

UNIVERSIDAD POLITECNICA SALESIANA

SEDE QUITO

MAESTRIA EN POLITICA SOCIAL DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

TESIS PREVIA A LA OBTENCION DEL TITULO DE MAGISTER EN POLITICA  
SOCIAL DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

TEMA:

**“ANÁLISIS DE VÍNCULOS EN LA RELACIÓN PADRES – HIJO A PARTIR DEL  
NACIMIENTO DE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN”**

AUTORA: EDUBIJES ALBA VITERI LLERENA

DIRECTOR: DR.GINO NARANJO

QUITO, MARZO DEL 2013

## **DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD**

Los conceptos desarrollados, análisis realizados y las conclusiones del tema “ANÁLISIS DE VÍNCULOS EN LA RELACIÓN PADRES-HIJO A PARTIR DEL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN” son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Quito, Marzo del 2013

Alba Viteri Llerena  
CI.1001663069

## INDICE GENERAL

Resumen.....	4
Introducción.....	5
<b>CAPÍTULO I:</b>	
<b>1. RELACION MADRE-HIJO/PADRE-HIJO Y ENTORNO FAMILIAR</b>	
1.1 Relación madre-hijo/padre-hijo. Primer vínculo afectivo.....	8
1.2 Relación padre-hijo.....	10
1.3 Relación con el entorno familiar.....	11
1.4 La crisis por el nacimiento.....	22
1.4.1 Protección y rechazo.....	28
1.4.2 Dolor.....	28
1.4.3 Incapacidad.....	28
1.4.4 Incertidumbre.....	29
1.4.5 Enfado.....	29
1.4.6 Vergüenza.....	29
1.4.7 Intelectualización y racionalización.....	29
1.4.8 Culpabilidad y rechazo.....	29
1.5 Bowlby El apego.....	33
1.5.1 Teoría del Apego.....	33
1.5.2 Apego y discapacidad.....	41

2 Función materna y paterna.....	41
2.1 Función materna.....	41
2.2 Función paterna.....	44
3 Reacciones frecuente de madre y padre ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.....	46
3.1 Proceso de vinculación en el Síndrome de Down.....	47
3.2 Duelo de los padres.....	52

## **CAPÍTULO II**

### **1. NACE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN**

1.1 Normativa legal, derechos e inclusión.....	54
1.2 Historia del Síndrome de Down .....	56
1.3 Qué significa SD? .....	57
1.4 Diagnóstico.....	58
1.5 Factores de riesgo.....	61
1. 6 Manifestaciones clínicas.....	61
2. Características físicas.....	66
2.1 Generalidades del desarrollo psicomotor del niño con Síndrome de Down. ....	67
2.2 Desarrollo motriz.....	67
2.3 Desarrollo social.....	68
2.4 Desarrollo del lenguaje.....	69
3 Tratamiento.....	70
3.1 Salud.....	71
3.2 Genética.....	74
3.3 Cariotipo.....	74

3.4 Avances científicos.....	75
3.5 La familia del niño con Síndrome de Down como agente educativo.....	77

### **CAPITULO III**

#### **1. INVESTIGACION DE CAMPO**

1.1 Entrevistas.....	80
1.2 Encuestas.....	89
1.3 Análisis e Interpretación.....	90

### **CAPITULO IV**

#### **1. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

1.1 Conclusiones.....	106
1.2 Recomendaciones.....	108

<b>BIBLIOGRAFÍA...</b> .....	110
------------------------------	-----

<b>ANEXOS</b> .....	116
---------------------	-----

## RESUMEN

El nacimiento de un bebé con síndrome de Down, es un acontecimiento de gran tensión y a la vez inesperado para los padres, que se enfrentan con el diagnóstico, el desconocimiento, el desencuentro del hijo idealizado, la falta de apoyo del personal médico, y/ o también familiar, éstos son algunos de los aspectos que trastocan el vínculo afectivo.

Al conocer el diagnóstico se produce una herida narcisista, ya que el hijo real no les devuelve nada de la imagen de sí. En esos momentos un apoyo y asesoramiento psicológico que brinde contención a la familia sería oportuno.

En esa perspectiva el conocer los vínculos dentro del entorno familiar se convierten en factores que permiten el desarrollo integral de la familia y por ende una mejor calidad de vida para el niño con discapacidad.

El presente trabajo se sustenta en la investigación desarrollada en el centro infantil “Aprendiendo a Vivir” de la Fundación Reina de Quito.

En la actualidad se evidencia casos de personajes como el de Pablo Pineda, un referente dentro de las personas con síndrome de Down, primer licenciado en pedagogía en España, y de muchos hombres y mujeres que existen en el mundo; y, en nuestro país los deportistas con esta discapacidad que nos han representado en Olimpiadas Especiales dando grandes lecciones de vida y que se han desarrollado como personas con un gran potencial en lo que conocen y saben hacer. Estos personajes han servido de motivación para los padres y sus familias de lo que pueden llegar a ser sus hijos con síndrome de Down en el futuro y esto depende en gran medida del trato que reciban dentro del hogar y de las oportunidades que nuestra sociedad les brinde.

## INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un niño se convierte en el acontecimiento más importante en la vida de una familia y específicamente de la pareja. Durante nueve meses los padres se han estado imaginando ¿cómo será el niño?, ¿a quién se parecerá?, ¿qué efecto causará en la familia? .Se han programado las nuevas relaciones, roles y responsabilidades que se habrá de tener en el cuidado del recién nacido.

Los padres idealizan a su hijo desde antes de la concepción en los deseos pensados o expresados, la madre proyecta en el hijo parte de su propia imagen y a la vez su hijo se refleja en ella, pero el espejo se rompe, cuando el hijo esperado es otro, diferente, un “extraño” que se impone en la dimensión real y destrona al hijo idealizado que pertenece a su imaginación.

¿Qué sucede cuando se da lo inesperado?. Este hijo real nace con un trastorno irreversible, una alteración genética como el síndrome de Down. ¿Cómo se transmite la noticia a los padres?. ¿Y estos a sus familiares?. ¿Qué emociones aparecen como efecto de su reacción?. ¿Cómo será el vínculo afectivo de los padres con su hijo?

Con el trabajo propuesto se pretende realizar un recorrido teórico de la relación madre-hijo, padre-hijo, la misma que se establece desde el momento de la concepción, y está sujeto a modificaciones durante el embarazo, en el nacimiento y en el desarrollo posterior del niño. Las relaciones filiales que se dan con los hermanos, abuelos y entorno familiar es importante abordarlo ya que inciden en el desarrollo integral del niño con discapacidad.

El vínculo inicial es importante para el bebé, porque de éste dependerá no solo su subsistencia física, sino también el desarrollo psíquico y emocional. Si alguien atiende solo el cuerpo del recién nacido, este morirá de marasmo (Spitz, 1986).

El nacimiento inesperado de un hijo con síndrome de Down es un acontecimiento que marca un antes y un después en la vida de los padres y su familia, es vivido como una herida narcisista. “El conmovedor amor parental, tan infantil en el fondo, no es otra cosa que el narcisismo redivivo de los padres.” (Freud, 1978: p 88). Puesto que su hijo (real) no corresponde al hijo esperado e idealizado, “las madres casi no pueden ver a un niño que no les devuelva nada de su propia imagen” (Mathelin, 1978: p 28) .

La reacción negativa por parte del padre se le ha relacionado con el nacimiento de un hijo varón y su descendencia, aparece proporcionalmente correlacionada con el grado de disfuncionalidad que tenga o pueda tener su hijo (Meyer, 1963). El padre, en muchos casos, es el que sufre mayor depresión (Kasan y Marvin, 1984), debido quizás a la dificultad que tiene para expresar sus afectos.

La negación, el rechazo y el sentimiento de culpa son las reacciones primeras que enfrenta la madre ante la llegada de su hijo que es sentido como “un intruso” (Jerusalinsky, 2000: p 296); es de vital importancia elaborar el duelo de este hijo idealizado para que haya un lugar y un reconocimiento (aceptación) para el hijo real y de esta manera facilitar la investidura libidinal, teniendo la posibilidad de constituirse como sujeto reconocido por otro.

Considerando así que el vínculo afectivo con los padres se ve afectado a partir del nacimiento de un niño con síndrome de Down, es importante apoyar emocionalmente al padre, a la madre, para que puedan restituir la función materna, así como la función paterna, por medio de una adecuada elaboración del duelo.

“El trabajo con los padres es siempre un trabajo de duelo, de pérdida y de separación. Cuando ellas/os pueden simbolizar la falta, se les hace más fácil despegar al niño del horror de lo real y proyectar en él un futuro posible” (Matheline, 1978: p 28).

Por otra parte, es indispensable promover la construcción de un protocolo médico de cómo se debe dar la noticia a los padres, dirigido al personal de neonatología y del área de salud como auxiliares, enfermeras, trabajadoras sociales, para que tomen en cuenta las implicaciones que tiene la condición del niño a nivel físico, psicológico, emocional y social para sus padres y medio familiar.



La presente investigación se apoyó en entrevistas a madres y padres de niños con síndrome de Down de diferentes edades, con el fin de analizar sus impresiones, sentimientos al conocer el diagnóstico, el apoyo que recibieron de terceros y la manera de afrontar la inesperada situación. En encuestas que tuvieron la finalidad de proporcionar información sobre la situación socio económica familiar, la atención del personal de salud frente al nacimiento de un niño/a con síndrome de Down y sobre los lazos que mantienen con su hijo en las diferentes actividades; las encuestas se aplicaron a madres con hijos de entre 0 y 2 años de edad, en los meses de Noviembre del 2011 a Mayo del 2012 que asisten a la fundación Reina de Quito.

Para desarrollar el tema se trabajó en el capítulo 1 el vínculo madre- hijo, padre-hijo y cómo se tejen los vínculos afectivos alrededor del entorno familiar, haciendo énfasis en la importancia de estos lazos para que este hijo tenga la oportunidad de constituirse como sujeto, debido a que la existencia del niño está indisolublemente vinculada con la presencia de otro (madre-padre/cuidador). Se analiza la crisis del nacimiento de un hijo con síndrome de Down así como sus reacciones frecuentes y los efectos que producen en los padres el nacimiento de un hijo con esta anomalía. Se concluye con la propuesta teórica sobre el Apego (Bowlby) y la función materna (Winnicott) y paterna.

En el segundo capítulo nos enfocamos a establecer cuáles son las causas, orígenes, diagnóstico, manifestaciones clínicas, características físicas, psicomotrices y comenzar a identificar a esta falla genética, permitiéndonos adentrarnos en el conocimiento del síndrome de Down.

En el tercer capítulo se presenta las entrevistas, las encuestas y los resultados que surgieron a partir del análisis teórico.

La intención es poder responder a la pregunta que guía el trabajo de la investigación.

**¿Cómo afecta el nacimiento de un niño con síndrome de Down a la relación padre-hijo?**

## **CAPITULO I**

### **1. RELACIÓN MADRE-HIJO/PADRE-HIJO Y ENTORNO FAMILIAR**

En este capítulo se abordará la relación madre-hijo padre-hijo en el caso específico del nacimiento de un bebé con síndrome de Down. Los sentimientos de las familias, los problemas emocionales que se generan y la dificultad de vinculación serán motivo de este trabajo. Veremos el establecimiento de la aceptación del niño con discapacidad en el seno de esa familia y todos aquellos obstáculos que impiden y dificultan esa aceptación plena.

#### **1.1 Relación madre-hijo: Primer vínculo afectivo.**

La relación madre-hijo se establece desde el momento en que se da la concepción, estando sujeta a modificación durante el embarazo, en el nacimiento y en el desarrollo posterior del niño.

El bebé es el ser más desvalido de las especies, al nacer no puede seguir a la madre ni agarrarse a ella. Por lo tanto la madre debe interpretar las señales que le da el pequeño. El intercambio es bilateral y proviene de uno o de otro de ellos. No se trata de los cuidados que le da la madre sino que es una relación de intercambios. Ella propicia afectos armonizados y sincronizados que se expresan a través de la mímica, del diálogo tónico y de las vocalizaciones.

El vínculo inicial en un niño es importante, porque de este dependerá no solo su subsistencia física, sino también psicológica y emocional. Si alguien atiende sólo el cuerpo del recién nacido, éste moriría de debilitamiento. Con el cuidado del cuerpo y la protección sólo no alcanza, es indispensable otro factor que se apoya en el cuerpo y lo toma, tiene que ver con el otro con quién lo mira, lo lee, lo habla, lo piensa y lo significa (Coriat, 1993).

Dice Freud: “El bebé nace totalmente dependiente de los cuidados maternos con los que forma una unidad indisoluble”.

Alguien externo al niño formará con él una unidad, indispensable para la constitución psíquica del recién nacido. Según Bowlby, “las primeras relaciones humanas que entabla el niño sienta las bases de su personalidad. Antes de transcurridos los doce primeros meses de vida el niño ha desarrollado un fuerte vínculo de afecto con la figura materna” (Bowlby, 1967: p 203).

El nacimiento de un hijo da cuenta de una pérdida, de una falta, por el simple hecho que el niño ya no está en el vientre de su madre. “Aparece lo real, la violencia y el traumatismo que presiden cualquier parto” (Mathelin, C 1978: p 11). No siempre que nace un cuerpo que podría ser de bebé, nace un bebé, a veces falta o sobra algo que hace que sea mirado y nombrado de otra manera. Otras fantasías y fantasmas lo atrapan y lo empujan al costado de su camino de bebé, sin permitir que lo recorra. ¿En qué lugar quedó? En el lugar de “la diferencia”, que, irónicamente, lo masifica, le niega la posibilidad de ser único en el mundo. En este aspecto hablamos de un diagnóstico como: parálisis cerebral, sordera, ceguera y, en especial, síndrome de Down, esto genera un cambio de mirada en el otro (Coriat, 1993).

La madre, juega un papel muy importante en el desarrollo psicosocial de sus hijos, porque se encargan del cuidado diario, la alimentación y el afecto emocional, la madre al cuidado de este nuevo integrante familiar, puede tener algunas reacciones que necesariamente no pueden ser afectivas, porque presenta cierto grado de inconformidad debido a que no se ajusta el niño/a al conjunto de lo soñado.

El nacimiento de un bebé con síndrome de Down altera los vínculos afectivos de la familia especialmente de la madre, por el hecho de que estos niños/as exigen cuidados especiales y se convierte en una situación de atención prioritaria para la madre; bajo esa perspectiva los cuidados domésticos y laborales aumentan recayendo en la madre, la vida social quedan de lado porque se debe atender al “niño distinto” (Moyá, 1982).

## 1.2 Relación padre-hijo

La relación que tiene el niño/a con el padre se ve reflejado en el comportamiento, generalmente con su ejemplo. La disciplina que impone el padre cumple un papel muy importante al igual que la parte afectiva, la función del padre es ordenar y regular la relación madre-bebé.

Existen tres tipos de paternidad: “permisiva, autoritaria y racional”, todo depende de la crianza que haya recibido el padre y de la que pretenden transmitir a sus hijos/as a futuro.

El padre es el primer modelo a seguir por sus hijos, su presencia es fundamental en el desarrollo social y en su equilibrio emocional, constituyéndose en la primera persona que junto con la madre, forjaran las primeras experiencias de los hijos.

La figura paterna tiene unos efectos positivos en el entorno familiar, “la vinculación y la atención del hombre son importantes en las vidas tanto de las mujeres como de los niños”, afirma el informe sobre el papel de los hombres en las familias (Men in Families and Family Policy in a Changing World) presentado en la ONU. Las distintas dimensiones del comportamiento paterno se han estudiado, teniendo en cuenta el tiempo dedicado a los niños y a su cuidado, los tipos de tareas del hogar que desempeñan los padres, las diferencias con las madres y los efectos que tiene el ejercicio de su paternidad en la salud de los niños, su bienestar y su educación. Algunos padres ejercen la paternidad mejor que otros, la diferencia muchas veces depende de los conocimientos que estos tienen sobre el desarrollo y crianza de los hijos.

Lo ideal es que existan hombres que adquieran conciencia sobre la responsabilidad y compromiso de ser padres de un niño con discapacidad, en esta situación, las madres se sienten tranquilas con el apoyo que brinda el esposo al cuidado de hijo; en ese sentido los padres reaccionan de manera ligeramente diferente unos de otros al conocer que su hijo/a tiene síndrome de Down, la mayoría comparte algunos sentimientos comunes que se detalla posteriormente.

Las reacciones de los padres, es un proceso normal que a la larga irá superándose pues el niño/a no tiene la culpa y necesitan de cuidado y afecto, el estar informado ayuda de manera muy significativa, se piensa que el síndrome de Down es sinónimo de incapacidad o de alguna enfermedad, pero en la realidad eso no ocurre, porque son niños/as que dependen en su momento del cuidado de sus padres como todo ser humano sin embargo, mientras más afectiva es la relación con el padre y si la atención es oportuna y adecuada entonces pueden llegar a desarrollar muchas habilidades y sobre todo su autonomía e independencia.

### **1.3 Relación con el entorno familiar**

#### **La familia del niño con Síndrome de Down**

El nacimiento de un bebé trae consigo una serie de cambios en la familia a la que llega, sea el primero, segundo o si es el último. La integridad de esta familia se ve de una u otra manera bajo los efectos de múltiples variables de orden ambiental, psicológico, social y afectivo, que tienen que ser adecuadamente equilibradas para lograr una racional funcionalidad que les permita superar las distintas etapas por las que tienen que pasar.

Al nacer un niño, se conjugan elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen que este momento este lleno de grandes expectativas. El parto y el alumbramiento son momentos de gran ansiedad por el riesgo físico al que se somete la madre y el hijo, sin embargo para los padres esto tiene una gran recompensa que es el nacimiento de un niño saludable. Muchas veces esta recompensa no es la esperada, viéndose afectada por el diagnóstico de un defecto congénito en el niño. El hijo anhelado, perfecto, que iba a hacer realidad “nuestros sueños”, y que iba a ser el reflejo de lo que nosotros somos o de lo que nos gustaría haber sido, no ha llegado. En su lugar ha nacido un bebé distinto.

En realidad, todos los padres, tanto de niños con síndrome de Down como de niños sin esta discapacidad, pasan antes o después por esta etapa :la de reconocer que el hijo es otra persona, distinta de nosotros y con personalidad e inquietudes propias, con una inteligencia determinada con un carácter propio así como aptitudes y actitudes que la definen como

individuo diferente del resto. Este reconocimiento puede ser más o menos difícil, puede darse a los 3 años o a los 18, pero debe traer consigo una aceptación incondicional del hijo (Linares y Rodríguez, 2004).

De hecho, la familia del niño con síndrome de Down, al igual que otras familias con niños con algún tipo de problema especial, se ven sometidas desde antes del nacimiento a muchos factores estresantes que pueden aumentar después de este y que constituyen importantes factores de riesgo para el normal crecimiento del grupo familiar, ya que se suma como un problema más a las crisis familiares esperadas.

¿Cuál es la diferencia entonces cuando el bebé tiene síndrome de Down? Ante el diagnóstico del síndrome de Down en el niño, las emociones de los padres son confusas, surgen sentimientos de culpa, desapego o negación, lo cual conlleva a veces a un rechazo de la situación. En lugar de ser un momento de alegría, los padres entran en un estado de gran tensión, pudiendo sobrevenir una crisis psicológica. Esto se debe a que ningún padre está preparado con anticipación para afrontar el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, produciéndose un desequilibrio que afecta a todos los miembros del grupo familiar. Por tanto esto constituye un fenómeno multidimensional que afecta a aspectos fisiológicos, médicos, educativos y sociales (Candel, 2003).

La familia refiere que este proceso de aceptación y de adaptación al nuevo miembro de la familia es algo imprevisto, no normal, fuera del canon habitual y sobre todo traumático en su principio. Desde un primer momento se hace evidente que es diferente y no es como sus padres se habían imaginado. Además, que el síndrome de Down viene acompañado de una serie de mitos, que aún en pleno siglo 21 existen, esto se debe a la falta de información y desconocimiento, lo que preocupa enormemente a la familia. Este miedo y preocupación se manifiesta de diferentes maneras en los padres, pero existen emociones muy comunes en esta etapa, así como lógicas y de carácter humano a las que una vez que logran enfrentarse y aceptar cada uno a su manera y de forma natural los ayudaran a comprender mejor a su hijo a sí mismo y a futuro que se les presenta. Afrontar miedos, culpabilidades, desorientación, soledad y angustia proporcionarían a esa familia, en un futuro próximo, un entorno estable para el bebé, adolescente y adulto que le aceptará como lo que es: su hijo.

Hay que tomar en cuenta que por su naturaleza estos niños presentan retraso del desarrollo psicomotor, desordenes neuroconductuales como déficit de atención, predisposición a múltiples patologías orgánicas ,que son problemas crónicos ,el entorno familiar se ve bajo una gran presión principalmente de tipo emocional que si no se la sabe llevar, condiciona el apareamiento de conflictos familiares de distinto orden que incluso puede terminar con la relación familiar o caer en situaciones graves como el maltrato.

Sin embargo de esto, actualmente va incrementando en nuestro país poco a poco a la difusión, en la comunidad sobre las características del niño con síndrome de Down, así como las distintas redes de apoyo que existen para permitir la integración social de estos niños y sus familias. Cabe anotar que para lograr esto los centros especializados cuentan con equipos multidisciplinarios que trabajan en forma integral y que facilitan la interacción del grupo familiar.

Es de esperar entonces que estas familias tengan un crecimiento social que no varía mucho de aquellas familias sin miembros especiales, pero va a depender de otras variables intrínsecas a los individuos integrantes de cada familia.

Cabe destacar que el primer mes para el niño con síndrome de Down es importante, ya que es un periodo de acoplamiento mutuo y toda madre que da a luz a un hijo, tenga este algún problema o no, pasa un tiempo de reajuste tanto físico como psíquico. Desde esta perspectiva las madres que ya han pasado por esta etapa dicen tener paciencia y procuran establecer un contacto físico con su hijo. Esto se llama crear o reforzar el vínculo, que tanta importancia tiene para el buen desarrollo del bebé.

Durante el primer mes la mejor estimulación para él bebe es el contacto físico, tocarlo, acariciarlo, hablarle, no importa lo que le digan: de hecho es un buen momento para expresar los sentimientos hacia él, y pueden estar tranquilos porque no les entiende, pero escuchará su voz, a la que es bueno que se vaya acostumbrando. Es importante recordar que si la madre está bien psíquica y físicamente, el bebé lo estará (Moya Trilla, 1982).

Mientras van superando todo lo que viene en el primer mes, la atención se ha de centrar en mantener bien su salud y bienestar. Por eso, durante el primer mes se deberá vigilar los problemas con que a veces nace el bebé, o los que pueden aparecer en las primeras

semanas los más importantes habrán sido ya explorados en el hospital en el momento del nacimiento. Pero conviene estar al tanto para que no haya olvidos de realizar los exámenes pertinentes de la edad.

Una vez que se han complementado este tipo de pruebas que entre otras cosas, tranquilizan mucho a los padres (con todas las cartas sobre la mesa se toman mejor las decisiones), es bueno tomar un respiro y afrontar la situación con toda la tranquilidad de la que puedan ser capaces (Candel, 1996).

Superado este impacto comenzará para ellos la oportunidad de abrazar el presente y aceptar lo nuevo, es decir, aquello para lo que no estaban preparados, pero que les ofrecerá una singular vía de realización.

Es importante insistir en el gran impacto emocional que produce en los padres el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Se presenta un shock o bloqueo emocional, seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa, seguida de sentimientos de culpa (por acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido), frustración y miedo al qué dirán, a cómo cuidar al niño, etc. También se debaten entre la tristeza y la alegría (Candel, 1998).

El proceso de aceptación de un niño en estas circunstancias, dependerá de la capacidad personal y de la cohesión familiar, para enfrentarse a situaciones de crisis.

Es importante para lograr la aceptación, que los padres se den la oportunidad de expresar sentimientos y emociones.

Los padres presentan mayores niveles de estrés que las madres en su apego al niño. Se ha observado que estos niveles son aún mayores en los padres con un hijo con síndrome de Down en relación con otras discapacidades. Tienden a usar más tiempo la negación como mecanismo de defensa. Ambos padres tendrán que poder elaborar y asimilar la pérdida del hijo ideal, para poder aceptar al niño justamente teniendo una discapacidad, necesita más de ellos.



Los padres necesitan de la orientación de médicos, terapeutas y personas capacitadas para saber las expectativas para su hijo discapacitado. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad; si se establecen desde la infancia rutinas en la alimentación, en el sueño, que tenga períodos de juego en combinación con las terapias y los ejercicios, que reciba un trato igual al que reciben sus hermanos, y que por supuesto pueda acceder a las mismas oportunidades educativas que el resto de los niños para que pueda tener múltiples y variadas relaciones sociales, logrará ser más llevadera la situación familiar, es importante que se integre en el hacer cotidiano, que utilice los servicios de la comunidad y desarrolle actividades sociales en su tiempo libre, todo esto en pro de la autonomía para la vida”.(Down España,2010).

“Las reacciones de las familias no son, en absoluto, uniformes: algunas familias de niños/as deficientes se adaptan muy bien, otras tienen muchas dificultades y experimentan un notable estrés, mientras que unas cuantas tienen reacciones ambivalentes” (Candel, 2007: p 102).

Se debe insistir en la idea de que las familias con hijos con síndrome de Down, no son diferentes de las familias con niños no deficientes, ni muestran unos comportamientos extraños, sino que son de la misma naturaleza que las demás, aunque es evidente que pasan por momentos de angustia, desesperación, dolor, confusión, y, por ello, requieren una ayuda para salir delante de la mejor manera posible: Ese apoyo será la mejor garantía para que el niño se desarrolle armónicamente en un clima de aceptación y afecto (Candel, 2007).

De lo que se colige que el clima familiar supera al entorno, pero es importante tomar en cuenta al entorno familiar, porque es en donde se desarrollan los individuos, es por ello que en este entorno, sea este con los seres que le rodean, el trabajo, los estudios, se entrelazan situaciones que permiten el convivir en sociedad.

En ocasiones, los padres viven demasiado dedicados al hijo con síndrome de Down, sin prestar la debida atención a los demás hijos, pues la llegada de un hijo con esta discapacidad, rompe las ideas y costumbres no solo de los padres, sino también de los hermanos, por lo anterior, estos deben tomar una serie de precauciones para facilitar a los demás hijos la aceptación de su nueva situación. Deberán conocer a cada hijo con sus

peculiaridades y diferencias, amarlos y aceptarlos; no deben consentirlos en exceso; no llenar de responsabilidades a los hijos que no tienen discapacidad; no proyectar sus ilusiones y expectativas en los hijos sin discapacidad, asumiendo que no son perfectos; agradecer a los hijos las ayudas prestadas; permitir la expresión libre de todos los miembros de la familia; crear tiempos y espacios exclusivos para los hijos sin discapacidad; escucharlos; respetar los momentos en que sus hijos quieren estar solos, o realizar actividades sociales sin sus hermanos; dejar que entre ellos arreglen sus diferencias, sin intervenir, a menos que sea necesario y procurar que la dinámica familiar, sea lo más sana posible.

Aunque todos los padres no son iguales, se dan en común patrones parecidos del proceso de aceptación del nuevo hijo. No olvidamos, sin embargo, que cada familia es distinta y que no todas pasan por todas las etapas. Este proceso, además, puede durar días, meses o años según cada familia y su idiosincrasia particular (madres solteras, separadas, situaciones sociales, económicas y culturales. etc.)

