación de los elementos de su medio ambiente, con la finalidad de propiciar el uso más efectivo de las habilidades del niño.

CARACTERISTICAS EMOCIONALES

E. de López-Faudoa describe en su obra que los niños con síndrome de Down son por lo general receptivos, llenos de afecto, muestran variaciones considerables en cuanto a su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias.

"El perfil emotivo del niño con síndrome de Down - según E. de López-Faudoa- se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad: son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentando un carácter moldeable". (15)

15. E. de López-Faudoa, Sylvia G., op. cit., p. 48

Obstinación: Para algunas autoridades médicas, la obstinación se debe al sistema nervioso, porque su deficiencia mental les impide cambiar rápidamente de una actitud o actividad a otra distinta. "Otros estudios revelan - de acuerdo a E. de López-Faudoa - una inclinación por el enfoque afectivo; o sea que si se les pide algo en forma descortés, se niegan y tratan de imponer su voluntad." (16)

También esa actitud se debe a que los niños imponen sus preferencias, que son muy definidas en todo aquello que les place y lo repiten una y otra vez, hasta que se cansan.

Imitación: La imitación es una de sus características más comunes. Es importante, ya que gracias a ella el niño tiene un amplio margen de aprendizaje, aún en sus primeros años de vida. Por medio de la mímica expresa todas las actitudes y actividades que copia de las personas. Esta característica es transitoria; así como en los niños normales desaparece durante la primera infancia, en ellos también, sólo que esta época dura hasta aproximadamente los 8 ó 10 años.

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

16. Ibid., p. 49

Afabilidad: El niño Down es de tipo complaciente; le gusta que lo vistan, lo mimen, en síntesis, le agrada no molestarlo. Es necesario por ello que los padres y los maestros los impulsen a lograr un grado significativo de autosuficiencia traduciéndose en un nivel más alto de capacidad creativa.

Sensibilidad: Siempre que hay un niño más pequeño junto a ellos, destacan su afecto y lo miman. Si se les enseña, comparten todo pero, como todos los niños, pelean y son egoístas.

Agresividad: Si el ambiente que les rodea es inadecuado, reaccionan con agresividad o si por el contrario es un ambiente estimulante, el niño es cariñoso. Tienen gusto por la música, la pintura y sobre todo poseen un sentido especial al afecto materno.

E. de López-Faudoa hace mención especial de que "El niño síndrome de Down tiene un carácter moldeable si se le educa; cuando se le hace comprender que existe disciplina y que los adultos perciben que se adelanta más con buenas maneras que con llamadas de atención por su conducta, responde con pautas flexibles de comportamiento." (17)

17. Ibid., p. 59

CARACTERISTICAS SOCIALES

Para Smith y Wilson el hecho que también tiene mayor importancia, es que el desarrollo social de los niños con síndrome de Down supera en dos o tres años su desarrollo mental. Parecen más inteligentes de lo que son en realidad, y se manejan fácilmente con el medio y las personas que los rodean. A menudo se adaptan al grupo familiar, siempre que la familia este preparada para esta adaptación. En general se los ve amables, alegres y activos. Les agrada sentarse a la mesa con el resto de la familia, participar de sus salidas, concurrir a escuelas o centros especializados con otros niños.

Los niños con síndrome de Down son excesivamente sociales y afectivos con las personas que lo rodean; desde pequeños, motivados por simples aprendizajes o ideas que ellos discurren, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Su lenguaje de expresión es limitado, aún así se hacen entender adaptándose fácilmente al medio ambiente.

Un clima de indiferencia los inhibe, dando como consecuencia la exteriorización a un mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social.

"La consecución del justo medio de estos seres en la sociedad se ve obstaculizada por un frecuente rechazo o una sobreprotección, pero cualquiera de estas actitudes puede convertirlos en seres inútiles e incapaces de desenvolverse por

sí mismos; - explican Smith y Wilson - de aquí se desprende la necesidad de lograr un equilibrio en el desarrollo psíquico, físico y cultural que permita su armónica convivencia". (18)

REACCIONES DE LOS PADRES DEL NIÑO SINDROME DE DOWN

Barbaranne especifica sobre el proceso de integración, que éste se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico y lo da a conocer a los padres ya que la familia es el principal elemento promotor del desarrollo y la adaptabilidad del niño con síndrome de Down.

Además Barbaranne afirma que "El consejo genético o asesoramiento genético no se refiere a dar riesgos probables de recurrencia sino que también proporciona explicaciones de los hechos biológicos y médicos en cuanto a la causa intrínseca, evaluación y posible tratamiento, después de lo cual se puede también proporcionar apoyo moral adecuado."(19)

18. Smith, David y Ann Asper Wilson, op. cit., p. 78

19. Barbaranne J. Benjamín, Un niño especial en la familia.

México: Editorial Trillas, 1988. p. 11

Mecanismos de Defensa:

Algunos expertos hablan de etapas por las que atraviesan los padres cuando tienen un hijo Down; Barbaranne expone que en realidad no hay etapas, sino una secuencia general de estados emocionales que se experimentan típicamente. Estos son el choque, la negación, la culpabilidad, el enojo y la aceptación.

Choque "Tener un hijo con una incapacidad es un fuerte golpe, designado por los expertos como "choque". Los padres inician un proceso para enfrentar la realidad, - según Barbaranne - en el cual atraviesan momentos cargados de emociones que se prolongan de manera variable, dependiendo de las características psicológicas de la persona."(20)

Aparece un sentimiento de indiferencia en el que las personas escuchan palabras y saben lo que quieren decir, pero en realidad no sienten nada; es como si se encontraran flotando, suspendidos. El choque puede ser breve o bien prolongarse. Algunos padres descubren que su hijo no es normal inmediatamente después del nacimiento.

Negación Lo padres pasan a una etapa en que tienden a negar el problema, porque no pueden afrontar que su hijo no es perfecto. Aunque es natural sentirse así, no es conveniente que esa actitud

20. Ibid., p. 12

que esa actitud se prolongue; cuanto más tiempo se niegue que existe un problema, el niño tardará más en recibir el cuidado adecuado. Algunas veces, uno de los padres continúa negando que el niño tiene un problema, lo que interferirá con su desarrollo si no se le proporciona la terapia apropiada; en este caso, es frecuente que sea el otro padre quien lleve al niño a evaluar.

Culpabilidad y enojo La culpabilidad es uno de los sentimientos que se experimentan con frecuencia y que es contraproducente, debido a que agota emocionalmente a la familia. Los padres se sienten culpables por el problema del niño. En estos momentos, los esposos necesitan apoyo mutuo; sin embargo, se culpan el uno al otro lo cual enturbia aún más la situación. No es fácil que las parejas se ayuden, sino hasta que se dan cuenta que sólo han logrado lastimarse más. Los padres deben aprender que lo importante es saber qué hacer de ahora en adelante. Los padres deben superar la culpabilidad, ya que esta emoción es la base de la sobreprotección.

Otro sentimiento que los padres deben aprender a encauzar es el enojo. Deben utilizar esa energía para hacer algo útil para ellos y su familia.

Aceptación La aceptación no significa que las cosas tengan que gustar tal como son, sino que los padres acepten a su hijo como un niño y que lo acepten como él es. Se requiere que ambos

ORGANIZACIÓN DE DEFENSA DE LOS PADRES DE GUATEMALA
CENTRO DE ASESORIA PSICOLÓGICA

padres estén decididos a ayudar a superar los problemas que se presentan y se apoyen mutuamente.

INFLUENCIA DE LA SOCIEDAD EN LA REACCION DE LOS PADRES

Newman y Newman indican, que otra reacción primaria de los padres es la vergüenza ante su familia y sus amigos. ¿Qué dirán todos? Sienten que su "imagen familiar" ha sido deteriorada. También la reacción de piedad de los padres para con su hijo, es común. Les preocupa si sobrevivirá y así ocurre, cómo vivirá: ¿Alguna vez parecerá normal, será capaz de hablar, caminar, jugar o casarse? ¿Habrá una esperanza de vida normal? Todas estas reacciones hacen sentir a los padres tristes, deprimidos, confundidos y desesperados, momento durante el cual es muy importante la búsqueda de ayuda especializada.

A la vez Newman y Newman mencionan que "Muchas de las reacciones precedentes se ven muy probablemente influenciadas por la concepción que nuestra sociedad en general tiene sobre la psicología del embarazo normal y el significado de los niños en ella."(21)

21. Newman, Barbara M. y Philip R. Newman, Desarrollo del niño. México: Editorial Limusa, 1991. p. 181

Aunque las respuestas a esta psicología son múltiples, se acepta que la existencia de los niños en la familia significa reforzamiento de la virilidad o la femeneidad, cumplir con el destino biológico, satisfacer las necesidades de nuestros padres, una forma de alcanzar la inmortalidad, protección de los hijos al llegar a la vejez, el regalo para uno de los padres, ver cristalizada nuestras propias aspiraciones y por supuesto, por razones religiosas. El nacimiento de un niño especial impide que una o varias de estas expectativas sean realizadas, lo cual conlleva un impacto psicológico importante en cada padre.

Collado aporta sobre: "Otros factores que también matizan las respuestas a las diferentes reacciones que presentan los padres son los aspectos demográficos, tales como la educación y la edad de los padres, el número de hermanos y el lugar que ocupa el niño Down en la familia." (22)

Sin embargo, las respuestas ante diferentes situaciones pueden ser muy variables, de acuerdo a la personalidad de quién las enfrenta y a condiciones ambientales.

Padres que tienen su primer hijo con síndrome de Down en forma explícita indican que ellos están contentos de que

-
22. Collado de Suero, Angela, Normas de Socialización y manejo en el hogar para niños con riesgo establecido: Síndrome de Down. (0 a 6 años) México: Copyright por Unicef, 1981. p. 18

así hubiera sucedido ya que les permitirá disfrutar a su hijo sin compararlos con otros hermanos. Mientras que otros cuyo hijo Down es el último en el orden de nacimiento, piensan que fue muy benéfico ya que propiciará que sus hermanos mayores lo quieran mucho y se hagan cargo de él.

Las actitudes sociales y culturales que una comunidad pueda tener hacia los niños con síndrome de Down son también importantes para los padres. Aunque la atmósfera familiar sea favorable para los hijos, no significa necesariamente que estén resueltos todos los problemas. Es común que los hermanos de los niños síndrome de Down sean molestados por compañeritos que han escuchado algún tipo de comentarios sobre los niños especiales. En ocasiones, a pesar de explicarles lo que sucede con su hermano, los niños lo rechazan pues les es difícil comprender su condición y las causas por las que ha sucedido. Una solución para lo anterior es educar a los miembros de la sociedad en la que se desempeña la familia, para que conozcan sobre las características y potencialidades del niño Down y puedan desarrollar sentimientos de tolerancia y de solidaridad.

"Estudios veraces sobre sociabilidad - según E. de López-Faudoa - han encontrado que su coeficiente social es mayor que el intelectual y muy similar a su edad cronológica". (23)

23. E. de López-Faudoa, Sylvia G., op. cit., p. 60

EDUCACION DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

Finalidad de la educación especial

Llega el momento en que además de recibir la estimulación en casa el niño Down debe recibir alguna actividad educativa extra.

"La finalidad de la educación en los niños Down debe ser la misma que la educación general, - menciona Jasso - o sea, el ofrecerles el máximo de oportunidades y de asistencia para el desarrollo de sus facultades cognoscitivas y sociales específicas hasta el grado más alto que sea posible. Negar este derecho al niño síndrome de Down, equivale a una eutanasia silenciosa. Este derecho es el fundamento de una dedicación llena de amor, que le corresponde por ser persona y no por ser un individuo con síndrome de Down". (24)

Por medio de la educación se inbuye al niño Down de un sentido vital con el que pueda dar forma y madurar las posibilidades que le han sido concedidas como ser humano diferente. La diferencia le debe dar sentido a su propio ser, más no por ello ser motivo de discriminación.

La tarea educativa exige gran seriedad y responsabilidad; es una fuente de desarrollo positivo para todas las personas que se ocupan de la educación de los niños Down. Los esfuerzos

24. Jasso Gutierrez, Luis. op. cit., p. 165

pedagógicos requieren adaptarse al momento de desarrollo del niño momento de desarrollo del niño y a la situación de cada caso en particular. Siempre deberá evitarse el error de asediar al niño en la realización de sus actividades, ya que no por el exceso de educación adelantará más, pudiéndose llegar a provocar un efecto contrario, con amenaza incluso de pérdida de cariño que debe entregársele de parte de profesores, padres y alumnos. Las consecuencias de este asedio educacional pueden ser miedo, represión, depresión y cambios repentinos de conducta.

Educación especial en Guatemala

Existe, y no sin justa razón, la idea de que la educación especial es la gran olvidada del sistema educativo mas Lumpkin al hablar de los servicios de educación especial en Guatemala menciona que estos son prestados a través de programas públicos y privados. Dentro del planeamiento o programación de la Secretaria de Bienestar Social, se le ha dado mayor énfasis a proporcionar servicios para los sujetos que necesitan educación especial. Dentro de los programas que incluyen prevención, detección temprana y tratamiento, se encuentra el Centro de Estimulación Temprana "Alida España de Arana", el programa de Estimulación Temprana del Hospital de ojos y oídos Dr. Rodolfo Robles y el Programa de Estimulación Temprana del Instituto Neurológico de Guatemala, entre otros.

"En cualquier escuela - dice Lumpkin - los niños deberían de ser capaces de tener una educación individual. Este concepto resulta aún de mayor validez cuando se habla del niño Down, quién tiene el derecho de que se le brinden ciertas experiencias educativas especialmente diseñadas para mejorar sus propias necesidades."(25)

Una pregunta que frecuentemente se hacen los padres respecto a su hijo con síndrome de Down, es la relacionada con la ventaja de que asista o no a escuelas comunes y corrientes de educación elemental. Aunque enviarlos a ellas no representa un grave trastorno para el niño, no cabe duda que los resultados serán más satisfactorios si acude a una escuela en la que exista personal especializado para atender los diferentes aspectos que exige la educación de estos niños. El profesor de educación especial debe tener una formación que incluya contenidos teóricos y prácticos.

