

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

Diana Patricia Sánchez Jiménez

Diplomado en Psicología de a Salud
Faculta de Psicología
Universidad de La Sabana

Resumen

El objetivo principal del presente artículo de revisión, fue ofrecer herramientas para brindar calidad de vida a los niños con Síndrome de Down, para ello se describió el concepto de calidad de vida de una manera concreta, consecutivamente se describió el Síndrome con sus características, para finalizar, brindando alternativas posibles para alcanzar el objetivo de este artículo. Se encontraron entre publicaciones de revistas, base de datos, libros y páginas Web especializadas, que la familia, las terapias y la estimulación temprana es de gran ayuda para el desarrollo tanto psicológico como físico de los niños con Síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, Calidad de Vida.

Abstract

The primary goal of the present revision article was to offer the tools for life quality to the Down syndrome children. For it described the concept of quality of life of a concrete way, consecutively described the Syndrome with its characteristics. Finally, offering alternative possible to get the goal of this article. They were found in publications of magazines, data base, books and specialize pages Web, that aspects as the family, the therapies and the early stimulation is helpful for the psychological development as much physical of the children with Syndrome of Down

Key Words: Down syndrome, Quality Life.

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Brindarle calidad de vida a todas las personas es importante pero más importante es brindarle calidad de vida a personas con un alto grado de vulnerabilidad, en unos casos, a personas las cuales, ni si quiera alcanzan a ser concientes de como tienen derecho a vivir de una manera más equilibrada en todos los aspectos de su vida, tales como son la dimensión física, la dimensión psicológica y la dimensión social, por esta razón la calidad de vida depende más de sus redes de apoyo que de los hábitos adquiridos por ellos mismos.

Al recordar que es lo que se dice cuando se estornuda tres veces seguidas es salud, dinero y amor estas tres palabras son las que envuelven con exactitud el concepto de calidad de vida y es por esta razón que se ha decidido desarrollar este tema, en especial en una población vulnerable como lo son los niños con algún tipo de discapacidad cognitiva o física, pero en este caso en particular niños con Síndrome de Down a veces marginados por una sociedad que en su afán de perfección deja de lado a vidas que son iguales o más valiosas, suprimiendo de ellos un mundo lleno de seguridad, amor, de fluidez y gozo, donde todos estarían ganando.

El presente trabajo pretende realizar una revisión teórica acerca de calidad de vida, Síndrome de Down y consecutivamente se proporcionará herramientas para que estos niños y sus familias se les otorgue cierta capacidad de actuación, funcionamiento y sensación positiva de sus vidas.

¿Calidad de Vida?

A través de toda la historia de la humanidad las diferentes sociedades han buscado tener condiciones de vida favorables para ellas y para todas las generaciones venideras, observándose en el mundo de hoy un creciente interés por el concepto de calidad de vida, termino muy general y que puede ser analizado en sus distintos componentes para comprender sus alcances y todo lo que implica en aspectos como la salud, la seguridad, los niveles de educación, de ingreso y la protección por parte del estado de los derechos fundamentales. (Malagón, Galán, Ponton, 2000)

El ser humano, a estado en constante evolución logrando en etapas muy largas los progresos de donde ha surgido el interés por el mejoramiento de los estilos de vida en las personas para obtener una optima calidad de vida, pero el concepto como tal es reciente, surge aproximadamente en la década de los 60 (Gómez, Sabeh. s.f). aumentando considerablemente el interés en los últimos años del siglo XX, confinando cada día mas conceptos como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

Este concepto empezó a tomar mas importancia después de haberse satisfecho las necesidades básicas de la población al menos de los países desarrollados, siendo importante considerar que ha sido influenciado por la perspectiva cultural, las épocas, los grupos sociales, la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. (Ardila, 2003)

Perafán y Martínez (2005) plantean desde una perspectiva sistémica el concepto de calidad de vida, concibiéndola como el resultado de las relaciones que establecen los individuos y las comunidades basándose en las construcciones que sobre este tema tienen las personas teniendo en cuenta que la valoración que se realiza al vivir o al existir es subjetiva.

Levi y Anderson (1993) citados por Restrepo (2000), señalan que un alto nivel de vida, ya sea por los recuerdos económicos, el hábitat, el nivel asistencial o el tiempo libre, puede ir acompañado de un alto índice de satisfacción individual, bienestar o calidad de vida, entendiéndose desde como él se percibe.

De esta misma forma Brock citado por Nussman y Sen (1993) concluye que la explicación de calidad de vida dependerá del uso que cada persona le de ha este concepto convirtiéndolo de esta forma, al igual que los anteriores autores en un concepto un tanto subjetivo, ejemplificándolo, con la pérdida de un dedo ya que para una persona puede ser devastador para su vida, para otra, puede ser apenas una desventaja cosmética.

Según Herrera (2000) la teoría de calidad de vida es admisible desde el punto de vista jurídico, ya que el derecho a la vida es universal, es decir, lo tiene todo el mundo sin importar sus accidentes. Lo que importa es su condición de persona, y si es persona, no importa que sea enferma o saludable, joven o vieja, laboralmente activa o inútil para el trabajo, etc. Donde hay un individuo de la especie humana, hay un titular de un derecho natural fundamental que es el derecho a la vida.

A pesar del interés existente en este conocimiento, es importante resaltar que no existe una definición acertada de calidad de vida, ya que distintos autores utilizan diferentes definiciones implícitas siendo la más aceptada al rededor del mundo la de la Organización Mundial de La Salud (OMS) la cual plantea la calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".(http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida).

Se podría resumir todo lo anterior como la búsqueda que tiene la persona para la obtención de bienestar emocional, de riqueza material y bienestar material, salud, trabajo y otras formas de actividad productiva, relaciones familiares y sociales, seguridad y una integración a la comunidad.

Otro punto de gran importancia es enseñar a las familias, maestros, entrenadores de trabajo y profesionales de la salud respecto a la integración de los objetivos de la rehabilitación, es parte de un deber que se tiene con los niños con algún tipo de discapacidad en especial los niños con Síndrome de Down. La

transferencia de tecnología y de conocimientos especializados tiene como meta un carácter terapéutico y preventivo brindándoles de esta manera un nivel de vida mejor. (López, 2000)

Según la UNICEF el mundo reconoce la importancia de la infancia en el siglo XXI, por ende reconoce que ellos también merecen una calidad de vida. A partir del año 1919 se da un reconocimiento jurídico internacional de los derechos de la niñez, como respuesta a la guerra en Europa, en 1924 la Sociedad de Naciones aprueba la Declaración de Ginebra sobre los Derechos del niño, donde se establece que el niño tiene derecho al desarrollo material, moral y espiritual; a recibir ayuda especial cuando este hambriento, enfermo, discapacitado o huérfano; y a que se le socorra en primer lugar en situaciones graves, en 1948 la asamblea general de la Naciones Unidas aprueba la Declaración Universal de Derechos humanos, cuyo artículo 25 refiere al niño como poseedor de “derecho a cuidados y asistencias especiales”, en 1979 las naciones unidas declaran el año internacional del niño. En 1989 la Asamblea general de la Naciones Unidas aprueba por unanimidad la Convención sobre los Derechos del niño, que entra en vigor en 1990, a su vez en este mismo año los dirigentes mundiales firman la Declaración mundial sobre la supervivencia, la Protección y el Desarrollo del niño, así como un Plan de Acción para aplicar la declaración, que establece metas que deben lograrse para el año 2000. (Bellamy, 2004)

También se puede anexar a la explicación siendo de suma importancia resaltar que, la calidad de vida de los niños y de las niñas puede cambiar de manera radical dentro de una misma vivienda, entre dos casas de la misma calle, entre las regiones y entre los países industrializados y en desarrollo. Cuando más se acercan los niños y las niñas a la edad adulta, mas diferencias hay entre las distintas culturas, países e incluso personas del mismo país con respecto a lo que se espera de la niñez y al grado de protección que deben ofrecerles los tribunales o los adultos. Sin embargo, a pesar de numerosos debates intelectuales sobre la definición de la infancia y sobre las diferencias culturales acerca de lo que se debe ofrecer a los niños y lo que se debe

esperar de ellos, siempre ha habido un criterio ampliamente compartido de que la infancia implica un espacio delimitado y seguro, separado de la edad adulta, en el cual los niños y las niñas pueden crecer, jugar y desarrollarse. (Bellamy, 2004)

En la convención sobre los Derechos del niño, aprobada por la Asamblea general de las Naciones Unidas en 1989 se reafirma el papel de la familia en las vidas de los niños y las niñas. Se dice que la familia es la unidad fundamental de la sociedad y el entorno natural para el crecimiento y el bienestar de sus miembros, especialmente los más pequeños. Bajo la convención, los países están obligados a respetar la responsabilidad primaria de los padres y las madres de proporcionar atención y orientación a sus hijos, y a prestar apoyo a los progenitores en esta tarea ofreciéndoles asistencia material y apoyo. También la convención reconoce que los niños y las niñas son titulares de sus propios derechos también tiene derecho a crecer en un entorno que les ofrezca protección. Una protección afectiva aumenta las posibilidades de los niños y las niñas de crecer física y mentalmente sanos, seguros y respetuosos de sí mismo, y menos dispuestos a maltratar o explorar a otras personas, entre ellas a sus propios hijos. (Bellamy, 2004)

Fernandez, (2004) dice que hay más de 30.000 publicaciones dedicadas a la calidad de vida pero que solo el 13% de ellas aborda este tema en niños/as y adolescentes y muchas menos al nivel de vida en niños con algún tipo de discapacidad. Dice también que en la vida infantil no es posible un concepto unitario de la calidad de vida, siendo más notorio en la edad preescolar, por la rapidez de los cambios. Plantea también que durante la última década se han desarrollado numerosos instrumentos genéricos de Calidad de vida en niños y adolescentes, así como cuestionarios específicos dirigidos a niños con algún tipo de enfermedad. Pero refiere que el mayor problema es que han sido desarrollados en lengua extranjera y son escasos los validos en español. Y por último después de haber realizado un estudio aplicando el cuestionario KINDL que es un instrumento genérico de calidad de vida para niños y adolescentes desarrollado en Alemania para ser utilizado tanto en niños sanos como en la práctica clínica concluye que, los niños muestran significativamente mejor calidad de vida que las niñas en las dimensiones física y

emocional, mientras que ellas les superan significativamente en las dimensiones familiares y escolares.

Por estas y muchas razones mas, es tan importante desarrollar este artículo ya que en muchos casos como se ha nombrado con anterioridad, es vulnerada de alguna u otra manera la calidad de vida en los niños aun reconociendo como sociedad que tiene tanto componentes morales como jurídicos.

Hasta aquí se ha referido únicamente a la definición de calidad de vida que para este caso en particular y con fines prácticos se han contemplado la historia de una manera global ya que para este articulo lo verdaderamente importante es suministrar alternativas de mejoramiento en la calidad de vida para los niños con discapacidades en especial niño con Síndrome de Down.

A continuación se presenta que es el Síndrome de Down y sus características.

¿Qué es el Síndrome de Down?

El síndrome de Down es un trastorno cromosómico que incluye una combinación de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de retraso mental, facciones características y, con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas de salud.

¿Con qué frecuencia se produce el síndrome de Down?

En un estudio realizado por Nazer y colaboradores (2003) sobre la prevalencia al nacimiento de aberraciones cromosómicas en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile (HCUCH), se encontró que la única trisomía con frecuencias conocidas en Chile y en el resto del mundo, es la trisomía 21. La tasa de incidencia al nacimiento de síndrome de Down en la maternidad del HCUCH experimento un aumento progresivo. En el período 1971-1977 la tasa fue 14,09 por 10.000 nacimientos, subió a 17,89 en el período 1982-1988, a 18,89 entre 1989-1994 y a 25,92 en el período 1995-1999. Las tasas globales de todos los hospitales en Chile para el período 1982-1999, son 19,2 por 10.000 nacimientos, la del Hospital Clínico de 19,6 por 10.000, significativamente superiores a los del resto de hospitales en Chile. Cabe

resaltar que estas frecuencias son también muy variables en los diferentes países desarrollados, en vía de desarrollo y en los del tercer mundo.