El sentir es algo natural. Todo en la vida implica en cierto modo, algún tipo de sentimiento y como tal para bien o para mal uno aprende a convivir con las emociones, aceptarlas, congraciarse con ellas e incluso en algún momento rechazarlas, sin que ello haga que nos sintamos peores personas.

En lo que al síndrome de Down se refiere el punto álgido de los sentimientos que lo han vivido los padres es la “culpabilidad” en su espectro más amplio; culpabilidad por tener un hijo con síndrome de Down y culpabilidad por los sentimientos que aparecen en etapas iniciales.

Lo importante de tener estos sentimientos es reflexionar sobre ellos, poner en palabras lo que están sintiendo y entendiendo al respecto de los mismos. Muchos profesionales hablan de estados de “shock” ante la inesperada noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down y añaden que los sentimientos que padecen los padres pueden describirse “como una abrupta alteración de los estados anímicos usuales....., o una conducta irracional caracterizada por el llanto, la sensación de impotencia y el deseo de escapar”. (Kenell y Klaus 1998).

Así mismo ambos autores refieren la necesidad de “negar o disminuir la importancia del déficit, decir por ejemplo, no puede ser, esto no me pasa a mi...” Generalmente la reacción más común al inicio es la tristeza, que suele preceder a la ira. Esta ira se siente porque los padres se encuentran responsables, culpables y en otras ocasiones la canalizan hacia los profesionales (médico, ginecólogo, enfermeras, etc.) (Scheffeld, 2001).

Por último aparece una sensación de profunda ansiedad por el futuro del niño, porque no se sabe qué hacer con él, y de absoluta inseguridad ante como ser capaces de criarlo.

A medida que va disminuyendo la ansiedad, va apareciendo el equilibrio, si bien es cierto este no existe de manera total. Los padres se van sintiendo más cómodos, más seguros de sí mismos, y con más capacidad para criar al bebé. Poco a poco, la familia se reorganiza integrando al nuevo miembro. Para llegar a este punto es necesario que desaparezcan los sentimientos de culpa, para lo que es fundamental el apoyo mutuo entre los padres. Esto no siempre se consigue, ya que muchas veces se produce una crisis con ruptura de la pareja. (Candel, 1998)

Aparece una etapa que se lo describe como “peregrinación”, a médicos especialmente y a todo tipo de profesionales. Padres que van de un sitio a otro en busca de lo mejor para su hijo, y reciben ofrecimientos e informaciones que no siempre son las más adecuadas. Cuando este proceso se inicia, los padres aún son muy vulnerables porque siempre buscan al profesional que les diga lo que quieren escuchar, información que no siempre corresponde con la realidad y que en otras ocasiones son impartidas por profesionales que no son expertos en la materia o carecen de un mínimo de delicadeza en sus impresiones diagnósticas. Es importante acudir a profesionales con experiencia en el tema de síndrome de Down.

## **Los hermanos**

No existe ninguna prueba que el tener un hermano con síndrome de Down tenga un efecto negativo ,importante o permanente sobre la gran mayoría de niños y/o adolescentes;

aunque si podemos hacer referencia que en el momento del diagnóstico, gran parte de la energía familiar se concentra en el hermano con discapacidad y los demás quedan muchas veces en el abandono, resultando principalmente afectados por la concentración de la atención de los padres de un niño con síndrome de Down, los hermanos.

En toda relación fraterna pueden aparecer sentimientos de rivalidad, de celos, de enojo, pero cuando aparecen en relación con un hermano especial todo se intensifica y la culpa por tener esos sentimientos, también. Se sienten malos hermanos y generalmente lo viven en soledad. Los padres tienen la oportunidad de encontrarse con otros padres en igualdad de condiciones, en salas de espera o en instituciones de rehabilitación, pero no hay un lugar común para los hermanos.

En la adolescencia, a los celos se suma la vergüenza y una sensación de inadaptación por tener un hermano con discapacidad. Desean que los padres les dediquen un tiempo exclusivamente para ellos, que les revisen la tarea, que los vayan a buscar al colegio, que no los carguen con tareas o roles que no les corresponden. Ya que en ocasiones, los padres pueden esperar demasiado de ellos y mantener altas expectativas sobre sus logros y capacidades además de que son menos atendidos, ya que su atención se concentra en el hermano con discapacidad, olvidando que ellos también tienen problemas, necesitan atención, tiempo y ayuda para solucionarlos. Si esto no se les da, se sienten desplazados y empiezan a experimentar múltiples emociones hacia aquel que les roba la atención de sus padres: Celos, miedo, soledad, vergüenza, resentimiento, odio, agresividad, presión, se les aumenta la carga de responsabilidad, etc. (Pueschel, 2002).

Cada uno de los hijos, tiene una manera distinta de entender y enfrentar la nueva situación que está enfrentando la familia, a unos les resulta menos difícil que a otros.

Todos tienen la necesidad de sentirse respetados en su individualidad, de ser comprendidos. Para aceptar las consecuencias de tener un hermano con síndrome de Down, necesitan recibir información, orientación y asesoramiento profesional adecuado.

La calidad de relación entre los hermanos, dependerá de calidad de la relación de los padres con todos sus hijos: de su actitud, de su comunicación, de su capacidad de adaptación a las diferentes situaciones que surgirán con su hijo especial.

La influencia que ejercen los hermanos sobre el niño Down, provoca continuas situaciones que servirán de entrenamiento y anticipo para lo que será su vida real, así, la relación entre ellos, es una escuela de aprendizaje social, de comportamiento y de vida. La relación que se establece entre hermanos no es mejor ni peor, es diferente. La mayoría de los hermanos de una persona discapacitada, tienen mayor conciencia y sensibilidad hacia los demás. Suelen ser muy tolerantes, empáticos y comprensivos con el dolor y las limitaciones humanas y más conscientes de sus capacidades y posibilidades. Los padres no deben olvidar que sus hijos sin discapacidad también tienen necesidades y carencias que deben atender y resolver. Deben detectar cuando sus hijos están teniendo problemas de aceptación hacia su hermano “especial”. Este tipo de actitudes y comportamientos pueden no detectarse a simple vista, tendrán que estar pendientes del desarrollo de su vida escolar, social y personal y así actuar en consecuencia.

Es indispensable educar con autonomía al hijo especial. No deben esperar del hermano sano, lo que el discapacitado no les puede dar. Deben respetar la edad del hijo sano, sus deseos, sus espacios, etc. y no cargarlo con responsabilidades que no son suyas. No asignarle funciones de padre, no apartarlo ni mantenerlo al margen de la problemática de su hermano enfermo, ofrecerle calidad de tiempo cuando estén con él y no aislarlo, él también necesita ayuda. Las herramientas que mejor funcionan para solucionar las dificultades familiares, son el amor, la comprensión, la seguridad y la comunicación.

Algunas reacciones que pueden tener los hermanos y hermanas que con frecuencia van y vienen, pero que podrían constituir problemas futuros si persisten son : enojo, porque sus padres no están a disposición como antes ; enojo hacia el hermano que los ha alejado de ellos , o enojo porque tienen que renunciar a una parte de su propio tiempo, espacio, libertad o actividades; preocupación de que el problema de su hermano empeore, o de que serán responsables del futuro del mismo; miedo de hacer infelices a sus padres , si ellos no son sobresalientes; culpa por sentirse enojados, o por desear que su hermano desaparezca; confusión sobre cuál es el problema, o sobre si todo va a estar bien; ansiedad por la tristeza, la tensión, el aumento de actividad en la casa y la ocupación excesiva de los padres en la atención de las necesidades especiales del hermano (algunas veces lo hacen mojando la cama,

con tics nerviosos, temor, retraimientos o problemas conductuales), esto dependiendo de la edad del hermano y de quien nació primero (Cunnigham, 1990).

Es frecuente encontrar familias en las cuales existe esta discapacidad, en donde las hijas o los hijos sanos tienen que enfrentar la pérdida de sus relaciones amorosas, ante el temor de sus parejas de llegar a tener un hijo Down, si dichas relaciones llegan a concretarse.

Cuando los padres del niño con síndrome de Down tienen más hijos, a menudo se preocupan del momento en que deben explicarles a los demás hijos, y del modo de hacerlo. Lo mejor es explicárselos lo más pronto posible, siendo óptimo que estén presentes ambos padres, así como el bebé. La información que se les brinde debe ser acorde a su edad, siendo importante contestar a las preguntas que hagan. Si los hermanos son pequeños, comenzarán a notar las diferencias a medida que vayan creciendo. Si son mayores, es importante darles la información adecuada, para que ellos así mismo puedan hablar de su hermano con seguridad ante sus amistades.

Es de beneficio que los hermanos acompañen al que tiene síndrome de Down al centro de rehabilitación o estimulación que acude para observar lo que hacen con su hermano y comprender mejor lo que pasa. Lo más importante es tratar el tema con naturalidad. Si los padres han aceptado a su hijo los hermanos también lo harán. A ellos no les cuesta tanto. Sin embargo, si se vive con secretismo, lo vivirán como algo malo. No se debe subestimar la capacidad de los hermanos, por más pequeños que sean, de percibir que algo ocurre en la familia. Los niños perciben mucho más de lo que pensamos los adultos, y pronto notarán que pasa algo en la familia y con su nuevo hermano.

Dejar que los hermanos se comporten como hermanos, que se peguen, que jueguen, que luchan, que se rían y que lloren. Por último, no darles la responsabilidad del futuro de su hermano como una carga, sino que la vivan como una muestra de solidaridad normal entre hermanos.

## **Los abuelos**

Los abuelos juegan un papel muy importante en el desarrollo del niño con síndrome de Down. Pero también pueden ocasionar problemas si no se les informa. Los abuelos necesitan la misma información que los padres, y se sentirán mejor si se ven implicados en la educación y rehabilitación del niño, de manera que se sientan útiles. A menudo tienen otra visión de lo que significa este síndrome, ya que no lo han vivido con sus hijos y pueden tener una idea un poco más antigua. Además los abuelos también pueden pasarlo mal por lo que les está ocurriendo a sus hijos, se preocupan por ellos y quieren saber el mejor modo de ayudarles; les preocupa el futuro de su nieto y pueden sentir miedos, ansiedad, dudas, etc.

Algunos padres comentan que a los abuelos en ciertos casos les resulta difícil comprender o aceptar las consecuencias del niño con síndrome de Down. A veces cuestionan si están seguros los médicos, si no habrá un error. Cuando los abuelos no han comprendido bien las características de su nieto, pueden hacer comentarios imprudentes que desaniman a los padres o que provocan discusiones. Cuando los abuelos insinúan que en su familia nunca había sucedido nada parecido, la familia política puede resentirse y sentirse acusada, estos comentarios se tornan dolorosos para el yerno o la nuera provocando situaciones tensas entre la pareja.

Estas situaciones se evitarían proporcionando la información adecuada a los abuelos, ya que suelen sentirse tan abrumados como los padres ante la noticia.

Es importante que los abuelos sean tomados en cuenta, y se les ayude a entender las condiciones del niño con síndrome de Down, por varias razones: por un lado pueden ser muy útiles a la hora de ayudar en la educación de su nieto, tanto para el niño como para sus padres; por otro en la actualidad, los abuelos deben cuidar a menudo a sus nietos, cuando los padres trabajan, no debemos olvidar que los abuelos siempre influyen en sus hijos, así informándoles la influencia será positiva y de apoyo con sus hijos y su nieto.

En conclusión el entorno afectivo en el cual se va a desarrollar el niño/a con síndrome de Down, se considera como su primera relación afectiva por el conjunto de personas unidas por lazos de parentesco y también como la unidad social básica de organización, este primer

acercamiento posibilita algunos factores internos como por ejemplo: compañía, ayuda mutua, seguridad, afecto, apoyo emocional y cariño.

Aquí se forma su personalidad el niño/a con síndrome de Down, por lo tanto el tipo de relación que se tenga con cada uno de los miembros del entorno familiar va a permitir su desarrollo psicosocial para que influya en su comportamiento y se identifiquen valores y principios.

Si nos referimos directamente a los valores se convierten en patrones de conducta y la actitud que se forman desde edades tempranas, la tolerancia, la solidaridad y el respeto son valores que surgen del núcleo familiar, el niño aprende las diferentes conductas de sus mayores percibe la solidaridad porque ayudan a los demás, percibe la responsabilidad en el cumplimiento del trabajo de sus padres en el entorno que se desenvuelven. En si la familia brinda seguridad y afecto que se necesita para que desarrolle las habilidades para su desarrollo.

#### **1.4 La crisis por el nacimiento**

El nacimiento de un niño (a) discapacitado afecta a todos los integrantes del núcleo familiar así como su dinámica interna, entendiendo por dinámica interna al conjunto de relaciones interpersonales de la familia.

“Lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas.” (Torres y Buceta, 1995).

El embarazo, por lo general, es vivido como un periodo de crisis. No es pues de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño con discapacidad se produzca un estado de conmoción.

Si un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres: Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos; esto les da una existencia en la realidad psíquica de los padres desde entonces. Se hacen una idea del tipo de niño que espera, lo que produce una imagen ideal del hijo. Un hijo que encaja en la



dialéctica del deseo de cada padre, por lo cual podemos decir que esperan un hijo en particular.

Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño(a) con discapacidad se puede observar el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical.

Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar con la línea familiar (Glarp, 1982).

La llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera.

Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra.

En nuestra sociedad los roles desempeñados por los padres y madres ante el nacimiento de un niño con discapacidad son significativamente diferentes (Cunningham, 2004).

La reacción negativa por parte del padre se le ha relacionado con el nacimiento de un hijo varón y aparece proporcionalmente correlacionada con el grado de disfuncionalidad que tenga o pueda tener su hijo (Meyer, 1963).

Los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión. (Kasan y Marvin, 1984), debido quizás a la dificultad que tienen para expresar sus afectos, en este sentido “Suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual, en cambio las madres muestran

periodos de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar la depresión” (Petchel y Perry, 1989).

Es común identificar que el mayor peso de la responsabilidad a este nivel es delegado y asumido por las madres. Son ellas las que asumen el compromiso de “sacar adelante a sus hijos”, haciendo frente a cualquier adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma.

Al preguntar a las madres sobre la situación de sus parejas, responden de manera ambivalente e imprecisa acerca de sus reacciones. Ante ellas se muestran “duros”, “fríos” y “calculadores”, lo que les impide reconocer las implicaciones de la rehabilitación de su hijo como un proceso. Sin embargo, las madres señalan en sus esposos un incremento en el consumo de alcohol, cambios significativos en sus estados de ánimo, hipersensibilidad frente a algunas situaciones, apego y sobreprotección frente al hijo, e incluso en algunos casos deciden abandonar el hogar.

Todo esto estaría indicando que no solo es una manifestación de una influencia sociocultural en la que la educación de los hijos es denegada y asumida por las mujeres, sino que además por dicho comportamiento estarían evitando confrontarse con sus propios conflictos internos (Franco, 2000).

La pobre participación del padre, tiene implicación aún más preocupante; deja a la madre y a su hijo expuestos a una relación sin límites claros, pues siendo él una de las figuras que podría mediar esta relación no está presente para hacerlo, aumentando con ello los factores de riesgo para que el duelo se complique, así como el proceso de estructuración psíquica del hijo. Cuando nace un niño discapacitado, o cuando se detecta un problema, los padres se encuentran frente a una situación inesperada y muy difícil. Muchos autores han descrito los sentimientos que afloran en esos momentos: angustia, rabia, desesperación, desconcierto. El hecho de que los padres y toda la familia puedan rodearse de profesionales capaces de comprender, informar, apoyar y orientar constituye un elemento muy importante para lograr una buena adaptación a su nueva dinámica familiar (Cunnigham, 2004).

En este sentido hay que hacer una referencia de las relaciones padres-hijo, que se instauran en el mismo momento del nacimiento y que son la base sobre la que se construyen los comportamientos, cognitivos, comunicativos, afectivos y sociales.

Sabemos que en el caso de los niños con discapacidad, los patrones de interacción pueden estar distorsionados, unas veces por las conductas poco reforzadoras de los propios niños, y otras porque los padres están especialmente perturbados. Lo cierto es que con frecuencia desde el principio se instauran unas pautas socio comunicativas que no son beneficiosas para nadie.

Hemos observado la importancia de la figura materna como presencia constante en el ambiente del bebé ,evidentemente tanto frente al bebé sano como al bebé con síndrome de Down se pone en juego toda la dinámica familiar y los sistemas de relación de los componentes de la familia ,que forman la base de los vínculos de relación grupal.

Frente al bebé con discapacidad se han observado cambios importantes en la dinámica de relación, así como cambios en las actitudes de todos y cada uno de los elementos que componen el grupo familiar.

Es importante analizar cuáles son los cambios que con mayor frecuencia aparecen frente al nacimiento de un niño con discapacidad, así como, la trascendencia que puede tener en el proceso de desarrollo de este (Linares y Pérez ,2004).

No es un juicio hacia los padres que viven el problema, pues parto de la base que nuestra misión como profesionales de la educación especial es la de procurar entenderlos y ayudarlos a sobrellevar su situación (Moyá, 1982).

Con relativa frecuencia, los padres de niños con síndrome de Down manifiestan el malestar que sienten al oír comentarios despectivos sobre sus hijos en diferentes ambientes sociales. Y entre ellos, la palabra “mongólico” les duele especialmente.

Lo que aún es más difícil de valorar, pues entra en el terreno de lo personal, es el dolor o daño que una palabra puede producir a determinada persona, y en especial a un padre o a una madre de un niño con síndrome de Down. Las palabras, en principio, no tienen más significado que el que aparece en el diccionario. Sin embargo, el valor final que adquieren se

lo da el uso, la vivencia personal, la experiencia vital, la intención con que se las impregna en su utilización en la vida cotidiana. (Fundación Iberoamericana, s/f).

El grado de discapacidad intelectual también es muy variable, y no existe ninguna relación entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de estas personas.

A pesar de su deficiencia intelectual, estos niños llegan a alcanzar muchos de los hitos de desarrollo de un niño normal, solo que a un ritmo más lento.

La mayoría de los niños con síndrome de Down aprende a atender sus necesidades primarias y algunos a leer y escribir. Llegan a lograr grandes progresos cuando sus padres procuran incluirlos en las actividades familiares de la manera más normal posible, si son pacientes con ellos y son estimulados ofreciéndoles mucho soporte emocional.

La reacción de una pareja frente a la noticia de que su hijo tiene síndrome de Down, ya sea que ésta haya sido durante el embarazo o al nacimiento, dependerá de una serie de condicionantes. Dicha reacción dependerá de factores propios de cada uno de los miembros de la pareja, de su propia personalidad, de sus creencias y sentimientos.

También influirán factores externos, y otros religiosos. Debemos tener en cuenta que nuestra sociedad ecuatoriana es pluricultural y que la forma de reaccionar ante un mismo suceso, es muy distinta y depende de los factores culturales de cada individuo. Incluso, dentro de una misma sociedad, los factores culturales y el ámbito social de la pareja, pueden ser muy diferentes.

El diagnóstico de síndrome de Down, puede cambiar el futuro de la relación entre la pareja, de ésta con el resto de la familia y de cada uno de los miembros que la integran. La familia está ante una situación difícil, que la puede desestructurar con facilidad y esto en parte puede depender de cómo se perciba la información que se les proporciona y por supuesto del nivel socio cultural al que pertenece, la fé juega un papel importante en esos momentos, pues apoyados en ella, será menos difícil transitar el camino, ayudará a vencer el miedo y establecer un nuevo orden, y una nueva estructuración ya que la llegada de un niño en general altera la dinámica familiar más aún si éste tiene una discapacidad (Cunningham,2004).

Todo nacimiento es un espacio que se ocupa. Cuando los padres, o especialmente la madre, no reciben la información clara, el vínculo madre-padre-hijo correrá un serio riesgo. A todo esto se suma el duelo por el hijo con Down que nunca será como el imaginado y el duelo por el hijo sano que no nació. Surgen algunas interrogantes como: ¿Por qué a mí?, ¿Qué culpa estoy pagando?, ¿Qué hice yo para merecer esto? Y para las cuales no existen respuestas.

Una vez que los padres salen del hospital con su hijo, comienza un largo peregrinaje por laboratorios de genética, consultorios neurológicos, centros de estimulación temprana y terapeutas de diferentes especialidad (físicos, ocupacionales, de lenguaje). Luego también se acude a lo sobrenatural videntes, curas mágicas y todo tipo de medicina alternativa. Todo esto por la gran angustia que sienten y sobre todo por negación de la realidad.

En los padres de hijos con síndrome de Down, se produce una herida profunda en su narcisismo y un sentimiento de castigo desde la soberbia, no perdonándose a sí mismos haber concebido un ser al que considera imperfecto. Haciendo énfasis al aspecto intelectual del niño con síndrome de Down es lo que más asusta a los padres la posibilidad de ver reflejada su propia incapacidad.

Una preocupación común entre los padres de estos niños, es el miedo a lo que sucederá con su hijo cuando ellos ya no estén. Esto es angustiante para los padres porque muchas veces no hay otros hijos o familiares cercanos que pudieran hacerse cargo de su hijo enfermo cuando ellos hayan muerto. También está presente en la educación de los niños Down, la preocupación de los padres de tener siempre a alguna persona que los cuide aunque, en muchas ocasiones, el nivel socio económico al que pertenece la familia, juega un papel determinante debido a que, si no tienen los recursos, es más difícil conseguir quien se haga cargo de ellos.

El gran desafío al que tienen que enfrentarse los padres, en la mayoría de los casos los fortalece o por el contrario, puede sumergirlos en una crisis destructiva, donde se producen separaciones y patologías severas en algunos de los integrantes de la familia. Es muy importante destacar la importancia del amor que debe estar presente en todos y cada uno de los aspectos que rodean la vida de cualquier niño y particularmente de un niño con discapacidad.

El vínculo entre un niño con síndrome de Down y cada uno de los miembros de su familia, será una forma de comunicación que lo conducirá a un desarrollo más fructífero. Esto puede lograrse integrándolo por completo al ambiente familiar por medio de la aceptación y proporcionándole las terapias y la educación especializada que necesita.

Según Cunningham, en un primer momento, casi todos los padres pasan por un estado de conmoción o de incredulidad. Se ven como si estuvieran en una nube, como si no se tratara de la vida real. A medida que van saliendo de esta conmoción, empiezan a manifestar una serie de reacciones y sentimientos que detallaremos a continuación:

#### **1.4.1 Protección y rechazo**

Muchos padres describen dos sentimientos a la vez: por un lado, sienten la necesidad de proteger al bebé indefenso, sentimiento muy habitual en todos los padres; por otro, sienten rechazo hacia el síndrome de Down, o hacia el mismo bebé. Este sentimiento de rechazo hacia el bebé hace que la madre o padre que lo posea se sienta culpable por ello. Por eso, es relativamente común que los padres que en algún momento sienten rechazo hacia su hijo traten de compensarlo con excesivos cuidados y se vuelquen de tal modo en el niño que olviden al resto de sus hijos o a ellos mismos, con tal de sentirse mejor consigo mismos. El sentimiento de rechazo es normal, entendido que lo viven gran cantidad de familias; entre el 80 % de las familias entrevistadas lo reconocieron. Es importante saber que otros padres sienten lo mismo y hablar de ello les ayuda a superarlo y a no sentirse culpables.

#### **1.4.2 Dolor**

Otro sentimiento habitual es la tristeza, el dolor por no haber tenido su hijo anhelado. Muchos padres refieren que es como si hubiesen perdido a su hijo. Es importante hablar de ello y aceptar la pérdida del bebé soñado antes de aceptar la llegada del bebé real; de otro modo, estaremos pensando eternamente lo que podría haber sido, sin disfrutar de lo que en realidad es.

#### **1.4.3 Incapacidad**

Sentimiento de incapacidad, fracaso, frustración como padres, en el sentido en que no han sido capaces de “hacer un niño sano”. Esto es más común en padres primerizos, y de nuevo es importante resaltar los beneficios de poner en palabras sus sentimientos.

#### **1.4.4 Incertidumbre**

La sensación de no saber qué hacer con su hijo, de no saber lo que le conviene y lo que no le conviene, de no saber si es normal lo que pasa, especialmente si los padres son primerizos; toda esta incertidumbre se ve a menudo reducida al conocer mejor lo que significa el síndrome de Down, y el entrar en contacto con otros padres en la misma situación o con especialistas.

#### **1.4.5 Enfado**

Muchos padres se sienten enfadados y hostiles hacia lo que les rodea. Se sienten enfadados por lo que les ha pasado, y dirigen este enfado hacia ellos mismos, su pareja, su familia, los profesionales, los amigos o hacia el bebé. Están enfadados por lo que les ha ocurrido, sienten que es injusto que ellos hayan tenido un hijo con síndrome de Down mientras que otros no.

#### **1.4.6 Vergüenza**

Algunos padres se avergüenzan de su hijo, no quieren salir a la calle o realizar actividades sociales, acaban aislándose.

#### **1.4.7 Intelectualización y racionalización**

Los padres a menudo más que las madres, se dedican a buscar toda la información relacionada con el síndrome de Down: leen muchos libros, se informan de las fundaciones que existen, de los recursos y ayudas, de los centros educativos. A veces se convierten en expertos en el tema, y en esta ocupación les mantiene alejado de sus sentimientos y de su relación con el niño.

#### **1.4.8 Culpabilidad y rechazo**

El sentimiento de rechazo del que ya se habló es un denominador común en muchos padres. El rechazo, ya sea al niño o a su discapacidad en general, es vivido por los padres con mucha angustia. Rechazan a su hijo, y esto les hace sentir mal. Además, es un sentimiento del que se habla poco, porque da mucho miedo reconocerlo; se supone que no es natural sentir rechazo por los hijos. La sensación de rechazo y culpabilidad aparecen muchas veces unidos, ya que es habitual que un sentimiento de rechazo haga que los padres se sientan culpables.

Además, las manifestaciones de ambos son las mismas en muchos casos, razón por la que suelen exponerse juntos. Al conocer que el bebé tiene síndrome de Down, es normal buscar causas y culpables, muchas madres dicen sentirse responsables, y se preguntan si la causa habrá sido el fumar, tomar alcohol, drogas, hacer demasiado deporte, etc. Otras veces aparecen discusiones entre padres, y se echan uno a otro la culpa, a sus familias. Estos sentimientos suelen desaparecer con información real, y asumir que la única causa es la alteración cromosómica de la que nadie es culpable.

En algunos padres con creencias religiosas, lo entienden como un castigo por no haber sido todo lo “buenos” que deberían. Consideran entonces que son los culpables, ya que esto les ha pasado por haber realizado acciones incorrectas en el pasado.

Otra posibilidad ante el sentimiento de culpabilidad producido por el rechazo sentido hacia el niño o sus características, es la sobreprotección compensatoria. Se sobreprotege al niño impidiéndole que crezca como persona autónoma e independiente.

También la no aceptación del bebé esconde a veces en profesionalizarse en el tema. No se refiere a los padres que se forman en el síndrome de Down como respuesta a la necesidad de información, a las ganas de saber cómo ayudar a su hijo; se trata de padres que olvidan que son padres, y su relación con sus hijos es fría, únicamente centrada en enseñarle muchas cosas.

Por otro lado, el no aceptar plenamente al niño con discapacidad puede dar lugar a una sobre exigencia o perfeccionismo. Se espera que el hijo sea el mejor niño con síndrome de Down. O que llegue a ser como el resto de niños. Esta actitud hace que todo gire alrededor del niño. Se crea una pautas de interacción con el niño inadecuadas se le exige más de lo debido y se lo atiende demasiado de manera que va creando una dependencia hacia una persona, generalmente hacia la madre.

