



FAMILIAS, DISCAPACIDAD, SINDROME DE DOWN, EXPERIENCIAS, SENTIMIENTOS A PARTIR DE LA NOTICIA

RESUMEN

Este informe de investigación descriptiva cualitativa fenomenológica, permite identificar los sentimientos y las reacciones del padre y/o de la madre cuando reciben la noticia del nacimiento de su hijo con síndrome de Down y las diversas expresiones que para el afrontamiento de la situación, efectuado a través de entrevistas semi estructuradas a dos madres de niños de uno y dos años respectivamente, una tercera entrevista a una pareja -padre y madre- de una adolescente de 15 años.

El estudio revela que la situación de las personas con Síndrome de Down, en nuestro medio, es de “estigma y discriminación” situación que vincula a las familias sobre todo a las madres y/o padres, desde que reciben la noticia a situaciones de dolor, incertidumbre, temor e inseguridad en el futuro. Ligada a ello están la atención profesional deshumanizada, de mala calidad en los servicios públicos y privados, el uso de una comunicación no asertiva, que impacta en la dinámica de relaciones roles y funcionamiento familiar, quienes a partir de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down ingresan en un estado de emergencia para asumir esta nueva situación e implica nuevos sentimientos y reacciones. Estas circunstancias llevan a las familias a la búsqueda de acciones para evitar o enfrentar el maltrato institucional y social, elementos que considero que se basan en las experiencias individuales locales y que pueden posibilitar intervenciones ajustadas a la realidad y cotidianidad de nuestro medio.

Palabras claves: familia, discapacidad, síndrome de Down, sentimientos y reacciones.



FAMILIES, DISABILITY, DOWN SYNDROME, EXPERIENCES AND FEELINGS IN FRONT OF THE NEWS

ABSTRACT

This is a report of a phenomenological qualitative descriptive research. Through this study it is possible to identify the parent's responses and feelings when they realize they will deliver a Down syndrome child. It has been assessed by the application of a semi structured interview in two mothers of children one and two years old respectively. A third interview was applied to a couple who are parents of a 15 years old child.

The results show the real situation of the Down syndrome people in our environment. The Down syndrome people are discriminated and stigmatized. In front of this reality as soon as the parents receive the news; they will feel doubt, scare, insecurity, hurt when thinking about the future. In the other hand there are a variety of confounding factors such as the dehumanized professional care, poor quality of public and private services, non assertive communication which affects the activities and roles inside the families. When the families are aware a Down syndrome child will be born they assume an emergency status. This status leads the apparition of new feelings and responses. As a consequence, the families will look for new behaviors in order to avoid and face the institutional and social mistreatment. In my personal opinion these elements based on local individual experiences can allow interventions culturally appropriated.

Key words: family, disability, Down syndrome, feelings and responses



INDICE

CAPÍTULO I REFERENTE TEÓRICO

1.1.	Planteamiento del tema a investigar	11
1.2.	Exposición de motivos	15
1.2.1.	Justificación del estudio	15
1.3.	Posicionamiento y elementos teóricos básicos que orientan el estudio	17
1.3.1.	Posicionamiento	17
1.3.2.	Síndrome de Down	19
1.3.3.	Personas con discapacidad	20
1.3.3.1.	La familia bajo la perspectiva de la teoría sistémica	20
1.3.4.	Los sentimientos y las reacciones	20
1.3.4.1	La familia y crisis: discapacidad, trastornos del desarrollo situaciones crónicas que afectan la dinámica social y familiar	25
1.3.5.	La comunicación: palabras, gestos, negociación, acuerdos, desacuerdos	28
1.3.6.	Apoyos para la Intervención a las personas con discapacidad y sus familias	29
1.4.	Presunción, suposición (hipótesis)	33
1.5.	Propósitos del estudio	33
1.5.1.	Objetivo General	33
1.5.2.	Objetivos Específicos	33

CAPÍTULO II METODOLOGÍA

2.1.	Diseño	35
2.2.	Categorías conceptuales	35
2.3.	Quienes generosamente compartieron sus vivencias	38
2.3.1.	Selección de informantes	38
2.4.	Procedimientos, instructivos y técnicas para la recolección de	40



	la información. Aspectos éticos	
2.5.	Proceso de análisis de la información	41

CAPÍTULO III

CONSTRUCCIÓN TEÓRICA A PARTIR DE LOS DATOS

3.1.	Descripción del proceso para el relato teórico, presentación de categorías, hallazgos e informe	45
3.2.	Contextualización de las entrevistas	47
3.3.	Resultados, hallazgos	49
3.3.1.	El significado cultural: estigma y discriminación	49
3.3.2.	Los sentimientos y reacciones frente a la noticia del nacimiento	57
3.3.2.1.	Los sentimientos	58
3.3.2.2.	Las reacciones	63
3.4.	La noticia: la comunicación por parte del personal de salud y otros	69
3.5.	Las expresiones de la familia frente a la noticia	82
3.6.	Comprobación de las presunciones del estudio	89
3.7.	Los sentimientos del investigador y el compromiso	94

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4..	Conclusiones	95
5.	Recomendaciones	96
	Referencias Bibliográficas	97
	Anexos	101



UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

MAESTRIA EN INTERVENCION PSICOSOCIAL FAMILIAR

**“FAMILIAS, DISCAPACIDAD, SINDROME DE DOWN, EXPERIENCIAS,
SENTIMIENTOS A PARTIR DE LA NOTICIA”**

**Tesis previa
a la obtención del Título de
Magister en Intervención
Psicosocial Familiar**

AUTOR: Dr. Carlos Almeida Delgado

DIRECTORA: Mg. Carmen Pazán Torres

CUENCA-ECUADOR

2010



DEDICATORIA

A los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down, a sus madres y padres que compartieron sus versiones, sentimientos y reacciones y que posibilitaron conocer de cerca su realidad.

A quienes en el anonimato contribuyeron a la concreción de esta investigación

Carlos Almeida Delgado



AGRADECIMIENTO

A la Facultad de Jurisprudencia Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad de Cuenca por la oportunidad de ampliar mis horizontes y formación.

A quienes hacen el CEDIN DOWN y que diariamente hacen posible crear mejores condiciones para que estas personas puedan desarrollar mayores capacidades y así puedan ser incluidos y cambiar los imaginarios sociales.

A los docentes, al Dr. Jorge Morales Decano de la Facultad, al Director de la Maestría Dr. José Montalvo y de manera especial a mi directora de tesis, Mg. Carmen Pazán, por su paciencia y guía.



RESPONSABILIDAD

Como autor de la tesis me hago responsable en forma exclusiva por el contenido y las expresiones de este trabajo de investigación.

Carlos Almeida



INTRODUCCIÓN

El tener un hijo o hija con síndrome de Down conlleva a la vivencia de una serie de sentimientos y de experiencias cotidianas especiales que tal vez nadie los pueda entender, sino existe una aproximación a esa realidad.

Los hechos actuales motivados por el Vicepresidente de la República, Lenin Moreno, han contribuido a abrir la puerta para que se vea el interior del mundo de las discapacidades, sin embargo se requiere de acciones que lleven a explorar el significado cultural que la población tiene sobre las personas con síndrome de Down para generar en la población actitudes que permitan mejorar la calidad de atención en los servicios de salud, educación y de atención especial.

Este estudio, insertado en el Programa de “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.”¹-, hace una aproximación cualitativa a los padres para indagar el significado cultural, los sentimientos y reacciones frente al nacimiento de un hijo o hija con síndrome de Down, como se expresan y como lo afrontan. Es una nueva mirada de esta realidad que aporta elementos para un mejor apoyo a las familias, para la planificación de acciones más ajustadas a las necesidades de los padres y de los hijos e hijas con Síndrome de Down en la Ciudad de Cuenca.

El informe de la investigación está organizado en 3 capítulos; en el primer capítulo el planteamiento del problema, la justificación y motivación personal,

¹ Universidad de Cuenca-DIUC Medicina, Programa para el "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."



el posicionamiento y los elementos teóricos básicos, que orientan la investigación, la presunción (hipótesis) y los objetivos del estudio.

En el segundo capítulo la metodología: el diseño, las categorías conceptuales, muestra y selección de casos; técnicas e instrumentos para la recolección, aspectos éticos y el proceso de análisis de la información.

En el tercer capítulo el cuerpo teórico construido a partir del análisis, terminando con conclusiones y recomendaciones.



CAPÍTULO I

REFERENTE TEÓRICO

1.1. PLANTEAMIENTO DEL TEMA A INVESTIGAR

¿Cuáles son los sentimientos y reacciones de las madres y padres frente a la noticia del nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down?

Las personas con síndrome de Dow, desde el punto de vista biológico, son portadoras de una alteración cromosómica en el par 21 (trisomomía o mosaicismo), con características propias fenotípicas, déficit cognitivo y malformaciones múltiples. Estas características hacen que las personas con síndrome de Down tengan discapacidad de diferente nivel para la realización de las actividades de la vida diaria. El nivel de discapacidad del síndrome de Down depende de las características individuales (comorbilidad o no), de la atención profesional interdisciplinaria y del apoyo que le brinde la familia y la comunidad (1, 2, 3).

Las personas con síndrome de Down, son sujetos de derechos y su situación está garantizada en la Constitución Ecuatoriana del 2008 (artículos 26-28, 47-66), en el Código de la Niñez de la Adolescencia (artículos 28, 29 y 55) y en otras normas. Los derechos y protección que les corresponden de acuerdo a las leyes se resumen: Aceptación plena con sus debilidades y fortalezas; atención interdisciplinaria en diagnóstico e intervención con calidad y calidez – inclusión para el desarrollo hasta el máximo de sus potencialidades, 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 (4, 5).

Aunque no hay datos específicos en el Ecuador para las personas con síndrome de Down, el Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador



(CONADIS), informa los siguientes datos estadísticos que dan cuenta de la realidad de las personas con discapacidad (6):

- En este país el 50% de las personas con discapacidad están en el quintil 1 y 2 de pobreza.
- Los padres no reciben la noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down por parte del profesional de salud de manera asertiva (cálida y sincera). El 45% de las familias indican sentirse insatisfechos con la comunicación en los servicios de salud.
- Las familias no son dirigidas ni incorporadas a un sistema de atención temprana que garantice una buena calidad de atención interprofesional para la optimización del desarrollo hacia una vida digna. Solo entre el 10 y el 30% de las personas con discapacidad alcanzan un servicio pero no todas las terapias que requieren, esto hace que el 86% solicite servicios relacionados con discapacidades.
- El 74% de la población con limitación grave no tiene las ayudas técnicas para desarrollar las habilidades adaptativas de escuchar, hablar, movilizarse y otras.
- Los estigmas y la discriminación en los servicios de educación (no les integran ni les incluyen), de salud (no hay programas con suficiente cobertura). El 9% de aquellos entre 5 y 9 años terminó la escuela. El 10.3% con discapacidades graves asistió a una escuela especial.
- La población con discapacidad está confinada en sus casas sin ningún plan de intervención. No se integran ni se incluyen porque solo entre el 5% y el 30% participan en alguna actividad social, religiosa o de asociación.
- El 70% de la población con discapacidad indica tener un trato diferente a los demás cuando se requiere tener las mismas oportunidades (6).

A pesar de existir la doctrina de protección especial e integral, las personas con discapacidades son objeto de caridad pública. La visión de derechos y equidad, aunque existe teóricamente, aún tiene un largo camino para posicionarse (7).



Como reflejan los datos estadísticos, las familias con niños y niñas con síndrome de Down comparten esta sociedad excluyente e históricamente maltratante. Una sociedad con inequidades, rutinas, que conducen a comportamientos deshumanizantes. En la cotidianidad las tradiciones, hábitos, usos y costumbres se sustentan y reproducen inequidades, violan derechos. Los lugares donde se da atención médica y social parecieran funcionar sin calidad y calidez porque se presta el servicio de manera rutinaria. A esto se suma, la demanda mayor frente a la oferta de servicios, se requiere de tiempo y esfuerzo para obtener turnos en los servicios públicos.

Frente a esta realidad: ¿Quiénes se ponen en los “zapatos del otro” o asumen el dolor del otro como influyente en el afecto de los demás?

Diferencias de género son parte del contexto cultural en donde se desarrollan y viven las familias, lo que conduce a determinar roles y funciones que sobrecargan a las mujeres como la principal responsable para afrontar una situación discapacitante (8), y por otro lado, la religiosidad es un factor preponderante para culpabilizar o desculpabilizar de las situaciones o circunstancias por las que pasan las personas.

Las madres y padres se preparan para que en el embarazo y en el parto cualquier riesgo no cause lo inesperado o inapropiado y se pueda tener el nacimiento de un ser “sano y completo”. Generalmente, las personas no se preparan para recibir un hijo o hija con discapacidad, síndrome de Down, por eso quienes reciben la noticia: progenitores, tíos, abuelos, hermanos o amigos tienen reacciones de acuerdo a sus antecedentes históricos, a la dinámica familiar, al contexto social y circunstancias que los rodean. Indudablemente la noticia lleva a cambios importantes en la vida de las personas.



El nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down implica aceptar una condición crónica en la que “la familia tendrá que visualizar en toda su vida cotidiana las repercusiones en la estabilidad emocional, la energía y los recursos económicos que se requieren. La presencia de una persona con discapacidad estanca a la familia dentro de sus ciclos o por lo menos hace que algunos de sus ciclos se alarguen más allá de lo “normal” (9).

Un estudio cualitativo realizado por un equipo de investigadores dirigido por el Dr. Gillian King, en Londres en junio del 2006, denominado “Cambios en los sistemas de convicciones, valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down”, recogió las opiniones libremente expresadas en grupos por parte de 19 personas altamente comprometidas con la discapacidad (15 padres y 4 profesionales). Los temas expuestos indicaron que *criar a un hijo con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a reanalizar sus sistemas de creencias y valores. Se llega a conseguir un sentido de coherencia y de control a través del cambio en su visión del mundo, sus valores y prioridades, de modo que piensan de modo diferente sobre el niño, su papel como padres y el papel de la familia. Con el tiempo se asumen adaptaciones positivas, y se aprecian las contribuciones positivas que los hijos con discapacidad hacen a la familia y a la sociedad en su conjunto. Las experiencias de los padres resaltan la importancia de la esperanza y de discernir las posibilidades futuras (10).*

Otro estudio cualitativo y cuantitativo que se realizó en el municipio Mella de la provincia Santiago de Cuba desde julio de 2007 hasta abril de 2008 en 276 padres de niños con discapacidad menores de 15 años y en 136 profesionales para identificar los factores que afectan la calidad de la atención de los servicios de salud a niños discapacitados, y a partir de su identificación diseñar y aplicar acciones para contrarrestarlos. Los resultados cualitativos constatan la presencia de factores fundamentalmente subjetivos, los que se agruparon en 2 categorías: la falta de información sobre el tema de la discapacidad infantil y la falta de organización. Luego de los resultados



del estudio se implementaron las siguientes acciones: la creación de una escuela para padres de niños con discapacidad, la aplicación de un curso de capacitación sobre atención integral al niño discapacitado, la confección de una multimedia y la creación de una consulta municipal para la atención temprana (11).

1.2. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:

1.2.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

... de bebes a niños y niñas grandes

La motivación de esta investigación se inicia hace mucho. En mi niñez cerca de mi casa vivía una familia que tenía 2 miembros con síndrome de Down, yo observaba como sus padres trataban de involucrarles en las actividades y en los espacios cotidianos pero quienes estaban a su alrededor o los transeúntes imitaban en forma burlesca los gestos, los movimientos, las formas de hablar.

Luego en mi lugar del trabajo, -área de desarrollo infantil del ex INNFA- (Instituto Nacional del Niño y la Familia) recorrí muchos sectores del Azuay, Cañar, Loja, Morona, Zamora, El Oro e incluso Guayas identificando que a las personas con discapacidad se les oculta; que no existen en los sectores rurales redes sociales y servicios de apoyo para las familias, e incluso muchas veces al no tener donde y con quien dejarles los encierran o los amarran.

Las personas con Down, son también “el pretexto” para campañas de reinas, siempre están en la boca de ellas para referirse sobre cuál será el objetivo de su reinado y tal vez sensibleramente lo piensen, sin embargo más allá de las sesiones de fotos, en la práctica es poco lo que se hace.



Se redondea esta motivación cuando conocí a *Víctor Hugo* y a su madre Miriam, quien tuvo 5 hijas mujeres y 2 varones uno de ellos Víctor, joven con síndrome de Down. Miriam en sus expresiones muy lacónica y triste solía recordar, lo duro que había sido saber su circunstancia y lo difícil que había sido criarlo, junto con sus otros hijos/as.

Al fallecer los padres de Víctor Hugo (padre y madre en un lapso de 2 meses de diferencia), pasa a vivir al seno de mi familia, esto me involucra más en un mundo donde la sensibilidad aflora todo el tiempo. Vivir con “Vitugo” me ha significado compartir con un ser lento dulce y tierno, para acompañarlo cotidianamente en el aprendizaje de las actividades de la vida diaria como bañarse, vestirse, hablar. Cuando Vitugo viene a vivir con nosotros tenía 27 años. Han pasado 12 años y ahora él tiene 39, y me ha tocado apoyarlo para que deje de ser un bebé y se convierta primero en “*un niño grande*” y luego en un “*joven*”, como él mismo lo dice.

Vivir con Vitugo, ha significado la posibilidad de compartir con otros padres de hijos o hijas con síndrome de Down y otras discapacidades, observarlos, escucharlos e intentar comprenderlos en sus luchas cotidianas derivadas de problemas, que se inician en las concepciones culturales sobre la discapacidad, en la falta de apoyos necesarios desde el Estado (salud, educación), la no integración, la exclusión, el estigma, y la burla.

Compartir con estas familias ha implicado escuchar las vivencias de una realidad que no ha sido fácil asumirla y que, dependiendo de las características individuales y de las redes familiares-sociales han apoyado al desarrollo de capacidades para afrontar el maltrato institucional, social y familiar.

Así mismo, esta convivencia con padres e hijos-hijas con síndrome de Down ha despertado una serie de incógnitas como: ¿Qué realmente sienten, cuáles son las reacciones de las madres y de los padres al recibir la noticia



del nacimiento de este niño o niña? ¿Cómo impacta la presencia de este ser en la dinámica familiar (roles, funciones)? ¿Cómo las tradiciones, hábitos, usos y costumbres sustentan concepciones y acciones sociales de inequidad que violan derechos garantizados en diversas leyes: Constitución, Ley de Defensa del Consumidor, Código de Salud, Código de la Niñez y Adolescencia (CNA) y otros cuerpos legales? ¿Cómo impacta en el sistema familiar, la forma de recibir la noticia por parte del personal de salud y el tipo de atención que reciben, en el momento del nacimiento?