Las cifras que da la literatura médica de frecuencia de aberraciones cromosómicas al nacimiento varían entre 0,6 y 1,8% de los nacidos vivos. Esta detección es posible cuando se estudian todos los recién nacidos. La frecuencia encontrada por el estudio es de 0,3%. Los porcentajes encontrados en productos de aborto espontáneo fluctúan entre 20 y 50%. Los datos que se tienen en nacidos vivos, mortinatos y abortos espontáneos permiten asegurar que entre 4 y 20% de todas las concepciones presentan alguna anomalía cromosómica y que aproximadamente 90% de ellas se abortan espontáneamente durante el primer trimestre del embarazo.

Por su parte Nazer, Aguila, Cifuentes, (2006) encuentran en su nuevo trabajo que la tasa de prevalencia al nacimiento de síndrome de Down de 3,36 por mil, encontrada para el período 1997-2005, fue significativamente más alta que las tasas encontradas por ellos en los estudios anteriormente realizados en la maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. ¿Cómo explicar este fenómeno? No se puede afirmar que por ser un hospital de referencia para muchas patologías maternas y fetales, nazcan más niños afectados por el síndrome de Down, especialmente porque no es un diagnóstico que se haga en forma rutinaria por exámenes prenatales. Es posible sospecharlo cuando, por la ecografía prenatal, se encuentra translucencia retronucal o atresia de duodeno, pero es cierto también que muchas mujeres prefieren no saberlo y están en su derecho a negarse a practicarse exámenes complementarios. Un hecho que se ha documentado como factor de riesgo para tener hijos con esta anomalía, es el aumento de la edad materna. En la maternidad del HCUCH, el promedio de la edad materna ha ido incrementándose desde alrededor de 23 años en la década de 1970-79, a 26 en los años 1980-89, 28 en 1990-99 y sobre 29 en la actualidad (Tabla 1).

El promedio de edad materna de los pacientes afectados fue de 35,5 años (desviación estándar 6,46 años), contra 28,81 años (desviación estándar 6,08 años) de las madres de niños controles sin malformaciones congénitas ($t = 7,6$; $p = 0,0001$).

En la muestra, 18,7% de las mujeres tenían 35 años o más y fueron las madres de 53,8% de los niños afectados. Las mujeres de 40 años o más constituían 3% del total y fueron madres de 30,8% de los niños con síndrome de Down.

Es interesante hacer notar que el aumento de las tasas de prevalencia al nacimiento de síndrome de Down es muy superior al incremento observado en los promedios de edad materna. La tasa de síndrome de Down casi se ha triplicado en 34 años, de 1,03 por mil nacimientos en 1972 a 5,22 por 1.000 nacimientos en 2005, mientras que el promedio de edad materna sólo se ha incrementado en 16% (25 años en 1972 a sobre 29 años desde 2002). Esto estaría demostrando que un pequeño aumento del promedio de la edad materna provocaría un fuerte incremento del riesgo de tener un hijo afectado.

Tabla 1. *Tabla Histórica de la evolución de las tasas anuales y promedio de edad materna de niños con Síndrome de Down y de los promedios de edad materna del total de las madres de la maternidad del Hospital Clínico de Chile, desde 1972 a 2005.*

Año	Total nacimientos	RN afectados	Tasa Mil	x EM Down	x EM total madres
1972	12.530	13	1.03		25.00
1973	11.153	15	1.34		24.83
1974	11.043	16	1.44		25.05
1975	7.393	13	1.75		25.20
1976	6.998	9	1.28		25.05
1977	5.780	11	1.90	32.5	24.39
1978	2.920	8	2.74	30.5	25.37
1979	3.662	5	1.36	28.4	24.97
1980	4.043	10	2.47	29.8	24.99
1981	4.176	9	2.15	31.3	25.24
1982	3.804	7	1.84	33.0	25.51
1983	4.519	8	1.77	29.1	25.93
1984	3.889	5	1.29	28.0	26.16
1985	4.321	7	1.62	29.9	26.10
1986	3.665	2	0.65	34.1	26.20
1987	3.739	6	1.60	29.7	27.08
1988	2.961	7	2.36	32.2	27.38
1989	2.820	7	2.48	33.9	27.16
1990	3.748	8	2.1	28.8	26.77
1991	4.160	9	2.16	34.0	26.50
1992	3.416	10	2.93	39.9	26.52
1993	2.281	8	3.07	30.5	27.05
1994	2.56	5	1.96	36.5	27.29
1995	2.650	3	1.13	34.3	27.80
1996	2.355	5	2.12	32.0	28.20
1997	2.485	7	2.82	36.1	28.31
1998	2.917	8	2.74	38.0	28.77
1999	2.267	4	1.76	33.0	28.25
2000	2.208	6	2.71	328	29.59
2001	2.160	6	3.70	33.0	29.37
2002	1.840	9	5.98	33.0	29.77
2003	1.584	14	10.10	37.0	26.84
2004	1.539	7	4.55	37.9	29.26
2005	767	4	5.22	34.5	27.77

Desde hace tiempo se conoce la estrecha relación que existe entre la edad materna y el riesgo de tener un hijo con alguna trisomía, pero se desconoce los mecanismos responsables de esta asociación. No hay acuerdo sobre ello. Una posible alternativa sería que los embriones trisómicos tendrían una sobrevivencia mayor en las mujeres de mayor edad, debido a una disminución de la capacidad inmunológica, por lo que no se abortarían. Está, además, la antigua teoría de los óvulos viejos ó envejecimiento ovular, ya que la mujer nace con una población fija de ovocitos y que a medida que va pasando el tiempo, se producirían fallas en la separación de los cromosomas durante la meiosis materna. Se acepta además que la edad paterna no constituye riesgo para tener un hijo con trisomía. (Nazer, Águila, Cifuentes, 2006)

¿Cuáles son las causas del síndrome de Down?

El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental. (Anónimo, 2004).

Normalmente, cada persona tiene 23 pares de cromosomas, o 46 en total, y hereda un cromosoma por par del óvulo de la madre y uno del espermatozoide del padre. En situaciones normales, la unión de un óvulo y un espermatozoide da como resultado un óvulo fertilizado con 46 cromosomas, mientras que en una situación anormal la presencia de un cromosoma 21 extra en el grupo G produce el Síndrome de Down, el accidente celular más común, ya que se presenta en el 95% de los casos. En algunos casos, el padre o la madre tiene una redistribución del cromosoma 21, llamada translocación equilibrada, que no afecta su salud del niño. (Figura 1). (Mosby, 2000)

Aproximadamente del uno al dos por ciento de las personas tiene una forma del síndrome de Down llamada síndrome de Down en mosaico. En este caso, el accidente en la división celular tiene lugar después de la fertilización. Las personas afectadas tienen algunas células con un cromosoma 21 adicional y otras con la cantidad normal. (Solari, 2004)

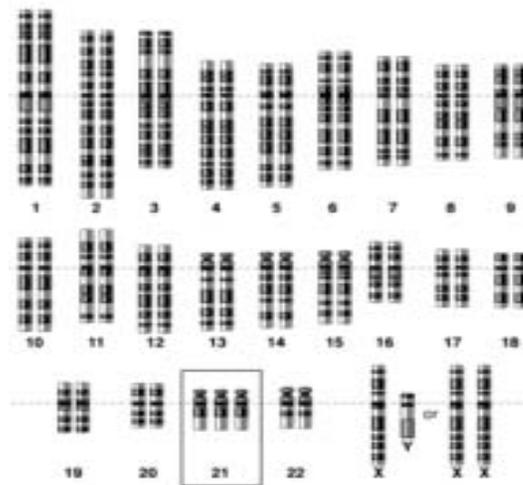


Figura 1. Aberración cromosómica en el cromosoma 21, Trisomía causante del Síndrome de Down. (Solari, 2004)

¿Qué problemas de salud pueden tener los niños con síndrome de Down?

Se le atribuye el nombre de Síndrome, porque involucra a un grupo de enfermedades que ocurren juntas, estos niños pueden tener algunos problemas de salud aunque las perspectivas de vida para ellos son mucho más alentadoras de lo que solían ser hace algún tiempo. (Anónimo, 2007)

Los signos frecuentes son diastasis de rectos que es una separación entre los lados derecho e izquierdo del músculo recto mayor del abdomen, que cubre la superficie frontal del área ventral mayor susceptibilidad a las infecciones, y malformaciones viscerales que están representadas principalmente por las cardíacas (conducto auriculoventricular, comunicación interventricular, comunicación intraauricular, persistencia del conducto arterioso, etc.) que se representa en 40% de los casos, y las intestinales (estenosis duodenal, páncreas anular, atresia anal, megacolon). (Curtis, 1992)

Mientras el síndrome de Down ocurre por igual en ambos sexos el hipertiroidismo tiene una predilección por el sexo femenino, Los síntomas de disfunción tiroidea pueden ser no reconocidos en pacientes con síndrome de Down, debido a la incapacidad en grado variable que tienen para comunicar sus síntomas. Dado que la expectativa de vida y la frecuencia del síndrome de Down está

aumentando, la frecuencia de la enfermedad tiroidea en este síndrome será más frecuente. Tanto la hiper como la hipofunción tiroidea no tratada, puede tener un impacto significativo en la conducta y funcionamiento de personas con síndrome de Down, por lo que, en consideración a la alta prevalencia de disfunción tiroidea en estos pacientes. (Sanz, 1999)

López, Infante, Montero, Carretero, (2006) plantean en su artículo que los pacientes con Síndrome de Down en la edad media de la vida desarrollan demencia con cambios anatomopatológicos (cambios físicos e histológicos) propios de la enfermedad de Alzheimer. La angiopatía amiloidea cerebral (AAC) puede manifestarse por hemorragias intracerebrales de localización lobular, únicas o múltiples, simultáneas o de repetición. La AAC se asocia frecuentemente con la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, la relación entre AAC y síndrome de Down es poco conocida. Aunque existen unos criterios diagnósticos de AAC relacionada con hemorragia intracerebral lobular, en la actualidad el diagnóstico definitivo de esta entidad es anatomopatológico. Aportamos el caso de un varón con síndrome de Down y hemorragias intracerebrales lobulares de repetición que en el estudio *post mortem* mostró alteraciones en los vasos leptomeníngeos y corticales características de AAC, así como cambios anatomopatológicos compatibles con enfermedad de Alzheimer que afectaban especialmente a la corteza entorrinal e hipocampo. Se discute la relación patogénica entre la proteína β -amiloide, los alelos de la APOE, la AAC, la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down.

A su vez López, Infante, Montero, Carretero, (2006) concluyen que la enfermedad de Alzheimer es prácticamente inevitable en los pacientes con síndrome de Down de edad avanzada. El gen que codifica el precursor de la proteína β -amiloide se encuentra en el cromosoma 21, sugiriendo que la triplicación de este cromosoma y especialmente la presencia del alelo β 4 incrementaría el riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer en pacientes con síndrome de Down. Sin embargo, parece que también es necesaria la participación del factor neurotrófico S100B, cuyo grado de sobreexpresión se correlaciona con el depósito de β -amiloide y el desarrollo de cambios tipo Alzheimer en cerebro de pacientes con síndrome de Down.

¿Qué aspecto presenta un niño con síndrome de Down?

Por lo general, el diagnóstico clínico no ofrece dificultad y puede hacerse al nacimiento con base en hipotonía muscular que es la disminución del tono muscular. Hiperlaxitud articular es un aumento exagerado de la movilidad de las articulaciones. Dismorfia craneofacial típica caracterizada por braquicefalia y suturas craneales separadas (articulaciones entre los huesos del cráneo), occipucio plano, fisuras palpebrales oblicuas o “mongoloides”, epicantero bilateral, puente nasal deprimido, macroglosia relativa, pabellones auriculares pequeños y redondeados, baja estatura, manos cortas y anchas y defectos orodentales por último se nota la ausencia congénita de dientes, retardo en la erupción, dientes displásicos, diastemas, bajo índice de caries, tendencia a presentar enfermedad periodontal, clinodactilia de cinco dedos y pliegue palmar único y lengua grande que da como resultado defectos del habla; (Solari, 2004)

¿Cuáles son los datos neuroconductuales?

