

El nacimiento de un hijo o hija con síndrome de Down

Lourdes Huiracocha T., Carlos A. Almeida D. y Carmen G. Pazán T.

Introducción

El tener un hijo o hija con síndrome de Down conlleva a la vivencia de una serie de emociones, sentimientos, reacciones y de experiencias cotidianas especiales. Las personas con síndrome de Down, con una modificación cromosómica, por sus características tienen discapacidad cuyo nivel depende de las características individuales (comorbilidad o no), de la atención profesional interdisciplinaria y del apoyo que le brinde la familia y la comunidad (Roger, 2002).

La Constitución Ecuatoriana de 2008, el Código de la Niñez de la Adolescencia garantizan la protección de derechos de las personas con síndrome de Down y sus familias, es decir para que los servicios de salud, educación, los profesionales le brinden atención con calidad y calidez la atención interdisciplinaria en comunicación asertiva, diagnóstico e intervención-inclusión para el desarrollo hasta el máximo de las potencialidades y el disfrute de una vida plena y digna, dotada de la mayor autonomía posible, de modo que puedan participar activamente en la sociedad, de acuerdo a su condición (Asamblea Constituyente, 2008).

La familia debe reorganizarse, autorregularse para dirigir asertivamente los sentimientos, las emociones, las reacciones para afrontar el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down y permitir que los roles, las funciones, los valores de cada uno y de todos los miembros juntos se dirijan a la solución de las dificultades y a avizorar las oportunidades que conlleva tener un hijo o hija con discapacidad (Rojas, 1998). También la sociedad, los profesionales, deben dirigir la atención hacia la consecución de “la calidad de vida” de las personas con discapacidad y sus familias, materializando los apoyos centrados en ellos para que puedan fortalecer sus capacidades, obtener sus aspiraciones (Prieto, 2005).

Sin embargo la realidad es otra, aunque no hay datos específicos en el Ecuador para las personas con síndrome de Down, el Consejo Nacional de Discapacidades de este país (CONADIS), informa que la discapacidad está muy asociada a la pobreza, a la discriminación, a la mala atención o exclusión de los servicios de salud, educación y otros (CONADIS, 2005). Por esto las familias con niños y niñas con síndrome de Down viven en una sociedad con inequidad, rutinas, cansancio que conducen a comportamientos deshumanizantes que hace que nadie se ponga en los “zapatos del otro”.

Se vive en sociedades con tradiciones, hábitos, y costumbres que sustentan y reproducen inequidades que violan derechos (Observatorio Social del Ecuador, 2005): atención médica y social sin calidad ni calidez, roles y funciones que se sobrecargan en las mujeres

haciéndolas únicas responsables del cuidado de los hijos e hijas (Núñez, 2007), la religiosidad como factor para culpabilizar o desculpabilizar a las personas, llevando sobre todo a la mujer a expresar sus sentimientos en su mundo privado porque deben ser el ejemplo para sus hijos cargando la cruz hasta la muerte, anulándose como personas porque desde que se casan los hijos y el esposo son lo más importante.

Por las razones expuestas esta investigación hizo una aproximación a los padres para indagar en el significado cultural, en los sentimientos y reacciones frente al nacimiento de un hijo o hija con síndrome de Down y como la familia se expresa frente al evento; haciendo una mirada al tipo de comunicación de la noticia por parte del personal de salud y el tipo de atención que reciben las familias. El estudio se insertó en el Programa de Investigación-Intervención de la Universidad de Cuenca: “Mejoramiento de la Calidad de Atención Temprana de los niños y niñas de 0 a 5 años de edad con trastornos del Desarrollo con o sin discapacidad en el área urbana del Cantón Cuenca” (Huiracocha, 2010).

Metodología

Estudio cualitativo descriptivo, con enfoque teórico metodológico del interaccionismo simbólico (Sandoval, 2002), se realizó en el CEDIN DOWN (Centro de Desarrollo Integral para las Personas con Síndrome de Down), lugar al que acudían 10 niños, niñas: 8 entre edades de 2 meses a 6 años de edad, con una persona Down adolescente de 15 años y una adulta de 40 años. Las familias firmaron el consentimiento informado. Al grupo focal y a las entrevistas solo asistió un padre. Fueron cuatro las entrevistas y se seleccionaron por teoría y conveniencia. Las preguntas fueron elaboradas considerando cuatro “existenciales básicos”: primero, el lugar donde nació el niño o niña con síndrome de Down, hospital, clínica de la ciudad de Cuenca y la forma como se dio la noticia (espacialidad); segundo los sentimientos del padre, de la madre, de la familia al recibir la noticia y las reacciones pasivas, activas de enfado o activas (el cuerpo vivido); tercero, cuando ocurrió el nacimiento, las expresiones del sistema familiar, la red de relaciones (el tiempo vivido) y cuarto, la familia, el personal de salud en la atención, la comunicación (las relaciones humanas vividas). El grupo focal fue dirigido por los investigadores y se trianguló la información con los propios participantes al hacer que ellos verifiquen la interpretación y con una psicóloga clínica y un orientador vocacional. La codificación se hizo de manera manual.

Resultados y Discusión

“¿Porque diosito manda estos niños? Porque yo veía mucha gente que se burlaba... se burlaba y me daba rabia, era capaz de acercarme y decir, bueno usted de que se ríe, si son personas igual que nosotros, son hijos de Dios...”