El estudio tiene relevancia porque a través de la indagación de las experiencias subjetivas e identificación de los sentimientos de las familias a nivel local, se podrá aportar: para la mejora de programas de intervención, sensibilización de los profesionales para cambios en la comunicación, sensibilización para la exigibilidad de los derechos de las familias a una atención integral y de mejor calidad, la motivación para desarrollar competencias profesionales que consideren el afecto, la diversidad y la solidaridad en la propuesta de postgrado, parte del programa de “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”, finalmente el reconocimiento de esta realidad en la intervención permitirá mejores condiciones de participación de las personas con síndrome de Down y sus familias.

Los resultados serán difundidos, primero, a las familias con hijos e hijas con síndrome de Down, así como a todas las instituciones que trabajen con ellos y ellas. Se presentarán en foros de construcción de programas y políticas públicas y se publicarán en revistas científicas.

1.3. POSICIONAMIENTO Y ELEMENTOS TEÓRICOS BÁSICOS QUE ORIENTAN EL ESTUDIO



1.3.1. POSICIONAMIENTO

El acercamiento al entendimiento de las subjetividades y la práctica cotidiana en la red de relaciones, se puede realizar con los estudios cualitativos. La *Metodología cualitativa*², es el paradigma que pone énfasis en comprender el comportamiento humano, la intencionalidad de las acciones desde el lugar de la otra persona; considera a la comprensión o *Verstehen* (Max Weber, como una forma de empatía.

Para entender a las personas que reciben una noticia sobre el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, se debe tener un posicionamiento que, más allá de la visión teórico-metodológica, encuentre a la persona en su cotidianidad y en medio de las relaciones sistémicas en el círculo familiar, social.

El interaccionismo simbólico, representado por Cicourei (1974) y sus seguidores permite visualizar a las personas como actores sociales que asignan al mundo significados sociales y que surgen de la interacción. Para entender la conducta de un individuo se debe conocer cómo percibe la situación, los obstáculos y las alternativas para enfrentarse. El centro de análisis en el estudio está el mundo social visible, tal y como lo hacen y comprenden los actores vinculados al mismo, lo que significa un interés por el estudio de la interacción en sí misma y no solo como una expresión de las estructuras profundas de la sociedad (12).

Si bien podemos agrupar los elementos teóricos de dos en dos en consideración de su íntima relación entre síndrome de Down y personas con discapacidad, la familia bajo la perspectiva sistémica con los sentimientos y reacciones, la comunicación y apoyo para la intervención, con la finalidad de tener una conceptualización más específica y con el fin de realizar una mejor

² Corvelein J. Qualitative Research Seminar. Diapositivas para un Taller realizado en Cuenca en Octubre de 2009.



discriminación teórica, se plantea los siguientes elementos conceptuales para el desarrollo del estudio:

- Síndrome de Down.
- Personas con discapacidad.
- La familia bajo la perspectiva de la teoría sistémica.
- Los sentimientos y las reacciones.
- La comunicación y el apoyo del personal de salud: comunicación asertiva y no asertiva.
- Los apoyos para la intervención de las personas con discapacidad y sus familias.

1.3.2. SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down es una alteración cromosómica en el par 21 (trisomía, traslocación o mosaicismo) que por lo general se identifica en el nacimiento, tiene una incidencia a nivel mundial de 1/650 recién nacidos vivos.

Las manifestaciones clínicas características son: retardo mental (Coeficiente intelectual entre 25 y 70) que origina una discapacidad, dificultades motrices por la hipotonía, características físicas propias que hace que la gente les identifique con el nombre de “mongólicos”, baja talla.

Los niños o niñas con síndrome de Down pueden tener otras malformaciones congénitas (cardiopatías, alteraciones intestinales, óseas), alteraciones visuales y auditivas, hipotiroidismo, leucemia. Los varones afectados son casi siempre estériles y las mujeres presentan una fertilidad disminuida.

Las personas con síndrome de Down tienen cualidades como ser muy cariñosos, emprendedores con un buen potencial para aprender y colaborar dependiendo de las oportunidades que le brinde la familia y la comunidad en



los procesos de atención integral: educación, salud, afectividad, integración y otros.

El tiempo promedio de vida que anteriormente era entre 25 y 35 años hoy con el avance de la ciencia y la rápida atención, la vida media de estos seres se ha prolongado, existiendo personas que han vivido hasta los 60 años. Esta larga vida puede ser plena y llena de notables realizaciones, pudiendo ellos contribuir en forma significativa a sus comunidades (1, 2,3).

1.3.3. PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Según la OMS, las personas con discapacidad son aquellas que por una deficiencia, pérdida o anomalía de una función psicológica, fisiológica o anatómica, tienen limitaciones para la realización de las actividades de la vida diaria. Y llama minusvalía cuando a estas personas no se les ofrece los apoyos y las mismas oportunidades que a los demás, causando una situación de desventaja social que limita o impide que se desempeñen de acuerdo a su edad, sexo y contexto socio-cultural. Estas definiciones remarcan más las dificultades en el ser humano que las posee por eso hoy se intenta usar términos como lo indica el libro de “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud” (CIF). Los términos discapacidad y minusvalía son reemplazados por los de “limitación de la función” y “limitación de la participación”, respectivamente.

Estas últimas designaciones no solo observan las limitaciones de las personas que las padecen sino miran los apoyos familiares y comunitarios (salud, educación, de convivencia) que permiten a estas personas adaptarse mejor; entendiéndose por adaptación al “repertorio de habilidades conceptuales que han sido aprendidas por el ser humano para funcionar en su vida cotidiana”. El Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) define a la discapacidad como la limitación en la actividad y la restricción en la participación, originada por un trastorno que le afecta en forma permanente. (6, 13, 14).



1.3.4. LA FAMILIA BAJO LA PERSPECTIVA DE LA TEORÍA SISTÉMICA

El estudio se basó en la perspectiva que se viene desarrollando desde mediados del siglo XX conformada desde una base teórica y epistemológica sobre la *convivencia relacional*, que resalta el principio que las personas se influyen entre sí, construyendo redes humanas que permiten explicar, comprender y transformar las interacciones individuales y colectivas.

El posicionamiento sistémico-estructural, como parte de este cuerpo del conocimiento, concibe a la familia como “un sistema social en transformación” integrado por un grupo de personas, unidas emocionalmente y/o por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente como para haber desarrollado patrones de interacción e historias que justifican y explican tales patrones.

El sistema familiar se compone de dos clases de subsistemas: el primero se refiere a cada uno de los miembros y, el segundo es el subsistema de las relaciones. En el segundo subsistema, si se trata de una familia nuclear heterosexual y con descendencia, se identifican los siguientes: conyugal (esposo/esposa compañero/compañera); parental (madre y padre con la prole); fraternal o filial (hermanos/hermanas); extendida (abuelos/abuelas, y otros parientes); el subsistema de mujeres (las que integran la familia) y el subsistema de hombres (15). La familia puede ser nuclear, si está constituida por los padres y sus hijos, extendida, si en los subsistemas están los abuelos, tíos, primos u otros; expandida, si en el sistema se incluyen los hijos de un matrimonio anterior.

Las interacciones y los comportamientos de los subsistemas están gobernados por reglas implícitas de convivencia, de costumbres, de valores y de intercambios afectivos constantes y de expectativas.



El sistema familiar está dentro de un gran sistema que es la sociedad, el espacio cultural que determina los conocimientos, creencias y comportamientos grupales, familiares que construyen la subjetividad de los individuos y dirige sus acciones cargadas de sentidos simbólicos (16). El sistema familiar tiene funciones asignadas por la cultura (en donde la historia tiene fuerte influencia) y las necesidades de los tiempos actuales. Las funciones familiares asignan roles a los subsistemas individuales y de relaciones.

La influencia cultural e histórica (patriarcado: cultura grecolatina, cristianismo, modernidad; decadencia del patriarcado) en el sistema familiar se observa en (17):

- Los hombres empoderados pueden expresarse y participar públicamente, pueden tener doble moral porque a ellos se les permite todo incluso la infidelidad; son dueños de sus mujeres (madres, esposas, hijas). Las mujeres recargadas de tareas solo deben expresar sus sentimientos en su mundo privado (cultura grecolatina)
- Las mujeres deben ser puras y ejemplo para sus hijos, cargar la cruz hasta la muerte, anularse como personas porque desde que se casan los hijos y el esposo son lo más importante (cristiandad)
- El trabajo en casa de las mujeres no es remunerado y si no tienen trabajo externo son “mantenidas”. Los hombres son los jueces del hogar (modernidad).
- Aunque las mujeres trabajan, estudian, tienen mayor control de su sexualidad, pueden interactuar y expresarse públicamente, los hombres colaboran más en casa (decadencia del patriarcado) todavía el control público lo siguen teniendo los hombres y el imaginario social de lo anterior se mantiene porque las mujeres siguen recargadas de funciones, tareas en casa, administración económica, cuidado de los hijos.



Sin embargo, en las últimas décadas las luchas femeninas y los cambios sociales han modificado concepciones para establecer mayor equidad, nuevas funciones y roles, pero estos cambios dependen de la evolución de cada sociedad, familia e individuo; por eso es que se puede encontrar diversas actitudes, comportamientos relacionados con la moralidad y la cultura.

La familia como microsistema dentro del sistema social tiene funciones que poseen metas diferentes:

- La primera, la protección psicosocial de sus miembros.
- La segunda, la acomodación a los cambios y la transmisión de nuevas funciones (16).

Para la consecución de la primera meta, la familia debe cumplir funciones como las de ser trasmisora de valores éticos-culturales, de desarrollar en sus integrantes la afectividad, la educación formal e informal, de construir los límites generacionales (Ferrari y Kaloustrian), de fortalecer la identidad en el proceso de socialización para lo cual la familia debe considerar en su proceso de maduración sistémica tres ejes de crecimiento y desarrollo: el horizontal (la familia en su totalidad), el vertical (de todos y cada uno), el contextual (contexto donde se desarrolla la familia). Por esto la familia constituye un espacio de vivencias de primer orden en donde se favorece una sana personalidad o bien, la instauración de sus trastornos emocionales.

Así, desde el punto de vista social la familia tiene cinco funciones: la económica, que provee recursos; el cuidado físico que ofrece seguridad, descanso, recuperación; la afectividad que brinda cariño, amor, estima; la educación que da oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición y la de orientación que suministra referencias. Estas funciones atribuyen roles y tareas a cada subsistema individual y subsistema de relaciones (18).



Steinglass clasifica las tareas o roles en:

- Las rutinas cotidianas: comidas: horarios, almuerzos, limpieza, control de tareas de responsabilidades de los hijos y otras.
- Los rituales de la familia: forma de festejos, vacaciones, velorios y otros
- Las formas de solucionar los problemas: diálogo, consultas, expresión de sentimientos.

Para el cumplimiento de estas tareas la familia en una fase inicial debe delinear claramente los límites internos y externos, establecer las pautas comunicacionales y llegar a acuerdos que permitan el crecimiento y desarrollo de cada uno de los miembros. Una última fase es revisar si los roles y tareas consiguen el objetivo que logra la armonía de la dinámica familiar para rectificar o ratificar.

En nuestra sociedad, aunque la asignación de tareas no es equitativa, cada miembro de la familia cumple sus papeles cuando hay situaciones “regulares”. Las mujeres madres y ejes del hogar, generalmente son quienes asumen un rol protagónico frente a todas las funciones y tareas antes expuestas.

Para la consecución de la segunda meta, la adaptación al cambio y la trasmisión de una nuevas funciones, la familia y los subsistemas deben tener la capacidad de auto organizarse, y autorregularse. En los cambios o crisis las familias deben salir de la permanencia estructural, del equilibrio que nunca es completo para evaluar la propia dinámica y replantearla basada en los efectos de sus propias interacciones. Estos cambios deben considerar el afecto, el compromiso, las necesidades, las relaciones de confianza flexibilizando las reglas y los límites hasta el establecimiento de una nueva dinámica familiar.



El sistema familiar con sus funciones y roles impregnados de cultura adopta un patrón de comportamiento común, cotidiano y propio que se manifiesta en acciones y sentimientos fuertes o débiles de diferente índole frente al dolor, la alegría, los eventos, los cambios, las crisis. Aunque cada subsistema puede expresarse de manera diferente hay que recordar que estas son fruto de las interacciones al interior de la familia, en donde cada quien es parte, y no es un conflicto individual intrasíquico (14).

La forma como las familias adaptan su patrón frente a los cambios o crisis depende de dos criterios más, el primero del ciclo de vida por el cual estén pasando y el segundo de la tipología familiar.

El ciclo vital tradicional de la familia, se resume: cortejo, formación de la pareja, llegada de los hijos, lactancia, jardín de infantes de los hijos, escolaridad primaria, escolaridad secundaria (adolescencia), ida de los hijos (salen de casa por estudios, trabajo o matrimonio), nido vacío (los padres se quedan solos sin los hijos), recortejo de la pareja, viudez y muerte. Las ilusiones, los proyectos, roles, las tareas son diferentes en cada etapa y los sentimientos y reacciones frente a los cambios y crisis también lo son (15).

Minuchin, menciona dos tipos de familia, la aglutinada y la desligada. En la aglutinada todos hacen lo mismo y dicen lo mismo, la individualización está dificultada, la flexibilidad es rígida; las fronteras y límites con el exterior son rígidos. En la familia desligada, las interacciones son mucho más espaciadas, la individualización se permite, los miembros pueden pasar mucho tiempo sin verse y sin hablarse, sin tener noticias uno del otro y sentirse perfectamente bien. Las fronteras hacia el exterior son difusas (16).

1.3.4.1 LA FAMILIA Y CRISIS: DISCAPACIDAD, TRASTORNOS DEL DESARROLLO SITUACIONES CRÓNICAS QUE AFECTAN LA DINÁMICA SOCIAL Y FAMILIAR



El término crisis para los chinos (wei-ji) tiene dos significados: peligro y oportunidad. Cuando nos referimos a las crisis en las familias se establecen dos tipos de crisis: las evolutivas o del desarrollo y las accidentales o circunstanciales.

Las crisis evolutivas se relacionan con el paso de un ciclo vital a otro tal como la formación de una pareja, el nacimiento de los hijos, la escolarización en el jardín, escuela o colegio, adolescencia, ingreso o salida de miembros en la familia, matrimonio, envejecimiento entre otras.

Las crisis circunstanciales o accidentales tienen el carácter de urgente, imprevistas, no deseadas, tales como la muerte prematura de un ser querido, de un niño, se supone que primero deben morir los adultos y no el niño. En este grupo se incluye el nacimiento de una persona con trastornos o discapacidades.

Para quienes hemos recibido la noticia de un embarazo, como progenitores, tíos, abuelos, hermanos o amigos, sea cual fuere la circunstancia que la rodee, esta implica cambios importantes en la vida individual y familiar, nos ubica en un ciclo diferente. Nadie se prepara para recibir un hijo/a con trastornos de su desarrollo o con discapacidad y, en el caso de que se le advierta de la existencia de un riesgo se hace lo posible por evitarlo con cuidados, o se mantiene la expectativa de que ese riesgo no cause lo inesperado o inapropiado. Es regla que las personas se preparen para el nacimiento de un ser “sano y completo”.

Por ello, el nacimiento de un niño o niña con trastornos o discapacidad, se la puede asimilar a una enfermedad crónica en la que la “familia tendrá que incorporar la enfermedad a su vida cotidiana; con todas las repercusiones de esta, en la estabilidad emocional, la energía y los recursos económicos”.

La presencia de una persona con discapacidad y en especial con síndrome de Down, no solo repercute en los sentimientos que pueden ser



desagradables, perturban las relaciones interpersonales y la dinámica familiar provocando pérdida de autoestima, de autonomía, pero además afecta a la dimensión subjetiva al percibir la “carga del cuidado” y la necesaria búsqueda de *cómo sentirse aliviado de ella*.

La presencia de una persona con discapacidad de cualquier índole, estanca a la familia dentro de sus ciclos o por lo menos hace que algunos de sus ciclos se alarguen más allá de lo “normal”. Este alargamiento está dado por las condiciones en que se da el crecimiento y desarrollo y más aún cuando hay ausencia de estimulación, intervención apropiada e incluso por actitudes sobre protectoras.

Las tareas y responsabilidades de las familias en los diversos ciclos en el caso de familias con miembros discapacitados, al atravesar una situación de crisis, en relación a ellos, se pueden acentuar por ejemplo las siguientes dificultades y situaciones:

- Al nacimiento

Conflictos entre las responsabilidades conyugales y parentales.

Conflictos entre las demandas del hogar, cuidados especiales y el trabajo.

Desacuerdo en la forma de atenderlos.

- En la edad escolar

Desacuerdos en la inclusión escolar, además de las dificultades por incluirlos.

Comparaciones con otras familias.

Expectativas frente a su capacidad, rendimiento y/o posibilidad de formarlos para que desarrollen destrezas y habilidades para que se desenvuelvan solos o alcancen mejores condiciones de vida; “fracasos de la escolarización”



- Con los hijos adolescentes

Resistencia a participar de encuentros con otras personas y amigos y con la persona con discapacidad

- Con hijos jóvenes adultos

Es una etapa en la que los jóvenes adultos salen, forman nuevos hogares, sin embargo la persona con discapacidad permanece en el núcleo familiar. Se suma las minusvalías, discapacidades, muertes de las personas de mayor edad.

Los parientes pueden vivir el síndrome del nido atestado y además se suman las preocupaciones sobre la responsabilidad de ¿qué pasará si a ellos les ocurre algo? ¿Quién seguirá la posta del cuidado de la persona con discapacidad o síndrome de Down?

- En todos los ciclos o momentos

Dificultades con las relaciones sociales

Mayor o menor grado de participación, acompañamiento que devienen en actitudes periféricas o sobre protectoras.

Diferentes expectativas y metas entre los padres y familiares.

Problemas de parejas repercuten en el cumplimiento de responsabilidades.

Posiblemente el “ciclo escolar dure casi toda la vida.

También puede haber efectos positivos una vez que se pase el período por decirlo crítico, si las familias nutritoras, resilientes superan y enfrentan la realidad.

Una enfermedad aguda indudablemente afecta a la personas, sin embargo, esta tiene, por decirlo, un período que se resuelve volviendo al estado de salud o con un desenlace que aunque sea fatal da por terminado la situación, la crónica permanece indefinidamente.