Esto crea además una agresividad latente, ya que se frustran los deseos personales de realización personal y de toda la familia, que debe sacrificarse por el niño con síndrome de Down. El polo opuesto de esta reacción sería la postura paterna que se ha rendido, que no lucha, que piensa que no hay nada que hacer y que no espera nada de su hijo y siente que el acudir a las terapias es una pérdida de tiempo y dinero.



## **El cuidado en pareja**

Los estudios realizados sobre matrimonios, junto con observaciones hechas por padres y profesionales, demuestran que muchas parejas se ven fortalecidos con el nacimiento de un niño con síndrome de Down. La conmoción y la crisis producidos por su nacimiento incrementa la necesidad mutua.

Klaus y Kennell, describen el proceso de adaptación y reorganización de la familia con un hijo con discapacidad y explican que la crisis entra en la pareja cuando los padres no se encuentran en la misma etapa del proceso, es decir quizá la madre ya ha superado el primer momento de shock y comienza a aceptar a su hijo, mientras que el padre aún no ha llorado por el niño deseado perdido.

Algunos profesionales admiten que las rupturas en las parejas con niños con importantes discapacidades son más habituales que en familias sin hijos con discapacidad, pero también dice que este fenómeno no se da cuando la discapacidad es consecuencia del síndrome de Down. Al contrario, la mayoría de los padres dice que sus vínculos como pareja se ven fortalecidos, y que el niño con síndrome de Down muestra una visión del mundo y de la vida muy diferente.

En general si la pareja se encontraba bien antes, irá mejor; sin embargo, si ya existían diferencias importantes entre los miembros, estas se acentúan llegando a la ruptura. Independientemente de esto, una pareja con un hijo con síndrome de Down se enfrenta a mayores dificultades que una con un hijo sin alteraciones en su desarrollo. Las crisis y conflictos si existen, pero también son superables. Por ejemplo a veces aparecen diferencias en cuanto a la visión de los avances del niño. Siendo la madre la que pasa mayor tiempo con el niño es quien ve más adelantos que el padre, sobre todo tomando en cuenta que los avances son más lentos.

Otros momentos importantes en la relación de pareja, que pueden provocar crisis o discusiones por diferentes puntos de vista cuando se define el tipo de educación más adecuado, cuando se debe elegir escuela regular o escuela especial, cuando se plantea la posibilidad de tener otro hijo, o cuando existen diferencias en el grado de aceptación de la

deficiencia o uno de los padres dedica más tiempo que el otro, o a tenido que sacrificarse por su hijo en pro de la educación y terapias del niño.

En realidad muchos de estos momentos también se presentan en familias sin hijos con síndrome de Down. Puede existir sin embargo en los que uno de los padres se muestra más desanimado; es entonces cuando el otro deberá estar más fuerte y darle ánimos, y si a pesar de esto surgen dificultades la búsqueda de ayuda en otros padres que han pasado por esta situación o profesionales es muy importante. (Cunningham, 2004)

La problemática más evidente es el cuestionarse si en realidad están trabajando juntos en la crianza de su hijo con síndrome de Down, en la comprensión que su hijo necesita y en la búsqueda de la ayuda que ellos requieren. Sí uno de los dos lleva toda la responsabilidad, también se crean culpas cuando algo no sale bien. Cuando las cosas salen bien, ese padre obtiene todo el mérito, pero cuando no es así, puede ser devastador. En cambio cuando ambos participan, las decisiones se toman en forma conjunta y las intervenciones se llevan a cabo con un claro equilibrio de responsabilidad, se aligera la carga, el trabajo y la responsabilidad.

Con todas sus responsabilidades como padres y las responsabilidades extra, pueden perder de vista su relación de pareja. Esto puede ser especialmente cierto durante las etapas de supervivencia y búsqueda, porque necesitan enfocar mucho tiempo y energía en comprender y encontrar las intervenciones para las necesidades especiales de su hijo. Hacer a un lado la relación, puede tener efectos negativos, tanto en la pareja, como en los hijos. Las relaciones peligran, cuando se les impone cualquier tipo de trauma. Los informes son contradictorios respecto del índice de divorcios entre padres de niños especiales. Algunos especialistas dicen que el índice es más alto y otros que son más bajo y otros más sostienen que no es diferente del promedio nacional.

Siempre existe la posibilidad de que una relación estable no logre superar los desafíos de criar un hijo que tiene necesidades especiales. Uno de los padres puede no ser capaz de hacer frente a los cambios que se requieren, o la pareja se da cuenta que no pueden funcionar juntos en esta nueva dirección. Sin embargo, lo más probable, es que si su relación era fuerte y segura antes de que naciera su hijo, quizá lleguen a descubrir que tienen inclusive más intimidad, compañerismo y apoyo, ahora que antes. Si su relación era problemática antes del

nacimiento de su hijo, es probable que se deteriore todavía más. Su hijo puede servir como el punto donde centrar su infelicidad de forma que los demás problemas se escondan, o su relación pueda tensarse hasta el rompimiento.

Muchas parejas nunca comparten la profundidad de sus sentimientos, el dar y recibir apoyo y la resolución de problemas que tienen que enfrentar. Todo esto puede enriquecer una relación fuerte o llegar al rompimiento en una relación débil. El hijo puede ser culpado como la causa. Por desgracia se dan estos casos, pero siempre asociados a una relación amorosa entre los padres que no tienen bases sólidas. Entonces si el hijo enfermo es tomado como pretexto, pero la realidad es que son un conjunto de situaciones las que desencadenan en un rompimiento, y el hijo enfermo es solo un detonante.

El amor entre los padres, es un vínculo vital que trasciende sus funciones y responsabilidades. Criar a un hijo con discapacidad, probablemente los cambiará a ambos. La fortaleza y respaldo que se hayan brindado, puede crear vínculo de amor y respeto que nadie más puede igualar.

## **1.5 Bowlby. El apego**

### 1.5.1 La teoría del apego

La teoría del apego es formulada por primera vez por Bowlby en los años 50, después estas formulaciones han sido ampliadas por Shaffer, Ainswort.

Bowlby, sostiene que el sistema conductual que determina lo que denominamos apego, esta instintivamente motivado; es decir, forma parte de un repertorio de conductas cuya finalidad es la supervivencia del individuo. “Él vinculo que une al niño con su madre es producto de la actividad de una serie de sistemas de conducta, cuya consecuencia previsible es acercarse a la madre.” (Bowlby, 1969).

Esta teoría defiende, que al igual que los animales, los seres humanos nacemos con un repertorio de disposiciones conductuales propias de nuestra especie que promueve el vínculo

afectivo entre el niño y los cuidadores. Los niños nacen programados para vincularse y los adultos están biológicamente programados para responder a estas conductas del bebé. Sin embargo esta predisposición no es suficiente, será precisa una larga experiencia de interacción y el desarrollo de capacidades cognitivas y afectivas para que el niño pueda reconocer y diferenciar a las figuras de apego.

El sentido biológico del sistema conductual de apego consiste en proteger al bebé de los posibles predadores, y por tanto está dirigido a la supervivencia del individuo y la especie. Para el niño el apego se constituye en cubrir la necesidad de seguridad, en una relación de apego saludable, se logra satisfacer las necesidades físicas y psíquicas del niño y este desarrolla un sentimiento de seguridad.

La experiencia de que la figura de apego (el cuidador) es accesible y responderá si se le pide ayuda, suministra un sentimiento de confianza que facilita la exploración tanto del mundo físico como social.

El proceso de vinculación afectiva entre el bebé y su cuidador se inicia antes del nacimiento. La gestación ha ido generando en los padres expectativas positivas sobre el bebé, sobre cómo será, a quien se parecerá, etc. De forma que se suele producir un fenómeno de idealización. Aunque siempre se presentan temores naturales sobre el desarrollo del parto, la salud del bebé, por lo general no suelen ocupar demasiado espacio, confiando en que todo saldrá como lo han deseado. Esta idealización ayuda a que antes del nacimiento ya sea esperado con cariño.

En el momento del parto, los padres, llenos de expectativas positivas y reconfortantes toman contacto directo con su hijo por primera vez, las primeras interacciones entre el bebé y la madre en los primeros minutos tras el nacimiento resultan cruciales para el desarrollo del vínculo afectivo.

Las madres que tuvieron la oportunidad de tener contacto físico estrecho después del parto, tienen mayor éxito en la lactancia, evolucionan afectivamente con mayor estabilidad frente a la maternidad.

En el periodo postparto se va a consolidar la vinculación afectiva, alrededor del octavo mes las figuras de apego se centran en una figura específica. El dolor, la angustia y tristeza acompaña la experiencia de separación y pérdida de la figura de apego. La ansiedad ante la separación será la confirmación de que el niño ha establecido los vínculos, aunque no todos los niños muestran el mismo grado de angustia ante la separación.

En la medida que el niño crece y recibe estímulos por parte de sus padres, el bebé va respondiendo de acuerdo a su etapa de desarrollo. Si bien durante las primeras semanas ha sido la madre o el cuidador primario quien trata de permanecer cerca del bebé, conforme va el niño desarrollando sus habilidades motoras, será él mismo quien a partir de sus conductas indefensas comenzará a buscar la proximidad del cuidador, ello provocará en los padres respuestas positivas de apego, reconocimiento y elogios que refuerzan el cariño y el orgullo de los padres por su hijo.

Un sistema de apego alcanza el objetivo de ofrecer seguridad al niño cuando el cuidador se muestra sensible a las necesidades de apego del pequeño y es capaz de responder satisfaciéndole, las necesidades físicas (supervivencia) y psíquicas (organización de los procesos mentales) del niño y el mismo desarrolla un sentimiento de seguridad que le permite al mismo tiempo explorar y distanciarse paulatinamente del cuidador.

Una vez establecido el apego, el niño, cambiará su relación con los desconocidos, aparecerán reacciones de miedo, rechazo, el niño activará el miedo si el encuentro es valorado como una amenaza.

A partir de este momento se modificará la relación del niño con el mundo externo. Las figuras de apego constituirán una base de seguridad a partir de las cuales el niño inicia la

exploración exterior. La presencia y accesibilidad de las figuras de apego activará las conductas exploratorias, su ausencia inhibirá esas conductas.

### **Concepto de apego**

Relación especial que un niño establece con un número reducido de personas, un lazo afectivo que les impulsa a buscar la proximidad y el contacto con ellas a lo largo del tiempo. El apego es una tendencia innata, una conducta heredada por nuestra especie por su valor adaptativo y de supervivencia.

El apego principalmente, responde a una de las necesidades humanas más fundamentales, la necesidad de sentirse seguro; una base de seguridad para que el niño explore el mundo físico y social y encuentre un refugio en el que se confortase en situaciones de ansiedad, tristeza o temor. La necesidad afectiva es la necesidad psicológica más importante de toda la vida.

#### **1.5.2 Apego y discapacidad**

Siempre decimos que las principales consecuencias de la discapacidad no son las limitaciones físicas o psíquicas de la persona afectada, sino más bien las barreras sociales y medioambientales a las que deben enfrentarse (Sebastián Girón García, 1997).

En la actualidad en nuestro país existe una normativa legal que favorece a las personas con discapacidad y que intenta aminorar el impacto de dichas barreras, promoviendo la inclusión. Sin embargo las actitudes de algunas personas de su entorno son limitantes sobre su desarrollo psicológico, social y ocupacional.

Se ha venido tomando en cuenta las actitudes familiares, del personal médico, de los docentes, de los profesionales de rehabilitación, etc., pero no se presta atención a los procesos de vinculación afectiva de los padres hacia los niños con discapacidad y que resultan la base

sobre el que se despliega todos los recursos dirigidos a disminuir en lo posible el impacto de la discapacidad sobre la vida de la persona (Gilbride, 1993).

El papel de la familia en la planificación de la rehabilitación resulta esencial, parece necesario reflexionar sobre los factores que pueden favorecer o entorpecer el desarrollo evolutivo y la adaptación social de un niño discapacitado. Uno de los factores está relacionado con los vínculos de apego que establecen los bebés con sus cuidadores y con su trascendencia para el futuro desarrollo cognitivo y afectivo del niño, se conoce que los niños de apego seguro tienen mayor probabilidad de lograr un buen nivel de competencia social, confianza, un consistente sentido del yo y resiliencia (Rossell, 2004)

Los factores que influyen con más frecuencia en la vinculación afectiva son:

- Los relacionados con los padres
- Los relacionados con el recién nacido
- Los relacionados con el medio ambiente

**Relacionados con los padres.-** Cualquier condición que dificulte el contacto inicial entre la madre y el bebé, interferirá inicialmente con la vinculación afectiva como: enfermedades en la madre, trastornos adictivos al alcohol y las drogas; así como la inmadurez emocional en algunas madres y en madres adolescentes.

**Relacionados con el recién nacido.-** Las condiciones de salud que imposibilitan la permanencia del niño con la madre debido a: su prematuridad, cirugía en el recién nacido, o situaciones más permanentes como, malformaciones congénitas cardiopatías, problemas en sus sentidos visual y auditivo, enfermedades que generen discapacidad.

**Relacionados con el medio ambiente.-** Las situaciones medioambientales que pueden interferir en el vínculo afectivo citaremos: las relacionadas con el hospital, equipo médico poco o nada sensible a la situación que atraviesa la familia, maneja un lenguaje demasiado técnico y en otros casos que entrega información excesiva para el momento, personal que

desconoce las nuevas alternativas de atención a los niños con discapacidad, como la atención temprana; la falta de una política pública en el área de salud sobre los procedimientos a seguir para informar y dar la noticia a los padres de familia con un equipo que contenga y acompañe en esos momentos difíciles a los padres.

**Relacionados con el medio social y cultural:** Las situaciones que afectan son: carencias económicas importantes, madre soltera, prejuicios sociales: alcoholismo o adicciones en el ambiente familiar, etc. Y por último la ausencia de redes de apoyo familiar.

Independientemente de las circunstancias desde el momento que se desencadena la dificultad para establecer el primer contacto madre/hijo se inicia una cascada de eventos emocionales negativos que van influyendo negativamente, en el proceso de vinculación. El nacimiento de un bebé con discapacidad es un elemento poderoso para la desvinculación afectiva de los padres con respecto al niño. (Jornadas de atención temprana de Andalucía, 2005).

### **El proceso de apego en los niños con discapacidad**

En condiciones normales, el repertorio de conductas de apego del bebé está completamente desplegado en el segundo semestre de vida, alrededor del período en que los niños aumentan su movilidad. Las principales conductas de apego que el bebé pone en acción para lograr la respuesta de sus cuidadores son llorar, sonreír, seguir con la mirada, gritar, aferrarse al cuidador, lanzar los brazos y gatear tras el cuidador, antes que adquieran la capacidad de caminar.

El nacimiento de un niño con discapacidad es un poderoso factor que interfiere con el proceso natural de vinculación.

El impacto de la discapacidad sobre el origen de las conductas de apego en el niño por un lado y la reacción de los padres por el otro, condicionaran la forma en que se va a construir el vínculo afectivo.



El grado en que la discapacidad interfiere con el desarrollo de las conductas de apego en el bebé va a estar relacionado con la propia naturaleza de la discapacidad, cuando el bebé expresa una diferencia visible que escapa a la normalidad, se rompe inevitablemente el proceso de vinculación afectiva que naturalmente se ha previsto.

Esta situación se hace más intensa cuando se encuentran frente a un bebé con síndrome de Down, debido a sus características propias como: el bajo tono muscular, los déficit motores no pueden controlar su cabeza, por lo tanto no logran enfocar la mirada, sonreír, vocalizar en respuesta a otros, y su pasividad en la primera etapa de vida, demuestran una pobre capacidad para interactuar, habilidades sociales limitadas que pueden suscitar menores interacciones reciprocas desde la madre y conducir a que el niño tenga una experiencia deficiente de competencia social y de control. A todo esto se añade la presión social que se da a su alrededor debido a un sin número de situaciones como la falta de preparación del equipo de salud, los prejuicios personales, la condición de salud del niño, que dificultan el apego y la vinculación afectiva madre-hijo. Ello frecuentemente se lo ve posteriormente reflejado en abandono, maltrato, negligencia, discriminación y por ende en el desarrollo integral del niño.

Es el momento que dentro de las políticas públicas de salud dirigidas al equipo de salud perinatal se deba ya elaborar estrategias que faciliten ,refuercen, contengan, al momento del diagnóstico, el apego y la vinculación afectiva ,especialmente y de mucha importancia luego del parto.

Es importante cuidar el lenguaje que se usa, la información que se brinda y respetar las etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres cuando el bebé nace visiblemente distinto a los demás, pues ello influye inevitablemente en la capacidad de integrar social y emocionalmente su hijo con síndrome de Down a la familia y la sociedad.

Otro factor muy importante a considerar en la construcción del vínculo afectivo es el relacionado con las frecuentes separaciones de los padres por el estado de salud del bebé ya sea por problemas asociados a su discapacidad o a los procedimientos médicos que se someten (cirugía de corazón, de intestino, de ojos, etc.)

Siendo que la discapacidad supone una alteración en las conductas de proximidad afectiva hacia el cuidador. Las reacciones de los padres a la discapacidad puede variar desde el shock y la negación, a la esperanza inconsistente sobre la curación, lo hemos referido que los padres se ven sometidos a un abrupto proceso de duelo, una amplia gama de sentimientos teñidos por el dolor por el hijo, por el dolor por ellos mismos, por sentimientos de inadecuación y enfado hacia los demás, por depresión, etc. invaden sus vidas. El trasfondo de todo ello es la necesidad de integrar la imagen real del bebé nacido frente a las expectativas previas al nacimiento y enfrentar un proceso de elaboración que debería concluir con la aceptación de la realidad de lo ocurrido y en poder proporcionar la vinculación afectiva necesaria para el desarrollo y adaptación del niño.

Para los padres de niños con discapacidad que atraviesan un sin número de adversidades ya sea por los costos del tratamiento, los problemas asociados a la discapacidad (salud), cada celebración de su cumpleaños puede ser vivida con incredulidad y dolor, por esto se pueden mantener alejados y no llegan a implicarse con sus hijos anticipando así la posibilidad de una muerte.

El tipo de apego de los padres influirá en la crianza de sus hijos con discapacidad, patrones de seguridad ubicaran a los padres en una mejor situación para sobrellevar la realidad de la discapacidad de su hijo. Por el contrario patrones de inseguridad los harán más vulnerables a la construcción del vínculo afectivo con sus hijos en general y con el discapacitado en particular. La seguridad del apego en los padres les permitirá ser más adaptables y sensibles a su hijo con discapacidad que irá creciendo y desarrollándose como todo niño, pero en etapas más tardías. (Sebastián Girón García, 1997)

Otros tipos de adversidades que influyen son, las relacionadas a la presencia de trastornos mentales o enfermedades crónicas, incapacitantes en algunos de los padres, la existencia de problemas conyugales.

Considerar el impacto de la discapacidad sobre los sentimientos y las percepciones de la familia en su conjunto es otro factor importante para la construcción del vínculo afectivo. Es bastante común conservar la expectativa de que ciertas cosas se normalizarán con el tiempo; en el primer año de vida es cuando los padres toman conciencia de la discapacidad del niño a partir de que él no habla, no camina en el tiempo esperado, de que la discapacidad va a condicionar de forma importante el desarrollo de su hijo, es posible que se pueda producir un fenómeno de retirada o distanciamiento emocional durante el segundo año de vida, esto tendrá un impacto potente sobre la modificación de las relaciones de apego existentes, lo que se evidenciará en etapas posteriores del desarrollo.

Por último se puede incrementar los cambios en las funciones familiares debido a la sobrecarga que supone proporcionar los cuidados a su discapacidad, por la adaptación emocional de otros miembros de la familia al niño discapacitado, por los efectos sobre la familia de las respuestas sociales y ambientales al niño, o a causa de que la propia discapacidad del niño induce cambios en actitudes y conductas hacia él, de otros miembros de la familia.

Está claro que un niño con discapacidad en una familia puede alterar la calidad de las relaciones padres-hijo en una amplia variedad de formas. (Sebastián Girón García, 1997)

## **2 Función materna y paterna**

### **2.1 Función materna**

La Función materna implica una acción, un movimiento que posibilita un proceso, más allá del individuo concreto, biológico, que realiza el cuidado materno. De ahí que la función materna puede ejercerla, indistintamente, todo aquel que tenga condiciones y disposición para hacerla. (Winnicott 1990)

Sabemos que el niño existe antes de nacer en los deseos de los padres. También sabemos en los estados de desamparo total del niño, que hace que deba depender totalmente de la madre y de su influencia para estructurar su psiquismo.

Debe establecerse una simbiosis que permita respuestas adecuadas a la tensión de necesidad del niño, lo que determinará el surgimiento de un cuerpo erógeno.

Es el tiempo del Yo Ideal donde el niño queda investido como objeto de deseo de la madre. Con la aparición de un otro, padre, como objeto de deseo de la madre, se abandona la relación dual y se instituye el ideal del yo. Este padre, además debe prohibir el vínculo simbiótico. El niño otorgará sentido al significante padre como prohibido del incesto desde su aceptación o rechazo de la madre. El doble mandato del padre será “debes ser como tu padre (salida exogámica), pero como tu padre no te es lícito ser (prohibición endogámica)”. Esto permite al Yo actual del niño ir pasando del Yo Ideal al ideal del Yo.

El psicoanálisis habla de “función materna” al referirse al vínculo madre-hijo, y que hay muy poco de instinto en este vínculo amoroso primero e incondicional que nos marca de por vida. A diferencia de otras especies el amor materno tiene ese plus que hace de nosotros un sujeto deseante, a través del lenguaje nos introduce en el mundo de la cultura, y la mirada nos proyecta y subjetiviza.

La obra principal de Winnicott centra sus estudios en madre-lactante y la evolución posterior del sujeto a partir de tal relación.

A partir del nacimiento no se puede decir que el bebé es una unidad psíquica. Durante el primer año de vida, la diada madre-infante constituye una unidad. La madre es el primer entorno del infante. En los primeros meses de vida, especialmente en el periodo de lactancia, el entorno es casi sinónimo de la madre. En ese momento la intervención del padre está mediatizada por la madre, y en un primer momento, el padre cumple la función de favorecer al entorno: el padre interviene ayudando a la madre y preservando a la diada madre-lactante, aportando a la madre (en cuanto entorno) sentimientos de seguridad y de amor que ésta transmite al hijo.

Winnicott un autor que atiende el movimiento emocional-anteponer el concepto de función frente al del sujeto que la realiza (madre, padre o sustituto). La función implica una acción, un movimiento que posibilita un proceso, más allá del individuo concreto, biológico, que realiza el cuidado materno. De ahí que la función materna puede ejercerla indistintamente, todo aquel que tenga condiciones y disposición para hacerla.

Las funciones maternas determinan, de forma correlativa, una forma de desarrollo en el bebé: un primer proceso de integración, en la fase de dependencia absoluta; un proceso de personificación en aras de la unidad psique soma; y un proceso de realización, que fundamenta la capacidad de establecer relaciones interpersonales.

En el desarrollo emocional primitivo, Winnicott describe 3 funciones maternas:

1. El sostenimiento o sostén (holding)
2. La manipulación o manejo (handling)
3. Presentación objetal (objet-presenting)

**La función de sostenimiento.-** Es un factor básico del cuidado materno que corresponde al hecho de sostenerlo (emocionalmente) de manera apropiada.

“Por mi parte, me conformo con utilizar la palabra sostén y con extender su significado a todo lo que la madre es y hace en este período (dependencia absoluta)” (Winnicott, 1990: p 23).

El término procede del verbo “hold”: sostener; amparar, contener. La expresión “sosteniendo al bebé”, la toma Winnicott de una expresión coloquial inglesa que alude a alguien que coopera con otro en una tarea, se marcha y le deja a uno “sosteniendo el bebé”. A lo que añade que una madre tiene un sentido de responsabilidad, y que si tiene un bebé en sus brazos está comprometido de un modo especial. Y recuerda que “sostener a un bebé es una tarea especializada” (Winnicott, 1990: p 23)

En el desarrollo emocional primitivo, la noción de holding describe la función de la madre que permite la continuidad del ser del bebé: todo lo que la madre es y hace con devoción corriente. La madre que sostiene al bebé con tranquilidad (sin miedo a dejarlo caer),

adecuando la presión de sus brazos a las necesidades de su bebé, lo mece con suavidad, le susurra o le habla cálidamente, proporcionándole la vivencia integradora de su cuerpo y una buena base para la salud mental. El sostenimiento facilita la integración psíquica del infante.

**La Manipulación (Handling).**- Una de las funciones maternas primordiales-junto con el sostenimiento o sostén (holding), y la presentación objetal (objet-presenting), es la manipulación o manejo (handling).Esta función “contribuye a que se desarrolle en el niño una asociación psicósomática que le permite percibir lo real como contrario de lo irreal” (Hormé, 1980: p 33).

La manipulación facilita la coordinación, la experiencia del funcionamiento corporal y de la experiencia del self. La manipulación favorece la personalización del bebé.

**Presentación Objetal (object-presenting).**- Esta función consiste en mostrar gradualmente los objetos de la realidad al infante para que pueda hacer real su impulso creativo. En “la relación inicial de una madre con su bebé”. Lo describe así. “La mostración de objetos o realización (esto es, hacer real el impulso creativo del niño) promueve en el bebé la capacidad de relacionarse con objetos” (Hormé, 1980: p 34).

A medida en que la madre habilita en el bebé la capacidad de relacionarse con los objetos, este despliega su capacidad de habitar el mundo. La presentación objetal promueve la realización del niño. Por el contrario, las fallas maternas bloquean el desarrollo de la capacidad del bebé para sentirse real.

## **2.2 Función paterna**

En la clínica psicoanalítica constituye un epicentro crucial en la estructuración psíquica del sujeto, puesto que esta función es la que permite vehicular al significante fálico que es lo que separa a la madre del hijo, introduciéndose de esta manera, la castración, y colocando así al sujeto en una posición de falta, siendo esta falta fundamental para el surgimiento del deseo en el sujeto. Por lo que al abordar la práctica clínica psicoanalítica no puede dejarse de lado a la función paterna.

La función paterna posibilita esa condición de falta en la existencia del sujeto, abriendo un vacío que no puede ser colmado. Esta falta posibilita el deseo, y la demanda, siempre metonímica e inagotable, pues remite a la carencia generada siempre por la castración. La función del padre simbólico como soporte de la ley al prohibir el incesto, posibilita el ingreso del sujeto al orden de la cultura y accediendo el niño a la metáfora paterna se instala en el orden simbólico.

La mirada lacaniana conceptualiza la función paterna desde otros órdenes de registro, pues en primer lugar descentra la función paterna con respecto a la materna. Además de ello señala el papel mediador que la madre tiene con respecto al vínculo entre la función materna y el hijo, así como su acción radicalmente diferenciadora en relación previa, dual, especular.

Sus consideraciones le adjudican también a la madre una función como estructurante del deseo del niño, pero esta estructuración solo puede considerarse en función de la doble prohibición paterna. Con ello el padre introduce la ley en el vínculo previo, que determina una ruptura y un reordenamiento. El niño y la madre deben reconocer que el deseo es imposible de colmar con objeto alguno, que la ilusión de llenar la falta es imposible de alcanzar. Recordemos que el niño desea ser todo para la madre, el complemento de su carencia, es el deseo del deseo o de la madre y para satisfacerla se identifica en el lugar del falo.

La función paterna, desde la óptica de Lacan, solo adquiere tal dimensión en la medida en que la metáfora paterna logra reprimir el deseo materno; en tanto ella acepta la prohibición del incesto. Así se prepara la declinación del Edipo, en la medida en que el niño acepta la castración simbólica que efectúa el padre al separarlo de la madre como no siendo el falo.