Respecto a educación Collado recomienda que: "En caso de que se decida enviar al niño a una escuela tradicional y lo acepten, es conveniente que a los compañeritos del niño Down se les enseñe a que lo entiendan y acepten, pues de lo contrario no querrán estar al lado de él. Una vez que se ha concluido la

25. Lumpkin, Garren. Servicios para niños discapacitados en Centroamérica y Panamá. Guatemala: Unicef, 1982.

escuela elemental, existe la necesidad de pasar a niveles escolares superiores que se ve como una experiencia preocupante tanto para el niño como para sus padres". (26)

Las áreas de educación básica en este nivel educativo se refieren al aspecto sexual y social, a las habilidades prácticas de la vida, así como a las ocupacionales y vocacionales. En el área socio-sexual deben incluirse enseñanzas sobre la forma de relación y de comunicación.

En las habilidades de la vida diaria es necesario que tomen en cuenta el cuidado de su propio cuerpo, la salud y la higiene personal. Las enseñanzas sobre la sobrevivencia deben incorporar aspectos de tipo práctico como ir de compras, cocinar, movilizarse alrededor de su colonia, etc. Dentro del adiestramiento pre-vocacional se incluyen actividades como: comportamiento relacionado con el trabajo, movilidad y transportación, apariencia personal y comunicación social. Lo anterior ayuda a integrar a los individuos en algún trabajo competitivo en la comunidad.

Aunque sabemos que dicha integración depende del grupo social al cual pertenece el niño, debemos recordar el principio de integración que dice que debido a que el niño con déficit intelectual pertenece a la sociedad humana, debe vivir incorporado a ella. Esta capacidad integradora de la sociedad

26. Collado de Suero, Angela, op.cit., p. 22

moderna vale tanto entonces como su capacidad devoradora de las diferencias individuales. El sentido de integración quiere decir no segregación, no discriminación, no marginación, no exclusión. Por lo que integrar al niño Down significa además de no marginarlo, acabar con la marginación y de esta forma desterrar el concepto de que al no ser productivos no son rentables. De tal forma que la raíz de la marginación no radica en las capacidades del individuo para el trabajo y de su productividad, sino en las personas que los emplean. Sobre esta marginación, cuya base es de índole económica, deben añadirse otras como las de carácter político, las de carácter educativo (por la dificultad que a menudo tienen para acceder a una escolarización adecuada) y las de carácter cultural (por la extrañeza, suspicacia e inconsciente temor que la figura del niño Down despierta en el hombre medio, en la gente común, en el hombre de la calle).

"El principio de integración - para Jasso - tiene como objetivo final, más que un cambio en su vida, una modificación en el ambiente en el que se desenvuelve. El terreno de aplicación no se reduce a las instituciones escolares, sino que va enfocado directamente a la estructura social". (27)

El programa de adaptación al medio social ocupa un área muy importante; toda festividad se debe tomar como pauta de

27. Jasso Gutierrez, Luis. op. cit., p. 173

convivencia entre padres, hermanos y alumnos. Las actitudes marginales traerán como consecuencia, alteraciones conductuales y un fuerte desaliento emotivo, tanto para sus padres y familiares más cercanos, como para el niño mismo.

ATENCION INTEGRAL DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

Guizar hace mención que "De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, alrededor del 5% de los niños que nacen en el mundo sufren algún trastorno genético, y cerca del 25% de las enfermedades de los adultos tienen un componente genético."(28)

Sin embargo, considera que la esperanza de vida en los niños con síndrome de Down ha mejorado por el uso de mayor tecnología, mejores recursos terapéuticos, vigilancia más intencionada de sus problemas, e identificación temprana de las enfermedades que los aquejan.

La literatura existente sobre el estudio de pacientes con un padecimiento hereditario no contempla acciones de manejo integral por todo un equipo interdisciplinario que facilite intercambiar ideas y vivencias para orientar acciones hacia una solución benéfica a nivel paciente, familia, profesional y por ende social

28. Guizar Vásquez, J. Jesús, Diagnóstico y manejo de las enfermedades hereditarias. México: Editorial El Manual Moderno, 1988. p. 266

En su estudio Acevedo y Soto hacen énfasis en que "El tratamiento se debe enfocar en la ayuda directa a los padres y a la familia ya que mientras más incapacitados se encuentren los niños, así serán las demandas que requiera la familia. La formulación de medidas para contrarrestar esas presiones, pueden ser el defecto más importante para el manejo de esta forma de rechazo, por el resentimiento y la confusión que pueden tener efectos dañinos sobre los niños."(29)

El médico debe investigar el estado fisiológico del paciente y su familia, qué información tienen al respecto, la actitud que han asumido y el grado de disposición para participar en su recuperación.

Al psicólogo le interesa conocer el grado de afección emocional que provoca la enfermedad en el paciente y su grupo familiar, si existen actitudes de rechazo y evasión del problema.

El trabajador social se enfocará hacia los aspectos culturales y escolares que son trascendentales para afrontar y manejar problemas de salud de esta naturaleza; es necesario investigar la dinámica intra y extra-familiar para saber de qué

29. Acevedo, Marco Antonio y José Danilo Soto.

"Publicaciones Guatemala Pediátrica, en su Apoyo emocional para padres de niños con malformaciones congénitas. Guatemala: Editorial Asociación Pediátrica de Guatemala, 1994. Vol 1. p. 16

tipo de familia se trata, los sentimientos e ideas que tienen sobre sí mismo, la comunicación, sus normas y valores, así como, su enlace con la sociedad, también deben investigarse los aspectos económicos, habitacionales, alimenticios, etc.

Atención que se brinda al niño con síndrome de Down en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Guatemala como muchos países subdesarrollados, afronta entre sus múltiples dificultades el gran problema de alcanzar salud tanto física como mental de toda la población. Cada día se generaliza más en nuestra sociedad la limitación para resolver esta problemática, por lo que han surgido diversas organizaciones, instituciones o agrupaciones que han tratado de encontrar los mecanismos de solución a tan complejo problema.

Entre las instituciones guatemaltecas encargadas del bienestar y asistencia social Arriaza menciona el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Esta es una entidad descentralizada con personalidad jurídica, responsable de dar cumplimiento al régimen de seguridad social de los habitantes del país. Fue instituido mediante el Decreto 295 de fecha 30 de octubre de 1946, en base a la siguiente filosofía: "Son aspiraciones del régimen de seguridad social proteger a todos los afiliados que se encuentran expuestos de un modo u otro a contingencias que disminuyen o terminan sus ingresos cuando deben

suspender el trabajo por causa de accidente, enfermedad, maternidad, invalidez o edad avanzada en que ya no puedan trabajar. El servicio a menores es de atención a prematuros, tratamiento de anomalías y enfermedades congénitas, exámenes médicos de control de la salud, asistencia médico-quirúrgica, ayuda láctea, educación a la madre y servicio psicológico". (30)

Servicio de la clínica de Psicología

Según Acevedo el programa de atención psicológica a niños con síndrome de Down fue iniciado en el Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades en marzo de 1981, con la atención de algunos casos referidos por los diferentes servicios del hospital. A partir de febrero de 1982, y en coordinación de la clínica de Genética, las actividades se sistematizaron y se contó con el recurso de estudiantes de Licenciatura en Psicología.

30. Arriaza, P. Roberto Problemas socio-económicos de Guatemala (Guatemala: Impreso-Industriales 1995), p. 279.

Acevedo plantea que "Algunos de los objetivos de la clínica de Psicología son:

- 1.) Lograr un perfil de desarrollo psicomotor y afectivo temprano de los niños con síndrome de Down.
- 2.) Proporcionar orientación oportuna a ambos padres y su pronóstico a largo plazo.
- 3.) Proporcionar a los padres ayuda terapéutica.
- 4.) Hacer un aporte al diagnóstico integral precoz de las limitaciones psicológicas secundarias al síndrome de Down."(31)

Las evaluaciones del desarrollo se practican periódicamente, con la participación de los padres, para interesarles y conseguir que se motiven para estimular al niño en casa en base a los resultados de cada evaluación. Se lleva un perfil del desarrollo psicológico del niño que indica las edades en que ha logrado superar los diferentes niveles de desarrollo.

Los niños son evaluados con el Test del Diagnóstico de Desarrollo de Arnold Gesell, es un procedimiento tipificado para observar y valorar el curso del desarrollo de la conducta infantil. Consta de 54 items que estimulan rendimientos psicomotrices de un mes a cinco años.

31. Acevedo, Marco Antonio, et. al. Aspectos clínicos y atención psicológica del síndrome de Down. Guatemala: Publicaciones Guatemala Pediátrica, 1983. p. 118

Según Gesell y Amatruda se deben considerar cinco aspectos destacados a evaluar:

CONDUCTA ADAPTATIVA: Aquí se incluyen las más delicadas adaptaciones sensoriomotrices ante objetos y situaciones; la coordinación de movimientos oculares y manuales para alcanzar y manipular objetos; la habilidad para utilizar con propiedad la dotación motriz en la solución de problemas prácticos. La conducta adaptativa es precursora de la futura "inteligencia" que utiliza la experiencia previa para la solución de nuevos problemas.

CONDUCTA MOTRIZ GRUESA: Comprende las reacciones posturales, equilibrio de la cabeza, sentarse, pararse, gatear y caminar.

CONDUCTA MOTRIZ FINA: Consiste en el uso de manos y dedos para la aproximación, prensión y manipulación de un objeto.

CONDUCTA DE LENGUAJE: Se utiliza el término lenguaje en el sentido más amplio, abarcando toda forma de comunicación visible y audible, sean gestos, movimientos posturales, vocalizaciones, palabras, frases u oraciones. La conducta del lenguaje incluye además la imitación y comprensión de lo que expresan otras personas. El lenguaje articulado es una función socializada que requiere la existencia del medio social pero que también depende de la existencia y del estado de las estructuras corticales y sensoriomotrices.

CONDUCTA PERSONAL SOCIAL: Comprende reacciones personales del niño ante la cultura social en que vive.

"Estas cinco esferas de comportamiento forman el tejido básico del repertorio conductual, mas también es importante cómo demuestra el niño su madurez evolutiva", dicen Gesell y Amatruda." (32)

Gesell y Amatruda consideran que el desarrollo se inicia con la concepción y procede mediante una ordenada sucesión de etapas representativas de un grado o nivel de madurez. Pero dado que existen tantos niveles de madurez Gesell eligió entre ellos unos pocos que mejor sirvan como puntos de referencia con finalidad diagnóstica estableciendo las siguientes edades claves: 4, 16, 28, y 40 semanas, 12, 18, 24, y 36 meses.

En el primer trimestre de la vida del niño adquiere el control de sus doce músculos oculomotores.

En el segundo trimestre (semanas 16 a 28) logra el control de los músculos que sostienen la cabeza y mueve brazos y manos. Su cabeza está erecta y firme. En el tercer trimestre (semanas 28 a 40) consigue el dominio del tronco y dedos; se sienta y gatea.

El cuarto trimestre (semanas 40 a 52) extiende su dominio a piernas y pies y descarta el apoyo accesorio para manos y dedos. Se para y camina sosteniéndose.

-
32. Gesell, Arnold y Catherine Amatruda, Diagnóstico del Desarrollo Normal y Anormal del Niño. México: Editorial Paidós, 1987. p. 31

En el segundo año camina y corre; articula palabras y frases; adquiere control de vejiga y recto, además de un rudimentario sentido de identidad personal.

Entre el segundo y tercer año habla ampliando oraciones; usa la palabras como instrumentos del pensamiento; muestra una positiva propensión a comprender su ambiente y a satisfacer las exigencias culturales impuestas por éste.

En el cuarto año formula innumerables preguntas; percibe analogías y despliega una tendencia a conceptuar y generalizar. Es prácticamente independiente en la rutina de la vida hogareña.

A los cinco años está bien maduro en el control motor. Habla sin articulación infantil. Prefiere jugar con compañeros y manifiesta satisfacción por sus ropas y por lo que es capaz de hacer.

"El desarrollo psicomotor es, por tanto, - sostienen Gesell y Amatruda - un proceso de moldeamiento donde existe una estrecha relación entre la actividad psíquica y las conductas motrices de quien las realiza". (33)

Con base al referente marco teórico se planteó el siguiente enunciado: Estudio retrospectivo sobre "Características psicosociales en niños con síndrome de Down de 1 mes a 6 años de edad, que fueron atendidos en la clínica de Psicología, Depto. de Pediatría del Hospital General de Enfermedades, Instituto

33. Ibid., p. 34

Guatemalteco de Seguridad Social, en la ciudad de Guatemala, durante los años 1982 a 1996".

Respecto al problema anterior presentamos los siguientes objetivos específicos:

- Determinar el nivel de desarrollo psicomotor general y por área (motora, adaptativa, de lenguaje y socioemocional) de la población de niños con síndrome de Down atendida en la clínica de Psicología.
- Identificar los problemas de conducta más comunes en los niños con síndrome de Down.
- Determinar la incidencia de niños síndrome de Down a nivel urbano y rural de la población atendida en la clínica de Psicología.
- Identificar la condición socio-económica de las familias que tienen niños síndrome de Down.
- Establecer la frecuencia de hijos con síndrome de Down según la edad de la madre.
- Establecer la frecuencia de niños con síndrome de Down en familias numerosas.
- Identificar las patologías físicas más frecuentes que presenta el niño con síndrome de Down al nacer.
- Recabar información para enriquecer la orientación que se proporciona a los padres de niños con síndrome de Down que asisten en la actualidad al Programa de la clínica de Psicología del Depto. de Pediatría.

CAPITULO II

TECNICAS E INSTRUMENTOS

Descripción de la población:

La población atendida en el Depto. de Pediatría del Hospital General de Enfermedades, I.G.S.S., oscila entre las edades de 0 a 12 años y en caso de enfermedades congénitas hasta los 15 años. Estos niños son beneficiarios, hijos de trabajadores afiliados al seguro social, procedentes del interior del país y de la ciudad capital, de clase media y baja.

La clínica de Psicología del Depto. de Pediatría ha recibido niños referidos con diagnóstico de síndrome de Down a partir de 1982.

