



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

“SENTIDO Y SIGNIFICADO DE DEFECTOS  
AL NACIMIENTO: UNA MUESTRA DE  
ESTUDIANTES DE LA UNAM”

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE :  
**LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL**  
P R E S E N T A :  
EDITH JAZMIN JIMÉNEZ CERÓN

**ASESOR:**

DRA. M<sup>a</sup> DEL ROSARIO SILVA ARCINIEGA





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADECIMIENTOS

A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO  
Por permitirme pertenecer a esta máxima casa de estudios.

A LA ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL  
Por la formación académica adquirida.

### ACADÉMICAMENTE

A todos mis profesores que aportaron con su conocimiento a mi formación como trabajadora social.

A mi asesora la Dra. Ma. Del Rosario Silva Arciniega  
Por la oportunidad que me dio, para ser su becaria y aprender día a día tanto en el ámbito académico como personal. Por su tolerancia y comprensión GRACIAS.

### A MIS SINODALES

Dr. Manuel Sánchez Rosado  
Dr. Francisco Torres Garcia  
Lic. Ma. Victoria Genoveva Ortiz Hernández  
Lic. Norma Cruz Maldonado

Por sus aportaciones para el enriquecimiento de este trabajo.

Mi mas profundo agradecimiento a la Lic. Gabriela Chávez Pérez por su amistad, por su apoyo incondicional.

Mi reconocimiento al Dr. Carlos Venegas Vega por su apoyo en el proceso de mi investigación.

A la Lic. Claudia Tapia por su amistad, y a la Lic. Ma. De la Luz Eslava por ese detalle que quizá no recuerde pero que fue de suma importancia par mí.

## DEDICATORIAS

Al ser supremo conocido como Dios o Alá, si existes te doy gracias por todo lo que me diste y por lo que no entiendo.

### A MI PADRE

Juan Jiménez Hernández

Gracias por tu amor y tu apoyo incondicional TE QUIERO MUCHO.

### A MI MADRE

Ma. De Jesús Cerón Galarza

Aunque tú partida fue demasiado pronto, vives en mi recuerdo, mi amor y agradecimiento por lo que me diste.

### A MIS HERMANOS

José Juan Jiménez Cerón y Lisbeth Jiménez Cerón

Mejores hermanos no podría tener, pues nuestras complejas diferencias enriquecen nuestra vida, por su amor incondicional y apoyo en los momentos difíciles les agradezco infinitamente.

### A MIS AMISTADES

A todos mis amigos y amigas, en especial a Raúl Cervantes Licona por su calidad humana por su tiempo, por su cariño y conocimiento brindado en los momentos difíciles, a Ericka Lara y Alejandra Castillo que han caminado a mi lado por este sendero que es la vida.

### A MIS FAMILIARES

A todos mi estima y respeto, en especial a mi abuelita Epi, por su preferencia hacia mí persona, el cariño es reciproco este logro también es tuyo, de tú clon, Edith.

### A TODOS MIS MUERTOS

A todos ustedes que conocí y que han partido, siempre los recordare y por cruzarse en mi camino. Gracias.

### A MI BEBÉ

Por todo tu amor y por estar siempre a mi lado.

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
--------------	---

## CAPITULO I MARCO TEÓRICO

1. DEFINICIÓN DE CONCEPTOS	7
1.1. Sentido	7
1.2. Significado	7
1.3. Defectos al nacimiento	7
1.4. Trabajo Social	7
2 DEFECTOS AL NACIMIENTO	
2.1. Antecedentes históricos	8
2.2. Estadísticas de defunciones por Defectos al Nacimiento	10
2.3. Tipos de enfermedades genéticas	14
2.4. Causas de los defectos congénitos	14
2.5. Defectos congénitos más comunes	16
2.5.1. Anomalías estructurales / metabólicas	16
2.5.2. Infecciones congénitas	17
2.5.3. Otras causas	17
2.6. Defectos al nacimiento comunes	18
2.6.1. Defecto del Tubo Neural	18
2.6.2. Síndrome de Down	20
2.6.3. Anormalidades Cromosómicas Sexuales	21
2.7. Prevención para algunos de los defectos al nacimiento	21

### 3 UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

3.1 Facultades y Escuelas en donde se aplicó el instrumento	25
---	----

## CAPITULO II CRITERIO PARA LA SELECCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Justificación	32
1.2 Planteamiento del problema	33
1.3 Objetivo general	33
1.4 Objetivos específicos	33
1.5 Delimitación de la población	34
1.6 Espacio	34

## CAPITULO III MÉTODOLOGIA

1 MÉTODOLOGIA	35
1.1 Tipo de estudio	35
1.2 Muestra	35
1.3 Instrumento de medición	37
1.4 Manejo de resultados	38
1.5 Procedimiento	39

## CAPITULO IV RESULTADOS Y ANÁLISIS

1 RESULTADOS DE LA VARIABLES DEMOGRÁFICAS	40
1.1 Sexo	40
1.2 Edad	40
1.3 Estado Civil	41
2. RED SEMÁNTICA	41
2.1 Categorías por orden numérico	44
2.1.1 Categoría Tristeza	46

2.1.2 Categoría Amor	48
2.1.3 Categoría Aceptación	49
2.1.4 Categoría Responsabilidad	49
2.1.5 Categoría Malformación	50
2.1.6 Categoría Genética (Causas)	51
2.1.7 Categoría Problema	52
2.1.8 Categoría Información	53
2.1.9 Categoría Especial	53
2.1.10 Categoría Rechazo	54
2.1.11 Categoría Curación	54
2.1.12 Categoría Dinero	55

### 3. RESULTADOS DE LAS PREGUNTAS ABIERTAS 56

3.1 Análisis de la pregunta ¿Cuándo veo un bebé con algún defecto al nacimiento yo siento \_\_\_\_\_ 56

3.2 Análisis de la pregunta ¿Si tuviera un hijo con algún defecto al nacimiento yo \_\_\_\_\_ 58

3.3 Análisis de la frase: Pienso que los defectos al nacimiento se dan por \_\_\_\_\_ 60

3.4 Análisis de la frase: Creo que las familias se \_\_\_\_\_ 61

3.5 Análisis de la frase: Cuando se tiene un niño con algún problema de este tipo es porque \_\_\_\_\_ 62

3.6 Análisis de la frase: Sé que los defectos al nacimiento se previenen si mi pareja y yo \_\_\_\_\_ 64

3.7 Análisis de la pregunta ¿Qué le hizo sentir esta red semántica? 66

### ÍNDICE DE GRÁFICAS Y TABLAS

Gráfica 1 variable Sexo 40

Gráfica 2 variable Estado Civil 41

Gráfica 3 ¿Cuándo veo un bebé con algún defecto al nacimiento yo siento \_\_\_\_\_ 58

Gráfica 4 ¿Si tuviera un hijo con algún defecto al nacimiento yo _____	60
Gráfica 5 Creo que las familias se _____	62
Gráfica 6 Cuando las personas tienen un niño con algún problema de este tipo, es porque _	64
Gráfica 7 Sé que los defectos al nacimiento se previenen si mi pareja y yo _____	65
Gráfica 8 ¿Qué le hizo sentir esta red semántica?	66
Tabla N° 1 Muestra de estudio	35
Tabla N° 2 Edad en rangos	40
Tabla N° 3 Riqueza de la Red	41
Tabla N° 4 Categorías	44
Tabla N° 5 Resultados de las probables causas de los defectos al nacimiento	60
Conclusiones	67
Sugerencias	69
Bibliografía	76
Anexos	77



## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es el resultado de la opción de titulación modalidad APOYO A LA INVESTIGACIÓN. Teniendo la fortuna de ingresar como becaria en el proyecto denominado Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Genómicas y Proteómicas en Salud Pública (defectos al nacimiento), Proyecto N° SDI.PTID.05.1, bajo la responsabilidad de la Dra. M<sup>a</sup> del Rosario Silva Arciniega, es que se presenta la tesis “SENTIDO Y SIGNIFICADO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO UNA MUESTRA DE ESTUDIANTES DE LA UNAM”, derivada, de una de las distintas vertientes del estudio de Defectos al Nacimiento.

Los defectos al nacimiento son un problema que las personas y la sociedad han sufrido desde tiempos inmemoriales pues es un obstáculo tanto para los que lo padecen como para las personas que los rodean (familia). La medicina ha tratado de explicar cuáles son las causas que los provocan.

En el 2005 en la Universidad Nacional Autónoma de México se reforma el estatuto general universitario en el artículo octavo y se crea la unidad de apoyo a la investigación en facultades y escuelas siendo Juan Ramón de la Fuente. Rector de la Universidad Nacional Autónoma de México:

” Con fundamento en lo dispuesto por los artículos 1 y 9 de la ley Orgánica y 34, fracciones IX y X del Estatuto General y considerando que sus facultades y Escuelas están dedicadas a egresar profesionales comprometidos con la realidad social, que contribuyan al desarrollo de la ciencia la tecnología las humanidades y las artes, así como al reconocimiento y la solución de los problemas nacionales para lograr la construcción de un país más justo democrático y equitativo. En razón de lo anterior y con el objetivo de brindar un apoyo eficaz y oportuno a las actividades sustantivas de la Universidad en el campo de la investigación en facultades y Escuelas, he tenido que expedir el siguiente acuerdo. Primero. Se crea la Unidad de Apoyo a la Investigación en Facultades y Escuelas de la UNAM, dependiente de la Secretaria de Desarrollo Institucional, la cual tendrá como objetivo apoyar la investigación que se realiza en Facultades y Escuelas.

Segundo. El jefe de la Unidad de Apoyo a la Investigación en facultades y Escuelas de la UNAM será designado y removido por el Rector a propuesta de la Secretaria de Desarrollo Institucional, la cual será su área de adscripción.

Tercero. El jefe de la Unidad de apoyo a la Investigación en Facultades y Escuelas de la UNAM tendrá las siguientes facultades:

- I. Promover y apoyar la investigación en las Facultades y Escuelas que se citan en el artículo 8° del Estatuto General buscando primordialmente su inserción dentro de proyectos que fomenten la generación de nuevos conocimientos, la formación de profesionales con competencia y calidad en áreas y temáticas prioritarias para el país” (Gaceta UNAM N° 3828, 2005, Pág. 25.)

Gracias a esta reforma surgió el Macroproyecto “Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Genómicas y Proteómicas en Salud Pública. En donde participan el Hospital General de México, las Facultades de Psicología, Medicina, Escuela Nacional de enfermería, y la Escuela Nacional de Trabajo Social. En donde como se ha mencionado una de sus vertientes es el tema de defectos al nacimiento, su importancia para ser parte del proyecto es que según información del Servicio de Genética del Hospital General de México, se estima que ocurren nacimientos con defecto al nacimiento alrededor de 1 de cada 50 nacidos vivos.

El interés de la realización de esta investigación es conocer el sentido y significado que tienen los estudiantes de diversas facultades y escuelas de la UNAM sobre “defectos al nacimiento”. Se eligió a esta población por ser la que está en etapa reproductiva, por ser estudiantes de una de las universidades más prestigiadas de Latinoamérica y porque el producto de esta tesis se complementará a la investigación que lleva a cabo la Dra. Rosario Silva para dicho Macroproyecto.

El primer capítulo como todo estudio se inicia con un marco teórico, definiendo los conceptos básicos de acuerdo al tema de tesis, he integrando la información que sirve para comprender ciertos padecimientos que existen y aquejan sobre los defectos al nacimiento, también se ubica el lugar donde se aplicó el instrumento de la presente investigación ofreciendo una breve historia de nuestra Máxima Casa de Estudios, incorporando de forma particular una reseña de las Escuelas y Facultades de donde son los sujetos de estudio. Las licenciaturas se ordenaron de acuerdo a su historia cronológica empezando desde la más antigua a la de creación más reciente, quedando de la siguiente manera: 1) Facultad de Medicina, 2) Facultad de Ingeniería, 3) Facultad de Arquitectura, 4) Facultad de Contaduría y Administración, 5) Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, 6) Facultad de Psicología y 7) Escuela Nacional de Trabajo Social.

En el segundo capítulo se presenta el método aplicado que permitió obtener los resultados que se presentan, es pertinente señalar que se realizó un estudio exploratorio de campo y transversal, en donde la muestra estuvo conformada por setenta y cinco estudiantes de nivel licenciatura de las diversas escuelas y facultades de la Universidad Nacional Autónoma de México y que como instrumento de medición se aplicó una Red Semántica<sup>1</sup>.

En el tercer capítulo se reportan los resultados de la investigación en donde se halló entre otros, que la edad de los estudiantes fluctuó de entre los 18 y los 37 años, la moda se ubicó en los de 22 y el 96% de los encuestados son solteros; que la palabra y categoría de más peso de acuerdo a los resultados del instrumento fue “tristeza”. Esto sólo es parte de la información que contiene este capítulo.

Es útil que se conozca el sentido y significado de los defectos al nacimiento, que se producen en el entendimiento de la población (en este caso la universitaria), para comprender de qué manera se les percibe, y así poder seguir profundizando, de manera que en un futuro puedan realizarse con base a los hallazgos modelos de intervención dirigidos a la población en general, que permitan aminorar la estigmatización que de pronto de la población distinta se tiene. En este caso este trabajo es apenas un breve acercamiento para conocer lo que el estudiante interpreta, este trabajo queda abierto para que se aborde otra fase en donde se podrá adentrar más en el tema para poder llevar a generar propuestas más asertivas.

---

<sup>1</sup> Elaborado por M<sup>a</sup>. del Rosario Silva (2006) y aplicado en responsables de pacientes con malformación y adecuado para ser administrado en la población estudiantil de siete Escuelas o Facultades de la Universidad Nacional Autónoma de México.

# CAPÍTULO 1 MARCO TEÓRICO

## 1. Definición de conceptos

1.1 **Sentido:** se entiende por sentido, el significado de razón de ser, finalidad, ordenación a un fin, tiene gran importancia en todas las ciencias. En psicología se relaciona principalmente con la condición de ser lo conducente al cumplimiento de lo requerido, como, por ejemplo, el modo de reunión de las partes para formar el todo o la efectividad de un sistema de referencia. El concepto de sentido, con este significado, tiene aplicación en todos los ámbitos de la psicología, como el pensamiento, la expresión, los comportamientos, etc. (*Dorsch, 1994, Pág. 726*).

1.2 **Significado** es lo que una palabra, un término, un signo, etcétera, por lo general, una representación mental, expresan sobre el objeto a que hacen referencia. El significado es una propiedad biológica conjunta del mundo percibido y el mundo de acción de un ser vivo (Uexkull). Una cosa puede adquirir significado, independientemente de su modo de ser propio, por su posición en un conjunto (funcional, de objetivo o de acción). En esta acepción se denomina también "sentido". (*Dorsch, 1994, Pág. 737,738*).

1.3 **Defectos al nacimiento** (malformaciones congénitas): es toda anomalía estructural del organismo derivada del desarrollo intrauterino defectuoso. Es interesante conocer, sin embargo, que investigadores connotados de estos asuntos incluyen en el término los trastornos funcionales y definen el concepto de la siguiente manera: Es todo defecto permanente, anatómico, histológico o bioquímico, que el organismo no puede reparar a través del crecimiento y desarrollo. (*Díaz del Castillo, 2000, Pág. 107*).

1.4 **Trabajo Social:** es una disciplina de las Ciencias Sociales, que mediante metodología científica contribuye al conocimiento de los problemas y recursos de la comunidad, en la educación social, organización y movilización consciente de la colectividad, así como en la planificación y administración de acciones, todo ello con el propósito de lograr las transformaciones sociales para el desarrollo integral del hombre. (*Revista de Trabajo Social N° 4, 1978, Pág. 3.*)

De tal manera que para fines de esta investigación, se entiende por sentido y significado de los defectos al nacimiento: una muestra de estudiantes de la UNAM, a la sensación, percepción o emoción que la muestra de estudio tiene sobre las malformaciones congénitas.

## 2. DEFECTOS AL NACIMIENTO

### 2.1. Antecedentes Históricos

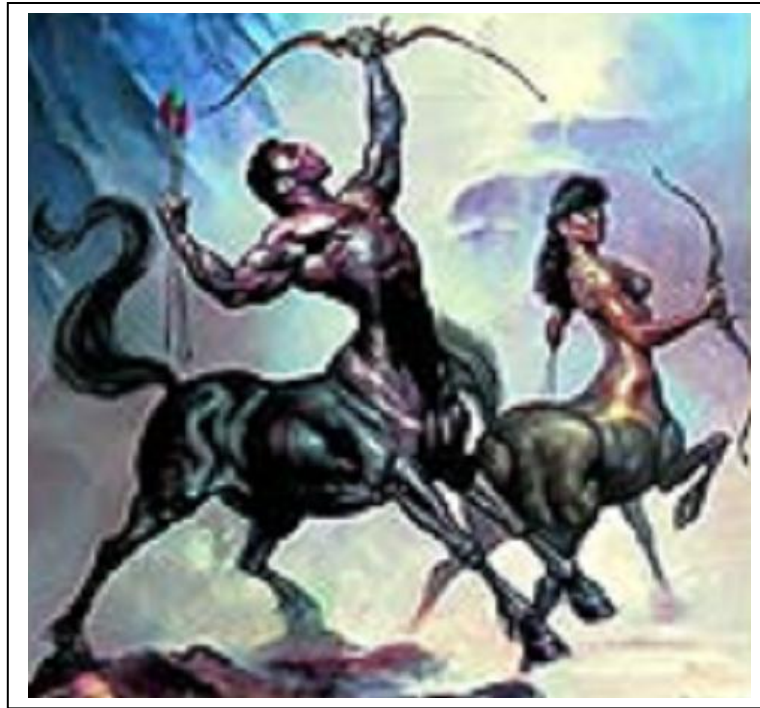
El conocimiento acerca de la existencia de los defectos congénitos es completamente anterior a la aportación de Gregorio Mendel (1865), sobre las leyes de la herencia, en donde innumerables desviaciones del desarrollo fueron advertidas en animales, plantas y en el hombre, en diversas partes del mundo.

El nacimiento de algún niño deforme casi siempre se consideraba como un signo de mal augurio. Así, la palabra “monstruo”, con la que equivocadamente se designaba a estos defectos, proviene del latín *mostrare*, que significa predecir el futuro. Los pacientes afectados formaron parte de la mitología, mitad verdad, mitad leyenda. Por ejemplo, en México, en las culturas precolombinas, los defectos congénitos fueron representados en innumerables figurillas de barro o de piedra en estas culturas los malformados eran respetados y aun favorecidos por los emperadores, ya que los primeros eran los protegidos del dios Xólotl, de acuerdo con los informes del misionero Fray Bernardino de Sahún, este dios era el responsable de que “los niños nacieran sin brazos o sin nariz, boquiabiertos, bizzcos o monstruos”. Se decía que su influencia era muy evidente en los eclipses de sol o de luna, y que por tanto las embarazadas deberían esconderse para que no tuvieran hijos afectados. El dios Xólotl nació en la ciudad de los dioses teotihuacanos y era uno de los más poderosos de la mitología tolteca, su nombre proviene de la palabra indígena axolotl (ajolote), animal teratógeno que vive en las aguas de los ríos y lagunas de la República Mexicana. (Guzmán, 1986, Pág. 15).



Dios Xólotl, deidad Tolteca. Dios de los malformados  
(Guzmán, 1986, Pág. 15).

En la mitología griega los malformados, tanto animales como seres humanos, se mezclan entre sí y de esta manera nacen seres tan raros como los centauros o los cíclopes, que se describen en forma de gigantes que tienen un solo ojo, eran enemigos del dios Apolo, quien los destruyó porque ellos habían creado la bola de fuego que mató a sus hijos (Guzmán, 1986, Pág. 16).



o [seresmitologicos.net](http://seresmitologicos.net)

La herencia de los rasgos físicos ha sido objeto de interés y curiosidad desde hace miles de años. Los antiguos griegos y hebreos, y después los eruditos medievales, describieron numerosos fenómenos genéticos y propusieron diversas teorías para explicarlos. Sin embargo, muchas de estas teorías resultaron incorrectas. Gregor Mendel, un monje austriaco al que se suele considerar como el padre de la genética, hizo avanzar significativamente este campo al llevar a cabo un conjunto de experimentos inteligentemente diseñados, en organismos vivos (guisantes de jardín). Utilizó esta información experimental para formular una serie de leyes fundamentales de la herencia. (Jorde, Carey, Bamshad y White, 2005, Pág. 2).

La genética, tal como se conoce actualmente, es en gran medida el resultado de las investigaciones desarrolladas durante el siglo XX. Probablemente, el logro más significativo de la década de los 50 fue la descripción de la estructura física del DNA, realizada por James Watson y Francis Crick en 1953. A partir de 1960, el desarrollo tecnológico aportó logros significativos a un ritmo siempre creciente. (Jorde, Carey, Bamshad y White, 2005, Pág. 2).

## 2.2 Estadísticas De defunciones Por Defectos Al Nacimiento

Los defectos al nacimiento (DN) son un grupo heterogéneo de enfermedades que afectan la estructura, función o el metabolismo del producto, generalmente presentan un patrón hereditario denominado multifactorial, en el cual interactúan simultáneamente varios genes con factores ambientales. A continuación se presentan las estadísticas nacionales de defunciones por DN de 1955 a 2003. Los datos fueron proporcionados por la Dirección General de Información en Salud de la Secretaría de Salud. (Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Vol.62, 2005, Pág.294).