Los significados de estigma y discriminación adquiridos histórica y culturalmente sobre las personas con discapacidad, síndrome de Down de “inválidos, deformes” o “angelitos enviados al mundo para corregir” se mantienen e influyen en las emociones, sentimientos y reacciones de la madre, de la familia que inicialmente son de dolor, de culpa, de miedo, frustración, negación, más aún cuando no se comunicó asertivamente la noticia ni hubo

un acompañamiento cálido y oportuno del médico y del personal de salud. La dimensión subjetiva de las madres las inhibe para actuar y analizar posibles alternativas de solución, desconcierto al percibir la situación como inesperada, lo que las desorienta y confunde (Hernández, 2009).

Las madres interpretan las condiciones de sus hijos como de fragilidad por lo que emprenden acciones de sobreprotección. La madre es la figura primaria de cuidado reproduciendo las estructuras sociales y los roles de género. Al proceso afectivo inicial, luego del impacto, las madres le dan una interpretación cognitiva y espiritual (la procedencia divina de los niños y niñas Down) que se centra en la realidad de manera que se inicia un proceso de aceptación que les permite asumir la situación de una manera más adaptativa visualizando mejores alternativas de acción que respondan a las características actuales de su hijo, estabilizando su estado psicoemocional, apareciendo reacciones activas de resiliencia, activas de enfado, solidaridad y exigibilidad de derechos, pasivas de resignación (Rodríguez, 2009).

Las familias que previamente tuvieron ya una dinámica de relaciones, roles y funcionamiento, al recibir la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down, ingresan en un estado de emergencia que cambia esta dinámica familiar para asumir una nueva situación que implica nuevos sentimientos y reacciones. En las entrevistas no se evidencia el papel que juega en la vinculación, los padres o hermanos de los niños con síndrome de Down sino el de solo consolar a la madre o brindar apoyos muy puntuales (Núñez, 2007)

Con el tiempo, como ocurre en todas las familias, los padres experimentan cambios en el modo de ver a sus hijos, a sí mismos y al mundo. Estas nuevas perspectivas, a pesar de la resignación, los temores, los miedos, proporcionan profundas satisfacciones, enriquecimientos, y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen las personas con discapacidad. Los padres encuentran en sus hijos e hijas Down un amplio abanico de cambios o de resultados transformadores, como son: el desarrollo de cualidades personales: paciencia, amor, compasión, tolerancia; mejoría en las relaciones con los miembros de la familia y con los demás; reforzamiento de las convicciones espirituales y religiosas; habilidad para centrarse en el presente; mayor apreciación de las cosas pequeñas y sencillas de la vida.

En este proceso juega un papel muy importante la comunicación del personal de salud que debe tener entre sus competencias el conocer las definiciones en diagnóstico e intervención actuales en los niños y niñas con síndrome de Down, rompiendo los símbolos y los significados discriminatorios que la sociedad tiene sobre las discapacidades para poder ejecutar las habilidades de comunicación asertiva, esto es con un lenguaje verbal y no verbal expresar la verdad sin tragedia, ofreciendo las alternativas que apoyen a las familias a salir de la "crisis".

Una comunicación asertiva implica también acompañar a las familias a seguir el proceso de atención, a involucrarse con objetividad en el seguimiento de la atención de los niños y niñas con síndrome de Down. El personal de salud debe expresar sus competencias con el ejercicio de valores y ética que permita a los demás aceptar la diversidad y el reconocimiento de expresiones genéticas y de capacidades diferentes (Morales, 2006).

Sin embargo en nuestro estudio el personal de salud no estuvo preparado con estos conocimientos, habilidades y valores para cumplir con esta comunicación asertiva ante el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down alejándose de los padres de los sen-

timientos y contribuyendo a que ellos adopten patrones conductuales de pasividad o de enojo y no de reacciones activas de resiliencia.

Referencias

- Asamblea Constituyente
2008 *Constitución*. Ecuador: Ministerio de Gobierno, Policía y Cultos.
- CONADIS
2005 *Consejo Nacional de Discapacidades, Instituto Nacional de Estadísticas y censos del Ecuador (programa de computadora). Discapacidad en cifras*. Capítulo: Actitudes frente a la discapacidad. (disco compacto).
- Foro por la Niñez y Adolescencia
2004 *Ecuador país: Código de la Niñez y Adolescencia*. Ecuador.
- Huiracocha, L.
2010 *Mejoramiento de la calidad de atención en niños y niñas*. Dirección de Investigación de la Universidad de Cuenca.
- Morales, G. y López O.
s.f. *El síndrome de Down y su mundo emocional*. México: Trillas.
- Núñez, A.
2007 *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- Observatorio Social del Ecuador
2006 *Estado de los derechos de la niñez y la adolescencia en el Ecuador 2005*. Quito: UNICEF.
- Rodriguez, Y., Martínez, A., Álvarez, O., Socarrás, A. y Marrero, D.
2009 "Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad". MEDISAN. http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san06209.htm
- Rojas, L.
1998 *El ciclo de la vida: una visión sistémica de la familia*. España: Grafo.
- Prieto, D.
2005 *Diagnóstico de comunicación*. México: Interamericana.
- Rogers, Ch. y Dolva, G.
2002 *Nuestra hija tiene síndrome de Down*. Barcelona: Paidós.
- Ruiz, I., Muñoz, M. y Jiménez, N.
1999 "La inducción como factor de éxito en la gestión del cliente interno de las áreas de salud de la Región Chorotega". *Rev. cienc. adm. financ. segur. soc.*, 7(2): 45-71.
- Sandoval, C.
2002 *Investigación cualitativa*. Bogotá: Composición Electrónica e Impresores.
- UNICEF
1994 *Género e Identidades*. Ecuador: FUNDETEC.