1.3.5. LOS SENTIMIENTOS Y LAS REACCIONES



Las *emociones* son “reacciones conductuales y subjetivas producidas por una información proveniente del mundo externo o interno (memoria) del individuo, acompañadas de cambios fisiológicos, tales como la aceleración o la disminución del ritmo del pulso, la disminución o el incremento de la actividad de ciertas glándulas, o un cambio de la temperatura corporal. Las emociones apartan al sujeto de aquello que le causa dolor o lo acercan a aquello que le causa gratificación (20, 21, 22).

Aunque no hay una clara delimitación entre los conceptos de emoción y sentimiento, las *emociones* han sido descritas más, como respuestas biológicas mientras que los *sentimientos* (parte consciente de las emociones) son expresiones con mayor intelectualidad fruto de un proceso subjetivo (memoria, asociación, introspección) y que conduce a las personas a adoptar conductas más racionales frente a los eventos internos y externos (20, 21, 22).

En este estudio, se define a las *reacciones* como acciones inmediatas y mediatas conductuales que forman parte de un patrón originado en los sentimientos, en la dinámica familiar, en la cultura (símbolos y significados) frente a la noticia del nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down. Las acciones conductuales son el conjunto de movimientos, expresiones verbales dirigidas a un fin. Las reacciones que se investigaron fueron las inmediatas al nacimiento (20, 21, 22).

1.3.6. LA COMUNICACIÓN: PALABRAS, GESTOS, NEGOCIACIÓN, ACUERDOS, DESACUERDOS

La palabra “comunicar” viene del latín *comunicare* que significa “poner en común”; así, la comunicación tiene como propósito poner en conocimientos y sentimientos, lo que se logra a través de signos y símbolos tales como la palabra hablada, la señal, el gesto y la imagen (23).



Para Juan Díaz y Horacio de Carvalho, autores del libro “Planificación y Comunicación” la *comunicación* es el proceso natural, universal, de interrelación e influencia recíproca entre las partes de toda “organización” y entre ésta y su medio ambiente. Son formas de comunicar la forma de hablar, saludar, vestirse, gesticular, caminar. Comunicar es convencer, acercarse, decir u ocultar verdades. Es persuasión, destrucción, usar retóricas, exageraciones- hipérboles, metáforas, discursos, movimientos. Es producir algo: estímulos, reacciones, respuestas.

La comunicación está ligada a la percepción, porque cada ser humano recibe, codifica y decodifica los mensajes de acuerdo al contexto en que se desenvuelve y a la formación que haya recibido en el transcurso de su vida (24). Se busca con la comunicación comprender los pensamientos, sentimientos de de los otros y responder de la forma más apropiada a quien está tratando de llegar con su mensaje.

La comunicación es un proceso en dos vías, de ida y vuelta en el que existe una relación de más de uno, de dos o más seres. La comunicación busca cumplir con el propósito fundamental de relacionar, dar información para que sea utilizada, entender las cosas, los hechos o las realidades.

La comunicación es algo propio de los seres vivos que permanentemente producen sensaciones, negociaciones, reacciones, relaciones entre interlocutores con un fin expreso, consciente para unos; tácitos o no conscientes para otros. Esta negociación se precisa o se acompaña de acciones que dependiendo de la iniciativa, creatividad puede generar acuerdos, desacuerdos, afectos o desafectos.

La comunicación cumple un papel esencial en los procesos de relación y cambios en los sistemas familiares, por el hecho de que toda conducta es comunicación y el comportamiento de una persona tiene valor de mensaje para las demás. Los mensajes pueden ser verbales y no verbales.



Por esto la comunicación es vital en la trasmisión de la noticia del nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down, comunicación que debe ser asertiva es decir con la capacidad de transmitir la información de manera eficaz sin sentirse incomodo y sin incomodar a su interlocutor (25).

Sin embargo esto no suele suceder así y la trasmisión adopta uno de los tipos de comunicación en momentos de tensión que Virginia Satir expone en el libro “Familias” de María Inés Suarez:

- Aplacador: solo aluda y aplaca al otro.
- Acusador: No hay mejor defensa que un buen ataque.
- Superrazonable: trata de no expresar ningún sentimiento o habla de manera confusa, complicada.
- Irrelevante: es aquella persona que dice y hace cosas que no tienen ninguna relación con lo que están diciendo las demás.
- Abierta o directa: todos los elementos van hacia una misma dirección, hay congruencia entre las palabras, el tono de voz, los gestos, los movimientos, etc. (9).

1.3.7. APOYOS PARA LA INTERVENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

Las definiciones actuales de discapacidad obligan a la sociedad y a los profesionales a no discriminar o a no confinar a las persona a un espacio donde no pueden mezclarse con los demás. Las nuevas definiciones identifican como el micro, meso y megasistema deben apoyar a las personas con limitaciones a tener contacto con la realidad para resolver sus problemas, comprender ideas e ir formado conceptos prácticos para su vida.

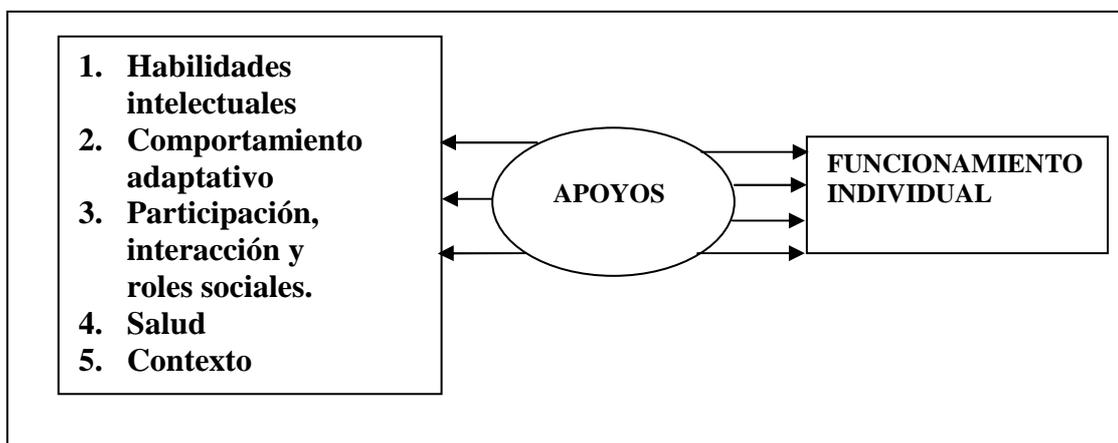
El nuevo paradigma implica descubrir las otras dimensiones de la inteligencia como la musical, emocional- afectiva, interpersonal y otras para



encontrar cualidades y convertirlas en talentos. Es por esto que uno de los aspectos más relevantes de este concepto es la relación entre persona, entornos y apoyos. El microsistema es el entorno social inmediato, incluyendo la persona, familia y otros apoyantes; el mesosistema es el vecindario, comunidad u organizaciones que proveen servicios educativos y de habilitación y el microsistema o megasistema son los modelos de influencia cultural, social, poblacional y sociopolítica.

Con estos criterios se escriben las bases filosóficas en las cuales se sustenta la integración-inclusión porque como se puede ver en el gráfico el desenvolvimiento de una persona con discapacidad no depende solo del individuo, sino básicamente del apoyo, por eso está ubicado en el centro. Y los logros que se obtienen, resultado de la interacción de esta interacción, son para todo el colectivo (26, 27,28).

DIAGRAMA No.1 LA DISCAPACIDAD COGNITIVA



Elaborado por: Asociación Americana Retardo Mental 2002.

En el nuevo concepto de discapacidad cognitiva se coloca a los apoyos como parte central desde donde parten las acciones para mejorar las habilidades intelectuales, el comportamiento adaptativo, la participación, interacción y roles sociales para mejorar el funcionamiento del individuo que padece la discapacidad. Es importante en este apoyo la garantía de la Salud y la intervención en el contexto (29).

Con el fin de brindar los mejores apoyos a las personas con discapacidad se



implementa la “Atención Temprana” que no es sino el “conjunto de actuaciones dirigidas a la población en general en edad fértil, progenitores, población infantil y entorno, que tiene como finalidad evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar el mejor desarrollo del niño, así como prevenir y detectar, de forma precoz, la aparición de cualquier alteración en el desarrollo y atenderla. Para ello, se propone la realización de determinadas actuaciones de carácter preventivo sobre los familiares y se establece, en los casos que se precise, una atención integral sobre el niño, la familia y el entorno dirigida a potenciar sus capacidades, y a evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia” (13).

La mejor y más efectiva forma de atención temprana es generar una cultura de buen trato a través de la formación en Derechos Humanos³ que sustenten una buena calidad de vida.

1.4. PRESUNCION, SUPOSICION (hipótesis)

La madre y/o padre frente al nacimiento de un hijo o hija con síndrome de Down expresan sentimientos fruto de los significados sobre síndrome de Down, adquiridos de la cultura y de la experiencia en la dinámica familiar.

1.5. PROPOSITO DEL ESTUDIO, OBJETIVOS

1.5.1. OBJETIVO GENERAL:

Describir: sentimientos y reacciones del padre y/o de la madre cuando reciben la noticia del nacimiento de su hijo con síndrome de Down; las personas y formas como se da la información, expresiones de la familia frente a la noticia en relación al hecho ocurrido.

³ Ávila S, Derechos Humanos y Cultura de Buen Trato. Memorias del 3er Congreso Ecuatoriano por el buen trato a niños, niñas y adolescentes. Cuenca 2007.

3. Pazán C. Protocolo de Investigación Cualitativa sobre calidad de vida en niños y niñas con discapacidad. Cuenca. Mayo 2009.



1.5.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Describir el significado cultural sobre la discapacidad y el síndrome de Down, en las expresiones y narraciones de las personas entrevistadas.
2. Identificar los sentimientos y reacciones de las personas entrevistadas al recibir la noticia del nacimiento de una persona con síndrome de Down.
3. Describir a partir de las palabras de las personas entrevistadas quiénes, cuándo y cómo comunican la noticia del nacimiento de un niño o niña Down.
4. Identificar en las entrevistas expresiones relacionadas al involucramiento de los familiares, los roles, cambios que tienen con la noticia del nacimiento del niño o niña Down.
5. Difundir los resultados de la investigación para el entendimiento de las familias con niños y niñas Down y la sensibilización del personal de salud.



CAPÍTULO II

METODOLOGÍA

Camino para llegar a nuestro propósito

2.1. DISEÑO

Investigación descriptiva cualitativa fenomenológica: interaccionismo simbólico.

2.2. CATEGORIAS CONCEPTUALES

Las categorías conceptuales son la guía o referente en las cuales nos basamos para determinar o para precisar cómo o de qué manera vamos a entender o conceptualizar las ideas, visiones, palabras o expresiones básicas para nuestra investigación.

Categorías	Conceptualización	Dimensiones
Niño o niña con síndrome de Down	Alteración cromosómica que ocasiona un fenotipo característico y discapacidad.	
Significado cultural sobre las personas con S. Down	Pensamientos, creencias, valores, prejuicios (estigma) que generan actitudes de rechazo, exclusión o restricción en los derechos (discriminación).	<ul style="list-style-type: none">• Estigma• Discriminación
Sentimientos	Expresiones, estados, modos de sentirse, para unos más o menos subjetivos o conscientes; pertenecen al orden	<ul style="list-style-type: none">• Miedo: Angustia frente a lo real y a lo imaginario. Aprehensión de que suceda algo contrario a lo que desea. Paralización y falta de ánimo para seguir.



	<p>estricto de lo interno-intimidad; relacionados con emociones que conduce a patrones de acciones. No son desviaciones ni neurosis, son asentamientos en la realidad en conexión con intelecciones y voliciones.</p>	<ul style="list-style-type: none">• La aversión: Oposición, disgusto, rechazo, alejamiento, resistencia.• Alegría: vivencia de satisfacción por haber recibido lo deseado o lo bueno inesperado. Entusiasmo para hacer las cosas.• Ira: enojo contra algo o contra alguien que lleva a la persona a reaccionar fuertemente (con llanto, gritos, protestas).• Tristeza: Melancolía por situaciones difíciles de soportar, se expresan con llanto, silencio, alejamiento, retracción.• Dolor: malestar por algo o alguien que lastima hasta cambiar el ánimo.
Reacciones	<p>Patrón de acciones inmediatas y mediatas originadas de los sentimientos, la dinámica, la cultura frente a las personas con síndrome de Down.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Pasivas: acciones que demuestran represión, inmersión, sin iniciativa y con necesidad de ser dirigidos.• Activas de enfado: conductas de llanto, grito, protesta, rechazo.• Activas de resiliencia: actividades de búsqueda e instauración de soluciones para la atención del niño o niña con síndrome de Down y de restitución de la dinámica familiar.

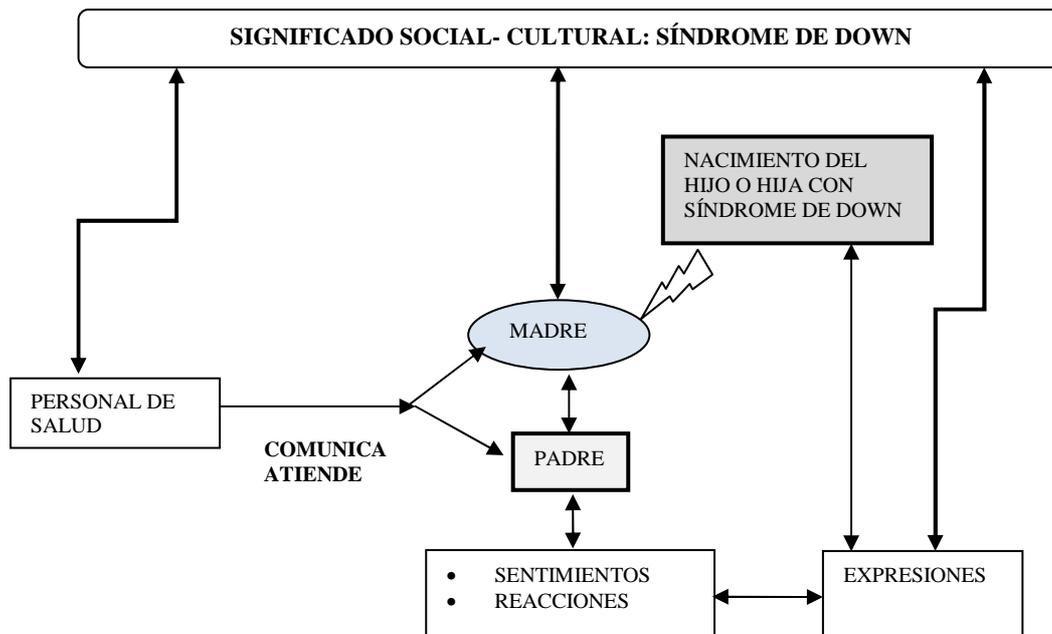


Categorías	Conceptualización	Dimensiones
Comunicación del personal de salud	Forma de transmitir mensajes verbales y no verbales sobre el nacimiento del niño o niña con síndrome de Down.	<ul style="list-style-type: none">• Asertiva: transmisión real de la noticia con conocimiento sobre las nuevas oportunidades en diagnóstico e intervención y apoyo en el seguimiento de la atención.• No asertiva: cuando el personal solo transmite la noticia y causa desconcierto en la madre o en el padre.
Expresiones de la Familia	Opiniones, actitudes, reacciones de uno o de varios miembros de la familia (hijos, tíos, abuelos, otros) frente a la noticia.	<ul style="list-style-type: none">• Involucramiento: como un miembro de la familia se une a los sentimientos y reacciones del padre y/o de la madre y ejecuta acciones de apoyo.• Ejecución de roles: las nuevas tareas frente al cuidado del niño o niña con síndrome de Down.• Cambios en la familia: el nacimiento origina cambio de rutinas.



DIAGRAMA No. 2 ESQUEMA CONCEPTUAL DEL ESTUDIO

Pregunta de investigación: ¿Cómo son los sentimientos y las reacciones de las madres o padres frente a la noticia del nacimiento de un hijo con síndrome de Down?



Elaboración: Carlos Almeida.
Fuente: Elementos teóricos del estudio.

El diagrama expone la red de relaciones que se estudian durante la investigación. Como el significado socio- cultural sobre las personas con síndrome de Down influye en el personal de salud que comunica, atiende; en la madre y en el padre y en la familia que reciben la noticia; consecuentemente como se expresan sus sentimientos y reacciones.

2.3. QUIÉNES GENEROSAMENTE COMPARTIERON SUS VIVENCIAS

2.3.1. SELECCIÓN DE INFORMANTES:

Los informantes fueron padres de los niños y niñas con síndrome de Down que dentro del Programa de Investigación- Intervención “Mejoramiento de la Calidad de Atención Temprana a niños y niñas de 0 a 5 años de edad con Trastornos del Desarrollo de la Ciudad de Cuenca. 2008- 2011”.



El escenario para el estudio fue el CEDIN DOWN, institución en la que se mantiene una acción compartida con los padres y madres, que facilitó la empatía y la determinación del perfil de cada una de las personas. Se selecciona como muestra mínima intencional a 2 familias – con un niño de 1 año, la otra niña 2 años- que comparten la característica de vivir con un-a niño-a con Síndrome de Down, pero con características diferentes de interrelación dentro del Centro, la una, Andrés por ser expresiva en las reuniones sobre el evento del “nacimiento de su hija Down” y Sofía por ser del grupo de los “callados”.

Se realiza los acercamientos previos y se indaga sobre el interés de participar en la investigación, se les informa sobre el proceso, el uso de los resultados, los pasos éticos del estudio y se obtiene el consentimiento firmado (anexo 1), sin embargo, en la visita domiciliaria, los padres no se mantienen durante la entrevista, respetando su posición. Ello orientó la nueva búsqueda de informantes para lograr la opinión del padre pero siempre hubo evasivas y esta negación se incluyó en la investigación para el análisis.

Se consideró, que tal vez los padres pensaron que el hecho de pertenecer a una institución y el temor de que sus sentimientos sean develados en el centro les impidió participar en las entrevistas, entonces se buscó una familia fuera del centro y es así como se incorpora a la última que participa en la investigación. La selección de la tercera familia, responde además, a la necesidad del estudio de indagar sobre las acciones de afrontamiento para la sobrevivencia con su hija adolescente que ha transitado por diferentes instituciones y ahora no está asistiendo a ninguna, permaneciendo todo el tiempo en casa.