Cuadro 1. Defunciones por defectos al nacimiento y su distribución por grupo de edad (0 – 19 años)

	0-19 años	<1 año	%	1-4 años	%	5-9 años	%	10-14 años	%	15-19 años	%
1955	2 391	2 203	92.1	146	6.1	32	1.3	6	0.1	4	0.2
1956	3 156	2 802	88.8	290	9.2	45	1.4	13	0.2	6	0.2
1957	3 464	3 008	86.8	368	10.6	55	1.6	19	0.3	14	0.4
1958	3 275	2 728	83.3	433	13.2	81	2.5	25	0.4	8	0.2
1959	3 380	2 789	82.5	426	12.6	117	3.5	34	0.5	14	0.4
1960	3 547	2 833	79.9	519	14.6	149	4.2	32	0.5	14	0.4
1961	3 530	2 874	81.4	455	12.9	141	4.0	45	0.8	15	0.4
1962	3 493	2 898	83.0	392	11.2	127	3.6	61	1.1	15	0.4
1963	3 377	2 999	88.8	273	8.1	61	1.8	27	0.4	17	0.5
1964	3 430	3 004	87.6	273	8.0	91	2.7	42	0.7	20	0.6
1965	3 242	2 914	89.9	211	6.5	57	1.8	37	0.6	23	0.7
1966	3 431	3 085	89.9	239	7.0	60	1.7	32	0.5	15	0.4
1967	3 582	3 183	88.9	268	7.5	66	1.8	36	0.6	29	0.8
1968	3 295	2 920	88.6	226	6.9	73	2.2	45	0.6	31	0.9
1969	4 011	3 580	89.3	259	6.5	96	2.4	43	0.6	33	0.8
1970	4 183	3 730	89.2	299	7.1	85	2.0	44	0.6	25	0.6
1971	3 867	3 456	89.4	264	6.8	76	2.0	53	0.7	18	0.5
1972	4 005	3 588	89.6	259	6.5	83	2.1	42	0.5	33	0.8
1973	3 801	3 412	89.8	236	6.2	85	2.2	40	0.5	28	0.7
1974	4 029	3 705	92.0	164	4.1	144	3.6	14	0.2	2	0.0
1975	4 212	3 762	89.3	311	7.4	74	1.8	38	0.6	27	0.6
1976	4 340	3 837	88.4	313	7.2	87	2.0	53	0.8	50	1.2
1977	4 720	4 169	88.3	336	7.1	89	1.9	70	0.9	56	1.2
1978	4 901	4 293	87.6	371	7.6	103	2.1	63	1.0	71	1.4
1979	5 465	4 854	88.8	352	6.4	120	2.2	82	1.2	57	1.0
1980	5 857	5 188	88.6	411	7.0	131	2.2	69	1.0	58	1.0
1981	5 950	5 266	88.5	437	7.3	127	2.1	61	0.9	59	1.0
1982	6 156	5 416	88.0	427	6.9	120	1.9	103	1.7	90	1.5
1983	6 536	5 764	88.2	478	7.3	136	2.1	81	1.4	77	1.2
1984	6 349	5 517	86.9	498	7.8	145	2.3	106	1.9	83	1.3
1985	6 057	5 134	84.8	555	9.2	145	2.4	117	2.0	106	1.8
1986	6 288	5 219	83.0	649	10.3	179	2.8	142	2.6	99	1.6
1987	6 819	5 665	83.1	713	10.5	170	2.5	138	2.5	133	2.0
1988	7 559	6 277	83.0	753	10.0	236	3.1	161	3.0	132	1.7
1989	8 309	7 039	84.7	784	9.4	207	2.5	146	2.8	133	1.6
1990	8 328	7 127	85.6	711	8.5	200	2.4	145	2.7	145	1.7
1991	8 093	6 887	85.1	713	8.8	215	2.7	145	3.0	133	1.6
1992	8 151	6 963	85.4	716	8.8	199	2.4	143	3.3	130	1.6
1993	8 019	6 783	84.6	757	9.4	217	2.7	122	2.9	140	1.7
1994	8 551	7 274	85.1	788	9.2	203	2.4	152	3.8	134	1.6
1995	8 902	7 383	82.9	925	10.4	251	2.8	174	4.3	169	1.9
1996	8 687	7 147	82.3	906	10.4	273	3.1	196	4.9	165	1.9
1997	8 789	7 223	82.2	943	10.7	248	2.8	195	4.9	180	2.0
1998	9 251	7 612	82.3	1 004	10.9	268	2.9	180	4.5	187	2.0
1999	8 886	7 346	82.7	926	10.4	288	3.2	173	4.5	153	1.7
2000	8 718	7 212	82.7	856	9.8	281	3.2	197	5.3	172	2.0
2001	8 251	6 787	82.3	836	10.1	295	3.6	166	4.4	167	2.0
2002	8 267	6 756	81.7	856	10.4	255	3.1	212	5.6	188	2.3
2003	8 010	6 450	80.5	894	11.2	250	3.1	224	5.9	192	2.4

(Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Vol.62, 2005, Pág.295).

En el boletín médico del Hospital Infantil de México del cual se muestran las presentes estadísticas

Venegas, Peña-Alonso, Lozano, Kofman, Queipo, (2005) mencionan lo siguiente:

“En el cuadro 1 se presenta un panorama general de las defunciones por DN en menores de 20 años de 1955 a 2003. En este período el número de defunciones atribuible a estas causas aumentó de 2391 a 8010. Como es esperado, más de 80% de los casos sucede en menores de cinco años. A partir de 1955 el número de muertes por DN prácticamente se duplicó cada dos decenios y en la década de

los años noventa esta tendencia se estabilizó. Si bien el número de defunciones ha aumentado, la proporción en los diferentes grupos de edad ha cambiado en 1955 la mayor proporción de defunciones por DN ocurría en menores de un año, y menos de 1% en el grupo de 10 a 19 años. En 2003 se observó que la proporción en menores de un año disminuyó a 80.5% y aumentó a 8.3% en el grupo de 10 a 19 años. Esto se puede atribuir a mejores técnicas diagnósticas así como un mejor manejo médico”. (Venegas, Peña-Alonso, Lozano, Kofman, Queipo, 2005, pág. 294)

Cuadro 2. Principales causas de defunciones por defectos al nacimiento en menores de 5 años

Año registro	MC del corazón	DCTN	Síndrome de Down	Atresia esofágica y fistula tráqueo-esofágica	LPH	Defectos de pared abdominal	Atresia anorrectal	Agenesia renal	Otras MC	Total
1979	1 402	850	102	130	88	7	78	8	2 541	5 206
1980	1 549	915	120	133	76	12	56	9	2 729	5 599
1981	1 659	968	78	121	61	26	61	2	2 727	5 703
1982	1 610	1 014	158	127	66	29	88	7	2 744	5 843
1983	1 775	1 072	207	160	72	27	63	10	2 856	6 242
1984	1 765	1 052	226	137	84	26	53	9	2 663	6 015
1985	1 891	1 067	229	125	65	30	55	7	2 220	5 689
1986	1 947	1 068	294	133	67	35	47	5	2 272	5 868
1987	1 983	1 119	319	137	96	34	34	5	2 651	6 378
1988	2 209	1 214	249	188	104	53	42	14	2 957	7 030
1989	2 371	1 477	274	171	101	51	51	11	3 316	7 823
1990	2 396	1 391	255	195	103	60	51	10	3 377	7 838
1991	2 423	1 277	240	180	82	60	36	15	3 287	7 600
1992	2 516	1 278	190	156	104	76	37	19	3 303	7 679
1993	2 492	1 223	221	160	89	96	41	22	3 196	7 540
1994	2 705	1 247	228	144	99	96	45	19	3 479	8 062
1995	2 763	1 196	252	175	114	106	36	19	3 647	8 308
1996	2 747	1 081	241	146	106	115	28	17	3 572	8 053
1997	2 956	1 115	231	138	80	129	34	30	3 453	8 166
1998	3 159	1 021	258	159	100	213	20	27	3 659	8 616
1999	3 093	927	250	135	77	218	29	21	3 522	8 272
2000	2 995	689	346	162	79	215	35	38	3 509	8 068
2001	2 966	547	287	114	60	205	24	25	3 395	7 623
2002	3 066	527	285	134	60	228	25	27	3 260	7 612
2003	3 092	483	255	113	57	194	20	31	3 099	7 344

MC: malformaciones congénitas  
DCTN: defectos de cierre del tubo neural  
LPH: labio y paladar hendidos

(Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Vol.62, 2005, Pág.297).

“En el segundo cuadro se observa el número de defunciones por la contribución de las principales anomalías congénitas en menores de cinco años”. (Venegas, Peña-Alonso, Lozano, Kofman, Queipo, 2005, pág. 297)

Cuadro 3. Defunciones por defectos al nacimiento en ambos sexos en menores de 5 años según entidad federativa de residencia.

Entidad de residencia	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Aguascalientes	90	101	87	77	93	65
Baja California	207	224	188	231	197	198
Baja California Sur	29	39	42	36	28	38
Campeche	43	48	35	45	43	59
Coahuila de Zaragoza	134	125	124	141	129	127
Colima	54	47	52	41	40	30
Chiapas	238	238	225	246	228	235
Chihuahua	243	231	236	252	245	247
Distrito Federal	898	814	806	725	692	673
Durango	39	32	43	37	80	52
Guanajuato	615	530	534	452	510	470
Guerrero	158	148	134	82	103	93
Hidalgo	149	167	169	173	104	117
Jalisco	585	556	613	512	504	486
México	1 388	1 347	1 310	1 285	1 248	1 228
Michoacán de Ocampo	256	234	195	208	231	191
Morelos	156	113	124	84	114	97
Nayarit	28	35	31	62	50	34
Nuevo León	344	299	303	294	270	252
Oaxaca	315	303	254	248	266	233
Puebla	635	621	659	610	626	599
Querétaro de Arteaga	170	178	146	156	161	151
Quintana Roo	57	73	78	56	99	66
San Luis Potosí	247	190	219	201	210	174
Sinaloa	82	94	82	90	117	97
Sonora	163	183	159	135	131	160
Tabasco	150	170	189	192	157	153
Tamaulipas	168	188	174	119	125	161
Tlaxcala	102	100	109	107	88	88
Veracruz Llave	616	605	517	487	484	523
Yucatán	151	145	148	142	144	155
Zacatecas	103	90	80	92	92	89
Gran total	8 616	8 272	8 068	7 623	7 612	7 344

(Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Vol.62, 2005, Pág.300).

“En el cuadro tres se muestran las defunciones por DN y por estados de la República Mexicana, informadas desde 1998 hasta 2003. Durante este período se observa que el Estado de México cuenta con el mayor número, seguido por el Distrito Federal y Puebla. Esta tendencia se mantiene durante todo el período evaluado. Se analizan de manera independiente estas tres entidades, se encuentra que en el Distrito Federal en 1998 se reportan 898 casos de DN mientras que en 2003 disminuyen a 673. la disminución en algunos estados es importante; sin embargo en otros las cifras se mantienen prácticamente iguales durante el período. La disminución en algunos estados puede deberse a un mejor diagnóstico y manejo de los DN en los últimos años y la posibilidad de acceso a hospitales de alta especialidad”. (Venegas, Peña-Alonso, Lozano, Kofman, Queipo, 2005, pág. 298). Cabe señalar que el autor se refiere a que hay mejor diagnóstico gracias a los estudios que se hacen hoy en día y no porque los diagnósticos fueran realmente malos.



Cuadro 4. Causas de defunciones por defectos al nacimiento en < 5 años, en ambos sexos por entidad federativa en 2003

Entidad de residencia	MC del corazón	DCTN	Síndrome de Down	Atresia esof y fistula TE	LPH	Defectos de pared abdominal	Atresia anorrectal	Agnesia renal	Otras malf	Total
Aguascalientes	29	6	1			2			27	65
Baja California	81	12	6	4	2	7	1	1	84	198
Baja California Sur	12	4	3			4	1		14	38
Campeche	30	4		3		1			21	59
Coahuila de Zaragoza	58	5	5	1	1	4			53	127
Colima	14	3	1		1	1			10	30
Chiapas	98	13	15	1	4	4	1		99	235
Chihuahua	64	15	4	8		5	2		148	247
Distrito Federal	286	28	11	6	3	10	2	1	326	673
Durango	19	1	3			3			26	52
Guanajuato	214	33	10	6		16		4	187	470
Guerrero	37	7	7	3	2	2	2		33	93
Hidalgo	60	3	2	1		4			47	117
Jalisco	216	28	10	8		14	1	8	201	486
México	561	57	57	21	10	25	5	3	489	1 228
Michoacán de Ocampo	82	18	10	6		8			67	191
Morelos	41	9	7		1	1			38	97
Nayarit	12	2	2	1		3		1	13	34
Nuevo León	93	23	2	5	3	8			118	252
Oaxaca	96	18	11	1	3	6		1	97	233
Puebla	249	61	29	6	11	9	1	3	230	599
Querétaro de Arteaga	66	18	1	6	1	3			56	151
Quintana Roo	26	4		1		3			32	66
San Luis Potosí	77	13	3	4	1	5		2	69	174
Sinaloa	42	3	2	1	1	3	1		44	97
Sonora	69	6	2	4	2	8			69	160
Tabasco	74	7	4		3	10		2	53	153
Tamaulipas	61	10	2	1		6		1	80	161
Tlaxcala	41	2	4	4	1	2			34	88
Veracruz Llave	191	55	29	6	3	11	1	2	225	523
Yucatán	62	8	7	3	1	5	2	1	66	155
Zacatecas	30	7	5	2	2	1		1	41	89
Gran total	3 092	483	255	113	57	194	20	31	3 099	7 344

MC: malformaciones congénitas  
DCTN: defectos del cierre del tubo neural  
TE: tráqueo esofágica  
Esof: esofágica  
LPH: labio y paladar hendido  
Malf: malformaciones

(Boletín Médico del Hospital Infantil de México, Vol.62, 2005, Pág.302).

“En el cuadro cuatro se aprecia que, independientemente del número de casos reportados y el estado analizado, las causas más frecuentes son las cardiopatías congénitas con un registro de 3092 en el 2003, en segundo lugar se encuentran los DCTN en sus diferentes presentaciones clínicas. La mayor frecuencia de estas anomalías se presenta en los estados de México, Puebla, Veracruz y Guanajuato.

Este efecto sugiere una carga genética mayor o la presencia de factores ambientales predisponentes. El manejo preventivo con ácido fólico antes y durante los primeros tres meses del embarazo disminuye la frecuencia de DCTN. Por esta razón es importante recomendar este tratamiento en todas las mujeres en edad reproductiva, particularmente en aquellos estados donde se observa una frecuencia elevada de estas malformaciones”. (Venegas, Peña-Alonso, Lozano, Kofman, Queipo, 2005, pág. 299)

### 2.3 Tipos de enfermedades genéticas

Jorde, Carey, Bamshad y White, (2005), descubrieron que cada ser humano posee aproximadamente entre 30.000 y 40.000 genes diferentes, y que las alteraciones de estos genes, o de sus combinaciones, pueden producir trastornos genéticos, que se clasifican en varios grupos, siendo los principales:

- 1) **Trastornos cromosómicos.-** en los que los cromosomas completos o amplios fragmentos de los mismos se pierden, se duplican o se alteran de algún otro modo. En estos trastornos se incluyen enfermedades como el síndrome de Down y el síndrome de Turner.
- 2) **Trastornos en los que se altera un único gen.-** A menudo denominados mendelianos o trastornos monogénicos, en donde la fibrosis quística, la drepanocitosis y la hemofilia son ejemplos bien conocidos.
- 3) **Trastornos mitocondriales.-** Son un grupo relativamente pequeño de enfermedades causadas por la alteración del pequeño cromosoma citoplasmático mitocondrial.
- 4) **Trastornos multifactoriales.-** Debidos a una combinación de múltiples causas genéticas y ambientales. A este grupo pertenecen numerosos defectos congénitos, como el labio leporino y/o el paladar hendido, así como un gran número de enfermedades del adulto, incluidas las cardíacas y la diabetes. (Jorde, Carey, Bamshad y White, 2005, Pág. 3).

### 2.4 Causas de los defectos congénitos

Los defectos congénitos se deben tanto a factores genéticos como ambientales, pero de entre el 60 y 70 por ciento de los casos, se desconocen sus causas hasta el momento. (Jorde, Carey, Bamshad y White, 2005, Pág. 3).

Un solo gen anormal puede ser el causante de un defecto congénito. Todos los seres humanos tenemos un mínimo de 30.000 a 35.000 genes que determinan rasgos como el color de los ojos y del cabello, y que además controlan el crecimiento y el desarrollo de cada componente de nuestros sistemas físicos y bioquímicos. Los genes están contenidos en cada uno de los 46 cromosomas que residen en las células. (Jorde, Carey, Bamshad y White, 2005, Pág. 4).

Los niños obtienen la mitad de sus genes de cada uno de los padres. Es posible heredar una enfermedad genética cuando uno de los padres (que puede padecer o no la enfermedad) le trasmite un gen anormal. Esto se conoce como herencia dominante; algunos ejemplos son la acondroplasia (una forma de enanismo) y el síndrome de Marfan (una enfermedad del tejido conjuntivo). Muchas otras enfermedades genéticas sólo se heredan cuando ambos padres (sin padecer estas enfermedades) son portadores del mismo gen anormal y lo transmiten al niño. En estos casos se habla de herencia recesiva; algunos ejemplos incluyen la enfermedad de Tay-Sachs (un trastorno fatal observado principalmente en las personas de origen judío europeo) y la fibrosis quística (un trastorno fatal de los pulmones y otros órganos que afecta principalmente a las personas de extracción caucásica). También existe una forma de herencia (ligada al cromosoma X) en la que los hijos varones pueden heredar una enfermedad genética de una madre portadora del gen (y que, por lo general, no la padece). Entre los ejemplos se encuentran la hemofilia (un trastorno que afecta la capacidad de coagulación de la sangre) y la distrofia muscular de Duchenne (una debilitación muscular progresiva). (*Jorde, Carey, Bamshad y White, 2005, Pág. 4*).

Distintas anomalías en la cantidad o estructura de los cromosomas pueden producir numerosos defectos congénitos. Debido a un error producido durante el desarrollo de un óvulo o espermatozoide, el bebé puede nacer con una cantidad excesiva o insuficiente de cromosomas, o con uno o más cromosomas rotos o distribuidos de otra manera. El síndrome de Down, en el que el bebé nace con un cromosoma 21 adicional, es una de las anomalías cromosómicas más comunes. Los niños afectados presentan diferentes grados de retraso mental, rasgos faciales característicos y, con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas. Los bebés que nacen con copias adicionales del cromosoma 18 o 13 sufren de varios defectos congénitos y, por lo general, mueren durante los primeros meses de vida. (*Ibidem. Pág. 4*).

La falta o el exceso de cromosomas sexuales (X y Y) afecta el desarrollo sexual y puede producir infertilidad, anomalías en el desarrollo y problemas de conducta y aprendizaje. No obstante, la mayoría de las personas afectadas lleva una vida relativamente normal. (*Ibid. Pág. 5*).

Los defectos congénitos también pueden ser causados por factores ambientales como el abuso de drogas o de alcohol, las infecciones, o la exposición a ciertos medicamentos (como el Accutane, utilizado para combatir el acné) u otros productos químicos. Todo parece indicar que muchos defectos congénitos son el resultado de una combinación de uno o más factores genéticos y factores ambientales (herencia multifactorial). Algunos ejemplos incluyen el labio leporino y la fisura palatina, el pie torcido y algunos defectos cardíacos. (*Ibid. Pág. 5*).

## 2.5 Defectos congénitos más comunes

En March of Dimes Perinatal Data Center (2001), *Maternal Infant, and child health*, se encontró que por lo general, los defectos al nacimiento se agrupan en tres categorías principales: Estructurales / metabólicos, Infecciones congénitas y otras condiciones.

### 2.5.1 Anomalías estructurales / metabólicas

Cuando un bebé nace con un defecto estructural, alguna parte de su cuerpo (interna o externa) está ausente o presenta una malformación. Los defectos cardíacos son el tipo de defecto congénito estructural más común, y afectan a uno de cada 125 bebés. Si bien los avances en la cirugía han mejorado notablemente las perspectivas para los bebés afectados con estas anomalías, siguen siendo la principal causa de muerte relacionada con los defectos congénitos. En general, se desconocen las causas de las malformaciones en el corazón del bebé, aunque se cree que las causas radican en factores genéticos y ambientales. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

La espina bífida (o espina abierta, en la que la espina dorsal nunca termina de cerrarse y la médula espinal suele tener alguna malformación), afecta a uno de cada 2.000 bebés. Los bebés que la padecen sufren diferentes grados de parálisis y problemas de la vejiga y de los intestinos. Se cree que tanto los factores genéticos como alimenticios son determinantes. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

Aproximadamente uno de cada 135 bebés tiene un defecto estructural que afecta los genitales o el tracto urinario. Estos defectos varían considerablemente en su gravedad e incluyen desde la ubicación anormal de la abertura urinaria en los varones (hipospadia) a la falta de ambos riñones. Aún se desconoce la causa de la hipospadia, la cual puede corregirse quirúrgicamente. Los bebés a los que les faltan ambos riñones mueren durante las primeras horas o días de vida. Este defecto fatal puede ser hereditario. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

Los trastornos metabólicos afectan a uno de cada 3.500 bebés. Estos trastornos no son visibles, pero pueden resultar nocivos o incluso fatales. En la mayoría de los casos, se trata de enfermedades genéticas recesivas. Estas enfermedades son causadas por la incapacidad de las células de producir una enzima (proteína) necesaria para transformar ciertos productos químicos en otros, o para transportar sustancias de un lugar a otro. Un ejemplo es la enfermedad de Tay-Sachs. A los bebés afectados, les falta una enzima necesaria para descomponer ciertas sustancias grasas presentes en las células cerebrales. Estas sustancias se acumulan y destruyen las células cerebrales, produciendo ceguera, parálisis y la muerte antes de los cinco años de edad. La fenilcetonuria (PKU) es otro trastorno metabólico que impide a los bebés afectados procesar parte de una proteína, la cual se acumula en la sangre y produce daño cerebral. La PKU se detecta mediante las pruebas de detección habituales realizadas a los recién nacidos, las cuales hacen posible alimentar a los bebés afectados con una dieta especial con el fin de prevenir el retraso mental. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

## 2.5.2 Infecciones congénitas

La rubéola (sarampión alemán) es probablemente la infección congénita más conocida que puede producir defectos congénitos. Si una mujer embarazada queda infectada durante el primer trimestre, el bebé tiene una probabilidad de una en cuatro de nacer con uno o más rasgos del síndrome de rubéola congénita (sordera, retraso mental, defectos cardíacos, ceguera). (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

La infección viral congénita más común es el citomegalovirus (CMV). Aproximadamente el 1 por ciento (40.000 bebés al año) de todos los recién nacidos en los Estados Unidos padece la infección, aunque sólo el 10 por ciento de ellos (de 3.000 a 4.000) sufre consecuencias graves, como retraso mental y pérdida de la visión y la audición. Con frecuencia, las mujeres embarazadas se contagian del CMV a partir de otros niños pequeños, que, por lo general, presentan pocos síntomas o ninguno. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

Las infecciones transmitidas sexualmente que pueda sufrir la madre también pueden poner en peligro al feto y al recién nacido. Por ejemplo, si la sífilis no se trata, puede producir un nacimiento sin vida, la muerte del neonato o defectos en los huesos. Aproximadamente uno de cada 2.000 bebés se ve afectado. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

## 2.5.3 Otras causas

Entre otras causas de los defectos congénitos se incluye el síndrome alcohólico fetal, que afecta a uno de cada 1.000 bebés. Este patrón de defectos congénitos mentales y físicos es común en los bebés de madres que consumen alcohol en exceso durante el embarazo. Incluso el consumo moderado o leve de alcohol durante el embarazo puede representar un riesgo para el bebé. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

Los bebés de madres que consumen cocaína al principio del embarazo pueden estar expuestos a un riesgo mayor de nacer con algún defecto congénito. Un amplio estudio realizado sobre el tema sugiere que estos bebés tienen una probabilidad cinco veces mayor de nacer con defectos en el tracto urinario que los bebés de mujeres que no consumen cocaína. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

## 2.6 Defectos al nacimiento comunes

### 2.6.1 Defectos del Tubo neural

Los defectos del tubo neural que incluyen la anencefalia, mielomeningocele e hidrocefalia constituyen el mayor grupo aislado de anormalidades congénitas en la mayor parte de los estudios. No obstante, existe una considerable variación geográfica y estacional en su incidencia, como se ha expuesto anteriormente, parecen ocurrir “epidemias” de estos defectos y se ha sugerido que podrían estar relacionadas con causas ambientales. Una teoría propuesta es que, en ciertas estaciones, las papas y posiblemente otros alimentos son más capaces de contaminarse y se ha visto que ocurren epidemias de defectos del tubo neural unos dos años después de epidemias de gangrena en las papas. El factor causal no ha sido identificado positivamente, pero puede haber un factor químico en las papas gangrenadas. Si esta observación se confirmara, podría conducir a una reducción en la incidencia de estas graves malformaciones. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

La anencefalia es el defecto del tubo neural más común. Dada la gran malformación del cráneo y cerebro los niños afectados nacen muertos o fallecen poco después del parto. La espina bífida y el mielomeningocele no son rápidamente fatales y, por tanto, constituyen un problema clínico mayor. El 80% de los niños con mielomeningocele desarrollan una hidrocefalia. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

El defecto espinal más corriente aparece en la región lumbar, pero puede presentarse en cualquier punto de la columna vertebral. Existe una gran variación en el grado de anormalidad asociada de los cuerpos vertebrales. Los signos presentes suelen ser la existencia del saco que, si está intacto, puede hacer protrusión, pero que, si ha sido puncionado, reposará aplanado sobre la depresión entre los lados de la espina bífida. El saco puede ser un mielocelo simple sin tejido nervioso o un mielomeningocele en que la médula espinal esté expuesta y penetre en el saco. Los sacos más pequeños pueden estar recubiertos por la piel. Si el saco se ha roto, debe ser recubierto con un apósito estéril no adhesivo. La valoración del grado de afectación neurológica no es fácil y el examen en el momento del nacimiento puede ser equívoco. Corrientemente, una o ambas extremidades inferiores están paralizadas y a menudo hay pérdida del control esfinteriano. Existen diferentes opiniones sobre la necesidad de un tratamiento quirúrgico inmediato para recubrir con piel un saco expuesto. Sin este tratamiento, incluso niños gravemente afectados pueden sobrevivir, pero el cuidado ulterior es mucho más difícil. El tratamiento quirúrgico, si bien limita el riesgo de infección y de una ulterior deterioración de la función neurológica, no es en sí curativo y puede precipitar el comienzo de una hidrocefalia y la necesidad de ulteriores operaciones. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

La hidrocefalia ya puede haber sido reconocida durante el parto, pero más corrientemente se hace evidente más tarde por el gran ensanchamiento de las suturas craneales, aun cuando el perímetro frontooccipital es normal. Mediciones

repetidas de dicho perímetro mostrarán un aumento rápido del tamaño y los datos clásicos clínicos y radiológicos de hidrocefalia se harán más evidentes. El tratamiento consiste en la introducción quirúrgica de un sistema de drenaje controlado para reducir la presión intracraneal. Las complicaciones a largo plazo de la espina bífida son principalmente renales y ortopédicas.