La función paterna posibilita esa condición de falta en la existencia del sujeto, abriendo un vacío que no puede ser colmado. Esta falta posibilita el deseo, la demanda, siempre metonímica, inagotable pues remite a la carencia generada siempre por la castración.

La función del padre simbólico como soporte de la ley al prohibir el incesto, posibilita el ingreso del sujeto al orden de la cultura y accediendo el niño a la metáfora paterna se instala en el orden simbólico. Al darle un nombre propio, lo sitúa como integrante respecto a un linaje de generación.

### **3 Reacciones frecuentes de madre y padre ante el nacimiento de un hijo con**

#### **Síndrome de Down.**

Los sentimientos acerca de tener un hijo con síndrome de Down son tan importantes como los hechos, y me parece muy relevante esta información, sobre como los padres se sienten y reaccionan, cuando nace el bebé. En el transcurso del tiempo de trabajar con padres de niños con discapacidad, he escuchado muchas versiones sobre sus sentimientos y reacciones, así como el hecho de compartir con un grupo de profesionales que trabajan en el área de educación especial nos ha servido para compartir nuestras experiencias y las observaciones de cada uno de ellos que hoy nos puede servir para intentar mostrar los sentimientos que los padres parecen tener en común.

Estos sentimientos se presentan de manera circular, sin una lógica de asenso establecida, con avances, pero también con periodos de incertidumbre y estancamiento, así como con la aparición de sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia. En los padres se presentan algunas reacciones ante el encuentro con el niño y su diagnóstico, las cuales tienen importancia por el papel que desempeñan ya que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico, omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo (Núñez, B. 1998).

Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturdidos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden a su hijo le dice acerca de su diagnóstico y pronóstico. La información que en ocasiones se les intenta transmitir, es como si no las entendieran, se producen un desfase entre el saber y la verdad, pues esta implica un dolor intenso y en



muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional. Otras situaciones vividas por algunos padres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación son: depresión, sentimientos de culpa, comportamientos reactivos, vergüenza, continua frustración.

Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea, tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas (Gath, A 1978).

### **3.1 Proceso de vinculación en el Síndrome de Down**

La vinculación es un sentimiento de doble vía, dar y tomar, ocurre entre dos personas que se preocupan el uno del otro. Esta vinculación y el afecto son piedras angulares del desarrollo humano, esenciales para el funcionamiento estable de un niño que crece, básico en la formación de la confianza entre el hijo y la madre. El vínculo afectivo se desarrolla con acciones repetidas, en particular en los primeros seis meses en donde después de la reacción del niño ante una necesidad, la madre busca la satisfacción del mismo al encontrar esta necesidad y suplirla. La vinculación acertada causa en el niño una confianza básica que va adquiriendo de otras personas sensibles, entiende así el mundo como un lugar benigno y a él mismo como ser capaz de comunicar necesidades. (Papalia, Wendkos, 1997).

Cuando un niño nace con alguna discapacidad evidente, produce un impacto emocional en los padres, difícil de superar y que generalmente no es manifestado verbalmente porque ello sería enfrentarse con la desaprobación social y la culpa. Esta desilusión de los padres los llevará a comportarse de manera sobreprotectora lo que impedirá que el niño use sus posibilidades latentes y crezca con toda la autonomía de que sería capaz para tener una vida tan satisfactoria como le sea posible (Garelli y Montuori, 1997).

A pesar de que el diagnóstico prenatal del síndrome de Down ya es posible, solo en pocas situaciones se ha conocido antes del parto, con lo cual deducimos que la mayoría de veces, la noticia de un bebé con síndrome de Down es un evento sorpresivo para el equipo de

salud. El diagnóstico también para los padres es abrupto, quienes de un rato al otros se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren radicalmente con la innata capacidad de vinculación que debiese desarrollarse después de cada nacimiento.

Describiremos a continuación las diferentes etapas por las que atraviesan los padres después del nacimiento de un niño con Síndrome de Down según otro autor. (Rossel, K. 2004).

### **Primera etapa, impacto:**

*“Al día siguiente de haber dado a luz llegó el médico, la trabajadora social y la psicóloga nos reunió con mi esposo y nos dijeron que nuestro hijo tiene síndrome de Down, el silencio se apoderó de nosotros, no pudimos decir ni una palabra, solo nos quedamos mirando, nuestros sentimientos eran encontrados, sentíamos lastima por el bebé, pero a la vez un profundo amor”. E3*

Al momento de la noticia se quedan paralizados, no entienden lo que está sucediendo: sólo escuchan pero no oyen, ven y no creen. Creen que es una pesadilla que está lejos de la realidad, miran con extrañeza a su hijo, están sorprendidos, pueden a veces sonreír o estallar en llanto. Les preocupa la condición de su hijo. Si los padres no tuvieron contacto inmediato posterior al parto existen serios conflictos para acoger a su bebé, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él.

Mientras más prolongado es el período de distanciamiento luego del parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, tienen sentimientos de ambivalencia: querer ver y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez. En estos momentos es difícil para ellos recibir cualquier información, porque no están listos para comprender.

Es un momento importante para la pareja, se necesitan el uno al otro. Entre ellos se escuchan y preguntan pues difícilmente pueden percibir la acogida de la familia ni del equipo de salud.

## **Segunda etapa, negación:**

*“El pediatra me dijo: su hijo tiene algunos rasgos de síndrome de Down pero no estamos seguros, deberemos hacer algunos exámenes, y siguió hablando, ahora no recuerdo que decía. Solo en mi mente sonaba la palabra síndrome de Down, algunas veces había mirado ese tipo de personas en la calle, pero nunca imaginé que eso me estaba pasando a mí; nosotros somos jóvenes, no fumamos, no bebemos, porque a nosotros. ¡Eso es mentira! Mi hijo está bien...Salí de la sala y solo quería correr y no regresar a ver”. E1*

Al término de la etapa de impacto, los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo” “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene mi hijo lo que dicen”, “están equivocados”, etc. Los padres están incomunicados, la madre habitualmente se encuentra hospitalizada, mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida en casa. Todo lo anterior imposibilita la vinculación.

## **Tercera etapa, tristeza o dolor.-**

*“Cuando di a luz y me lo dijeron, sentí un gran vacío interior, un fuerte sentimiento de haber perdido algo, similar cuando falleció mi madre, quedé destrozada, sentí que nunca iba a salir de esto, no quería levantarme de la cama, cuando me preguntaban algo referente al bebé solo lloraba, me dediqué a cuidar al bebé en lo indispensable; cada vez pensaba en las cosas que había esperado que mi hijo sería, esperábamos tanto un hijo varón y me imaginaba que el sería como su padre, arquitecto”. E4*

Entran a tomar conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente, provocando profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza y lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja, el equipo de salud y sus familiares más cercanos. Esta etapa se sobrepone a la etapa anterior.

La tristeza es sobrecogedora, lloran con facilidad, están angustiados tienen temor al futuro, a lo desconocido; sienten que ocurre algo con sus emociones, sufren al percibir su dificultad de vinculación.

Las madres en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Los padres se muestran más fríos, suelen contener sus emociones en frente a su pareja, pero fácilmente estallan en llanto cuando está con alguien de su plena confianza.

La duración de esta etapa es variable, depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado.

En estos momentos los padres buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción, fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica del pecho; debido a su pobre tono muscular esto no suele suceder y retrasa las respuestas esperadas, lo que frustra y desalienta a los padres.

La ansiedad junto con el dolor no son condiciones que propicien la vinculación con su bebé.

#### **Cuarta etapa, adaptación:**

*“Recién cuando mi hijo cumplió 4 meses sentí que todo volvía a tomar su cauce y me reintegré a la sociedad, hoy puedo decir que no rechazo a mi bebé, rechazo el síndrome. Acepto que es una condición con la que tendrá que vivir por siempre e intento cada día conocer qué y cómo hacer para brindarle lo mejor.” E3*

Si los padres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación, aceptando sus propios sentimientos y la condición de su hijo y están interesados por aprender y conocer más en detalle el síndrome.

Es de suma importancia la aceptación que su entorno familiar ha expresado a este nuevo miembro, así como el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. “En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que de ser nocivo, expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva” (Rossel, K 2004).

### **Quinta etapa, reorganización:**

*Después de un divorcio, “Nuestro punto de encuentro es nuestro hijo, lo amamos, le apoyamos, está incluido en una escuela regular, en quinto de educación básica, nuestro sueño es verle graduarse; afuera en el mundo real es difícil pero depende de lo que nosotros como familia hagamos día a día para ayudarlo a cumplir sus metas, cualquiera que estas sean deportivas, educativas, culturales”. E5*

El dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás .En este momento los padres tienen una postura diferente, el niño, niña con síndrome de Down ha sido integrado a la familia, quienes han aprendido a tolerar sus discapacidades y tienen un compromiso de ayudar en su rehabilitación, los programas de atención temprana, son cruciales en esta etapa, los padres son acogidos por equipos interdisciplinarios y por otros padres en situación familiar similar en donde crean espacios para poner en palabras sus sentimientos ; gracias a los programas terapéuticos dirigidos a los niños con síndrome de Down en la actualidad, se pueden evidenciar avances emocionales y neurológicos del bebé haciendo que la vinculación afectiva se vaya construyendo y fortaleciendo día a día, favoreciendo de esta manera la interacción del bebé con sus padres convirtiéndose este proceso en un circuito de retroalimentación positiva.

La temporalidad con que acontecen las etapas anteriores no está bien definida. La duración de cada una de ellas es variable y depende de los rasgos emocionales de los padres y de la influencia que el medio ambiente que los rodea ejerza sobre ellos.

Es frecuente que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de las etapas iniciales (impacto, negación, tristeza), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación. Este bloqueo afectivo puede incluso

demorar años y quedar encubierto tras las actividades cotidianas; sin embargo cuando los padres se ven enfrentados a avanzar a una etapa de mayor elaboración emocional, como es colaborar activamente en la vigilancia de salud y rehabilitación de su hijo, muestran claras señales de fracaso, se vuelven inconstantes a los controles médicos, no ejercitan los programas de estimulación, buscan excusas para no integrar al niño al núcleo social que lo rodea, etc. Al enfrentarlos a esta situación de fracaso estallan en llanto, se muestran iracundos o simplemente abatidos, lo cual desentona con la supuesta etapa de adaptación o reorganización en que suponíamos se encontraban.

Esto suele determinar además sentimientos de ambivalencia hacia el bebé: lo culpan de un sinnúmero de eventos desfavorables en el entorno familiar, del fracaso matrimonial, del estado emocional de la madre o del padre (agresivo, triste, depresivo) de las malas relaciones interpersonales, de la falta de amigos, de los problemas de dinero.etc.

Todo lo anterior entorpece enormemente los avances que pueda tener el niño respecto a la capacidad de vincularse con sus padres, pues suelen enfermarse con mayor frecuencia, se deteriorará su condición nutricional (ello conduce a hospitalizaciones y largos períodos de separación del hogar) y sus oportunidades de estimulación neurosensorial se distancia. El niño se torna menos comunicativo, hostil e inexpresivo, el rendimiento motor y cognitivo retroceden y ello termina desanimando a los padres, intensifica la desvinculación afectiva y conduce indefectiblemente al abandono social y maltrato infantil en la mayoría de casos.

### **3.2 Duelo de los padres ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.**

No es de extrañar, que cuando nace un niño con discapacidad, se produzca inevitablemente un estado de conmoción, éste puede variar desde el shock y la negación, a la esperanza inconsciente sobre la curación. Ya se ha comentado anteriormente que los padres se ven abruptamente abocados a un proceso de duelo: una amplia gama de sentimientos teñidos por el dolor por el hijo, por el dolor por ellos mismos, por sentimientos de enfado hacia los demás, por depresión, etc., invaden su vida.

Elaborar el duelo requiere de tiempo. El proceso de duelo nos habla de etapas que nos guiarán a la aceptación final.

Las etapas del duelo la negación, la rabia, la depresión como parte indispensable del duelo que debería concluir la aceptación de la realidad de lo ocurrido y en poder proporcionar la vinculación afectiva necesaria para el desarrollo del niño.

## **CAPÍTULO II**

### **1 NACE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN**

#### **1.1 Normativa legal, derechos e inclusión**

A nivel internacional la normativa para las personas con discapacidad toma en cuenta la convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad, cuyo propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, incluyen a las personas con discapacidad a las personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.(Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2007)

En el Ecuador actualmente se evidencia el trabajo realizado por el actual Gobierno, especialmente en los diferentes programas que ejecuta la Vicepresidencia de la República (Programa Joaquín Gallegos Lara y Manuela Espejo), esto tiene que ver directamente con los postulados constitucionales, los que son considerados como Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria y existen dos Artículos dentro del capítulo tercero, que se refiere directamente a las personas con discapacidad que empatan con la atención que deben recibir las personas con síndrome de Down. (Constitución de la Republica del Ecuador, 2008)

En ese sentido, el artículo 47 de la Constitución de la República del Ecuador nos indica lo siguiente “El Estado garantiza políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social”, igualmente el Artículo 48 hace referencia a lo siguiente: “.....El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad



varias medidas que aseguren, sus derechos en atención, inclusión a favor de las personas con discapacidad”. (Constitución, 2008).

En ese sentido el Estado tiene como objetivo la garantía de derechos y como instrumento para lograr que se cumplan se apoya en el “Plan Nacional del Buen Vivir”, que es donde aterrizan las políticas, lineamientos y metas que la gestión pública debe realizar para cumplir los Derechos del Buen Vivir. De acuerdo con el PNBV, se menciona la siguiente política (Plan Nacional del Buen Vivir 2009-2013). “Impulsar la protección social integral y seguridad social solidaria de la población con calidad y eficiencia a lo largo de la vida con principios de igualdad, justicia, dignidad, interculturalidad”. Dicha política sostiene el siguiente lineamiento: “Apoyar a la protección de niñas, niños, adolescentes y jóvenes, en especial para los que se encuentran en **condiciones de discapacidad**, enfermedad crónica o degenerativa, abandono y mendicidad, en convivencia con madres y padres privados de la libertad, y adolescentes en conflicto con la ley o en rehabilitación por adicciones”.

De la misma manera en el Objetivo N° 2 del PNBV, indica “Mejorar las capacidades y potencialidades de la población”, el literal K señala “Desarrollar y aplicar un modelo de educación inclusiva para **personas con necesidades educativas especiales**.”; así mismo el objetivo de desarrollo N° 3 “Mejorar la calidad de vida de la población”, la política N° 3.1 establece “Brindar atención integral a las mujeres y a los grupos de atención prioritaria, con enfoque de género, generacional, familiar, comunitario e intercultural”, en el literal b) se menciona Mejorar la atención a **personas con discapacidades** proporcionándoles tratamiento, rehabilitación, medicamentos, insumos médicos, ayudas técnicas y centros de acogida para personas con discapacidades severas y profundas, con énfasis en aquellas en condiciones de extrema pobreza. Igualmente en el objetivo de desarrollo N° 7 se indica “Construir y fortalecer espacios públicos interculturales y de encuentro común”, en la Política 7.1. Garantizar a la población el derecho al acceso y al disfrute de los espacios públicos en igualdad de condiciones, el literal a) Eliminar barreras urbanísticas y arquitectónicas, garantizando el cumplimiento de las normas de accesibilidad al medio físico de las **personas con discapacidad** y movilidad reducida. El objetivo de desarrollo N° 12 Consolidar la nueva organización y rediseño institucional del Estado que recupere las capacidades estatales de rectoría, planificación, regulación, control, investigación y participación, en el literal c)

Ejecutar la transición hacia Consejos Nacionales para la Igualdad y fortalecer su institucionalidad con el objetivo de transversalizar los enfoques de género, intergeneracional, étnico - cultural, de discapacidades y de movilidad humana en la definición, implementación, seguimiento y evaluación de la política pública. (SENPLADES, 2009)

Las normas constitucionales que amparan y garantizan los derechos humanos de las personas con discapacidad, están expresados en la Constitución de la República, para su cumplimiento el Plan Nacional de Desarrollo como el instrumento que garantiza los derechos de los ciudadanos, ha establecido políticas, lineamientos y metas que apoyan significativamente a las personas con discapacidad.

## **1. 2 Historia Del Síndrome de Down**

La historia de la investigación sobre el Síndrome de Down se encuentra íntimamente entrelazada con la historia de la genética.

En 1886, el médico inglés John Langdon Haydon Down, hace las primeras descripciones del síndrome, aplicando su origen a diferentes enfermedades de los padres.

Finalmente y tras varias comunicaciones científicas, en 1909, G.E. Shuttleworth menciona por primera vez la edad avanzada de la madre, como un factor de riesgo para la aparición del síndrome.

En cuanto a su etiología, en 1932, se hace referencia por primera vez, al reparto anormal de material cromosómico como posible causa del síndrome.

En 1956, Tijio y Levan demuestran que existen 46 cromosomas en el ser humano, y poco después en 1959, Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con Síndrome de Down son portadores de 47 cromosomas es decir, un cromosoma extra.

En 1961, un grupo de científicos proponen denominarlo “Síndrome de Down”. Lejeune propuso la denominación alternativa de “Trisomía 21” cuando, poco después de su descubrimiento, se conoció en qué par de cromosomas se encontraba el exceso de material genético (García, S.1983).

### **1.3 ¿Qué significa Síndrome de Down?**

“El síndrome de Down es un trastorno cromosómico que incluye una combinación de defectos congénitos, ocurre aproximadamente en uno de cada 500-600 nacimientos y constituye la causa más común de retraso mental en el mundo , presentan un fenotipo característico .La gravedad de estos problemas varía entre las distintas personas afectadas” (Behrman, 2004: p 385).

Las personas con Síndrome de Down presentan una mayor probabilidad comparada a la población general de padecer ciertas patologías, especialmente del sistema circulatorio, digestivo y endocrino.

Otro concepto es el siguiente: “Es el conjunto de signos y síntomas presentes en una persona, provocados por una alteración genética a nivel del cromosoma 21 y en conjunto determinan un fenotipo característico” (Jijón, 2009: p 25).

#### **Detección temprana o al nacimiento**

La detección del síndrome de Down suele hacerse inmediatamente después del nacimiento del niño/a. Esta circunstancia supone una ventaja con respecto a otros grupos como los de deficiencia mental, esto implica que se realice una estimulación precoz, de acuerdo con el cuidado que conozca la familia, por ello el conocimiento es clave en estos momentos. No obstante la llegada de un niño/a con Síndrome de Down va a ocasionar un desequilibrio en la familia. Para lo cual es recomendable lo siguiente: (ASDRA, 2010)

- 1) Es preferible que dicho diagnóstico sea precoz, ya que la demora crea incertidumbre.
- 2) Lo más lógico es que los dos padres conozcan la situación en que se encuentra su niño/a con Síndrome de Down, y que el tiempo que se tomen, permita tomar decisiones en función de él.
- 3) La valoración y evaluación del niño/a con Síndrome de Down lo deben realizar profesionales en el campo y el niño debe estar en compañía de sus padres
- 4) Los factores que se analicen deben estar íntimamente ligados al desarrollo del estado de salud, educación y al cumplimiento de sus derechos.

## 1.4 Diagnóstico

El diagnóstico prenatal para la detección de fetos con Síndrome de Down actualmente se basa en las siguientes pruebas: Flórez, J y Ruiz, E. (2004)

**1.- De cribado, presunción o sospecha.-** Estas pruebas no se realizan directamente sobre los órganos femeninos relacionados con el embarazo, por lo tanto no hay riesgo de aborto; son de naturaleza no invasiva. Existen dos tipos de pruebas.

- **El análisis bioquímico** de un conjunto de sustancias como las proteínas y hormonas que se encuentran en la sangre de la madre. La concentración de estas sustancias varían si el feto tiene ciertos problemas cromosómicos o alteraciones del desarrollo.
- **El análisis ecográfico o ultrasonográfico** del feto, que detecta imágenes indicadoras de que pueden tener Síndrome de Down. Su valor se basa en la experiencia confirmada de que determinadas imágenes detectadas por ecografía suelen ser indicadoras de anomalías cromosómicas o del desarrollo.

Ninguna de las pruebas de presunción es de diagnóstico definitivo. Su valor probabilístico está relacionado con la edad gestacional, y con la edad cronológica de la madre.

Su valor presuntivo significa que posee un tanto por ciento de aciertos, es decir, que el dato considerado como positivo (feto parece tener síndrome de Down) es confirmado por la existencia real de una trisomía del cromosoma 21 analizada mediante cariotipo.

Pero aún así, la confirmación definitiva exige siempre la realización del cariotipo. Las pruebas presuntivas se realizan porque son más sencillas, son inocuas, ofrecen datos inmediatos y permiten realizar las pruebas invasivas, más arriesgadas, solamente en los casos que son realmente sospechosos.

El tipo de técnicas que se realizan en las pruebas de cribado varían según la edad gestacional del embarazo, siendo actualmente de dos tipos:

- **Pruebas realizables durante el primer trimestre de embarazo:**

-Medición de la translucencia nucal del feto, mediante ecografía. Es importante la edad gestacional siendo garantizable realizarla entre la 11ava y la 13ava semana de embarazo.

-Análisis bioquímico de los siguientes marcadores en la sangre de la madre: Proteína A del plasma sanguíneo asociada al embarazo (PAPP-A) y la subunidad beta libre de la gonadotropina corionica humana (fBhCG).

- **Pruebas realizables durante el segundo trimestre de embarazo:**

- Análisis bioquímico de los siguientes marcadores en la sangre de la madre: alfafetoproteína, gonadotropina corionica humana total, estriol no conjugado e inhibina A. El análisis de los tres primeros marcadores se llama “prueba triple”; el análisis de los cuatro se llama “prueba cuádruple”.

- Estudio ecográfico de diversos signos que ya no es la translucencia nucal. Por ejemplo: el hueso de la nariz, malformaciones de órganos (corazón, tubo digestivo), calcificaciones hepáticas, tamaño de huesos largos, etc.

- En la actualidad, existe un esfuerzo decidido por asegurar la fiabilidad de las pruebas presuntivas del primer trimestre, con el fin de anticipar cuanto antes la posibilidad de que el feto tenga Síndrome de Down. Como ya se ha indicado, la positividad de estas pruebas es la que conducirá a la realización de las pruebas diagnosticas definitivas, que en el primer trimestre requiere la biopsia de las **vellosidades corionicas** y en el segundo la **amniocentesis**.

- El resultado de este “rastreo” es un coeficiente de riesgo, una posibilidad sobre X de que el feto tenga síndrome de Down. Se considera que un riesgo es alto cuando este es superior a 1/250 en el primer trimestre y superior a 1/270 en el segundo. Es decir, una posibilidad entre cien (1/100) sería un riesgo alto, mientras que una entre quinientas (1/500) serian un riesgo bajo. Como ya hemos dicho, las pruebas son presuntivas, no diagnosticas. El índice de falsos positivos suele ser del 5%; la tasa de detección varía según el tipo de pruebas del primer y segundo trimestre que se combinen. Recientemente se dan valores que oscilan entre el 70 y el 90%.

**2.-De confirmación o de diagnóstico.**-Estas pruebas son a través de las cuales se obtienen células fetales con las que se realiza posteriormente el cariotipo, éstas son de naturaleza invasiva y existe un pequeño riesgo de aborto. Existen varios criterios que hacen pertinente el diagnóstico prenatal invasivo siendo:

- Edad superior de la madre a los 35 años.
- Las pruebas presuntivas arrojan un valor positivo (superior al 1/250 o 1/270)
- Hay antecedentes directos de patología genética
- Existe una anomalía ecográfica de riesgo

**Pruebas diagnósticas.**-Consisten en determinar el ARN/ADN fetal en la sangre de la madre, éstas no son invasivas, se encuentran todavía en fase de estudio. Ésta prueba se basa en la identificación de ARN o ADN exclusivamente fetales, presentes en el plasma de la madre.

La más avanzada parece ser la medición de ARN fetal proveniente de las células placentarias, ya que la placenta es un órgano que solo desarrolla RN fetal. El principio que guía esta técnica consiste en la identificación y medición de ARN fetal específico de genes propios del cromosoma 21.

### **Indicaciones del diagnóstico prenatal**

En nuestro país todavía no existe un protocolo de diagnóstico prenatal de discapacidades, sin embargo los profesionales más jóvenes del área de medicina a nivel privado, ya recomiendan actualmente a sus pacientes (mujeres embarazadas), con independencia de sus antecedentes o riesgos intrínsecos, se sometan a alguna(s) de las pruebas de Cribado no invasivas, especialmente el análisis ecográfico. Eso les dará un resultado estadístico sobre la probabilidad de “riesgo” pero nunca la seguridad de que su feto pueda tener síndrome de Down. Procediendo a realizar pruebas invasivas diagnósticas si el caso lo amerita. (Naranjo, A 2005)

Es de suma importancia que los profesionales sean cuidadosos en ofrecer la información que sea veraz, independiente, fiable y sensible sobre la realidad del Síndrome de Down, y que no transmitan a los padres sus propias convicciones ni conviertan la información en un medio de persuasión y menos de manipulación. Los padres que están esperando un bebé

han de recibir asesoramiento coherente sobre el cribado genético prenatal y el diagnóstico prenatal. En la actualidad existe gran variabilidad en las situaciones y en el modo en que los profesionales de salud dan esta información a los padres y la cantidad de información que proporcionan, tanto antes como después de la prueba.

Teniendo en cuenta que las pruebas prenatales conforman un proceso, se aprecia la necesidad de definir: quién debe formar a los padres en ese proceso, con un mínimo nivel de capacidad para dar esa formación; cuándo es el momento ideal para dar esa educación, en la etapa de pre concepción o en el periodo prenatal; y cuánta información, de qué calidad y en que formato debe ser presentada. Además, el material formativo ha de ser acorde a la situación cultural. (FEISD, 2010)

### **1.5 Factores de riesgo**

Los factores de riesgo en el Síndrome de Down son muy variados, entre estos se puede enumerar alteraciones genéticas, agentes físicos, químicos, infecciosos, inmunológicos y sociales; pero actualmente se consideran solo tres probables agentes etiológicos más importantes, estos son: alteraciones cromosómicas de los progenitores, exposición precigótica materna a radiaciones ionizantes y la edad avanzada de la madre.

El riesgo de que se presenten casos de nacimientos con Síndrome de Down según la edad materna varía entre los 15 y los 25 años 1/1.200, entre los 25 y 30 años 1/1.000, a los 35 años 1/400, a los 40 1/100 y a los 45 años 1/30, estos valores en la actualidad se han modificado gracias a los estudios prenatales. (CDC, 2009)

Aunque el riesgo es mayor a medida que aumenta la edad de la madre, aproximadamente el 80 por ciento de los bebés con síndrome de Down nace de mujeres de menos 35 años.

### **1.6 Manifestaciones clínicas**

La mayoría de pacientes que no se diagnostican prenatalmente suelen ser identificados al nacer en base a una constelación de signos físicos. Los signos clínicos fenotípicos se han clasificado de la siguiente manera (Cate, S. 2000).

- Craneofaciales: braquicefalia, occipucio aplanado, tercera fontanela, hipoplasia del centro facial, epicanto, puente nasal deprimido y ancho, hendiduras palpebrales hacia arriba, protrusión lingual, perfil facial chato, orejas pequeñas y de implantación baja, cuello corto con piel redundante en la parte posterior, retraso en el cierre de las suturas.
- Ojos: manchas de Brushfield, cataratas.
- Extremidades: manos pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas, hipoplasia de la falange media del quinto dedo, pliegue simiano de las palmas, separación del primero y segundo dedo de los pies.
- Osteomuscular: hipotonía generalizada, hiperlaxitud ligamentosa.
- Genitales: volumen testicular menor, criptorquidia.