Las características de la primera familia son: nuclear, madre de 38 edad y padre de 37, casados con 3 hijos: un varón de 6 años 9 meses, una mujer de



4 años 9 meses y el niño Down de 1 año. La madre es maestra y el padre es empleado en un almacén.

La segunda familia: nuclear, madre de edad 39 años y padre de 41 años, casados con 3 hijos: el primero de 21 años, la segunda de 18 años y la tercera, la niña Down de 2 años. La madre trabaja en quehaceres domésticos y el padre es chofer de transporte público interprovincial.

La tercera familia: nuclear, madre 55 años de y padre 57 años de edad. Casados, madre profesora y padre chofer de transporte público, con 4 hijos que ya han salido del hogar porque están casados, 1 hijo está en España.

2.4 PROCEDIMIENTOS, INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN. ASPECTOS ÉTICOS

- a. La técnica que se utilizó en la recolección de los datos fue la entrevista semi-estructurada que fue aplicada a las madres. Anexo 2.
- b. Las entrevistas fueron realizadas en el hogar de la familia, buscando el horario más cómodo para cada una de ellas.
- c. Las preguntas se elaboraron alrededor de cumplir las expectativas a la pregunta de investigación y el esquema conceptual.
- d. El investigador fue acompañado por una psicóloga con el fin de apoyar en el registro de las entrevista.
- e. Ya en el hogar de cada familia, previo a la entrevista propiamente dicha, motivamos una conversación, una ambientación con la finalidad tener un tiempo y un espacio que conlleve a bajar las tensiones y abrir canales de comunicación, de afecto, comprensión y actitud empática.
- f. La entrevista se hizo en un solo tiempo pero se regresó a los entrevistados cuando fue necesario confirmar hallazgos y revisar algunos datos particulares con la intención de que ellos chequearan y corrigieran los errores de interpretación o completaran su participación.
- g. Se hicieron las preguntas permitiendo que las madres hablaran y expresaran lo que quisieran.



- h. Durante la observación, se mantuvo una interacción con los miembros entrevistados, alternando roles como participante observador – observador participante, de acuerdo a la dinámica del diálogo, con distintos grados de involucramiento.
- i. No se censuró ni se hicieron preguntas que dieron lugar a una respuesta monosilábica. (si o no) para obtener los conceptos experienciales que permitieron dar cuenta de las representaciones (contenido y estructura) de lo que conciben, viven y llenan de contenido a la vivencia.
- j. Sobre la base de las preguntas definidas por el interés de la investigación se previó “nexos provisorios” respetando el ritmo del encuentro, lógicas y prioridades desde el entrevistado.
- k. Se rastrearon o se puntualizaron las respuestas imprecisas, sin considerarlas como discreciones, desvíos o pérdidas de tiempo, intercalando preguntas aclaratorias o de “respiro” en el transcurso de la entrevista, para evitar que el entrevistado se sienta agotado al sentirse unilateralmente interrogado.
- l. El participante autorizó la grabación de su participación en la entrevista
- m. Se registraron los datos en grabadora digital y se escribieron memos complementarios.
- n. La transcripción del texto, análisis e interpretación se realizaron durante la primera semana siguiente a la entrevista.
- o. Se garantizó la confidencialidad del informante e información, utilizando en los informes pseudónimos.
- p. Se mantuvo respeto a las formas individuales de pensar sentir, actuar, manifestar emociones.

2.5. PROCESO DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La reducción, preparación de los datos cualitativos se hizo manualmente; sobre la base del referente teórico se elaboraron matrices para la codificación y el análisis.



Los pasos que se siguieron fueron:

- Codificación descriptiva abierta y primer nivel de categorización.
- Codificación axial o relacional y segundo nivel de categorización.
- Codificación selectiva y tercer nivel de categorización.
- La teorización como proceso componente del análisis final.

En el proceso de análisis, discusión y de interpretaciones participaron el investigador, una profesional psicóloga experta, una orientadora familiar y una médica pediatra. También se confrontó con expertos en el tema.

En la *codificación descriptiva abierta* se analizó línea por línea las transcripciones de cada una de las entrevistas y se ubicó cada uno de los datos encontrados en las categorías elaboradas (código descriptivo o abierto). Se buscó la mayor proximidad entre el registro de los hechos y las palabras de los entrevistados. Se construyeron memos para registrar las impresiones, comprensiones súbitas y conclusiones parciales del investigador, intentando elucidar las propiedades teóricas de cada categoría. Los códigos abiertos se agruparon por su similitud y desimilitud de contenido. La codificación de cada categoría llegó al final cuando se identificó una categoría núcleo o central o códigos que aparecieron con más frecuencia.

En la *codificación axial* con la condensación de los códigos descriptivos de cada entrevista se aglutinó en una matriz considerando las expresiones que más se repiten en las tres entrevistas, buscando el núcleo de confluencia sin excluir las manifestaciones únicas, que no se repiten. Esto se hizo en cada categoría de códigos: significados, sentimientos, reacciones de los padres y madres, la comunicación del personal de salud, las expresiones de familiares. Para la realización de esto se revisaron los memos, se generaron nuevas preguntas y problemas de investigación que obligaron a entrar en un ciclo continuo de contacto con la realidad (saturación de información) y revisión bibliográfica para enunciar las explicaciones teóricas. En la



construcción de estas redes conceptuales se buscó contestar las siguientes preguntas ¿Cuál son las bases sociales (significados), familiares (dinámica del sistema) de los sentimientos y sentires de los padres frente a la noticia del nacimiento de su hijo o hija con S. Down? y ¿Cuáles son las características de proceso investigado?.

En la *codificación selectiva y de tercer nivel*, tras una depuración empírica y conceptual, que incluyó el análisis de la información incluso menos común o que menos se repite, la triangulación y la contrastación con los informantes; se identificaron varias categorías:

- Los *núcleos centrales*, es decir los códigos que aparecieron con más frecuencia.
- Los *núcleos periféricos*, los de menor frecuencia.
- Los *núcleos emergentes*, que aparecen poco.

Con los núcleos se articuló el sistema conceptual construido a lo largo de la investigación y planteado en la hipótesis. Se diagramó y se trazó un mapa de interrelaciones entre las categorías mediante un proceso de clarificación que habilitó un creciente nivel de abstracción.

La *teorización*, como proceso componente de la interpretación y del análisis final, permitió redactar un cuerpo de conocimiento se construyeron las explicaciones alternativas. Se establecieron nexos entre los datos arrojados por la investigación y la teoría establecida o existente con cuatro estrategias: encadenamiento, uso de pensamiento lateral, inducción y falsación.

En el *encadenamiento* se identificaron los significados presentes en los datos, buscando generar entre ellos, nexos en cadena o relaciones, que permitieron completar el análisis.



Con la estrategia del uso del *pensamiento lateral* se examinaron conceptos similares en otros escenarios o se buscaron otras fuentes complementarias de datos en nuevos contextos.

Con la *inducción analítica* se adelantó un desarrollo inductivo creciente y sistemático de la teoría.

Con la *falseación* y construcción de conjeturas se hizo un ejercicio de comprobación de hipótesis sobre los nexos causales de forma sistemática y de secuenciación de comportamientos o experiencias.



CAPÍTULO III

CONSTRUCCIÓN TEORICA A PARTIR DE LOS DATOS

... entre pensamientos, creencias, visiones y realidades

“... ¿Porqué 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...”

3.1. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO PARA EL RELATO TEORICO, PRESENTACIÓN DE CATEGORIAS, HALLAZGOS E INFORME

Acercarse a través de la investigación cualitativa a los padres con hijos o hijas con síndrome de Down, involucra un enorme compromiso en la transmisión veraz de los datos encontrados e implica mediante un análisis, construir un elemento teórico que permitan ver a las personas como actores sociales que perciben y asignan al mundo significados sociales, no solo como una expresión de las estructuras profundas de la sociedad sino como parte de las interacciones que tienen las personas con los otros: familia, comunidad. Esta transmisión de investigación se da comunicando las acciones alternativas que estas personas demuestran para afrontar los obstáculos.

Es por lo tanto una gran responsabilidad desarrollar un cuerpo conceptual que contribuirá sensibilizar para cambiar paradigmas mentales, esquemas



de comportamiento en mejora del acercamiento y el buen trato a estas personas.

El relato teórico se estructura teniendo como referencia el planteamiento del problema, la hipótesis, los objetivos, las categorías conceptuales y de relaciones. Luego del proceso de codificación *se presenta el cuerpo teórico en el siguiente orden:*

1. El significado cultural sobre los niños y niñas con síndrome de Down.
2. Los sentimientos y reacciones de la madre y/o padre frente a la noticia del nacimiento.
3. La comunicación de la noticia por parte del personal de salud y otros.
4. Las expresiones de la familia frente a la noticia.

Cada categoría inicia con un párrafo introductorio que expone el origen y la evolución de la misma, la exposición de los hallazgos con memos intercalados - "textos de lenguaje natural"- seleccionados de las entrevistas; la interpretación del investigador y discusión con el apoyo de los resultados de otros trabajos y de bibliografía específica, que aportan el proceso de significación, y la conclusión. Finalmente, desde una perspectiva relacional de conjunto se establecen los vínculos o red de significaciones entre categorías del estudio.

Para el investigador y para quienes pudieron participar en el proceso de triangulación fue una experiencia que envolvió a todos en una espiral de aprendizaje continuo de la diversidad de sentimientos y de formas de vida. Hay que indicar que en dos de las tres entrevistas participan solo las madres, los padres no quisieron hacerlo, la interpretación de esta ausencia se explica a lo largo del análisis.



3.2. CONTEXTUALIZACION DE LAS ENTREVISTAS

En la entrevista a Andrea, el evento ocurre en el Hospital del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) de Cuenca. La madre en su narrativa hace ver que su embarazo fue de alto riesgo (mucho líquido, amenaza de parto prematuro, utilización de medicamentos); el médico le había dicho que la vida de ella o del niño puede perderse.

Acompañada de su cuñada acudió en la fecha programada para una cesárea, el médico se había olvidado de anotar la fecha de la cirugía; después de suplicarles el ginecólogo realiza la cesárea. En el transcurso de la intervención escuchaba que simultáneamente se operaban otras madres.

El niño nace, el médico le dice que el niño está bien. No le entregan el hijo a la madre, la noticia es dada a la cuñada por parte de las enfermeras y luego a la madre por los médicos residentes de turno. La madre se desespera, grita, rechaza, reclama porque cree que se confundieron de niño. Es sedada, amonestada por un sacerdote y por una médica que le intimidan con posibilidad de la muerte de su hijo o con el castigo de Dios.

Como la madre es maestra en San Fernando (en bus a 2 horas de Cuenca) y se le acaba el permiso de maternidad, con el apoyo de su hermano escriben una carta reclamando los derechos de la atención especial al niño y a la familia, primero a la Dirección de Educación del Azuay y como no consigue nada, escribe una segunda a la Vicepresidencia y desde aquí no solo extienden el permiso de maternidad sino le trasladan a un Colegio en Cuenca.

Una sola vez hace referencia sobre su esposo quien al escuchar la noticia agachó la cabeza; no hay más participación del esposo ni de sus otros hijos



que son pequeños, al momento del nacimiento del niño Down, el primero tiene 5 años 9 meses y la segunda 3 años 9 meses.

En la segunda entrevista, Sofía, menciona que mientras estuvo en Estados Unidos se realiza una ecografía y le indican que es “un huevo vacío” y que deben hacerle un legrado, sin embargo cuando le van a realizar encuentran latidos cardíacos. Al regresar a Ecuador la madre preocupada por lo sucedido le narra al ginecólogo y le pide que sea más cauto pero él le dice que todo está bien.

En el último mes de su embarazo le sube la presión e ingresa por emergencia a una clínica privada en donde le hacen inmediatamente una cesárea, la niña llora al nacer, es prematura y le llevan a termo-cuna. La madre pregunta cómo está su hija y el pediatra le dice que todo está bien, sin embargo la madre preocupada por lo ocurrido en Estados Unidos le solicita al pediatra que por favor le hagan todos los exámenes necesarios para descartar cualquier problema.

A la niña le identifican una malformación anorectal. No le indican a la madre que su hija tiene síndrome de Down, le ocultan el problema anorectal; sobre esta situación le avisan al padre quien frente a la madre tenía una actitud “misteriosa”. La operaron por dos ocasiones de su malformación. El hijo del pediatra que tenía poco tiempo de haber llegado como neonatólogo a la ciudad de Cuenca, sin haber tenido contacto previo, llama a los padres para informales que la niña tiene síndrome de Down. La madre reclama ¿cómo si nunca le hicieron los exámenes que solicité?

Luego del nacimiento y de recibir la noticia, la madre se repliega, adquiere una situación depresiva. No narra el apoyo de sus hijos adolescentes que en el momento del nacimiento tenían 18 años el varón y 16 años la mujer. Siente que la familia política no le quiere y que rechazan a la niña.



En la tercera entrevista, los informantes son Cornelio el padre y Marina la madre. En el momento del nacimiento, la madre tiene 40 años y el padre 42 años cuando, el embarazo fue normal y el parto eutócico ocurrió en el Hospital del IESS de Cuenca. No hay dificultades. La madre lleva a la niña al control a los 8 días y mientras una enfermera le pesa le dice su hija es “mongolita” la madre no espera la atención, coge un taxi y se dirige rápido a la casa a comunicarle a su esposo. Ellos juntos acuden a una doctora en un consultorio particular y efectivamente confirma el diagnóstico.

Destaca en la entrevista el apoyo que se dieron los esposos para salir adelante, las dificultades económicas y las nuevas funciones. Los temores actuales con respecto a que la gente se burle o haga algo malo a su hija. Ahora es una adolescente Down y no acude a ningún centro de atención especial. Los otros hijos están casados y ya no viven en casa, incluso uno está en España.

3.3. RESULTADOS, HALLAZGOS

3.3.1. EL SIGNIFICADO CULTURAL: ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

... Los hijos e hijas deben nacer sanos para que el hogar sea feliz...

Los significados culturales son los diversos imaginarios, conceptos o visiones de las personas en relación a las personas con capacidades especiales.

La cultura, que va más allá de las expresiones artísticas, es algo que es parte de la realidad y tiene que ver con los estilos de vivencia cotidiana, formas y actuaciones en la alimentación, vestimenta, lenguaje, distracción y otros.



Estos significados culturales van de la mano con los paradigmas. Un paradigma es un interaccionismo simbólico, es “un ejemplo que sirve de norma o modelo para determinar la forma a partir de la cual se entiende algo”. Para T.S. Kuhn, es un marco a través del cual el investigador se relaciona con su objeto de estudio” (30).

Los paradigmas y los significados culturales condicionan las actitudes frente a las cosas, predisponen a un tipo de solución ante los problemas y alimentan las propuestas. En otras palabras, brindan la base para la construcción de los discursos, para las elaboraciones teóricas y para la construcción de las relaciones con los otros (31). Así encontramos visiones, paradigmas respecto a los personas que nacen con Síndrome de Down, que hacen referencias a su condición física, sus ritmos, las necesidades de cuidado, sentimientos y reacciones que provocan.

En la identificación de los significados se encontraron las siguientes conceptualizaciones más frecuentes que los padres tienen sobre los niños y niñas con síndrome de Down y se agruparon en estos dos núcleos centrales:

- Inválidos o deformes.
- Son de origen divino.

Y los siguientes significados encontrados en los núcleos periféricos:

- Necesitan mucho amor y dan amor.
- Son tiernos. Son buenos.
- Las mujeres añosas son las que los tienen.
- Los padres manejan el significado que tiene la sociedad pero no conocen las características clínicas dadas por la ciencia.

“...yo siempre quiero saber y hasta este rato no sé bien el significado, la definición, el concepto de la niña del Síndrome de Down... el por qué, el cómo, no sé, lo que si me dijeron que en mi llega una niña así...”

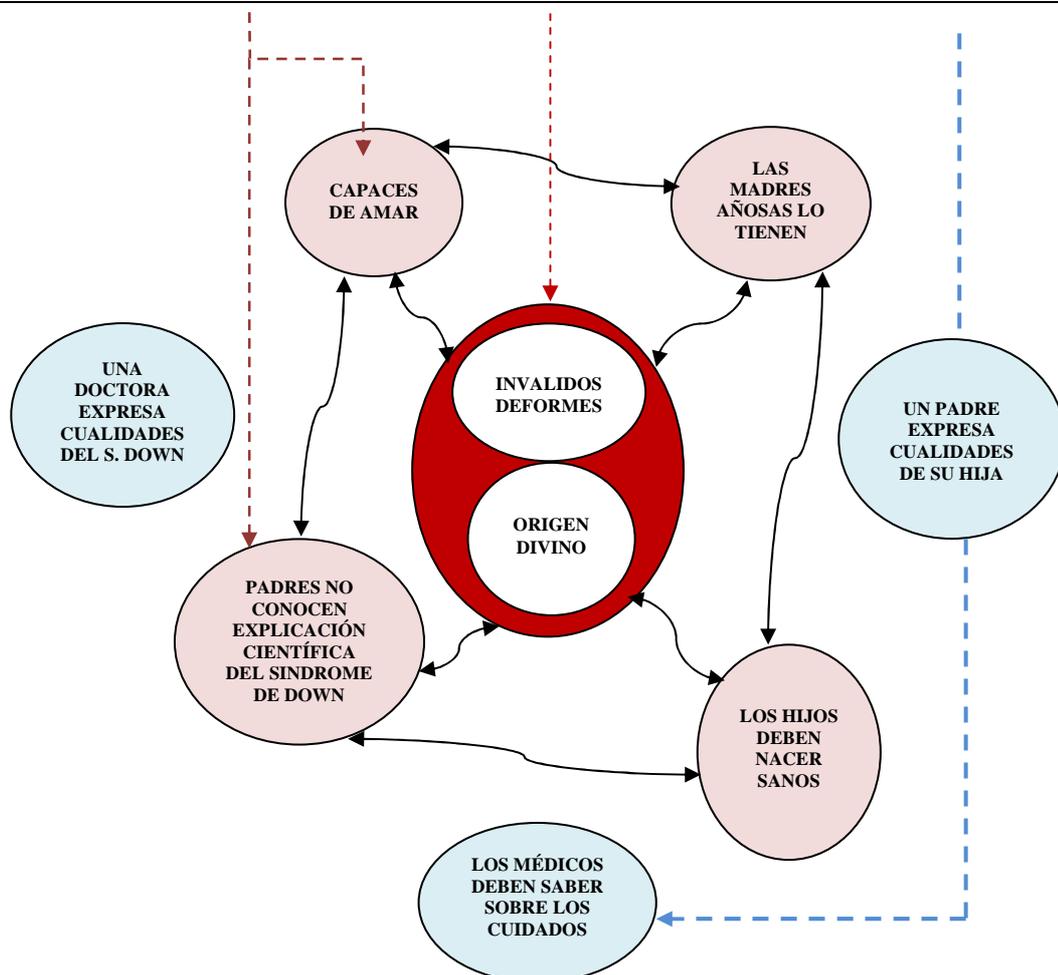
Los significados emergentes, porque aparecen una sola vez son:

- Una doctora con preparación en el área del neurodesarrollo, con familiar con síndrome de Down y que ha tenido el tiempo de observar las capacidades, reconoce las capacidades de estos niños cuando reciben el apoyo necesario.
- Los médicos deben conocer qué pasa con el embarazo cuando en el vientre está un niño o niña Down.
- Los padres manifiestan que su hija tiene cualidades.