Existe la duda de si la calidad de vida conseguida por los procedimientos requeridos para corregir estos defectos justifica el consumo considerable de habilidad y tiempo necesarios, particularmente en una sociedad que permite, al mismo tiempo, que gran número de fetos sanos sean abortados. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

La conducta que se debe seguir con relación a la espina bífida varía, por tanto, de un Centro a otro. Si todo el personal implicado no está al corriente o se halla en desacuerdo con la pauta local que se sigue, los padres pueden recibir opiniones contradictorias, lo cual es muy importante evitar. El envío a un centro de valoración regional, de ser posible, permitiría una evaluación neurológica y complementaria más detallada. La pauta que se debe seguir con respecto a cada caso individual puede ser decidida basándose en datos objetivos, así como en la forma de pensar de los padres. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

La microcefalia no es susceptible de tratamiento a menos que el pequeño tamaño del cráneo sea debido a la fusión prematura de las suturas craneales (craneosinostosis), en cuyo caso es posible el tratamiento quirúrgico. Otras formas de anomalía del sistema nervioso central (SNC) raras veces se manifiestan como tales en el momento del nacimiento, pero pueden presentarse en el primer mes de la vida en forma de trastornos de la conducta, como convulsiones. (*Ibidem, 2001*).

Algunas anomalías del SNC pueden ser sospechadas por otras anomalías físicas asociadas, como en el síndrome de Down (mongolismo), que se considera más adelante. Un número limitado de causas potenciales de anomalía mental puede ser reconocido mediante pruebas específicas de anomalía bioquímica, como en la fenilcetonuria. (*Ibid. 2001*).

## 2.6.2 Síndrome Down

En 1866, el médico inglés John Langdon Haydon Down (1820-1890) publicó en el London Hospital Reports un artículo, en donde presentaba una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con características físicas muy similares y que en su opinión tenían un aspecto muy parecido al grupo étnico de los mongoles, por lo que llamó a este síndrome “mongolismo”. En su artículo describió las características faciales, la coordinación anormal, las dificultades con el lenguaje, así como la asombrosa facilidad que tienen tales pacientes para imitar las actitudes de maestros y amigos, además de su gran sentido del humor. El doctor Langdon Down consideró en un principio que ciertas enfermedades en los padres podrían originar este síndrome y en alguno de sus escritos comentó que la tuberculosis durante el embarazo podría romper la barrera de las razas y ocasionar que padres europeos tuvieran hijos orientales. Durante noventa y tres años se consideró al síndrome de Down como una regresión al hombre primitivo pero fue en 1959 cuando los médicos franceses Lejeune, Gautrier y Turpin, que descubrieron que estos pacientes tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 normales que comúnmente se encuentran. Esto se determinó mediante el análisis del cariotipo de niños con el síndrome y se estableció así el origen cromosómico. Poco después se identificó que el cromosoma adicional correspondía al par 21. Aunque durante mucho tiempo se utilizó el término mongolismo para designar este síndrome, en la actualidad se tiende a sustituirlo por las expresiones síndrome de Down o trisomía 21. *(Ortega, L. 1997, Pág. 13).*

El síndrome de Down es un padecimiento de naturaleza genética que se puede diagnosticar desde el nacimiento y causa en las personas que lo padecen una falla en su desarrollo tanto físico como mental; así mismo se acompaña de múltiples malformaciones y predisposición a otros tipos de enfermedades, sobre todo en la primera infancia. Este síndrome es el padecimiento genético más común de la especie humana y de acuerdo con un estudio llevado a cabo en la ciudad de México, por los doctores Salvador Arrendares y Fabio Salamanca, por cada 400 niños que nacen uno está afectado de trisomía 21. *(Lagunes, R. 1990, Pág. 1).*

El niño con síndrome de Down tiene un cromosoma adicional en cada una de las células de su cuerpo, de decir, posee 47 cromosomas en lugar de los 46 que existen normalmente. Esto ocurre debido a un error en la distribución del material cromosómico: en el momento de dividirse una de las células recibe un cromosoma de más, lo cual puede suceder en cualquier momento, ya sea durante la formación de células germinales o bien, en las primeras divisiones del huevo fecundado. El cromosoma adicional causante del síndrome de Down, tiene la forma y el tamaño de los cromosomas del par 21; por eso se dice que el síndrome de Down es un trisoma (tres cuerpos) en el cromosoma 21. La información que porta este cromosoma adicional desempeña un papel determinante en las características del individuo y afecta de manera decisiva el curso de su vida, ya que origina un desequilibrio genético que altera el curso normal del desarrollo del niño. *(Ortega, L. 1997, Pág. 27).*



Por el momento, la prevención se centra en el consejo genético, en limitar los embarazos de madres mayores de 35 años y haciendo cariotipos a parejas menores de 35 con un hijo de síndrome de Down, para determinar si alguno de ellos es portador. Otra opción es el estudio cromosómico durante el embarazo en madres de alto riesgo. Esto se hace con la obtención de una muestra de líquido que baña al feto, mediante una punción a través del abdomen de la madre. A este procedimiento se le llama amniocentesis y puede efectuarse con mínimos riesgos alrededor de la semana 14 de gestación; se recomienda en embarazadas que ya tienen un hijo con síndrome de Down o en las mayores de 40 años. (*Íbidem*).

### **2.6.3. Anormalidades Cromosómicas Sexuales**

En el Síndrome de Turner, los niños nacen con un solo cromosoma X y ningún cromosoma Y, tienen 45 cromosomas, genitales externos femeninos, pero, a causa de la disgenesia gonadal, no desarrollan sexualidad. Al nacimiento hay edema de las extremidades, uñas anormales, pliegues cutáneos cervicales laxos y pezones muy separados. La prueba de las células bucales muestra que son cromatinnegativas. Una anomalía asociada puede ser la coartación de la aorta. La incidencia de fetos 45 X que son abortados es mucho mayor que la incidencia de hembras 45 X al nacimiento, y esta condición ocurre con más frecuencia de lo que aparentaría por el número de casos diagnosticados al nacimiento. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

El Síndrome de Klinefelter es otra de las anomalías cromosómicas sexuales, los niños varones XXY (síndrome de Klinefelter) y por el examen rutinario de las células bucales e investigación del cariotipo cromosómico. Si bien los varones XYY pueden hoy día ser reconocidos por modificaciones de la técnica de las células bucales, hasta fecha reciente sólo han sido diagnosticados por el examen rutinario del cariotipo cromosómico. No es evidente ninguna anomalía física al nacimiento. (*March of Dimes Perinatal Data Center, 2001*).

## **2.7 Prevención para algunos de los defectos al nacimiento**

### **🚩 A la interrogante ¿Pueden prevenirse los defectos congénitos?**

A. J. Keay and D. M. Morgan (1984), citados en March of Dimes Perinatal Data Center (2001), indican que si bien aún se desconocen las causas de la mayoría de los defectos congénitos, hay una serie de medidas que toda mujer puede tomar para reducir el riesgo de tener un bebé con un defecto congénito. Una medida importante es “realizar una consulta con el médico antes de quedar embarazada. Durante esta consulta, el médico puede obtener información valiosa sobre la historia clínica de la familia de la mujer o de la pareja que puede ayudarlo a identificar factores de riesgo para los defectos congénitos o para las condiciones genéticas heredadas. Esta información permite al médico indicar a la mujer las pruebas que debe realizarse antes o durante el embarazo. Durante la consulta previa al embarazo, el médico también puede evaluar en detalle la salud y el estilo de vida de la mujer e indicarle los cambios necesarios para mejorar sus probabilidades de tener un bebé sano”. (*A. J. Keay and D. M. Morgan (1984), citados en March of Dimes Perinatal Data Center (2001)*).

La consulta previa al embarazo es de especial importancia para mujeres con problemas médicos que pueden afectar el embarazo, como la diabetes, la hipertensión y la epilepsia. Las mujeres con una diabetes mal controlada, por ejemplo, tienen muchas más probabilidades que las mujeres no diabéticas de tener un bebé con un defecto congénito grave. Sin embargo, si logran controlar el nivel de azúcar en la sangre antes del embarazo, tendrán casi las mismas probabilidades que una mujer no diabética de tener un bebé sano. Si una mujer nunca ha tenido varicela (y no está vacunada), la consulta previa al embarazo es una buena oportunidad para determinar si debe vacunarse antes de quedar embarazada. (A. J. Keay and D. M. Morgan (1984), citados en March of Dimes Perinatal Data Center (2001).

Todas las mujeres en edad fecunda que podrían quedar embarazadas deben tomar a diario un complejo multivitamínico que contenga 400 microgramos de la vitamina B llamada ácido fólico. Varios estudios demuestran que si se toma esta vitamina antes y durante las primeras semanas del embarazo, se reduce el riesgo de tener un bebé con ciertos defectos congénitos del cerebro y de la columna vertebral, incluida la espina bífida. Si la mujer ya ha tenido un bebé con alguno de estos defectos congénitos, debe consultar a su médico antes de quedar embarazada para saber la cantidad de ácido fólico que debe tomar. Por lo general, se recomienda una dosis más alta de 4 miligramos. Las mujeres que están embarazadas o que tienen pensado quedar embarazadas deben evitar el alcohol, el tabaco y las drogas ilegales, ya que puede producir defectos congénitos y otras complicaciones durante el embarazo. Asimismo, deben abstenerse de tomar cualquier medicamento —con receta, sin receta o natural— sin consultar antes a su médico. (Íbidem.).

### **¿Pueden diagnosticarse algunos defectos congénitos antes del nacimiento?**

Los autores mencionan que si es posible diagnosticar algunos defectos congénitos antes del nacimiento mediante una o más pruebas prenatales, incluidas las ecografías, la amniocentesis y la muestra del villus criónico (CVS). Las ecografías pueden servir para diagnosticar defectos congénitos estructurales, como la espina bífida, los defectos cardíacos y los defectos del tracto urinario. La amniocentesis y el CVS se utilizan para diagnosticar anomalías cromosómicas, como el síndrome de Down. Además permiten detectar o descartar una gran cantidad de defectos congénitos genéticos cuya presencia puede sospecharse debido a los antecedentes familiares o a la extracción étnica de los padres. (Íbid.).

### **¿Pueden tratarse los defectos congénitos antes del nacimiento?**

Como resultado de las pruebas diagnósticas prenatales, un porcentaje reducido de parejas llega a saber que su bebé tiene un defecto congénito. Si bien esta noticia puede ser un golpe tremendo, es posible que gracias al diagnóstico se puedan mejorar las perspectivas para el bebé. En la actualidad, los avances logrados en la terapia prenatal hacen posible tratar algunos defectos congénitos antes del

nacimiento. Por ejemplo, mediante amniocentesis se han diagnosticado casos de dependencia de la biotina y acidemia metilmalónica— dos trastornos hereditarios que afectan los procesos químicos del organismo y ponen en peligro la vida del bebé— y se los ha tratado en el útero, con el consecuente nacimiento de un bebé sano. (*Ibid.*).

Mediante la cirugía prenatal se ha salvado a bebés con obstrucciones en el tracto urinario, tumores poco frecuentes en los pulmones y hernias diafragmáticas congénitas (un orificio en el músculo que separa el tórax del abdomen). Se ha sometido a más de 100 bebés a cirugía prenatal experimental para corregir la espina bífida antes de su nacimiento, y los resultados preliminares parecen alentadores: son menos los bebés que requieren válvulas para drenar el líquido del cerebro luego de someterse a una cirugía de espina bífida. No obstante, los estudios son muy prematuros para saber a ciencia cierta hasta qué punto estos bebés podrán caminar y, además, el procedimiento provoca un parto prematuro. Las transfusiones de sangre prenatales han salvado a una gran cantidad de bebés con incompatibilidad grave de Rh, y la administración de medicamentos cardíacos a mujeres embarazadas ha salvado a bebés con graves arritmias cardíacas. E incluso en aquellos casos en que el feto tiene una condición para la que aún no existe un tratamiento prenatal, este diagnóstico permite a los padres prepararse emocionalmente y planificar con su médico el momento, lugar y método de parto más seguro. (*Ibid.*).

Se recomienda a las parejas que han tenido un bebé con un defecto congénito, o que tengan antecedentes familiares de defectos congénitos, que consulten a un consejero en genética. Estos profesionales de la salud ayudan a las familias a entender lo que se sabe sobre las causas de un determinado defecto congénito y las probabilidades de que el defecto vuelva a producirse en otro embarazo. Los consejeros en genética también pueden derivar a la pareja a médicos especialistas y a grupos de apoyo adecuados. (*Ibid.*).

## **El Ácido Fólico: Una Vitamina Esencial para la Vida**

El ácido fólico es una vitamina B que ayuda a proteger al bebé desde el momento que se concibe contra serios defectos de nacimiento que afectan la columna vertebral y el cerebro. Según varios estudios, las latinas en Estados Unidos corren más riesgo de dar a luz a un bebé con estos defectos, llamados espina bífida y anencefalia. Otros estudios sugieren que el ácido fólico podría proteger contra enfermedades del corazón y reducir las probabilidades de padecer cáncer de cuello del útero, cáncer de colon y, en algunos casos, cáncer de seno. Es importante tomar una pastilla de ácido fólico todos los días, especialmente en las semanas antes de la concepción y en las primeras semanas del embarazo. (*Ibid.*).

March of Dimes aconseja tomar 400 mcg de ácido fólico todos los días y seguir una dieta sana. El ácido fólico se puede tomar solo o en una multivitamina. También se encuentra en varios alimentos, como el cereal "fortificado", el jugo de naranja, los frijoles y los vegetales de hoja verde. Se tiene que recordar que por muy sana y equilibrada que sea una dieta, es difícil obtener de los alimentos la cantidad necesaria de ácido fólico. (*Ibid.*).

## Además de beneficiar a mi futuro bebé, ¿el ácido fólico me beneficia en algo a mí?

El ácido fólico beneficia a todo el mundo, hombres y mujeres de cualquier edad. Por ejemplo, se sabe que el ácido fólico cumple un papel importante en la producción de glóbulos rojos. A veces las personas que tienen deficiencias de ácido fólico desarrollan un tipo específico de anemia. Por otra parte, estudios recientes sugieren que el ácido fólico también puede ayudar a prevenir enfermedades cardiovasculares. Las personas que poseen una cantidad elevada de una toxina llamada homocisteína en la sangre corren un mayor riesgo de contraer este tipo de enfermedades. La ingestión de ácido fólico disminuye la presencia de esta toxina en el organismo, reduciendo así el riesgo de contraer enfermedades cardiovasculares. (*Íbid*).

Además, se ha comprobado que la ingestión regular de ácido fólico puede reducir las posibilidades de aparición de diversos tipos de cáncer como el del cuello del útero y el del colon. Por último, un estudio reciente ha demostrado que una de cada siete personas puede padecer una mutación genética que provoca una insuficiencia de ácido fólico y dificulta la absorción del mismo en su forma natural. La ingestión de esta vitamina en su forma sintética puede ayudar a suplir las carencias de ácido fólico en estas personas. (*Íbid*).

Una vez comentados algunos aspectos relevantes sobre los defectos al nacimiento, se revisará brevemente el entorno en el cual se aplicó el instrumento de medición, es decir la Universidad Nacional Autónoma de México.

### 3. UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

#### 3.1 Facultades y Escuelas en donde se aplicó el instrumento

##### 3.1.1 Facultad de Medicina

Veintiséis años después de celebrarse la ceremonia inaugural de la Real y Pontificia Universidad (1553) en la iglesia de San Pablo, de los agustinos, se abrió la primera cátedra de medicina a cargo del doctor Juan de la Fuente; después debido a que en los años siguientes el número de cátedras que se impartían fue aumentando pasado algunos años, se pensó en fundar una escuela de medicina que reuniera los estudios de medicina y cirugía. La idea de formar una escuela acorde con el modelo francés de la época vio luz mas tarde cuando don Valentín Gómez Farías recibió autorización del Congreso para organizar la instrucción pública; entonces fundó en 1883, el Establecimiento de Ciencias Médicas, que ocupó el antiguo convento de Betlemitas. (*Guía Universitaria, 1992 Pág. 25*).



[www.unam.mx/indexms.html](http://www.unam.mx/indexms.html)

Durante el tiempo que les tomó a los republicanos derrocar al emperador Maximiliano, las cátedras de la Escuela Nacional de Medicina se impartieron en el Colegio de San Juan de Letrán y en el convento del Espíritu Santo. Poco tiempo después, la escuela se instaló en el convento de San Hipólito, para trasladarse luego al edificio de la Santa Inquisición, en la plaza de Santo Domingo. En 1910 la escuela pasó a formar parte de la Universidad Nacional de México y 19 años después, una vez concluidos los movimientos que le otorgaron la autonomía a la Universidad, cambió de nombre por el de Facultad de Medicina y, aunque a partir de 1935 se le llamó otra vez Escuela Nacional de Medicina, recuperó su antigua categoría de facultad el día primero de junio de 1959. La institución se había trasladado ya a sus nuevas instalaciones, en la Ciudad Universitaria, el año 1956.

La facultad de Medicina cuenta con nueve bibliotecas, la Valentín Gómez Farías y la del Departamento de Medicina General Familiar, ambas en el conjunto antes descrito, otra en el Departamento de Psiquiatría, y cuatro fuera de la Ciudad Universitaria. De éstas, una se localiza en la antigua Escuela de Medicina (Palacio de la Escuela de Medicina) y una en cada uno de los siguientes nosocomios: Hospital General de México, Hospital General (Departamento de Anatomía Patológica) y Hospital Juárez (Departamento de Anatomía Patológica). (*Guía universitaria, 1992, Pág. 24*).

### 3.1.2 Facultad de Ingeniería

De conformidad con la petición que le dirigieron al rey Carlos III de España los mineros novo hispanos el 28 de febrero de 1774, encabezados por don Joaquín Velásquez Cárdenas y León, solicitándole la fundación de un tribunal de minería y de un colegio metálico, la real cédula del 1 de julio de 1776 dispuso que el gremio minero de la Nueva España se constituyera como cuerpo formal, para lo cual el virrey Antonio María de Bucareli mandó el 11 de agosto de 1777; que se establecieran los reales Tribunal General de Minerías y Seminario de Minería, este último de acuerdo con el título XVIII de las Reales Ordenanzas de Minería para Nueva España (1783), aunque fue inaugurado hasta el 1 de enero de 1792. (*Guía universitaria, 1992, Pág.23*).



o [www.unam.mx/indexms.html](http://www.unam.mx/indexms.html)

Después de que se clausuró por vez primera la Real y Pontificia Universidad (decreto del 19 de octubre de 1833), el vicepresidente Valentín Gómez Farías reformó –como se ha señalado- el sistema educativo y fundó seis instituciones escolares, entre las cuales estaba el Establecimiento de Ciencias Físicas y Matemáticas, de corta duración. El decreto del 3 de octubre de 1843, por su parte, fijó la organización del Colegio de Minería, ocasión en la cual se instituyó la categoría de ingeniero en el plan de estudios. En 1857, mientras el Colegio de Minería impartía las especialidades de minería, topografía, y trabajos topográficos, en la Academia de San Carlos se inició la carrera de ingeniero civil, hasta que el 2 de septiembre de 1867, al triunfo de la República y bajo la administración de don Benito Juárez, el ministro de fomento Blas Valcárcel creó la Escuela Especial de Ingenieros que, desde 1883, se llamó Escuela Nacional de Ingeniería, ambas con sede en el Palacio de Minería. Después, y durante los siguientes 27 años, siguió dependiendo en forma directa del gobierno federal hasta que, en 1910, pasó a formar parte de la recién instituida Universidad Nacional de México. Finalmente el 6 de agosto de 1959, el consejo Universitario le otorgó la categoría de facultad. (*Guía universitaria, 1992, Pág.23*).

### 3.1.3 Facultad de Arquitectura

En 1781 se creó en México la Escuela Provisional de Grabado, Pintura y Escultura, la cual se convirtió dos años después en la Academia de San Carlos de la Nueva España, aunque se consideró formalmente fundada hasta el 5 de noviembre de 1785. Al principio ocupó parte de la Casa de Moneda pero luego, en 1791, se trasladó al hospital del Amor de Dios (primera calle de academia). Ese mismo año llegaron de España los profesores Manuel Tolsa y Rafael Jimeno, quienes trajeron consigo una valiosa colección formada por la réplica en yeso de famosas esculturas europeas del Museo Vaticano, donadas por el rey Carlos IV. Una vez que se reorganizó la estructura orgánica de la Academia, se establecieron los planes de estudio de las carreras de arquitectura e ingeniería, que se empezaron a impartir en 1856. (*Guía universitaria, 1992, Pág.15*).



Foto cortesía de E.J.J.C.