El lenguaje se caracteriza por un perfil específico, como lo ha dicho Rondal citado por Rondal, Ling, (2006), ya que tiene un déficit agudo y persistente sobre todo en los aspectos formales (fonología y morfosintaxis), junto con cierta preservación de los aspectos semánticos y pragmáticos.

Respecto a la memoria estos niños presentan un efecto de modalidad en el sentido que su rendimiento es mejor en la modalidad visuoespacial que en la auditiva-verbal. El perfil típico prevé que la memoria implícita y la explícita semántica estén relativamente preservadas, mientras que la memoria episódica y la de trabajo se hallan en cambio muy limitadas. Rondal, Ling, (2006)

En cuanto al fenotipo neurológico los estudios de los últimos años documentan numerosas e importantes diferencias en la anatomía y la fisiología del cerebro y del cerebelo entre individuos con Down. Los niños con Down muestran microcefalia, hipoplasia cerebral, reducción del volumen cerebral y menor mielinización. Se supone que el neocerebelo desempeña un papel importante en el funcionamiento fonológico y morfosintáctico, es decir, en los aspectos más secuenciales del lenguaje además se puede establecer relación entre semejantes

neuroanatómicas y un perfil de disfunción del lóbulo frontal en el síndrome de Down que corresponde a la escasa fluidez verbal, las tendencias perseverantes en varias tareas, una notable dificultad en las tareas que requieren estrategias flexibles de resolución de problemas y limitaciones importantes en el funcionamiento gramatical y fonológico del lenguaje. Rondal, Ling, (2006)

¿Qué tan grave es el retraso mental?

El grado de retraso mental varía considerablemente. La mayoría de los casos son de leves a moderados y, con la rehabilitación adecuada, pocos tendrán un retraso mental grave. No hay manera de predecir el desarrollo mental de un niño con síndrome de Down en función de sus características físicas. La personalidad de los niños con este síndrome ha recibido especial atención, ya que tiene reputación de ser felices, amigables, y más manejables que otros niños con retraso mental, aunque son tercos a la vez.

La pubertad es normal en ambos sexos, pero la fertilidad sólo se conoce en la mujer. La esperanza de vida al nacimiento es de 16.2 años, y apenas ocho por ciento de los pacientes sobrevive después de los 40 años. Los individuos con Síndrome de Down que sobre pasan la tercera o cuarta década también tienen una alta probabilidad de desarrollar una forma de senilidad similar a la enfermedad de Alzheimer. (Curtis, 1992)

¿Cuales son las características psicológicas?

Los aspectos mentales, educativos y psicológicos del Síndrome de Down, han sido muy poco estudiados. El desenvolvimiento psicológico de los niños es lento, pues presentan patrones de aprendizaje de grado inferior al de la normalidad. Son, por lo general, receptivos y muy afectuosos; muestran una variante considerable en cuanto a su comportamiento psicológico dependiendo de sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias. (Martínez, 2000).

De acuerdo con Escamilla, S. citado por (Martínez, 2000) el perfil emotivo del niño con Síndrome de Down presenta características tales como la obstinación la cual se presenta por el mal funcionamiento del sistema nervioso de estos niños, lo que les impide cambiar rápidamente de una actitud o actividad a otra distinta. Los niños

imponen sus preferencias, las cuales son muy definidas en lo que les place y las repiten una y otra vez. Otra de estas características psicológicas son la imitación siendo de las comunes y típicamente humanas, en el niño con este síndrome cobra mayor importancia, ya que gracias a ella tienen un amplio margen de aprendizaje, aun en sus primeros años de vida, es importante resaltar que la imitación dura hasta los 8 o 10 años de edad. La afectividad es otra característica psicológica, estos niños son muy afectuosos pero a su vez necesitan que les demuestren su afecto, esto repercutirá favorablemente en su educación, ya que el niño que se desenvuelve en un ambiente familiar estable muestra un progreso intelectual y social mayor que los que crecen en instituciones, quienes suelen presentar conductas agresivas. Otra característica de los niños con síndrome de Down es la sensibilidad, estos niños tiene un carácter moldeable si se les educa; cuando se le hace comprender que existe disciplina, responde con pautas flexibles de comportamiento.

¿Cuáles son las características sociales?

Los niños con Síndrome de Down son excesivamente sociables y afectivos con las personas que los rodean; desde pequeños, motivados por los simples aprendizajes o ideas que ellos discurren, actúan con simpatía y buen sentido del humor aunque su lenguaje oral es limitado, se hacen entender, adaptándose fácilmente al medio que los rodea; un clima de indiferencia los inhibe, dando como consecuencia la exteriorización de un mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social (Martínez, 2000).

Debe permitirse que el niño tenga una participación real ante la comunidad. Su capacidad de adaptación a al régimen de vida es muy grande porque el coeficiente social es mayor que el intelectual y muy similar a la edad cronológica. (Martínez, 2000).

¿Qué se puede hacer para mejorar la calidad de vida en los niños?

No solo se puede buscar la calidad de vida en el niño al nacer, sino también se puede antes de nacer; asimismo con la familia se puede generar un ambiente propicio para la llegada de este niño con necesidades especiales.

Existen diferentes métodos y exámenes que pueden ayudar tanto a padres como a la familia a tener el ambiente y los métodos propicios para la llegada de este nuevo ser, una de estas pruebas es la amniocentesis y la obtención de muestras de las vellosidades coriónicas, cabe resaltar que al ser pruebas invasoras pueden generar un aborto, por esta razón es importante antes determinar si la mamá tiene riesgo o no de que su hijo padezca Síndrome de Down por esta razón antes de realizarse, es importante confirmar la edad gestacional por ecografía. La ventaja de la biopsia de las vellosidades coriónicas es que permite una detección precoz del síndrome de Down. Al discutir con los padres, es necesario comunicar que un 33% de los casos pueden haber trastornos cardiacos, así como avisarles que también pueden presentar otros trastornos congénito, un desarrollo intelectual que va del tercer al noveno grado y que la mayoría de estos niños pueden irse de la casa y vivir de manera independiente cuando son adultos. Aunque antes se pensaba que las pruebas para detectar el síndrome de Down solo debían realizarse en las mujeres con disposición a someterse a un aborto, hoy se acepta que también son útiles para identificar los embarazos de alto riesgo que puedan precisar tratamiento hospitalario. (Taylor, 2000)

Lo anterior se refería al papel de la familia cuando se tiene riesgos de tener un niño con Síndrome de Down, pero no se ha tenido en cuenta que el entorno del niño también merece tener una calidad de vida y que esta llena noticia también es impactante.

Si bien la calidad de vida de Síndrome de Down ha recibido un poco más de atención en los últimos años, son aun más raros los estudios sobre los cuidadores no profesionales como lo son los miembros de la familia y los parientes. Los escasos estudios sobre los cuidadores llevados a cabo han tendido a concentrarse a los cuidadores de ancianos, de discapacitados físicos crónicos, pero no a cuidadores de personas con Síndrome de Down. (Katschnig, Freeman, Sartorius, 2000)

Todos los cuidadores comparten un destino final, su vida esta dominada por el hecho de haber adquirido una responsabilidad sobre un miembro de su familia con este síndrome por lo tanto todos soportan cargas psicológicas y están expuestos a

situaciones de estrés, es importa resaltar que los cuidadores reaccionan frente a tales presiones dependiendo de las características personales. (Katschnig, Freeman, Sartorius, 2000)

Frente a las respuestas psicológicas se ha podido precisar cual es el comportamiento y las reacciones que llegan a tener los cuidadores. La primera etapa es la de choque, seguida por otra conocida como de negación (no aceptar la realidad), la siguiente es la tristeza o enojo, la adaptación y finalmente la de reorganización. (Jasso, 2001)

La fase de choque tiene una duración aproximada de tres meses, esta es causada por el conocimiento de que se tiene un hijo con discapacidad. En general los padres tienen sentimientos de pérdida, enojo, miedo, frustración y ansiedad, negación de la existencia del niño, sentido de protección, pérdida del trabajo. Estas emociones se presentan en forma errática, sin una sistematización programada. (Jasso, 2001)

En esta fase se ha descrito un método eficaz para informar a los padres que su hijo tiene el síndrome de Down. El principio básico es decírselo lo antes posible, en una consulta aislada y silenciosa, estando el niño presente. Cuando haya que referirse al niño se hará por su nombre y la información deberá darla una persona creíble capaz de ofrecer un punto de vista equilibrado. Esta persona le dará luego a los padres su número de teléfono por si tienen otras preguntas, y se dejara que pase el tiempo para que la familia puedan asimilar la información. Informarles sobre la existencia de institutos de ayuda y hacer que visiten a las parejas que tienen padres con niño con síndrome de Down, es de bastante ayuda. (Taylor, 2000)

La fase dos se presenta alrededor del primer año de edad postnatal del niño. En general, la respuesta de los cuidadores después de la recuperación de la primera fase de choque inicial, puede resumirse en términos tales como formar parte de una organización de apoyo social, reconocimiento de la maternidad, realización de todo aquello que sea necesario para lograr el máximo de expectativas en el desarrollo del hijo y la aceptación de la responsabilidad de cuidar del hijo. Es de suma importancia saber que en esa fase aun no se abandona por completo la idea de que el niño no tendrá posibilidades de tener un buen desarrollo. (Jasso, 2001)

También Jasso, (2001) habla acerca de la tercera etapa planteando que esta etapa normalmente se presenta entre el primero y segundo año después del nacimiento. Esta fase se caracteriza porque los cuidadores presentan una mayor conciencia en las diferencias en el desarrollo entre su hijo y los que no padecen Síndrome de Down. Es muy común que en esta fase se vuelva a presentar una fase de choque ya que una preocupación durante el primer año de vida aparentemente se resuelve, porque el niño evoluciona en su desarrollo con expectativas mejores que las que se le habían señalado, después de haber superado este periodo los cuidadores empiezan a darse cuenta que el ritmo de desarrollo del hijo comparado con los no-Down es muy lento. Es importante resaltar que la acumulación de fatiga mental y el conflicto que se origina, puede convertirse en factores cruciales que hacen que esta fase se transforme en peligrosa para los cuidadores.

En la cuarta fase casi siempre se presenta después del ejercer año de nacimiento del hijo. Se caracteriza como un periodo en el que los padres han sido capaces de entender el desarrollo del niño con Síndrome de Down, y acepta como inevitable la discapacidad del hijo, es aquí donde frecuentemente se refuerzan los lazos con los cuidadores con el niño. (Jasso, 2001)

En la quinta y última fase psicológica que los cuidadores transitan se presenta después de incorpora al niño a las actividades escolares. Aquí los puntos de vista sobre la discapacidad son mas estables que los que acontecen en la anterior fase. (Jasso, 2001)

Estas diferentes fases se dan por varias razones una de ellas es que un feliz acontecimiento de tener un hijo largamente esperado se ha transformado por alguna manera en una pesadilla, convirtiendo todos los deseos que se tenían frente al niño como por ejemplo que cumpliría los sueños que los padres no habían podido alcanzar, que sería un buen hombre, un héroe, en lugar del padre, o que alcanzaría lo que la madre no pudo alcanzar, en una severa frustración. En lugar de un niño que les entregara alegría, tienen uno que les causara muchas penas ya que rompió las expectativas que guardaban los padres ya que ellos desean mas volver a su propia infancia que la venida al mundo de un ser autónomo. La mayoría de los padres ven a

su hijo como dice Freud una prolongación de sí mismos y en algunos casos esperan, más o menos conscientemente, que se convertirá en su doble. Esta frustración es a veces tan insoportable que lleva a suprimir al hijo ó en caso contrario a hacer súper protegido por los padres ya que es una forma de sentirse aliviados. (Supino, 2001)

Otras reacciones primarias de los cuidadores es vergüenza ante la familia y sus amigos, también preocupa el hecho de la sobrevivencia y si esto ocurre el como vivirá. Todas estas reacciones hacen sentir aun más a los cuidadores tristes, deprimidos, confundidos y desesperados, momentos en que es de fundamental importancia la búsqueda de psicólogos.