Esto se puede observar en el siguiente diagrama:

DIAGRAMA No. 3 LOS SIGNIFICADOS CULTURALES SOBRE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

NÚCLEOS PERIFERICOS | NÚCLEO CENTRAL (más frecuentes) | EMERGENTES: una sola vez





Elaboración y autoría: Carlos Almeida

In Fuente: Entrevistas a inválido viene del latino “valeo”: valor, útil, “tener salud”, y al estar con el prefijo “in” denota “el que no vale”. Deforme también palabra de estirpe latina que literalmente es “irregular en la forma”.

Los padres expresan que los niños y niñas con síndrome de Down son personas vulnerables, sin capacidades, enfermizas, que viven poco. Son como niños de papel que dan pena y ocasionan sufrimiento. El papel es liviano, puede ser levantado por el viento, puede doblarse, ajarse; se puede usar para escribir, es totalmente endeble.

Tontitos, deformes por eso la gente se burla de ellos y los excluye. Que no van a poder llevar una vida como los demás (estudiar, trabajar, enamorarse) (32).

Son comparados con mascotas o con el “huevo huero” (huevo vacío que no se puede comer).

“...ella ¿porque nació tan delgadita? y el doctor era tan cruel que me decía –porque todos los niños con síndrome de Down son así– Doctor ella ni siquiera nació con pelito –sí, todos los niños con síndrome de Down son así– Doctor ella tiene los dedos larguitos –sí, todos los niños con síndrome de Down tienen así...”

“...al comienzo me quisieron sacar porque que era como una bolsa vacía, un huevo huero decían...”

“...ella realmente era como una niña... como una niña de papel, sueltita de brazos, sueltita de piernas...”

Lo *divino*: la mitad de los códigos están relacionados con este significado. Lo divino está presente cuando no se explican bien los hechos. “enviados por Dios “porque tienen una finalidad: castigar o cambiar algo que estuvo mal porque aunque los padres los llaman ángeles, cuando los reciben en el nacimiento, no se sienten alegres.



Las madres en las entrevistas manifiestan que “es como cargar una cruz” para purificar algo o que cuando la madre no acepta al hijo o hija será castigado por Dios porque es no aceptar la voluntad divina.

“...bueno a ratos si le reclamaba y le decía: Dios, ¿pero porque a mí, porque, porque si yo no he sido mala no... nunca fui una mala madre, una mala esposa, porque a mí?...”

“...yo eso le digo mi hijo es un ángel porque yo me desesperaba ¡Y ahora con quien le dejo a mi hijo! y ya después de tanto... digo... ¡Dios mío digo... como hago! Voz me mandaste pero ahora ayúdame...”

“...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...”

Estos significados que las madres y los padres tienen sobre las personas con discapacidad se origina de:

- Las concepciones históricas y culturales.
- La forma cómo se difunden las concepciones.

Las concepciones históricas: Un análisis de las diferentes formas de comportamiento de la sociedad hace ver como el concepto de discapacitado ha subido y ha bajado, más veces subido que bajado, unos peldaños, unas gradas, que podrían indicarse mediante el matiz de un color. Matiz que da expresividad a la aventura de las naves en que los discapacitados se han visto embarcados en las diferentes singladuras por el mar de la historia; Las gradas (32, 33) las resumimos a continuación:



- *Grada de deificación*; singladura en blanco: traduce el eterno temor del hombre hacia lo desconocido, a lo diferente, adorándolo y venerándolo por la fuerza de este mismo temor. En una etapa muy breve pero que está presente en todos los pueblos primitivos, por las figuras encontradas en las vasijas prehistóricas (enanos, jorobados, amputados) poseían significados religiosos. En casi todas religiones hay dioses contrahechos: de un solo ojo (Egipto, India), con mutilaciones (hombre de cuatro dedos) o de baja estatura (enanos).
- *Grada de destrucción*; singladura en rojo: los discapacitados debieron ser una molestia en las batallas, en los traslados de los pueblos nómadas originando la idea de que las alteraciones y enfermedades eran castigo divino. Con ellas se pagaban los pecados. “*Porque el diablo es retorcido y prefiere cuerpos retorcidos*”. Y el concepto de Juvenal sobre “*mente sana en cuerpo sano*”. De todo ello viene la idea que era lícita la destrucción todo aquel que no fuera perfecto o al que se teme. La historia narra la destrucción de las personas, en Esparta, tribus suramericanas. En la antigua Roma por la Ley de las Doce Tablas, los niños imperfectos podían ser colocados en una canasta en el río Tíbet, si el niño sobrevivía pasaba a ser propiedad de quien lo rescataba quien lo usaba como mendigo o como esclavo. A lo largo de la biblia se narra como “endemoniados (la descripción corresponde a una persona que convulsiona) que deben ser apartados, excluidos y temidos.
- *Grada de irrisión*; singladura en amarillo: Los pueblos guardan la tradición de seres grotescos, a veces llenos de ingenio en las fiestas, exhibiendo figuras gigantes, jorobados, enanos o cabezudos. Muchos discapacitados se han ganado la vida como bufones porque los discapacitados si hacen reír son más servibles. Como lo dice Agustín de Foxa en el libro “Retablo de la Edad Media”: “*majadero- que con*



cascabeles escarcha el sombrero, - una pierna verde y otra colorada,- joroba de seda, trusa anaranjada”.

- *Grada de monstrilicación;* singladura en violeta: La sociedad se acostumbró a identificar la belleza con la bondad y la malicia con la fealdad. Esto se puede evidenciar en la pintura española de Velásquez y Zuloaga. Sin embargo la literatura y la cinematografía rescatan a las personas con discapacidad dando a los feos cualidades humanas, amorosas y valientes: *“La bella y la bestia”*.
- *Grada de mendicación;* singladura en gris: Las guerras han aumentado el número de discapacitados que no podían trabajar y acudían a la mendicidad para poder sobrevivir. Hay un efecto, una degradación social impuesta por la necesidad que transforma al caballero medieval en soldado o en clérigo y a ambos en pícaros y mendigos.
- *Grada de ocultación;* singladura en negro: La “afrenta” que han sentido tantos padres, que les ha llevado a ocultar a sus hijos para que nadie conociese su “desgracia”. Se enclaustran a los discapacitados en las cárceles, como lo narra José Donoso en su novela “EL obscuro pájaro de la noche”: *“son simples cárceles para esconder lo que molesta, porque es un –qué- y no un –quien- el motivo de estos tratos, casi siempre un niño, un minusválido mental, parálítico cerebral u oligofrénico”*.
- *Grado de profesionalización;* singladura en azul: El discapacitado se convierte en negocio para sí mismo y para otros, y de aquí surge la explotación, de dar dinero. El cuento de Guy de Maupassant “La madre de los monstruos” narra como una mujer deforma a sus hijos cuando están en el vientre con el fin de venderlos a empresarios.



- *Grada de rehabilitación*; singladura en verde: Las personas tienen las mismas oportunidades y los mismos derechos que los demás y esto lo pueden conseguir si se instaura un proceso de rehabilitación que los considere seres humanos.
- *Grada de la protección integral*; singladura en blanco: el Código de la Niñez y Adolescencia reconoce a todas las personas diferentes, con capacidades y aspiraciones, personas sujetos de derechos. Las personas con discapacidad deben recibir del estado, de la comunidad y de sus familias todos los apoyos necesarios para tener los mismos derechos que los demás (33).

Y la pregunta es cómo estas concepciones sobre las personas con discapacidad han logrado sobrevivir y esto se debe a la forma como se difunden:

- Tradición: En este caso la apreciación de los valores se traslada de una persona a otra, siendo muy peligroso, ya lo dice el poeta Omar Khayyam: *“Entre los pliegues del pasado y el dintel del porvenir, en esa maraña de creencias, en medio de los engaños del mundo y los terrores del más allá, mantente libre y sé feliz”*.
- Valoración: El individuo que está dentro de una cultura que repite esquemas, recibe también la concepción y si la siente porque la experimenta, se forman huellas que acentúan y confirman la concepción. De ahí la importancia de nueva información y valores para cambiar los conceptos y las experiencias.
- Desplazamiento: Las concepciones, las experiencias se transmiten a los demás.

Cómo se puede observar los significados que las madres y los padres de los niños y niñas con síndrome de Down tienen, se basan en las concepciones



históricas, culturales; se mantienen concepciones del pasado como de “inválidos- deformes”, sujetos de burla. En las personas se mantiene la visión de un Dios castigador, el que da y quita todo. A pesar de vivir una época en la que se habla de una Iglesia liberadora, en lo cotidiano, está muy arraigada la visión del Dios castigador, Dios da y quita más allá de todo. Estos significados de alguna manera se mantienen e incluso el mecanismo de transmisión se mantiene.

Las pocas expresiones positivas que aparecen en las entrevistas son en personas que se han actualizado en los nuevos paradigmas de la diversidad, de la inclusión, o como en el caso del padre (Cornelio) de la adolescente Down de 15 años, que ya ha conocido las capacidades de estas personas.

3.3.2. LOS SENTIMIENTOS Y REACCIONES FRENTE A LA NOTICIA DEL NACIMIENTO

“...yo digo mi hijo, no, no, no ha de ser mi hijo, usted está equivocada, digo porque el doctor que me mostró no, no... no puede ser mi hijo –una pausa ...digo ustedes están equivocados no ve que hay tanto guagua que nace aquí...”

Los sentimientos y reacciones que se evidencian en esta parte son básicamente transmitidos por la madre (en 2 de las 3 entrevistas), porque en las narraciones, ellas no mencionan al esposo; incluso en el apoyo emocional, son otras las personas que están cerca. Se nota un gran silencio, una enorme distancia o un gran replegamiento de los sentimientos del padre. Es decir, se reproduce el patrón de comportamiento del “hombre” definido por los roles de género: no expresión de sentimientos, no llanto, distante del cuidado de los niños y niñas, externo al hogar.

En una entrevista, la participación del hombre es importante no solo en la expresión de sentimientos y reacciones sino en el involucramiento de roles y



funciones para que la familia siga positivamente enfrentando los cambios que producen el nacimiento de su niña o niño con síndrome de Down.

Estas expresiones, simbolismos culturales ocasionan en los progenitores de un niño o niña con síndrome de Down, una serie de sentimientos de dolor, miedo, tristeza, adversidad porque los de alegría se producen luego de tener un proceso de aceptación, de resignación y observar las cualidades.

Cuando se analizan las entrevistas se evidencia que en dos de los tres casos, las *mujeres tienen embarazo y parto de alto riesgo pero a ninguna se le da la atención que requiere*. Las mujeres entran asustadas a la cesárea y luego el personal de salud conociendo que los niños son Down, demoran la entrega del bebé a las madres respectivas. No hay procesos que les prepare o les atiendan psicológicamente, ni el médico ginecólogo, ni el pediatra comunican la noticia, lo hacen las enfermeras o los médicos residentes durante las visitas de sala. Esto aumenta la ansiedad, el miedo y las mujeres tienen fuertes sentimientos de negación. A una de las madres le sedan y con palabras condenatorias le obligan a “aceptar” a su hijo. La madre es juzgada por un sacerdote, traído para consolar, pero que condena a la “muerte de la madre o del niño” sino acepta al hijo Down.

A la tercera madre investigada (Mariana), no le dicen la noticia cuando nace la niña Down sino en un control a los 8 días y quien le comunica es una enfermera que llama a la niña “mongolita”.

Sin embargo cualquiera que hubiesen sido los sentimientos, la madre sobre todo, saca fuerzas de donde no existe y demuestra reacciones más de resiliencia que de enfado, son pocas las reacciones pasivas.

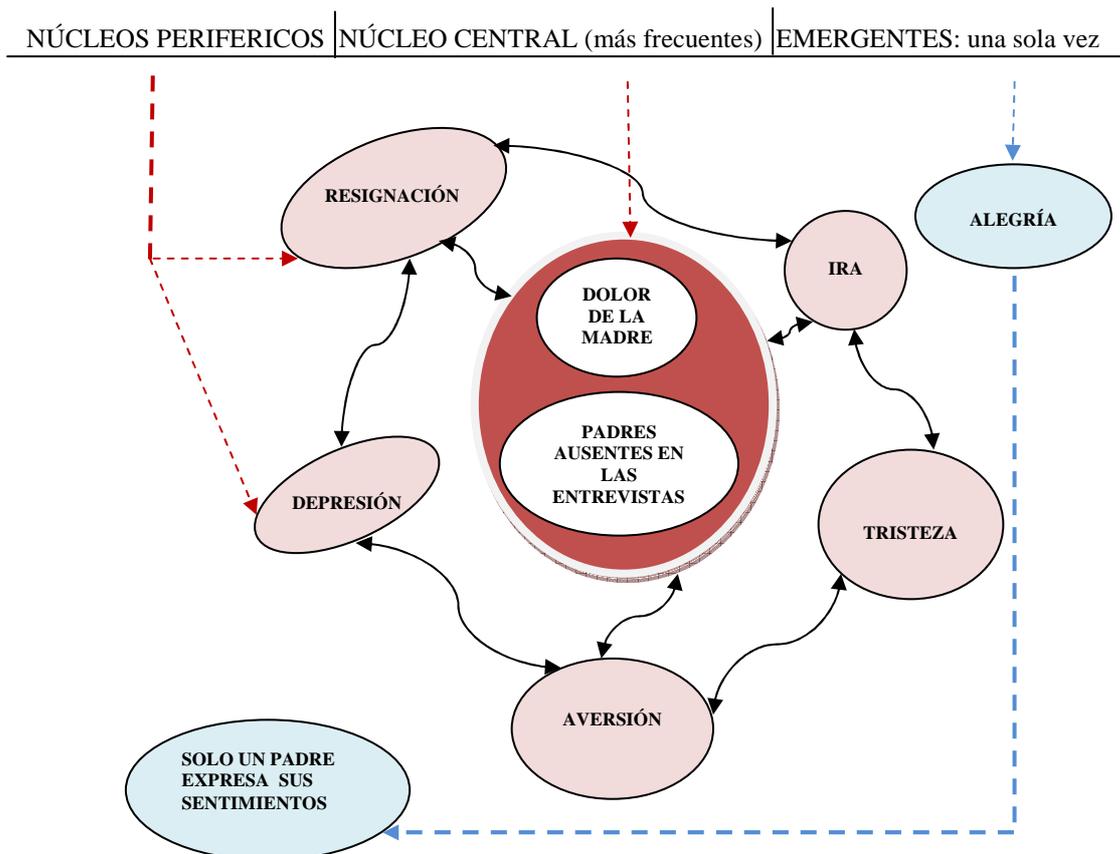
3.3.2.1. LOS SENTIMIENTOS



- En el núcleo central (más frecuentes): está el sentimiento “dolor” y la “ausencia del padre” porque en tres de las dos entrevistas la madre narra sus sentimientos como si el padre estuviera lejano o no fuera parte del evento.
- Núcleos periféricos (frecuentes): aparecen los siguientes: miedo, aversión, tristeza, depresión, resignación.
- Núcleos emergentes (aparecen una sola vez): solo en una entrevista el padre expresa sentimientos compartidos con la esposa.

DIAGRAMA No. 4

LOS SENTIMIENTOS DE LAS MADRES Y UN PADRE FRENTE A LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DEL HIJO O HIJA DOWN.



Elaboración y autoría: Carlos Almeida.
Fuente: Entrevistas.



El *dolor*: llanto intenso, casi a gritos por la noticia. Que causa desesperación, manifestaciones biológicas como baja presión, palidez, inapetencia. Es tan intenso que lleva a que las personas que están alrededor se asusten y tomen medidas para aliviar el dolor: sedación, ocultamiento de hechos alrededor de la noticia. El sentimiento es expresado básicamente por la mujer.

“...Nada me empecé como a desesperar y llorar y no, no, dentro de mí, no aceptaba, entonces me sedaron...”

“...Yo me desesperaba, y mi marido de verme así me abrazaba y decía:

- no, no, tranquilízate, no, no, puede ser que esté equivocado no*
- entonces no... ya enseguida me sacó de allí porque me empecé a desesperar y... entonces yo sentí que me bajó la presión no... y... mi marido ya me vio así pálida y dijo:*
- no, no y me trajo acá a la casa...”*

La *ira*: por sentir el castigo de Dios. Ira contra el médico que no utiliza un lenguaje asertivo para comunicar la noticia.

“...porque yo creo que ellos deberían prepararse un poco más en... en cómo llegar a la gente, como no herir tanto, como no causar tanto dolor, porque aparte que mi hija ya estuvo operada...”

El *miedo*: No saber qué puede pasar con el hijo o hija en el futuro. Si son seres vulnerables quien le va a cuidar cuando no esté la madre. Miedo frente a las reacciones de los otros: burla y rechazo. Miedo de que se enferme de todo.

“... yo decía que va a ser de mi vida, que va a ser de mi hija si algún rato no estoy, que va... que va a pasar con ella...”



“...y eso nos mortifica porque ella es una niña inocente, y son así, son amables, son afectivos, son buenos, son cariñosos, se apegan a cualquier persona, porque creen que todos van a ser como el papá y la mamá, a lo mejor eh... hoy en día hay mucha gente mala, demasiada gente mala, eso es lo que nos preocupa a nosotros...”

La *aversión*: rechazo, deseo de no ver o no tener contacto con el hijo. Rechazo a la realidad. Rechazo al personal que le da la noticia.

“...Yo no quise... no quiero ver... o sea no quiero saber nada... no quiero verle, no se era el no sé de verle medio deforme...” “...voy a cambiar de pediatra porque este me va a matar...”

La *tristeza*: porque la gente no les trata bien, por las condiciones de vulnerabilidad de los niños y niñas.