En 1867 se expidió un decreto en el cual se disponía que la carrera de ingeniería pasara al palacio de Minería, independizándose de la Academia y tomando el nombre de Escuela Nacional de Bellas Artes, pero no fue sino hasta 1929 cuando siendo ya parte de la Universidad, se dividió para formar las escuelas nacionales de Arquitectura y de Artes Plásticas, aunque siguieron compartiendo el edificio de Academia número 22. En 1954 la Escuela de Arquitectura abandonó el edificio para trasladarse a sus nuevas instalaciones en la Ciudad Universitaria, mientras que la Escuela de Artes Plásticas permaneció en el edificio hasta 1980. En la actualidad el inmueble de Academia número 22 está ocupado por la División de Estudios de Posgrado de la Escuela Nacional de Artes Plásticas. Finalmente, el 11 de noviembre de 1981, la Escuela Nacional de Arquitectura adquirió su actual categoría de facultad. (*Guía universitaria, 1992, Pág.15*).

### 3.1.4 Facultad de Contaduría y Administración

En 1894 se creó la Escuela Superior de Comercio y Administración, que dependía directamente del Ministerio de Justicia e Instrucción Pública. 35 años después, y como producto de los movimientos universitarios de 1929, parte de la Escuela se integró a la Universidad, quedando incluida en la Escuela Nacional de Derecho y Ciencias Sociales (ahora Facultad de Derecho) e instalándose en la casa número 39 de las calles de Humboldt. (*Guía universitaria, 1992, Pág.19*).



- [www.unam.mx/indexms.html](http://www.unam.mx/indexms.html)

En 1935 el nombre de la Escuela Superior de Comercio y Administración cambió por el de Escuela Nacional de Comercio y Administración. El 29 de junio de 1965 el Consejo Universitario autorizó la creación de la División de los Estudios de posgrado, lo cual le otorgó la categoría de facultad. Ocho años después, se autorizó el cambio a la denominación de Facultad de Contaduría y Administración (FCA). (*Guía universitaria, 1992, Pág.19*).



### 3.1.5 Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia

En 1911, Justo Sierra incorporó a la Escuela de Medicina de la Universidad la Escuela de Enfermería, creada cuatro años antes por iniciativa del doctor Eduardo Liceaga, en el Hospital General. (*Guía universitaria, 1992, Pág. 32*).



○ [www.unam.mx/indexms.html](http://www.unam.mx/indexms.html)

En 1948 la Escuela logró su independencia de la Facultad y fijó sus oficinas administrativas en el centro de la ciudad de México en la calle de Guatemala (pasaje Catedral), trasladándose después a Lerma 76 (colonia Cuauhtemoc) y luego a Brasil 35 (antigua Escuela de Odontología), hasta que finalmente en 1978 llegó a sus actuales instalaciones en el camino viejo a Xochimilco y Viaducto Tlalpan. (*Guía universitaria, 1992, Pág. 32*).

### 3.1.6 Facultad de Psicología

La enseñanza de la Psicología en México se remonta a fines del siglo ante pasado, cuando Ezequiel A. Chávez la incorporó al plan de estudios de la Escuela Nacional Preparatoria, pero es hasta el año 1937 que se crea la maestría de psicología, en la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM. (*Guía universitaria, 1992, Pág. 28*).



○ [www.unam.mx/indexms.html](http://www.unam.mx/indexms.html)

Siete años después se formó el Departamento de Psicología, aún como parte de la Facultad de Filosofía y Letras pero ante el crecimiento de la matrícula que llegó a representar más de la mitad del ingreso a dicha Facultad, en 1956 el Departamento de Psicología se convirtió en Colegio de Psicología, naciendo también el doctorado e iniciándose la estructuración de un plan de estudios para la licenciatura, que se aprobó en 1959. (*Guía universitaria, 1992, Pág. 28*).

Las modificaciones curriculares generaron a su vez que los posgrados se transformaran y crecieran, factores que, junto con una nueva elevación de la matrícula, originaron que en 1972 el Colegio de Psicología obtuviera su independencia y en febrero del año siguiente el Consejo Universitario le otorgara la categoría de facultad. (*Guía universitaria, 1992, Pág. 28*).

### 3.1.7 Escuela Nacional de Trabajo Social

La carrera de trabajo social surgió en México por iniciativa de un grupo de abogados y médicos, quienes pusieron a consideración del director de la Escuela Nacional de Jurisprudencia (hoy facultad de Derecho) el plan de estudios correspondiente, el cual fue aceptado y establecido formalmente en abril de 1940 como una carrera técnica. (*Guía universitaria, 1992, Pág. 33*).



- [www.unam.mx/indexms.html](http://www.unam.mx/indexms.html)

Tras veinte años se hizo patente la necesidad de cambiar el plan de estudios, elevándolo a licenciatura, por lo cual el Consejo Técnico de la Facultad y posteriormente el Consejo Universitario aprobaron el nuevo plan para que entrara en vigor el 28 de marzo de 1969, después y de acuerdo con las gestiones realizadas ante el Consejo Universitario, se aprobó la creación e independencia de la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS), el 4 de octubre de 1973. (*Guía universitaria, 1992, Pág. 33*).

## **CAPITULO II CRITERIO PARA LA SELECCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

### **1.1 JUSTIFICACIÓN**

Uno de los problemas que aquejan a la sociedad hoy en día son los defectos al nacimiento y aunque estos padecimientos están presentes en la humanidad desde tiempos remotos, sigue siendo un problema trascendental el cual requiere de una investigación continua ya que el ser humano va evolucionando y por lo tanto la medicina requiere estudios más exhaustivos para detectar las causas para su oportuna prevención o tratamientos.

Según información del Servicio de Genética del Hospital General de México, se estima que nace un bebé con defecto al nacimiento de cada 50 niños nacidos vivos. Esta situación lleva a que la Facultad de Medicina coordine el macroproyecto denominado Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Genómicas y Proteómicas en Salud Pública (defectos al nacimiento), Proyecto N° SDI.PTID.05.1, bajo la responsabilidad de la Dra. M<sup>a</sup> del Rosario Silva Arciniega, en donde se presenta la tesis “SENTIDO Y SIGNIFICADO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO UNA MUESTRA DE ESTUDIANTES DE LA UNAM”, derivada, de una de las distintas vertientes del estudio de Defectos al Nacimiento. Como en su nombre describe, al conocer el sentido y significado de los estudiantes de nivel superior, nos permitirá de acuerdo a los resultados hacer una interpretación de lo que piensan los estudiantes con respecto a estos padecimientos y como reaccionarían ante un el hecho de suponer tener un hijo con un defecto al nacimiento. Cabe señalar que el resultado del presente trabajo servirá para complementar datos en la investigación que también lleva a cabo la dra. Silva en este proyecto.

El trabajo social es una profesión encaminada entre otros aspectos a promover cambios tanto a nivel individual, grupal, de comunidad y social teniendo como principal cimiento la formación de investigadores para contribuir a proponer mejoras en el entorno dando un sentido propio hacia una mejor alternativa de solución.

Ahora bien los defectos al nacimiento no afecta solo al individuo que los padece, sino además a los que rodean a la persona, y no sólo es en este momento en donde se requiere de la participación del trabajador social, nuestra tarea como profesionistas es el de ver más allá, del probable origen sus causas y consecuencias, requiere también poner énfasis en la prevención por medio de la información y orientación a la juventud en etapa reproductiva.

Si bien es importante señalar que muchos de los defectos al nacimiento no se pueden prevenir pues no hay antecedentes concretos de su origen, si es importante dar a conocer los avances de la ciencia la forma de cuidarse para evitarlos a partir de los resultados obtenidos de la aplicación de diversos estudios para dar orientación a la población.

## **1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

A lo largo de la historia los seres humanos atraviesan por procesos que tienen que ver con adversidades los cuales pueden generar momentos de descontrol emocional y físico afectando al individuo y a su entorno entre ellas una que puede ser de fuerte impacto es la de tener un familiar o un hijo con un defecto al nacimiento, ya que puede causar un sinnúmero de reacciones positivas o negativas, y de acuerdo a estas probables reacciones pueden convertirse en un problema social.

Por esta razón se considera que el trabajador social tiene una importancia fundamental en el área de la investigación para poder dar alternativas para enfrentar estos temas en este trabajo lo que nos interesa conocer es ¿Cuál es el sentido y el significado de los “defectos al nacimiento” que una muestra de alumnos de nivel licenciatura de diversas facultades y escuelas de la UNAM tienen?

## **1.3 OBJETIVO GENERAL**

Conocer el sentido y significado que una muestra de estudiantes de licenciatura de la UNAM tiene sobre los “defectos al nacimiento”

## **1.4 OBJETIVOS ESPECIFICOS**

Elaborar y utilizar un instrumento de medición de tipo red semántica para ser aplicada a una muestra de estudiantes de nivel licenciatura de diversas facultades y escuelas de la UNAM.

Obtener riqueza de la red, peso de las palabras generadoras y categorías sobre la palabra estímulo “defectos al nacimiento” aplicada a una muestra de estudiantes de licenciatura de diferentes facultades y escuelas de la UNAM.

Reportar resultados de variables demográficas, de reactivos abiertos y red semántica del sentido y significado, de los “defectos al nacimiento”.

## **1.5 DELIMITACIÓN DE LA POBLACIÓN**

La población a estudiar constó de setenta y cinco sujetos siendo un total de treinta y siete hombres y treinta y ocho mujeres. Cinco hombres y cinco mujeres de cada carrera. Teniendo un excedente de tres instrumentos lo cuales se dejaron en el trabajo por la riqueza que ofreció.

## **1.6 ESPACIO**

El levantamiento de la información se llevó a cabo en las Facultades de Administración y Contaduría, Arquitectura, Ingeniería, Medicina, Psicología, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, y la Escuela Nacional de Trabajo Social.

## CAPÍTULO III METODOLOGÍA

### 1.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio exploratorio de campo y transversal

El estudio que se presenta fue de tipo exploratorio por su nivel de profundidad, ya que se trató de un primer acercamiento al tema por parte del investigador, fue un estudio de campo porque se trabajó con estudiantes de nivel licenciatura en su medio natural es decir, en las diversas escuelas y facultades de la Universidad Nacional Autónoma de México a la que cada uno de ellos pertenece. Por el número de aplicaciones del instrumento de medición fue transversal ya que la aplicación de la red semántica se realizó en una sola ocasión.

### 1.2 Muestra

La muestra estuvo conformada con setenta y cinco estudiantes de nivel licenciatura distribuidos de la siguiente manera:

**Tabla Nº 1 Muestra de estudio**

Institución	Hombres	Mujeres	Total
Facultad de Administración y Contaduría	5	5	10
Facultad de Arquitectura	5	5	10
Facultad de ingeniería	5	5	10
Facultad de Medicina	5	5	10
Facultad de Psicología	6	6	12
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia	5	5	10
Escuela Nacional de Trabajo Social	5	5	10
Otros	1	2	3
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>38</b>	<b>75</b>

Sentido y significado de Defectos al Nacimiento: Una muestra de estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

Se utilizó muestreo de tipo no probabilístico por cuota. e intencional.

La Facultad de Medicina, Psicología, la Escuela de Enfermería y la Escuela de Trabajo Social se escogieron por estar involucradas en el megaproyecto y la facultad de Contaduría, Arquitectura e Ingeniería se eligieron por llevar un perfil muy diferente a los anteriormente mencionados.

Así encontramos como sustento teórico de la muestra elegida que:

En el Manual de Trabajo Social Metodología y práctica del trabajo social, coordinado por el Dr. Manuel Sánchez Rosado en Necesidades sociales de Silva, Terán y Santiago (1999) en el método dice:

Para conocer de qué manera los trabajadores sociales relacionan los términos “necesidades individuales y necesidades sociales, un día en el mes de octubre de 1995 se aplicó una encuesta de opinión en la Escuela Nacional Trabajo Social.

La muestra estuvo conformada por 57 personas, sin importar que fueran profesores, investigadores o estudiantes, el único requisito fue que aceptaran responder nuestras preguntas. Se aplicó muestreo de tipo propositivo. Las variables giraron en torno a los conceptos de necesidades individuales y necesidades sociales. El cuestionario fue anónimo y consistió en la aplicación de una red semántica con una pregunta abierta. *(Silva, Terán y Santiago, 1999, Pág. 55).*

En el libro: la Psicología Social en México en “El Significado Psicológico del mexicano real e ideal” de Valdez, González, en el método dice:

“Se trabajó con base en una muestra no probabilística de tipo propositiva, compuesta por 55 hombre y 55 mujeres, estudiantes del último año de la licenciatura de psicología en la ciudad de Toluca Estado de México. Aplicando como instrumento una red semántica. *(Valdez, González, 1996, Pág. 99).*

En el mismo libro en “concepto de unión libre en universitarios” de Escamilla (1996) en el método dice:

La selección de los sujetos se llevo a cabo mediante un muestreo no probabilístico de las tres áreas académicas que componen la Universidad Autónoma de Yucatán, se eligió una facultad y treinta sujetos para cada una de ellas, haciendo un total de tres facultades y noventa sujetos, cuarenta y ocho hombres y cuarenta y dos mujeres. Como ya se indico se utilizo la técnica de redes semánticas (Figuroa, 1981), a través de la cual se obtuvo la definición del concepto unión libre; se acudió a cada una de las facultades seleccionadas y se aplicó la técnica a grupos de estudiantes (hombres y mujeres) del último año. *(Escamilla, 1996, Pág. 138).*

Por último en el mismo texto en “Significado de Papá y Mamá en adolescentes” de Andrade (1996) en el método dice:

Participaron cien jóvenes estudiantes de secundaria y preparatoria, 50% hombres y 50% mujeres, seleccionados en forma no aleatoria. Se utilizó la técnica de redes semánticas naturales (Figuroa 1981) usando como palabras estímulo Papá y Mamá. *(Andrade, 1996, Pág. 338).*

En el libro Globalización Neoliberalismo, capital y trabajo en México coordinado por Lucio Barraeta Duran, Guillermo Campos y Covarrubias y Luis Arturo Rivas Tovar en “Sentido y significado de trabajo en una muestra de personas de tres países hispanohablantes” de Silva (2007) en el método dice:

El interés para realizar este estudio se centró en detectar la percepción que de trabajo tiene una muestra propositiva de 62 personas de tres países hispanohablantes. Se realizó un estudio exploratorio de campo y transversal, se aplicó instrumento de tipo red semántica con dos palabras estímulo (trabajo y dinero), cinco reactivos abiertos y siete variables demográficas. *(Silva, 2007, Pág. 172).*



### 1.3 Instrumento de medición

Se aplicó un instrumento del tipo Red semántica<sup>2</sup>.

La red semántica es un instrumento de medición basado en el supuesto de Quillian (1968), que sostiene que toda la información del ser humano, se encuentra almacenada y ligada por nodos conceptuales en forma de red. Posteriormente Collins y Loftus (1972), plantearon que la estructura de la información en red si existe, y que está almacenada ordenadamente y dependiendo de la relación que tenga ésta para con el nodo conceptual central del que se trate, habrá una distancia semántica entre los términos. Partiendo de estas propuestas, Figueroa (1981), planteó la creación de redes semánticas naturales para hacer investigación con humanos, generando toda una técnica para la evaluación del significado, tomando a éste como la información contenida en la memoria semántica. (Silva, 2000, Pág. 94)

Se buscó el sentido y significado de Defectos al nacimiento, así como de esperanza, éste último concepto no sería parte del estudio, sino solamente una forma de hacer menos agresiva para los encuestados la búsqueda de lo que interesaba conocer. La aplicación de la red semántica consistió en lo siguiente:

Se solicitó a los participantes, tres tareas fundamentales:

Que definieran con la mejor claridad y precisión la frase "Mi hijo con un defecto al nacimiento" mediante el uso de palabras sueltas (pudiendo usar verbos, adverbios, sustantivos, adjetivos, etc. sin utilizar artículos ni preposiciones), que consideraran que están relacionadas con ésta, y se les dio un ejemplo y las dos palabras estímulo:

MANZANA	Mi hijo con un defecto al nacimiento
Comer	_____
Roja	_____
Sabrosa	_____
Fruta	_____
Creación	_____

Se les pidió jerarquizar todas y cada una de las palabras que dieron como definidoras, en función de la relación, importancia o cercanía que consideraran (de manera individual), que tenían para con las palabras estímulo. De esta forma, le

---

<sup>2</sup> Apéndice N° 1

asignaron el número 1 a la palabra más cercana o relacionada con la frase "Mi hijo con un defecto al nacimiento", el 2 a la que seguía en importancia, y así sucesivamente hasta terminar de jerarquizar a todas las palabras dadas como definidoras, y se ejemplificó:

MANZANA		Mi hijo con un defecto al nacimiento	
Comer	5	Tristeza	5
Roja	3	Cuidados	1
Sabrosa	4	Fortaleza	3
Fruta	2	Cruz	4
Creación	1	Abandono	2

Se solicitó a todos los sujetos que como mínimo, dieran 5 palabras definidoras para "Mi hijo con un defecto al nacimiento". (Silva, 2000, P.28).

Toda esta información, fue vaciada en una hoja de captura para redes semánticas, que constó de una columna para escribir la palabra, y de diez espacios en los cuales se anotaron las frecuencias de aparición de cada palabra generada por el grupo de encuestados. Cada uno de estos espacios tuvo una jerarquía y un valor asignado; así, el cuadro N° 1 tuvo un valor de 10 puntos, por haber sido la jerarquía más alta o que indicó la mayor relación entre las palabras definida y definidora que fueron asignadas por las personas, el cuadro dos valía 9 puntos, el tres 8, y así sucesivamente, para obtener el peso de la palabra, es decir su valor 'M'. (Íbidem)

El valor "M" total relaciona frecuencias con jerarquías y se obtiene mediante la sumatoria de todos los valores encontrados para cada palabra. Tales valores se obtienen al multiplicar la frecuencia de aparición por la jerarquía designada por los sujetos a esa palabra. El valor "J" indica la riqueza de la red, es sencillamente el número total de palabras generadas por los sujetos para definir al término estímulo. (Íbid)

#### 1.4 Manejo de resultados

Las variables demográficas fueron procesadas a través de frecuencias y porcentajes con apoyo del paquete estadístico SPSSpc. El análisis y resultados de la red semántica se procesaron con el apoyo del programa Excel que permitió obtener el peso de cada palabra y la riqueza de la red. La categorización y análisis de reactivos abiertos encontrados con apoyo de los diccionarios de Sinónimos de Espasa y del programa Word para Windows 2003.

## 1.5 Procedimiento

El procedimiento seguido en esta investigación consistió en: búsqueda de bibliografía para conformar el marco teórico, elaboración del proyecto de investigación que se presentó al Departamento de Tesis para su aprobación, adecuación del instrumento de medición creado para el proyecto denominado Defectos al Nacimiento: Percepción del concepto<sup>3</sup>, localización de personas en las siguientes carreras, Facultad de Administración y Contaduría, Facultad de Arquitectura, Facultad de Ingeniería, Facultad de Medicina, Facultad de Psicología, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Escuela Nacional de Trabajo Social, realización de la encuesta, foliado de instrumentos, captura de resultados en hoja Excel, obtención de riqueza de la red, organización de las palabras en categorías, elaboración de base de datos para generar resultados de las variables demográficas en el paquete SPSSpc, elaboración del reporte de la investigación, análisis, conclusiones y bibliografía.

En el proceso de aplicación de la red semántica después de que el alumno contestó la red, se le entregó un folleto de información sobre los defectos al nacimiento.

---

<sup>3</sup> Elaborado por Ma. del Rosario Silva (2006) y aplicado en responsables de pacientes con malformación y adecuado para ser administrado en la población estudiantil de siete Escuelas o Facultades de la Universidad Nacional Autónoma de México.

## CAPÍTULO IV

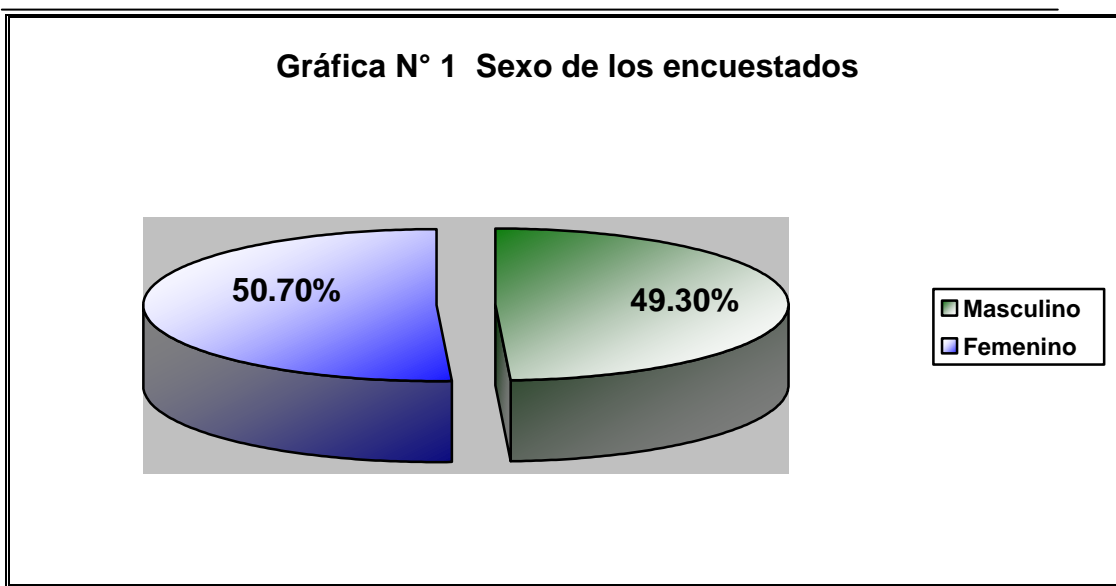
### RESULTADOS

#### 1 VARIABLES DEMOGRÁFICAS

En este apartado se reportan: sexo, edad, estado civil, escolaridad, facultad o escuela, y semestre de los encuestados.

##### 1.1 Sexo

El 49.3 % de los encuestados fueron hombres y el 50.7 % fueron mujeres como se observa en la gráfica.