Otra reacción que se produce cuando existe mucha dependencia del niño con Síndrome de Down factor es la generación de sentimientos contrapuestos, como cólera dolor, aislamiento y resentimiento que afectan su salud y bienestar hasta el punto que se ha relacionado con una mayor mortalidad. (Argimon, Limon, Abos, 2003)

Es importante resaltar que cuando la activación emocional es muy intensa, muy frecuente o cuando se mantiene durante mucho tiempo, la salud, el bienestar y el comportamiento del cuidador pueden afectarse. (Argimon, Limon, Abos, 2003)

Otro punto para destacar es que ahí mas cuidadoras y que sobre pasan casi en cuatro veces a los cuidadores hombres y respecto a la edad del cuidador la distribución señala que para los dos grupos de cuidadores la mayor concentración de cuidadores se encuentra entre los 36 y 59 años, lo cual coincide con la edad materna y el riesgo de tener un hijo con síndrome de Down, lo cual se convierte en un punto vulnerable para aumentar los factores estresantes ya que no solo se tiene que cuidar al niño sino también en algunos casos a hijos jóvenes y en muchos casos mayores. (Barrera, Pinto, Sánchez, 2006)

Esto da la introducción para pensar no solo en las reacciones psicológicas de los cuidadores sino también en los factores estresantes a los que están sometidos, ya al cuidar a un familiar enfermo se deben afrontar necesidades crecientes del miembro dependiente, sobrellevar conductas disruptivas, encarar situaciones de restricción de

la libertad y la pérdida de un estilo de vida anterior. La familia debe abordar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad. (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, Bail, 2003)

Existen diferentes factores de estrés uno de ellos son los situacionales, otros son los estresantes sociales y por ultimo los estresantes yatrogénicos.

Los estresantes situacionales son las fuentes de estrés situacional que surge del esfuerzo constante que conlleva el hecho de cuidar o vivir con el niño especial. Algunas de estas fuentes inmediatas son aspectos derivados de la convivencia con la persona que tiene el síndrome en la familia como es la constante tensión nerviosa, la segunda es vivir con miedo y preocupación constantes, sin expectativas de liberación produciéndose un temor el cual es el miedo al futuro. Otra es la sobrecarga de trabajo, el siguiente es afrontamientos de las enfermedades, rupturas familiares ya que es frecuente el rechazo por parte de los miembros de la familia, parientes y conocidos, también la inequidad entre los demás miembros de la familia, el constante control de sus propias reacciones a fin de no exhibir demasiada emoción y el cambio del propio plan de vida. (Katschnig, Freeman, Sartorius, 2000)

Los factores estresantes sociales son debidos a la indiferencia y el menosprecio, lo que condiciona las demás deficiencias y estigmas que acosan a los cuidadores y sus familias. (Katschnig, Freeman, Sartorius, 2000)

Y por ultimo los estresantes yatrogénicos ya que una de las causas mas nocivas de estrés son los propios profesional ya que atribuyen a la familia las causas de el síndrome, debido a la falta de información y apoyo, a dificultad para acceder a los tratamientos y por ende con las salidas normales bloqueadas, sobrevienen las reacciones patológicas del estrés. (Katschnig, Freeman, Sartorius, 2000)

Según Argimon, Limon, Abos, (2003) los cuidadores sienten sobrecarga la cual tiene componentes objetivos los cuales se refieren directamente a las tareas que tiene que asumir los cuidadores, en especial al tiempo de dedicación a los cuidados, la carga física que comportan y la exposición a situaciones estresantes derivadas de la presencia de determinados síntomas o comportamientos del paciente.

Katschnig, Freeman, Sartorius, (2000) dicen que el resultado del estrés son pena, confusión, enfado, inculpación, frustración, sentimientos de culpabilidad,

agotamiento, desesperación y fracaso de las defensas psicológicas. Es importante resaltar que el cuidador no puede escapar y no debe mostrar su enfado.

Ballesteros, Gómez, Suarez, Garante, (2006) exponen un formato de entrevista para evaluar la calidad de vida en familias con un hijo con malformaciones congénitas (Tabla 3), el cual va dirigido al cuidador principal. Es una forma bastante importante para saber como se siente el cuidador y como se ve, es interesante aplicarlo para orientar de una manera mas concreta al cuidador frente a sus posibles falencias.

Jasso, (2001) plantea algunas formas para disminuir los efectos presentados con anterioridad es necesario brindarle una orientación a los padres, siendo la labor de los psicólogos hacer que los cuidadores recuerden que su hija o hijo es una persona con deseos, sueños, derechos y dignidad. Procurar entender que las personas tiene diferentes habilidades para expresar su empatía y sentimientos acerca de su bebé, hablar con los padres y decirles que se informen con otros padres de niños con Síndrome de Down y que pregunten como se sintieron y como se sienten ahora con su hijo, otra orientación que se le podría administrar es que no deberán sentirse culpables de sus sentimientos y que no debe inhibirse de comunicarlos. Otra seria que los cuidadores efectuaran todas las preguntas que les preocupan acerca de su hijo.

También se puede procurar insistir en las habilidades o capacidades del niño siempre y cuando sean medidas de manera individual. Encomendarles a los cuidadores que guarden serenidad y calma ante las preguntas o comentarios que otras personas realicen. Procurar mostrarles que en ocasiones, hacer nuevos amigos brinda apoyo emocional o intelectual. Recordarles que en las primeras etapas después del nacimiento del bebé se experimentarían diferentes reacciones que tendrán que ser superadas pero que afortunadamente, al saber los cuidadores que existen, se resolverán de manera más satisfactoria. Indicarles que siempre y en la medida de lo posible no abandonar las necesidades de los otros miembros de la familia nuclear. Jasso, (2001)

Tabla 2. *Calidad de vida en familia con un hijo con malformaciones congénitas. Formato de entrevista para cuidador principal.*

Apéndice A:

Calidad de vida en familias con un hijo con malformación congénita. Formato de entrevista para cuidador principal*

I. Estatus funcional

1. ¿Qué cuidados especiales requiere el niño/la niña debido a la malformación?
2. ¿Estos cuidados interfieren o limitan las actividades que usted quisiera hacer?
 - 2.a. Por favor, explique
3. ¿Cómo se han distribuido las actividades del cuidado los miembros de la familia?

Quién	Qué hace	Cuándo	Cuánto tiempo

4. ¿Esta distribución de actividades es justa para usted?
5. ¿Esta distribución es adecuada para las necesidades de su hijo/a?
6. ¿Le preocupa o incomoda que haya cambiado su rutina diaria?
7. ¿Siente que es difícil tener que estar disponible para todas las citas médicas de su hijo/a?
8. ¿Piensa que por la malformación su hijo/a necesita protección especial?
 - 8.a. Describa
 - 8.b. ¿Le preocupa esta protección especial?
 - 8.c. Explique qué le preocupa
9. ¿Cree que necesita contratar una persona o institución para ayudarla a cuidar a su hijo/a?
10. ¿A partir del nacimiento de su hijo/a con la malformación, las actividades diarias de los miembros de la familia han cambiado?
 10. a. ¿Cuáles actividades han cambiado?

II. Gravedad de síntomas relacionados con la malformación y el tratamiento

1. En una escala de 1 a 5, qué tanto afecta la malformación del niño/a a cada miembro de la familia.

Madre	
Padre	
Hermano	
Hermano	
Otros	

2. ¿Qué consecuencias tiene la malformación para su hijo/a ahora?
3. ¿Considera graves estas consecuencias ahora?
4. ¿Qué consecuencias para el futuro tiene la malformación de su hijo/a?
5. ¿Considera graves estas consecuencias para el futuro?
6. ¿Es difícil para usted asumir la responsabilidad por el cuidado de su hijo/a?
7. ¿Qué ha sido lo más difícil de manejar en el cuidado de su hijo/a?
8. ¿Existen en la familia quejas por los cuidados que requiere el niño /la niña?

¿Qué quejas expresa?	¿Quién se queja?	¿Cómo se queja?

III. Funcionamiento psicológico

1. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿se ha alterado el estado de ánimo de las distintas personas en la familia?
 - 1.a. Califique de 1 a 5 qué tanto se ha alterado el estado de ánimo en las distintas personas de la familia.

Madre	
Padre	
Hermano	
Hermano	
Otros	

2. ¿Ha habido cambios en el comportamiento en las distintas personas de la familia?

Quién	Describe el comportamiento	Positivo o negativo
Madre		
Padre		
Hermano		
Hermano		
Otros		

- 3. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿usted teme nuevos embarazos?
- 4. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿ha cambiado la relación de pareja?
4.a. Si es afirmativa, describa los cambios
- 5. ¿Ha tenido problemas de salud desde el nacimiento de su hijo/a?
5.a. ¿Cuáles?
- 6. ¿Cree que estos problemas se relacionan con la situación de su hijo/a?

A continuación, por favor indique para cada una de las afirmaciones, la respuesta que mejor describa la forma como usted se ha sentido en las últimas cuatro semanas.

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
1. Estoy desanimado/a acerca del futuro				
2. Me siento nervioso/a				
3. Me siento culpable				
4. Me he sentido tranquilo/a y en paz				
5. Mi nivel de tensión y preocupación ha aumentado				
6. Me he sentido triste y abandonado/a				
7. Mi relación con Dios me ha fortalecido				
8. Responsabilizo a mi pareja de la malformación				
9. Siento que mi vida tiene un propósito especial desde el nacimiento de mi hijo/a				
10. Siento una relación más cercana con mi hijo/a				
11. He tenido dificultades con el sueño				
12. He tenido dificultades en la alimentación				

IV. Funcionamiento social

A continuación, por favor indique para cada una de las afirmaciones, la respuesta que mejor describa la forma como su familia ha funcionado desde el nacimiento de su hijo/a con la malformación.

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
1. Se han aislado por temor a los comentarios de la gente				
2. Han buscado algún grupo de ayuda (Cuál)				
3. Han dejado de asistir a reuniones familiares				
4. Han tenido que cambiar de trabajo				
5. Los hermanos han tenido que faltar a clases (o trabajo)				
6. Han desmejorado las relaciones con amigos o compañeros de trabajo				
7. Cuentan con el apoyo de amigos y vecinos				
8. Han recibido apoyo del equipo médico				
9. Han aumentado las preocupaciones económicas				
10. Han recibido apoyo de otros familiares				
11. La comunicación familiar ha mejorado				
12. Algunos familiares han rechazado la condición de la malformación				
13. El plan de salud ha respondido a sus necesidades				

Calidad de la información sobre la malformación

A continuación, por favor indique para cada una de las afirmaciones, la respuesta que mejor describa la forma como usted evalúa el apoyo profesional.

