



IMPACTO GENERADO POR LA LLEGADA DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN AL SENO FAMILIAR

Lic. En Psic. Sindy Benitez Jaramillo

Maestrante De Maestría En Educación, Unid Sede Tejupilco

bsindyj@hotmail.com

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Sindy Benitez Jaramillo (2017): "Impacto generado por la llegada de un niño con síndrome de down al seno familiar.", Revista Caribeña de Ciencias Sociales (septiembre 2017). En línea: <http://www.eumed.net/rev/caribe/2017/09/impacto-nino-sindrome.html>

RESUMEN

La llegada de un niño o niña es un acontecimiento familiar feliz y placentero, las expectativas son numerosas ya que todo padre desea que su bebé sea perfecto. Es una gran decepción el enterarse que tienen un hijo con discapacidad, independientemente del tipo de esta, ejemplo de ello es el Síndrome de Down y Parálisis Cerebral evidentes en el momento del nacimiento (Guevara, Ortega y Plancarte, 2001).

La respuesta de los padres al tener niños con capacidades diferentes está determinada por la manera en cómo fueron criados, su habilidad y experiencias para enfrentarse a los problemas, el tamaño de la familia, el lugar que ocupa el niño, el sexo, su nivel socioeconómico, nivel de estudios y la estabilidad de las relaciones familiares (Ortega, 2002).

La presencia de un niño con capacidades diferentes es un factor precipitante de una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y la culpabilidad mutua parecen ser procesos inevitables por los que pasan los miembros de la familia. Se realizó un estudio descriptivo con una familia del municipio de Tejupilco con el objetivo de analizar el impacto emocional, familiar, económico y social que genera el nacimiento de un niño con síndrome de Down. El objeto de estudio es una familia de tipo nuclear integrada por el padre de 62 años de edad, madre de 58 años y 2 hijos, primogénito de 35 y el segundo de 20 años. El hijo menor es quien presenta la condición de síndrome de Down. Se obtuvieron las conclusiones siguientes:

El mayor impacto emocional se presentó en la madre debido a que estuvo en contacto constante con la condición de su hijo. En cuanto al padre, emocionalmente la presión se presentó en cómo podría apoyar a su pareja en los primeros meses de vida de su hijo. Las expectativas del hijo mayor no fueron cubiertas sin embargo lo que le provocó ansiedad fue la falta de atención por parte de los padres.

En el ámbito familiar, la forma de vida cambió completamente ya que las responsabilidades fueron mayores para cada miembro de la familia. Quien recibió el mayor impacto económico fue el padre debido a que las condiciones en que se encontraba su hijo eran extremas y los gastos de igual forma. En el ámbito social el impacto generado fue más visible en el hijo mayor ya que las

expectativas que tenía hacia su hermano no fueron las que él esperaba y por tanto le fue difícil adaptarse a convivir con él.

Cada miembro de la familia reacciona de manera diferente ante la situación vivida y según sus capacidades es como se hace el proceso de aceptación de la condición del nuevo miembro de la familia. La dinámica cambia definitivamente y cada miembro adquiere una responsabilidad enorme sobre las actividades del hogar, sin embargo en este caso se toman de manera positiva y se adoptan roles que ayudan a superar la situación.

ABSTRACT

The arrival of a child or girl is a happy and pleasant familiar event, the expectations are numerous since every father wishes its baby to be perfect. It is a big disappointment finding out that they have a son with disability, independently of the type of this one, example of it is the Syndrome of Down and Cerebral Palsy clear at the moment of the birth (Guevara, Ortega and Plancarte, 2001).

On having had children with different capacities, the answer of the parents is determined by the way in how they were raised, its skill and experiences to face the problems, the family size, the place that there occupies the child, the sex, its socioeconomic level, level of studies and the stability of the familiar relations (Ortega, 2002).