Sentido y Significado de los Defectos al Nacimiento. Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

##### 1.2 Edad

La edad de los estudiantes fluctuó entre lo 18 y hasta los 37 años de edad la moda se ubicó en los de 22, para evitar dispersión se agruparon en rangos como puede observarse en la siguiente tabla:

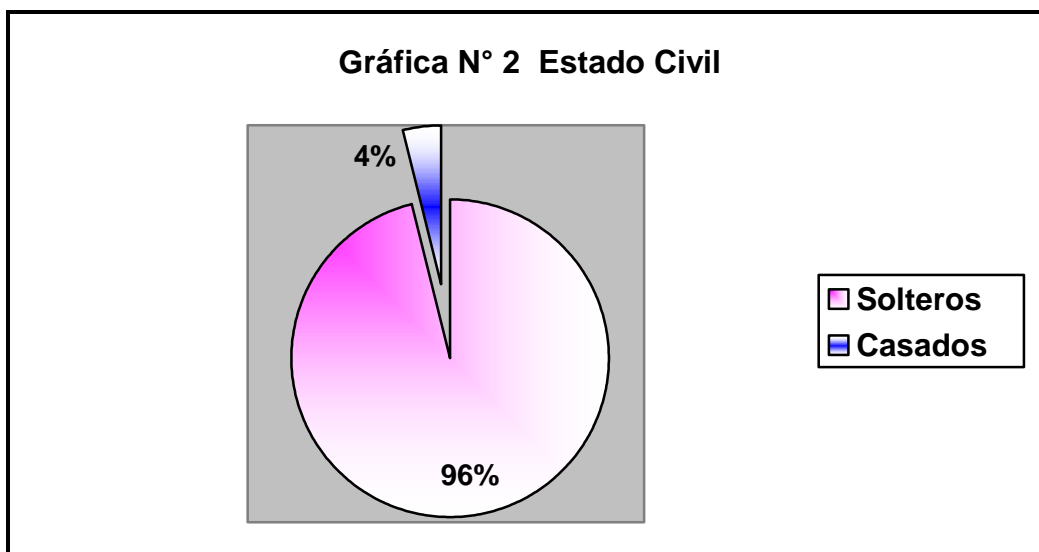
**Tabla N° 2 Edad en rangos**

Edad	Frecuencia	%		
18 a 22	49	65.3		
23 a 27	23	30.7		
28 a más	3	4.0		
Total	75	100.0		

Sentido y Significado de Defectos al Nacimiento: Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

### 1.3 Estado civil

El 96% de los encuestados es decir 72 personas son solteros y el 4% 3 casados, como se puede observar en la gráfica:



Sentido y Significado de los Defectos al Nacimiento. Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

## 2 RED SEMÁNTICA

La red semántica es un instrumento de medición que permite conocer la forma en que los sujetos, sienten y perciben el término estímulo, en este ejercicio se encontró que la muestra de los estudiantes de Escuelas y Facultades de la Universidad Nacional Autónoma de México, ofrecieron 186 palabras, mismas que indican la riqueza de la red y se localizan en la siguiente tabla:

**Tabla N° 3 Riqueza de la Red**

<b>PALABRA GENERADORA</b>	<b>PUNTAJE</b>	<b>PALABRA GENERADORA</b>	<b>PUNTAJE</b>
Tristeza	186	Causas	9
Amor	121	Conformidad	9
Aceptación	93	Cuidar	9
Angustia	92	Curación-tratamiento	9
Ayuda	90	Desconcierto	9
Apoyo	75	Desgano	9
Responsabilidad	70	Genéticos	9
Cariño	67	Intranquilidad	9
Comprensión	63	Reflexión	9
Alegría	59	Ternura	9
Información	55	Triste	9

Impotencia	54	Vicio	9
Coraje	52	VIH	9
Cuidados	43	Contrariedad	8
Fortaleza	43	Convivencia	8
Frustración	43	Desgracia	8
Rechazo	36	Desilusión	8
Depresión	35	Discapacidad	8
Atención	33	Duro	8
Genética	33	Educación	8
Problema	33	Fumadores	8
Cuidado	32	Ganas	8
Miedo	32	Informarme	8
Confusión	31	Investigar	8
Lástima	31	Malformación en extremidad	8
Preocupación	31	Malformación física	8
Protección	30	Molesto	8
Decepción	29	Perseverancia	8
Enojo	29	Sabiduría	8
Especial	29	Soledad	8
Resignación	27	Tierno	8
Incertidumbre	26	Tolerancia	8
Hidrocefalia	25	Trabajo	8
Compromiso	24	Unidad	8
Reto	24	Vergüenza	8
Unión	24	Adaptación	7
Afecto	23	Anhelos	7
Culpa	23	Aprender	7
Dificultad	22	Ayudar	7
Edad	22	Carga	7
Malformación	22	Castigo	7
Esfuerzo	21	Dudas	7
Temor	21	Entrega	7
Igualdad	20	Herencia	7
Madurez	20	Hijo	7
Sorpresa	20	Humillación	7
Culpabilidad	19	Interés	7
Defecto motor	19	Jugar	7
Necesidad	19	Nerviosismo	7
Dinero	18	Opciones	7
Ira	18	Orientación	7
Sufrimiento	18	Problemas	7
Superación	18	Ser-indefenso	7
Down	17	Sin un brazo	7
Fenotipo	17	Tabaquismo	7
Respeto	17	Vulnerable	7
Ansiedad	16	Aspecto físico	6
Dolor	16	Desafío	6
Inteligencia	16	Desarrollo	6

Síndrome de Down	16	Discapacitado	6
Conocimiento	15	Empeño	6
Desesperación	15	Esperanza	6
Enfermedad	15	Fármacos	6
Rabia	15	Fobia	6
Siamés	15	Intelectual	6
Economía	14	Inútil	6
Etilismo	14	Mayor responsabilidad	6
Felicidad	14	Melancolía	6
Parálisis cerebral	14	Operación	6
Compasión	13	Paciencia	6
Gastos	13	Sentimiento	6
Injusticia	13	Tratamiento	6
Difícil	11	Tratar	6
Agradecimiento	10	Arrepentimiento	5
Ángel	10	Conformismo	5
Ánimo	10	Decidir	5
Atención-especial	10	Duda	5
Dependencia	10	Error	5
Desprecio	10	Escuela-especial	5
Familia	10	Especialidades	5
Feliz	10	Estabilidad	5
Genético	10	Horror	5
Grave	10	Imposibilidad	5
Indefenso	10	Independencia	5
Labio leporino	10	Inseguridad	5
Negación	10	Motora	5
Querer	10	Muerte	5
Sacrificio	10	Odio	5
Vida	10	Problema de corazón	5
Abandono	9	Situación-difícil	5
Aceptar	9	Teletón	5
Alternativas	9	Terapia	5
Bonito	9	Valor	5
Sentido y Significado de Defectos al Nacimiento: Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1			

Una vez presentada la tabla con las 186 palabras encontradas, se procedió a sintetizarlas a partir de la sinonimia, encontrando doce categorías mismas que se encuentran reportadas en la siguiente tabla.

## 2.1 Categorías por orden numérico

Tabla Nº 4 Categorías

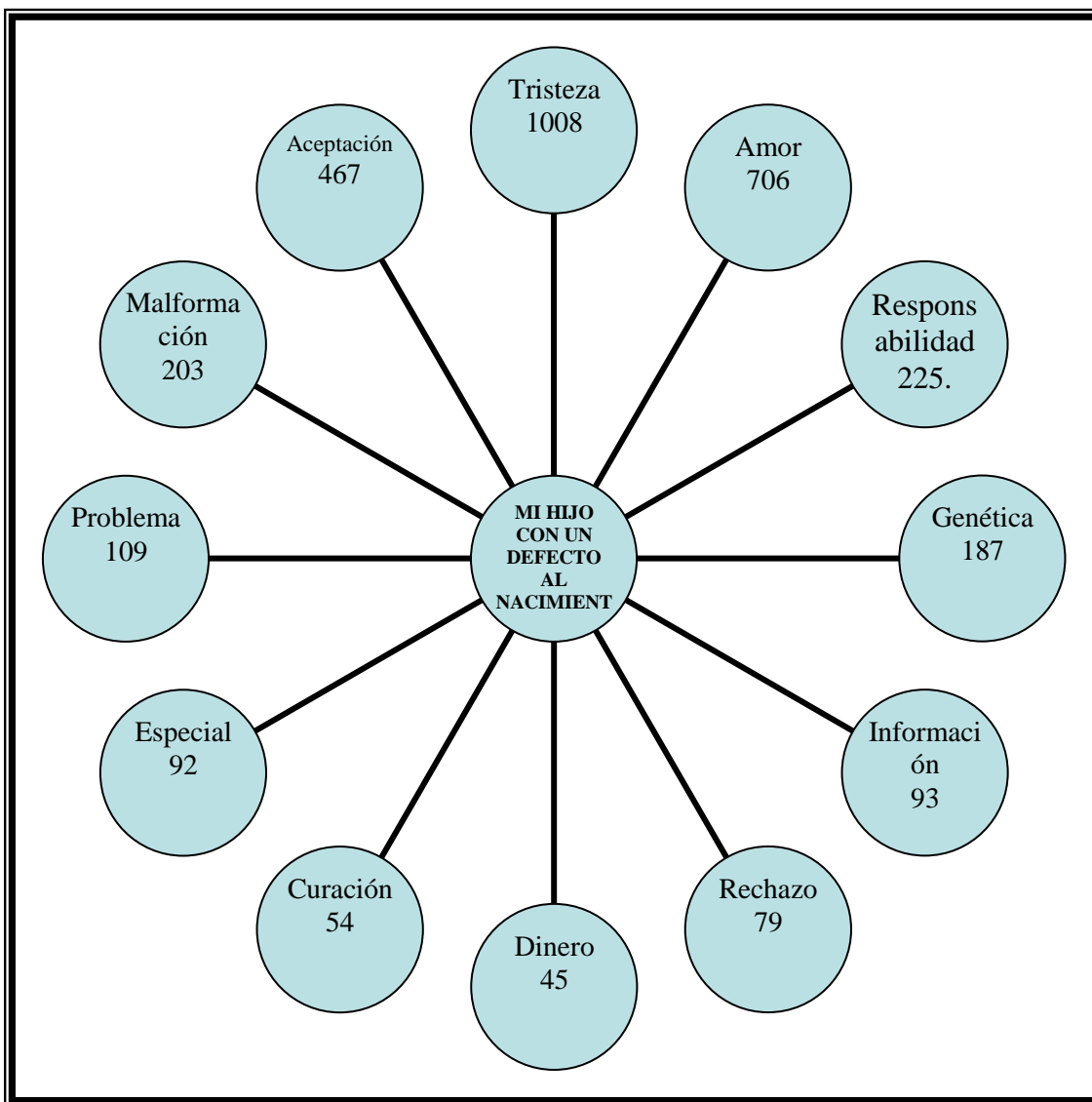
CATEGORIA	PUNTAJE	TOTAL	Nº
Tristeza, Angustia, Impotencia, Coraje, Frustración, Depresión, Miedo, Preocupación, Confusión, Lastima, Decepción, Enojo, Incertidumbre, Culpa, Temor, Sorpresa, Culpabilidad, Sufrimiento, Ira, Dolor, Ansiedad, Desesperación, Rabia, Injusticia, Compasión, Triste, Reflexión, Desconcierto, Desgano, Abandono, Desgracia, Vergüenza, Desilusión, Soledad, Castigo, Nerviosismo, Dudas, Melancolía, Inútil, Arrepentimiento, Inseguridad, Error, Duda.	186, 92, 54, 52, 43, 35, 32, 31, 31, 31, 29, 29, 26, 23, 21, 20, 19, 18, 18, 16, 16, 15, 15, 13, 13, 9, 9, 9, 9, 9, 8, 8, 8, 8, 7, 7, 7, 6, 6, 5, 5, 5, 5.	1008	1
Amor, Ayuda, Apoyo, Cariño, Alegría, Cuidados, Atención, Cuidado, Protección, Afecto, Respeto, Felicidad, Ángel, Feliz, Agradecimiento, Querer, Cuidar, Ternura, Bonito, Tierno, Jugar, Ayudar, Interés, Sentimiento.	121, 90, 75, 67, 59, 43, 33, 32, 30, 23, 17, 14, 10, 10, 10, 10, 9, 9, 9, 8, 7, 7, 7, 6.	706	2
Aceptación, Comprensión, Fortaleza, Resignación, Unión, Esfuerzo, Superación, Inteligencia, Conocimiento, Vida, Ánimo, Sacrificio, Aceptar, Conformidad, Ganas, Duro, Perseverancia, Convivencia, Tolerancia, Sabiduría, Anhelos, Entrega, Esperanza, Paciencia, Valor, Estabilidad, Independencia, Conformismo, Decidir.	93, 63, 43, 27, 24, 21, 18, 16, 15, 10, 10, 10, 9, 9, 8, 8, 8, 8, 8, 8, 7, 7, 6, 6, 5, 5, 5, 5, 5.	467	3
Responsabilidad, Compromiso, Reto, Igualdad, Madurez, Necesidad, Trabajo, Unidad, Carga, Adaptación, Empeño, Desafío, Mayor Responsabilidad.	70, 24, 24, 20, 20, 19, 8, 8, 7, 7, 6, 6, 6.	225	4
Malformación, Hidrocefalia, Defecto Motor, Down, Síndrome de Down, Enfermedad, Siamés, Parálisis Cerebral, Labio Leporino, Malformación Física, Malformación en Extremidad, Sin un Brazo, Aspecto Físico, Intelectual (Defecto), Problema de Corazón, Motora, Muerte.	22, 25, 19, 17, 16, 15, 15, 14, 10, 8, 8, 7, 6, 6, 5, 5, 5.	203	5
Genética, Causas, Edad, Fenotipo, Etilismo, Familia, Dependencia, Genético, Genéticos, VIH, Vicio, Fumadores, Tabaquismo, Hijo, Herencia, Fármacos.	33, 9, 22, 17, 14, 10, 10, 10, 9, 9, 9, 8, 7, 7, 7, 6.	187	6
Problema, Dificultad, Difícil, Grave, Contrariedad, Molesto, Problemas, Situación Difícil, Imposibilidad.	33, 22, 11, 10, 8, 8, 7, 5, 5.	109	7
Información, Informarme, Investigar, Educación, Orientación, Aprender.	55, 8, 8, 8, 7, 7.	93	8
Especial, Atención Especial, Indefenso,	29, 10, 10, 8, 7, 7,	92	9



Discapacidad, Ser Indefenso, Vulnerable, Discapacitado, Teletón, Especialidades, Escuela Especial.	6, 5, 5, 5.		
Rechazo, Negación, Desprecio, Humillación, Fobia, Odio, Horror.	36, 10, 10, 7, 6, 5, 5.	79	10
Curación Tratamiento, Alternativas, Opciones, Tratamiento, Tratar, Desarrollo, Operación, Terapia.	9, 9, 7, 6, 6, 6, 6, 5.	54	11
Dinero, Economía, Gastos.	18, 14, 13.	45	12

Sentido y Significado de los Defectos al Nacimiento. Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

De tal manera que con apoyo de la sinonimia, las palabras se agruparon en doce categorías, mismas que se observan en el siguiente esquema:



Sentido y Significado de los Defectos al Nacimiento. Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

En el presente análisis cabe señalar que en el instrumento, al no pedir que mencionaran que defectos al nacimiento conocían los encuestados, su percepción de lo que es el sentido y significado de la frase estímulo, MI HIJO CON UN DEFECTO AL NACIMIENTO es amplia, ya que un defecto al nacimiento es desde tener un dedo de más, como nacer con espina bífida y la contestación de cada uno de los estudiantes va a variar de acuerdo a lo que ellos piensen sea un defecto al nacimiento, dejándonos una escala muy amplia pero de igual manera nos dará un resultado más puro al no dirigir y especificar su sentido y significado a un padecimiento en concreto.

### 2.1.1 Análisis de la categoría Tristeza

La palabra tristeza obtuvo el peso más alto 186 puntos de todos los términos encontrados como predictores de “Mi hijo con un defecto al nacimiento”. De tal manera que la primera categoría cuyo peso total fue 1008, tomó su nombre de ella agrupando los siguientes términos:

Tristeza, Angustia, Impotencia, Coraje, Frustración, Depresión, Miedo, Preocupación, Confusión, Lastima, Decepción, Enojo, Incertidumbre, Culpa, Temor, Sorpresa, Culpabilidad, Sufrimiento, Ira, Dolor, , Ansiedad, Desesperación, Rabia, Injusticia, Compasión, Triste, Reflexión, Desconcierto, Desgano, Abandono, Desgracia, Vergüenza, Desilusión, Soledad, Castigo, Nerviosismo, Dudas, Melancolía, Inútil, Arrepentimiento, Inseguridad, Error, Duda.

Tristeza fue definida en el Diccionario de Psicología de Dorsch (1994), como un sentimiento de opresión y de vacío. Lercsch destaca la “oscuridad” interior de la tristeza, que contrapone a la “luminosidad” que se experimenta en la vivencia de alegría. Se ha descrito la tristeza como abatimiento, vacío en la vida, inclinación a la noche y a la muerte. Se refieren todas estas descripciones a “la no consecución de la aspiración a hallar un sentido en el mundo, un sentido en el que pueda apoyarse la existencia y obtener su plenitud”. La existencia se encuentra en la tristeza ante la ausencia de sentido (Dorsch, 1994, P. 860).

A partir de las palabras integradas en la categoría, es que se interpreta lo siguiente:

La **tristeza** fue el sentimiento más fuerte para los estudiantes encuestados, ante la suposición de una hipotética noticia de que tuvieran un hijo con un defecto al nacimiento, se trataría de un estar **triste** tan fuerte que podría dejarlos con una sensación de **depresión**, en donde su **melancolía** los remitiría a un estado de duelo no resuelto, situación que podría agravarse al aislarlos y colocarlos en situación de **soledad**, que resulta lógico, ya que quizá podrían suponer que un infortunio de esta naturaleza, sólo a ellos les ha ocurrido.

La **preocupación** por lo que sería el futuro de ese hijo y el como resolver de alguna manera esa experiencia de vida los haría sentir **angustia, ansiedad y nerviosismo** por creer que quizá ese bebé sería un ser dependiente a quien algún día ellos quizá ya no estarían para cuidar. Suponer que ese ser indefenso pudiera quedar solo y a la deriva les haría sentir **miedo** y un **dolor** en el alma, implicando una vida predispuesta a padecer un duro **sufrimiento** semejante a un **castigo**.

El desconocimiento de este tema sobre los defectos al nacimiento y a su falta de prevención les haría sentir **temor, incertidumbre y desesperación** por no saber como actuar, así como la **desilusión** por los sueños rotos ante la probable llegada de un hijo enfermo, que en lugar de alegría traería **desconcierto y decepción**. El imaginar a su niño con algún defecto o deformidad lleva a suponer que a parte de ser una **sorpresa**, también es una **frustración**, a tal grado que les haría suponer que ese nacimiento fue un **error**.

La **culpabilidad, impotencia y confusión**, fueron términos que también proporcionó la muestra de estudio. Para ellos, se haría presente incluso la necesidad de conocer de quién es la **culpa** para sacar el **enojo y coraje** que pudieran sentir. El imaginar tener un bebé con defecto al nacimiento puede causar la **ira** de los padres por creer que es una **injusticia** hacia ellos, pues todo lo que se pueda haber planeado no sirve al pensar que se tiene a un ser que puede causar **vergüenza** por que será quizá toda su vida un ser **inútil**.

Esto pondría a los padres en **duda** sobre como actuar, los haría sentir desde una **rabia** infinita por pensarse los únicos en **desgracia**, idear el **abandono** del infante, y regresar a la **lástima**, al reconocer que ese pequeño no pidió nacer.

Sin embargo, se percibe que a pesar de las **dudas** que se tengan y el **desgano** que aparezca como producto de una posible depresión, el ser humano con todo y la **inseguridad** que tenga, puede arribar a un estado de **reflexión** que le lleve al **arrepentimiento** de todo lo negativo que pudo imaginar y así tener la capacidad de sentir **compasión** por él y su bebé, lo que le daría la fuerza para seguir.

Todas las palabras incluidas en esta categoría, hacen aflorar los sentimientos más oscuros que tiene el ser humano, ante el estímulo de la frase "Mi hijo con un defecto al nacimiento", como se puede ver en la siguiente cita. . . "Edipo.- Apolo es el culpable, Apolo, amigos míos, él es el autor de mis males y crueles sufrimientos. Pero nadie me hirió, sino yo mismo en mi desgracia ¿Para qué me servía la vista, si nada podía mirar que me fuese grato ver?". (*Tragedias Griegas, 2002, P. 84*).

## 2.1.2 Análisis de la categoría Amor

La segunda categoría se denominó amor por ser la que mayor peso obtuvo 121, el total del puntaje de la misma fue 706 puntos, y en ella se agruparon los siguientes términos.

Amor, Ayuda, Apoyo, Cariño, Alegría, Cuidados, Atención, Cuidado, Protección, Afecto, Respeto, Felicidad, Ángel, Feliz, Agradecimiento, Querer, Cuidar, Ternura, Bonito, Tierno, Jugar, Ayudar, Interés, Sentimiento

La palabra amor ha sido definida como: un sentimiento que mueve a desear que la realidad amada, otra persona, un grupo humano o alguna cosa, alcance lo que se juzga su bien, a procurar que ese deseo se cumpla y a gozar como bien propio el hecho de saberlo cumplido. Uniendo a esta palabra la preposición de, se indica el objeto a que se refiere: como amor de Dios, de los hijos, de la gloria; o la persona que lo siente: como amor de padre. (*Diccionario de la Real Academia Española, 1992, P. 129-130*).

El discurso de esta categoría, a partir de las voces integradas en ella, es el siguiente:

El **amor** aquí está manifestado en diversas concepciones tanto en la palabra **ángel** que puede remitirse a un estado espiritual y **bonito** como expresión de belleza.

El amor es la **ternura** que se le da a un ser querido como un hijo el cual haya nacido sano o con defecto al nacimiento, merece **respeto, cuidados, apoyo y protección**, es una persona que tiene derecho de **querer** y que se le preste **interés** y se le dé **atención**.

Otra relación que se encontró con la palabra amor es el **cariño** y **agradecimiento** por lo que se tiene, tanto que si es preciso pedir **ayuda** se estará en condiciones de hacerlo para que salga adelante este ser.

En la sinonimia también se encontró relación con las siguientes palabras otorgadas por los estudiantes: **alegría, jugar, ayudar** y **afecto**, que se ligan directamente al sinónimo **feliz**, así se deduce que el tener un niño con una malformación congénita sería motivo de **felicidad esto es por el ser humano no por el padecimiento**.

Todo **cuidado** en un bebé es de suma importancia para su desarrollo, un recién nacido es **tierno** y provoca por lo general en sus padres un gran **sentimiento** de amor, así como el deseo de **cuidar** de él.

### 2.1.3 Análisis de la categoría Aceptación

La palabra **aceptación** tuvo el peso más alto de esta categoría 93 puntos, la cual sumó 467 con la agrupación de los siguientes términos:

Aceptación, Comprensión, Fortaleza, Resignación, Unión, Esfuerzo, Superación, Inteligencia, Conocimiento, Vida, Ánimo, Sacrificio, Aceptar, Conformidad, Ganas, Duro, Perseverancia, Convivencia, Tolerancia, Sabiduría, Anheló, Entrega, Esperanza, Paciencia, Valor, Estabilidad, Independencia, Conformismo, Decidir.

Aceptar: significa recibir alguien voluntariamente lo que se le da, ofrece o encarga, aprobar y dar por bueno. (*Diccionario, de la Real Academia Española, 1992, P. 23*).

A partir de las palabras localizadas en este apartado, el discurso que se construyó fue:

Las personas a las que se les aplicó el instrumento, manifestaron que a pesar del impacto que les causaría la idea de tener un hijo con defecto al nacimiento, harían el **esfuerzo** y tendrían el **valor** de la **aceptación** para seguir con sus vidas, aunque esto fuera en un **conformismo** en sentido de **resignación**, al **aceptar** que a partir del momento del nacimiento de ese bebé su vida sería un duro camino, que requeriría de **tolerancia**, **fortaleza** e inteligencia cultivando la **esperanza** y el **anhelo** de aspirar a la **independencia** de su ser querido para que tuviera **estabilidad**, se integrará a la sociedad de la mejor forma posible aunque esto les implique un **sacrificio**, **mismo** que estarían dispuestos a llevar a cabo con **ganas** y **perseverancia**. Aspirarían a tener una vida con el **conocimiento** de las opciones de tratamiento que pueden ser prometedoras, lo suficiente como para darles la **conformidad** para continuar con él, a pesar de lo doloroso que pudiera ser, y con **perseverancia** esperar un futuro con el **anhelo** de obtener la **superación** que solo da la **paciencia** y la **sabiduría**.