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
1. Usted confía totalmente en el médico tratante de su hijo/a				
2. Usted siente que el médico escucha sus opiniones y necesidades sobre la malformación de su hijo/a				
3. Le han dado información clara acerca de qué esperar sobre la malformación de su hijo/a				
4. Tiene inquietudes que le gustaría preguntar				

Los psicólogos no deben desalentarles por falta de soluciones a todos los problemas, brindarles otras oportunidades o otras alternativas podría resultar motivante. Mostrarles que tener a un niño con síndrome de Down no es el fin del mundo y que no tiene porque ser una tragedia para el niño y su familia, ni tampoco deberán considerarse como víctimas. Y lo más importante, subrayar que tendrán la oportunidad de disfrutar a su hijo como nunca lo imaginaron; no solo cuando de sus primeros pasos, diga sus primeras palabras, apague las velitas de su pastel, sino día a día y hora tras hora, en resumen mostrarles todas las oportunidades y ventajas. (Jasso, 2001)

Al tener tantos factores estresantes en juego es bueno que los cuidadores realicen ejercicios que los pueda relajar y los enseñar a respirar, un ejemplo de esto es el ejercicio llamado el saludo al sol (Figura 2), el cual tiene como beneficios vigorizar la totalidad del cuerpo, también tonifica el sistema digestivo, pues alterna el estiramiento y la compresión de la región abdominal, es un ejercicio que ventila totalmente los pulmones oxigenando la sangre y removiendo el dióxido de carbono y gases tóxicos desde el tracto respiratorio, por último estira y masajea la columna vertebral, tonifica el sistema nervioso y regula las funciones del sistema nervioso autónomo. (Oblitas, 2003)

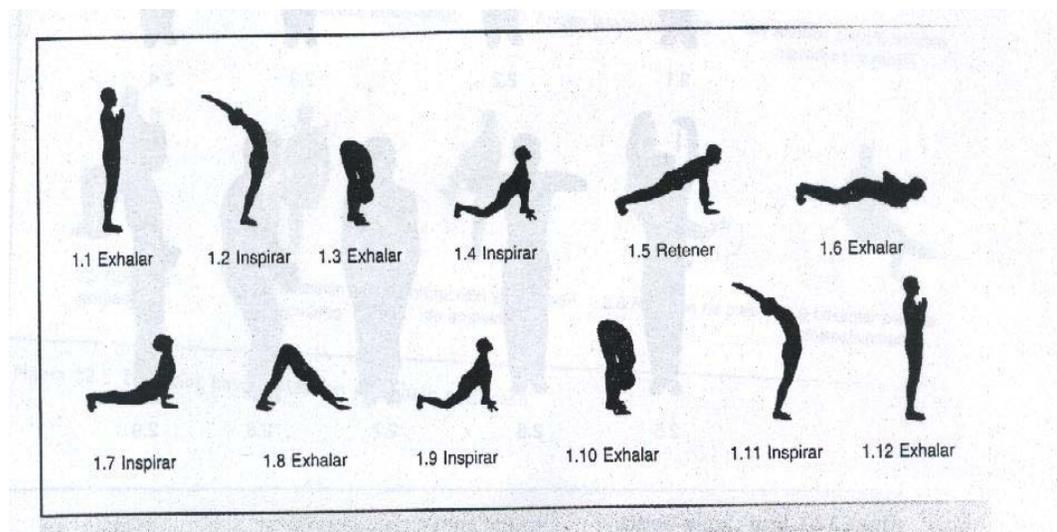


Figura 2. Saludo al Sol. (Oblitas, L. 2003)

Otro ejercicio que los cuidadores podrían realizar para alcanzar una relajación y disminuir los índices de estrés es el gran círculo taoísta. (Figura 3), el cual estira y tonifica el cuerpo logrando una respiración mas profunda. Ha este ejercicio se le considera como protector de la salud. (Oblitas, 2003)

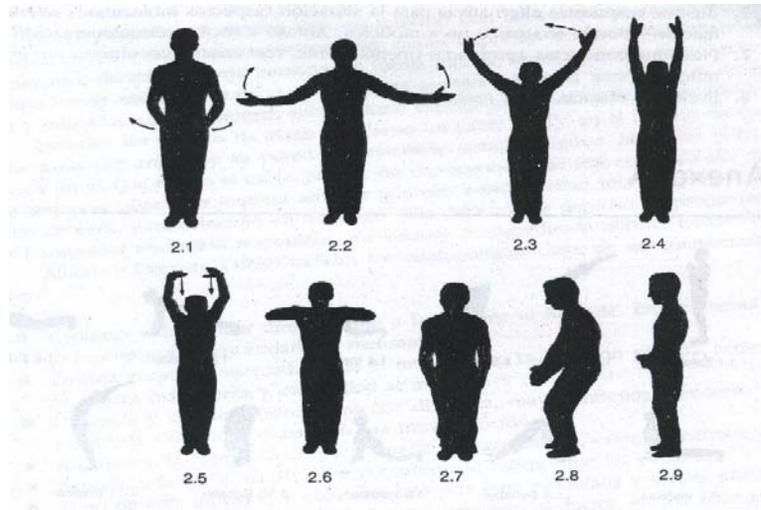


Figura 3. Gran Círculo Taoísta. (Oblitas, L. 2003)

El tema anterior se desarrolla y se le establece una gran importancia ya que sí se asignan recursos para aliviar en parte la pérdida de calidad de vida del cuidador el niño recibirá sin duda mas y mejor atención por parte del mismo, ya que el cuidador no esta sometido a malestares que puedan deteriorar sus funciones.

Papalia, Wendkos, Duskin, (2005) describe los seres humanos como seres sociales por naturaleza, y que desde el inicio se desarrollan dentro de un contexto social e histórico. Resalta el papel que tiene la familia en el desarrollo del niño y como puede este ser afectado por un ambiente hostil o calido, cabe resaltar que para un niño con síndrome de Down un ambiente hostil o un ambiente calido puede marcar fuertemente el desarrollo que esté puede alcanzar.

A su vez, Voivodic, Souza, (2002) resaltan el papel que tiene la familia en el desarrollo cognitivo de los niños con este síndrome, enfatiza que una persona con síndrome de Down es mas que una carga genética, es un organismo que funciona

como un todo. Dice que la familia provee el auxilio necesario y garantiza a su vez la individualización del sujeto. Aquí también se atribuye una gran importancia la interacción positiva de la familia o de los cuidadores con el niño no solo con el fin de propiciar un desenvolvimiento afectivo y social sino también un desenvolvimiento cognitivo. Según Malero citado por Voivodic, Souza, (2002), cuando se pretende mejorar las condiciones cognitivas es necesario calificar el contexto donde vive y el contexto de crianza de la familia.

Hernández, (2004) expresa que nacer con una discapacidad no debe convertirse en una limitante, que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona. Para alcanzar una adecuada calidad de vida de las persona discapacitadas, además de destinar recursos y desarrollar programas específicos, se debe permitir ante todo la autonomía de ellas, la cual es indispensable, asimismo cuando un niño nace con una discapacidad se adapta con mayor facilidad y naturalidad, ya que convive con ella desde su nacimiento. En el transcurso de su desarrollo aprende a utilizar sus potencialidades y capacidades, y llega a relacionarse con los demás.

Son varias las formas de ayudar a un individuo con Síndrome de Down, pero todas las actividades, esfuerzos y terapias tendrán un mejor resultado mientras mas pequeña sea la persona, por esta razón se desarrollaran otros aspectos los cuales ayudaran al mejoramiento de la calidad de vida en los niños, ya que la familia es un componente gestor indispensable pero a su vez es necesaria una inmersión y un compromiso por parte de ellos, no solo para llevar a cabo las rehabilitaciones, sino también para que haya un ambiente propicio para el desarrollo.

Debido a que el cuidado del niño se encuentra en manos de profesores de educación especial, médicos pediatras, subespecialistas y de familia, se considera muy importante que la evaluación periódica de su crecimiento se realice utilizando tabla y graficas propias, es decir, usando patrón de referencia curvas de crecimiento en peso y talla estandarizados para niños con el síndrome.

Cuidados Médicos

Los cuidados generales que se les debe tener a los niños estarán nombrados a continuación.

Uno de estos cuidados es la alimentación con leche materna ya que no ahí ninguna inconveniente en la administración con niños Down, puesto que tiene más ventajas que desventajas.

Según Duran (2005) La práctica del amamantamiento es importantísima en el desarrollo del vínculo afectivo madre-hijo. Este vínculo esta asociado al contacto piel con piel y las múltiples interacciones sensoriales que en forma de cascada emocional ocurren en este acto. Particularmente, sugiere que es fiel creyente de la lactancia materna. Desde tiempos inmemoriales el amamantamiento se menciona como la única e ideal para la alimentación de humanos. La importancia de la Leche Humana es que previene enfermedades tanto en la infancia como en la edad adulta. Investigaciones recientes confirman que los constituyentes de la leche humana no son intercambiables con los de cualquier otro alimento; se recomienda como alimento ideal para neonatos a término, basándose en que sus componentes: contienen la mayor parte de nutrientes (cofactores enzimáticos o sustratos para energía, o bien componentes estructurales) y complementan la capacidad de desarrollo de los niños. Mejoras del desarrollo neurológico, prevención de procesos alérgicos de la infancia, prevención de infecciones agudas (gastrointestinales, urinarias, otitis, neumonía, bacteriemia, meningitis) y crónicas (hipertensión, enfermedad de Crohn, colitis ulcerativa, diabetes, obesidad,. aterosclerosis, cáncer). Prevenir es la llave para reducir costos y tiene un impacto en los costos de consulta y hospitalización. Los profesionales del área de la salud y las organizaciones profesionales necesitan educar a sus colegas y público en general con respecto a las ventajas de alimentar con leche humana a los niños y trabajar por reformas sociales que estimulen esta forma de alimentación.

La manera mas obvia de alimentar al niño es ofrecerles el pecho o en su defecto cada vez que lo pida, cuando se es madre de un niño con síndrome de Down

se debe saber que en las primeras semanas de vida la demanda de su alimento se hace poco evidente a través del mecanismo del llanto y por lo tanto no lo soliciten, de manera que se requiere brindar el alimento con cierto horario establecido. (Jasso, 2001)

La nutrición en los niños es uno de los aspectos más importantes para el desarrollo. En un estudio realizado por Pinheiro, Arteaga, Cañete, Atalah, (2003) sobre el estado nutricional en niños con síndrome de Down encontraron que la desnutrición es la causa más común del retardo en el desarrollo de estos niños y también que el sobre peso y la obesidad es elevada debido a la mala dieta, por esta razón es necesario hablar de una dieta balanceada. Esta dieta saludable comienza cuando se enseña a los cuidadores sobre la ablactación que se traduce como la introducción de otros alimentos diferentes a la leche materna o artificial. Es importante tener en cuenta que el niño Down suele aceptar alimentos sólidos después de varias semanas de vida, aun cuando es capaz de realizar un aprendizaje entre el cuarto y el sexto mes, no es sino hasta los ocho o nueve meses que efectúa movimientos de mordisqueo a pesar de la ausencia de los dientes.

La técnica de Ablactación para los niños con síndrome de Down se empieza con la administración de jugo de naranja, mandarina, variándolos cada día en una cantidad máxima de 60 ml (dos onzas). Después de dos meses se ofrecerá vegetales con fibra y ricos en hemicelulosa. En el sexto mes se incluye plátano, manzana, pera, papas, espinacas y caldo de frijol colado. En el octavo se añade huevo y en los meses décimo y undécimo se agregara carnes diferentes al pollo. Cuando se es de escasos recursos económicos es posible emplear mayor cantidad de leguminosas como frijol, lenteja, garbanzo o haba. Jasso, (2001)

Si el niño come se puede utilizar la persuasión diciéndole que coma por alguien al que el niño quiera mucho; por distracción o por soborno.

Otro cuidado general es la prevención de la caries dental, en pacientes con Síndrome de Down se han realizado estudios de prevalencia de caries, enfermedad periodontal, anodoncia, mal posición de piezas dentarias y anomalías de oclusión. Los pacientes presentan mayor susceptibilidad a la paradenciopatías y en algunos

niños se presenta la enfermedad periodontal. Por otro lado la prevalencia de anodoncia ha variado y además se ha descrito alteraciones de oclusión. Es importante resaltar que pacientes con este síndrome presentan baja incidencia de caries comparada con otros tipos de retardo mental e incluso con sujetos normales. (Jara, Ondarza, Infante, 1986)

Para prevenir las enfermedades periodontales y las caries es necesario hacerle una fluoración además de evitar los dulces entre comidas y disminuir la ingestión de azúcares refinados, no endulzar los chupos con miel o jarabes, a su vez evitar el uso de jarabes de frutas por su elevado contenido en azúcar, se debe tener en cuenta que el cuidado de los dientes debe empezar desde que brota el primero. Los niños deben cepillarse al menos dos veces al día y procurar que entre los 4 y 5 años de edad el niño realice esta actividad sin ayuda, pero bajo supervisión. Por último evitar la sobreposición de los dientes y eliminar aquellas áreas donde se acumulan los residuos de comida. Jasso, (2001)

Jasso, (2001) menciona los cuidados médicos, los cuales son importantes en los primeros días donde el bebé tiene que ser examinado completamente, hacer un diagnóstico e identificar cualquier malformación cardíaca con la toma de ecocardiogramas, también puede hacerse presente malformaciones del tubo digestivo como ya se había mencionado con anterioridad. Cada una de ellas deberá resolverse por medio de cirugía. Después de esta etapa es indispensable continuar con las citas al pediatra, en la etapa lactante y preescolar es donde la estimulación temprana cobra importancia como portadora de beneficios para el niño y la familia. En la etapa escolar se necesita la inclusión escolar la que es bastante útil para que el niño tenga una introducción a la actividad social.