Se han descrito además numerosos defectos congénitos y patologías asociadas al Síndrome de Down, dentro de estas tenemos:

- Cardiopatías Congénitas afectan a cerca del 45% de los lactantes, persistencia del ducto arterioso, la tetralogía de fallot, prolapso de la válvula mitral, trastornos de la válvula aortica y arteria subclavia derecha aberrante.
- Gastrointestinales: se encuentran entre el 7 y 12 % de los niños las más frecuentes, atresia duodenal, atresia del intestino delgado, atresia del esófago, membranas duodenales, anomalías en el ano rectal, malformaciones específicas del duodeno. No hay que dejar de mencionar que la enfermedad celiaca tiene una elevada prevalencia en estos niños.
- Tiroides: 5% de los pacientes desarrollan hipotiroidismo que pueden surgir a cualquier edad.
- Hematológico: pacientes con trisomia 21 tienen una incidencia 18-20 veces mayor de leucemia que en la población normal: se presenta dentro de los primeros 4 años de vida.
- Oftalmológicas: las cataratas son la patología más común, sin embargo hasta un 61% de los niños pueden presentar además estrabismo, trastornos de la refracción y glaucoma durante el crecimiento.



- Respiratorios: la broncoaspiración ocasionada por trastornos de la deglución o por reflujo gastroesofágico es una de las causas importantes de dificultad respiratoria especialmente durante la infancia. También las apneas obstructivas del sueño son frecuentes. Además existe un riesgo aumentado para desarrollar hipertensión pulmonar persistente en edades tempranas.
- Auditivas: La hipoacusia es un problema común, 40 a 70 % de los individuos con síndrome de Down sufren algún tipo de pérdida auditiva, relacionada quizás por la mayor incidencia de otitis media.
- Osteoarticular: la subluxación atlantoaxoidea es una complicación rara pero grave que puede producir compresión espinal y síntomas neurológicos; se cree que la base de esta inestabilidad es la laxitud ligamentosa generalizada. También debido a esta laxitud sumada a la hipotonía existe un aumento de luxación articular y desarrollo de displasia de cadera.
- Neurológicas: 5 a 10 % de los pacientes tendrán convulsiones con dos picos de incidencia, uno alrededor de los dos años que se presenta como espasmos infantiles y otro en la edad adulta en forma de convulsiones tónico-clónicas. La hiperactividad y los rasgos autistas aparecen con mayor frecuencia que en la población general. Son frecuentes la depresión, ansiedad, patología compulsiva y la demencia.
- Crecimiento y Desarrollo: casi todos los pacientes con Síndrome de Down presentan problemas de crecimiento. Al nacer el peso, la talla y el perímetro cefálico se sitúan como media entre los percentiles 10 y 15. Después del primer año la velocidad de crecimiento cae de tal modo que a la edad de tres años el retraso de crecimiento lineal es la norma. Las pruebas de coeficiente intelectual han mostrado un rango extremadamente amplio, variando de 20 a 85 (retardo mental). La mayoría de los niños alcanzan el nivel de aprendizaje de un chico de 6 a 8 años, pero algunos pacientes pueden sobrepasarlo.
- Maduración sexual: la menarquía en las niñas aparece un poco más tarde, siendo posteriormente bastante regulares. A pesar de que la mayoría de los ciclos anovulatorios pueden llegar a concebir. Los varones tienen unos genitales pequeños y la erección y eyaculación completas son difíciles, siendo siempre infértiles.

-Los trastornos odontológicos son alteraciones morfológicas que se presentan por mal posiciones dentarias.

Las personas con este Síndrome tienen una media de esperanza de vida entre los 50 y 60 años, aunque las malformaciones cardíacas graves, o la leucemia cuando se presentan son causa de muerte prematura. (Cohen, W.1999)

**Cardiopatías Congénitas.-** Dentro de las manifestaciones clínicas más importantes se encuentran las cardiopatías, ya que Síndrome de Down y enfermedad cardíaca son situaciones que frecuentemente se abordan de manera conjunta y es una situación de familia que mayor preocupación y ocupación les ha traído. Del 40 a 60 por ciento de los niños que nacen con este síndrome presentan cardiopatía congénita, que se caracteriza por presentar problemas en la estructura del corazón, particularmente sus paredes internas y sus válvulas.

**Principales rasgos clínicos en el recién nacido, y principales problemas médicos en las personas con síndrome de Down**

<b>Rasgos y problemas médicos</b>	<b>Frecuencia (%)</b>
<b>A. Rasgos neonatales</b>	
Hipotonía	
Disminución del reflejo de Moro	
Hiperlaxitud de las articulaciones	80
Exceso de piel en la nuca	85
Perfil plano de la cara	80
Inclinación de las fisuras palpebrales	80
Anomalías en la forma del pabellón auricular	90
Displasia de la pelvis	80
Displasia de la falange media del dedo meñique	60
Surco simio en la palma de la mano	70
45	
<b>B. Problemas médicos</b>	
Trastornos de la audición	
Otitis serosa del oído medio	38-75
Alteraciones del ojo	50-70
Cataratas congénitas	
Cataratas adquiridas	4
Errores de refracción	30-60
Cardiopatías congénitas	50
Obstrucción respiratoria durante el sueño	44
Inestabilidad atlanto-axoidea	31
Disfunción tiroidea	15
Anomalías del aparato gastrointestinal	15
Anomalías de las caderas	12
Convulsiones	8
Leucemia	5-10
Trastornos psiquiátricos	< 1
Enfermedad de Alzheimer	22-38
	creciente a partir de los 35-40 años

**FUENTE:** El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos

Artículo virtual-2004

**ELABORACION:** <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>

## 2 Características físicas

Los niños con síndrome de Down, presentan ciertos rasgos comunes, se puede observar una fisonomía peculiar: una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento. En cuanto al fenotipo, han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados a este síndrome, pudiendo presentarse en un solo individuo un número muy variable de ellos. Suelen caracterizarse por rasgos físicos especiales como: (ASDRA ,2010).

- Los labios suelen ser gruesos y secos, la boca pequeña y en forma de ojal.
- Protrusión de la lengua
- La cara es redondeada.
- Mentón oblicuo
- Ojos en forma de almendra y achinados
- Su nariz es pequeña y achatada
- Los huesos son más pequeños tanto de brazos como de piernas.
- El cuello es corto con pliegues cutáneos.
- Los pies son cortos y anchos, aparece una hendidura entre el 1º y 2º dedo.
- La piel se presenta amoratada y seca la mayor parte del tiempo.
- Presentan un déficit de estatura en relación a la norma.
- Poca longitud de brazos y piernas.
- Tienden a la persistencia de algunos reflejos primitivos.
- Su hipotonía muscular es generalizada.
- Presentan deficiencias congénitas del corazón.
- Tienen problemas ortopédicos.
- En su adultez presentan inestabilidad en la articulación atlanta axoidea.
- Tienen marcada laxitud de ligamentos.
- Tienden al exceso de peso.
- Frecuentemente presentan déficit sensorial.

## **2.1 Generalidades del desarrollo psicomotor del niño con síndrome de Down**

En sus primeros meses de vida los niños con síndrome de Down. Presentan un desarrollo evolutivo muy parecido a los niños regulares. El cociente de desarrollo de estos niños decrece progresivamente con la edad.

## **2.2 Desarrollo motriz**

La motricidad es la habilidad de controlar y sentir nuestros movimientos corporales. Existen dos tipos de motricidad: gruesa y fina. La motricidad gruesa permite que el niño pueda mover partes de su cuerpo utilizando los músculos largos. Esto conlleva a realizar acciones tales como: gatear, caminar, sentarse, correr (Jasso, 1991).

La finalidad de la motricidad gruesa es proporcionar al niño el conocimiento sobre su entorno (Ortega,1997).Esta actividad involucra “el tacto, la fuerza y dirección de los movimientos; el equilibrio y la visión”(Jasson 1991,p 62).La motricidad fina permite que el niño controle sus músculos cortos : dedos, manos, ojos, cara y lengua; “de esta manera logra hacer los pequeños movimientos coordinados que se requieren para realizar actividades como garabatear, escribir, ensartar, tomar una cuchara, seguir con los ojos un objeto, hablar, etcétera”(Ortega,1997,p.87).

Según Ortega (1997), existen factores que dificultan el desarrollo motriz fino y grueso del niño con Síndrome de Down. Entre los más comunes se encuentra la “hipotonía” muscular y el aumento de la flexibilidad de las articulaciones.

La hipotonía muscular es en definición el aflojamiento de los músculos (estado de contracción muscular) el grado de esta distrofia varia de niño en niño, y también puede cambiar entre los distintos grupos musculares (Ortega 1997).

En los niños con síndrome de Down este aflojamiento de los músculos tiende a disminuir con la edad, y se lo puede ayudar mediante la fisioterapia .La hipotonía ocasiona que los movimientos como gatear, sentarse, pararse, se demoren más tiempo en ser dominados .Es también la causante de que la motricidad fina de estos niños sea menos coordinada. Del mismo modo tiene efectos en la deglución y el lenguaje, ya que son los mismos músculos que se utilizan para comer y hablar; así como los hipotónicos del tórax, lo

cual complica el envío de “aire suficiente para que los niños puedan emitir un sonido” (Ortega, 1997:p 82).

Otro factor que dificulta el desarrollo motriz del niño es el aumento en la flexibilidad articular. Según Ortega: “algunos niños Down tienen articulaciones extraordinariamente flexibles; por ejemplo, las caderas se rotan y extienden de manera sorprendente”. Este aumento en la elasticidad está ligado a la hipotonía muscular, lo que ocasiona un decremento en el equilibrio del individuo.

A pesar de todas las características antes mencionadas, los niños con Síndrome de Down tienen un desarrollo casi paralelo a los niños regulares, con la diferencia de que su proceso es más lento.

### **2.3 Desarrollo social**

Socialización “es la capacidad para comportarse en relación con otras personas; es una área fundamental porque habilita al niño para madurar como miembro de un grupo” (Ortega, 1997 p: 87).

La interacción social se presenta en los seres humanos desde su nacimiento y en un principio va creando vínculos entre los individuos más cercanos al recién nacido .Por lo general, es la madre la primera persona en establecer lazos afectivos con el niño.

En el caso de los niños nacidos con Síndrome de Down se ve un cierto retraso en dichas habilidades socio-afectivas como por ejemplo: la sonrisa social, la misma que por lo general aparece a las cuatro o cinco semanas de vida, en estos niños es retrasada y se manifiesta apenas a las siete semanas (Flores y Troncoso, 1991).

A los tres meses de edad se suele presentar ya una mayor interacción social con su progenitora, lo cual se puede constatar por medio del contacto visual y la duración del mismo. En un niño con Síndrome de Down este fenómeno parece ser aún más evidente ya que a los 9 meses tiene lapsos de contacto visual el doble de duraderos que un niño sin discapacidades ( Flores,2007).

En cuanto al tema de conducta y carácter existen muchos mitos que nos han llevado a etiquetar e inclusive sobreestimar a los niños Down. Se pensaba que por lo general se hallaban patrones conductuales característicos de estas personas tales como “obstinados, afectuosos, fáciles de tratar, cariñosos o sociables, con buen humor, amabilidad y tozudez, alegres, obedientes y sumisos” (Flores, 2007: p 15).

Sin embargo hoy en día se ha logrado desmentir este mito y se puede apreciar que estos niños, al igual que cualquier otro, poseen una conducta y carácter tan variado como el de las demás personas.

## **2.4 Desarrollo del lenguaje**

Entre otra de las áreas de desarrollo está el lenguaje el mismo que en niños con síndrome de Down, se caracteriza por sostener los mismos estadios de niños regulares a comparación de que su ritmo y proceso es más lento (Hena y Ramírez ,2003). Sin embargo muestran problemas en expresión y uso del lenguaje, lo que demuestra que la comunicación es el área más baja y limitante en su progreso.

Dentro de las características que intervienen en el lenguaje y habla de estos niños, encontramos que existen una diversidad de problemas sensoriales, perceptuales, físicos y cognitivos, que afectan al desarrollo de las capacidades de comunicación en los niños.

Las aptitudes sensoriales (oír, ver, tocar, gustar u oler objetos y personas del entorno) y perceptuales son indispensables para el desarrollo del habla (imitación de sonidos articulados y su asociación), así como para el aprendizaje del lenguaje (Kumin, 1997).

En las capacidades auditivas se ha demostrado que la forma más inmediata y eficaz de aprender el lenguaje es escuchando las palabras a nuestro alrededor .Los niños con síndrome de Down presentan varias dificultades dentro de este factor, debido a que se ha revelado un alto riesgo de pérdida auditiva leve o moderada (Hena 2003).

Su alta disponibilidad a estos problemas se debe a que sufren de infecciones o acumulación de fluido en el oído (hipoacusia), lo que perturba la nitidez y regularidad con que el sonido es percibido (Kumin, 1997).

Dentro de las aptitudes visuales se entiende que conectando el nombre con el objeto aprenden el lenguaje. Si existe dificultad en la visión relacionado a la claridad o dificultad de enfocar, así como problemas de estrabismo, desequilibrio muscular, miopía y visión cercana borrosa tendrá impedimento para la asignación de palabras en determinados objetos. Siendo la observación indispensable para el logro de una buena pronunciación.

### **3 Tratamiento**

El manejo médico debe ser hecho por el pediatra o el médico familiar con el apoyo de otros especialistas y debe contemplar los principios básicos del cuidado del niño sano, incluyendo el soporte psicológico de las familias, cuidado de la salud y prevención, tratamiento de las patologías asociadas y fundamentalmente se basa en la rehabilitación y en la detección e intervención temprana de las complicaciones prevenibles.

Los niños con síndrome de Down deben seguir los controles periódicos y vacunas como cualquier otro niño de la misma edad, pero además se debe prestar especial atención a las complicaciones que pueden aparecer.

Durante los primeros cinco años de vida es importante descartar anualmente las enfermedades de la tiroides, evaluar la visión y audición a intervalos de 6-12 meses y proporcionar una educación especial.

No existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz para el síndrome de Down, por lo tanto hay que considerarlo una enfermedad irreversible; aunque los estudios puestos en marcha con la secuenciación del genoma humano, permiten augurar una posible vía de actuación enzimática o genética, en un futuro todavía lejano.

Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños que padecen este síndrome son los programas de atención temprana, orientados a la estimulación precoz del Sistema Nervioso Central, durante los 6 primeros años de vida.

Especialmente durante los 2 primeros años, el SNC presenta un grado de plasticidad muy alto, lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo.



La estimulación temprana debe aplicarse desde el nacimiento por medio de la estimulación sensorio-motriz, complementándola con la estimulación perceptual, de lenguaje y afectiva. Los individuos con grandes dificultades para el aprendizaje a menudo han sido internados en instituciones especializadas, pero se ha comprobado que lo mejor es que vivan en su casa, con su familia, donde desarrollan de forma más completa todo su potencial. (Salvador, J 1999)

La intervención clínica oportuna en los tratamientos de las enfermedades asociadas al síndrome de Down, ha aumentado la calidad de vida de estas personas por lo tanto la esperanza de vida, desde los 14 años hace muchos años atrás, hasta casi la norma 60 años como para todos los seres humanos en general en la actualidad.

La adaptación curricular permite en muchos casos una integración normal en escuelas regulares, aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales. La edad mental que pueden alcanzar estos niños, está todavía por descubrirse y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando éste es demasiado protector, los niños y niñas Down tienden a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades.

Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y el desempeño que pueden conseguir en su vida adulta.

Potenciar sus iniciativas y romper con los paradigmas que históricamente les han perseguido, son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender.

### **3.1 Salud**

El Síndrome de Down como ya lo hemos visto tiene una base claramente biológica; la presencia de tres cromosomas 21 en todas o en la mayor parte de células del organismo humano. De esta alteración cromosómica derivan todas las demás consecuencias que se aprecian en los diversos órganos, por lo cual es de suma importancia los cuidados de la salud.

Mantener una salud óptima y atender las necesidades cognitivas, conductuales y emocionales de cada persona con SD, constituyen los pilares básicos sobre los que se fundamenta una actividad rehabilitadora que sea sensible, inteligente y eficaz.

Como consecuencia del desequilibrio cromosómico, que hemos explicado, aparecen alteraciones en los distintos órganos y sistemas de una persona con SD a lo largo de la vida, esto quiere decir que estas personas presentan una serie de anomalías muchas de las cuales son previsibles y evitables, o al menos tratables.

Es importante que el sistema de salud de nuestro país garantice el derecho de la persona con Síndrome de Down que tiene que gozar de la mejor salud posible. Primero porque es un derecho universal ampliamente reconocido en todas las legislaciones. Segundo porque tanto mayor será el avance en sus adquisiciones mentales y en su aprendizaje, cuanto mejor sea su salud física y su bienestar corporal. Aprenderá mas cuanto menos cansado se sienta, cuanto mejor vea y oiga, cuanto mejor alimentado se encuentre, cuanto mejor evite las infecciones repetitivas a través de un programa preventivo de salud con las inmunizaciones respectivas (vacunas). Una buena predisposición para el aprendizaje requieren de un buen estado de salud.

Es inaceptable, por tanto, una actitud que algunos médicos adoptan de abstenerse a tomar decisiones que puedan mejorar la salud física de una persona con síndrome de Down, porque “total”, para qué ,hay que tener bien claro que la actitud tanto de los padres como de los profesionales que trabajamos en el área terapéutica con los niños con síndrome de Down ha de ser exactamente lo contrario: “porque este niño o niña tiene síndrome de Down, necesita con más urgencia, es más vital para su futuro, que se corrija la anomalía cardíaca, o se le controle la tiroides con la respectiva frecuencia, o se mejore su visión y audición” (Naranjo, 2005). En efecto, si hay una deficiencia mental, necesita sentirse bien, ver bien, oír bien, mantener una buena función endocrina, etc.

El segundo principio será comprender que resulta más beneficioso prevenir que aparezca una alteración o una enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo cuando ya esté en fase avanzada, que resulta más delicado para el niño y más costoso para la familia.

Este es el motivo de que se establezca en nuestro país un programa de medicina preventiva, que ha de ser basado en el análisis y exploración de los cuadros patológicos que suelen ser más frecuentes según la edad. Pero prevenir no significa que los padres tengan que desarrollar ansiedad, o temores infundados; es tener una actitud racionalmente vigilante y atenta.

Frente a la incompreensión que suelen encontrar los padres a veces en algunos profesionales de la salud, debida fundamentalmente a su ignorancia sobre lo que es la persona con síndrome de Down, debemos reaccionar con firmeza, proporcionándole la ayuda necesaria así como la normativa legal de la que ya disponemos en nuestro país. Nunca se debe negar a una persona con discapacidad un tratamiento que sea razonablemente justificado para otra persona que no la tiene.

Entonces por todo lo tratado en este capítulo referente a los aspectos clínicos de las personas con síndrome de Down, si es necesario que exista un programa específico de salud para estas personas. Podríamos decir que las alteraciones patológicas aparecen en todos los seres humanos, pero esta alteración cromosómica en las personas con síndrome de Down es causa de mayores problemas y más frecuentes que en la población que no la tiene.

La experiencia durante los últimos 30 años ha permitido conocer cada vez mejor cuales son los problemas médicos que más frecuentemente aparecen y en qué edad aparecen, como es natural esto significa que actualmente se dispone a nivel internacional de medios para vigilar la salud de las personas con síndrome de Down, siendo esto posible se podrá detectar el problema lo antes posible y aplicar las soluciones terapéuticas. Por otra parte estamos conscientes que estas personas no explican o avisan de muchos de los problemas que les aparecen. Esto obliga a realizar exploraciones sistemáticas que rastreen los posibles problemas y los detecte. (FEISD, 2010)

Los primeros programas de salud lo iniciaron en EEUU con la Dra. Mary Coleman y se han ido ampliando, mejorando y extendiendo por todo el mundo y ahora España ya maneja el PROGRAMA DE SALUD PARA PERSONAS CON SINDROME DE DOWN 2010 en donde se puede encontrar todo un protocolo a seguir con los niños , y en cada una de las etapas de desarrollo de los niños con síndrome de Down.

Estos documentos son respaldados por la experiencia de la comunidad médica Española y por las familias de niños con síndrome de Down que ven en ellos sólida base de apoyo para la salud de sus hijos.

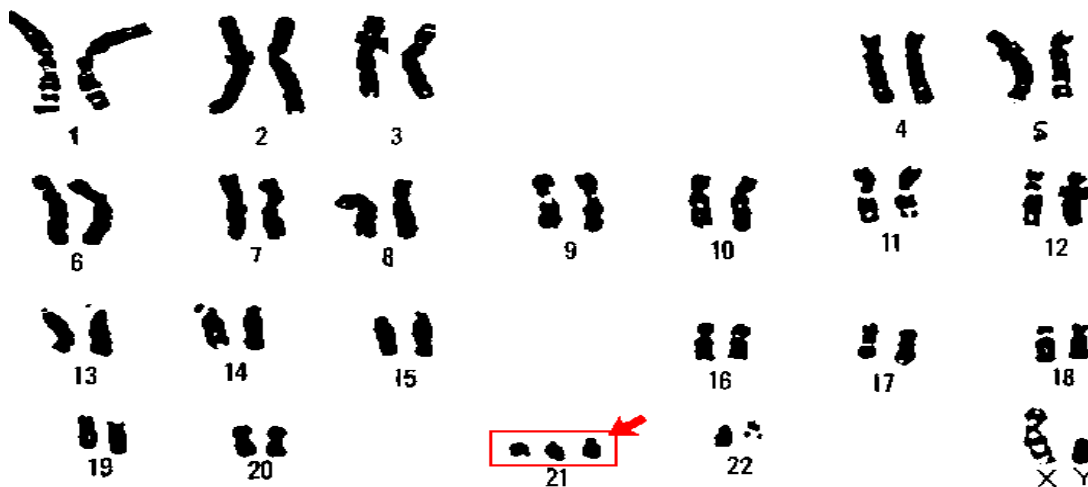
### 3.2. Genética

Para entender mejor las anomalías que se producen en el síndrome de Down se debe destacar que cada célula tiene en su núcleo 46 cromosomas, pues contienen 23 cromosomas cada una, los 46 cromosomas están organizados en 23 pares homólogos: 22 pares de autosomas (morfológicamente idénticos en el varón y la mujer) y un par sexual: XX para el sexo femenino y XY para el masculino

### 3.3 Cariotipo

El cariotipo es el estudio genético para dar el Diagnóstico definitivo de síndrome de Down .El cariotipo femenino normal se define como: 46, XX y el masculino: 46, XY: donde 46 es el número total de cromosomas y XX o XY es el cromosoma sexual. En una persona con síndrome de Down el cariotipo se define como 47, XX si es femenino y 47, XY el masculino.

Cariotipo humano (Trisomía 21)



FUENTE: [http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome\\_de\\_Down](http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down)

ELABORACION: Wikipedia

Existen tres formas genéticas del síndrome de Down:

- Trisomía 21: Es la anomalía cromosómica causante de la mayoría de los casos de Síndrome de Down, es la presencia de tres copias de este cromosoma. Por tanto, presentan 47 cromosomas en todas sus células .Ocurre en el 90 al 95% de los casos con Síndrome de Down.
- Translocación: Es cuando parte del material genético de uno de los cromosomas 21 se queda adherido al otro ,o sea que parte de su material genético está fuera de su lugar normal .Esta alteración ocurre en un 4% de los casos con este Síndrome.
- Mosaicismo: Es la forma, menos frecuente, representa alrededor del 2% de los casos. Esta mutación se produce en la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo con SD. (Jijon, 2010).

### **3.4. Avances científicos actuales**

Los acercamientos realizados en instancias científicas a nivel internacional está dada por algunos científicos en diversos países, los logros alcanzados como vacunas o el desarrollo de proyectos que permiten complementar los diagnósticos establecidos y cuyos resultados permiten mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Según un informe divulgado en la revista Science Translational Medicine, científicos estadounidense desarrollaron en ratones lo que podría ser una estrategia para combatir los efectos del síndrome de Down en los niños, Los científicos de la Escuela de Medicina de la Universidad de Stanford y del Hospital Pediátrico Lucile Packard explican que la clave de esa estrategia podría ser el fármaco norepinefrina, un neurotransmisor que las neuronas utilizan en su comunicación.

Aplicado en roedores concebidos genéticamente para replicar los síntomas del síndrome de Down, el aumento de la norepinefrina mejoró de manera considerable la capacidad mental de los ratones, indicaron los científicos.

Al nacer los niños con síndrome de Down no son intelectualmente discapacitados, pero los problemas de memorización característicos del síndrome afectan el aprendizaje e impiden el desarrollo normal. (Siegfried, 1991).

El mal tiene su origen en una copia extra del cromosoma 21 que produce una dosis adicional de alrededor de 300 genes.

"Si se interviene con suficiente anticipación se podrá ayudar a los niños con síndrome de Down a recoger y modular información" (Salehi, A 2012), investigadora del Sistema de Atención Médica para Veteranos en Palo Alto California.

Salehi, autor principal del estudio, manifestó que en teoría esa pronta intervención podría conducir a una mejora de las funciones intelectuales de los menores afectados.

Mediante los modelos proporcionados por los roedores, Salehi y su grupo examinaron la forma exacta en que ocurren los fallos funcionales del cerebro en el Síndrome de Down.

Al administrar precursores de norepinefrina a los roedores con síntomas de Down, los investigadores finalmente dijeron haber resuelto el problema.

Pocas horas después de consumir fármacos que se convirtieron en norepinefrina en el cerebro, los ratones adquirieron un comportamiento normal y el examen directo de sus células mostró que respondían positivamente al neurotransmisor aumentado, según el estudio.

"Nos sorprendió constatar su rápido efecto", apuntó Salehi, quien también reconoció que desapareció rápidamente.

"Los resultados del estudio de Salehi dan un rayo de esperanza y optimismo a la comunidad del síndrome de Down", indicó Melanie Manning, directora del centro para el síndrome de Down en el Hospital Pediátrico Lucile Packard.

Los esfuerzos que se realizan en el campo científico todavía necesitan mucho camino por recorrer, pero estos resultados se vuelven muy interesantes, porque son avances para

adentrarse en el conocimiento y en un futuro lograr mejorar la calidad de vida de los ciudadanos con el síndrome de Down.

### **3.5. La familia del niño con Síndrome de Down, como agente educativo.**

La formación integral de los niños con Síndrome de Down depende decisivamente de las familias (Molina, 2002).

La atención temprana debe realizarse desde el momento de la detección de la discapacidad. En el caso de discapacidades intelectuales, necesitan ser instruidos en aspectos que los demás niños aprenden de forma natural. Además, precisan de una constancia educativa que para otros puede ser opcional pero, en su caso es ineludible. Por ejemplo, se ha demostrado que la normativa clara, la coordinación entre los agentes implicados en su educación y la perseverancia en las actuaciones educativas, son estrategias eficaces de intervención, y es la familia el lugar idóneo para establecerlas de forma sistemática.