### 2.1.4 Análisis de la categoría Responsabilidad

La palabra responsabilidad con 70 puntos es la que denominó a esta categoría cuyo peso del total de las palabras incluidas en ella fue de 247 puntos y son las siguientes:

Responsabilidad, Compromiso, Reto, Igualdad, Madurez, Necesidad, Trabajo, Unidad, Carga, Adaptación, Empeño, Desafió, Mayor Responsabilidad

Responsabilidad significa: Calidad de responsable. Deuda, obligación de reparar y satisfacer, por sí o por otro, a consecuencia de delito, de una culpa o de otra causa legal. Cargo u obligación moral que resulta para uno del posible yerro en cosa o asunto determinado. (*Diccionario de la Real Academia Española P. 1784, Madrid, 1992*).

La alocución surgida de esta categoría fue que a la **adaptación**, se puede llegar a través de un camino que requiere de **madurez** y la **necesidad** de cubrir con **empeño** las carencias que se interpongan, este proceso implica **mayor responsabilidad** y **compromiso**, que con el tiempo y esfuerzo puede llevar a la **unidad** al pequeño con defecto al nacimiento con su familia, aunque es importante señalar que no es un **trabajo** sólo de los padres es una acción de **responsabilidad** que incluye a la sociedad. De esta manera el tener un niño enfermo debe ser visto como un **desafío** es decir un **reto** que se tome con **empeño** para superarlo y no como una **carga**.

Sólo el conjunto de esfuerzos podrá lograr que a los pacientes se les trate con **igualdad**.

### 2.1.5 Análisis de la categoría Malformación

La palabra hidrocefalia fue la de más peso con 25 puntos, pero al ser muy específica, se tomó la segunda con más peso la cual es malformación con 22 puntos, y que denomina a la categoría, cuyo puntaje total fue 256 y agrupó las siguientes palabras.

*Malformación, Hidrocefalia, Defecto Motor, Down, Síndrome de Down, Enfermedad, Siamés, Parálisis Cerebral, Labio Leporino, Malformación Física, Malformación en Extremidad, Sin un Brazo, Aspecto Físico, Intelectual (Defecto), Problema de Corazón, Motora, Muerte.*

Malformación significa: defecto morfológico primario resultante de un proceso de desarrollo intrínsecamente anormal. (Jorde, Carey, Bamshad, 2000, P. 346).

Desde los vocablos unidos aquí, se puede dilucidar que los encuestados indican lo siguiente:

En esta categoría vienen agrupadas las palabras que tienen en común el ser un padecimiento, los encuestados ofrecieron términos como; **hidrocefalia**, **defecto motor** o **motor**, **Down**, refiriéndose al **síndrome de Down**, siendo éstas, las malformaciones más conocidas por el estudiantado, éstos refieren que la **malformación física**, como lo es estar **sin un brazo**, o cualquier **malformación en extremidad**, es un defecto al nacimiento de la misma manera que la **parálisis cerebral** o el **labio leporino**, padecimientos notorios en el **aspecto físico** de las personas.

En la red aparece la palabra **siamés** la cual pudo haber remitido al encuestado que la mencionó, a los comerciales de circo en donde es visto como un fenómeno, considerándose una de las atracciones de este tipo de espectáculos.

Una **malformación** no sólo es lo que se ve a simple vista, existen en órganos internos. Con un menor puntaje mencionaron **problema de corazón** que no es visible, más afecta en la salud integral del individuo, a tal grado que el

desconocimiento de este padecimiento y la falta de atención a los enfermos, puede tener un desenlace fatal, es decir provocar la **muerte**. El tener a una persona cercana con una **enfermedad** congénita se puede convertir en un obstáculo para el curso normal de las actividades tanto del paciente como de sus familiares. En esta categoría se expresan los tipos de padecimiento y el impacto que pudiesen causar en las demás personas pero es importante recalcar que los sujetos no solo son apariencia, también son lo que se construyen como seres humanos como se podrá ver en la siguiente cita.

*“...Las personas minusválidas deficientes mentales no son seres inferiores, están dotadas de una naturaleza diferente. La insuficiencia de las capacidades intelectuales, las dificultades de conceptualización y de abstracción, el acceso a la simbolización mal estructurada y perturbada, la pobreza del lenguaje y los medios de comunicación los colocan en estado de inferioridad en muchas situaciones de la vida cotidiana. Estas dificultades son compensadas por otras aptitudes: la sensibilidad, la afectividad, la intuición la creatividad, la espiritualidad”. (Ringler, M, 2000, P. 33).*

Esto indica que todas las personas con defecto al nacimiento aún con la carencia de cierta extremidad o su padecimiento que los aqueje, son seres humanos y deben tratarse como tal.

### 2.1.6 Análisis de la categoría Genética

La palabra más fuerte fue Genética con un valor de 33 puntos y el total de puntuación en la categoría fue de 187 puntos, y las palabras que la integraron fueron:

*Genética, Causas, Edad, Fenotipo, Etilismo, Familia, Dependencia, Genético, Genéticos, VIH, Vicio, Fumadores, Tabaquismo, Hijo, Herencia, Fármacos.*

Genética es: Parte de la biología que trata de la herencia y de lo relacionado con ella. (*Diccionario de la Real Academia Española, 1992, P. 1033*).

Cabe mencionar que la mayoría de las personas que participaron con las palabras incluidas en este apartado, fueron los estudiantes de medicina, quienes se remitieron al conocimiento adquirido en las aulas, cuando se les otorgó la frase “mi hijo con un defecto al nacimiento”.

De tal manera que el discurso que se puede construir a partir de las voces integradas en esta categoría, se inclina hacia las causas que percibieron como factor para la aparición de malformación congénita.

Mencionaron la palabra **fenotipo** la cual hace referencia a lo visible de una malformación en una persona y la palabra **genética**, que como se puede notar en su definición, es todo lo relacionado con la **herencia**, es decir lo **genético** se hereda de la **familia**, hicieron alusión a que una de las **causas** de los defectos al nacimiento tienen que ver con la **edad** de la madre, en donde si sobrepasa los treinta y cinco años se convierte en un embarazo de alto riesgo. Algunos

estudiosos del tema señalan que es parte de la evolución éste tipo de fenómenos como se puede leer en la siguiente cita.

...La naturaleza opera de una forma totalmente distinta, es decir, todas las especies evolucionan porque hay mutaciones que producen variabilidad genética y esta variabilidad es la que permite la evolución de las poblaciones. (*Bachiller, Fernández, 2000, P. 58*).

Otras probables causas que manifestaron los estudiantes, son que los padres de cualquier edad, tengan **dependencia a fármacos**, al **tabaquismo**, esto es más que sólo ser **fumadores** de ocasión, así como el tener algún otro **vicio** como es el **etilismo** para que no transmitan a su **hijo** males **genéticos**. Así también respondieron en no tener conductas apropiadas de protección en el acto sexual provocando el tener hijos con **VHI**.

### 2.1.7 Análisis de la categoría Problema

La categoría que ocupa la séptima posición con un total de 109 puntos, fue nombrada Problema pues se trata de la palabra con mayor peso 33, los términos que la integraron son:

*Problema, Dificultad, Difícil, Grave, Contrariedad, Molesto, Problemas, Situación Difícil, Imposibilidad.*

Problema significa: Proposición o dificultad de solución dudosa, conjunto de hechos o circunstancias que dificultan la consecución de algún fin. (*Diccionario de la Real Academia Española, 1992, P. 1670*).

La mayoría de los estudiantes encuestados piensan que para ellos es una **imposibilidad** tener un niño con una malformación congénita.

Sienten que de llegar a sucederles se enfrentarían a una **situación difícil**; tan **grave** que se tornaría en una **contrariedad**.

Para ellos sería **molesto**, **difícil**, los llevaría a enfrentarse ante una gran **dificultad** que podría acarrear más **problemas**.

El impacto de la frase “Mi hijo con un defecto al nacimiento”, fue tan fuerte para la muestra, que ofrecieron varios términos referentes a **problema**, denotando lo embarazoso y comprometido que sólo imaginar semejante situación, movilizó en ellos. Naturalmente, que la impresión puede variar de una persona a otra como se ve en la siguiente cita.

...Al apreciar su efecto sobre la responsabilidad, el miedo ha de considerarse con relación a la persona y sus circunstancias. Aquello que produciría acaso un temor ligero en una persona, podrá producir un miedo grave en otra; algunas personas son naturalmente prudentes, en tanto que otras son osadas; algunas tienen poca aversión para una situación que a otros les parecerá intolerable. Un mal menor, que un mal mayor distante todavía. (*Fagothey, 1989, P. 26*).



### 2.1.8 Análisis de la categoría Información

En este rubro, la voz información con un valor de 55 puntos conformó esta categoría, que con las palabras que en ella se unieron tiene un total de 93 puntos, y son:

*Información, Informarme, Investigar, Educación, Orientación, Aprender.*

Información significa: Acción y efecto de informar o informarse. Comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar los que se poseen sobre una materia determinada. (*Diccionario de la Real Academia Española, 1992, p. 1164*).

Se encontró entre la población en la cual fue aplicado el instrumento, que ésta admitió la existencia de una falta de **información** sobre el conocimiento de los defectos al nacimiento, para poder tener acceso a la prevención necesaria, y aunque **aprender** sobre ellos no implica la seguridad de tener un hijo sano, al menos incrementaría las probabilidades de que ello no sucediera. Aunque algunas causas no dependen de la información, algunas son circunstanciales.

**Investigar**, es parte del proceso para obtener la **orientación** que los jóvenes universitarios requieren, para advertir los riesgos y estar en posibilidad de prepararse antes de concebir.

La **educación** es el puntal sobre el que descansa la posibilidad de evitar este tipo de padecimientos.

Una persona manifestó la palabra **informarme** refiriéndose al interés que surgió ante la posibilidad de pasar por esta situación.

Esta es una categoría que permite visualizar la necesidad de que todos los jóvenes conozcan qué es un defecto al nacimiento y como se previene contra su presencia.

### 2.1.9 Análisis de la categoría Especial

Especial con 29 puntos fue la más alta calificación para el total de las palabras que conformaron esta categoría que tiene el total de 92 y que agrupo:

*Especial, Atención Especial, Indefenso, Discapacidad, Vulnerable, Ser Indefenso, Discapacitado, Teletón, Especialidades, Escuela Especial.*

Especial: Singular o particular; que se diferencia de lo común o general. (*Diccionario de la Real Academia Española, 1992, p. 891*).

Aquí aparecieron palabras que hablan de lo **especial**, que suelen ser las personas con malformación congénita, ya que requieren de una **atención especial** de acuerdo a sus necesidades, misma que puede ser otorgada en una **escuela especial**, que será elegida dependiendo del tipo de padecimiento.

Dentro de la sinonimia, aparecieron los términos **indefenso** y **discapacidad** dentro de esta categoría, permitiendo interpretar que para este tipo de pacientes, son percibidas como personas en desventaja.

Los encuestados dieron la palabra **Teletón**, manifestando que de acuerdo a lo que veían en la televisión un bebé con defecto al nacimiento era un niño discapacitado, un **ser indefenso** y sobre todo **vulnerable**.

### 2.1.10 Análisis de la categoría Rechazo

El impulso natural de las personas ante lo desconocido o a lo no esperado regularmente es el rechazo, con un peso de 36 puntos y la categoría con un total de 79 puntos con las siguientes palabras.

*Rechazo, Negación, Desprecio, Humillación, Fobia, Odio, Horror.*

Rechazar significa: Mostrar oposición o desprecio a una persona, grupo, comunidad, etc. Contradecir lo que otro expresa o no admitir lo que propone u ofrece. (*Diccionario de la Real Academia Española, Espasa, 1992, p. 1746*).

Desde las palabras integradas en la red, se puede interpretar lo siguiente:

En este tema no es raro encontrar una categoría con esta palabra, la cual es una parte de la negación ante lo que la muestra de estudio manifestó sentiría de estar viviendo la situación de tener un hijo con un defecto al nacimiento. Se debe recordar que en una sociedad en donde el funcionamiento del individuo es importante para integrarse a una vida laboral, social y afectiva, el ver a una persona que no cumpla con las características de “normalidad” esperadas, hace que ésta se vuelva víctima de **desprecio** y a veces de **odio** entre las personas que están a su alrededor. A otras les puede causar **horror** o **fobia** el pensar en la posibilidad de engendrar un hijo con defecto al nacimiento.

Pareciera que su vida se vería afectada e inserta en una **humillación** constante.

### 2.1.11 Análisis de la categoría Curación

En esta categoría la palabra curación tuvo un peso de 9 y el total de las palabras que la integraron fue de 54 puntos, siendo:

*Curación Tratamiento, Alternativas, Opciones, Tratamiento, Tratar, Desarrollo, Operación, Terapia.*

Curación significa: Acción y efecto de curar y curarse. (*Diccionario de la Real Academia Española, Espasa, 1992, p. 627*)

Las personas a las que se les aplicó la red, manifestaron que un **tratamiento** así como la búsqueda de **alternativas** para la solución cuando se tiene un hijo con

defecto al nacimiento, se debe enfocar en el **desarrollo** del niño y de la **terapia** con la que se le vaya a **tratar** de acuerdo a su padecimiento, y en casos más extremos al que se le someta, pudiendo ser incluso una **operación**. Al buscar las diferentes **opciones** que pueda brindar la ciencia el fin siempre será la **curación** del menor.

...La aceptación de la minusvalía constituye probablemente el mayor desafío para el padre y la madre de un niño desfavorecido. Pero este desafío que se sitúa en el registro filosófico o religioso, es decir, en las fibras más íntimas de la persona humana, en ningún caso debe ser objeto de una imposición educativa o terapéutica por parte de un profesional. (*Ringler Maurice, 2000, P.67*).

### 2.1.12 Análisis de la categoría Dinero

En esta categoría la palabra dinero tuvo un peso de 18 y el total uniendo los de las palabras que la integraron fue de 45 puntos y son:

*Dinero, Economía, Gastos.*

Dinero significa: Moneda corriente. Medio de cambio de general aceptación, que puede ser declarado forma legal de pago, constituido por piezas metálicas acuñadas, billetes u otros instrumentos fiduciarios. (*Diccionario de la Real Academia Española, Espasa, 1992, P. 753*)

Una de las principales preocupaciones en la sociedad es la falta de recursos económicos para sustentar una vida digna; esto es, cubrir las necesidades básicas y tener un poco más para el sano esparcimiento. Esta categoría indica que sí de hecho tener un hijo provoca **gastos**, el tener uno con un defecto al nacimiento los incrementa mucho más por todo lo que se necesite para buscar su recuperación.

Se percibe que la **economía** de una familia con un niño con malformación congénita, es afectada de manera dramática.

Sin embargo, es conveniente mencionar que el **dinero** aunque muy necesario, no es la solución, es solo la herramienta para conseguir un fin en este caso solventar el tratamiento correspondiente.

Después de analizar brevemente las 12 categorías encontradas de la aplicación de la red semántica, se comentarán los resultados obtenidos en los reactivos abiertos.

### 3 RESULTADOS DE LAS PREGUNTAS ABIERTAS

Como los reactivos abiertos se aplicaron para complementar a la red semántica, el análisis realizado se hizo relacionando, cuando fue posible, las respuestas ofrecidas, con las categorías encontradas.

Es importante señalar que los ejemplos fueron retomados de las respuestas de los sujetos, respetando su redacción.

#### 3.1 Cuando veo un bebé con algún defecto al nacimiento yo siento.....

En cuanto a las respuestas de esta pregunta se encontró que 46 personas respondieron frases que tienen que ver con la categoría a la cual se denominó Tristeza un ejemplo de ello es:

1.- *“Siento **pena** y **tristeza**, me conmueve profundamente”.*

2.- *“A lo mejor algo de **lástima** más que nada por los familiares del discapacitado”.*

Según Cuche, y Gerard, “El estar triste no es una enfermedad, es una adaptación normal a un acontecimiento, a una situación penosa, frustrante o dolorosa. Esta tristeza normal cesa cuando desaparece su causa.” (Cuche y Gerard, 1990, P. 46).

Como se puede notar en la cita anterior una frase clave es cuando dice: “cesa cuando desaparece su causa”. En las personas que contestaron en donde la pregunta sólo se refiere a la vista de un niño con un defecto al nacimiento, y contestaron que se sentían tristes, entonces si no viven el problema y sólo lo ven desde un punto de vista externo, este sentimiento de tristeza cesa pero no porque desaparezca su causa -ojos que no ven, corazón que no siente- .

Posteriormente, se encontraron afinidades de las respuestas, con la categoría denominada Amor; catorce personas dieron respuestas en donde las palabras localizadas eran sinónimos de amor, como se verá a continuación.

3.-*“Que no merece estar así, pero que si tú lo ves con **cariño** este mal puede ser menor”.*

4.- *“**Ternura** como siento por cualquier otro bebé”.*

En estas respuestas como la primera que dice no merece estar así, mi pregunta sería ¿no merece, según quién y por qué? Por que sus padres quizás ¿nunca habían oído hablar sobre las malformaciones congénitas?, y ¿No se crea que es motivo suficiente para pasar por una experiencia tan fuerte como esa?, o sólo por el hecho de ser personas diferentes a los demás, así mismo interrogo ¿Quién puede decir lo que se merece cada uno de nosotros?

Sea cual sea la respuesta, el hecho es que la incomodidad que produce en los demás un niño nacido con un defecto, es notable. Sin embargo, ante esta situación el estado emocional de acuerdo a lo aprendido a lo largo de la vida hace inclinar a ciertas personas hacia la ternura y la compasión como se refleja en los ejemplos tres y cuatro.

Con siete personas el siguiente lugar fue para la palabra *nada*, ésta no fue encontrada en ninguna de las categorías producto de la red semántica, sin embargo es importante mencionarla puesto que es el reflejo de la indiferencia, ya que por el contexto de la oración, se percibe la incapacidad de algunas personas ante sucesos de esta naturaleza, esto es ejemplo de indiferencia o apatía.

#### 5.-“*Nada*”

En la gráfica se muestra que hubo dos respuestas que tienen relación con la categoría Problema, en donde el estudiante ve la dificultad que implica no sólo tener un bebé normal; en la situación de un bebé con defecto al nacimiento se torna más problemático al necesitar otro tipo de servicios. Esto se muestra en los siguientes ejemplos.

6.-“*Que puede ser muy **difícil** vivir así*”.

7.-“*Que la vida para él será más **difícil***”.

Con tres respuestas la categoría Aceptación aparece en este resultado, en donde los encuestados manifestaron que aunque les podría causar cierta incomodidad el ver a un niño con defecto al nacimiento, finalmente terminarían aceptando su condición. En esta posición la incomodidad no sólo sería hacia la situación de ver a una persona “diferente” sino más bien el temor que causa el verse reflejado en ese ser diferente, o inconcientemente imaginarse en su situación. Ejemplos.

8.-“*En el momento incomodidad pero después **aceptaría***”

9.-“*Lo **aceptaría***”

Solo una de las respuestas obtenidas hacen referencia a la categoría Dinero, en donde el estudiante comenta que lo que pueda sentir va en función a la situación económica de la familia del supuesto bebé con defecto, como se ve en el siguiente ejemplo.

10.- “*Dependiendo de la situación social y **económica** en la que se encuentre la familia del bebé, es que podría sentir alegría o pena*”.

Al ser una respuesta poco usual y que quizá en la gráfica no se le halle tanto sentido, se le preguntó al estudiante a qué se refería con esa respuesta, en la que señaló que sí los papás del bebé son de clase acomodada no sentiría pena pues tendrían los medios necesarios para atender al menor, pero sí era la familia de condición humilde sentiría pena pues no podrían hacer casi nada por el bebé.

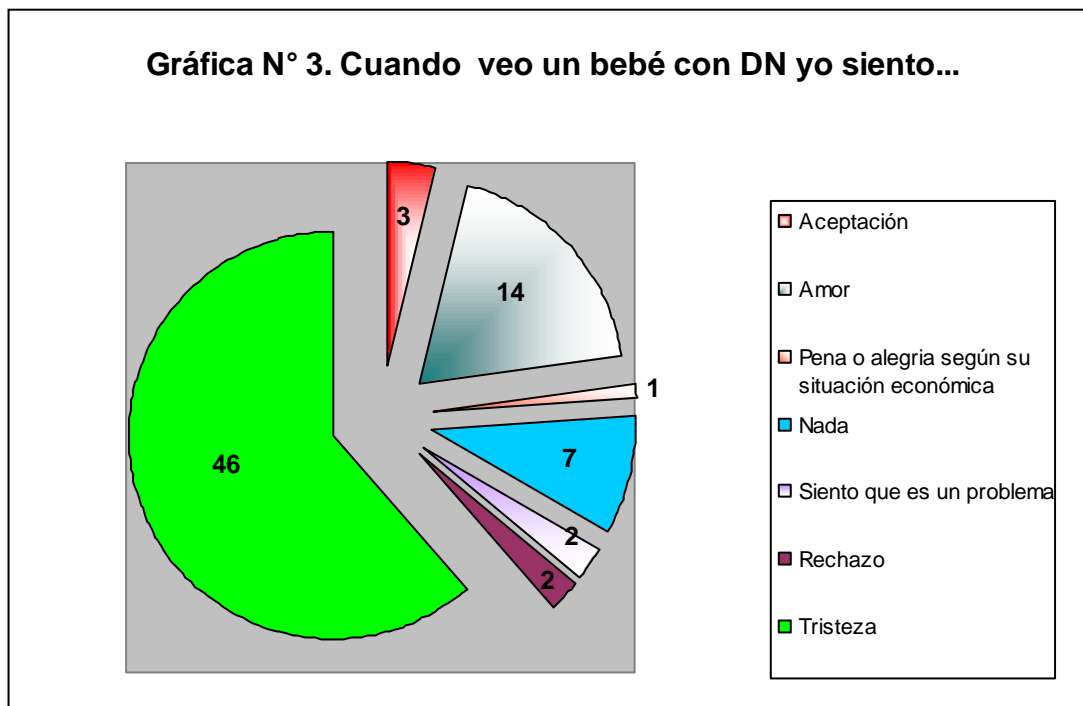
Con dos respuestas se encontró que la categoría Rechazo esta presente cuando se habla de ver a un bebé con defecto al nacimiento en donde el ejemplo de la

respuesta once se interpreta como un rechazo encubierto por la lástima y compasión. Y en el ejemplo doce aparece una respuesta que dista de toda piedad; saca los verdaderos deseos de todo ser humano cuando se enfrenta a lo desconocido, ya sea que le cause miedo o terror, y al no comprenderlo, opta por destruir lo que ve diferente a él.

11.- “Que era preferible que **no** hubiera nacido”

12.- “Ganas de **destruirlo**”.

Las respuestas fueron graficadas para tener una idea global de la forma en que respondía la pregunta la muestra de estudio.



Sentido y Significado de los Defectos al Nacimiento. Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

### 3.2 Si tuviera un hijo con algún defecto al nacimiento yo.....

En esta interrogante se halló que once respuestas tienen que ver con la categoría Información en donde la prioridad fue buscar una explicación para saber como tratar al bebé, ¿qué deben saber con respecto a su malformación? y las indicaciones acertadas para brindarle una mejor calidad de vida y por supuesto educación. Ejemplos:

1.-“Primero me **informaría** para saber de qué manera afrontaré la situación”.

2.-“Me **informaría** para poder darle una educación al igual que todos”.