Durante los primeros 5 años de vida es importante descartar anualmente las enfermedades del tiroides, evaluar la visión y la audición a intervalos de 6-12 meses y proporcionar una educación especial. Todos los niños con síndrome de Down deben permanecer con su familia, y la mayoría de ellos pueden ir a la guardería. Los niños que padecen este síndrome suelen tener problemas en la escuela con el aprendizaje verbal y en ellos funciona mucho mejor el aprendizaje visual. Antes de que hagan

deportes ahí que evaluar mediante radiografías cervicales una posible inestabilidad de la articulación atlantodontoidea. Taylor, R. (2000)

Respecto a las cardiopatías congénitas en los niños con Down es importante identificarlas cuando el niño esta recién nacido, por lo que resulta esencial llevar a cabo en todos una ecografía, ya que en solo dos meses pueden presentar una hipertensión pulmonar irreversible con signos previos inapreciables. Taylor, R. (2000)

La definición de rehabilitación cardiaca según la organización mundial de la salud citado por Velasco, Maureira, (2001) señala que esta constituida por el conjunto de métodos que tienen por objeto devolver a los enfermos el máximo de posibilidades físicas y mentales permitiéndoles recuperar una vida normal social, familiar y profesional.

La rehabilitación debe ayudar al niño a alcanzar un máximo beneficio de su cirugía y lograrse adaptar al medio ambiente en general. Es importante resaltar que la falta de ejercicio provoca en el niño una desadaptación psicointelectual, la cual va a agravar la inhabilidad física, y la rehabilitación deberá romper con esta inactividad. En esta rehabilitación se manejan aspectos tanto físicos como aspectos psicológicos. Velasco, Maureira, (2001)

Velasco, Maureira, (2001) plantean en cuanto a los aspectos físicos la ayuda a la curación de complicaciones respiratorias y ortopédicas y luego la mejoría de la capacidad funcional a fin de obtener el máximo beneficio de la corrección quirúrgica. La fisioterapia respiratoria es fundamental y necesario iniciarla en el preoperatorio con objeto de prevenir la acumulación de secreciones. Se enseñara al niño la respiración diafragmatica y la forma de toser eficazmente. En el niño menor se insistirá en el aprendizaje de juegos, tales como inflar globos o hacer pompas de jabón. En el post-operatorio son frecuentes las bronquitis, pleuresías, atelectasias y parálisis frenicas. En la fisioterapia ortopédica se lucha contra la aparición de anquilosis, retracciones o atrofas musculares y, en general, de evitar toda posición viciosa. No hay que olvidar que muchos de estos niños, además de ser cardiópatas, presentan

malformaciones que podrán beneficiarse del tratamiento ortopédico específico. Respecto al entrenamiento físico se dice que tiene como objeto mejorar la aptitud física del postoperatorio. Se hará en forma progresiva, comenzando por la movilización activa de miembros para luego pasar a la marcha cada vez mas larga y a la subida de escaleras. Durante todas las actividades físicas se vigilara el estado de fatiga, grado de disnea y coloración de la piel y mucosas, también se controlara la frecuencia cardiaca y la presión arterial. Sin duda, el examen de mayor importancia para controlar y guiar el desarrollo de actividades físicas de estos niños es la prueba de esfuerzo.

Velasco, Maureira, (2001) también hablan acerca de los aspectos psicológicos, estos son los encargados de enseñar al niño a limitarse sin angustiarse y a que se integre correctamente en el medio familiar, escolar y en los grupo de recreación y deportes. (En la tabla 2 se presenta los factores estresantes a los que esta sometido el niño).

Rosenberger, Jokl, Ickovics, (2006) en su articulo señalan diversos estudios de la influencia de los factores psicológicos en los resultados quirúrgicos, los cuales concluyen que para mejorar el cuidado de los paciente, es fundamental conocer los factores que favorecen una rápida y completa recuperación física tras la cirugía. Se ha demostrado que los datos demográficos de los enfermos y los factores clínicos influyen claramente en los resultados quirúrgicos. Por ello, es importante tenerlos en cuenta cuando haya que estimar el tiempo de recuperación.

Sin embargo, incluso cuando se consideran estos factores, en la mayoría de los pacientes y en la mayoría de las cirugías sigue habiendo una gran variabilidad en cuanto al tiempo de recuperación. Los cirujanos deben estar atentos a otros factores que puedan influir en la recuperación y también a las circunstancias en las que estos factores puedan predecir los resultados. Basándose en una revisión sistemática de 29 estudios que han investigado las influencias psicosociales sobre los resultados quirúrgicos, observaron que estos factores predicen los resultados quirúrgicos una vez controlados los factores clínicos (es decir, la edad, el sexo y las enfermedades asociadas). Concretamente, el estado de ánimo y la actitud se asocian con diversos

resultados quirúrgicos, como la necesidad de anestesia, la duración del ingreso hospitalario, la recuperación funcional y la autovaloración de los pacientes con respecto a su recuperación. Además, el estado de ánimo y la actitud tienen un efecto de amplio espectro sobre los resultados, y pueden predecir una gran variedad de resultados quirúrgicos positivos y negativos en una amplia gama de intervenciones quirúrgicas. Aunque pocos estudios han investigado sus influencias, los factores de adaptación también parecen ser importantes con respecto a la predicción de resultados clínicos. El apoyo social también ha sido en cierta medida predictivo de los resultados, mientras que los factores de la personalidad han tenido un menor valor predictivo. Rosenberger, Jokl, Ickovics, (2006)

Tabla 3. *Respuestas psicológicas a estresores generados por la enfermedad en la infancia. (Oblitas, 2003)*

Estresor	Edad específica	Posible impacto psicológico.
Hospitalización y separación de los padres	Bebé	Inseguridad de cariño y dificultades en establecer lazos de confianza
	Escolar	Ansiedad de separación. Regresión Sentimiento de rechazo.
	Adolescentes	Desordenes conductuales Dificultad para establecer autonomía. Aumento dependencia de los padres
Aumento de la dependencia de los padres	Escolares	Perdida de la iniciativa, pasividad.
	Adolescentes	Sobreprotección y permisividad de los padres. Celos de los hermanos y competencia.
Consumo de excesiva parte de tiempo y atención de los padres y otros recursos familiares	Todas las edades	Rechazo, aislamiento, molestia ante bromas. Pasividad-agresividad, expresiones de ira. Llamar la atención por parte de los hermanos para ganar atención de los padres. Aumento del estrés familiar.
		Descenso de la capacidad de los padres debido a las horas de trabajo y cuidado del niño enfermo. Contribuye a conflictos familiares y divorcio. Aislamiento, rechazo, bromas, victimación. Depresión retirada, soledad.
Aumento de la carga financiera sobre la familia	Todas las edades	Dificultad para establecer una autoimagen positiva. Dificultad en el acercamiento seguro hacia los otros. Fracaso en consolidar habilidades académicas.
Falta de aceptación de los padres	Niños y adolescentes	Frustración, fracaso escolar. Baja autoestima. Talla pequeña, demora de la pubertad. Limitación de la actividad física.
Frecuencia de ausentismo escolar	Niños de edad escolar	
Efecto de la enfermedad sobre el crecimiento y desarrollo físico	Adolescentes varones	
	Adolescentes mujeres	Aislamiento y baja autoestima y el ajuste social. Impacto sobre la autoestima y el ajuste social. Infertilidad o problemas de embarazo.

Estimulación Temprana

Se piensa que es de suma importancia para los niños con síndrome de Down que su discapacidad y su rehabilitación sean orientados desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive como lo plantea Céspedes, (2005) en su artículo.

La aberración cromosomita que da origen al síndrome, da al individuo una serie de características internas y externas que lo sitúan en desigualdad de circunstancias con respecto a los sujetos normales; por esta razón es necesario la estimulación temprana siendo su objetivo principal la prevención de desajustes o alteraciones que puedan producirse durante el proceso de maduración y desarrollo funcional y adaptativo con el entorno.

Si bien es cierto que los programas de intervención temprana no han gozado hasta la fecha de mucho crédito, a medida que pasa el tiempo las diferentes organizaciones mundiales medicas, educativas y de participación social reconocen la importancia de dichos programas y les brinda mayor apoyo con base en sus resultados y en el beneficio efecto que ejercen en las poblaciones a las que se considera vulnerables o de riesgo. (Damian, 2003). La salud juega un papel mayor en el bien hacer y progreso de cada uno, y esto es cierto para niños con síndrome de Down. Por esta razón, intervención temprana debe de empezarse con una evaluación completa de la salud del infante. Todas las inquietudes de salud deben recibir presta atención para prevenir que ellas interfieran con el desarrollo del niño. Generalmente, los doctores han empezado hacer mucho mas sensibles a las necesidades de niños con síndrome de Down que lo que eran en el pasado. Diagnósticos tempranos y el tratamiento apropiado promete mejor salud, y como resultado, mejor progreso del desarrollo.

González citado en Anónimo (1985) afirma que un programa de estimulación temprana debe aplicarse lo más pronto posible (de las dos a las tres semanas de vida). Su hipótesis se respalda en la actividad y en la plasticidad cerebral, las cuales dependen especialmente de los estímulos sensoriales, y ello no solo al nacer, sino también después, a lo largo de toda la vida.

Damian, (2003). Plantea que la estimulación temprana debe apoyarse en la graduación sensata de los progresos, hay que cuidar el no estimular demasiado ni a destiempo y cuidar de los gustos y las características personales de cada niño, eligiendo aquellos ejercicios que requieren mayor atención y que se adaptan a sus necesidades. Al igual un programa de estimulación temprana deberá comprender también el desarrollo de experiencias de movimiento, las experiencias táctiles, las experiencias visuales, las experiencias respiratorias, las experiencias generales del entorno, el lenguaje y la convivencia y sociabilidad.

A su vez, Frías, (2002) señala que la intervención temprana puede ayudar de muchas maneras a los niños con síndrome. Durante los primeros tres a cuatro meses de vida, por ejemplo, se supone que el infante debe lograr el control de la cabeza y la habilidad de jalarse a la posición de sentado (con ayuda) sin tambaleos de la cabeza y suficiente fuerza en la parte superior del torso para mantenerse en postura recta. La Terapia física apropiada puede ayudar a su bebé con síndrome de Down, a que logre este hito del crecimiento. Una habilidad fina que se supone que un niño debería lograr es la de sostener y agarrar objetos. Aquí también, el bebé con síndrome de Down necesite ayuda antes de dominar esta tarea. Terapia física y práctica en lograr estos y subsiguientes hitos del crecimiento pueden ayudar al bebé con síndrome de Down en las cuatro áreas del desarrollo. Así, la meta de los programas de la intervención temprana es aumentar y acelerar el desarrollo al edificar sobre las fuerzas de un niño y al fortalecer esas áreas más débiles, en todas las áreas del desarrollo.

Los resultados de la estimulación temprana en los niños con síndrome de Down es que los padres inculcan aptitudes a sus hijos con verdadera eficacia, igualmente muchos de los comportamientos no solo indican que los niños aprenden más conductas con mayor rapidez sino que también tiene un desarrollo muy próximo al de los niños normales o sea que por medio de la educación temprana se aprovecha al máximo del potencial de los niños con Síndrome de Down. (Damian, (2003).

A su vez Damián, (2003) expresa que desde la perspectiva psicológica, la prevención del retardo tiene tareas básicas como son el diseño de ambientes institucionales, educativos y de trabajo; el diseño de formas de diagnóstico y de

programas de intervención tempranos, y el adiestramiento de los profesionales y de los no profesionales en las técnicas de diagnóstico y de intervención tempranos.

De esta forma, la tarea preventiva consistirá en una labor comunitaria orientada a la detección y el tratamiento de los diversos problemas del retardo, tanto en las instituciones especiales como en la familia y en la escuela. (Damián, 2003)

Es importante resaltar que la estimulación durante el primer años de vida, ya en ese lapso se tendrá una idea completa sobre la futura proyección del niño porque a partir de entonces será sensible la disociación entre su crecimiento físico y su evolución mental.