Para la presente investigación se trabajó con los 359 expedientes de pacientes de ambos sexos, comprendidos entre 0 meses a 6 años de edad, con diagnóstico de síndrome de Down, que fueron referidos a la clínica de Psicología desde 1982 a 1996. A estos niños se les han realizado evaluaciones periódicas de su desarrollo psicomotor como parte del programa de estimulación temprana, esta información ha quedado registrada en los expedientes psicológicos de cada niño.

Técnica de muestreo:

El procedimiento que se utilizó para seleccionar la muestra fue la técnica de muestreo no aleatoria. Los expedientes revisados son de niños de ambos sexos, comprendidos entre 0 meses a 6 años de edad, con diagnóstico de síndrome de Down, que fueron atendidos en la clínica de Psicología, Depto. de Pediatría durante los años de 1982 a 1996.

Técnica de recolección de datos:

El procedimiento utilizado para la revisión de los expedientes de niños con síndrome de Down fue el siguiente:

1. Luego de obtener la aprobación de la Licda. Isabel Howard V., Jefe de la clínica de Psicología, para la utilización de los expedientes de niños con síndrome de Down atendidos durante los años 1982 a 1996.
2. Se organizaron los expedientes por año.
3. En cada expediente se revisó:
 - 3.1 Entrevista inicial con información sobre:
 - 3.1.1 datos generales del niño,
 - 3.1.2 antecedentes prenatales y perinatales,
 - 3.1.3 estructura y dinámica familiar,
 - 3.1.4 antecedentes familiares,
 - 3.1.5 ambiente emocional,
 - 3.1.6 historia de salud-enfermedad,
 - 3.1.7 historia escolar del niño,

3.2 También se encontraron registros sobre las evoluciones que se le realizaron al niño de cada sesión a que asistió.

3.3 Protocolo de las evaluaciones con el Test del Diagnóstico de Desarrollo de Arnold Gesell en las cuatro áreas del desarrollo: motora gruesa, adaptativa, de lenguaje y socio-emocional. Con dichas evaluaciones se estableció la edad de desarrollo general y el cociente de desarrollo general del niño en la primera evaluación realizada.

4. Se elaboró un listado de códigos y el diseño de una hoja electrónica de datos, el cual fue revisado y aprobado por la asesora.
5. Durante un período de 8 semanas se codificó y se vació la información en la hoja electrónica ya elaborada.
6. A través del programa Q-PRO se realizó el ordenamiento y tabulación de resultados.
7. La recolección de datos se realizó los días lunes, martes, jueves y viernes de 13:00 a 17:00 horas.

Se trabajó en la clínica de consulta externa de psicología en donde están archivados dichos expedientes y se dispone de un espacio adecuado.

Técnica de análisis estadístico:

Se usó la técnica de análisis porcentual porque la investigación es de tipo asociativo.

Instrumentos:

Para nuestra investigación utilizamos:

1. Entrevista: Elaborada por la Licda. Isabel Howard; focaliza al sujeto en su esfera biológica, psicológica (emocional e intelectual), familiar, escolar y social. Dicha entrevista ha sido utilizada en la clínica de Psicología durante 15 años con modificaciones anuales.
2. Hoja de evolución: Actualiza los datos que focaliza la entrevista y que se realiza cada vez que el niño asiste a citas en la clínica de Psicología.
3. Protocolos de evaluación del Test de Diagnóstico del Desarrollo de Arnold Gesell: Para evaluar la formación de funciones psicológicas (motoras, perceptivas, del lenguaje, sociales), permite identificar la presencia de deficiencia neuromotriz o sensorial, descubrir la existencia de trastornos evolutivos que requieran terapia.

De acuerdo a la teoría de Gesell, son cuatro las áreas que se evalúan en este test:

- Área motora gruesa: relacionada con el equilibrio del cuerpo para adoptar posturas o desplazarse convenientemente.
- Área adaptativa (sensoriomotriz): delicadas adaptaciones sensoriomotrices ante objetos y situaciones. Coordinación de movimientos oculares y manuales para alcanzar y manipular objetos. Habilidad para utilizar con propiedad la dotación motriz en la solución de problemas.
- Área de lenguaje: toda forma de comunicación visible y audible: gestos, movimientos posturales, vocalizaciones, palabras, frases, oraciones. Imitación y comprensión de lo que expresan los demás.
- Área personal-social (socio-emocional): reacciones ante la cultura social en alimentación, higiene, eliminación, juego y convencionalismo social. Colaboración y reacción a la enseñanza.

Las evaluaciones se realizan en edades claves que representan etapas básicas de maduración. Son períodos integrativos en donde se observan las modificaciones principales de los focos y centros de organización de la conducta.

El examinador debe poseer el material para el examen evolutivo el cual es muy sencillo. El niño reacciona ante estos materiales como si fuesen objetos de juego, más para el

examinador constituyen instrumentos controlados y destinados a provocar modos o formas de conducta que indican el grado de desarrollo.

Se califica estimando una edad de desarrollo por área de conducta y se obtiene un cociente de desarrollo general al relacionarla con la edad cronológica.

"El cociente de desarrollo se obtiene - aportan Gesell y Amatruda - aplicando la siguiente fórmula:

COCIENTE DE DESARROLLO (C.D.)

$$\text{C.D.} = \frac{\text{EDAD DE DESARROLLO}}{\text{EDAD CRONOLÓGICA}} \times 100$$

El resultado expresa el nivel y el ritmo del desarrollo actual reflejado en la relación entre la edad de madurez y la edad real del niño." (34)

Debe asignarse un C.D. a cada área de conducta y comprenderse con claridad el valor de cada uno. Sólo cuando al menos dos áreas de conducta tienen niveles próximos se puede establecer un nivel general de madurez y calcularse C.D. GENERAL que incluye todas las áreas.

34. Ibid., p. 159

El nivel de desarrollo es el punto de referencia derivado del comportamiento típico en determinada edad. Está basado en el nivel de madurez y tiene significación pronóstica.

"El diagnóstico de desarrollo se determina según el cociente de desarrollo general de acuerdo a la siguiente tabla - creada por Anastasi -:

85	-	115	=	Desarrollo psicomotor normal
70	-	85	=	Retardo psicomotor leve
55	-	70	=	Retardo psicomotor moderado
40	-	55	=	Retardo psicomotor severo
INFERIOR		40	=	Retardo psicomotor profundo". (35)

35. Anastasi, Anne. Test psicológicos. España: Editorial Aguilar, 1982. p 262

CAPITULO III
PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS

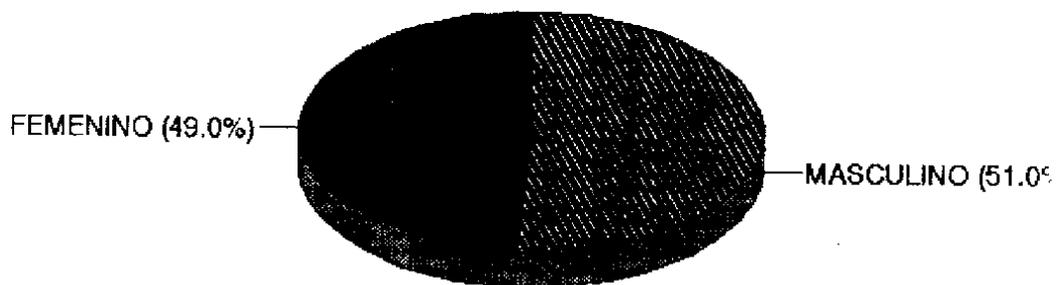
A continuación se presentan los resultados de la investigación.

3.1 Características de la población

Se refiere a los datos que informan sobre las características generales de la población que fue incluido en el presente estudio (N = 359).

- 3.1.1 Sexo
- 3.1.2 Edad
- 3.1.3 Antecedentes perinatales
- 3.1.4 Antecedentes de enfermedades familiares hereditarias
- 3.1.5 Procedencia
- 3.1.6 Edad de los padres
- 3.1.7 Relación entre edad de la madre y No. de hijos
- 3.1.8 Escolaridad de los padres
- 3.1.9 Ocupación de los padres
- 3.1.10 Constelación fraterna
- 3.1.11 Diagnóstico socio-familiar
- 3.1.12 Asistencia a consulta en la clínica de Psicología
- 3.1.13 Asistencia a terapias especiales

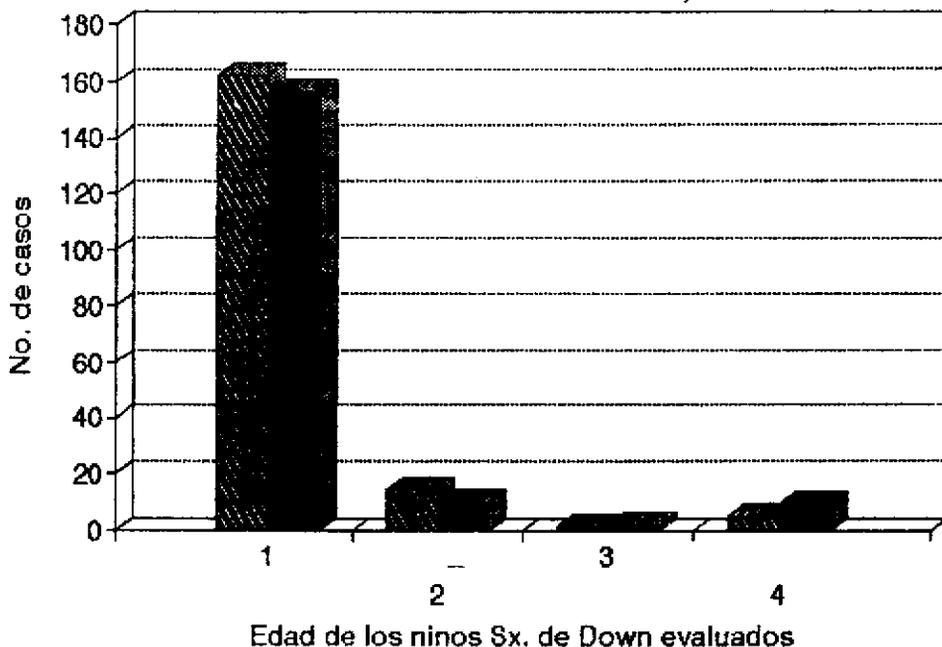
POBLACION DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, POR SEXO



La población de niños con síndrome de Down atendida durante el periodo de 1982 a 1996 en la clinica de Psicología (359 casos), es equivalente en número de casos por sexo.

FUENTE: Expedientes de la clinica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

EDAD DE LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN LA PRIMERA EVALUACION CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL, EN LA CLINICA DE PSICOLOGIA, POR SEXO.



Masculino: 182
 Femenino: 177
 No. casos: 359

MASC. FEM.

CODIGOS:

- 1. 1 mes a 24 meses = Período sensoriomotor
- 2. 2 años 1 mes a 6 años 0 meses = Período de inteligencia intuitiva.
- 3. Mayor de 6 años 0 meses = Período de inteligencia concreta.
- 4. No fueron evaluados

Casi la totalidad (89%) de los niños con síndrome de Down, de ambos sexos, fueron evaluados por primera vez durante los primeros dos años de edad. Un 7% de la población fueron evaluados por primera vez en una edad de 2 y 6 años. El 4% de los niños no fueron evaluados por falta de colaboración.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 A 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

ANTECEDENTES PERINATALES

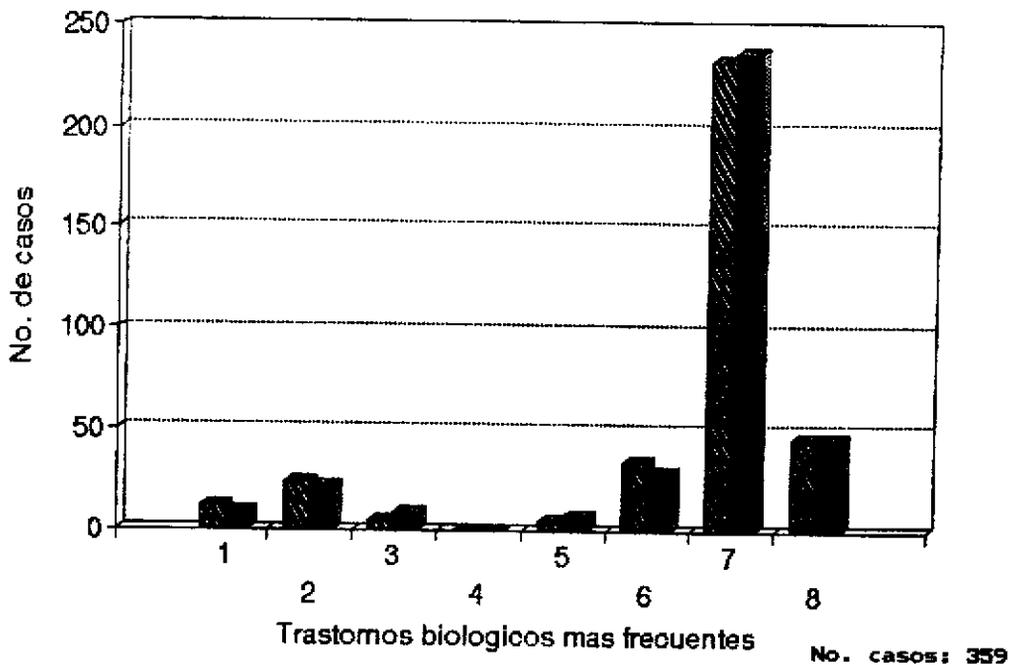
Edad gestacional, parto, peso, condición al nacer y lugar de parto en niños con síndrome de Down.

ANTECEDENTES PERINATALES	TOTAL
1. Edad gestacional	
1.1 A término	268
1.2 Pre-término	76
1.3 Post-término	9
2. Parto	
2.1 Eutósico	254
2.2 Cesárea	89
3. Peso al nacer	
3.1 De 2.5 a 5.5 libras	126
3.2 de 5.5 a 7.5 libras	213
4. Condición al nacer	
4.1 Normal	212
4.2 Asfixia perinatal	34
4.3 Hiperbilirrubinemia	32
4.4 Cardiopatía congénita	32
5. Lugar de parto	
5.1 I.G.S.S.	252
5.2 Hospital o clínica	67
5.3 Casa	21

La edad gestacional de la mayoría de los niños con síndrome de Down fue a término (74%); son producto de un parto eutósico (71%), con adecuado peso al nacer (61%) y sin complicaciones perinatales (59%). El 70% de los partos fue atendido en el Hospital de Gineco-obstetricia del IGSS y en hospitales nacionales y privados un 19%.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

ANTECEDENTES FAMILIARES EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN,
POR SEXO.