En esta frase se encontraron dos respuestas peculiares por lo fuerte que resultan, las cuales pertenecen a la categoría de Rechazo. Ejemplos.

3.-“**No** me haría cargo de él”.

4.- “**Lo mato**”.

Como se podrá ver en el primer enunciado el cual menciona que no se haría cargo del bebé, se puede interpretar que se trata de un rechazo, situación que pasa tanto en niños que nacen “normales”, o como es el caso en esta ocasión en donde si su supuesto bebé nace con algún defecto al nacimiento. La segunda respuesta en donde la persona manifestó su deseo de desaparecer al bebé muestra un odio por el producto. Cabe señalar que esta respuesta la dio una persona del sexo masculino.

Se observó que 17 respuestas estuvieron relacionadas con la categoría Aceptación, en donde en su mayoría los encuestados no dudaron en manifestar su comprensión como se ve en los ejemplos:

5.-“Lo **aceptaría** tal cual y me alegraría que se hubiera logrado y le daría la mejor calidad de vida”.

6.-“Lo **aceptaría** totalmente, pero me costaría trabajo aceptarlo”.

Se localizaron 15 respuestas relacionadas con la categoría Tristeza lo cual indica un estado emocional de congoja, como primera reacción al imaginarse en una situación así, con enojo o con la decisión de aislarse como se ve en los siguientes ejemplos:

7.-“Probablemente me **entristecería** y aislaría un poco de la sociedad hasta aceptar el problema y buscar ayuda”.

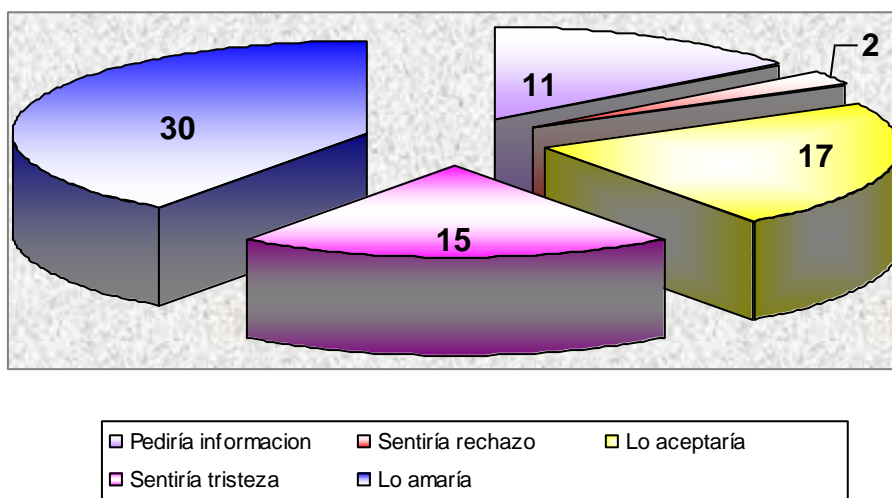
8.- “Me **enojaría**”.

Se encontraron 30 contestaciones pertenecientes a la categoría Amor. La gran mayoría de personas apelaron a sus sentimientos positivos ya que no sólo mostraron piedad, bondad y amor sino también cierto grado de conciencia.

9.-“Lo **amaría** muchísimo y cuidaría y ayudaría a hacerle saber que todo se puede”.

10.- “Tendría el mayor de los **cuidados** para él y sin importar la enfermedad o padecimiento lucharía con él, para salir adelante”.

**Gráfica N° 4 Si tuviera un hijo con algún DN yo...**



Sentido y Significado de Defectos al Nacimiento: Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

### 3.3 PIENSO QUE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO SE DAN POR \_\_\_\_\_

En esta pregunta todas las respuestas tienen que ver con las causas por las que se producen estos padecimientos, y la mayor parte de los estudiantes dieron más de una respuesta. En virtud de que fueron ilustrativas, en esta ocasión se incluyeron todas, teniendo un total de 103, mismas que aparecen en la siguiente tabla.

**Tabla N° 5 Causas de los defectos al nacimiento**

Causas	Ejemplos	N° de personas
Por herencia, problemas genéticos	Cuestiones genéticas hereditarias.	59
Descuido e irresponsabilidad	El mal estado en que cuida la madre a su hijo e irresponsabilidad.	21
Dependencias	Consumo de drogas fumar o tomar alcohol durante la gestación fármacos	21
Mala alimentación en la madre	Quizás mala alimentación	1
Por contaminación	Contaminación, causas ambientales	1
<b>Total</b>		<b>103</b>

Sentido y significado de defectos al nacimiento: Una muestra de estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1



Como puede observarse en la tabla, el más alto porcentaje de causales proporcionado por los estudiantes, se ubicó en el 57% es decir 59 respuestas que se encaminaron hacia el supuesto de que la herencia y genética juega un papel preponderante en el nacimiento de niños con malformaciones congénitas, siguiendo con un 17% es decir 21 encuestados que atribuyeron como causales de malformaciones congénitas la dependencia al alcohol, tabaco y drogas, otro 17% es decir 21 encuestados sugieren que los defectos al nacimiento se dan por descuido e irresponsabilidad, y con porcentaje muy bajo 0.008% un encuestado manifestó la mala alimentación de la madre y la contaminación respectivamente.

### **3.4 CREO QUE LAS FAMILIAS SE \_\_\_\_\_ CUANDO TIENEN UN NIÑO CON ALGÚN PROBLEMA DE ESTE TIPO, PORQUE \_\_\_\_\_**

En él se exploró la percepción de los estudiantes de la muestra sobre la forma de captar la dinámica familiar de los niños con un defecto al nacimiento.

En este caso se encontró que 30 respuestas correspondieron a la categoría de Tristeza, dejando claro que la visión que tienen los estudiantes de una familia con este problema es la de una fractura muy difícil de remediar como son los siguientes ejemplos.

**1.- “Angustian”**

**2.- “Entristecen”**

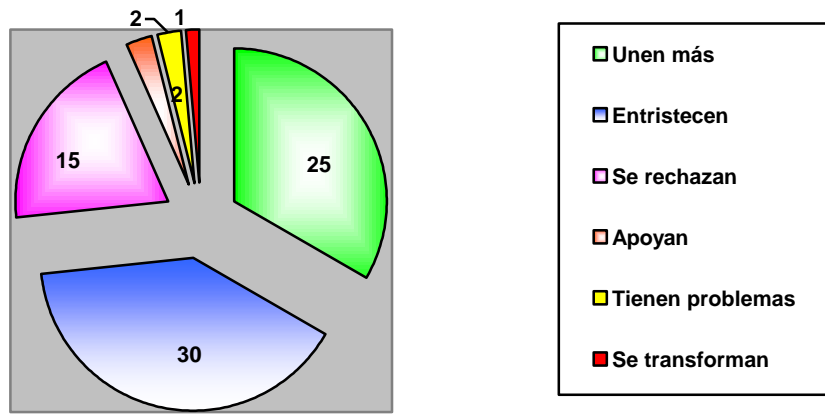
Se halló en 25 respuestas relación con la categoría de Aceptación, completaron la oración en este caso con la frase “unen más”, ejemplos:

**3.- “Unen más”**

**4.- “Unen”**

Aparecieron 15 respuestas, en las cuales se percibe que la familia se rompe, al no poder enfrentar una situación que les causa mucho conflicto y dolor. Ejemplos:

Gráfica N° 5 Creo que las familias se....



Sentido y Significado de Defectos al Nacimiento: Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

#### 5.- “Desintegran”

#### 6.- “Separan”

La categoría Amor apareció con la palabra apoyan. Es interesante que en este apartado sólo se encontraron dos respuestas, cuando el amor es lo que se esperaba fuera más importante ante cualquier adversidad, dentro de las familias.

#### 7.- “Apoyan”

Con dos respuestas similares “conflictúan”, aparece a la categoría Problemas, así los estudiantes encuestados contestaron como primera impresión el hecho de que las familias entran en conflicto.

#### 8.- “Conflictúan”

Como última respuesta se encuentra una palabra la cual es *transforman*, y no pertenece a ninguna de las categorías encontradas en la red semántica.

#### 9.- “Se transforman”

### 3.5 CREO QUE LAS FAMILIAS SE \_\_\_\_\_ CUANDO TIENEN UN NIÑO CON ALGÚN PROBLEMA DE ESTE TIPO, PORQUE \_\_\_\_\_<sup>4</sup>

Se encontraron once respuestas de los estudiantes a los que se les aplicó el instrumento, en donde mencionaron la desinformación como causa de rechazo que se menciona en la pregunta anterior en este resultado no hubo semejanza con ninguna de las categorías ya que la desinformación no apareció en la red. Ejemplos:

<sup>4</sup> Con relación a la razón de suponer que las familias se unen, entristecen...

1.- “**No** tienen la **información** adecuada sobre los padecimientos y por la intolerancia y poca cultura que tenemos sobre estos problemas”

2.- “**Carecen** de la **información** para comprenderlo”

Dieciocho respuestas de los encuestados se relacionaron con la categoría Amor destacando el hecho de que las personas siguen juntas, como se observa en los siguientes ejemplos.

3.- “Requiere el **apoyo** de todos sus miembros”

4.- “Tienen que demostrar lo mucho que **se quieren** y lo mucho que quieren a ese integrante de la familia”.

Cuatro personas contestaron que el motivo de una probable ruptura familiar se debe al rechazo que se les tienen a los niños con defecto al nacimiento. Ejemplos cinco y seis.

5.- “Generalmente la gente **rechaza** a esos niños”.

6.- “Lo **rechazan**”

De la categoría Problema se encontró que diez personas manifestaron que sería una dificultad lidiar con este tipo de padecimientos y por lo tanto la relación familiar se puede ver afectada de una forma estrepitosa como lo muestra el ejemplo ocho.

7.- “Les es **difícil** aceptar que les tocó a ellos”.

8.- “Cambian su vida, todo gira entorno a ese **problema**”

Se observó que diecisiete respuestas tuvieron relación con la categoría Tristeza la cual indica que uno de los motivos predominantes de una separación familiar es el miedo y la culpa.

...La culpa se nutre de sentimientos de dolor que aluden al daño causado por la persona a otros. Este daño no necesariamente necesita haberse fraguado en la realidad, sino que está contenido en las fantasías del individuo. (*Stern Fernando, 2005, P.166*).

En la presente cita se muestra que no necesariamente debe de haber culpables, el mismo ser humano como acto de reflejo al sentirse agredido, buscará un culpable para su desgracia.

En los siguientes ejemplos se encontró parte de este temor que siente el ser humano ante una probable adversidad.

9.- “Tienen **miedo** a la sociedad y al trato que pudieran darle”.

10.- “Piensan que dios o ellos mismos son los **culpables**”

En este apartado se encuentra que una persona contestó con relación a la categoría Responsabilidad ejemplo:

11.- “No saben como tratarlos y creen que es una mayor **responsabilidad**”

Diez personas manifestaron no saber qué hacer, lo cual aunque no se encuentra en la categorización de la red, es importante mostrarla ya que es un momento de desconcierto en el que la persona se bloquea ante una situación así.

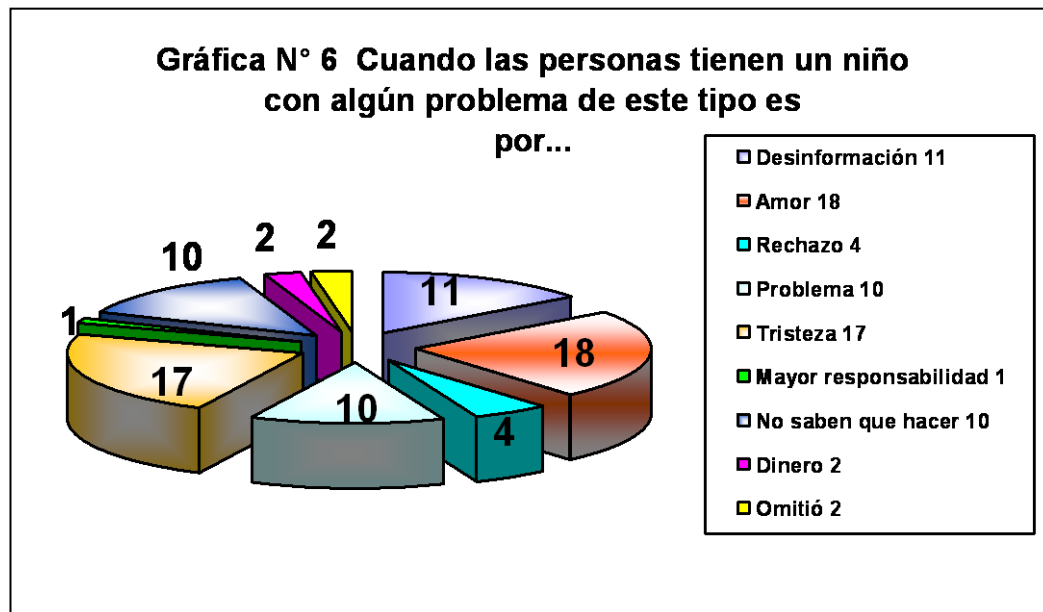
12.- “**No** saben que hacer”

Solo dos personas mencionaron la cuestión económica la cual pertenece a la categoría de dinero, en los ejemplos muestra que parte probable de problemas en la familia se debe al manejo de gastos.

13.- “Es **costoso**”

14.- “Piensan mucho en lo **económico**”

Por último dos personas prefirieron omitir la respuesta de este reactivo.



Sentido y Significado de Defectos al Nacimiento: Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

### 3.6 SÉ QUE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO SE PREVIENEN SI MI PAREJA Y YO \_\_\_\_\_

Se encontró en primer puesto con treinta y cinco respuestas, las relacionadas con la categoría Información, aspecto básico para la prevención contra el nacimiento de un hijo con un defecto al nacimiento. Como se verá en el ejemplo uno y dos.

1.- “se tiene **información** de ambos por si cualquiera de nuestra familia hubiera tenido un padecimiento”.

2.- “nos **informamos** en saber, como debe desarrollarse y llevarse la gestación y el nacimiento”.

Con treinta respuestas relacionadas a la categoría Amor con la palabra cuidados se encontró que la población estudiantil mostró en las preguntas abiertas un razonamiento de que es importante tener los elementos necesarios para tratar de evitar vivir una situación como las que le presupone la red. Como se muestra en los ejemplos tres y cuatro.

3.- “Llevamos una vida tranquila en el embarazo, se llevan todos los **cuidados** adecuados”.

4.- “Somos concientes y nos **cuidamos** (estilo de vida) para reducir factores de riesgo”.

Se localizaron cinco respuestas que no tienen relación con la categorización encontrada pero marca un claro desconocimiento de lo que es algún tipo de prevención como lo muestra los ejemplos ocho y nueve.

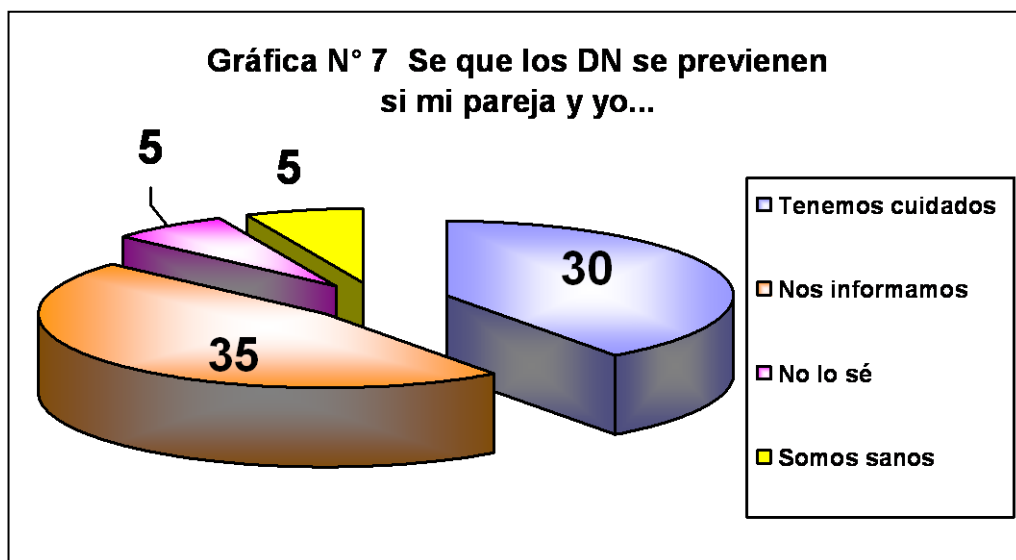
5.- “No tengo la menor idea”.

6.- “No puedo pensar en prevenir algo en lo que no se puede hacer algo”.

Cinco personas dan la respuesta que se previenen si son sanos pero su respuesta sencilla y escueta demuestra que no tienen la idea de cómo saber que están sanos solo hablan del hecho pero nunca de cómo evitarlo como es el sentido de la oración que están contestando. Como se puede notar en el ejemplo diez.

7.- “Somos sanos”

9.- “No consumimos drogas”



### 3.7 ¿QUE LE HIZO SENTIR ESTA RED SEMÁNTICA? \_\_\_\_\_

Cuando se preguntó, ¿qué le hizo sentir esta red semántica? 52 personas contestaron que aunque no viven en carne propia este tipo de adversidad, sí les provoca un sentimiento de bienestar el que haya gente que se preocupe por ellos, así como el surgimiento de un sentimiento de solidaridad hacia los que tienen el padecimiento y familiares de éstos. Como se observa en los siguientes ejemplos.

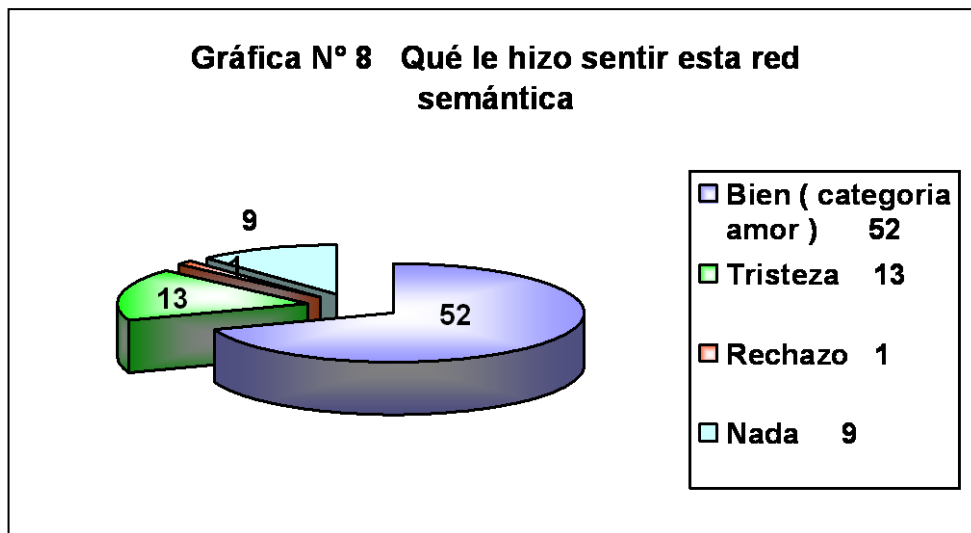
1.- “**Bien y Gusto** de que tengamos personas interesadas en estos temas de salud social, y esperar que los resultados de la investigación sean divulgados lo más ampliamente”.

2.- “Confortable o sea **bien** ya que es algo que se puede prevenir o es inevitable cuando la carga genética es más poderosa, pero hay que estar preparados para todo en esta vida”.

Trece personas contestaron a: ¿Qué le hizo sentir esta red semántica? con cierto malestar, en donde las palabras que utilizaron pertenecen a la categoría Tristeza como se verá en los siguientes ejemplos.

3.- “**Angustia** porque no sabemos como sea nuestra vida futura”.

4.- “**Confundido** porque es un tema difícil en que casi nunca te pones a pensar”.



Sentido y Significado de Defectos al Nacimiento: Una Muestra de Estudiantes de la UNAM SDI.PTID.05.1

Con nueve respuestas se encontró también apatía hacia esta problemática, ya que el estudiantado se limitó a expresar que no sentía nada lo cual es una indiferencia absoluta.

5.- “**Nada**”

Con una respuesta se encontró relación a la categoría Rechazo que como se mencionó en ejemplos anteriores indica el no poder tolerar ver o pensar que se pueda vivir con un padecimiento que impida hacer al individuo cosas que para el resto de la población sería de lo más sencillo.

6.- “Que **no debió de haber existido**”

## **CONCLUSIONES**

Las conclusiones a las que se llegó al terminó de esta investigación fueron:

- Con relación a la riqueza de la red la palabra generadora con más peso fue Tristeza con 186 puntos y la segunda Amor con 121 teniendo una diferencia entre ellas de 65 puntos esto nos indica que la emoción mas frecuente seria la de sentirse triste , de acuerdo a la categorización esto nos podría llevar a una angustia e impotencia, al pasar por estos estados emocionales podrán causar un desequilibrio en el entorno familiar y personal, con el extra de tener que atender al menor con dicho padecimiento, esto nos indica que la oportuna información podría aminorar la carga emocional de la población en etapa reproductiva al tener los conocimientos necesarios de algunas causas que produzcan los defectos al nacimiento, debido a la gran causa de factores aun desconocidas por la ciencia para muchos de estos defectos, es debido mencionar que aunque con la información no se logra una total prevención del mal, si ayuda a aminorar y en caso de no hacerlo una de las propuestas de dar la información necesaria, es la orientación para una canalización adecuada de acuerdo al padecimiento así como de centros que den la oportuna atención a los familiares y al menor en adversidad.
  
- La curiosidad normal en todo ser humano es relevante para encontrar nuevos hallazgos, en esta ocasión en donde se busca el sentido y significado de los defectos al nacimiento en una muestra de estudiantes de la UNAM, se encontró que el sentimiento de tristeza prevalece tanto en la riqueza de la red, como en la categorización de acuerdo a la sinonimia. A pesar de este resultado poco alentador también es de suma importancia que la segunda categoría en peso es para AMOR este resultado parece alentador pues bien es sabido que la concepción de amor puede variar de una persona a otra, pero todos los sinónimos encontrados tienen en común la integración y el protegerse de cualquier peligro que pudiesen sentir que venga del exterior o simplemente a lo desconocido.

- En los resultados de las preguntas abiertas, cincuenta y dos encuestados señalaron que es grato que haya personas interesadas por estos temas, y que a ellos les hizo pensar sobre la probabilidad de tener un hijo con defecto al nacimiento, por lo que el hecho de que se les diera un folleto de información sobre este tema les dejó una sensación de bienestar, sobre todo cuando en el caso de tener dudas se les proporcionó en el mismo, información para seguir buscando más sobre el tema. Este resultado da pie a dar nuevas propuestas en que pueda llegar esta información de una forma masiva e indica que es de suma importancia porque concierne al individuo no solo la que esta en edad reproductiva también a las personas que quizás ya hayan pasado por una experiencia de este tipo y necesite la información adecuada tanto para tratamiento como para recibir alguna asesoría o ayuda de alguna institución que maneje estos temas.
- También hubo personas que sintieron incertidumbre al no conocer ciertos padecimientos y su origen, lo que les causo temor. En este caso se localizó a trece personas que manifestaron angustia, a ellas, se les comentó que el folleto podía servirles para profundizar sobre estos padecimientos ya que se proporcionaron los teléfonos del Hospital General para aclarar cualquier duda, así como el sitio de una página de Internet a donde podían consultar para profundizar sobre esos temas. Al notar esta carencia en la población estudiantil se propone la realización de una serie de programas informativos y preventivos sobre los defectos al nacimiento mostrando el siguiente anteproyecto. El cual para dar un mayor impacto se recomienda que no quede para ser transmitido por el canal de la UNAM sino extender este conocimiento a los medios masivos de comunicación proponiendo una gestión en las cadenas televisoras de mas audiencia para que por medio de la información interesar a la población y concienciar para que el ser humano tomen las conductas adecuadas para evitar en la medida de lo posible pasar por estos problemas como es el tener un hijo con defecto al nacimiento.
- La importancia de la participación del trabajador social en el tema de los defectos al nacimiento radica en su habilidad para establecer vínculos directos con la gente, proporcionando una atención primaria al realizar una labor preventiva, mediante la información, y sensibilización social.