La función del psicólogo consiste, en primer lugar, en la detección temprana de anomalías en el desarrollo, y luego en planear y establecer el proceso de aprendizaje adecuado al contexto del infante. En ese proceso deberán considerarse los elementos del ambiente (las enseñanzas apropiadas que debe recibir el infante de acuerdo con las necesidades del desarrollo), así como el entrenamiento de los padres para la promoción pertinente y constante del desarrollo psicológico en las diferentes áreas de este. (Damián, 2003)

A razón de lo anterior, se establecen tres tipos de terapia básica para los niños los cuales son la terapia motriz, la terapia social y la terapia del lenguaje.

Terapias

Una terapia ha tomado mucha fuerza en los últimos años la cual es la delfinoterapia, cabe resaltar que esta terapia va dirigida más hacia una población con recursos económicos altos o que vivan cerca de las costas. (Martínez, 2000).

La delfinoterapia puede considerarse un tratamiento terapéutico de estimulación, si se parte de que se le llama terapia a cualquier tratamiento dirigido a curar o aliviar un estado de trastorno y promover el funcionamiento normal.

La delfinoterapia se aplica a niños menores de 10 años y mayores de dos (dependiendo de cada caso), como se aplica a niños con trastornos se puede hablar de estimulación hasta los diez años, su desarrollo mental y psicológicos es inmaduro comparándolo con niños normales. (Martínez, 2000).

La delfinoterapia se puede considerar como acelerador de las terapias convencionales; es decir, se pretende que el agua, la música, el trato especial y, sobre todo, el delfín y su sistema sonar, propicie en el niño un estado de tranquilidad y una conducta social pacífica, así como una mayor disposición, lo que trae como consecuencia un grado de atención superior, disponibilidad en la terapia convencional del niño y, por ende, mejores resultados. (Martínez, 2000).

En muchos casos, y sobre todo al principio de las sesiones, algunos niños se alteran por estar en un medio ajeno y porque el delfín y el terapeuta son extraños a él; sin embargo, llega un momento en el que el niño, el delfín y el delfinoterapeuta se encuentran en armonía, esto es importante porque ocurre en la mayoría de los casos con pacientes Down. (Martínez, 2000).

Como se dijo anteriormente, al estar en el estanque el delfín se acerca al niño y recorre su cuerpo, esto genera una acción terapéutica puesto que el niño al flotar junto al delfín, lo toca e intercambian objetos, se emociona y se motiva. Los niños y los delfines son felices formando un grupo armónico. De esa motivación surge el cambio positivo en la conducta social. También existe una acción terapéutica física la cual es que el ultrasonar del delfín estimula el sistema nervioso central del niño. Por último la delfinoterapia alcanza objetivos tales como que el niño tenga confianza en sí mismo e independencia en sus papeles sociales, tranquilidad, mayor cooperación en la terapia y en el hogar, actitud más despierta, mayor grado de atención y de concentración del niño en sus actividades, aumentos o surgimiento de vocalización que ayuda a la adquisición del lenguaje (paso de conducta vocal a verbal) y el aumento en la fuerza muscular en brazos, tórax y cuello. (Martínez, 2000).

Con respecto a la terapia motriz se dice que consiste en la estimulación motriz gruesa del niño, por medio de actividades que implique movimiento para lograr de esta manera la estimulación de las neuronas motoras, y luego continuar con la coordinación motriz fina. (Martínez, 2000).

Estas actividades deberían estar diseñadas de tal manera que permitan adaptarse o ser modificadas para desarrollar un elevado número de habilidades. Los niños con necesidades especiales no forman un grupo homogéneo. Todos ellos son

distintos y tienen necesidades distintas. Ofrecer actividades y experiencias motrices de calidad para ellos puede ser una tarea exigente y requerirá tener en cuenta una amplia gama de factores que caracterizan el aprendizaje mediante el movimiento, y el aprendizaje como una manera de mejorar la calidad de vida. (Pointer, 1993)

Respecto a los materiales deben escogerse de colores llamativos y distintos, utilizar material que pueda asegurar el éxito en los niños como por ejemplo pelotas de espuma, también ser flexible e imaginativo con el material y establecer reglas simples y modificarlas si es necesario para que las entiendan todos los niños y las niñas. (Pointer, 1993)

Es importante recordar que los profesionales deben estar preparados para modificar sus estilos de enseñanza de modo que puedan cubrir una amplia gama de necesidades, recordar a su vez que cada niño debe ser tratado individualmente, asimismo el profesional debe establecer tareas simples, en las cuales se utilice un lenguaje llano y comprensible. (Pointer, 1993)

Pointer, (1993) también plantea que estas actividades motrices deben ir divididas en actividades de calentamiento como por ejemplo tocar un color donde se manejan conceptos tales como interacción social, percepción espacial y reconocer los colores; ponerse en orden es otro ejemplo donde se manejan conceptos tales como cooperación, relación social, juicio visual, toma de decisiones y discriminación. Otras son las actividades por parejas, las actividades en grupos reducidos y por último las actividades en grupo numerosos.

La terapia social debe ser entendida como apoyo y ayuda ante las carencias personales y sociales, desde una perspectiva caritativa o humanitaria. La terapia social no puede ser la continuidad de la educación especial más tradicional que tanto ha contribuido a las etiquetas y a la marginación de las personas afectadas por alguna limitación. Conviene un cambio de perspectiva a la hora de considerar todas las cuestiones relacionadas con las limitaciones de las personas, hasta ahora consideradas más como problemas personales que como una cuestión social. Incluso en muchos casos, aunque parezca que se consideran los aspectos sociales, sigue dominando una

lectura individualista de la discapacidad, al entender que la discapacidad esta en el individuo, no en la sociedad. (Vega, 2003)

En la terapia social se necesita más que un terapeuta, se necesita la familia. Si bien la labor del terapeuta es enseñar a tratar a los niños normalmente e integrarlo a la convivencia familiar, ninguna terapia será útil si la familia no la continúa en casa. El niño debe convivir no solo con sus padres y hermanos, sino también con sus abuelos, tíos, primos y amigos. (Martínez, 2000).

Respecto a la terapia de lenguaje es necesario realizar un examen donde se abarquen conceptos tales como la articulación, comprensión y expresión. Esto se logra mediante ejercicios de relajación de respiración en distintas posiciones, de soplo y absorción, linguales, de vocalización, conversación libre y dirigida, ejercicios de ritmo entre otros. Una vez realizado el examen, se pondrá mayor atención en los aspectos que se consideren más débiles, y con base en ejercicios especiales, y con tiempo y paciencia, se lograra que el niño se pueda comunicar de una mejor manera con su entorno. (Martínez, 2000).

El lenguaje humano, es un tipo de adaptación al medio, especialmente el medio formado por los miembros de la propia especie, es decir, el medio social. Las habilidades necesarias, primero para comunicar por indicios asociativos, después por símbolos y después por acumulación de información en cada signo dentro de una secuencia, van requiriendo tipos de procesamiento que probablemente han ido seleccionando un sistema nervioso crecientemente especializado a partir de las estructuras disponibles. Esto ha implicado el reclutamiento importante de recursos para la comunicación en el lóbulo frontal y en las áreas sensoriales, asociativas y motoras y un necesario refuerzo de las conexiones entre ellas junto a su coordinación. (Serra, Serrat, Bel, Aparici, 2000)

En los niños con síndrome de Down, esta área es la más afectada de todas las áreas sensitivas, esta es un área donde manifiestan muchas dificultades. Estas dificultades se hacen visibles cuando se entra en conversación con niños con este síndrome. Sus mensajes tienen complejidad limitada, ya sea porque su lenguaje expresivo es limitado. La comprensión que tiene del lenguaje es casi siempre mejor

que su expresión. Su capacidad de comprensión se puede predecir a partir de sus habilidades cognitivas no verbales, lo cual apoya el concepto de que las habilidades cognitivas son necesarias para el desarrollo del lenguaje y son suficientes en la mayoría de los individuos con síndrome, aunque la producción de su lenguaje no es tan avanzado como su comprensión. (Millar, Leddy, Leavitt, 2001)

Millar, Leddy, Leavitt, (2001) plantean que para estimular el sistema oral es necesario hacer múltiples ejercicios sin habla y con habla. Por ejemplo para los labios es necesario sonreír, besar al bebé para que bese a la mamá, que manden besos, cerrar los labios alrededor de un pitillo y tareas con habla como por ejemplo que el niño diga “o, oh” cuando tira un juguete, “mn” mientras come, decir “donde esta la mamá” y por ultimo pedir a los niños que imitan palabras como mamá, bebé, etc.

En el estudio de Quintana, (2005) se encuentra que un estilo interactivo entre los miembros de la familia permite obtener una mayor comprensión de las necesidades de cada niño y ayuda a organizar las respuestas más ajustadas a las mismas. Por lo tanto las familias son las protagonistas de los cambios, llegando a conseguir transformaciones más conscientes y duraderas en el tiempo.

Es preciso procurar por todos los medios que haya más compromiso de la familia y que se centre en mejorar la afectividad. Siempre es necesario que la familia tenga presente que deben divertirse y disfrutar con todos los intentos de superación de su hijo. Ser pacientes y recordar que los niños con síndrome de Down adquieren sus habilidades a un ritmo más lento que el de un niño normal. A su vez es de gran importancia que los padres o la familia y el equipo multidisciplinar hagan un trabajo en equipo ya que el éxito de la intervención aportará un mayor confort y mayor satisfacción familiar. (Levitt, 2000).

Inclusión Escolar

El ultimo aspecto a consideración para que el niño con síndrome de Down tenga calidad de vida es la inclusión escolar, la cual implica acciones de la comunidad dirigidas a facilitar la normalización y adaptación al medio de personas especiales, es decir, que todo educando con estos requerimientos tiene el derecho de obtener un lugar en la escuela mas cercana así como la provisión de servicios y medios

compensatorios para que el proceso enseñanza-aprendizaje se desarrolle de la mejor manera, evitando hasta donde sea posible la segregación, canalización y reubicación del menor en centros especiales.

Conclusiones

En la actualidad aunque en los países desarrollados se le ha dado un poco más de importancia al concepto de calidad de vida, en Colombia y en los países latinoamericanos es difícil que este concepto como tal sea aplicable, ya que son países en vía de desarrollo, por lo tanto son países que no han satisfecho las necesidades básicas de su población, tal vez por esta razón el concepto de calidad de vida es más subjetivo que objetivo.

Brindar Calidad de vida a niños con Síndrome de Down no es solo cuestión de amor, también se necesita de protección y de un entorno adecuado con ciertas cualidades para que los niños tengan un apropiado proceso de desarrollo, ya que lo que importa es su condición de persona, no importa que sea enferma o saludable. Es importante resaltar que donde ahí una persona indiscutidamente tiene que entrar en funcionamiento el derecho fundamental que es la vida.

Un niño con síndrome de Down es una persona que, por encima de sus incapacidades físicas e intelectuales, merece respeto. Merece también, como cualquier otra persona, ser útil a la sociedad; por ello es indispensable que los cuidadores del niño, después de haber vivido todas las etapas hasta la aceptación, empiecen a tomar conciencia del papel tan sumamente importante que tienen para que el niño se le pueda ayudar de una forma eficaz, adecuada y oportuna.

Si los cuidadores no aceptan su realidad, solamente harán del niño un ser muy infeliz y sin vínculos con la sociedad. Aunque se sabe que es muy difícil aceptar esta verdad y por ende difícil afrontar este problema, se debe destacar que el niño con el Síndrome de Down es, a pesar de sus rasgos y capacidades anormales una personas con sentimientos, los cuales son tan importantes y preciosos como los de cualquier otra persona normal y totalmente capacitada.

Es de vital importancia que se resalte el papel que tienen los cuidadores frente a estos niños ya que estos son los gestores de un ambiente adecuado, creyendo fuertemente que el desarrollo se produce si desde pequeños se empieza a generar la toma de decisiones, como es obvio decisiones que vallan de acuerdo a su edad mental y por ende brindando oportunidades para el desarrollo. También es importante

resaltar que a estos niños en particular hay que tratarlos de una forma normal ya que si se tratan con mucha protección seguramente serán niños tristes, incapacitados y vulnerables; y si se tratan de formas toscas y poco cariñosas serán niños agresivos y poco tolerantes porque, ahí que recordar que son niños con una alta vulnerabilidad a su ambiente. (Wild, 2003)

La idea de lo anteriormente mencionado es mostrar a la sociedad que un ambiente preparado no solo respeta los derechos de la vida de estos niños también ayuda a que sobrevivan en este problemático mundo sin sufrir daños y además se les brinda oportunidades para que maduren en correspondencia con su propia naturaleza, de ahí que exista el interés de que este entorno se adecue desde el principio a los procesos de maduración de los niños con este síndrome.