The presence of a child with different capacities is a factor precipitante of an important source of conflict, in which the imputation of the origin and the mutual guilt seem to be inevitable processes for which the members of the family happen. A descriptive study was realized with a family of the municipality of Tejupilco with the target to analyze the emotional, familiar, economic and social impact that generates the birth of a child with Down syndrome. The study object is a family of nuclear type integrated by the 62-year-old father of age, 58-year-old mother and 2 children, first-born of 35 and the second one of 20 years. The younger son is who presents the condition of syndrome of Down. The following conclusions were obtained:

The biggest emotional impact appeared in the mother because it was in constant contact subject to its son. As for the father, emotionally the pressure appeared in how it might support its couple in the first months of life of its son. The expectations of the elder son were not covered nevertheless what provoked him anxiety was the absence of attention on the part of the parents. In the familiar ambience, the form of life changed completely since the responsibilities were major for every member of the family. The one who received the biggest economic impact was the father because the conditions in which its son was were extreme and the of the same form expenses. In the social ambience the generated impact was more visible in the elder son since the expectations that it had towards its brother were not for those that he was waiting and therefore it was difficult to adapt itself to coexist with him to him.

Every member of the family reacts in a different way to the real situation and according to its capacities it is as there is done the process of acceptance of the condition of the new member of the family. The dynamics changes definitely and every member acquires an enormous responsibility on the activities of the hearth, nevertheless in this case there take in a positive way and are adopted rolls that help to overcome the situation.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Down, familia, impacto social, económico, emocional y familiar.
CLASIFICACIÓN [12](#)

1. INTRODUCCION

La discapacidad alude a la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS 2001, citado por Durán 2011).

El síndrome de Down es una discapacidad con una condición congénita caracterizada por retraso mental y varios tipos de malformaciones asociadas, que afecta aproximadamente a uno de cada 800 recién nacidos de ambos sexos, de todas las etnias y estratos sociales (Capone 2001, citado por Castro 2007). El responsable de este síndrome es un cromosoma 21 de sobra en todas las células de la persona afectada y por este motivo también se le conoce como trisomía 21.

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down genera en los padres una serie de actitudes negativas de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles. A partir de estos cambios y de sus implicaciones sociales, educativas y familiares, la posibilidad de que los padres empiecen a cuestionarse sobre el ejercicio de su paternidad con niños cuyas características son especiales se incrementa, pues en ningún momento fue parte de sus expectativas (Sprenge, Gardiner, en Sarmiento, 1985).

La condición diferente de un miembro de la familia como lo es el Síndrome de Down plantea otras exigencias a la familia. Existen muchas dificultades para conocer la compleja interrelación que existe dentro de la familia. Ciertamente, la afección determina en parte el alcance de las nuevas exigencias, pero las exigencias que soporta la familia dependen también del grado de afección, el pronóstico, el alcance de los tratamientos en el hogar, la inversión de tiempo y dinero, y la intensidad del dolor. Sin embargo, la condición produce un efecto sobre la familia y la reacción de la familia tiene consecuencias en la enfermedad (Duarte, 2011).

2. LA FAMILIA DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Cada familia es única, como distintos son sus miembros, con diferentes modos de pensar y de sentir, sin embargo, una de las problemáticas por las que atraviesa el grupo, tiene que ver con el fortalecimiento de la capacidad de la familia para atender sus propias necesidades, el equilibrio entre el trabajo y las responsabilidades familiares y sobre todo la condición en la que se encuentra la familia, en este caso con un miembro con síndrome de Down.

Durante su ciclo vital, toda familia enfrenta momentos de tensión que demandan adaptación por parte del sistema (Powel y Ahrenhold, 1985). El diagnóstico de una condición diferente puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios tan importantes en el seno de la familia como la salida de uno de los padres porque, al igual que cualquier otra condición diferente, como la esquizofrenia o la epilepsia, el síndrome de Down es un factor de estrés que hace que el sistema familiar cambie su estructura para mantenerse.

Durante décadas el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down genera inexorablemente en los padres una serie de actitudes negativas, así como múltiples efectos disfuncionales entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles. A partir de estos cambios y de sus implicaciones sociales, educativas y familiares, la posibilidad de que los padres empiecen a cuestionarse sobre el ejercicio de su paternidad con niños cuyas características son especiales se incrementa, pues en ningún momento fue parte de sus expectativas (Sprenge, Gardiner, citado por Arraz, 2003).

La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar. (Glarp 1982, citado por Vallejo, 2001).