## SUGERENCIAS

Realizar un una serie de programas informativo y preventivo sobre los defectos al nacimiento para ser transmitido por TV UNAM. Con miras a desarrollar el proyecto hacia medios masivos de comunicación en las cadenas de mayor audiencia.

### ANTEPROYECTO Serie: Defectos al Nacimiento

Defectos al Nacimiento en México: una mirada al ser

#### 1. Nombre de la institución

- Escuela Nacional de Trabajo Social
- Hospital General de México

#### 2. Datos de la Institución

Escuela Nacional de Trabajo Social	Hospital General de México "Servicio de Genética"
Domicilio: Circuito Exterior s/n Ciudad Universitaria Delegación Coyoacán	Domicilio: Dr. Balmis # 48 Col. Doctores. Delegación Cuauhtemoc

#### 3. Créditos de la institución coproductora así como de los involucrados en la coproducción de la serie

Directorio ENTS	Directorio Servicio de Genética
Mtro. Carlos Arteaga Basurto Director	Dra. Susana Kofman Jefe de Servicio de Genética
Lic. Ricardo Murillo Flores Secretario Administrativo	Dr. Sergio A. Cuevas Jefe de Unidad de Genética
Mtro. Salvador Alvarado Garibaldi Secretaría General	Dra. Gloria Queipo
Lic. Laura Limón Rivas Coordinadora de Comunicación Social	Dr. Carlos Venegas V.
Lic. Sergio Aguilar Romero Coordinador de Investigación	Dr. Juan Manuel Valdez

#### 4. Coordinador Académico

Dra. Rosario Silva Arciniega

ENTS	Hospital General de México Servicio de Genética
Domicilio: Circuito Exterior s/n Ciudad Universitaria Delegación Coyoacán Edificio Administrativo 3er. piso	Domicilio: Dr. Balmis # 148 Col. Doctores. Doctores. Delegación Cuauhtemoc

#### 5. Análisis de la necesidad educativa

Al ser, los defectos al nacimiento uno de los problemas que ha aquejado a la humanidad a través de los siglos, su importancia al tratamiento y prevención de estos es de suma importancia, el conocimiento que va aportando la ciencia día a día es vital tanto para su probable solución como para orientar a la población en general y en medida de lo posible su prevención para evitar que estos padecimientos proliferen en las nuevas generaciones.

En México tenemos Instituciones como lo es el Hospital General de México el cual cuenta con el Servicio de Genética en donde se hacen investigaciones con respecto al tema y dan tratamiento y seguimiento a los pacientes en donde llegan en su mayoría de las poblaciones marginadas.

Por lo anterior, es de suma relevancia ofrecer una serie de programas que permitan llegar a la población la información necesaria por parte de profesionales en el área médica y social en donde se explicaran algunos de los principales padecimientos que tenemos en el país y dar información de instancias que apoyen a este sector de la población.

Los padecimientos que se abordarán dentro de esta serie son:

- Defectos al Nacimiento

En este programa se abordarán diversos tipos de padecimientos en donde intervendrán familiares responsables de personal que tienen defecto al nacimiento también se reportará los resultados de la tesis "Sentido y Significado de defectos al nacimiento: una muestra de estudiantes de la UNAM"

- Síndrome de Down

Este padecimiento es de naturaleza genética y causa en las personas que lo padecen una falla en su desarrollo tanto físico como mental este síndrome es el padecimiento genético más común de la especie humana y de acuerdo a un estudio llevado a cabo en la ciudad de México, por los doctores Salvador Arrendares y Fabio Salamanca, por cada 400 niños que nacen uno está afectado de trisomía 21.

- Labio paladar hendido

El labio leporino es un defecto congénito de las estructuras que forman la boca. Es una hendidura o separación en el labio y/o en el paladar. La boca del feto se forma durante los primeros tres meses del embarazo cuando esta unión no ocurre el niño tiene un labio leporino o un paladar hendido esto puede suceder si hay un historial de esta anomalía en un familiar, pero también puede ocurrir en familias sin antecedentes.

- Defectos del tubo neural

En este padecimiento, de defectos del tubo neural también incluyen la anencefalia, mielomeningocele e hidrocefalia constituyen el mayor grupo aislado de anomalías congénitas en la mayor parte de los estudios. El defecto espinal más corriente aparece en región lumbar pero pueden presentarse en cualquier punto de la columna vertebral.

- Cardiopatías

Las cardiopatías congénitas son lesiones anatómicas de una o varias de las cuatro cámaras cardíacas, de los tabiques que las separan, o de las válvulas o tractos de salida que es por donde sale la sangre del corazón.

Así como dos programas uno que hable exclusivamente de prevención y otro de tanatología.

- Intervención social en familias

## 6. Título de la serie

Defectos al Nacimiento en México: una mirada al ser

## 7. Objetivos de la serie

### Objetivo general

- Dar a conocer la importancia del Macroproyecto “Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Proteómicas en Salud Pública” vertiente Defectos al Nacimiento.

### Objetivos específicos

- Conocer los padecimientos más comunes sobre los defectos al nacimiento.
- Dar a conocer los resultados de la tesis "sentido y significado de defectos al nacimiento : una muestra de estudiantes de la UNAM.
- Informar al público en general sobre los defectos al nacimiento así como dar medidas de prevención para alguno de estos padecimientos.
- Analizar la reacción de la familia ante la noticia de tener un hijo con defecto al nacimiento.
- Conocer la importancia de la tanatología en el trato de los pacientes con defecto al nacimiento como a su núcleo familiar.
- La importancia del trabajador social en el contacto directo con pacientes con defecto al nacimiento.

## 8. Contenido de los programas

Programa	Objetivo	Participantes
<p>Fecha transmisión 29 de octubre del 2007</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Defectos al Nacimiento</li> </ul>	<p>Informar los resultados de la tesis "Sentido y significado de defectos al nacimiento: una muestra de estudiantes de la UNAM.</p> <p>Epidemiología de los defectos al nacimiento.</p>	<p>Panel</p> <p>Dr. Carlos Venegas Depto genética H.G.M.</p> <p>Dra. Mónica Aguinaga Depto genética INP.</p> <p>Lic. Gabriela Chávez T.S. H.G.M.</p>
<p>Fecha: transmisión 5 de Noviembre del 2007</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Síndrome de Down</li> </ul>	<p>Mencionar las causas que provocan el nacimiento de niños con Síndrome de Down.</p> <p>Orientar a las personas en edad reproductiva sobre los defectos al nacimiento.</p> <p>Informar a la población sobre instituciones encargadas de dar apoyo a los pacientes con síndrome de Down.</p>	<p>Panel</p> <p>Dra. Susana Kofman Depto. genética H.G.M.</p> <p>Sr. Víctor García Presidente de la asociación "adelante niños Down"</p> <p>Lic. Enrique Álvarez Alcántara Catedrático de la universidad Autónoma de Morelos facultad de psicología.</p>
<p>Fecha: 12 de Noviembre del 2007</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Labio paladar hendido</li> </ul>	<p>Identificar los factores de riesgo que provocan el nacimiento de niños con labio paladar hendido.</p> <p>Sensibilizar a la población sobre el origen de este padecimiento así como el trato a estos pacientes.</p>	<p>Panel</p> <p>Dra. Gloria Queipo</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Defectos del tubo neural</li> </ul>	<p>Informar a la población sobre instituciones encargadas de dar apoyo a los pacientes con labio paladar hendido.</p> <p>Conocer los tipos de defectos del tubo neural.</p> <p>Identificar las principales causas que provocan el nacimiento de niños con defecto del tubo neural.</p> <p>Informar a la población sobre instituciones encargadas de dar apoyo a los pacientes con defecto del tubo neural.</p>	<p>Lic. Guadalupe Pérez Luna Trabajadora social del Instituto Nacional de ortopedia y rehabilitación.</p> <p>Dr. Antonio Velásquez Dr. Del Instituto Nacional de Pediatría.</p> <p>Dra. Clara Hernández Dra. Del INP.</p>
Programa	Objetivo	Participantes
<p>Fecha: 26 de Noviembre del 2007</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cardiopatías</li> </ul>	<p>Conocer las probables causas de nacimiento de niños con cardiopatías congénitas.</p> <p>Conocer las instituciones y asociaciones civiles que den apoyo a los familiares de los nacidos con cardiopatías congénitas.</p>	<p>Panel</p> <p>Dr. Enrique Pedernera Asteguiano</p> <p>Lic. Claudia Castillo Trabajadora Social del Instituto de Pediatría.</p>
<p>Fecha: 3 de Diciembre del 2007</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intervención social en familias</li> </ul>	<p>Orientar sobre los factores de prevención en las familias con pacientes con defectos al nacimiento.</p> <p>Conocer las medidas de prevención que puede tener la población con respecto a los defectos al nacimiento.</p> <p>Dar a conocer la relevancia del trabajador social en el área de la prevención.</p>	<p>Panel</p> <p>Dr. Manuel Sánchez Rosado</p> <p>Dr. Enrique Pedernera Asteguiano</p> <p>Lic. Gabriela Chávez T.S. H.G.M.</p>

10. Público destinatario

Esta serie de programas sobre los defectos al nacimiento, al tener como objetivos principales el informar para su oportuna prevención, esta dirigida al publico en general, pero también va a dirigido a los profesionistas interesados en el tema.

11. Conductor (es)

Edith Jazmín Jiménez Cerón

ENTS  
Domicilio: Circuito Exterior s/n  
Ciudad Universitaria  
Delegación Coyoacán  
Edificio Administrativo  
3er. piso

Domicilio: Dr. Balmis # 148 Col. Doctores.  
Doctores. Delegación Cuauhtemoc

## BIBLIOGRAFIA

Burrow, G.; Ferris, T. (1996). **Complicaciones médicas durante el embarazo, (4ª Ed.)**. Buenos Aires, Médica Panamericana.

Capacce, N.; Lego, N. (1987). **Integración del discapacitado: una propuesta socio educativa**. Buenos Aires, Humanitas.

Díaz del Castillo E. (1984). **Pediatría Perinatal: (3ª Ed.)** México, Interamericana.

Fagothey, A. **Ética Teoría Y Aplicación (5ª Ed.)**. México, McGraw-Hill

Forgus, R. **Percepción, Proceso Básico en el Desarrollo Cognoscitivo (4ª Ed.)** México, Trillas.

Fromm, E. **El Corazón del Hombre (14ª Reimpresión)**. México, FCE.

Guizar, J. (1988). **Genética Clínica: Diagnóstico y Manejo de las Enfermedades Hereditarias**. México, Manual Moderno.

Jasso, L. (1980). **Neonatología Práctica: Manual Moderno, (4ª Ed.)** México.

Jorde, Carey, Bamshad, White. (2005). **Genética Médica: (3ª Ed.)** España. Elsevier.

Mueller, FL. **La Psicología contemporánea (1ª Ed.)**. México, FCE

Ringler, M. **El niño deficiente en 40 cuestiones. (1ª Ed.)** , Síntesis

Sánchez, M. **Manual de trabajo social (2ª Ed.)**. México. Plaza y Valdés.

Silva, R. (1997). **Apuntes para la Realización de un Proyecto de Investigación Social**. México, ENTS, UNAM.

Solari, J. (1999). **Genética Humana: Fundamentos y Aplicaciones en Medicina**. Buenos Aires, Médica Panamericana.

Sófocles, Esquilo, Eurípides. (2002). **Tragedias Griegas**. México, Editores Mexicanos Unidos.

Stern, F. **El estigma y la discriminación (1ª Ed.)**. México, Novedades Educativas de México.



Esta investigación tiene como objetivo, el conocer algunos aspectos sobre un problema que cada vez aqueja a un mayor número de personas, y que no conociéndolo en sus raíces profundas, desde quienes la padecen, así como desde quienes no lo sufren, no nos permite aproximarnos a él. Mucho le agradecemos su cooperación, si el resultado de esta investigación es el esperado, estaremos en posibilidades de intentar soluciones más precisas.

Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_ Escolaridad \_\_\_\_\_  
 Ocupación \_\_\_\_\_ Ingreso mensual \_\_\_\_\_  
 Delegación o municipio \_\_\_\_\_

1. Diga que significa para usted con la mayor claridad posible, mediante el uso de palabras sueltas (pudiendo usar verbos, adverbios, sustantivos, adjetivos sin usar artículos ni preposiciones) que considere están relacionadas con la siguiente palabra.
2. Diga cuál de todas ellas es para usted la más cercana, parecida, o que le sigue en importancia.
3. Como mínimo, escriba 5 palabras relacionadas con ella.

EJEMPLO:

MANZANA	
comer	5 comer
roja	3 roja
sabrosa	4 sabrosa
fruta	2 fruta
creación	1 creación

MI HIJO CON UN DEFECTO AL NACIMIENTO

- \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_ ( )
- \_\_\_\_\_ ( )

Cuando veo un bebe con algún defecto al nacimiento yo siento \_\_\_\_\_

Si tuviera un hijo con algún defecto al nacimiento yo \_\_\_\_\_

Pienso que los defectos al nacimiento se dan por \_\_\_\_\_

Creo que las familias se \_\_\_\_\_ cuando tienen un niño con algún problema de este tipo, porque \_\_\_\_\_

Sé que los defectos al nacimiento se previenen si mi pareja y yo \_\_\_\_\_

¿Qué le hizo sentir esta red semántica? \_\_\_\_\_

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN.

neural durante el primer mes de gestación. La médula espinal no se desarrolla normalmente, teniendo como consecuencia daño en diferentes grados en la médula espinal y el sistema nervioso. Este daño es irreversible y permanente. En casos severos, la médula espinal sobresale por la espalda del bebé.

Este defecto al nacimiento provoca varios grados de parálisis y pérdida de sensibilidad en las extremidades inferiores, así como diversas complicaciones en las funciones intestinales y urinarias.

La espina bifida en muchos casos va acompañada de hidrocefalia, que es una acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) dentro de la cavidad craneana.

**MUY IMPORTANTE:** No fume, no beba alcohol, ni tome medicamentos que no le hayan recetado, durante todo el embarazo.

### Bibliografía

Jorde, Carey, Bamshad, White; (2005) Genética Médica, editorial Elsevier tercera edición, España.

Díaz del Castillo Ernesto; Pediatría Perinatal, Nueva editorial Interamericana, tercera edición.

Otra referencia.

[www.nacersano.org](http://www.nacersano.org).

Para mayor información, puede acudir al área de genética del Hospital General de México

### UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



### Escuela Nacional de Trabajo Social



## FOLLETO DE INFORMACIÓN SOBRE DEFECTOS AL NACIMIENTO (MALFORMACIONES CONGENITAS)

### ¿Qué son las malformaciones congénitas?

Son alteraciones en la estructura de un órgano o parte del cuerpo, alterando su funcionamiento, presentándose en el momento de nacer visible o no, esta alteración puede interferir con el proceso de adaptación de la persona a las actividades de la vida diaria en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales ocasionando una discapacidad para crecer y desarrollarse en las mejores condiciones o incluso llevarlo a la muerte.

A veces las malformaciones son múltiples y tienen una única causa, entonces se denominan "Síndromes" por ejemplo el síndrome de Down y el síndrome de Turner en estos, los cromosomas se duplican o se alteran, por lo que se les llama trastornos cromosómicos.

### ¿Por qué se producen?

Las causas de las malformaciones suelen ser hereditarias en la mayoría de las ocasiones (factores genéticos) y durante el embarazo se puede alterar el desarrollo normal del feto por medicamentos no recetados por el doctor, consumo de drogas, radiaciones, ingesta de bebidas alcohólicas, exposición prolongada de calor directo al vientre durante los primeros meses, entre otros.

### Prevención de malformaciones congénitas durante el embarazo.

Hay algunos aspectos básicos que todas las mujeres pueden hacer para reducir este tipo de riesgos y mejorar sus oportunidades de tener un embarazo normal y un niño saludable.

- 1.- Planee su embarazo
- 2.- Acuda regularmente a recibir atención prenatal
- 3.- Inicie su embarazo con un peso adecuado
- 4.- El ácido fólico es una vitamina del complejo B que ayuda a proteger al bebé desde el momento que se concibe contra serios defectos de nacimiento que afectan la columna vertebral y el cerebro. Es importante tomar una pastilla de ácido fólico todos los días, especialmente en las semanas antes de la concepción y en las primeras semanas del embarazo. Esperar hasta enterarse que se está embarazada puede ser demasiado tarde para tu bebé. El ácido fólico se puede tomar solo o en una multivitamina. También se encuentra en varios alimentos, como el **cereal "fortificado"**, el **jugo de naranja**, los **frijoles** y los **vegetales de hoja verde**. Pero recuerde que por muy sana y equilibrada que sea su dieta es difícil obtener de los alimentos la cantidad necesaria de ácido fólico. Toma ácido fólico.
- 5.- Coma alimentos muy nutritivos en una dieta variada.
- 6.- No fume durante el embarazo.
- 7.- No beba alcohol durante el embarazo.
- 8.- No use ninguna droga, ni medicamentos, a menos que sea recomendada por su ginecólogo.

### ¿Cuándo puede producirse un embarazo de alto riesgo?

- \* En mujeres cuya edad materna es de 35 años en adelante.
- \* Si hay antecedente familiar de malformación congénita.
- \* Embarazos previos problemáticos.
- \* Sospecha de defectos del tubo neural (espina bifida) La espina bifida es el defecto de nacimiento causante de discapacidad severa que se presenta con mayor frecuencia. Más niños son afectados por este problema que por distrofia muscular, esclerosis múltiple o fibrosis quística juntos.

La Espina Bífida (**mielomeningocele**) es un defecto al nacimiento inhabilitante de la columna vertebral que se presenta como consecuencia de la falla en el cierre del tubo

## GLOSARIO

**ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS:** Grupo principal de enfermedades genéticas caracterizado por alteraciones observables al microscopio en el número y la estructura de los cromosomas.

**CARIOTIPO:** Visualización de los cromosomas ordenados por tamaños.

**CARIOTIPO ESPECTRAL:** Visualización de cromosomas (cariotipo) en la cual se emplean combinaciones de sondas fluorescentes, con cámaras especiales y programas de procesamiento de imagen, de modo que cada cromosoma presente un único color.

**CITOMEGALOVIRUS (CMV):** Es una forma de herpes virus; en humanos es conocido como human herpesvirus. Su nombre significa "virus muy grande" el CMV principalmente ataca a las glándulas salivares y puede ser una enfermedad grave o fatal para los fetos.

**CONGÉNITO:** (del lat. Cum, con, y genitus, engendrado). Adj. Que existe en el momento del nacimiento, como consecuencia de factores hereditarios (hemofilia por ejemplo) o adquiridos durante la gestación (embriopatía rubeólica, por ejemplo) hasta el momento mismo del nacimiento. Una afección congénita puede ser reconocida inmediatamente después del nacimiento (enfermedad hemolítica perinatal), o bien ser descubierta más tarde, en cualquier período de la vida del individuo.

**DEFORMACIÓN:** Alteración de la forma o de la posición de una parte del organismo producida por fuerzas mecánicas.

**DISCAPACIDAD (OMS):** Toda reducción o ausencia (debido a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el individuo.

**DNA:** (ácido desoxirribonucleico) Molécula en doble hélice que consta de un esqueleto azúcar fosfato y cuatro bases nitrogenadas. Las bases de DNA codifican el RNA que a su vez codifica secuencias de aminoácidos.

**CROMOSOMA:** Estructura filiforme (etimológicamente, corpúsculo coloreado) formada por cromatina. Los genes se disponen a lo largo de los cromosomas.

**FENOTIPO:** Características de un individuo producidas por la interacción entre los genes y el entorno.

**GEN:** Unidad elemental de la herencia.

**GENÓMICAS:** Estudio masivo de genes.

**HIDROCEFALIA:** Distensión de los ventrículos cerebrales o los espacios subaracnoideos encefálicos por la acumulación de líquido cefalorraquídeo. Esta última se produce por exagerada producción, insuficiente resorción o circulación defectuosa del líquido cefalorraquídeo. La forma más corriente es la congénita, que aparece a poco de nacer y tiene un curso crónico. Se evidencia clínicamente por aumento progresivo del tamaño de la cabeza, desviación de los globos oculares hacia abajo, convulsiones y retardo mental. Existe una forma aguda, adquirida que es generalmente secundaria a meningitis, sobre todo la meningitis tuberculosa.

**LABIO LEPORINO:** Defecto congénito que resulta de la falta de soldadura, total o parcial, unilateral o bilateral, de los dos brotes embrionarios laterales del labio superior con el brote central. La malformación puede afectar sólo al labio (fisura labial, lagoqueilia, lagostoma); al labio y reborde alveolar o extenderse hasta el paladar.

**MALFORMACIÓN:** El comité Internacional para la clasificación de defectos morfológicos (1975) ha recomendado la siguiente definición de este vocablo: Defecto estructural primario que resulta de un error localizado de la morfogénesis. Difiere de deformación, que es una alteración de la forma y estructura de una parte del cuerpo previamente formada normalmente.

**MIELOMENINGOCELE:** Es un defecto al nacimiento del sistema nervioso central, es una anomalía congénita del tubo neural en la cual los huesos de la columna no se forman totalmente y el conducto raquídeo está incompleto.

**NODO:** Espacio real o abstracto en el que confluyen parte de las conexiones de otros espacios reales o abstractos que comparten sus mismas características y que a su vez también son nodos. Todos estos nodos se interrelacionan entre sí de una manera no jerárquica y conforman lo que en términos sociológicos o matemáticos se llama red.

**PROTEOMICAS:** Estudio de todas las proteínas del cuerpo.

**Rh:** Es una proteína integral de membrana aglotinógena que está presente en todas las células. Un 85% de la población tiene en esa proteína una estructura dominante, que corresponde a una determinada secuencia de aminoácidos que en lenguaje común se denominan habitualmente Rh + y Rh(-) es tener la misma proteína pero con modificaciones en ciertos aminoácidos que determinan diferencias significativas en la superficie de los glóbulos rojos.

**SEMANTICA:** Se refiere a los aspectos del significado o interpretación del significado de un determinado símbolo, palabra, lenguaje o representación formal.

**SINDROME:** Conjunto de signos y síntomas que se pueden presentar en una enfermedad.

TERATÓGENO: Factor ambiental que puede causar una malformación congénita.

TRISOMÍA: Situación aneuploide en la que el individuo tiene una copia extra de un cromosoma, con un total de 47 cromosomas en cada célula.