Dentro de la educación familiar las responsabilidades educativas corresponderían a algunos de los siguientes campos:

- Los aspectos básicos de la autonomía y el auto cuidado personal; por ejemplo lo relacionado con el aseo, la comida, el vestido y las habilidades para la vida diaria.
- Las habilidades sociales fundamentales para el normal desenvolvimiento en el entorno social cotidiano, como las de cortesía básica.
- El desarrollo del auto concepto y la autoestima del niño, el conocimiento de sus potencialidades y sus limitaciones y la aceptación de su deficiencia.
- El apoyo emocional y la manifestación del afecto.
- La comunicación, entendida como una facultad más amplia en el lenguaje exclusivamente.
- La habilidad psicomotriz y la actividad física y deportiva. (RUIZ, 2009)

## CAPITULO III

### 1 INVESTIGACIÓN DE CAMPO

La presente investigación teórica está complementada con una investigación práctica cuya finalidad es apoyar y relacionar el trabajo teórico. En la Fundación Reina de Quito se realizaron **OBSERVACIONES** durante las terapias que realizan los niños con sus madres, se escuchó **TESTIMONIOS** de padres que ingresan por primera vez al Centro Infantil en un taller dirigido a ellos que se denominó “**TALLER DE PADRES NUEVOS**”, se realizó **ENTREVISTAS** semidirigidas a 8 padres y madres de familia, **ENCUESTAS** a 19 madres. El período de observación tuvo una duración de seis semanas y consistió en observar el comportamiento de las madres con sus hijos en las terapias y participar directamente con los niños en las terapias física y de lenguaje, en donde se pudo escuchar conversaciones entre las madres de familia sobre diversos temas de sus hijos (familia, salud, tratamiento); este contacto previo con los futuros encuestados en el espacio en donde realizan las terapias de sus hijos creó un clima de confianza para explicar el propósito de la encuesta, y firmar las autorizaciones respectivas para la investigación.

Para llevar a cabo las entrevistas se escogió a padres y madres de niños de diferentes edades que ya han pasado por la etapa inicial de diagnóstico, estas entrevistas contaron con el formato de preguntas abiertas, se llevaron a cabo de manera individual y con una duración de alrededor 30 minutos cada una. Cabe resaltar que en varios casos, no fue necesario formular las preguntas sino más bien los padres se dedicaron a contar su historia.

La encuesta se lo estructuró previamente con preguntas estandarizadas de respuestas cerradas en donde los encuestados tuvieron la posibilidad para responder una de las opciones que se presentaron en un listado; se lo realizó con el fin de conocer la opinión y de documentar las actitudes y/o condiciones actuales de los encuestados, en una muestra representativa de 19 madres de familia. La encuesta se aplicó de manera personal siguiendo el orden de lista del grupo de niños de 0 -2 años (gatitos), esto se lo realizó al final de la terapia en sus horarios de asistencia al centro infantil.



La muestra estaba dirigida a 20 madres con hijos entre 0-2 años de edad, que asistan al programa de atención temprana, cabe comentar que una madre salió de la investigación por someterse su hija a una cirugía de corazón abierto, quedando 19.

La metodología utilizada para registrar las entrevistas y testimonios se realizó por medio de anotaciones y en las encuestas se registraron los datos en las hojas aplicadas.

Las entrevistas y encuestas fueron realizadas con la autorización previa de cada uno de los participantes; sin embargo por asuntos de ética profesional me reservo la publicación de los nombres de los entrevistados en esta investigación.

En la investigación el período para la realización de las entrevistas y encuestas fueron entre los meses de noviembre del 2011 hasta mayo del 2012.

Finalmente, es necesario reconocer que la Fundación Reina de Quito es una organización civil de desarrollo social sin fines de lucro. Entre los programas más importantes que tiene a su cargo se encuentra el denominado “Centro Infantil Aprendiendo a Vivir”, que consiste en brindar atención temprana, educación inicial e inclusión escolar a niños y jóvenes con síndrome de Down; La institución cuenta con 130 niños cuyo promedio de edad oscila entre los 15 días de nacido hasta los 15 años.

El programa de atención temprana no solo da cobertura a usuarios que residen en Quito, sino también a sectores rurales de la provincia de Pichincha así como a nivel nacional con un programa a distancia.

## **1.1 ENTREVISTAS**

### **ENTREVISTA # 1**

1.- ¿Cómo vivió el momento que se enteró que su hijo tenía síndrome de Down?

Comenta: “Estaba muy contento e ilusionado por tener mi primer bebé, mi esposa y yo estábamos casados hace 3 años, habíamos logrado lo que siempre soñamos, casarnos, viajar y este bebé fue planificado y esperado con mucho amor; Cuando llegué al hospital a visitar a mi esposa se me acercó la enfermera y no me dejó pasar al cuarto en donde se encontraba mi esposa y me dijo que el pediatra quiere hablar conmigo, vi en sus ojos lastima y eso me molestó, mi corazón dio un vuelco en ese momento sentí que algo estaba mal, el pediatra me dijo su hijo tiene algunos rasgos de síndrome de Down pero no estamos seguros, deberemos hacer algunos exámenes, y siguió hablando, ahora no recuerdo que decía? Solo en mi mente sonaba la palabra síndrome de Down, algunas veces había mirado ese tipo de personas en la calle, pero nunca imaginé que eso me estaba pasando a mí; nosotros somos jóvenes, no fumamos, no bebemos porque a nosotros. ¡Eso es mentira! ¡Están equivocados!...Salí de la sala y solo quería correr y no regresar a ver, en el pasillo me encontré con muchos parientes y amigos con flores felicitándome por el bebé y no pude responder ni decirles nada; quise ser fuerte pero el silencio y mi cara creo que lo decía todo, espere que todos salgan de la sala en donde estaba mi esposa quien todavía no sabía nada, y no le pasaban al bebé. Entré y no pude contenerme lloro y le abrace y lloramos juntos ella me dijo ya lo sé, algo no está bien con mi hijo, veo las caras de todos quienes me rodean y su rostro me dice que pasa algo. Tuve que salir a traer un vaso con agua y a pedir apoyo de la psicóloga del hospital.

## **ENTREVISTA # 2**

1.- ¿Cómo vivió el momento que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?

“Yo no le deseo esto ni a mi peor enemigo, el médico me dijo su niña es mongólica y me dio un dato estadístico un número, además dijo no va a poder hacer muchas cosas que los niños normales hacen, yo reaccione muy mal porque estuve saliendo con mi esposa con el alta, el medico no se dio el tiempo necesario, ni usó las palabras más sutiles posibles, mi esposa casi se desmaya, tuvimos que regresar a la sala en donde estaba para calmarle. Solicite hablar con el jefe de área, discutí con él porque esa no fue la mejor manera de hacernos saber sobre la dificultad de nuestra hija, nosotros estuvimos en tratamiento por infertilidad durante 4 años; en ese momento, solo pensaba que esto nos pasaba por ir en contra de la voluntad de dios, pensé que es un castigo, muchas veces me culpo por haberle insistido a mi esposa el tener hijos. No le dije a mi familia que mi hija nació con síndrome de Down, así lo trataran normalmente. Aunque ya lo saben pero nunca hacen referencia al tema”.

El ginecólogo que le recibió a mi hija no quiso vernos más y eso lo llevo en mi corazón porque fue el primero en rechazar a mi hija, luego el pediatra que usted ya sabe que dijo, desde ese momento no quiero ir a ninguno porque solo me dan malas noticias.

Mi hija me da fuerzas debo trabajar por ella y para ella, no le va a faltar nada y tengo que asegurarle su futuro.

### **ENTREVISTA # 3**

1.- ¿Cómo vivió el momento que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?

“Estoy estudiando parvularia, tengo 2 hijas gemelas, este embarazo fue una sorpresa no estaba planificado, pero igual lo recibimos con alegría me hice todos los controles médicos y todo estaba bien, a los 7 meses me mandaron hacer un eco tridimensional para ver cómo se encuentra el bebe ,porque no estaba con el peso adecuado, estuve muy asustada pero el médico vio el examen y me dijo que todo estaba bien .Di a luz y el momento de nacer su llanto fue muy débil, y le pusieron en la incubadora pensé que era porque nació con bajo peso”.

“Al día siguiente de haber dado a luz llego el médico, la trabajadora social y la psicóloga nos reunió con mi esposo y nos dijeron que nuestro hijo tiene síndrome de Down, el silencio se apodero de nosotros no pudimos decir ni una palabra solo nos quedamos mirando, nuestros sentimientos eran encontrados sentíamos lastima por el bebé, pero a la vez un profundo amor. Me dieron de alta y él bebe tuvo que quedarse en el hospital algunos días más en la termo cuna y también le pusieron oxigeno por que le descubrieron una cardiopatía, en ese momento yo pensé que lo mejor sería que esa enfermedad le provocara la muerte, me avergüenzo contarle que pensé dejarlo y no volverlo a ver, pero creo que nunca hubiese sido capaz de hacerlo .Luego tenía muchos remordimientos por pensar eso de mi propio hijo. Pasaban los días y debía venir a verlo 2 veces al día para intentar darle de lactar, le cambiaba, le bañaba, lo alimentaba y lo iba sintiendo como mío, le veía cada vez mejor, él no quería coger el seno se atoraba y me asustaba mucho; me vino bien salir del hospital y dejarle allí al bebé. Esto nos dio tiempo de calmarnos y hablar con mi esposo sin abrumarnos. Me Salí de la universidad sentí que se acabó mi vida, a mis dos niñas ya no les brindaba la atención de siempre.

Y sí tuve que buscar ayuda psicológica para salir de la depresión”.

“Recién cuando mi hijo cumplió 4 meses sentí que todo volvía a tomar su cauce y me reintegro a la sociedad,hoy puedo decir que no rechazo a mi bebé, rechazo el síndrome. Acepto que es una condición con la que tendrá que vivir por siempre e intento cada día conocer qué y cómo hacer para brindarle lo mejor”.

#### **ENTREVISTA # 4**

1.- ¿Cómo vivió el momento que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?

“Cuando di a luz y me lo dijeron, sentí un gran vacío interior, un fuerte sentimiento de haber perdido algo, similar cuando falleció mi madre, quede destrozada, sentí que nunca iba a salir de esto, no quería levantarme de la cama, cuando me preguntaban algo referente al bebé solo lloraba me dedique a cuidar al bebé en lo indispensable; cada vez pensaba en las cosas que había esperado que mi hijo sería, esperábamos tanto un hijo varón y me imaginaba que el sería como su padre, arquitecto, pensábamos en invertir y comprarnos una propiedad en Quito para cuando él vaya a estudiar allá porque somos de Ibarra,.Ahora viajo a Quito 2 veces a la semana por la estimulación, a los chequeos médicos, me duele tanto ver a todos los niños de la fundación y no puedo dejar de pensar en qué futuro me espera no sé si podré con esta cruz”.

Lo que me ayudo en ese momento fue que me recomendaron a una madre de familia que tiene un hijo con síndrome de Down de 12 años, le llamé por teléfono y ella vino a visitarme a Ibarra con su hijo, un chico tan educado con un lenguaje tan claro, hablamos mucho y luego me comento de la fundación, es así que llegue allí.

Bueno ,ahora podría decir que creo en mi hijo, él me ha dado muestras de lo que es capaz, me deja impresionada, frente a otros niños con síndrome de Down de la misma edad, mi hijo está mejor y eso me motiva a asistir a las terapias le veo sus cambios y eso vale cualquier sacrificio.

## ENTREVISTA # 5

1.- ¿Cómo vivió el momento que se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down?

“Ahora puedo decirlo, con el tiempo puedo pensar más claro, mi divorcio se debió al nacimiento de mi hijo con síndrome de Down. Sí, para nosotros el nacimiento de mi hijo nos separó como pareja, porque dejamos de hacer las cosas que hacíamos, frecuentar al grupo de amigos que teníamos, ya nada volvió hacer igual, siempre hablábamos con mi esposo y nos cuestionábamos por qué a nosotros que somos tan jóvenes, nos pudo nacer un niño con discapacidad ;mi esposo cuando hablaba del nacimiento de nuestro hijo siempre se refería como que la culpa no es de él, porque en su familia nunca existió ningún caso de estos, pero en mi familia tampoco, entonces de quien es la culpa yo le decía ; Tenia miedo quedar embarazada porque creía que iba a tener otro hijo con síndrome de Down. Eso fue el detonante para nuestra separación, se fue a vivir a casa de sus padres. Eso hizo que entre en una depresión terrible, a los 4 años nos separamos y a los 6 nos divorciamos; siento que nunca lo pudimos superar. Por eso recomiendo que todos esos sentimientos lo hablen con su pareja para que no les pase lo que a mí.

Luego de un divorcio, hemos logrado tener una buena relación con el padre de mi hijo, él se volvió a casar, cada fin de semana comparte con él, fue difícil explicarle esa situación pero lo entendió. Nuestro punto de encuentro es nuestro hijo lo amamos, le apoyamos está incluido en una escuela regular, en quinto de educación básica, nuestro sueño es verle graduarse; afuera en el mundo real es difícil pero depende de lo que nosotros como familia hagamos día a día para ayudarlo a cumplir sus metas cualquiera que estas sean deportivas, educativas, culturales.

## **ENTREVISTA # 6**

“Somos de una situación socio económica media alta, nuestro hijo mayor se graduó en una prestigiosa institución educativa, es un chico muy inteligente... que ironía de la vida, Dios me dio un hijo superdotado y una con retardo....Cuando nació mi hija no sabía qué hacer, nadie me guío, busque información por todo lado, pero nunca encontré un médico especialista en mi país, que me aclare el tema, aquí no hay gente especializada. Viajé a los EE.UU para poder darle lo mejor, me decían que allá hay otros tratamientos; conocí muchos centros, aprendí qué hacer, aunque me dolía mucho realizarle los ejercicios porque eso me recordaba cada vez su discapacidad. A pesar de tener una lucha constante, ahora veo que todo valió la pena. Mi hija está en un colegio regular incluida tienen sus amigos; aunque mentiría que sus amigos le hacen una invitación, ella sale con sus primos, creo que he hecho lo que la sociedad me exige darle educación, cuidarle y demostrarles que mi hija ahora es mi orgullo, es una niña muy educada, muy sensible y sobre todo lee, escribe, le gusta la música, baila. Estoy esperando que cumpla 18 años para hacerle la ligadura. Mi hijo se casó y mi única compañía es ella, que es mi vida, mi razón de existir, no quiero pensar en el futuro solo vivir el presente”.

## **ENTREVISTA # 7**

“Cuando nació mi hija , mi cuñada me dijo que también estaba embarazada , y todos le preguntaban si quería varón o mujer a lo que respondían, lo que sea, con tal que nazca sanito, eso me hacía sentir muy enojada, porque sentí que yo no pude traer una niño sano, por lo que discutía con mi esposo, porque su familia hacían esos comentarios por mí, no permitía que me visiten ya no quería asistir a los almuerzos o reuniones familiares, hasta que mi esposo dijo que ya no se puede hablar conmigo porque todo parece que se refieren a nuestra hija y eso no es verdad, que puedo hacer si eso es lo que siento, pasó el tiempo y me sentí muy aislada por que ya no me invitaban, solo asistía mi esposo con mi hija. Eso me hizo reaccionar y salir de ese enfado que tenía, volví a visitar a mis familiares a pesar que en las reuniones no me gustaba que le miren prefería que le ignoren, le llevaba muy tapada y les decía porque se puede resfriar, a medida que pasa el tiempo veo que mi familia nunca me quiso hacer sentir mal todo estaba en mi imaginación, ahora que ya tiene 2 años me siento bien con él y con mi familia. Además estoy embarazada y creo que será su hermana que le apoyará y le acompañara cuando nosotros ya no estemos.



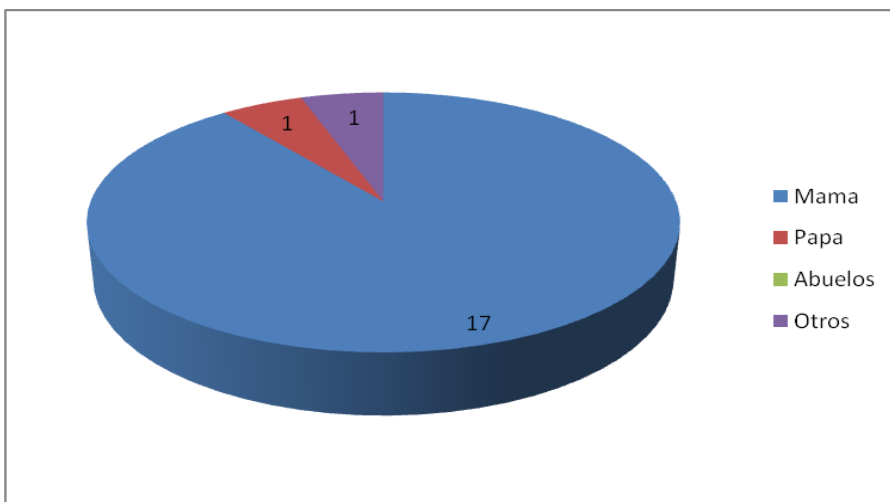
## ENTREVISTA # 8

“Cuando nació mi hija recibí una licencia paterna para poder ayudar en casa, cuando mi esposa diera a luz sin saber que mi hija venía con una discapacidad todo fue tan rápido que no podía ni siquiera pensar que voy hacer? .Regrese a los 8 días, y nadie sabía en mi trabajo, pero no quería que me pregunten, Mi esposa me decía que debemos ir a inscribirle en el registro civil, y le decía que no tengo tiempo algo que no ocurrió con mi otro hijo, porque lo hice a la semana de nacido; Por los constantes problemas de salud tuve que pedir permiso en el trabajo en diferentes ocasiones razón por la que me llamaron a recursos humanos, les comenté lo que me estaba pasando. Al pasar unos días el jefe me mandó a llamar, sentí mucho miedo por lo que podía decirme, pero no quería que me tengan lastima, pero a partir de eso sentía que todos hablaban de mi con pena, eso afectaba cada vez mi trabajo, me dediqué a tomar y a desahogarme para poder llegar a mi casa y solo dormir sin pensar en nada. Mi esposa estaba muy preocupada. Cuando mi jefe me mando a llamar me recibió muy amable, me preguntó si ya le lleve a la estimulación a mi hija y yo no supe que responderle y el siguió hablando, me dijo yo le tengo a mi hijo en la fundación Reina de Quito anda, me dio los datos, él había llamado antes por mí a pedir una cita , y me mando ese rato con permiso del trabajo a esa cita, fue una luz en ese túnel oscuro que me encontraba, llegue a casa y le conté a mi esposa que debemos ir con mi hija a la cita, esa fue la puerta para muchas cosas buenas, ahora estamos sobrellevando la situación y sobre todo pensamos que hay muchas personas que atraviesan nuestra situación y que no es el fin del mundo”.

## 1.2 Encuestas

### Preguntas

#### 1. Qué relación tiene con el niño que está en la institución



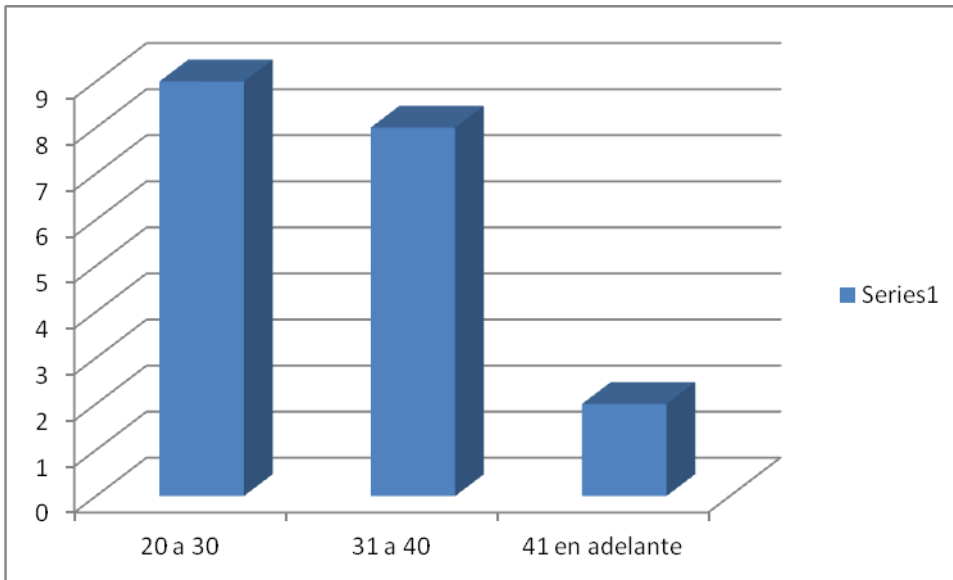
#### Análisis e interpretación

El gráfico nos muestra que del total de 19 encuestados, 17 son madres, 1 padre y 1 abuelita que tienen relación directa con los niños y son quienes asisten en sus horarios respectivos a las terapias de los niños con discapacidad.

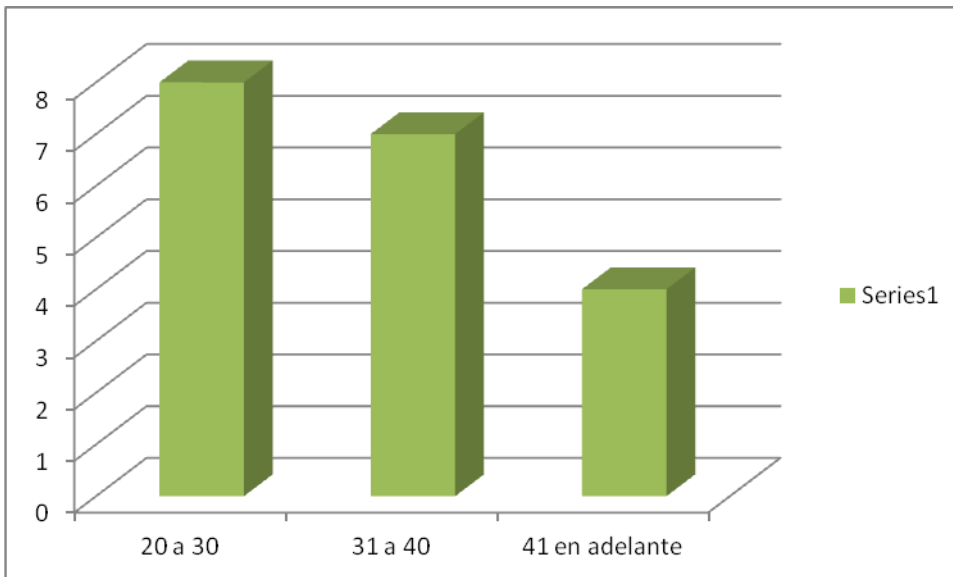
Esto nos demuestra que en la mayoría de casos el cuidado del niño lo asume directamente la madre del niño/a con síndrome de Down.

#### 2. Edad de los Padres

##### Edad de la Madre



### Edad del Padre



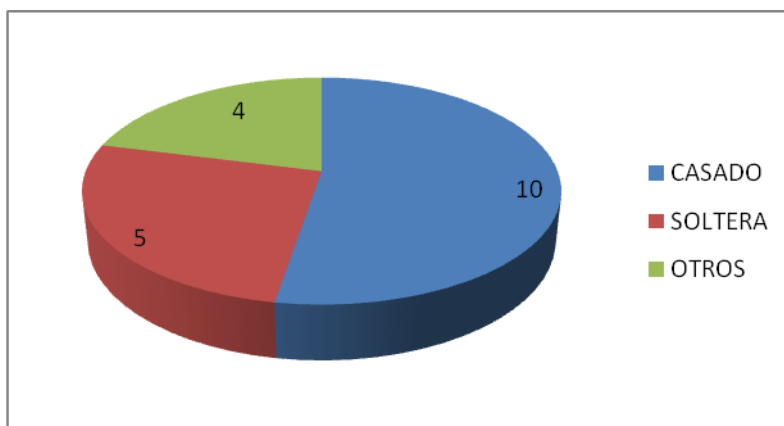
### Análisis e interpretación

En el gráfico podemos observar que la **edad de la madre** en el **rango de 20 a 30 años** de edad son **9 madres** en el **rango de 31 a 40 años** de edad son **8 madres** y finalmente en el **rango de 41 en adelante** son **2 madres**. Y todas asisten con sus hijos al programa de atención temprana con la finalidad de involucrarse en las terapias.

Igualmente la **edad de los padres** en el **rango de 20 a 30 años** son **8 padres**; en el **rango de 31 a 40 años** son **7 padres** y en el último **rango de 41 en adelante** son **4 padres**.

Cabe destacar que la edad no es un factor de riesgo para tener un niño/a con síndrome de Down, así como para brindar los cuidados necesarios para su hijo observando que los vínculos afectivos con el menor se van dando en el cuidado diario y en las actitudes afectivas que muestran hacia el niño.

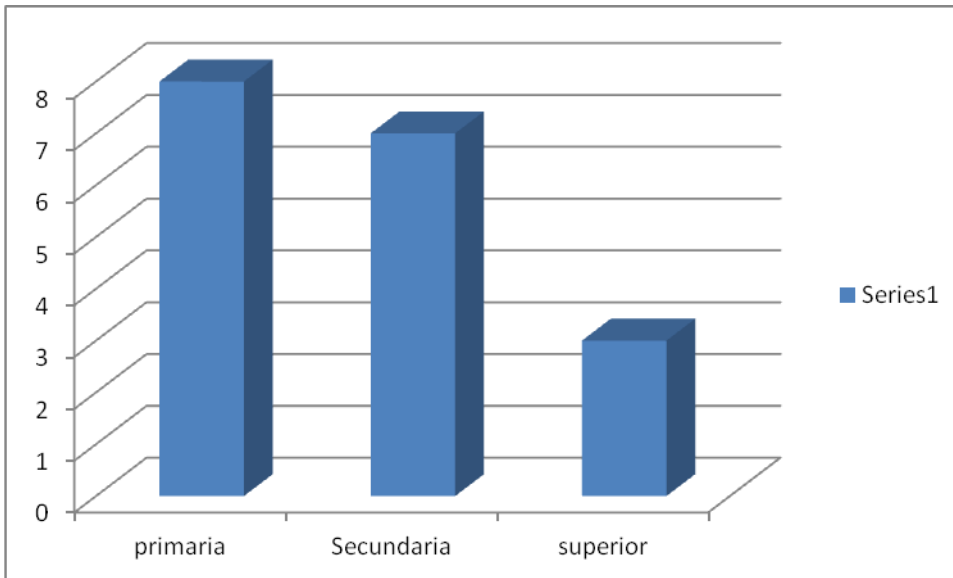
### 3. Estado civil de los padres



#### Análisis e interpretación

Para esta pregunta el estado civil de los padres, de las 19 encuestas responden que son **casados 10 parejas; 5 son solteros** y **cuatro están en unión libre**, lo que nos lleva a concluir que la mayoría de parejas están en predisposición para colaborar en la interrelación con sus hijos con discapacidad más allá de su condición legal, ya que los solteros están en desventaja con la presencia de figura paterna y el apoyo de la pareja para sobrellevar las situaciones inherentes al síndrome de Down de su hijo, situaciones que también se trasladan a los lazos del niño con la madre así como con el padre.