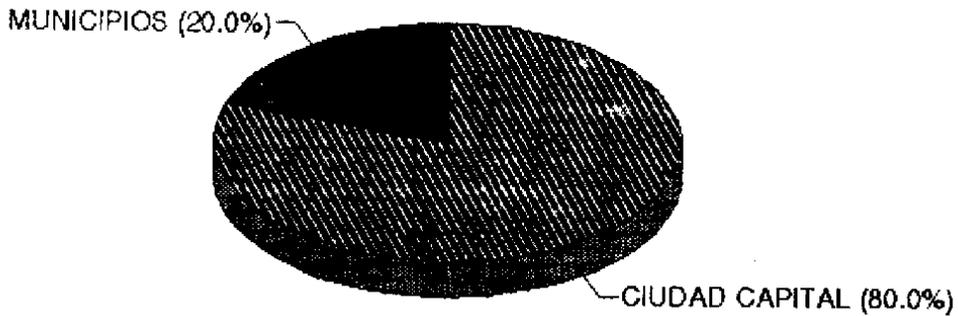
MADRE
 PADRE

- CODIGOS:**
- | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|
| 1. Síndrome de Down | 2. Cardiopatía |
| 3. Epilepsia/ Síndrome convulsivo | 4. Leucemia |
| 5. Cáncer | 6. Otros (Diabetes, hipertensión) |
| 7. Desconocen antecedentes | 8. Sin información |

Un 3% presentan antecedentes de familiares con síndrome de Down tanto en línea paterna como materna. Un 7% en línea materna y un 6% en línea paterna presentaron antecedentes de cardiopatía. En más de la mitad de la población, los padres desconocen antecedentes familiares de importancia. El resto (25%) de la población presentaron epilepsia, síndrome convulsivo, cáncer, otros o no se encontró información en los expedientes revisados.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

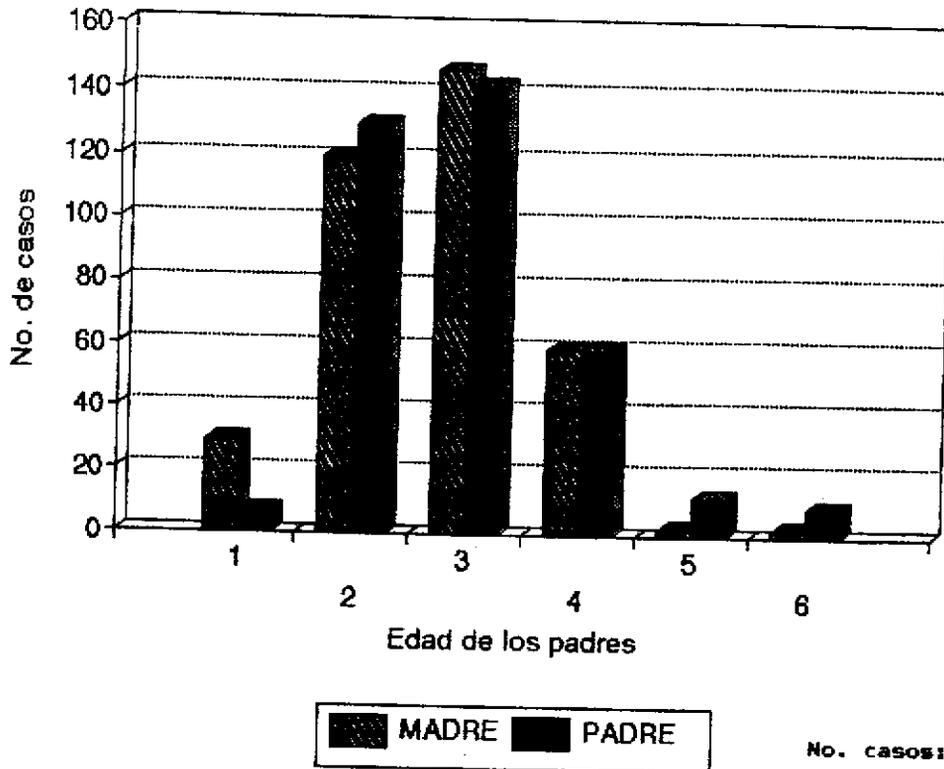
PROCEDENCIA DE LA POBLACION DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN



La población de niños con síndrome de Down atendidos en la clínica de Psicología del Depto. de Pediatría del IGSS, son en su mayoría (80%) provenientes de la ciudad capital. Un 20% provienen de municipios del interior de la República. Son referidos por las diferentes periféricas del Seguro Social.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

EDAD DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN



- CODIGOS:**
- | | |
|---------------------|--------------------|
| 1. Menor de 20 años | 2. 21 a 30 años |
| 3. 31 a 40 años | 4. 41 a 50 años |
| 5. Mayor de 50 años | 6. Sin información |

La mayoría (40%) de padres con hijos con síndrome de Down oscilan entre las edades de 31 a 40 años. Un 36% de los padres se encuentran entre 21 a 30 años, mientras que el porcentaje de las madres en este rango de edad es de 33%. Se encuentra igual porcentaje (16%) de ambos padres de las edades de 41 a 50 años. La incidencia de padres menores de 20 años es de 8% en madres y 2% en padres. Existe un porcentaje poco significativo de padres y madres mayores de 50 años (1% F., 3% M.).

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

RELACION ENTRE EDAD DE LA MADRE Y No. DE HIJOS

EDAD MADRE No. HIJOS	- 20 AÑOS	21-30 AÑOS	31-40 AÑOS	41-50 AÑOS	+ 50 AÑOS	TOTAL CASOS
1 HIJO	18	49	13	3	0	83
2 HIJOS	5	30	29	3	0	67
3 HIJOS	1	17	25	9	0	52
4 HIJOS	1	15	33	7	0	56
5 HIJOS	0	5	20	12	0	37
6 HIJOS	0	5	10	5	0	20
T-CASOS	25	121	130	39	0	315

En el 25% de mujeres de 21 a 30 años de edad, su primer o segundo hijo fue niño con síndrome de Down y un 13% de las madres de la misma edad tuvieron un niño con síndrome de Down a partir del tercer embarazo.

El 28% de madres de 31 a 40 años de edad, tuvieron un niño con síndrome de Down a partir del tercer embarazo y en un 13% de las madres en este rango de edad, su primer o segundo hijo fue niño con síndrome de Down.

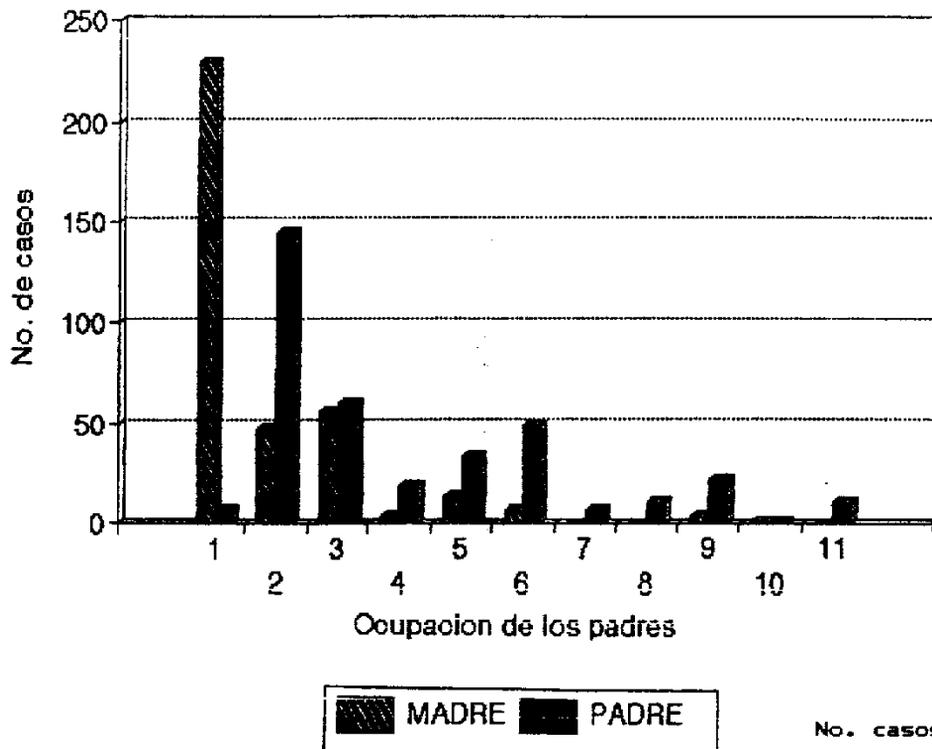
En madres menores de 20 años se encontró un mínimo porcentaje (7%) del primer o segundo hijo afectado con el síndrome de Down.

Las madres de 41 a 50 años tuvieron un niño con síndrome de Down a partir del tercer embarazo. Y sólo un 2% de las madres de este rango de edad, tuvieron su primer o segundo hijo con síndrome de Down.

Observación: En este cuadro se tomaron en cuenta sólo las madres con uno a seis hijos (315) y el resto (44) son madres con más de seis hijos.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

OCUPACION DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

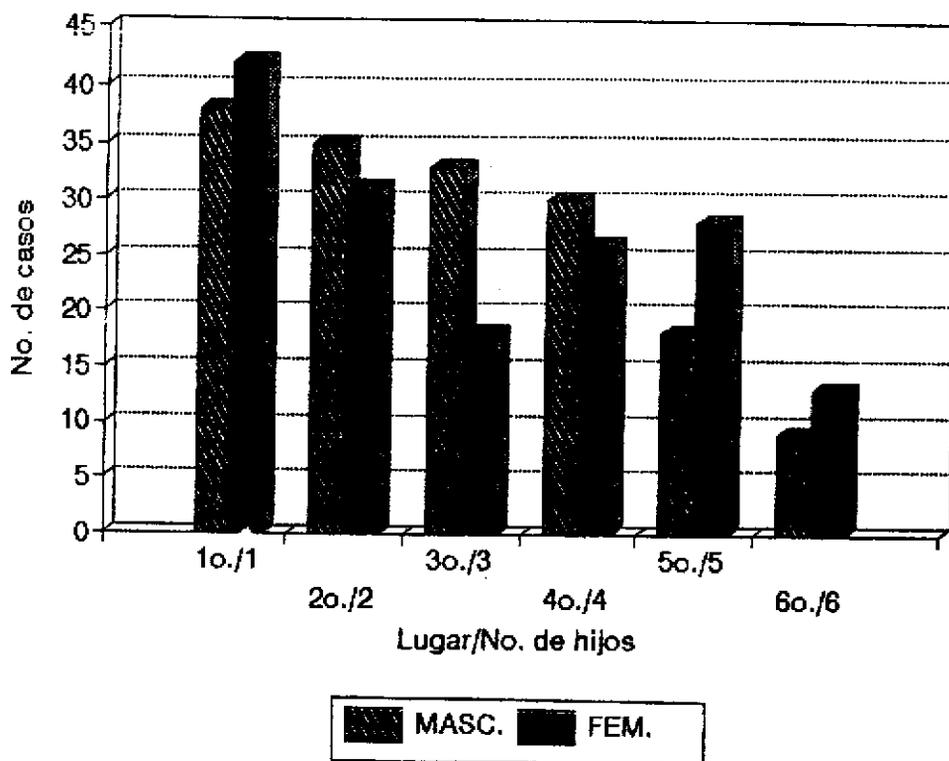


- CODIGOS:**
- | | |
|-----------------------------|-----------------------|
| 1. Ama de casa/ desempleado | 2. Artesano, operario |
| 3. Técnico | 4. Profesionales |
| 5. Comerciantes | 6. Agricultores |

En su mayoría (64%), las madres con hijos síndrome de Down se dedican al cuidado de su hogar; es decir, no poseen un empleo remunerado. Sólo un 15% están empleadas a nivel técnico y un 13% como operarias. Las ocupaciones de los padres son en un 40% de tipo artesano y operario; 17% de tipo técnico, un 13% agricultores y un 9% son comerciantes. Los padres y madres con trabajo profesional son mínimos (16%).

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

CONSTELACION FRATERNA DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN, POR SEXO

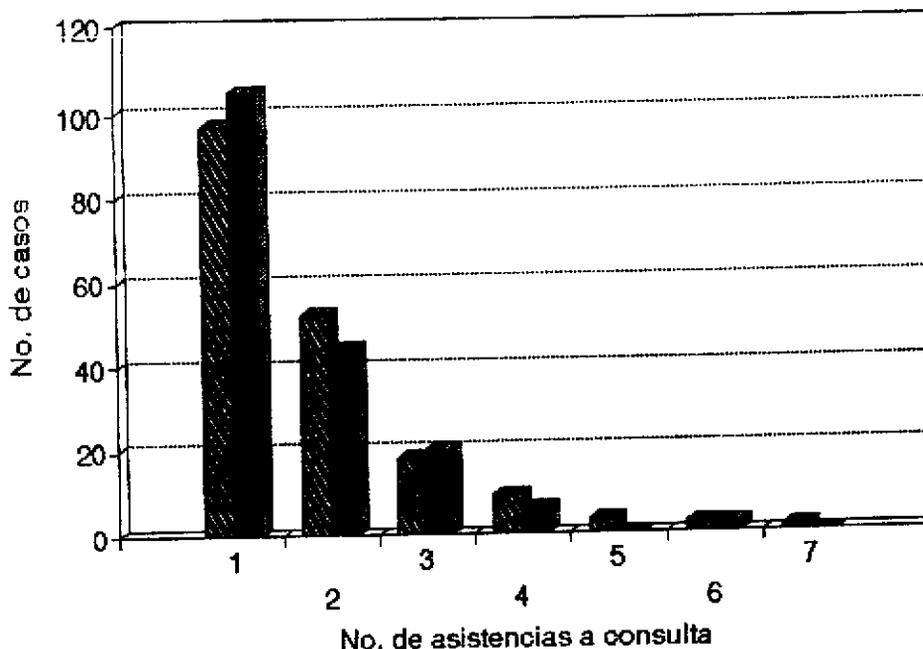


Masculino: 182
 Femenino: 177
 No. casos: 359

El máximo de hijos de las familias evaluadas es de 6 y el mínimo es de 2. Más del 50% de los niños con síndrome de Down fueron el último hijo, esto se debe a que la población se refiere al nacer al Programa de Estimulación Temprana. Para la mayoría de la parejas, se trata de su primer hijo (22%).