Ciertamente, las reacciones de los padres ante este hecho y el significado que para ellos tiene la discapacidad guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir. Entre los años 1820 y 1910 la culpa moral a cerca de la discapacidad recaía sobre los padres.

Más tarde (1920-1980), se asumió una conexión intrínseca entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar (también los hermanos eran considerados desajustados o desadaptados); es decir, era la discapacidad en sí misma la que dañaba inevitablemente a las familias, etiquetándolas como familias patológicas (Dykens, 2006).

Dentro de la familia, el nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down valorizados socialmente como individuo anormal, inferior, diferente, etcétera, es considerado un momento de ruptura donde surge una separación física entre padres e hijos (el efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño está enfermo o disminuido), la constante preocupación por parte de los padres sobre “el qué dirán”, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños con Síndrome de Down (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2010).

Existe la presencia de ciertas cargas económicas, físicas y emocionales que la discapacidad genera en las familias. El reto diario que dichas cargas implican provoca en los padres un mayor desgaste y fragilidad, hasta el punto de ser identificados socialmente como diferentes del resto de padres por las ayudas extra que pueden necesitar para asumir sus roles. Generalmente, quien se encuentra a cargo del miembro de la familia con Síndrome de Down, en la mayoría de los casos es la madre, ésta es quien asume las responsabilidades del hogar, del cuidado y seguimiento del proceso de rehabilitación del niño con Síndrome de Down (Russell 2003, citado por Peralta y Arellano, 2008).

En estas familias se crea una “fuerte tensión entre el ser y el deber ser”, ya que el varón debe, necesariamente, reflexionar a fondo acerca de la situación particular de su hijo, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismo. Esto provoca que la percepción que tiene del niño, de sus necesidades y de su forma de vida se modifique, que comience a ser cuestionada por las normas establecidas por una sociedad (Jansen y Streit, 1995).

La incidencia de las separaciones matrimoniales y la falta de armonía familiar son más altas en las familias con niños con discapacidad. Sin embargo, la mayoría de los matrimonios en estas condiciones permanecen intactos; la separación y la falta de armonía son más probables cuando ha habido dificultades matrimoniales anteriores (Davis, 1994).

Pueshel (1991) destaca que la mayoría de las personas necesitan un periodo largo para volver a sentirse de modo normal y entrar en contacto de nuevo con su rutina diaria. Tal vez nunca desaparezcan por completo los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos pueden recibir de esta experiencia resultados benéficos al notar que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad acerca de lo verdaderamente importante. En ocasiones, una experiencia demoledora como ésta puede reforzar y unir a una familia.

Lomas (1998) comenta que el hecho de que los padres se sientan responsables de que su hijo esté en desventaja ocasiona que la cólera, la culpa y el desaliento sean racionalizados y disfrazados, lo cual provoca una dedicación total a ese niño, tanto que apenas les resta algo para ofrecer a los otros miembros de la familia.

3. METODO

La investigación realizada es de tipo cualitativo ya que permite describir las condiciones en que se encuentra la familia ante el nacimiento de un miembro con síndrome de Down. Las técnicas utilizadas fueron la entrevista abierta y observación aplicadas a una familia de cuatro integrantes, padre de 62 años de edad, madre de 58 y dos hijos, primogénito de 35 años y el segundo de 20 años. El hijo menor es quien presenta la condición de síndrome de Down. Las técnicas utilizadas fueron la observación y entrevista, en el primer caso se observó la dinámica familiar, las actitudes de cada integrante, mientras que en el segundo se utilizó la entrevista inicial y profunda donde se abordaron preguntas abiertas y cerradas según el caso. Posteriormente se estudiaron las

entrevistas y en conjunto con las observaciones se realizó un análisis y se describió donde se presentó mayor impacto y que cambios se tuvieron en la dinámica familiar así como las repercusiones presentadas.

4. RESULTADOS

A partir de las observaciones diagnósticas con los sujetos de estudio y la aplicación de las entrevistas a cada uno de los miembros de la familia, se obtuvieron los siguientes resultados.