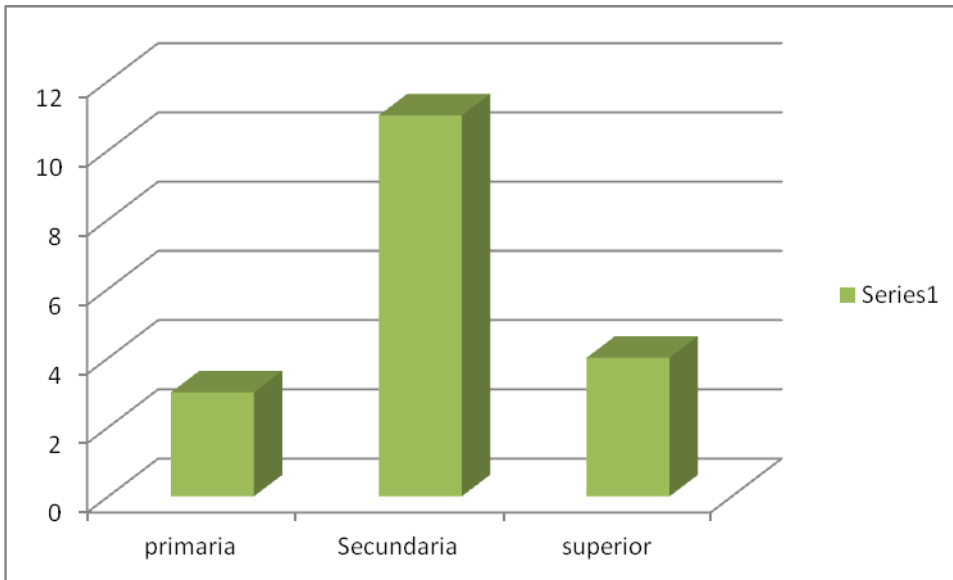
### 4. Grado que estudio la madre del niño



### **Análisis e interpretación**

En esta pregunta sobre el grado de estudio de la madre en su mayor parte tienen **8 educación primaria**, seguido de **7 secundaria** y en menor grado se evidencia el nivel de **formación superior 4**, esto nos indica que las madres de la fundación, en su mayoría, tienen poca preparación escolar y son quienes están al cuidado de sus hijos y debido a su formación no tienen oportunidades laborales lo que dificulta aún más contar con los recursos económicos necesarios para el proceso de tratamiento y cuidado de la salud que necesitan los niños con síndrome de Down. Es importante mencionar en este punto que a las madres de familia de bajos recursos económicos la fundación les ha brindado la oportunidad de colaborar como personal de apoyo y limpieza en los horarios que sus hijos reciben terapia, para de esa manera disminuir los costos reales que las terapias representan para las familias.

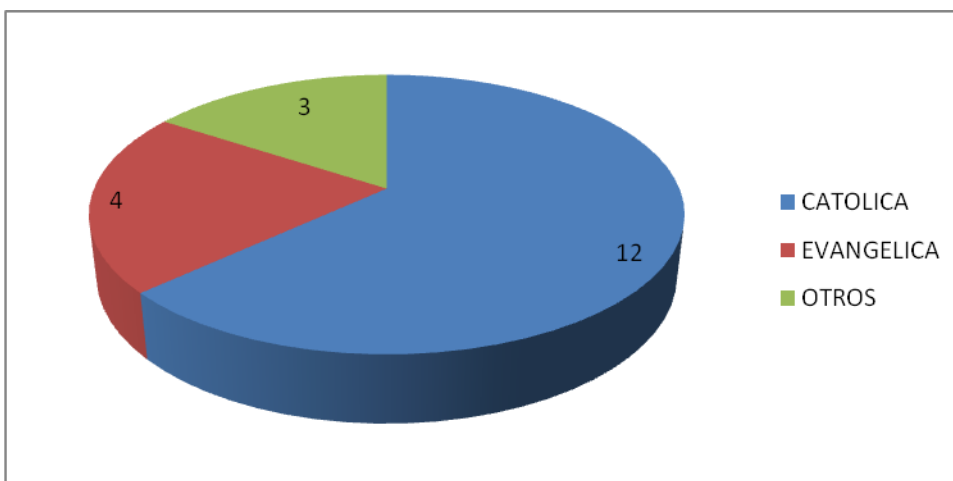
### **5. Grado que estudio el padre del niño**



### Análisis e interpretación

En este grafico se puede observar que la educación del padre en su mayoría es **secundaria 12** lo sigue el nivel **superior 4** y finalmente en menor grado la formación de los padres es **primaria 3**, es importante tomar en cuenta que la formación viene acompañada con la información y preparación que deben tener los padres en el cuidado y tratamiento de sus hijos/as con síndrome de Down y se podría decir en el grado de involucramiento y apoyo que ellos brindan a su hijo con discapacidad.

### 6. Religión que tiene el jefe de familia

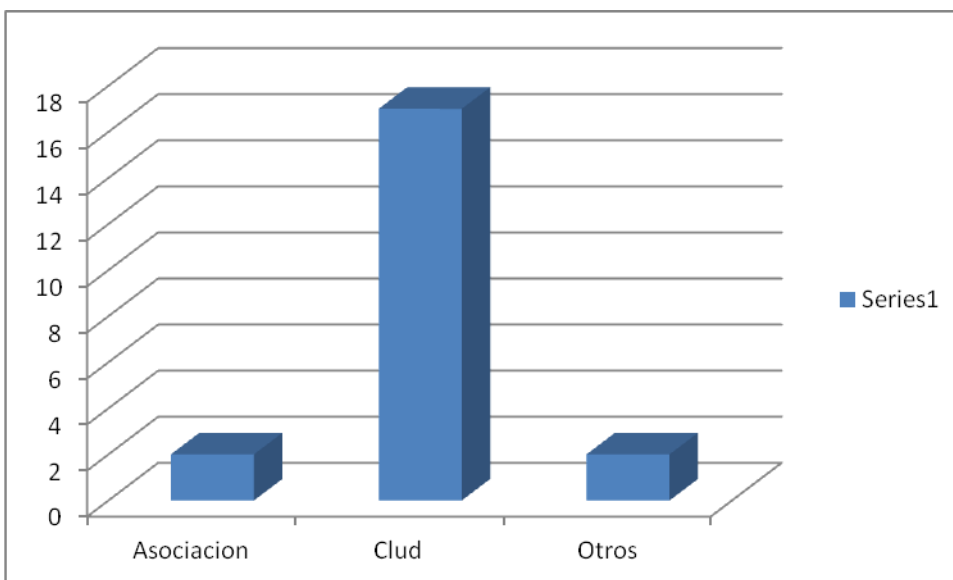


### Análisis e interpretación

En esta pregunta los encuestados en su mayoría pertenecen a la religión **católica 12**, en segundo lugar es **evangélica 4** y en **otros 3** se refiere específicamente a otras religiones.

La religión puede influenciar en el tipo de apoyo y acompañamiento que tiene la familia respecto al nacimiento de un niño con discapacidad, así como la posibilidad de integrarlos en las actividades en donde se puedan relacionar y estrechar lazos familiares y sociales importantes en los momentos de angustia y dolor.

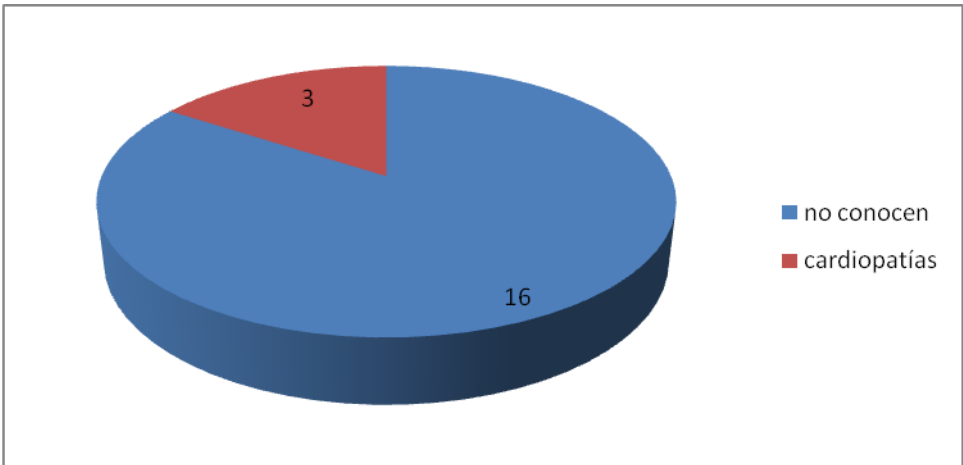
**7. ¿Pertenecen a alguna organización social dentro de su comunidad? Como por ejemplo: Iglesia, Asociación, agrupación barrial, club deportivo.**



**Análisis e interpretación**

Para esta pregunta la mayoría de familias **pertenecen a un club deportivo 17**, **pertenecen a una asociación 2** y pertenecen a **otras agrupaciones barriales 2**. Esta pregunta es un acercamiento a sus actividades que realizan con la sociedad y con el entorno. Y que según los padres en un inicio son difíciles de retomar porque tienen que enfrentarse a los cuestionamientos y miradas de las otras personas.

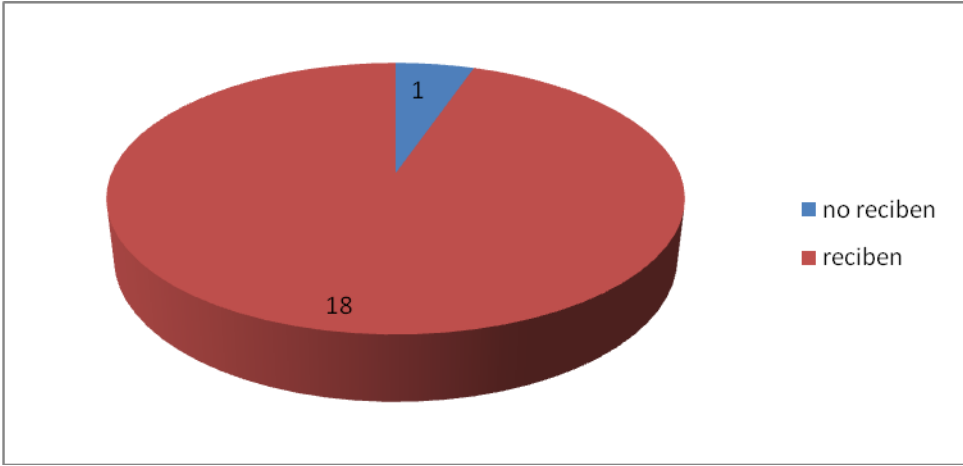
**8. Conoce si el niño ha sido diagnosticado de algún síntoma asociado**



**Análisis e interpretación**

Para esta pregunta se puede indicar que en su mayoría **16 contestan que no conocen** de alguna enfermedad asociada a su crecimiento, **pero 3 contestan que tienen cardiopatías**. Ha sido importante conocer si sus hijos tienen alguna dificultad en la salud asociada a la discapacidad ya que son situaciones que afectan el vínculo con los padres y/o hermanos.

**El niño ha recibido estimulación temprana dentro de sus dos primeros años de vida o está recibiendo.**



**Análisis e interpretación**

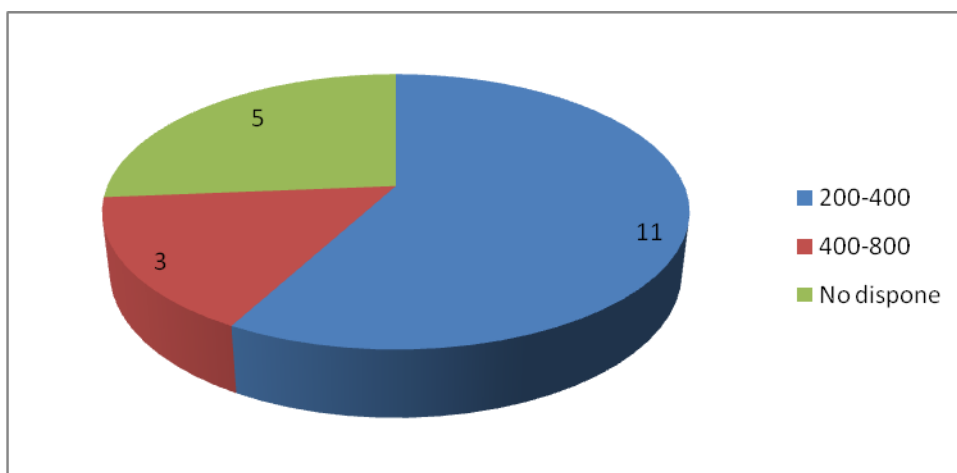
- Esta pregunta **18 madres responden que sí**, es lo más importante la estimulación temprana para sus hijos porque han podido conocer sobre el síndrome de Down, las características y como lograr respuestas visuales y auditivas que les ha permitido mejorar



su comunicación y obtener reacciones de los niños/as y observan los cambios en su desarrollo y comportamiento, además que han tenido la oportunidad de conocer a otras madres de familia que viven su misma realidad con las que pueden entablar una comunicación y en muchos casos amistad, esto les ha permitido bajar su ansiedad y temores, mejorando así la relación y el vínculo afectivo con sus hijos porque entre ellas se apoyan y se acompañan.

## CONDICIONES SOCIOECONOMICAS

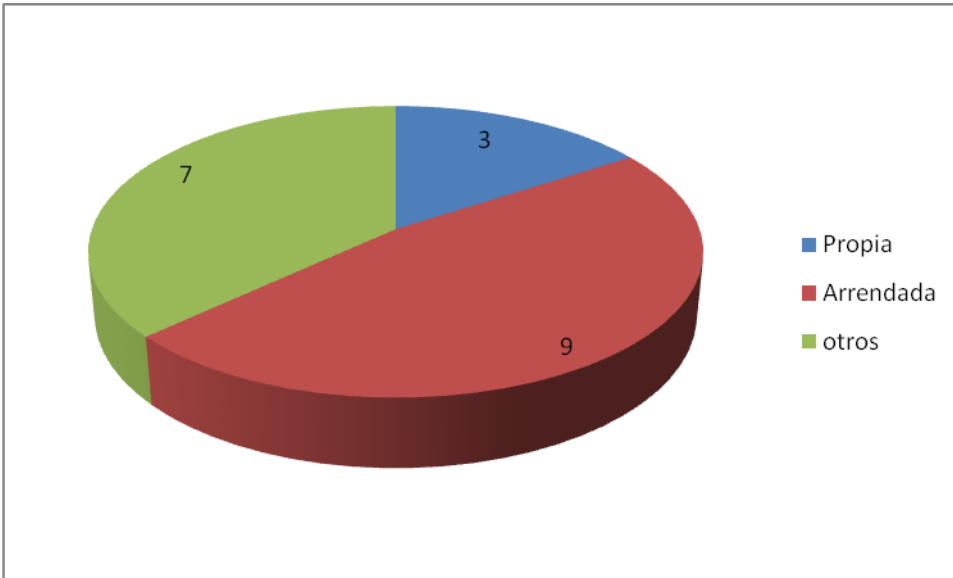
### 1. Ingreso promedio de la familia



### Análisis e interpretación

El ingreso por familia oscila en dos rangos **11 encuestados** contestaron que sus ingresos van desde los **200 dólares hasta los 400 dólares** y **3 encuestados** informan que son **entre 400 dólares y 800 dólares** de ingreso promedio y finalmente **5 no disponen de ningún tipo de ingresos**, de tal manera que sus condiciones para la mayoría no alcanza a cubrir la canasta básica, por ello acuden a la fundación para que la atención no sea otro gasto que influya en sus ingresos. Cabe resaltar que si sus padres no pueden cumplir con las necesidades básicas de alimentación, vestido, educación y si las condiciones sanitarias son malas, será más difícil tener éxito en las terapias de aprendizaje.

### 2. La vivienda donde habita es:

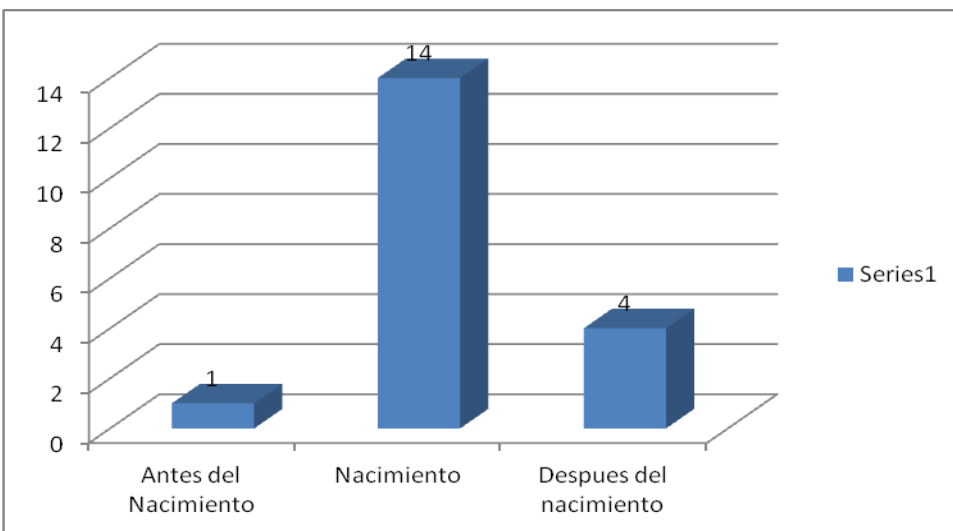


### Análisis e interpretación

Este gráfico demuestra que **9** de los entrevistados **arriendan**, **7** entrevistados indican que **viven con sus familiares** y **3** señalan que **la vivienda es propia**.

Es decir las condiciones socioeconómicas de estas familias son bajas, siendo frecuentemente condiciones no óptimas para el desarrollo de los niños con síndrome de Down que necesitan atención en salud, alimentación y terapias. Y viene hacer un limitante en la relación con su hijo con discapacidad que demanda mayor atención y gastos.

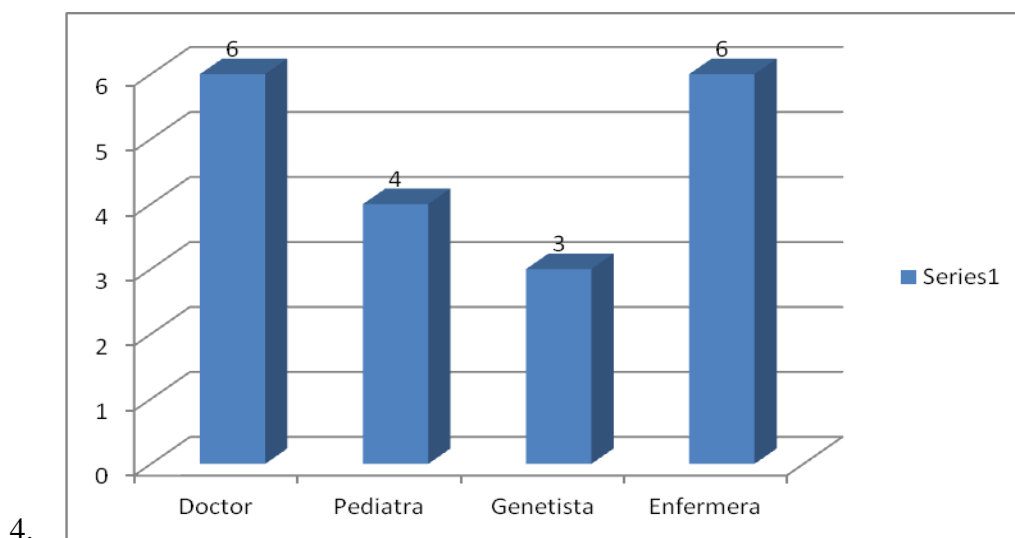
### 3. En qué momento conocieron la problemática de su hijo



### Análisis e interpretación

En este gráfico podemos observar que en su mayoría **se enteraron al nacimiento 14**, que conoció la problemática **antes del nacimiento 1** y cuatro entrevistados señalan que se enteraron del problema **después de varios días de del nacimiento 4**. Además todas las encuestadas manifiestan que no tuvieron la oportunidad de realizarse ningún examen diagnóstico de síndrome de Down previo, debido a la situación económica. Además, no se encuentran preparados para enfrentar esta relación con su hijo con síndrome de Down.

### 3. Quien le comunicó del problema de su hijo.



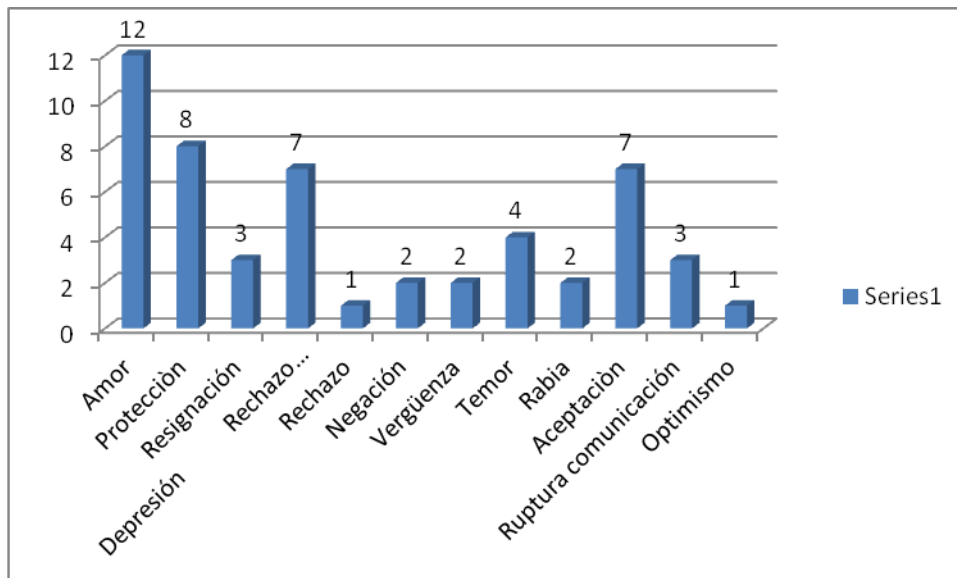
### Análisis e interpretación

Aquí para esta pregunta les comunicaron a **6 encuestados el doctor** a **6 encuestados la enfermera**, a **4 encuestados el pediatra** y a **3 encuestados** les informó **el genetista**.

La comunicación de la noticia sobre el hijo con discapacidad en su primer momento produjo alteraciones según quien y como lo dio, ya que en la mayoría de casos no se usaron las palabras adecuadas ni se tomó el tiempo necesario para dar la noticia. Por lo que es importante contar con un protocolo en el área de salud para la transmisión de la noticia,

## FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ACEPTACION

### 1. ¿Qué sentimientos tuvieron los padres al momento del nacimiento de su hijo?

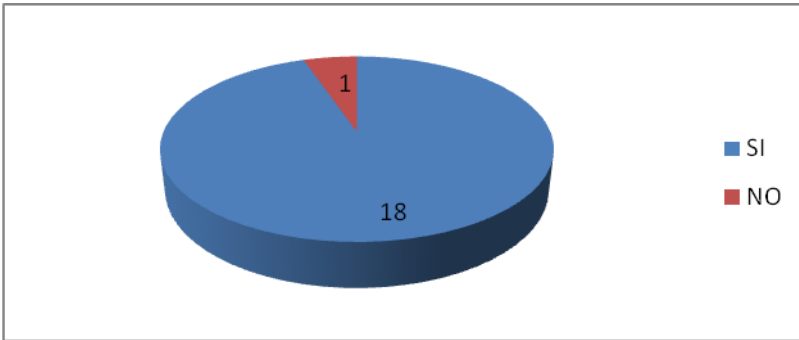


### **Análisis e interpretación**

En este gráfico se destacan algunos sentimientos, podemos citar los siguientes: amor, protección, rechazo, aceptación, temor, resignación, ruptura de la comunicación, rabia, vergüenza, negación, rechazo y optimismo.

Los sentimientos que tienen los padres están directamente relacionados con las etapas de duelo y de aceptación por las que están atravesando; así como también están ligados a situaciones emocionales, socioeconómicas, laborales, entre otros; situaciones particulares de todas las familias y no necesariamente de las familias que tienen niños con discapacidad, pero que afectan la relación padres-hijo.

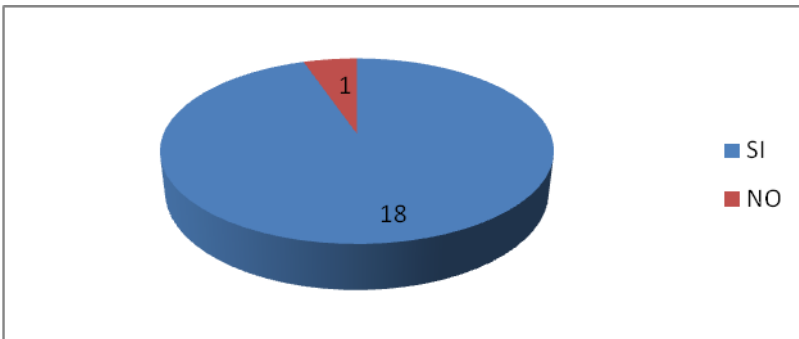
### **2. ¿Cree usted que su familia ha superado el problema de su hijo con Síndrome de Down?**



### Análisis e interpretación

Esta pregunta tiene que ver con el trato, cariño, afecto y convivencia de la familia con su hijo, **18 madres que si han superado el problema del niño, 1 madre dice que no ha superado el problema**, de pronto por falta de información del síndrome o porque no vivió el duelo respectivo y el acompañamiento de un profesional del área que le apoye.

### 3. Que actividades comparte el niño con sus hermanos o primos

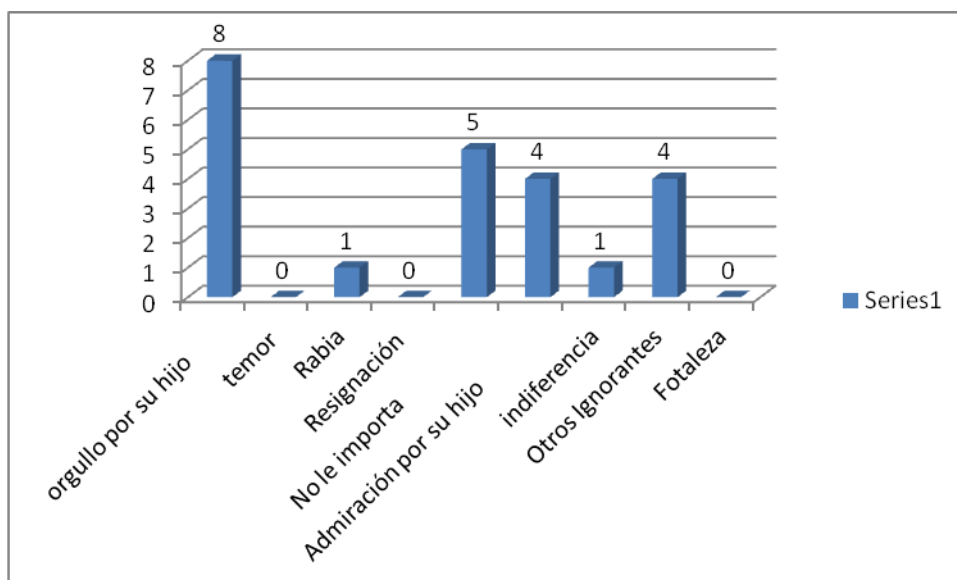


### Análisis e interpretación

En este caso **18 encuestados contestaron que si comparten actividades**; se les preguntó cuáles y respondieron las siguientes: Paseos, eventos, juegos, actividades familiares, actividades diarias, actividades sociales, reuniones familiares, viajes.

Lo que demuestra que la familia ha logrado afianzar sus lazos afectivos a través de las actividades sociales que lo realizan en familia y esto es parte fundamental en la inclusión social de sus hijos desde muy temprana edad, beneficiándolos a futuro. **1 encuestado** refiere que **se le dificulta integrarle** a las actividades porque pasa enfermo la mayor parte del tiempo (cardiopatía).