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

No. DE ASISTENCIAS DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN A CONSULTA A LA CLINICA DE PSICOLOGIA, POR SEXO.



MASC.
 FEM.

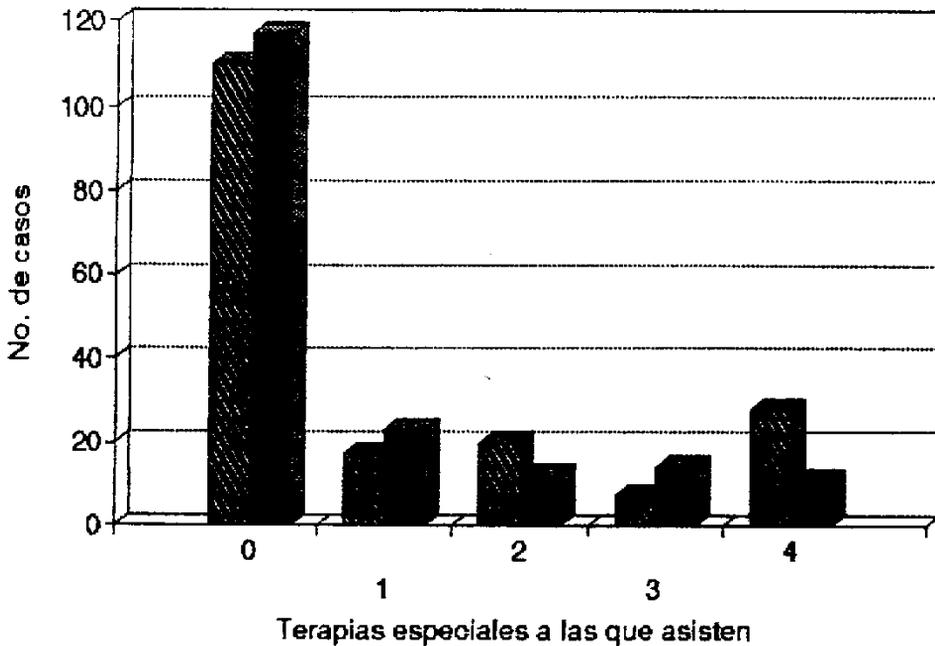
Masculino: 182
 Femenino: 177
 No. casos: 359

- CODIGOS:
- | | |
|----------------------|----------------------|
| 1. De 1 a 5 asist. | 2. De 6 a 10 asist. |
| 3. De 11 a 15 asist. | 4. De 16 a 20 asist. |
| 5. De 21 a 25 asist. | 6. De 26 a 30 asist. |

La mitad de los niños (53% M., 59% F.) asistieron hasta 5 citas durante el programa de seguimiento de estimulación temprana. Una cuarta parte (28% M., 25% F.) asistieron hasta 10 citas. Menos de la cuarta parte de los niños (10% M., 12% F.) hasta las 15 citas. Hasta 20 citas asistieron muy pocos (5% M., 3% F.). Y sólo un 1% de niños de ambos sexos no abandonaron el tratamiento, asistiendo entre 26 a 30 citas.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

NIÑOS CON SINDROME DE DOWN QUE ASISTIERON A TERAPIAS ESPECIALES EN CLINICAS DE LA UNIDAD DE PEDIATRIA DEL IGSS Y OTROS CENTROS DE EDUCACION ESPECIAL, POR SEXO.



MASC. FEM.

Masculino: 182
Femenino: 177
No. casos: 359

CODIGOS: 0. Ninguno 1. Fisioterapia/IGSS
2. Terapia del habla/IGSS 3. Asistieron al IGSS y a otros centros de educación especial
4. Sólo centros de educación especial

Más de la mitad de la población de ambos sexos no recibieron terapias especiales ni dentro ni fuera de la institución. Un 9% de niños y 13% de niñas asistieron a fisioterapia y un 11% de niños y 7% de niñas asistieron a terapia de lenguaje dentro de la institución. Un 15% de niños y un 6% de niñas recibieron fisioterapia, terapia de lenguaje y/o de educación especial en otras instituciones. Un 4% de niños y un 8% de niñas sólo asistieron a centros de educación especial particulares.

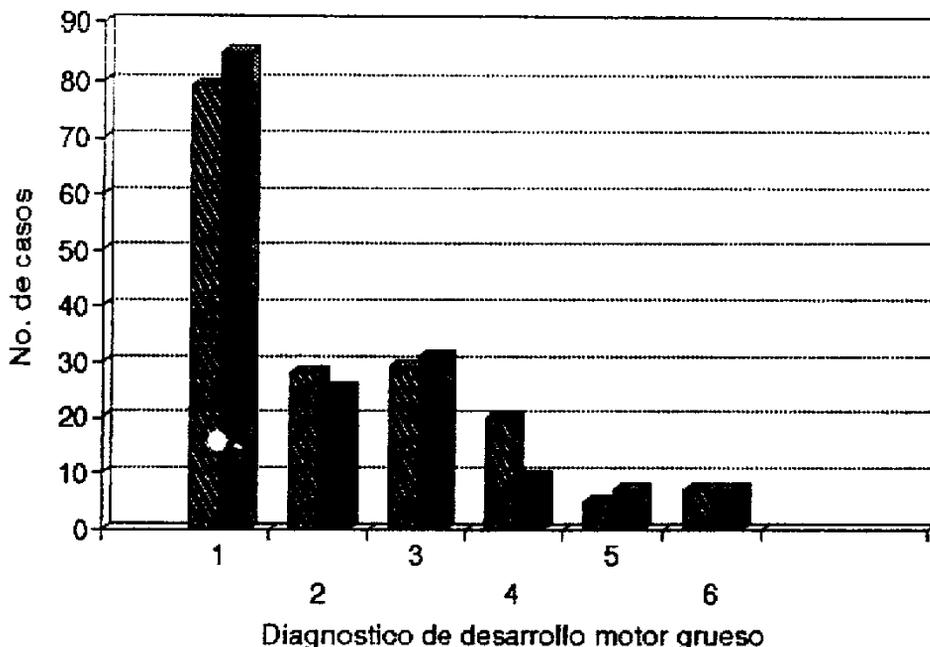
FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

3.2 Resultados de las evaluaciones

A continuación se presentan los resultados obtenidos en la evaluación del desarrollo psicomotor, utilizando como instrumento el Test de Diagnóstico del Desarrollo de Arnold Gesell. Y también las condiciones emocionales que presentaron los niños durante el seguimiento de casos. Se incluyen:

- 3.2.1 Evaluación de desarrollo por áreas (motora gruesa, adaptativa, del lenguaje y socio-emocional) y diagnóstico de desarrollo psicomotor general en los niños evaluados en el periodo sensoriomotor.
- 3.2.2 Evaluación de desarrollo por áreas (motora gruesa, adaptativa, del lenguaje y socio-emocional) y diagnóstico de desarrollo psicomotor general en los niños evaluados en el periodo de inteligencia intuitiva.
- 3.2.3 Diagnóstico emocional en niños con síndrome de Down en los dos periodos de inteligencia.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA MOTORA GRUESA CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLÓGICA DE 1 MES A 24 MESES, POR SEXO



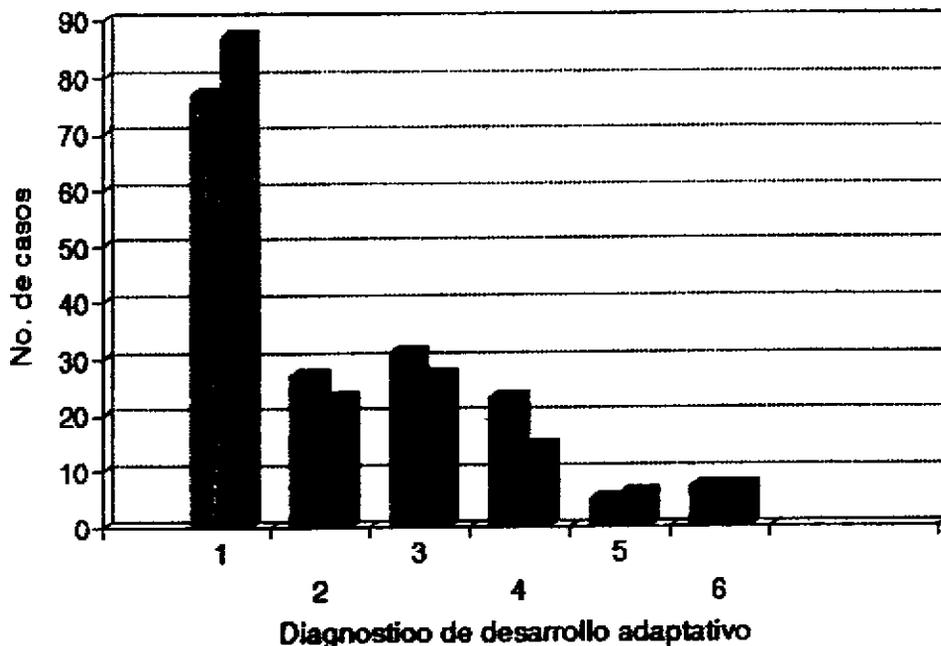
Masculino: 166
 Femenino: 166
 No. casos: 332

CODIGOS:	1. Desarrollo normal	85 - 115
	2. Retardo leve	70 - 84
	3. Retardo moderado	55 - 69
	4. Retardo severo	40 - 54
	5. Retardo profundo	menor 39
	6. No fueron evaluados	

La mitad de los niños evaluados, de ambos sexos, presentan desarrollo normal en el área motora gruesa durante sus primeros dos años de vida. Un tercio de la población presenta retardo leve o moderado. Un 9% presenta retardo severo y solamente el resto (3% M., 4% F.) presentaron retardo profundo. Un 8% no fueron evaluados por falta de colaboración

FUENTE: Expedientes de la clinica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA ADAPTATIVA CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLOGICA DE 1 MES A 24 MESES, POR SEXO.



MASC.
 FEM.

Masculino: 166
 Femenino: 166
 No. casos: 332

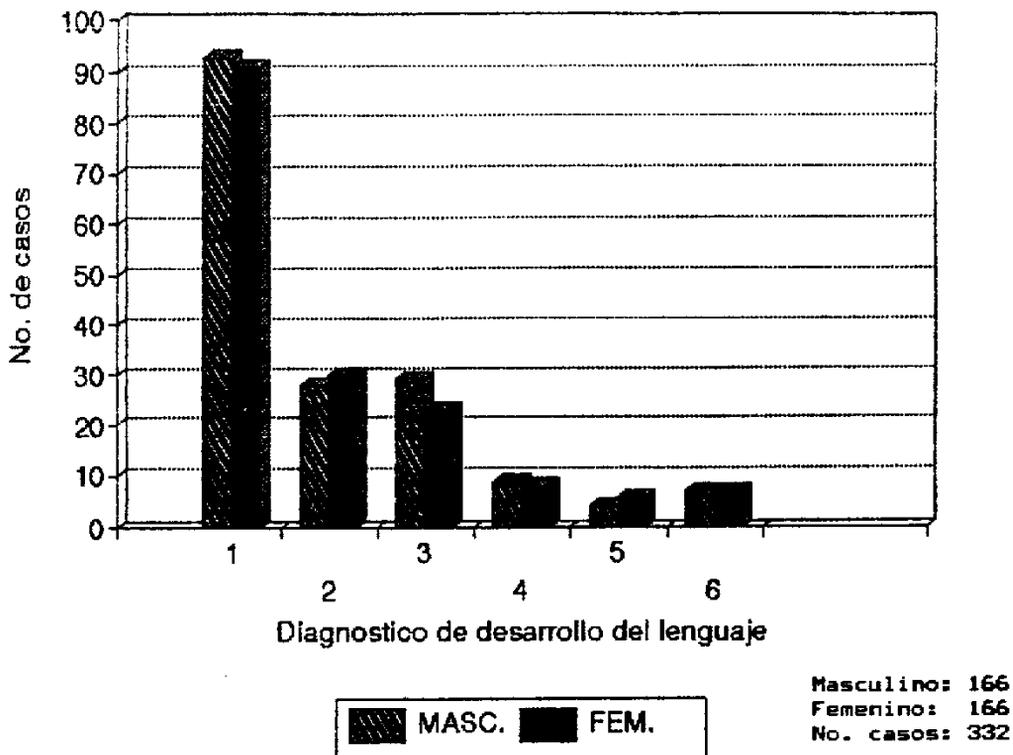
CODIGOS:

1. Desarrollo normal	85 - 115
2. Retardo leve	70 - 84
3. Retardo moderado	55 - 69
4. Retardo severo	40 - 54
5. Retardo profundo	menor 39
6. No fueron evaluados	

La mitad de los niños evaluados, de ambos sexos, presentan desarrollo normal en el área adaptativa durante sus primeros dos años de vida. Más de un tercio de la población presenta retardo leve, moderado, o severo. Y solamente el resto (7%) presentaron retardo profundo. Un 8% no fueron evaluados por falta de colaboración.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA DEL LENGUAJE CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLÓGICA DE 1 MES A 24 MESES, POR SEXO.