En la actualidad los países, como se había mencionado con anterioridad, desarrollados han puesto vital importancia en este tema en particular, ya que cada día hay mas nacimientos de niños con Síndrome de Down probablemente porque las mujeres son mas preparadas y por esta razón son “mas viejas” para concebir hijos, debido a esto, los países han decidido desarrollar entidades que ayuden a aclarar todas la dudas presentadas, pero cabe resaltar que al buscar articulo de consulta, libros, etc. no se encontró numerosas referencias sobre este tema .

Respecto a los países en vía de desarrollo han puesto también sus ojos en este problema. Una muestra de esto, es Colombia que ha dado importancia y generado conciencia de los alcances físicos y psicológicos de estos niños en actividades como la FIDES con sus olimpiadas para niños especiales o también con grupo universitarios como Best Buddies que es una fundación destinada a brindar oportunidades de adquirir un nuevo amigo, de diversión y de distensión para niños especiales con pocos recursos económicos pertenecientes a fundaciones, pero todo no es color de rosa las condiciones actuales de estos países, exigen el diseño y la puesta en práctica de programas de prevención de problemas de salud y educación para hacer frente a agobiantes problemática. En la actualidad, algunos organismos internacionales como son la ONU, la UNESCO y la FAO, establecen en la mayoría

de los países, medidas que erigen a la educación y a la salud en derechos humanos universales e inalienables.

Por otro lado, se piensa que el psicólogo, como agente de cambio que es, debe insertarse en la planeación, la evaluación y el tratamiento de los programas preventivos, considerando los aspectos sociales, culturales, políticos y económicos que obstaculizan el logro de estos.

Aunque algunos psicólogos se han preocupado por crear programas de rehabilitación para corregir las deficiencias que se presentan en algunas áreas del desarrollo del niño con la finalidad de integrarlo a la sociedad, se han olvidado de otra de las principales funciones del psicólogo, que es la de evitar esas alteraciones, es decir, que se ha descuidado la creación y la planeación de programas de prevención que impidan la ocurrencia del deterioro de los niños o contribuyan a aminorarla. Quizás la ausencia de investigación en este campo (prevención) se deba a varios problemas fundamentales uno de ellos es, el de los resultados a largo plazo que no permiten al psicólogo retroalimentar frecuentemente su trabajo, los programas preventivos no existe una relación causal específica y demostrable entre la intervención y los posibles efectos de la misma y las limitaciones de las instituciones y el poco apoyo que estos ofrecen para la realización de programas preventivos. (Damián, 2003)

Lo anterior significa que los programas de prevención son una empresa difícil de realizar; sin embargo, son de primordial importancia para proporcionarle al psicólogo las herramientas indispensables que le permitirán determinar las formas más adecuadas de intervención temprana. El psicólogo debe ser capaz de enriquecer la educación especial con una metodología destinada a la instrucción masiva en el ámbito comunitario.

Respecto a los programas de entrenamiento para padres serán proporcionados por el psicólogo, quien suministrará las técnicas y los procedimientos adecuados para rehabilitar al niño en su ambiente natural y capacitara a los padres, o bien, entrenara a un equipo de personal no profesional, con el fin de que sean capaces de aplicar los programas terapéuticos necesarios. Lo anterior podría remediar en gran parte la

carencia de personal y abatir el costo económico que rebasa las posibilidades de los centros de tratamiento.

Por ultimo, se aconseja la creación de centros de rehabilitación, rurales y urbanos, que se hagan cargo de los miembros de cada comunidad específica, y que estén supervisados por profesionales y para profesionales. Los niños con Síndrome de Down tendrían así mayor acceso a la terapia, que es de suma importancia para el desarrollo físico y psicológico, aun en las poblaciones de bajos recursos económicos.

Referencias

- Anónimo (1985). *Diccionario Enciclopédico de Educación Especial*. España: Editorial Santillana.
- Anónimo (2004) Síndrome de Down. *National Dissemination Center for Children with Disabilities*. Recuperado en: <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs4stxt.htm>. Junio 2 de 2007
- Anónimo (2007) Biblioteca de Salud. *March of Dimes Foundation*. Recuperado en: http://www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp Junio 20 de 2007
- Ardila, R. (2003) Calidad de Vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2) pps. 161-164
- Argimon, J., Limon, E., Abos, T. (2003) Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención primaria*, 32(2) pps. 77-85
- Ballesteros, B., Gómez, L., Suárez, F., Garante, I. (2006) Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psicológica*, 5(3) pps. 457-473. Recuperado en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=24159761&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site>. Junio 27 de 2007
- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B. (2006) Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en enfermería*, 9(2) pps. 9-12
- Bellamy, C. (2004). *Estado Mundial de la Infancia 2005: la infancia amenazada*. New York: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- Céspedes, G. (2005) La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5(5) pps. 108-113. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=21501715&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site> Julio 25 de 2007

- Curtis, H. (1992) *Biología*. Argentina: Editorial Medica Panamericana.
- Damián. M (2003). *Niños con Síndrome de Down, instrumentos de detección y tratamiento del desarrollo psicológico*. México: Editorial Trillas.
- Duran, P. (2005) Importancia de la leche materna en la alimentación enteral. *MedUNAB*, 1 pps. 30-36. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=16840683&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site>. Junio 27 de 2007
- Fernández J. (2004) Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: comprobación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario KINDL. *Revista Atención primaria*, 33(8) pps. 434-442
- Frías, C. (2002). *Guía para estimular el desarrollo infantil del primer año: a los tres años de edad*. Mexico: Editorial Trillas
- Gómez, M., Sabeh, E., (s.f). Calidad de vida, Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Universidad de Salamanca*. Recuperado en: <http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>. Mayo 25 de 2007
- Guizar, J. (2001) *Diagnostico y manejo de las enfermedades hereditarias*. Mexico: Editorial Manual Moderno.
- Hernández, A. (2004) Las personas con discapacidad, su calidad de vida y su entorno. *Aquichan*, 4(4) pps. 60-65.
- Herrera, J., (2000). *El derecho a la Vida y el Aborto*. Colombia: Editorial Universidad del Rosario
- Jara, L., Ondarza A., Infante, J. (1986) Anomalías orofaciales en pacientes con síndrome de Down en una muestra de población chilena. *Revista Chilena Pediatría*, 57(6) pps. 510-513. Recuperado en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41061986000600007&lng=es&nrm=iso Julio 30 de 2007
- Jasso, L. (2001). *El niño Down: mitos y realidades*. México: Editorial Manual Moderno.

- Katschnig, H., Freeman, H., Sartorius, N. (2000). *Calidad de vida en los trastornos mentales*. España: Editorial Masson
- Levitt, S. (2000). *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*. España: Editorial Panamericana
- López, W.(2000). Diseño y evaluación de programas para apoyar el desarrollo y la salud de niños con discapacidades. *Congreso Iberoamericano de Psicología de la salud: Libro de resúmenes: calidad de vida en el siglo XXI*. 1 pps. 14-15
- López, J., Infante, E., Montero, J., Carretero, M. (2006) Angiopatía amiloidea cerebral, hemorragias cerebrales de repetición y síndrome de Down. *Neurología*, 21(10), pps. 729-732. Recuperado en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=24105609&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site> Julio 24 de 2007
- Malagón, G., Galán, R., Ponton, G. (2000). *Garantía de Calidad en Salud*. Colombia: Editorial Medica Panamericana
- Martínez, M. (2000). *Delfinoterapia en pacientes con Síndrome de Down*. Mexico: Editorial Trillas
- Millar, J., Leddy, M., Leavitt, L. (2001). *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla*. España: Editorial Masson
- Nazer, J., Águila, A., Cifuentes, L. (2006) Vigilancia epidemiológica del síndrome de Down en Chile, 1972 a 2005. *Revista medica de Chile*, 134 (12), pps. 1549-1557. Recuperado en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872006001200009&lng=es&nrm=iso. Julio 21 de 2007
- Nazer, J., Antolini, M., Juarez, M. (2003). Prevalencia al nacimiento de aberraciones cromosómicas en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile: Período 1990-2001. *Revista medica de Chile*, 131 (6), pps. 651-658. Recuperado en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872003000600009&lng=es&nrm=iso. Julio 21 de 2007
- Nussbaum, M., Sen, A. (1993) *The Quality of Life*. Gran Bretaña: Editorial Oxford.

- Nussbaum, M., Sen, A. (1996) *Calidad de Vida*. México
- Oblitas, L. (2003). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Editorial Thomson
- Papalia, D., Wendkos, S., Duskin, R. (2005). *Desarrollo humano*. Mexico: Editorial Mc Graw Hill
- Perafán, A., Martínez, W., (2005). Calidad de Vida, una propuesta sistémica para su construcción. *Desarrollo humano e Institucional*. Recuperado en: <http://www.gobernabilidad.cl/modules.php?name=News&file=print&sid=654>. Julio 5 de 2007
- Pinheiro, A., Arteaga, C., Cañete, G., Atlah, E. (2003) Evaluación del estado nutricional en niños con síndrome de Down según diferentes referencias antropométricas. *Revista Chilena de pediatría*, 74(6) pps. 585-589. Recuperada de: <http://www.scielo.cl/cgi-bin/wxis.exe/iah/> Julio 25 de 2007
- Pointer, B. (1993). *Actividades motrices para niños y niñas con necesidades especiales*. España: Editorial Nancea.
- Quintana A. (2005). Las familias como colaboradoras en la respuesta educativa a las dificultades del lenguaje. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiologia*, 25(4), pps. 203-219. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=16840683&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site> Julio 24 de 2007
- Restrepo, H., (2000). *Promoción en salud: como construir vida saludable*. Colombia: Editorial Medica Panamericana
- Rondal, J., Ling, L. (2006) Especificidad neuroconductual en el Síndrome de Down. *Revista de logopedia, foniatria y audiologia*, 26(1) pps. 12-19. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=23056011&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site> Julio 4 de 2007

- Rosenberger, P., Jokl, P., Ickovics, J. (2006) La influencia de los factores psicológicos en los resultados quirúrgicos: revisión bibliográfica basada en la evidencia. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 5(6) pps. 367-375. Recuperado en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=22772752&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site> Julio 18 de 2007
- Ruiz, P. (2004). *Un niño especial en mi aula: hacia las escuelas incluyentes. Conceptos y actividades para niños y maestros*. México: Editorial Trillas.
- Sanz, J. (1999) Síndrome de Down e hipertiroidismo: Comunicación de 3 casos. *Revista medica de Chile*, 127 (8), pps. 967-969. Recuperado en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872003000600009&lng=es&nrm=iso. Julio 21 de 2007
- Serra, M., Serrat, R., Bel, A., Aparici, M. (2000). *La adquisición del lenguaje*. España: Editorial Ariel
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., Bail, V. (2003) Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilo de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (1), pps. 55-67
- Solari, A. (2004) *Genética Humana: Fundamentos y aplicaciones en Medicina*. Argentina: Editorial Medica Panamericana
- Supino, V. (2001). *El niño mal amado*. España: Editorial Acento.
- Taylor, R. (2000) *Medicina de familia: principios y práctica*. Barcelona: Editorial Springer- Verlag Ibérica
- Vega, A. (2003). *La educación ante la discapacidad*. Granada: Editorial Aljibe
- Velasco, A., Maureira, J. (2001). *Rehabilitación del paciente cardíaco*. España: Editorial Doyma
- Voivodic, M., De Souza Storer, M. (2002). Cognitive development of Down syndrome children related to family relations. *Psicología: Teoría y Practica*, 4 (2), pps. 31-40. Recuperado en:

[http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=19151503
&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site](http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=19151503&loginpage=Login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site) Julio 24
de 2007

Wild, R. (2003). *Calidad de vida: educación y respeto para el crecimiento interior de niños y adolescentes*. España: Editorial Herder.