En cuanto a la situación emocional familiar antes del nacimiento del bebé se observa que durante el embarazo, los padres generan ideales sobre el futuro hijo, tales como las condiciones en que se va a desarrollar, que se le va a enseñar, cuáles serán sus aptitudes y actitudes, quienes serán sus amigos, hasta donde será capaz de llegar y sobre todo que características físicas poseerá.

Coincidiendo con Aramayo (1996), antes del nacimiento de los hijos, los padres elaboran una representación mental del hijo que desean combinando atributos de su pareja y de sí mismos. Se hacen una idea del tipo de niño que se espera, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo.

Además de los padres, también los hijos mayores elaboran una idea de cómo será su próximo hermano y que harán con él, las condiciones en que se dará la relación entre ellos, la protección y enseñanza que le brindarían a su hermano. Se consideran como un modelo a seguir por el nuevo bebé.

A nivel emocional el mayor impacto se presentó en la madre, la cual estuvo en contacto constante con la condición de su hijo, viviendo la situación biológica dolorosa del niño constantemente, ya que ella era quien estaba al tanto de los cuidados del bebé.

Al saber las condiciones del bebé la madre solo busca consuelo inmediato en hacer oración y pedir por la vida de su hijo, mientras que el padre estaba pasando por un episodio de ansiedad y desconocimiento debido a la falta de información acerca de la condición de su hijo. Él le presta mayor atención a la condición de su esposa, por un momento se olvida de la condición del bebé y se enfrenta al dilema de cómo tratar a su esposa y en cómo apoyarla.

La dinámica familiar cambió totalmente debido a que cada miembro tuvo que adquirir una responsabilidad ya sea en el hogar o fuera de este para poder obtener un beneficio monetario ya que las necesidades del nuevo integrante de la familia generaban muchos gastos.

En cuanto a las relaciones sociales, quien más resultado afectado fue el hijo mayor ya que las expectativas más significativas sobre el bebé era la posibilidad de mostrarlo a sus amigos, por tanto al conocer a su hermano apareció cierta resistencia a convivir con él por la condición en la que estaba.

Además de la ansiedad presentada por el temor al rechazo de las amistades, persistían los celos por motivo de la falta de atención por parte de la madre hacia él ya que el nuevo bebé necesitaba de cuidados las 24 horas del día. Sin embargo esa necesidad fue cubierta por la abuela paterna quien estaba al tanto de las necesidades del hijo mayor.

El ser humano tiene la habilidad de enfocar la atención consciente a lo que realmente interesa. En la persona que está funcionando bien, la conciencia tiende a ser algo reflexivo pero en donde existe mal funcionamiento la conciencia es equivocada y destructiva, por lo tanto sus expectativas no son alcanzadas y su crecimiento y actualización se trunca (Rogers, 1964).

En este caso se tomó de manera positiva ya que sufrió un proceso de aceptación de la condición en que se vivía y su actualización siguió en crecimiento. Debido a la atención enfocada al nuevo bebé las condiciones familiares cambiaron y personas cercanas prestaron ayuda a la familia, el apoyo recibido por la abuela paterna en el cuidado y atención del hijo mayor influyó para que este aceptara con mayor facilidad y en menor tiempo la condición de su hermano.

En caso de la madre las relaciones sociales fueron suprimidas ya que tenía que estar atenta a su hijo dentro de casa, sin embargo no causo tanto impacto como lo fue en el área emocional donde decayó por no haber sido cumplidas las expectativas del hijo sano.