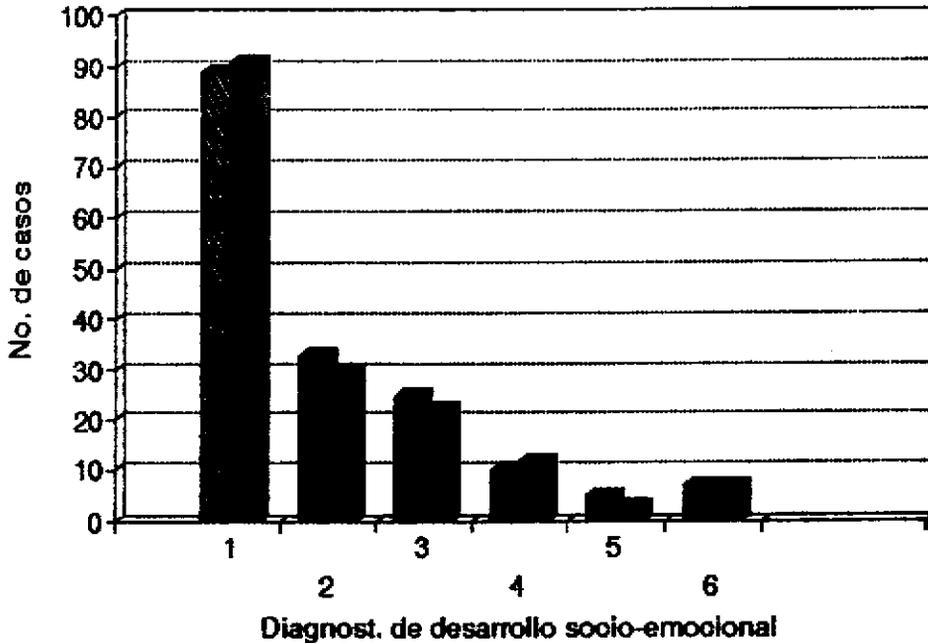
CODIGOS:

1. Desarrollo normal	85 - 115
2. Retardo leve	70 - 84
3. Retardo moderado	55 - 69
4. Retardo severo	40 - 54
5. Retardo profundo	menor 39
6. No fueron evaluados	

Más de la mitad de los niños evaluados, de ambos sexos, presentan desarrollo normal en el área del lenguaje durante sus primeros dos años de vida. El 32% de la población, de ambos sexos, presentaron retardo leve o moderado. Y solamente el resto (8%) presentaron retardo severo o profundo. Un 8% no fueron evaluados por falta de colaboración.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA SOCIO-EMOCIONAL CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLÓGICA DE 1 MES A 24 MESES, POR SEXO.



MASC.
 FEM.

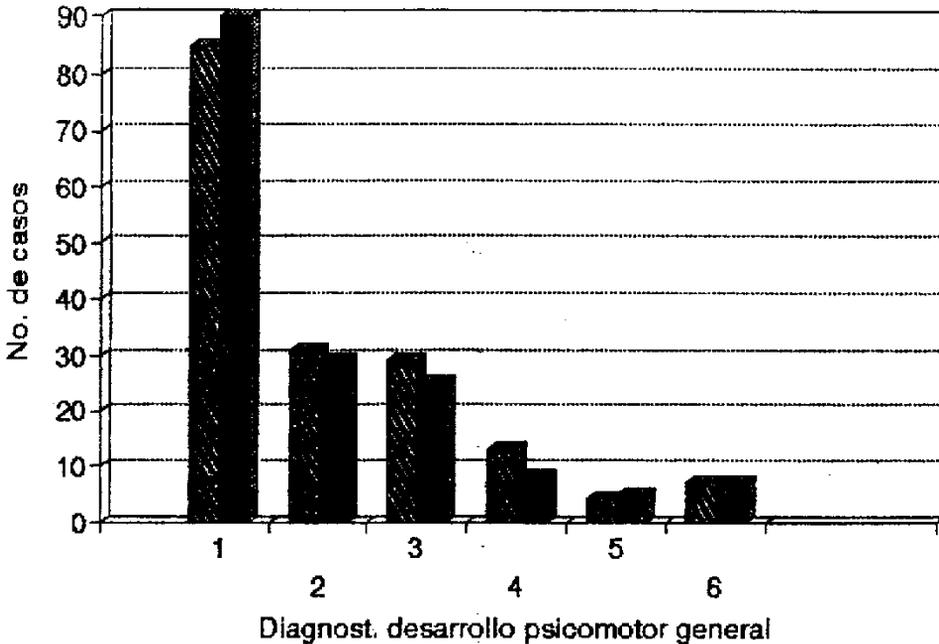
Masculinos: 166
 Femeninos: 166
 No. casos: 332

CODIGOS: 1. Desarrollo normal 85 - 115
 2. Retardo leve 70 - 84
 3. Retardo moderado 55 - 69
 4. Retardo severo 40 - 54
 5. Retardo profundo menor 39
 6. No fueron evaluados

La mitad de los niños evaluados, de ambos sexos, presentan desarrollo normal en el área socio-emocional durante sus primeros dos años de vida. Un tercio de la población presenta retardo leve o moderado. Y solamente el resto (9%) de los niños de ambos sexos presentaron retardo severo o profundo. Un 8% no fueron evaluados por falta de colaboración.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO PSICOMOTOR GENERAL EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, ENTRE LAS EDADES DE 1 MES A 24 MESES, CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL, POR SEXO.



MASC.
 FEM.

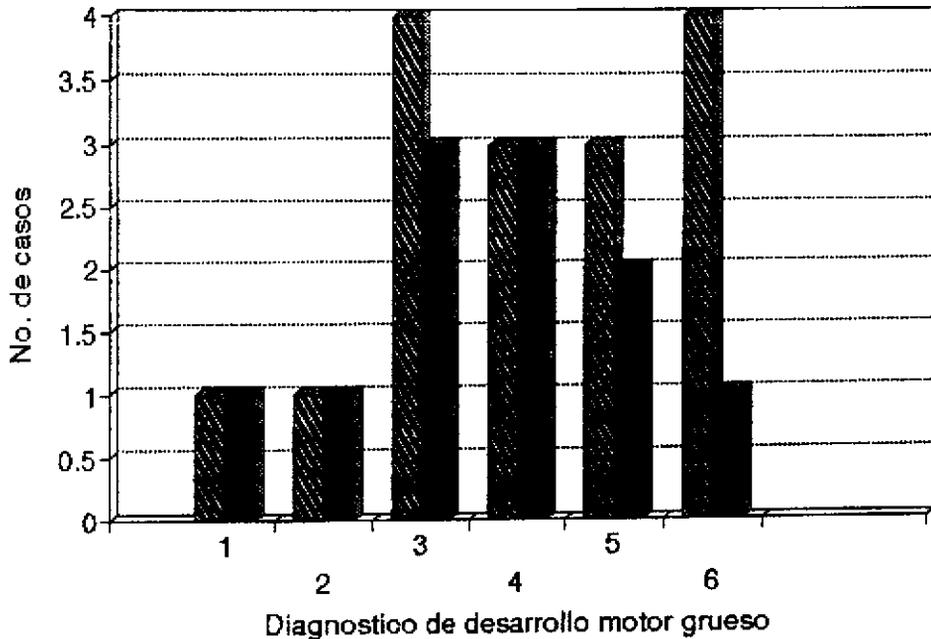
Masculino: 166
 Femenino: 166
 No. casos: 332

CODIGOS: 1. Desarrollo normal 85 - 115
 2. Retardo leve 70 - 84
 3. Retardo moderado 55 - 69
 4. Retardo severo 40 - 54
 5. Retardo profundo menor 39
 6. No fueron evaluados

La mitad de los niños evaluados, de ambos sexos, presentan desarrollo psicomotor general normal durante sus primeros dos años de vida. Un tercio de la población presenta retardo leve o moderado. Y solamente el resto (9%) de los niños de ambos sexos presentaron retardo severo o profundo. Un 8% no fueron evaluados por falta de colaboración.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA MOTORA GRUESA CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLÓGICA DE 2 AÑOS A 6 AÑOS, POR SEXO.



Masculino: 16
 Femenino: 11
 No. casos: 27

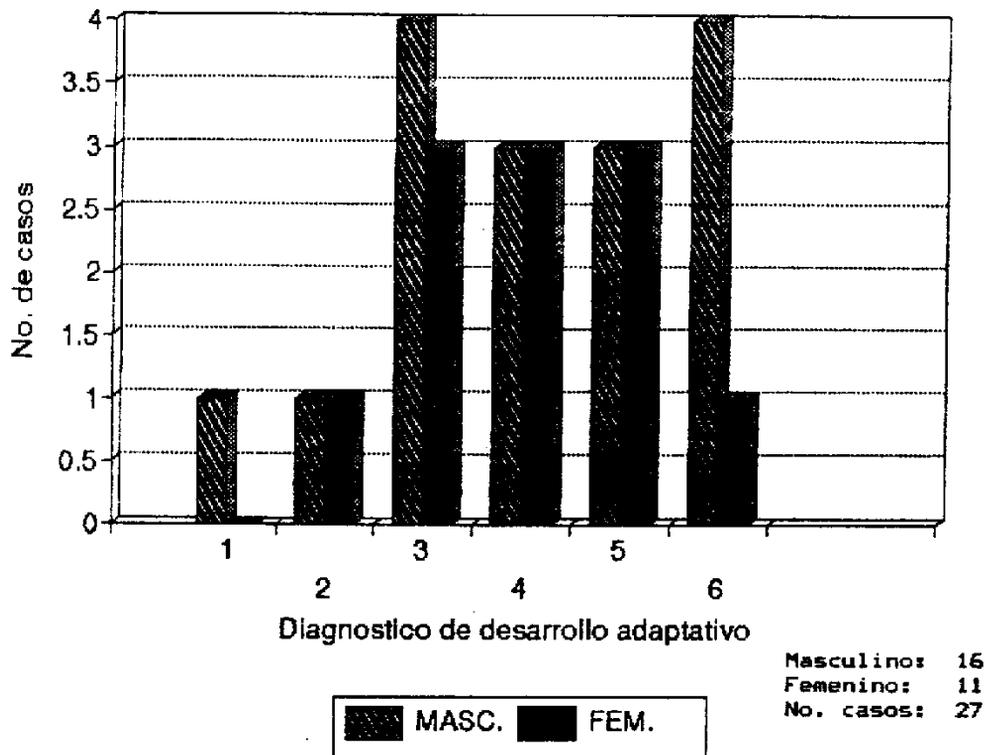
MASC. FEM.

CODIGOS: 1. Desarrollo normal 85 - 115
 2. Retardo leve 70 - 84
 3. Retardo moderado 55 - 69
 4. Retardo severo 40 - 54
 5. Retardo profundo menor 39
 6. No fueron evaluados

Un 15% de los niños evaluados, de ambos sexos presentan desarrollo normal y retardo leve en el área motora cuando su edad cronológica es de 2 años a 6 años. Más de la mitad de la población evaluada presentaron una discrepancia mínima (1%) por sexo en el diagnóstico de retardo moderado, severo y profundo. Y el resto (19%) no fueron evaluados por diversas causas.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA ADAPTATIVA CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLÓGICA DE 2 AÑOS A 6 AÑOS, POR SEXO.

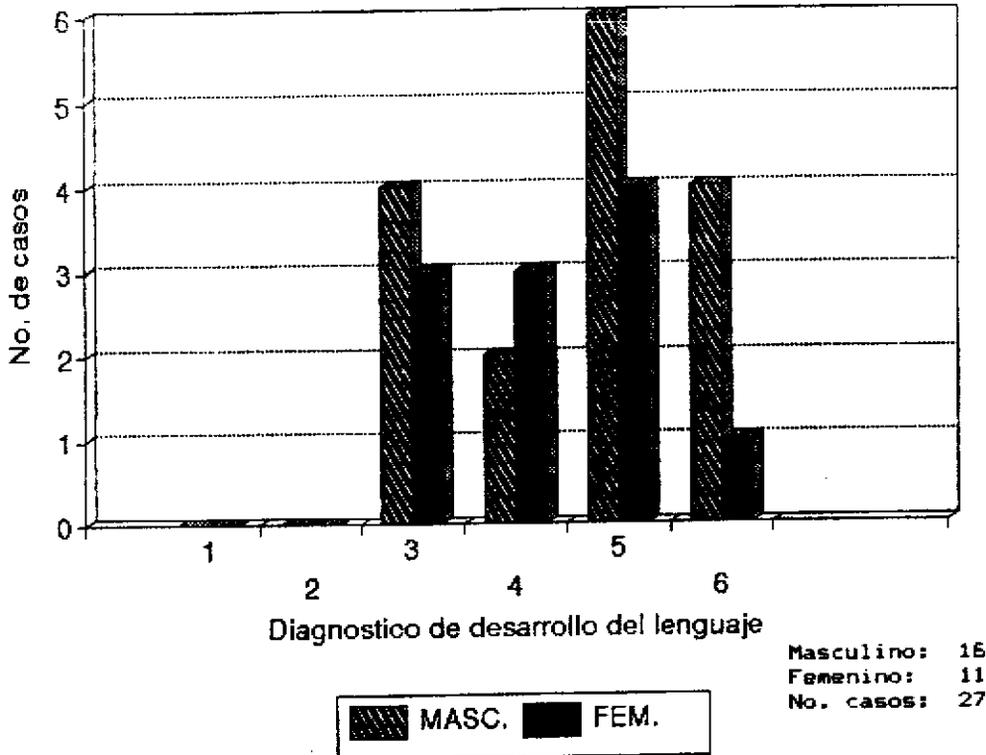


- CODIGOS:**
- 1. Desarrollo normal 85 - 115
 - 2. Retardo leve 70 - 84
 - 3. Retardo moderado 55 - 69
 - 4. Retardo severo 40 - 54
 - 5. Retardo profundo menor 39
 - 6. No fueron evaluados

Más de la mitad de los niños evaluados, de ambos sexos, presentan retardo moderado, severo o profundo en el área adaptativa cuando su edad cronológica es de 2 años a 6 años. Un 7% de la población presentó retardo leve. Solo un niño presentó desarrollo normal. Y el resto (19%) no fueron evaluados por diversas causas.

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA DEL LENGUAJE CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLOGICA DE 2 AÑOS A 6 AÑOS, POR SEXO.