“...no le digo que... solo me duró un día mi tristeza, me duró como unos tres meses que yo lloraba y si alguien me preguntaba – ¿y que de tu niña?- que..., yo me... primero me ponía a llorar y de ahí para comentar...”

La *resignación*: se mantiene la tristeza, el miedo pero se consuela y acepta la voluntad de Dios.

“...uno tiene que aceptar, o sea ella mismo nos hizo como que... nos llegó al corazón como para que aceptemos...” “... ¡Dios mío perdóname! Digo –yo te reclamé– ya no tengo derecho a reclamarte nada porque tú me mandaste gracias...”

La *depresión*: ganas de no vivir, de quitarse la vida.

“...y con desesperación a veces tenía hasta ideas de quitarme la vida y decía no... que no tiene sentido mi vida, o sea continuar así, para qué, pero me ponía a pensar, si yo me quito la vida que va a ser de



mi hija, entonces tengo que seguir adelante con ella y para ella, tengo que vivir para ella...”

La *alegría*: luego de pasar la primera etapa de sufrimiento y de observar las cualidades y capacidades de la hija.

“...yo veo que ella es como la alegría del hogar, parece que aquí faltaba alegría y a lo mejor Dios me dijo –aquí te mando un poco de alegría...”

Un *padre* expresa sus sentimientos y solidaridad.

“...ahí me puse mal, me puse a llorar, le hice ver a mi hija, cogí un taxi y vine a la casa... - ¿Cornelio sabes que esto me dicen? – yo estaba mal, yo me sentía muy mal, me puse a llorar, igual Cornelio... eh... nos pusimos los dos a llorar y le abrazamos a mi hija y nos sentíamos mal ese día...”

La bibliografía (1, 3, 34, 35) explica el proceso por el cual caminan los sentimientos de los padres, al inicio de la recepción de la noticia de un bebé con síndrome de Down existe un gran impacto (shock o bloqueo), 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. Van asumiendo la realidad y surge entre ellos los sentimientos de culpabilidad (acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido) frustración y miedo al qué dirán, a cómo cuidar al niño o niña.

Se debaten al mismo tiempo entre la tristeza y la alegría. Al fin y al cabo están viviendo un período de duelo en el que necesitarán el máximo apoyo de familiares, amigos, profesionales, asociaciones (además de la ayuda mutua que se deben prestar el uno al otro) para llegar a la comprensión y asimilación de la discapacidad.



El proceso de aceptación de un hijo con síndrome de Down va a depender de la capacidad personal y familiar para enfrentar situaciones críticas, llega a medida en que se va reconociendo las fortalezas y encantos que trae implícitos el nuevo bebé más allá del síndrome con que ha nacido. Resulta muy positivo para la aceptación la expresión de emociones y sentimientos de todo tipo que embargan a los padres. Por eso en las entrevistas el sentimiento de alegría es demostrado por el padre Cornelio al hablar de su hija de 15 años cuando ya ha tenido el tiempo para encontrar las cualidades y las capacidades. La fortaleza de esta familia ha sido compartir con solidaridad las dificultades y superarlas con resiliencia, a pesar de los temores.

Los padres necesitan orientación para saber qué expectativas pueden tener sobre sus hijos con síndrome de Down. Las madres y el padre expresan quejas contra el personal de salud porque ninguno le apoyó ni le informaron sobre el tipo de atención que debe recibir (34, 35).

3.3.2.2. LAS REACCIONES

En el análisis de las reacciones, la identificación fue como sigue:

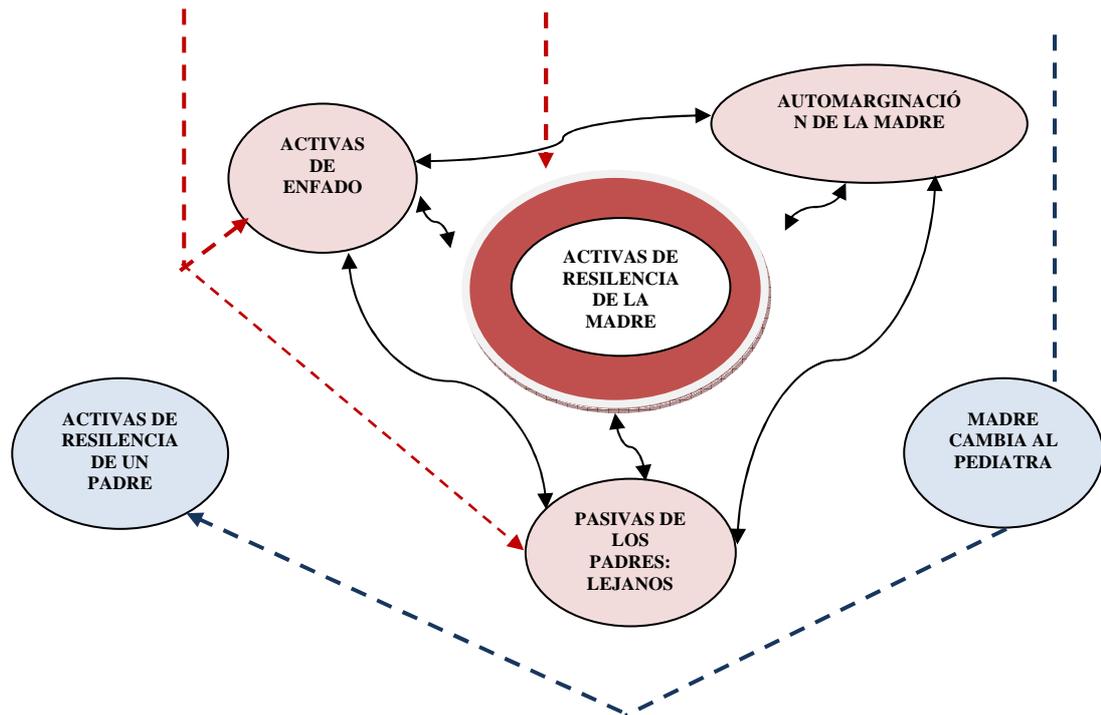
- Núcleo central (muy frecuentes): activas de resiliencia de la madre aparecen en la mayoría de los códigos.
- Núcleos periféricos (frecuentes): activas de enfado de la madre, activas de automarginación de la madre, pasivas del padre.
- Emergentes: activas del padre en una sola entrevista, madre cambia de pediatra.



DIAGRAMA No. 5

LAS REACCIONES DE LAS MADRES Y UN PADRE AL RECIBIR LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE SU HIJO O HIJA DOWN

NÚCLEOS PERIFERICOS | NÚCLEO CENTRAL (más frecuentes) | EMERGENTES: una sola vez



Elaboración y autoría: Carlos Almeida.

Fuente: Entrevistas

Las *activas de resiliencia*: a pesar de los sentimientos la madre saca fuerzas de donde no tiene, se pone en segundo plano para emprender acciones de rescate y ayuda para su hijo o hija:



TABLA No. 1

**LAS REACCIONES DE RESILIENCIA DE LAS MADRES Y DE UN
PADRE AL RECIBIR LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE SU HIJO
O HIJA CON SINDROME DE DOWN.**

LAS REACCIONES DE RESILIENCIA	MEMOS SIGNIFICATIVOS
Buscar amparo legal	<i>"...vimos los artículos que hacían referencia, igual los derechos del niño, del adolescente, le mandamos a través del correo electrónico incluso la foto, yo pensé que no me iban a tomar en cuenta..."</i>
Exigencia de derechos. Acciones para que se cumplan sus derechos por ser madre de un niño con necesidades especiales: tramite de extensión del permiso por lactancia, movilización de su lugar de trabajo.	<i>"... hice los trámites, eh... para ver si me extendían la licencia, entonces a Dios gracias aquí... de acuerdo con la ley, la ley de educación..."</i>
Empoderamiento. De defensa contra la sociedad que discrimina.	<i>"...y ya así después digo no... yo no voy a permitir que de mi hijo se burlen, que de mi hijo se rían y voy a salir adelante... y siempre le pedía, digo ¡Dios mío perdóname!..."</i>
De dar el cuidado y buscar apoyo especializado.	<i>"...No, no, no, yo por cuidarle, porque, hacía mucho frío, o porque me daba miedo de que se contagie así rápido no... de cualquier enfermedad, me daba miedo porque yo le digo con frecuencia se me enfermaba, estaba bien y... pasaba 5 minutos y ya se ponía mal y yo tenía que volar donde el médico, o sea... por eso..."</i>
Buscar otras opciones profesionales	<i>"...voy a cambiar de pediatra porque este me va a matar..."</i>



LAS REACCIONES DE RESILIENCIA	MEMOS SIGNIFICATIVOS
Superación del conflicto, de no suicidarse a pesar de la depresión.	<i>"...si yo me quito la vida que va a ser de mi hija, entonces tengo que vivir para ella..."</i>
Búsqueda de información	<i>"...igual les dije a mis hijos que bajaran información de internet para conocer sobre el tratamiento, para conocer el por qué no..."</i>
Afrontar y visibilizar, no esconder a la hija o hijo con síndrome de Down.	<i>"...nosotros nunca le escondíamos a mi niña, por qué si ella es una persona... es mi ser... por qué le voy a esconder o a tapar bueno... antes ha sucedido eso no... han sabido esconderle..."</i>

Elaboración y autoría: Carlos Almeida.
Fuente: Entrevistas

Las *activas de enfado* que aparecen como núcleos periféricos son acciones de llanto, de iras, de no aceptación por la venida del hijo o hija con S. Down. Activas de enfado contra el personal de salud que no sabe cómo dar la noticia.

"...y con desesperación a veces tenía hasta ideas de quitarme la vida y decía no... que no tiene sentido mi vida, o sea continuar así, para qué..."

"...entonces él (se refiere al médico) lo que hizo es acabarme de un... – pausa– me acabo, me mató ya... con las palabras groseras como el dijo, y no llore porque..."

Activa de resiliencia: Por la forma como fue tratada en la comunicación decide cambiar de pediatra.

"...voy a cambiar de pediatra porque este me va a matar..."



Las pasivas de los padres: Las mujeres no indican que el esposo o lloró o reclamó o ayudó en la solución de los problemas. Hay un silencio cuando se pregunta sobre el padre.

Las de automarginación voluntaria de la madre:

“...solo voy a vivir cada día con mi hija y voy a hacer todo lo que en mis manos esté, que no quede nada de mí, yo voy a luchar, que mi hija salga adelante y esa es mi meta, ese es mi propósito...”

“...deje de ir a un gimnasio donde yo asistía todas las mañanas, he dejado de visitar a mis parientes, he dejado de salir; así realmente porque, como la niña nació bien delicada, se me enfermaba con frecuencia, que los bronquios, que... esto... y se apearaba así rapidísimo, entonces yo he tratado de no sacarle mucho, pero después cuando ya, mi hija empezó a ir a unas terapias, entonces ya empecé a ... salir un poquito más, pero así como antes no...porque, o sea tengo que, que dedicarme más a ella y... yo me he entregado por entero a ella, claro ha cambiado pero...”

La activa de resiliencia del padre:

“...realmente tuvimos mucha fe, los dos mismos en... en terapias y todo eso y le sacamos adelante a mi hija, a nuestra niña y hemos salido adelante nosotros y con nuestra familia y todo... porque pensamos que... siempre hemos pensado después del golpe duro por supuesto que era una bendición de Dios...”

Es la madre la que deja sus proyectos de vida para dedicarse a tiempo completo a su hijo o hija. Anula sus expectativas y sueños. Corresponde a



como lo describe la teoría noológica (8, 32), el individuo trata de separarse de sí propio, se aísla de los demás, pero no rechaza al grupo, y a veces lo busca. La madre asume como si ella tuviera la discapacidad. Esto está relacionado con la asimetría en los roles de género. Las mujeres se muestran con mejores capacidades de adaptación, muy proteccionistas y centradas plenamente en el cuidado del otro, posiblemente en detrimento de su propia individualidad (36). La mayor carga del cuidado del niño o niña con síndrome de Down en la madre genera los comportamientos más activos que se demuestran en las entrevistas.

Esta exposición analizada coincide con aquellos que constan en el estudio realizado en España, titulado “discapacidad, género y cuidado formal “con una muestra de 17 mujeres y 18 hombres, padres y madres de 19 niños con diagnóstico de labio leporino; encontró que la sobrecarga del cuidado está en la mujer quien es capaz de modificar sus aspiraciones personales como consecuencia de su conducta adaptativa (36).

En el departamento de Nariño (Colombia) se realizó en el primer semestre del 2003 un estudio cuantitativo de prevalencia de síndrome de Down y un cualitativo con enfoque Histórico Hermenéutico rescatando los hechos desde el instante mismo en que los niños nacen, para captar la reacción inmediata en la madre, reacción que va a enmarcar sus actitudes, pensamientos y emociones, y consecuentemente, la manera como plantea el vínculo con su hijo Down. El choque emocional que produce en la madre la llegada de un hijo diferente al que ella esperaba es el principal objetivo de la presente investigación.

Se conformó un grupo de 33 padres de familia de niños con discapacidad cognitiva con síndrome de Down y/o parálisis cerebral (primer criterio de selección), de este se seleccionó un grupo de seis madres con hijos de edades entre los 5 y 14 años (segundo criterio de selección). Con este último grupo es con el que finalmente se llevó a cabo las entrevistas



semiestructuradas y luego la entrevista individual en profundidad. Los resultados y el análisis son similares a los presentados en esta investigación: influencia del significado social de la discapacidad en los sentimientos (dolor, ira, rechazo, depresión) y reacciones de la madre, adaptación de las mujeres para amar y encontrar fortalezas en sus hijos (37).

Estos datos coinciden con los encontrados en las entrevistas del presente estudio que a pesar de los sentimientos, las madres asumen reacciones de resiliencia valorando sus fortalezas reconociendo y aceptando las debilidades para poner en positivo las miradas hacia el prójimo y modificar su propia práctica para establecer los apoyos para sus hijos o hijas. La resiliencia de estas mujeres es encontrar que la debilidad de sus hijos o hijas sirve para abrir puertas a un mundo de nuevas sensibilidades y fortalezas. La historia ha comprobado que las familias resilientes (con niños o niñas con discapacidad) han construido propuestas, políticas, alternativas. Personas con limitaciones han sorprendido al mundo por la demostración de los talentos (38)

3.4. LA NOTICIA: LA COMUNICACIÓN POR PARTE DEL PERSONAL DE SALUD Y OTROS.

“...entonces él lo que hizo es acabarme de un... – pausa– me acabo, me mató ya... con las palabras groseras como el dijo, y no llore porque...”

“... ¿Por qué sigue ejerciendo la carrera? porque yo creo que deben tener hasta carisma para llegar a la gente no... por eso yo decidí cambiar de pediatra, porque desde que le conocí, ya tenía ese... no se ese presentimiento de que no era una buena persona...”

Quizás esta es la parte en donde mayormente aparecerán los testimonios por ser los que más cuentan los padres y porque al analizarlos, indigna el



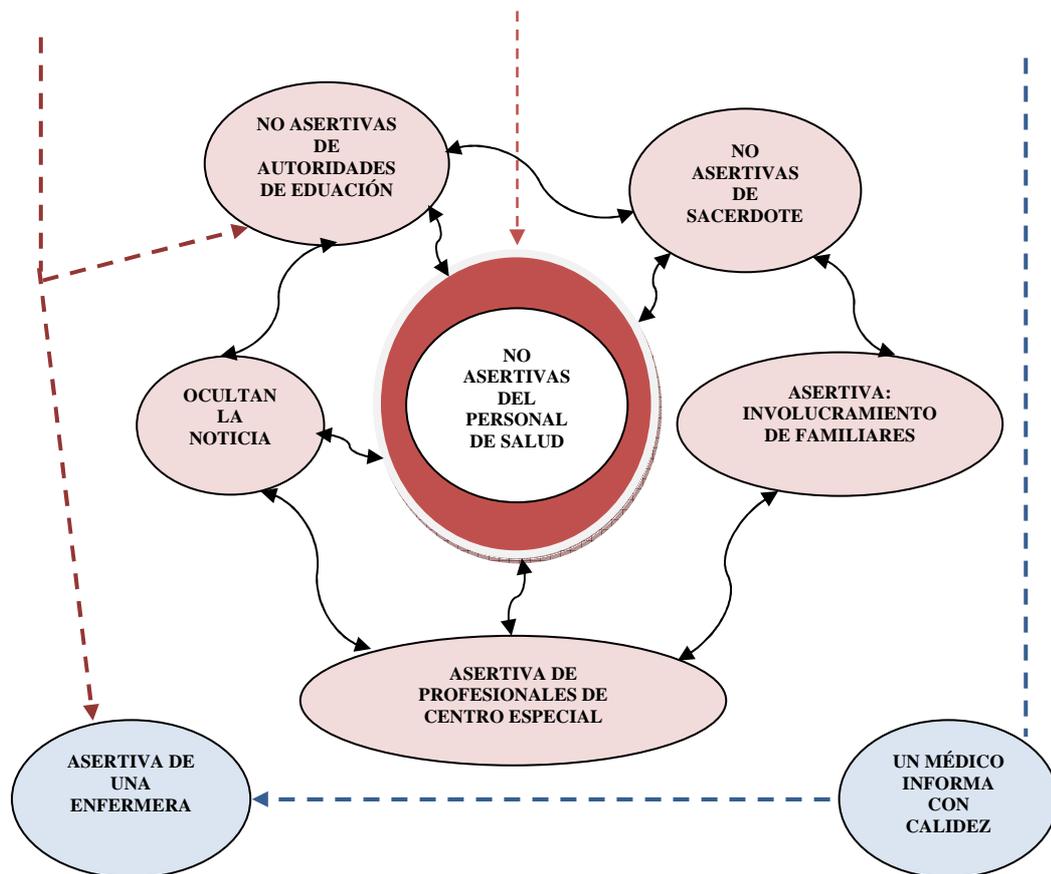
maltrato en la atención. Cuando se revisan las entrevistas sorprende como suceden los eventos en las áreas de salud, lo técnico se divorcia de lo cálido y humano. Con naturalidad las madres cuentan lo sucedido durante el embarazo y la atención del parto, sin queja ellas narran los hechos como si fueran rutinas a las que están acostumbradas pero para quienes hacemos el análisis y sobre todo para la médica pediatra, nos parecen deficiencias en la atención no solo en la parte humana sino científica.

Esta mala calidad de atención y comunicación hace que los padres se sientan inseguros, con temores y perdidos.