5. CONCLUSIONES

- El mayor impacto emocional se presentó en la madre debido a que estuvo en contacto constante con la condición de su hijo, viviendo la situación bilógica dolorosa del niño constantemente, ya que ella era quien estaba al tanto de los cuidados del bebé. En cuanto al padre, emocionalmente la presión se presentó en cómo podría apoyar a su pareja en los primeros meses de vida de su hijo. Las expectativas del hijo mayor no fueron cubiertas sin embargo lo que le provoco ansiedad fue la falta de atención por parte de los padres.
- En el ámbito familiar, el modo de vida cambio completamente ya que las responsabilidades fueron mayores para cada miembro de la familia, sin embargo las condiciones de comunicación y afectivas lograron que cada miembro iniciara con el proceso de aceptación de la condición del nuevo miembro.
- Quien recibió el mayor impacto económico fue el padre debido a que las condiciones en que se encontraba su hijo eran extremas y los gastos de igual forma. El padre tuvo que buscar un nuevo trabajo que le diera la oportunidad de atender a su familia y además de llevar la cantidad monetaria a casa para cubrir todas las necesidades.
- En el ámbito social el impacto generado fue más visible en el hijo mayor ya que las expectativas que tenía hacia su hermano no fueron las que él esperaba y por tanto le fue difícil adaptarse a convivir con él y sobre todo a mostrar a su hermano a los amigos cercanos.
- Cada miembro de la familia reacciona de manera diferente ante la situación vivida y según sus capacidades es como se hace el proceso de aceptación de la condición del nuevo miembro de la familia. La dinámica cambia definitivamente y cada miembro adquiere una responsabilidad enorme sobre las actividades del hogar, sin embargo en este caso se toman de manera positiva y se adoptan roles que ayudan a superar la situación.

6. SUGERENCIAS

- Es necesario que las familias que tienen riesgo de tener un miembro con síndrome de Down sean asesoradas sobre la condición del bebé para que el impacto sea en menor intensidad.
- Realizar talleres para futuros padres en caso de presentar problemas de ese tipo, donde ya se tiene un antecedente o existe riesgo de que su futuro bebé nazca con síndrome de Down.
- Dar a conocer en las instituciones de salud las causas que propician el síndrome de Down.
- Dar una explicación detallada sobre las condiciones del nuevo hijo y tratar de ser empáticos con la situación, en el caso de las familias que sorpresivamente se enteran de la condición hasta el momento del nacimiento.
- Dar asesoría o terapia a los padres y hermanos sobre cómo superar la situación.
- Brindar la información necesaria a cerca de los lugares, instituciones, fundaciones de apoyo tanto para los familiares del niño con síndrome de Down como para el desarrollo de sí mismo.

- En la presente investigación se busca que los padres de familia que tienen un hijo con síndrome de Down, busquen integrarlo a la vida laboral.
- Informar a los padres y demás familiares de niños con síndrome de Down sobre las habilidades que puede adquirir su hijo para que sean vistos como personas competentes y útiles para la sociedad.
- Apoyar a los padres con terapia o talleres sobre cómo aumentar el desarrollo emocional de su hijo con síndrome de Down.
- Realizar campañas de concientización sobre las cualidades de los niños con síndrome de Down utilizando todos los medios de comunicación posibles.

7. REFERENCIAS

- Arraz, P. (2003). Reseña de “Niños y jóvenes con Síndrome de Down”. Revista interuniversitaria de formación de profesorado, vol. 17, núm. 1, Universidad de Zaragoza, España.
- Baena, M. (2013). “El valor de la discapacidad desde la perspectiva de un padre”. Revista Cuadernos de Bioética, vol. XXIV, núm. 3, pp. 501 – 504, Asociación Española de Bioética y Ética Médica, Murcia España.
- Castro, V. (2007). “El síndrome de Down en el siglo XXI”. Vol. 5, Núm. 11, Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Córdoba A, Gómez B, Verdugo A. (2008). “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo”. Revista Universitas Psychologica, vol. 7, núm. 002, pp. 369-383, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá Colombia.
- Duarte, B. (2011). “Estilos y Estrategias de afrontamiento familiar frente a adolescentes en condición de paraplejía”. Tesis. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Santiago.
- Duran, E. (2011). “Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a”. Universidad Central de Venezuela Facultad de Humanidades y Educación. Caracas, Venezuela.
- Ortega S, Torres V, Reyes L, Garrido G. (2010). “Paternidad: niños con discapacidad”. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 12, núm. 1, pp. 135-155, Universidad Intercontinental, Distrito Federal, México.
- Peralta L, Arellano T. (2008). “Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación”. Revista Electronic Journal of Research in Educational Psychology, vol. 8, núm. 22, pp. 1339-1362, Universidad de Almería España.
- Rogers, R. (1964). “El proceso de convertirse en persona”. 1° ed. Ed. Paidós. México, DF.
- Vallejo M. (2001). “Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad”. Ed. ALIFISAN. Corporación Universitaria Rémington.