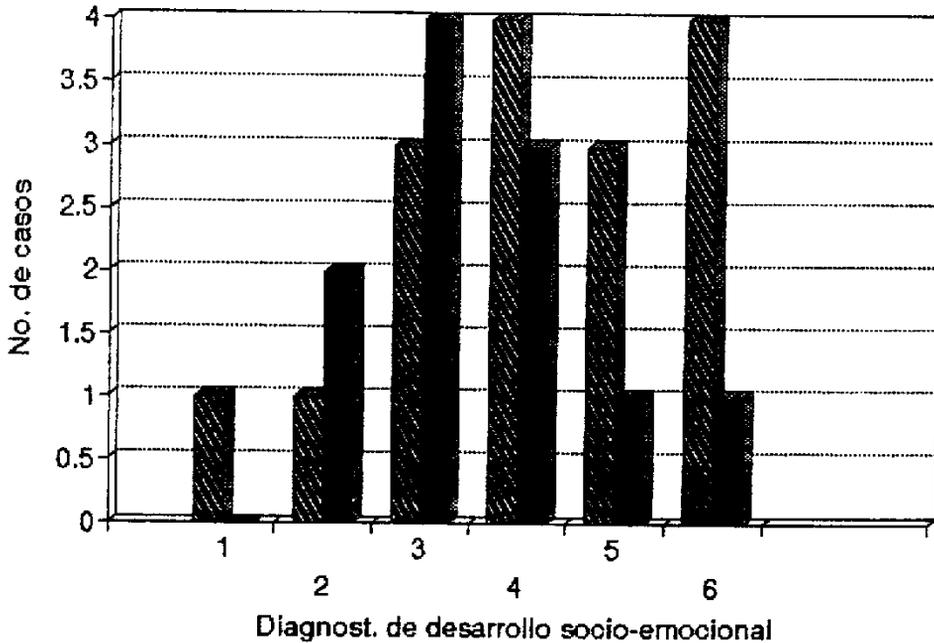
Masculino: 16
 Femenino: 11
 No. casos: 27

- CODIGOS:**
- | | |
|------------------------|----------|
| 1. Desarrollo normal | 85 - 115 |
| 2. Retardo leve | 70 - 84 |
| 3. Retardo moderado | 55 - 69 |
| 4. Retardo severo | 40 - 54 |
| 5. Retardo profundo | menor 39 |
| 6. No fueron evaluados | |

Un 44% de los niños evaluados, de ambos sexos, presentan retardo moderado o severo en el área del lenguaje cuando su edad cronológica es de 2 años a 6 años. Un 37% de la población presentó retardo profundo, donde existe una discrepancia del 2% entre sexos. Y el resto (19%) no fueron evaluados por diversas causas.

FUENTE: Expedientes de la clinica de Psicologia de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

PRIMERA EVALUACION DEL AREA SOCIO-EMOCIONAL CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL DE NIÑOS CON EDAD CRONOLOGICA DE 2 AÑOS A 6 AÑOS, POR SEXO.



Masculino: 16
 Femenino: 11
 No. casos: 27

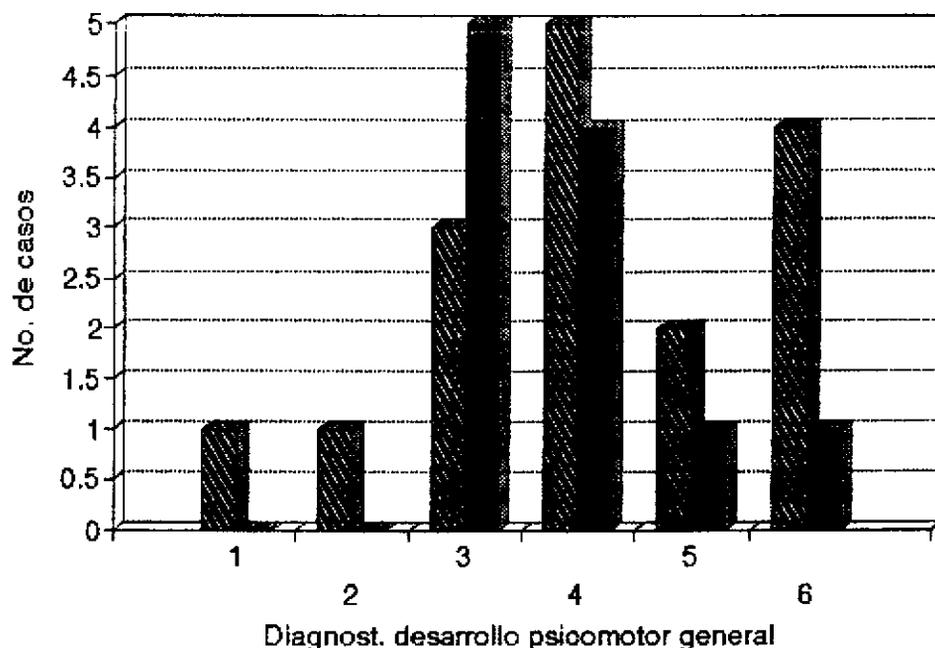
MASC. FEM.

CODIGOS: 1. Desarrollo normal 85 - 115
 2. Retardo leve 70 - 84
 3. Retardo moderado 55 - 69
 4. Retardo severo 40 - 54
 5. Retardo profundo menor 39
 6. No fueron evaluados

La mitad de la población evaluada, de ambos sexos, presentan retardo moderado o severo cuando su edad cronológica es de 2 años a 6 años. Un 16% de la población presentó retardo profundo, con una discrepancia del 2% entre sexos. Un 11% de los niños presentaron retardo leve y sólo un niño presentó desarrollo normal. El resto (19%) no fueron evaluados por diversas causas.

FUENTE: Expedientes de la clinica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO PSICOMOTOR GENERAL EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, ENTRE LAS EDADES DE 2 AÑOS A 6 AÑOS, CON EL TEST DE DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO DE ARNOLD GESELL, POR SEXO



Masculino: 16
Femenino: 11
No. casos: 27

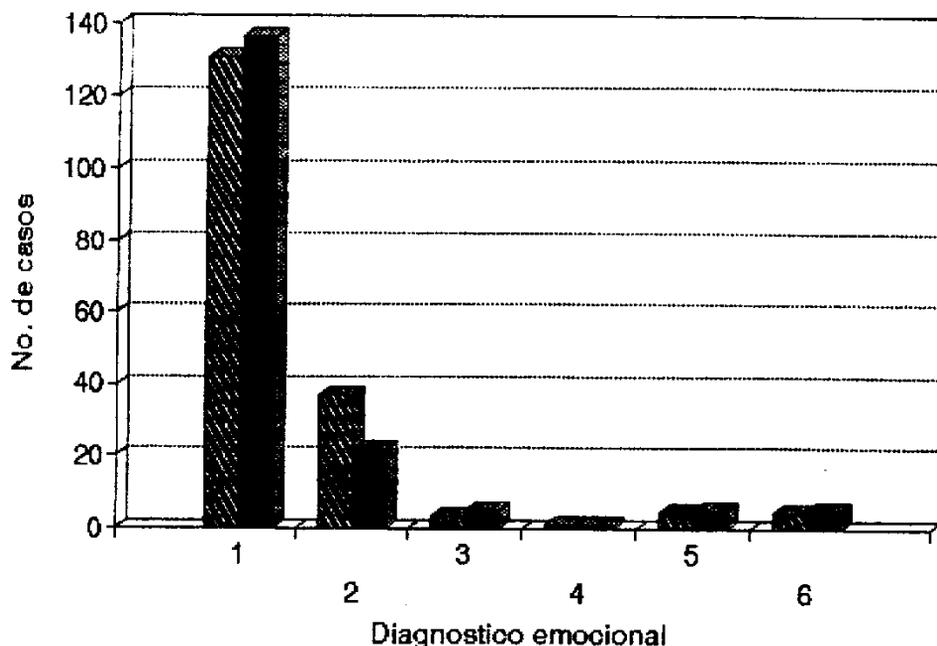
MASC. FEM.

CODIGOS: 1. Desarrollo normal 85 - 115
2. Retardo leve 70 - 84
3. Retardo moderado 55 - 69
4. Retardo severo 40 - 54
5. Retardo profundo menor 39
6. No fueron evaluados

Un 13% de la población masculina evaluada presenta desarrollo psicomotor general normal o retardo leve cuando su edad cronológica es de 2 años a 6 años. Más de la mitad de la población evaluada, de ambos sexos, presentan retardo moderado o severo. Un 11% de la población presentó retardo profundo. Y el resto (19%) no fueron evaluados por diversas causas.

FUENTE: Expedientes de la clinica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

DIAGNOSTICO EMOCIONAL EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN ATENDIDOS EN LA CLINICA DE PSICOLOGIA, POR SEXO.



MASC.
 FEM.

 Masculino: 162
 Femenino: 177
 No. casos: 359

- CODIGOS:**
- | | |
|--|---|
| 1. Normal | 2. Problemas de conducta |
| 3. Prob. de alimentación | 4. Prob. motores (tics, onicofagia, tricotilomania) |
| 5. Timidez/retraimiento/ rasgos depresivos/ aislamiento. | 6. Sin información |

De acuerdo a la información referida por los padres en los expedientes revisados, se encontró que en más del 50% de niños con síndrome de Down de ambos sexos, presentan un desarrollo emocional normal. Un 20% de niños y un 12% en niñas presentan problemas de conducta (berrinches, desobediencia e irritabilidad).

FUENTE: Expedientes de la clínica de Psicología de los años de 1982 a 1996, Unidad de Pediatría del IGSS.

DIAGNOSTICO EMOCIONAL EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN
ATENDIDOS EN LA CLINICA DE PSICOLOGIA, POR SEXO.

C O D I G O S

1. Normal: Control de impulsos y estabilidad emocional.
2. Problemas de conducta:
 - Berrinches: Conducta inadecuada (gritos, pataleos) con el fin de obtener algún beneficio.
 - Desobediencia: No realiza las actividades o tareas que se le solicitan.
 - Irritabilidad: Malhumor y llanto constante al realizar actividades.
3. Problemas de alimentación: Todo lo que implica grandes alteraciones o desordenes en la conducta alimentaria, como: anorexia, inapetencia, y pica .
4. Problemas motores:
 - Tics: Contracción y salto involuntario y repetitivo de un pequeño grupo aislado de músculos.
 - Onicofagia: Hábito de morderse o comerse las uñas.
 - Tricotilomanía: Consiste en una irresistible incitación a tirarse del cabello.
5. Tímidez: Inhibición y ansiedad ante lo desconocido.

Rasgos depresivos: Respuestas débiles a los estímulos, iniciativa baja y actitud desalentada y malhumorada.

Aislamiento: Consiste en impedir todo contacto social.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES

- 1.- La clinica de Psicología del Departamento de Pediatría del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social durante 1982 a 1996 atendió un total de 359 casos de niños con síndrome de Down. Existe una mínima diferencia del 2% en la atención entre sexo femenino y masculino.
- 2.- La población atendida presentó un promedio de 1 a 10 citas de asistencia al programa de seguimiento de estimulación temprana. Dicha población procedía en su mayoría de la ciudad capital, referidos por las diferentes periféricas del seguro social.
- 3.- De acuerdo a los antecedentes perinatales registrados en los expedientes de los niños con síndrome de Down, la mayoría presentó; edad gestacional a término, fueron producto de un parto eutósico, con adecuado peso al nacer y sin complicaciones. Los partos fueron atendidos en el Hospital de Gineco-obstetricia del IGSS.
- 4.- La edad de los padres de ambos sexos, con hijos con síndrome de Down oscilan entre 31 a 50 años en un 56% y entre 21 a 30 años en un 35% de la población.
La mayoría de las madres con hijos con síndrome de Down

se encuentran entre las edades de 21 a 30 años y de 31 a 40 años de edad. El 73% de esta población tuvo su primer y segundo hijo con síndrome de Down, mientras que el 41% de las madres tuvieron un niño especial a partir del tercer embarazo.

- 5.- El nivel escolar de los padres de ambos sexos, es de primaria y secundaria. El porcentaje de analfabetismo y estudios universitarios es mínimo.
- 6.- La ocupación de las madres de niños con síndrome de Down (64%) se limita al cuidado del hogar y los padres en su mayoría son artesanos u operarios.
- 7.- La situación socio-económica de estos padres es limitada por el nivel académico que no les permite optar a un trabajo mejor remunerado. Además, las madres se dedican al cuidado del hogar, no sólo por razones culturales, sino también por tener un niño especial en la familia.
- 8.- La mayoría de los niños con síndrome de Down proceden de familias numerosas (3 a 6 hijos) siendo ellos el último hijo. Esto se debe a que el diagnóstico de síndrome de Down se realiza al nacer y entonces se refieren al Programa de Estimulación Temprana.

- 9.- Los padres consideran que sus familias son integradas y las relaciones de sus miembros armónicas.
- 10.- Más de la mitad de la población de ambos sexos no recibieron terapias especiales (terapia del habla y fisioterapia) ni dentro ni fuera de la institución, se dedicaron a estimular a los niños en casa utilizando las guías de estimulación proporcionadas por la clínica de Psicología. Esto se debe a que la mayoría de la población fue atendida por primera vez cuando su edad oscilaba entre un 1 a 24 meses, periodo en el cual no se puede diagnosticar un retardo significativo en el área del lenguaje y/o motora gruesa que amerite tratamiento en terapias especiales.
- 11.- Posterior a los dos años de edad, el 20% de niños de ambos sexos asistieron a fisioterapia y terapia del habla dentro de la institución, referidos por la clínica de Psicología para su rehabilitación temprana. Durante los primeros años de edad se espera que el niño progrese con la ayuda de las guías de estimulación que proporciona la clínica y que los padres aplican en casa.
- 12.- La mayoría de padres desconocen antecedentes familiares de enfermedades hereditarias. Un 7% presentaron antecedentes de cardiopatía y sólo un 3% presentó

antecedentes de síndrome de Down, tanto en línea paterna como materna, de los cuales sólo en un caso se encontró parto gemelar de niñas con síndrome de Down.