- En el núcleo central (más frecuentes): está la comunicación no asertiva por parte del personal de salud.
- En los núcleos periféricos (frecuentes):
 - No asertivas por parte de un sacerdote.
 - No asertivas por parte de las autoridades de educación.
 - No asertiva por el ocultamiento de la noticia.
 - Involucramiento de los familiares en la trasmisión.
 - La comunicación asertiva del centro donde atienden a personas con síndrome de Down.
- En los núcleos emergentes (aparecen una sola vez):
 - Asertiva por parte de una enfermera.
 - Asertiva de otro médico que informa y apoya con calidez.

DIAGRAMA No. 6 LA COMUNICACIÓN DE LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE UN HIJO O HIJA DOWN

NÚCLEOS PERIFERICOS | NÚCLEO CENTRAL (más frecuentes) | EMERGENTES: una sola vez



Elaboración y autoría: Carlos Almeida.
Fuente: Entrevistas

La comunicación no asertiva del personal de salud: En las tres entrevistas y en la mayoría de los códigos aparece la inadecuada atención del médico y del personal de salud, estos son:

- No hay un control eficiente del embarazo de alto riesgo ni una comunicación de los procesos de atención en estos casos.



“... El doctor una cita... una cita extra me llama que venga, me voy y me dice:

-sabe que el nivel de agua ha bajado– dice –ahorita ya está normal– pero sabe que su chiquito –

- digo que pasará, Dios. ¿Doctor mi bebé está bien?

- sí, si señora, Si su bebé está muy bien...

-Yo decía, pero qué raro, porqué en mis embarazos anteriores no eran así, y el doctor me dice:

-Sabe que usted va a tenerse que quedar en reposo en cama, porque corre peligro su vida o la del bebé porque está demasiada agua, o bien se muere usted o el bebé. O sea puede causarle una asfixia, o se revienta su fuente o algo le pasa...”

- Las actitudes prepotentes del médico, de saberlo todo.

“... me dijo así...

- la niña tiene esto...

- yo le dije – pero cómo usted puede decir si usted...

- no, es que yo tengo ojo clínico

- y todo así... de una manera bien déspota, de una manera sin corazón me dijo no...”

- Una improvisación en el momento de la atención de un embarazo y parto de alto riesgo.

“...Entonces todos los medicamentos que me mandaba yo tomaba, – Pausa– hasta que se complicó al final y le decía: – Doctor me toca dar a luz, tal fecha se podrá– No había anotado la cesaría programada, digo, pero doctor si yo me estoy atendiendo con usted, bueno después de todo dice: –Cruce los dedos dice, que no se le...”



- La ausencia del médico tratante en la transmisión de la noticia.

“...Se acercaron un grupo de médicos...dice:

-tienen un lindo varón

- dice:

- ni enfermito, no está nada...

- dice:

- sabe que su guagua tienen síndrome de Down...tenemos que decirle la verdad, el guagüito tiene síndrome de Down...”

- La noticia es dada por enfermeras que no están preparadas para comunicar.

“... a usted no le dijeron nada?

- digo: ¿De qué?

- dice: porque su guagua tiene el... no me dijo el Síndrome de Down, es una niña mongolita, me dijo

- entonces yo me quedo así... yo tampoco sabía no... yo me quedé...

- digo. ¿Cómo me dice?

- dice –Es una niña mongolita – ¿el médico no le dijo, en el seguro le dijeron algo?

-Digo no!,

- dice – sabe que es así –,

- Las expresiones del médico cuando dice que todo está muy bien.

“... yo no sé si es que él vio o se hizo, yo no sé!, – Inspira– solo me acercó un poquito, y yo como estaba sedada me mostró

-dice: Su hijo



- digo ¿doctor está bien?
- si es un lindo, es que es un bello varón
- no me dijo nada más...”

- El no abordaje profesional que se da a la madre del niño o niña con S. Down. Se toma medidas violatorias de los derechos, sin consultar: sedación.

“...entonces no me gustó eso porque no nos prepararon, o sea tenían que habernos como quien dice medio, medio... pero algo me han puesto pero o sea ahí me he quedado...-por allí viendo lo sedada que estaba...porque entre sueños yo le vi a un... vino un curita...”

- La comunicación castigadora de la médica: “si no aceptas a tú hijo entonces regálole”

“...yo cuando me enteré que mi hija tenía Síndrome de Down, yo lloraba, la doctora, me decía a mí:

- pero si no quiere déjele a la niña aquí hay dos niños más, llévese cualquiera de ellos y déjele aquí
- entonces yo decía no, cómo le voy a dejar si es mi hija
- entonces la doctora me hizo entender y me dijo
- entonces si es su hija acéptele como ella es –pausa–
- si, después he aceptado...”

- Las malas prácticas: a una niña prematura, de bajo peso y en termocuna le dan de comer sin prever los riesgos de la alimentación no asistida.

“...llegó la enfermera a decir que había tomado una teta, cuantas onzas habrá sido pero que había estado con hambre, y se tomó todo y... entonces tanto insistir me llevó una enfermera



a verle... y estaba ahí en la incubadora, pero estaba así como dormidita, aparentemente todo estaba bien, lo que si le vi aquí, a ella desnudita y con el estomaguito bien hinchado, yo decía... ahí está bien... total que a mi esposo ya le habían contado que la niña... no... se vomitó todo lo que tomó y está con el estómago bien distendido y que le van a tomar una placa, entonces...”

- No indican los procesos ni los derechos a la atención integral de estos niños y niñas.

“...Señora mejor váyase a la casa porque aquí usted se estresa, nos estresa a nosotros y a la niña también – Se ponía molesta...”

- La trasmisión no cálida de la noticia.

“... porque yo creo que ellos deberían prepararse un poco más en... en cómo llegar a la gente, como no herir tanto, como no causar tanto dolor, porque aparte que mi hija ya estuvo operada. El no tuvo ni corazón ni... ni compasión de nadie, el dijo y punto. Parece que no... no de verdad no fuera un ser humano ya...”

- La tardanza en la noticia

“...a penas me sacaron de la barriga dijeron o sea le cogieron véale y rápido se llevaron...yo estaba todita con... medio salpicada de sangre y... se llevaron a mi hijo. Después... que sería la una y media había cambio de enfermeras les decía llévenme. Decían: –espere que venga el otro turno...”



Comunicación no asertiva por parte de un sacerdote: castigo y amonestación: dada por el personal de salud y por un sacerdote que es llevado frente a la madre que rechaza a su hijo. Le inculpan y le obligan a aceptarle porque es pecadora, si no lo acepta ella el niño va a morir. No hay procesos de intervención psicológica

“...con decirle que hasta a un curita le vi a un... vino un curita... y seguramente alguien le llamó –pausa– porque ese día o sea yo no lo vi a mi hijo.

- Me dicen que tienes un lindo ángel

- Si padre -dice-

- veras, yo te digo una cosa, voz no te echas la culpa que por que tu edad, que por qué... Dios te mandó, el es un ángel, y verás que él te va a dar muchas bendiciones, y yo te digo una cosa: si tú le aceptas el guagua va a vivir y si tú ahorita dices no, Dios te va a quitar, y se va a llevar y tú te vas a quedar sin hijo y después el arrepentimiento...”

Comunicación no asertiva por parte de las autoridades de educación: no confían en la información de la madre ni en sus dificultades. No dan paso a sus exigencias.

“...Yo me fui directo, directo allá, – o sea acá en la dirección de educación yo hice una solicitud pero me dieron la negativa... por ser una de las estrategias diría comenzar desde lo alto, irse a lo alto, entonces desde allí me están ayudando...”

Soñar en un “derecho” es porque para las personas estos derechos no son reales ni en la práctica y ni en la cotidianidad. Los mecanismos de exigibilidad no están claros, se desconocen o no hay sistemas ágiles.



Comunicación no asertiva por ocultar la noticia con la falsa creencia de que “para que la pobre no sufra” pero en las actuaciones se observa que no tienen competencias para comunicar o actuar en estas realidades

“...ya le van a traer, estaba mi esposo, y el... –hace una pausa– estaba sentado en la cama cuando... –hace una pausa– cuando mi cuñada dice...salió, ella ha estado ya con el bebé en la garganta, que no quería decirme nada...”

Se *involucran* en la transmisión de la noticia los *familiares* porque en el escenario no aparece ningún personal de salud que ayude. El esposo que no sabe cómo hacerlo, la cuñada que está también nerviosa e intenta dar la noticia de manera esperanzadora: “el bebé es lindo, es un blanquito”.

*“... yo decía ¡Dios mío! Y a mi cuñada ya le habían avisado, –y le digo como está mi precioso
- dice está un hermoso, se parece al Mateíto,- que es mi primer hijo
- está un bello, es un blanco! ...
- Ahí, ñaña, yo quiero que le traigan...”*

Comunicación asertiva del centro para personas con S. Down: La doctora y el personal de Atención del centro para personas con síndrome de Down tienen una comunicación cálida, realista pero esperanzadora. Esto levanta los ánimos de las madres y les impulsa a seguir.

“...igual la doctora me decía se acabó, porque... hoy la visión de la gente ha cambiado...e incluso hay muchos niños que gracias a las terapias se están incluyendo dentro de una educación normal...”



Comunicación asertiva de una sola enfermera: en una sola ocasión habla bien y le comenta que “son niños hermosos, que se tranquilice, que Dios va a obrar y que la niña va a salir adelante”.

“...habían otra de buen corazón, ella me decía – No señora, son unos hermosos niños, no tranquilícese, verá que Dios va a hacer la obra y que todo va a estar bien, ya va a ver, la niña va a salir adelante, con la ayuda de usted... suerte ahora, hay tantos centro donde usted puede acudir con la niña, no se preocupe...”

Comunicación asertiva de un médico: al que consulta la familia y que no es el médico que supervisó el embarazo ni atendió el parto, le ayuda con calidez a la madre brindándole la información que requería sobre el S. Down.

“...Dios sabrá por qué no... o sea él si era una buena persona, el me informaba todo lo que él leía en el internet, todo lo que el bajaba, incluso me daba unas copias para que yo me informara en mi casa, pero el otro médico no, el pediatra que...”

En el hecho de dar a conocer la noticia sobre la condición que afecta al niño o niña, pueden estar involucradas diversas personas, sin embargo las primeras son los profesionales o quienes asisten en el momento del parto y el nacimiento.

Son estas personas, las que deberían tener un mínimo de formación, para asumir la responsabilidad, de dar la información inicial, basada en información clara, científica y que además, se lo haga apropiadamente considerando abordar estas circunstancias cálidamente.

Existe literatura que se refiere sobre las capacidades profesionales que debe tener el personal de salud: conocimientos, habilidades y valores (39). Esto



implica acercarse cálidamente a los pacientes para transmitir lo más rápido, completado los estudios indicados, posible la noticia porque la tardanza hace que la información se cargue de fantasías.

Un profesional de salud debe comunicar asertivamente, esto es:

- Ser honestos y veraces, es decir hablar con la verdad sin menoscabo del respeto y el tacto.
- Respetar las personas y a las familias en su intimidad, privacidad. No hay derecho a cosificar y a convertirlos en asuntos públicos.
- Escuchar e intentar comprender porque los padres son expertos en muchas cosas: en lo relativo a sus hijos, ciertas áreas profesionales o de la vida comunitaria.
- Identificar, aprovechar y potenciar las múltiples fortalezas de los padres y familiares, su interés por la problemática en la que están inmersos, su potencial de lucha.
- Combinar la empatía, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, con la distancia emocionalmente para evitar el enganche afectivo.
- Ser pacientes, ir progresivamente.
- Evitar actitudes defensivas que se interpretan como ataque a cosas que no lo son.
- Señalar y reivindicar las competencias, aceptando que existen circunstancias que hacen sufrir pero no hacen perder el papel profesional.
- Estar disponibles porque hay vivencias y momentos de los padres y familiares en los que no se puede ser muy nocivo con un “vuelva usted mañana”
- Procurar que siempre, junto con los padres y familiares, se resalte el bienestar de los hijos o hijas con síndrome de Down.
- Indicar a los padres y familiares cuáles son los procesos de intervención y acompañarlos hasta que ellos se sientan seguros.



Además de los profesionales que deben dar la noticia, suelen involucrarse antes, durante o después de la noticia: familiares, sacerdotes, ministros de diversas iglesias. Los símbolos religiosos tienen un enorme poder emotivo en los creyentes.

Las transiciones principales de la vida: nacimiento, cumpleaños, matrimonio, muerte, se encuentran asociados a rituales, en suma son ilusiones que ayudan a disminuir la carga o tensiones llevando a una esfera más elevada en el que se sienten en contacto con fuerzas superiores⁴, estimulan la solidaridad de grupo, son esencialmente la expresión de la influencia de la colectividad en el individuo.

En una de las entrevistas se cita la intervención de un sacerdote que no da consolación ni escucha con empatía. Pareciera que se repite la historia de “Job de la biblia” en donde sus amigos le reprenden y le dan recetas de consolación, le invitan a conformarse con la tragedia “No hay verdadera consolación mientras uno no escuche de corazón sin alarmarse de lo que escuche” (40).

Cuando se toma en serio los requisitos para escuchar empáticamente, no hay lugar para que quien escucha ordene, critique, exhorte, amoneste, advierta, sermonee, aconseje, juzgue, culpe, enseñe, espiritualice, ridiculice, etc. (41), porque la negación, la no aceptación sobre el hecho no debe ser vista como algo consciente o como un sentimiento procesado, más bien debe ser vista como una respuesta; la “reacción de incredulidad es como un mecanismo de defensa que se utiliza como protección emocional ante el dolor intenso”.

Dentro de la iglesia o grupos religiosos existen tendencias y así lo constatamos con lo siguiente: “Una determinada línea de interpretación bíblica ha enseñado que el cristiano nunca puede estar triste, que el

⁴ Giddens Anthony. Sociología, Alianza editorial, 2000. página 560



sufrimiento no cabe en la vida del creyente y que se debe constantemente alabar a Dios por todos los hechos de la vida. Incluso se ha compuesto una canción que dice: “No puede estar triste el corazón que alaba a Cristo”. Nada más peligroso que esto. Aplastar el dolor, sea por la contención de sus manifestaciones, o por la represión del llanto, o escapar en actitudes místicas es extremadamente perjudicial, al contrario de lo que muchos pueden pensar.”⁵

Un estudio cualitativo exploratorio con grupos focales a madres con hijos con malformaciones congénitas, realizado en Bogotá Colombia en julio de 2008 sobre como un sistema de atención impacta sobre las percepciones de las madres con respecto a sus hijos concluye que las madres identifican los problemas de atención al niño en relación al sistema de salud, al tratamiento ambivalente y excluyente del personal de salud y la necesidad de dar respuestas claras sobre el futuro de los niños, así como la necesidad de establecer reformas en la atención de las personas afectadas (42).

Otro estudio cuanti cualitativo del año 2004, realizado en España a 467 madres de niños con síndrome de Down, a través de una encuesta sobre los servicios de apoyo postnatal que recibieron inmediatamente después del diagnóstico, las madre dijeron sentirse ansiosas, asustadas, culpables, enfadadas, y en casos excepcionales con deseos de suicidarse. Según la mayoría de las madres, los médicos no aportaron información suficiente sobre el síndrome de Down, y rara vez les dieron material escrito o les aconsejaron relacionarse con grupos de apoyo organizados por padres (43).

Si se vive en una ciudad como Cuenca del Ecuador, en donde la mayoría están orgullosos porque sus características informan de cómo es su cultura: diseños de las casas, tejas, el hablado, las tradiciones; porqué no reflexionar sobre cómo dar una información que va a generar reacciones de diferente

⁵ Inhauser, Marco Roberto y Maldonado Jorge (editores).- Consolación y vida: Hacia una pastoral de consolación.- 2da. Ed. Consejo Latinoamericano de Iglesias.- Quito-Ecuador. Pág.33.



índole como el nacimiento de un niño Down, más aún si los padres esperan hijos/as sanos/as.

Hay que prepararse comunicar para con una actitud empática responder a las reacciones apoyando en el momento de crisis. En los servicios médicos se debe reflexionar quiénes deben asumir esta responsabilidad, definitivamente no puede quedar en manos de quienes no están preparados, ni si quiera de quienes ostenten un papel desde la religiosidad; el apoyo espiritual puede ser valioso siempre y cuando se esté preparado.

3.5. LAS EXPRESIONES DE LA FAMILIA FRENTE A LA NOTICIA.

“...Ella es la que llama aquí el hogar, ella ha cambiado la vida de todos nosotros, porque mis hijos... o sea... son mas colaboradores, mi esposo también, claro, usted sabe, al comienzo todo... hasta aceptar y todo, supongo como todo un desbarajuste hasta... acoplarnos a los nuevos cargos, los nuevos roles, lo que nos tocaba hacer a cada uno, pero ahora veo que ya la cosa esta mejor, me colaboran, me ayudan...”

El nacimiento de un hijo implica la transformación de círculo familiar, cuando nace un niño con discapacidad que lleva a una sobrecarga materna o paterna que puede afectar el vínculo conyugal y el vínculo paterno filial.

En muchos casos podrá funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la familia sobre todo si ya existían conflictos previos. Pero también el hijo con discapacidad puede funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo, fundamentalmente en aquellos casos en los que la pareja tenía buenas bases en su constitución.

En la historia de nuestras familias entrevistadas se evidencia con el silencio, (porque se preguntó varias veces pero no contestaron o cambiaron de tema) la no conciencia sobre las funciones y roles de todos y de cada uno porque



repiten el patrón social: la madre es el eje espiritual, la responsable del cuidado de los hijos, de las tareas de casa; el padre es para el trabajo y se mantiene distante de cosas de mujeres (sentimientos, roles caseros); los hijos están para estudiar y solo cuando hay tiempo ayudar a mamá.

Por estas razones cuando nace el hijo o hija con S. Down el mundo se transforma para la madre y los otros miembros solo acompañan en el dolor.

Es importante recalcar que el nacimiento de la hija o hijo en las tres entrevistas mejora las relaciones familiares, aproxima al esposo, a los hijos quienes ahora también ayudan.