4. **Cuál es su reacción cuando evidencia usted que le están observando a su hijo.**

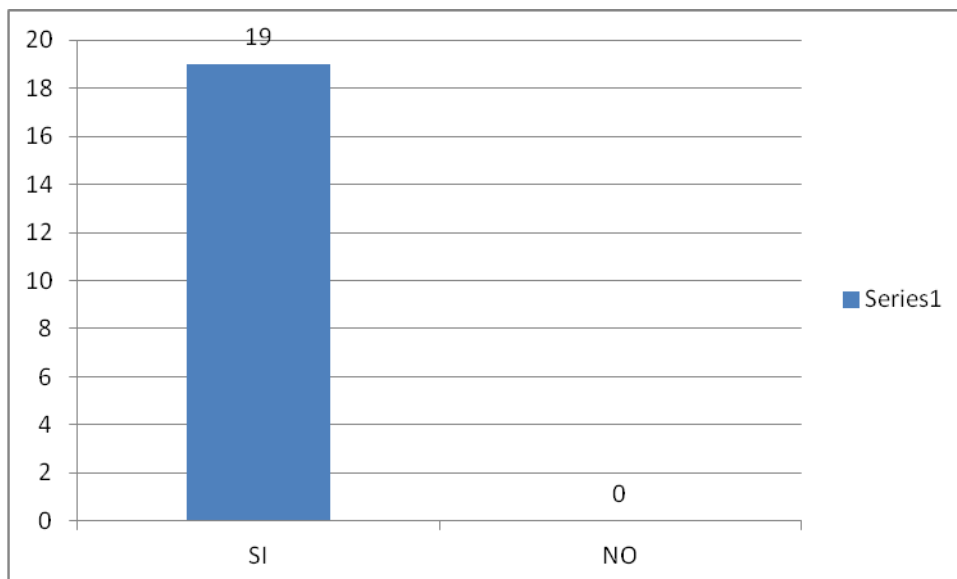


**Análisis e interpretación**

Esta pregunta responden en el siguiente orden: orgullo por su hijo, no le importa, admiración por su hijo, siente que son ignorantes las personas que le miran con lastima; rabia, indiferencia, fortaleza, resignación, temor.

Esto nos demuestra cómo han venido superando los padres esas barreras sociales y los prejuicios de la gente que no sabe cómo tratar a estas personas, refieren que les afecta cuando les miran con pena, causándoles más angustia. La información y sensibilización por parte de las entidades que trabajan en el sector de la discapacidad se vuelve indispensable.

5 **¿Realiza actividades en casa para comunicarse y desarrollar las habilidades y destrezas con su niño/a con Síndrome de Down?**

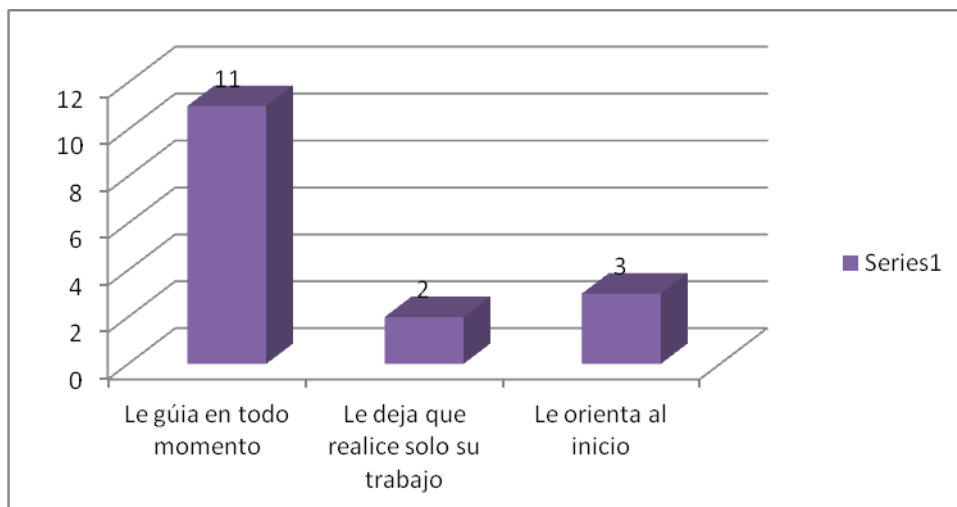


### **Análisis e interpretación**

Esta pregunta todos respondieron que sí; las actividades que realizan con sus hijos/as que tienen síndrome de Down son las siguientes: Mimos, juegos, canciones infantiles, cantar, enseñarle a comer, actividades diarias, paseos, música, baile, caminar, gateo, alimentación, enseñarle a coger las cosas, videos musicales, ejercicios y conversación, actividades de estimulación, darle confianza, ver películas, videos animados y ejercicios motores.

Esto nos hace ver que los padres conocen de la importancia de la estimulación de los niños a temprana edad y de propiciar un contacto afectivo a través de actividades lúdicas.

**5. ¿Usted como responsable de la educación establece reglas claras y precisas a su niño/a al momento de realizar una actividad?**



### Análisis e interpretación

Para esta pregunta los encuestados responden, **11 les guían en todo momento** a sus hijos de tal manera que realicen sus actividades siempre en compañía de sus padres, **3 encuestados indican que se les orienta al inicio** en sus actividades, eso nos da a suponer que el niño/a tiene un grado de independencia y finalmente **2 encuestados manifiestan que les dejan que realice solo su trabajo**. Demostrando con esto que, la sobreprotección de los padres a los hijos dificulta los procesos de aprendizaje del niño y limitan la autonomía. Estas actitudes sobreprotectoras de los padres se evidencia en la mayoría de los casos, lo que implica que todavía deben resolver los conflictos con respecto al hijo con discapacidad, necesitando apoyo psicológico.

La fundación Reina de Quito brinda atención prioritaria a personas de escasos recursos económicos, esto tiene relación directa con el nivel socio cultural de las familias y en el compromiso de estas en la terapia de sus hijos, el programa de atención temprana del cual son beneficiarios no está centrado solo en el niño Down sino en la familia y en su entorno; la capacitación es un factor importante en su formación para el manejo con sus hijos en cómo enfrentar cada una de las etapas por las que atraviesan los niños en su proceso terapéutico y las familias en su proceso de aceptación, el compartir con otros padres, hablar y escuchar sus inquietudes: es un proceso que les ayuda a vivir cada etapa de sus hijos sin sufrir por las que vendrán.



Además promueve el involucramiento del resto de la familia en la terapia del niño; a los padres, hermanos para que esta responsabilidad no recaiga solo en la madre, sino que la responsabilidad sea compartida.

La inclusión social del niño inicia desde el hogar cuando se le brinda la oportunidad de acceder a los espacios que comúnmente frecuenta la familia (iglesia, asociaciones, club deportivo, etc.)

La forma como sea dada la noticia a los padres después del nacimiento es fundamental en el proceso de aceptación posterior por lo tanto la comunicación en la pareja es importante, para buscar ayuda profesional lo más pronto como sea posible, para poder resolver problemas específicos de salud del niños así como el inicio de un programa de atención temprana tan beneficioso para el niño como para la familia.

Debo mencionar que en el país, dentro de los programas de la Vicepresidencia de la República, se ha iniciado un programa preventivo sobre discapacidad lo que servirá a futuro para iniciar a tiempo el proceso de aceptación y construir un protocolo sobre cómo dar la información a los padres, sin causar aún mas angustias que las que ya tienen por el nacimiento de su hijo. Cosa que en otros países ya existe.

En mi trabajo diario he tenido la oportunidad de compartir con los padres sus emociones, vivir momentos de negación en el que sienten que la discapacidad de su hijo es solo algo temporal y de aferrarse a una posible recuperación a través de una operación o que van a encontrar otro diagnóstico médico que le va a permitir a su hijo volver a la normalidad.

También es frecuente observar al padre o la madre asumir una posición de sobreprotección hacia su hijo, hay temor de que sus hijos participen en otras actividades, permanecen muy protegidos dentro de su hogar y no permiten que el niño sea independiente.

En estas situaciones el dolor, la tristeza están a flor de piel, se viven sentimientos de culpa frente a no tener la claridad de qué fue lo que pasó y se cuestionan lo que hicieron o dejaron de hacer, generando esta incertidumbre más tristeza; en la institución se les brinda un apoyo para que no se aíslen, lo importante es que cuando acuden a la terapia de su hijo se encuentran con otros padres que viven una situación en común y toman en cuenta que no son

los únicos que viven estas situación: hablan, comparten algunas experiencias similares, convirtiéndose este hecho en un proceso sanador y terapéutico.

El soporte emocional y el acompañamiento en estos momentos se vuelven imprescindibles en los padres que ingresan a la institución con su hijo recién nacido.

## CAPITULO IV

### 1. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 1.1 Conclusiones

La madre es el primer objeto del niño/a, existe una estrecha relación debido a los cuidados maternos que ésta le brinda a su hijo. La sola presencia de la madre e incluso su acción más insignificante genera respuesta del infante. Todas las acciones de la madre operan como elementos que influencia en la personalidad del hijo. (Spitz)

En la relación madre - hijo es necesario la presencia de un tercero: el padre tiene una función estructurante porque separa y proporciona equilibrio en la diada.

El síndrome de Down es una alteración genética irreversible que tiene características particulares y manifestaciones clínicas importantes que afectan la relación madre-hijo padre-hijo. Hay que tomar en cuenta que existen tres tipos de síndrome de Down la trisomía pura, la translocación y el mosaicismo.

El nacimiento de un hijo con síndrome de Down afecta la relación inicial con los padres ya que existen variables que lo modifican.

Aceptar a un hijo con estas características puede devenir en una aceptación con sublimación, los padres aceptan la condición de su hijo con sus posibilidades y limitaciones, consideran que su crecimiento personal se forjará por los esfuerzos y será capaz de tomar sus propias decisiones independizándose progresivamente de sus padres.

Pueden originarse dos tipos de relaciones: 1 Afectivamente distantes por la dificultad de reconocer en ese niño a un hijo y 2 Sobreprotectoras en este caso los padres se alejan transitoriamente de todo lo que les rodea (amigos, trabajo, familia) y solo se concentran en su hijo para vivir intensamente todos los momentos de su desarrollo.

En el caso del nacimiento de un niño, niña con síndrome de Down se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño "real". La dinámica, de vida familiar y

personal se ven alteradas de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin elementos para superar la situación a la que deben enfrentarse, por lo tanto la trama vincular se ve afectado en bajo, mediano o alto grado, dependiendo de cada familia, situación económica, social, etc.

Resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, tomando en cuenta que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra.

Los sentimientos afectivos de los padres se ven amenazados por el nacimiento de un niño/a con síndrome de Down, las actitudes de los padres son de culpabilidad, miedo y rechazo, al inicio cuando les dan la noticia existe cierta incredulidad, luego les invade el dolor que es parecido al duelo de un familiar muy cercano, después de ese momento existe una gran amargura que puede caer en depresión.

Después que los hijos/as siguen su proceso de crecimiento son otros los sentimientos, se los sobreprotege, no se permite que los hijos sean autónomos, sus actuaciones producen amargura, vergüenza, esto se da por desconocimiento de los padres, que generalmente se traduce en miedo en el futuro, en el caso de la ausencia de ellos.

Los factores que inciden en el proceso de aceptación, dependen de las características psicológicas de los padres, antecedentes personales, manera como haya enfrentado otros duelos y crisis en su vida, expectativas sobre la maternidad y/o paternidad, expectativas del hijo esperado, expectativas durante el embarazo, calidad de las relaciones en la estructura familiar, apoyos con que cuenten tanto en el ámbito familiar como social, momento y contexto vital por el cual atraviesan, percepción de la discapacidad, tipo y grado de discapacidad del niño, apariencia, evidencia física, valores frente a la vida, nivel sociocultural, el sexo del niño, estado de salud del niño.

Por lo tanto no está establecido que un niño con discapacidad sea aceptado o rechazado, más bien todo es un proceso por el cual tienen que atravesar los miembros de las familia.

La manera de comunicar el diagnóstico, es fundamental para ayudar a hermanos y padres a comprender y no rechazar la realidad, la visión que logre el grupo, con respecto a la persona con discapacidad, influirá de manera decisiva en la integración de cada individuo a lo largo de la vida.

## **1.2. Recomendaciones**

Propender la inclusión social de los niños afectados por el síndrome de Down, comenzando por ingresarlos a las instituciones educativas regulares y luego facilitándoles la integración laboral en la medida de sus posibilidades para así disminuir paulatinamente la mirada extraña de la población respecto a diferencia de los que padecen síndrome de Down.

Promover información accesible y explícita sobre el síndrome de Down en centros educativos, hospitalarios e instituciones públicas que trabajan por y para la salud.

Es importante capacitar al personal médico sobre el tema para que puedan orientar adecuadamente a los padres y familias que dolorosamente enfrentan esta situación.

Las maternidades deberían contar con profesionales especializados en discapacidad ya que es necesaria una intervención temprana que contenga a los padres, reduciendo así el impacto emocional que el diagnóstico tiene.

Las instituciones especializadas en síndrome de Down, concentran sus esfuerzos en la atención temprana en beneficio del desarrollo integral del niño, pero es importante también que se brinde atención a la madre, el padre, los hermanos y quienes viven en su entorno, cuidando de su salud emocional y psíquica.

Plantear a futuro estudios en nuestro país que den cuenta de los elementos culturales que puedan estar mediando la relación que se establece entre la familia y la sociedad con niños con retardo en el desarrollo cognitivo, ya que las connotaciones sociales pueden ser determinantes e influir positiva o negativamente en la forma como se asuma dicha situación.

Para pretender un cambio en los modelos afectivos de los padres de niños con síndrome de Down, es conveniente no sólo comprender cada una de las etapas por las cuales atraviesan los padres a lo largo del tiempo, sino también respetarlas. No interferir con el

curso natural de los eventos de vinculación; por el contrario, debemos facilitar en lo posible toda instancia de contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé, especialmente en la madre colocándolo al pecho precozmente y dando inicio al apego. Es importante reforzarles que se concentren en las necesidades afectivas más que en las técnicas.

Los padres de niños con discapacidad necesitan desarrollar un mayor nivel de habilidades y posiblemente entrenamiento para ayudarlos a leer las muestras emocionales que dan los niños y ayudarlos a comunicarse con ellos, los estímulos táctiles son un recurso muy importante para este fin.

Dar conocimiento a las familias de los recursos, redes de apoyo, programas de desarrollo disponibles en la red local.

Es necesario que los padres puedan elaborar el duelo por el hijo idealizado como parte del proceso de aceptación y reconocimiento del hijo real. Trabajar el duelo es trabajar el dolor y la pérdida. La simbolización permitirá que la madre siga imaginando al recién nacido para que no sea para ella “una enfermedad” sino “su hijo”.

Cabe al finalizar, recomendar a la fundación Reina de Quito, en donde realicé la investigación promover y difundir a nivel nacional el programa de atención temprana para niños con síndrome de Down, como respuesta a la gran demanda existente, brindando asesoramiento, información y evaluación para los niños así como para sus familias. Por el reconocimiento y experiencia que la institución ha alcanzado, por el impacto social de sus programas, debería incidir en la definición, implementación, seguimiento y evaluación de la política pública en beneficio del cumplimiento de los derechos del colectivo de discapacidad.

## **BIBLIOGRAFÍA.**

Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina (ASDRA). 2004. *La diferencia, un valor y no un defecto. (Vol. 47)*. Buenos Aires, Argentina.

Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina (ASDRA). 2010. *Cartilla de sugerencias y cuidados para niños con síndrome de Down*. Buenos Aires, Argentina.

Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID). (2010). *Normas legales que amparan a las personas con discapacidad*. Quito, Ecuador: FENODIS.

Albarracín, A. Y Sastre, A. (2003). *El libro del bebé*. Madrid, España: Federación Española del Síndrome de Down.

Asociación Síndrome de Down. (1991). *El síndrome de Down, hoy: perspectivas para el futuro*. Madrid, España: Asociación Síndrome de Down.

Behrman, R. (2004). *Nelson Tratado de Pediatría. (17ava.ed)*. España: Elsevier

Bowlby, J. (1967). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Bowlby, J. (1986). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid, España: Morata.

Bowlby, J. (1998). *El Apego y la pérdida*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Candel, I. (2003). *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de Desarrollo*. Madrid, España: Feisd.

Candel, I. (1998). *Bases de la integración: Familiar, escolar y social*. Murcia, España: Dirección Provincial del Ministerio de Educación y Cultura de Murcia.

Center for Disease Control and Prevention (CDC). Down Syndrome. Creado 11 de marzo de 2009, [www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/Down Syndrome.htm](http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/Down%20Syndrome.htm).

Cohen, W.I., ed. (1999). *Pautas para los cuidados de salud de las personas con síndrome de Down*. Revisión de 1999. Rev. Síndrome Down, vol. 16,4: 111-126. También en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interés/salud.html>

Coriat, H. (1993). *Escritos de la Infancia. E.T.: ¿Hacedores de bebés?* Buenos Aires, Argentina: F.E.P.I

Corporación Síndrome de Down. (1998). *El nacimiento de un niño con síndrome de Down: el proceso de comunicación del diagnóstico*. Bogotá, Colombia: Corporación Síndrome de Down.

Cunningham, C. (1990). *El Síndrome de Down. Una introducción para padres*. (3ª.ed.). Barcelona, España: Paidós Ibérica

Cunningham C. (2004). *Families of children with Down Syndrome. U.S.A:* The Down syndrome Educational Trust.

De Linares. y Pérez-López, J. (2004). *Programas de intervención familiar*. Manual de atención temprana. Madrid, España: Pirámide.

Down Andalucía (2009): *Servicios de promoción de la autonomía personal* España: Andadown.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2008). *Guía para madres y padres*. Madrid, España: Real Patronato sobre Discapacidad.

FEISD. (2010) Federación Española del Síndrome de Down: *Programa Español de Salud para Personas con síndrome de Down*.



Flórez, J y Ruiz, E (2004): *El síndrome de Down: Aspectos biomédicos, salud y problemas médicos*. Cantabria, España.

Franco, L. (2000). *Síndrome de Down: Reacciones emocionales y expectativas de las madres*. España.

Freud, S. (1978). *Introducción al narcisismo*. (Tomo XIV) Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

Fundación Síndrome de Down de Cantabria. (1988). *Síndrome de Down. Avances de Acción familiar*, Santander, España: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

García, S. (1983). *El Niño Con Síndrome de Down*. México: Diana.

Garelli, J. y Montuori, E. (1997). *Vínculo afectivo materno-filial en la primera infancia y Teoría del Attachment*. Buenos Aires, Argentina: Revista Pediátrica.

Girón, S. (2005) V jornadas de atención temprana de Andalucía. *Apego y Discapacidad*. España.

Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional. (GLARP). (1998). *Preparar para ser adulto*. Bogotá, Colombia: Glarp.

Gómez, A. y Núñez, O. (2005). *La caracterización y el diagnóstico de la familia del niño con Síndrome de Down. Una alternativa de trabajo*. España: Fundación Catalana Síndrome de Down.

Jerusalinsky, A y Otros. (2000). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión.

Jerusalinsky, A. (2002). *Para entender al niño, claves psicoanalíticas*. Quito, Ecuador: Abya-Yala

Jijón, M. (2010). *Síndrome de Down. Pautas mínimas para su entendimiento y atención*. Quito, Ecuador: Universidad Central del Ecuador.

Kennell, J. y Klaus, M. (1998). *Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal*. España: Pediatrics in Review.

Kumin, L. (1997). *Inteligibilidad del habla en las personas con Síndrome de Down: Un marco para señalar factores específicos, útiles en la evaluación y tratamiento*. Recuperado mayo del 2011, del Portal Down Cantabria: <http://www.downcantabria.com/articuloC2.htm>

Levin, E. (2003). *Discapacidad. Clínica y Educación*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.

Moya Trilla, J. (1982). *Los niños distintos*. Madrid, España: Alind.

Naranjo, A (2005). Taller padres nuevos Fundación Reina de Quito. Quito-Ecuador

Núñez, B. (1998). *El niño discapacitado, su familia y su docente*. Buenos Aires, Argentina: Multimedial

Núñez, B. (2000). *La Familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Buenos Aires, Argentina: Geema

Papalia, D. y Wendkos, S. (1997). *Desarrollo Humano*. (6ta.ed.). Bogotá, Colombia: McGraw-Hill

Paz y Minio, C. (2008). I jornada de formación continua. *Una visión neuropsicológica del desarrollo con énfasis en Retardo Mental, Síndrome de Down y Autismo*. Quito, Ecuador.

Pueschel, S. (2002). *Ha nacido un niño con Síndrome de Down. Hacia un Futuro mejor. Guías para padres.* (2da. ed. ). España: Masson.

Rossel, K. (2004). *Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva.* (Vol. 1) Santiago, Chile: Revista Pediatría Electrónica Universidad de Chile.

Ruiz, E. (2009). *Síndrome de Down. La etapa escolar: Guía para profesores y familias.* Madrid, España: CEPE

Santos, M. (1999). *Genética Perinatal y Diagnóstico Genético Prenatal.* (3ra.ed.).Santiago, Chile: Mediterráneo.

Salvador, J. (1989). *La estimulación precoz en la educación especial.* (2da. Ed.).Madrid, España: Cepe.

SENPLADES (2009). *Plan Nacional del Buen Vivir 2009-2013.* Quito, Ecuador: Senplades

Siegfried, M. (1991). *Síndrome de Down-Hacia un futuro mejor: Guía para los padres.* (1ra.Ed.) Madrid, España: Cepe.

Spitz, Rene (1986): *El primer año de vida del niño.* México. Fondo de Cultura Económica.

Torres, M. y Buceta, M. (1995). *Interacción Familiar: La familia y el niño con Síndrome de Down.* Madrid, España: Siglo Cero.

Winnicott, D. (1990). *Los bebés y sus madres.* Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Zulueta, I. (2004). *La madre- hijo.* Madrid, España: Fundación Down España.

[http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1517:el-dolor-de-las-palabras&catid=365:editorial-](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1517:el-dolor-de-las-palabras&catid=365:editorial-)

[http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1160:el-recien-nacido&catid=129:psicologia&Itemid=2158-](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1160:el-recien-nacido&catid=129:psicologia&Itemid=2158-) 06 de julio 2012.

<http://www.nosotros2.com/familia-bebes-y-ninos/021/articulo/1540/tres-tipos-de-paternidad-> 09 de agosto 2012.

[http://www.lostiempos.com/diario/actualidad/vida-y-futuro/20091118/cientificos-desarrollan-una-posible-via-para-combatir-el-sindrome-de\\_45858\\_79323.html](http://www.lostiempos.com/diario/actualidad/vida-y-futuro/20091118/cientificos-desarrollan-una-posible-via-para-combatir-el-sindrome-de_45858_79323.html)-25 agosto 2012.

## ANEXOS

### ANEXO #1

#### ACUERDO DE PARTICIPACIÓN, CONFIDENCIALIDAD Y FIRMAS

Por medio de la presente, acepto participar en la investigación “**ANÁLISIS DE VÍNCULOS EN LA RELACIÓN PADRES – HIJO A PARTIR DEL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN**”, según cada una de las especificaciones establecidas en el protocolo de investigaciones, aceptando todas las responsabilidades y obligaciones que se detallan en el mismo.

Acepto además mantener la confidencialidad necesaria acerca de la documentación del estudio.

Mi participación en el presente estudio será como:

---

---

Nombre

---

No. de Cédula

---

Firma

---

Fecha

(Original y Copia)

## **ANEXO #2**

### **ENCUESTA**

**Las preguntas son muy importantes para esta investigación.**

**Recuerde que cada respuesta estará bajo confidencialidad y si no desea participar se respetara su decisión.**

1. Qué relación tiene con el niño que está en la institución

Padre

Madre

Abuelos

Otros

### **NIÑO CON SD**

1. Sexo del niño                      masculino                      femenino

2. Fecha de nacimiento del niño(a)                      ...../...../.....

MM    DD    ANIO

3. El tiene hermanos                      Si                      No

4. Cuantos hermanos son.....

5. que numero de hijo es .....

6.-Conoce si el niño ha sido diagnosticado de algún síntoma asociado.

7. El niño ha recibido estimulación temprana dentro de sus dos primeros años de vida o está recibiendo    Si                      No

### **PADRES**

1. Edad del padre.

2. Edad de la madre

3. Estado civil de la madre:

Casado

Divorciado

Separado

Soltero

Unión Libre

Viudo

4. Estado civil del padre

Casado

Divorciado

Separado

Soltero

Unión libre

Viudo

5. Grado que estudio la madre del niño

Primaria completa

Primaria Incompleta

Secundaria completa

Secundaria Incompleta

Técnico

Superior

Ninguna

6. Grado que estudio el padre del niño

Primaria completa

Primaria Incompleta

Secundaria completa

Secundaria Incompleta

Técnico

Superior

Ninguna

7. Religión que tiene el jefe de familia

Católica

Evangélica

Testigo de Jehová

Adventista

No practicante

Otra           Especifique

8. Pertenecen a alguna organización social dentro de su comunidad? Como por ejemplo:

Iglesia, Asociación, agrupación barrial, club deportivo. Si

No

Especifique.

## **CONDICIONES SOCIOECONOMICAS**





## **FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ACEPTACION**

1. En qué momento conocieron la problemática de su hijo

Al nacimiento

Después del nacimiento

Antes del nacimiento

2. Quien le comunico del problema de su hijo. Especifique.

3. Al nacimiento de su hijo reconocieron inmediatamente los rasgos característicos del niño con Síndrome de Down. Si  No

4. Cuando comunicaron el problema de su hijo a otros familiares .Especifique.

5. ¿Qué sentimientos tuvieron los padres al momento del nacimiento de su hijo?

Depresión      Rechazo      Negación      Vergüenza      Rabia

Resignación      Temor      ruptura comunicación de la pareja      Aceptación

Amor      optimismo por los progresos del niño      protección

6. En este momento algún miembro de la familia tiene los siguientes sentimientos hacia el niño

Depresión      Rechazo      Negación      Vergüenza      Rabia

Resignación      Temor      ruptura comunicación de la pareja      Aceptación

Amor      optimismo por los progresos del niño      protección

7. ¿En la familia existen algunos de estos problemas en el último año en algún integrante?

Alcoholismo      Drogadicción      Tabaquismo      Pérdida de trabajo      Migración

Muerte familiar      Embarazo no deseado      Disfunción Sexual      Ansiedad  
Depresión      Violación

8. ¿Cree usted que su familia ha superado el problema de su hijo con SD?

Si lo hemos superado      No sabemos cómo superarlo

9. Que actividades comparte el niño con sus hermanos o primos

Especifique.

10. De qué manera la familia incluye al niño en actividades sociales

Especifique.

11. Cuál es su reacción cuando evidencia usted: miradas de otras personas, apodos, comentarios y preguntas acerca de su hijo con Síndrome de Down.

Vergüenza      orgullo por su hijo      temor      Rabia  
Resignación      No le importa      Admiración por su hijo      indiferencia

Otro sentimiento: especifique

¿Realiza actividades en casa para comunicarse y desarrollar las habilidades y destrezas con su niño/a con SD?

Describe cuáles

¿Usted como responsable de la educación establece reglas claras y precisas a su niño/a al momento de realizar una actividad?

Le guía en todo momento:.

Le deja que realice solo, las actividades:

Le orienta al inicio:

### **ANEXO # 3**

#### **ENTREVISTAS REALIZADAS**

<b>FECHA DE ENTREVISTA</b>	<b>CODIGO</b>
16-11-2010	E1
01-03-2011	E2
22-02-2011	E3
08-02-2011	E4
09-11-2010	E5
16-11-2010	E6
01-03-2011	E7
29-03-2011	E8