- 13.- La literatura muchas veces refiere en niños síndrome de Down conductas estereotipadas que los describen como dóciles, irritables, amigables, etc. En este estudio se observó variabilidad en la conducta que presentan los niños, pero predominó la sociabilidad y el control de impulsos normales.
- 14.- La población de niños con síndrome de Down atendida de 1982 a 1996 inició el control de desarrollo y programa de estimulación temprana durante los dos primeros años de vida. El inicio del tratamiento a esta edad (período sensoriomotor) facilita el progreso en el desarrollo psicomotor del niño, mientras que al iniciar después los dos años de edad no se espera obtener el mismo progreso. Esta población fue evaluada con el Test de Diagnóstico del Desarrollo de Arnold Gesell y recibieron estimulación de acuerdo a su edad de desarrollo.
- 15.- El Test de Diagnóstico de Desarrollo de Arnold Gesell utilizado en la evaluación de los niños con síndrome de Down evalúa cuatro áreas: área motora gruesa, adaptativa, de lenguaje y socio-emocional. El diagnóstico de desarrollo

por área en esta población fue normal en la mitad de los niños evaluados cuando su edad cronológica oscilaba entre 1 mes a 24 meses. Un tercio presentó retardo leve o moderado y el resto presentó retardo severo o profundo en las áreas ya mencionadas.

- 16.- De la población evaluada (359 casos), 27 niños iniciaron tratamiento cuando su edad cronológica estaba comprendida entre los 2 a 6 años. Más de la mitad de los niños evaluados presentó retardo moderado, severo y profundo y un 15% de esta población presentó desarrollo normal y retardo leve en el área motora gruesa. Un 19% no fueron evaluados por falta de colaboración.

El resultado de la evaluación del área motora gruesa es poco confiable porque los niños que inician su atención después de los dos años no estaban familiarizados con el examinador y los materiales para la prueba, otros por sus características de personalidad no colaboran en algunos ítems. En cambio, sí colaboraron aquellos niños que fueron evaluados desde sus primeros meses de vida y que asistían regularmente a sus citas.

- 17.- De los 27 casos comprendidos entre 2 años a 6 años de edad, más de la mitad de los niños evaluados presentan retardo moderado, severo o profundo en el área adaptativa, área del lenguaje y área socio-emocional. Un 40% de la

población presentó desarrollo normal o retardo leve en el área motora, área adaptativa y en el área socio-emocional.

18.- El nivel de desarrollo psicomotor general y por áreas no difiere según el sexo y otras características psico-sociales en el niño con síndrome de Down. La edad en que se inicia el tratamiento, la colaboración de ambos padres y otros familiares, así como, la asistencia constante a las citas y a los programas de orientación para padres, es lo que determina el progreso en el desarrollo de los niños especiales.

18.- De la población atendida, sólo se tiene información de 6 niños con síndrome de Down que fallecieron. Los padres lo refirieron a la clínica de Psicología o murieron estando hospitalizados en el Depto. de Pediatría del IGSS.

RECOMENDACIONES

- 1.- Al identificar un niño con síndrome de Down, tanto en Unidades Periféricas como en las que cuenta el Seguro Social en el interior de la República, debe ser inmediatamente referido al servicio de Psicología del Depto. de Pediatría para iniciar el Programa de Estimulación Temprana, el cual beneficia más a éstos niños cuando se inicia el tratamiento en los primeros meses de vida.

- 2.- Incluir en los programas de planificación familiar información sobre trastornos genéticos, especialmente el síndrome de Down y su relación con la edad de los padres.

- 3.- Orientar a los padres de niños con síndrome de Down respecto a labores que puedan realizar en casa para obtener ingresos económicos y mejorar su nivel de vida.

- 4.- Motivar a padres y madres de niños con síndrome de Down a integrarse a programas de alfabetización para su beneficio personal y para tener una mejor participación en los programas de orientación y estimulación que realiza la clínica de Psicología.

- 5.- Animar a los padres de niños con síndrome de Down que asisten a la clínica de Psicología a organizar una asociación que les permita obtener recursos económicos, institucionales, profesionales y de apoyo, con el fin de que sus hijos especiales tengan las mismas oportunidades que el resto de la población.

- 6.- Ampliar la cobertura del programa de orientación a padres de niños con síndrome de Down que asisten al departamento de Pediatría y otras unidades del Seguro Social, motivándolos constantemente a que asistan a todas las sesiones e integren a su hijo al programa de estimulación.

- 7.- Ampliar dentro del Seguro Social el servicio de Psicología y de rehabilitación pediátrica (terapia del habla y fisioterapia) para fomentar el trabajo multidisciplinario en favor de la población de niños con síndrome de Down.

- 8.- Brindar asesoría al personal (médicos, trabajador social, terapeutas, enfermeras, etc.) por parte de la clínica de Psicología sobre la atención adecuada a padres de niños con síndrome de Down desde el momento en que nacen sus hijos y se da la noticia.

- 9.- Hacer conciencia en los padres sobre la importancia de estimular en casa al niño para desarrollar al máximo las áreas de desarrollo (motora, adaptativa, de lenguaje y socio-emocional).
- 10.- Orientar a los padres sobre programas de educación especial y las instituciones a las que pueden acudir al momento de concluir el Programa de Estimulación Temprana en el Seguro Social.
11. Integrar a los miembros de la familia, hermanos, tíos y abuelos del niño con síndrome de Down al Programa de Orientación para dar apoyo a los padres en el desarrollo y progreso de los niños especiales.
12. Divulgar información escrita a las diferentes periféricas del Seguro Social sobre el tratamiento integral que pueden recibir los niños con síndrome de Down en la clínica de Psicología del Depto. de Pediatría.
13. Divulgar información escrita sobre el síndrome de Down, específicamente sobre atención y estimulación a niños especiales tanto a organizaciones gubernamentales como no gubernamentales.

BIBLIOGRAFIA

1. Acevedo, Marco Antonio, et. al. "Publicaciones Guatemala Pediátrica, en su ASPECTOS CLINICOS Y ATENCION PSICOLOGICA DEL SINDROME DE DOWN". Guatemala: Editorial Asociación Pediátrica de Guatemala, 1983. Vol. 5. 164 pp.
2. Acevedo Marco Antonio, et. al. "Publicaciones Guatemala Pediátrica, en su ENSAYO TERAPEUTICO EN EL SINDROME DE DOWN". Guatemala: Editorial Asociación Pediátrica de Guatemala, 1987. Vol. 9. 144 pp.
3. Acevedo Marco Antonio y José Danilo Soto G. "Publicaciones Guatemala Pediátrica, en su APOYO EMOCIONAL PARA PADRES DE NIÑOS CON MALFORMACIONES CONGENITAS". Guatemala: Editorial Asociación Pediátrica de Guatemala, 1994. Vol. 1. 54 pp.
4. Anastasi Anne. "TEST PSICOLOGICOS". España: Editorial Aguilar, 1982. 680 pp.
5. Behrman, R. E., et. al. "NELSON, TRATADO DE PEDIATRIA". México: Editorial Interamericana MacGraw-Hill, 1980. Vol. I. 1,689 pp.

6. Collado de Suero, Angela, "NORMAS DE SOCIALIZACION Y MANEJO EN EL HOGAR PARA NIÑOS CON RIESGO ESTABLECIDO: SINDROME DE DOWN". (0 a 6 años) México: Copyright por Unicef, 1981. 29 pp.
7. E. de López, Sylvia G. "SINDROME DE DOWN". México: Editorial J. Langdon Down, 1980. 211 pp.
8. Gesell, Arnold y Catherine Amatruda, "DIAGNOSTICO DEL DESARROLLO NORMAL Y ANORMAL DE NIÑO". Traducción de Bernardo Serebrinsky. México: Editorial Paidós, 1987. 543 pp.
9. Guizar Vásquez, J. Jesús, "GENETICA CLINICA, DIAGNOSTICO Y MANEJO DE LAS ENFERMEDADES HEREDITARIAS". México: Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V., 1988. 547 pp.
10. J. Benjamín, Barbaranne, "UN NIÑO ESPECIAL EN LA FAMILIA". (Guía para padres). Traducción de María Carrillo Farga. México: Editorial Trillas, 1988. 85 pp.
11. Jasso Gutiérrez, Luis, "EL NIÑO DOWN, MITOS Y REALIDADES". México: Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V., 1991. 232 pp.

12. Lumpkin, Garren, "SERVICIOS PARA NIÑOS DISCAPACITADOS EN CENTROAMERICA Y PANAMA". Guatemala: Unicef, 1982. 45 pp.
13. Newman, Barbara M. y Philip R. Newman, "DESARROLLO DEL NIÑO". México: Editorial Limusa, 1991. 574 pp.
14. Smith, David y Ann Asper Wilson, "EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN". Argentina: Editorial Médica Panamericana, 1976. 128 pp.

ANEXOS

CODIGOS DE LA HOJA ELECTRONICA DE DATOS

1. Sexo del niño	1	masculino
	2	femenino
2. Edad primera consulta	1	1d. a 7m.
	2	8m. a 12m.
	3	13m. a 18m.
	4	19m. a 24m.
	5	25m. a 30m.
	6	2a. 7m. a 3a. 0m.
	7	3a. 1m. a 3a. 7m.
	8	3a. 8m. a 4a. 0m.
	9	4a. 1m. a 4a. 6m.
	10	4a. 7m. a 5a. 0m.
	11	5a. 1m. a 6a. 0m.
	12	Mayor a 6 años
3. Referidos por	1	Periféricas
	2	Depto. de Pediatría z9
	3	Deptos. del país
4. Edad gestacional (EG)	1	A término
	2	Pre-término
	3	Post-término

5. Parto	1	Normal
	2	CST
	3	Forceps
	4	Epidural
	5	Otros
6. Peso al nacer (PAN)	1	De 2.5 a 5.5 libras
	2	Mayor que 5.5 libras
	3	Menor que 2.5 libras
7. Condición al nacer (CAN)	1	Normal
	2	Asfixia perinatal
	3	Hiperbilirrubinemia
	4	Hernia
	5	SDR
	6	Sepsis
	7	Poliglobulia
	8	Cardiopatía congénita
	9	Otros
8. Embarazo planeado (EP)	1	Si
	2	No
9. Embarazo aceptado (EA)	1	Si
	2	No

10. Control prenatal
- 1 Si
 - 1.1 Primer trimestre
 - 1.2 Segundo trimestre
 - 1.3 Tercer trimestre
 - 2 No

11. Lugar de parto
- 1 IGSS
 - 2 Hospital-clínica
 - 3 Casa

DATOS DE LA MADRE Y EL PADRE

12. Edad
- 1 Menor de 20 años
 - 2 21 a 30 años
 - 3 31 a 40 años
 - 4 41 a 50 años
 - 5 Mayor de 50 años

13. Escolaridad
- 1 Analfabeta
 - 2 Estudios de primaria
 - 3 Estudios de secundaria
 - 4 Estudios técnicos y/o universitarios



14. Ocupación
- 1 Ama de casa/desempleado
 - 2 Artesano, operario: sin estudios especializados sólo primaria o analfabetas
 - 3 Técnicos: estudios a nivel secundario
 - 4 Profesionales
 - 5 Comerciantes
 - 6 Agricultores
 - 7 Empresarios
 - 8 Policías
 - 9 Servicios personales o de asistencia: sin necesidad de preparación artesanal u obrera.
 - 10 Artista
 - 11 Jubilados
 - 12 En prisión
15. Procedencia
- 0 al 21 zonas de la ciudad
 - 22 al 39 municipios del Depto. de Guatemala
 - 40 al 58 departamentos de la República

16. No. de hijos

Se anota la cantidad y el lugar que ocupa el niño con Síndrome de Down.

17. Diagnóstico emocional

- 1 Normal
- 2 De conducta
- 3 De alimentación
- 4 Del sueño
- 5 Del control de esfínteres
- 6 Del lenguaje
- 7 Déficit de atención e hiperactividad
- 8 Motor (tics, onicofagia, tricotilomanía)
- 9 Autoagresión
- 10 Timidez, retraimiento rasgos depresivos, aislamiento.
- 11 Psicosexuales
- 12 Psicosis
- 13 Otros

18. Diagnóstico intelectual

- Area motora	1	Normal	85 - 115
- Area sensoriomotriz	2	R. Leve	70 - 84
- Area del lenguaje	3	R. moderado	55 - 69
- Area socio-emocional	4	R. severo	40 - 54
- Diagnóstico de desarrollo general	5	R. profundo	Menor 39

(códigos para cada área)

19. Diagnóstico socio-familias

1	Familia armónica
2	Familia disfunciona
3	Hogar desintegrado.
4	Madre soltera
5	Orfandad
6	Adopción
7	Maltrato
8	Institucionalización
9	Vive con abuelos, sin sus padres
10	Madrastra/padrastro
11	Padre/madre sobreprotectora

20. Número de consultas
- 1 1 a 5 citas
 - 2 6 a 10 citas
 - 3 11 a 15 citas
 - 4 16 a 20 citas
 - 5 21 a 25 citas
 - 6 26 a 30 citas
21. Diagnóstico médico actual
- 1 Ninguno
 - 2 Manos (sindactilia/
polidactilia)
 - 3 Hipotiroidismo
 - 4 Leucemia
 - 5 Cardiopatía
 - 6 Problema pulmonar
 - 7 Fontanelas cerradas
 - 8 Hernia
 - 9 Hidrocele izquierdo
 - 10 Problemas
gastrointestinales
 - 11 Problemas visuales
 - 12 Problemas auditivos
 - 13 Otros (diabetes,
hipertensión)

- | | | |
|---|---|--|
| 22. Consulta a otras especializadades | 0 | Ninguna |
| | 1 | Fisioterapia/IGSS |
| | 2 | Terapia del Habla/IGSS |
| | 3 | Otros centros de educación especial (particulares) |
| 23. Antecedentes familiares/ síndrome de Down Madre/padre | 1 | Síndrome de Down |
| | 2 | Cardiopatía |
| | 3 | Epilepsia/ Síndrome convulsivo |
| | 4 | Leuceamia |
| | 5 | Cáncer |
| | 6 | Otros |
| | 7 | Ninguno |

HOJA ELECTRÓNICA DE DATOS

				DATOS DE LA MADRE		
EP	EA	CP	LP	EDAD	ESCOL.	OCUP.

HOJA ELECTRÓNICA DE DATOS

ANTECEDENTES FAMIL

Dx. SOC-FAM	No. CONSUL	Dx.MEDICO ACTUAL	CONSUL A OTRAS ESP	MADRE	PADRE

INSTITUTO DE LA UNIVERSIDAD DE GUATEMALA