En el análisis de las expresiones familiares (cambios, involucramiento, roles) la identificación fue como sigue:

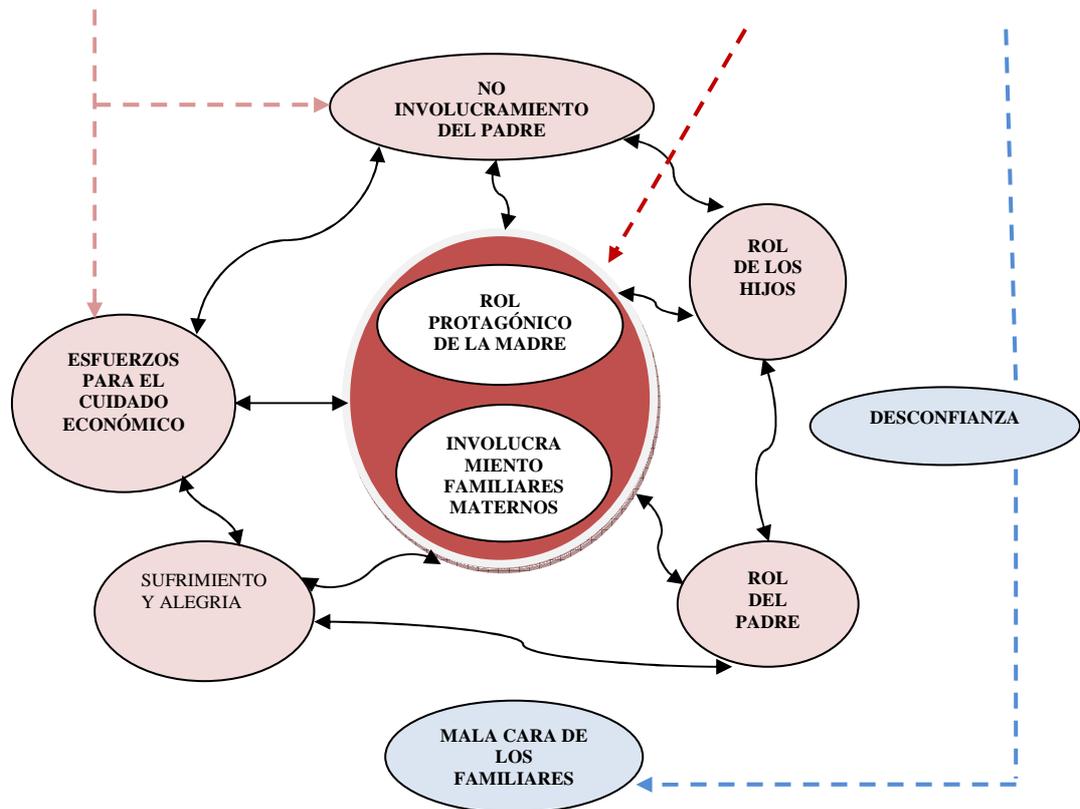
- En el núcleo central (las más frecuentes):
 - ✓ El rol de las madres como cuidadoras.
 - ✓ El involucramiento de los familiares de la madre.

- En los núcleos periféricos (frecuentes):
 - ✓ El no involucramiento del padre.
 - ✓ Los cambios en la familia: nuevos esfuerzos por el cuidado económico de la familia y el hijo con S. Down.
 - ✓ Nuevos roles asumidos por el hombre.
 - ✓ Nuevos roles asumidos por los hijos.
 - ✓ Sufrimiento y alegría.

- En los núcleos emergentes (aparecen una sola vez):
 - ✓ La desconfianza en los familiares en el cuidado del niño o niña con S. Down.
 - ✓ La mala cara de los familiares.

DIAGRAMA No. 7 EXPRESIONES DE LA FAMILIA FRENTE A LA NOTICIA

NÚCLEOS PERIFERICOS | NÚCLEO CENTRAL (más frecuentes) | EMERGENTES: una sola vez



Elaboración y Autoría: Carlos Almeida.
Fuente: Entrevistas

El *rol de las madres* en el cuidado de los hijos o hijas con S. Down: ellas se atribuyen las responsabilidades en casi todo. Se reprimen en sus sueños (aparecen en dos de las tres entrevistas). Estos esquemas reproducen los estereotipos femeninos de maternidad y cuidado asignados por el género (44, 45).

"...supóngase mi esposo trabaja, el es empleado, entonces prácticamente, yo soy la eh..."



“...con quien iba a quedar mi hijo, igual o sea si es que le venía dejar en un centro, si se quedaba con mi mami, o si se quedaba con cualesquier familiar, o sea no iba a ser igual el cuidado, ahora porque él es mi hijo...”

El *involucramiento de los familiares maternos*: ejercen un papel importante en dos de las 3 entrevistas: el hermano que afronta la parte legal en la exigibilidad de los derechos de la madre. La cuñada que trata de ayudar desde su rol de madre y mujer. La abuela aparece como un recurso de apoyo. Otros familiares que al entender la situación tratan de ser más cálidos.

“...vinieron también los familiares, igual vino mi hermano mayor, vino mi cuñada, mis otros hermanos, me abrazaron...”

El *no involucramiento del padre*: en las dos entrevistas aparece silencioso en sus actuaciones durante la noticia y luego en la búsqueda de alternativas de atención para su hijo o hija.

“...entonces igual mi esposo solo agachó la cabeza y yo me eché a llorar, o sea no quise aceptar, no quise aceptar-suspira...”

Los *cambios en la familia*: nuevos esfuerzos para conseguir mayor ingreso económico, para poder pagar las terapias del hijo o de la hija. Cambio de rutinas. Privaciones en lo económico y en el tiempo.

“...y con la venida de él o sea se ha experimentado muchos cambios en mi familia, en los hogares, al menos en la casa de mis hermanos o sea es toda la atención para mi hijo...”

“...teníamos que pagar taxi de ida, taxi de regreso, teníamos también muchas veces, los remedios para mi hija porque la



doctora me dio un poco de medicamentos, y también en el seguro que le demos... mi hija no cogió el seno, por ejemplo teníamos que comprar un tarro de la leche que compraba como..."

Los *roles del padre*: Los padres deben colaborar, se les asigna una tarea corta dentro del cuidado del hijo o hija con S. Down.

"...Mi hijo, esto mandaron, entonces él (esposo) está viéndole a Josué o sea como que ahora hay un poco mas de –pausa– de... colaboración de parte y parte si bien cierto yo le traigo acá, el es el encargado en ayudarme con las terapias en la casa..."

Los nuevos *roles de los hijos*: solo desde tareas puntuales como buscar información en el internet, decir que le quieren, dar aliento a la madre pero no hay tareas en el cuidado.

"...mis hijos siempre estuvieron apoyándonos a nosotros y ellos siempre me, me daban ánimo y decían –no importa mami, no importa papi, es un ángel que está en nuestro hogar y nosotros le queremos mucho, nosotros les vamos a apoyar a ustedes, a mi hermanita también..."

Sufrimiento y alegría:

"...Sabe que... primero que mi hija vino a llenar aquí tantos vacíos no... porque, yo veo que ella es como la alegría del hogar, parece que aquí faltaba alegría y a lo mejor Dios me dijo –aquí te mando un poco de alegría– además de tanto sufrimiento no..."

La desconfianza, sobreprotección, restricción de su participación:



“...somos muy desconfiados por la inocencia que... algo le pueda suceder, por ejemplo, nos hemos puesto a conversar con mi señora, bueno y le decimos Jorge, bueno mi hijo se llama Jorge, que está aquí, Jorge, le quiere llevar –mami mándele a mi ñaña, para que esté una tarde conmigo–, no mi hijito, no, bueno un día mi hijo hasta se resintió, –¿bueno mami porque no quieres mandarle?– Entonces en ese sentido le decía doctor a lo mejor de repente mi hijo está por ahí, vive por cerca a los suegros, tiene sus cuñados que son jóvenes, son muchachos, de pronto mi hijo se descuida un momento, como son guaguas inocentes... eso me hace pensar mucho doctor... una violación... entonces decimos, por eso nosotros a lo mejor le sobre protegemos, y creo que es una de las causas...”

Esto conlleva a una sobreprotección, hace que les restrinjan su socialización y le limitan a una vida por supuesto protegida y querida por los padres aunque limitada a una “burbuja”. Lo ideal es que les den la posibilidad de desarrollar habilidades y destrezas para que se involucren, se incluyan en la sociedad.

En el caso vivido con Víctor Hugo no se involucraba en tareas pequeñas ya sea para que se cepille los dientes o para que se vista aunque sea poniéndose al revés las cosas; incluso se le había enseñado a identificarse como un bebé; con el paso del tiempo fue pasando a bebé grande y ahora se reconoce como un joven.

La mala cara de otros familiares

“... la gente de afuera de mi casa, ellos nos vieron como que si fuéramos unos pecadores, yo no sé y... o sea como que no, no no teníamos un apoyo moral así no...”



De estos resultados presentados en la categoría expresiones familiares se puede sistematizar que, la familia sea nuclear, extendida, expandida, aglutinada o desligada es un sistema con una red de relaciones internas y externas que determina las funciones y roles; con esto la familia que adquiere un patrón de comportamiento típico de vivencias en la cotidianidad, patrón que cambia con el nacimiento del hijo o hija Down porque hace que sobrevengan hechos en la familia que influyen no solo en el sistema sino en los holones individuales.

En este estudio se observa como este evento especial promueve cambios en las tres familias: reacomodación de ciertos roles, aunque sigue dándose mayores tareas a las madres, resiliencia, exigibilidad de derechos, solidaridad pero también temores, reclusión sobre todo de la madre en el nicho familiar.

Toda familia es un proceso continuo de transformación, que pasa por ciclos a través del tiempo, el niño o niña Down estanca los ciclos familiares porque siempre vivirán con una persona que requiere la asistencia permanente porque más allá de una aceptación o una manifestación de cariño, en la práctica desde mi experiencia personal manifiesto que pueden haber expresiones de solidaridad, de aceptación, sin embargo, quienes directamente asumen el cuidado de la persona con síndrome de Down son los que los asisten cotidianamente. Porque las otras personas, que no son sus madres, pueden ser cariñosas, amables, aceptarles en los límites, estar cerca por momentos pero sus actuaciones son limitadas.

La afirmación de estancar los ciclos para nada se contrapone con la evolución familiar, esta evolución como dije anteriormente tiene que ver con los cambios de roles, estrategias para superar las crisis y lograr una nueva homeostasis o coherencia con mecanismos interpersonales o intrapersonales que no necesariamente son situaciones inmóviles, sino



condiciones que son mecanismos para coexistir “eficazmente” en niveles funcionales o disfuncionales.

Cuando afirmo, que se estancan los ciclos es, por que en realidad ocurre eso, por ejemplo, una persona Down puede permanecer en un ciclo escolar alargado y es más durante toda su vida, sus cuidadores, padres madres o cualquier otra persona tendrán a cargo alguien que siempre está asistiendo a instituciones educativas y que conlleva a mantener roles, funciones típicas de esa situación- ciclo como la de llevarles al lugar de estudio, participar de comités de familias, asumir gastos escolares.

Una persona con síndrome de Down de hecho siempre provoca por su permanencia en la familia, el denominado ciclo de nido atestado, ya que crecerá y no asumirá una individualidad, ni saldrá del hogar a constituir otro núcleo familiar, es decir, no pasará la familia del ciclo de nido atestado al denominado ciclo de nido vacío.

3.6. COMPROBACIÓN DE LAS PRESUNCIONES DEL ESTUDIO

Los significados adquiridos histórica y culturalmente sobre las personas con discapacidad, síndrome de Down de “inválidos, deformes” o “angelitos enviados al mundo para corregir”, significados sociales de estigma y discriminación que responden a valores que desde la prehistoria hasta la actualidad se transmiten por tradición, valoración y desplazamiento. Concepciones que influyen en la familia para que durante el embarazo se espere y se desee un niño sano, creencias que se asientan más cuando no se conoce la información científica y real sobre el síndrome de Down: rehabilitación en la mejora de la independencia y de la calidad de vida.

Por eso los embarazos de alto riesgo de las madres entrevistadas, mayores de 35 años, transcurren con gran incertidumbre y ansiedad, más aún cuando no hubo un acompañamiento cálido y oportuno del médico. Es entonces



cuando se presenta el nacimiento del hijo o hija. Las tres madres desean establecer el vínculo afectivo y de cuidado inmediatamente a través de la interacción madre- hijo sin embargo se demora la entrega del hijo o hija a la madre por su condición de síndrome de Down.

En estas circunstancias, con demora, algún miembro del personal de salud o un familiar cercano da la noticia a las madres del nacimiento de sus hijos con síndrome de Down, el conocimiento del hecho produce una crisis que las hace sentirse deprimidas o presas de angustia, lo cual es una respuesta a una situación real de insatisfacción.

La dimensión subjetiva de estas madres está caracterizada por emociones y cogniciones de rechazo hacia la situación negándose a aceptar la realidad, tristeza y sentimientos de culpa que las inhibe para actuar y analizar posibles alternativas de solución, desconcierto al percibir la situación como inesperada, lo que las desorienta y confunde.

Tanto en la posibilidad de proceso emocional consciente, como en la posibilidad de proceso emocional no consciente, la percepción, la evaluación y la valoración se ven influenciadas por ese estado afectivo que experimenta la madre en el momento de llevar a cabo esos pasos del proceso emocional. Momentos en los cuales tiene que afrontar sola y con tremendas amonestaciones por parte del personal de salud y por un sacerdote.

Dos de las madres interpretan las condiciones de sus hijos como de fragilidad por lo que emprenden acciones de sobreprotección mientras que la una lo rechaza ya que la debilidad que ve en su hijo representa su propia fragilidad que ha sido "oculta" como mecanismo de afrontamiento ante sus condiciones adversas.

A pesar del similar significado que tienen las tres madres sobre la discapacidad, la experiencia de tener un hijo con síndrome de Dow, es



singular y exclusiva para cada una, cada caso es particular y único y eso es lo que le da el matiz emocional y cognitivo propio de cada mamá con lo cual se ha estado tratando de revelar su vivencia, su sentir y sus aprendizajes a través del tiempo que ha pasado.

Aparece la madre como la figura primaria de cuidado reproduciendo las estructuras sociales y los roles de género, en donde la mujer es la que mejor se adapta y asume las funciones familiares para que su hogar no se desbarate.

Al proceso afectivo inicial, luego del impacto, las tres 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 y les permitan estabilizar su estado psicoemocional y aparecen las reacciones activas de resiliencia, activas de enfado, solidaridad y exigibilidad de derechos, pasivas de resignación.

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.

La literatura, sobre la adaptación de las familias con problemas crónicos de salud, indica que estas familias son capaces de afrontarlos dando un significado positivo a sus situaciones, definiéndolas como manejables, y



haciendo esfuerzos para evitar o enfrentar el maltrato institucional, social, familiar.

Las descripciones que hacen los padres, también los de este estudio, indican que criar un hijo con discapacidad puede estimular a las familias a examinar sus propios valores y prioridades, en su intento por definir una visión sobre la discapacidad del hijo que tenga sentido para ellos y que se vea confirmada por su experiencia diaria.

Con el tiempo, como ocurre en todas las familias y sobre todo en aquella con la adolescente Down, 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.

Al momento de las entrevistas las tres madres y el padre 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.

Por lo tanto, con tiempo, experiencia y atención integral con calidad y calidez los padres de un hijo con discapacidad pueden recuperar la sensación de control sobre sus circunstancias y la sensación de que su vida tiene sentido, al observar las contribuciones positivas de sus hijos con respecto al crecimiento personal y al aprender a definir qué es importante en 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.

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

Hay que considerar que la influencia de los medios de comunicación en la vida cotidiana es muy fuerte pues, además de ser medios para acceder a la información y/o conocimiento, contribuyen a configurar, reforzar, mantener o cambiar nuestros pensamientos, hábitos, costumbres. Lo que se comunica y la forma de comunicar influye en el comportamiento de las personas, creando una esfera pública que cambia la realidad que se experimenta, crean una nueva forma de interacción social mediática, que es más estrecha y unidireccional que la interacción social cotidiana.

Por esto las alternativas en la construcción de una vida digna para las personas con síndrome de Down y sus familias no están solo en la instalación de servicios de atención sino en el entendimiento a las familia en



los sentires, las reacciones, las estrategias de adaptación y búsqueda de apoyos. La cimentación en el desarrollo de programas de atención a estos grupos está en instaurar planificaciones que modifiquen los conceptos, las prácticas, los estigmas, la discriminación para con las personas con discapacidad. Implica el acompañamiento a la familia para conseguir el plan de intervención inclusión en todos los ámbitos cotidianos.

3.7. LOS SENTIMIENTOS DEL INVESTIGADOR Y EL COMPROMISO

Explorar a las familias con niños y niñas con discapacidad ha ocasionado incertidumbre, porque a pesar del tiempo que ha pasado desde el nacimiento, los padres lo que más recuerdan es el maltrato institucional. Esto lleva al compromiso de trabajar para mejorar los servicios.

La necesidad de brindar un fuerte abrazo de solidaridad que implique un acompañamiento en las dificultades.

Un reconocimiento de las grandiosas cualidades de resiliencia que motivó al aprendizaje de formas de superar crisis.



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4. CONCLUSIONES

1. Los significados culturales influyen en los sentimientos que los padres.
2. El nacimiento de un niño o niñas con síndrome de Down causa una crisis que se manifiesta acompañada de dolor, ira, tristeza y aversión.
3. De hecho, al recibir la noticia, se dan situaciones de rechazo, sin embargo, los padres usan un eufemismo al decir que lo que rechazan son las circunstancias.
4. El sentimiento permanente de resignación que mantiene el dolor, la tristeza y el miedo al futuro. Esta resignación no necesariamente es aceptación.
5. La comunicación del personal de salud, de educación, religiosos no es asertiva sino lejanas a los sentimientos. La comunicación no es ni siquiera técnica.
6. Hay un rol de la mujer como madre abnegada que sacrifica sus propios sueños para cuidar a su hijo o hija. El sistema familiar asigna a la mujer el papel eje de funcionamiento familiar en protección y cuidado.
7. Se encuentran reacciones de resiliencia sobre todo de la madre.
8. El silencio y ausencia del padre en las expresiones frente a la noticia del nacimiento de su hijo o hija.
9. Los cambios familiares que transitan desde la asunción de nuevos roles hasta el pasar a una relación de mayor afectividad, esta dado por el nacimiento de la niña o niño.
10. Por más que hayan miembros de la familia que apoyan a los progenitores, en la práctica la responsabilidad sobre el cuidado recae sobre los padres, en especial de la madre.
11. Las reacciones en relación al niño o niña conllevan a sobreprotección.



5. RECOMENDACIONES

1. Mejorar las competencias profesionales para la adquisición de conocimientos, habilidades y valores en la atención y comunicación a las personas con síndrome de Down y sus familias.
2. Fortalecer procesos de intervención a la familia con niños y niñas con síndrome de Down.
3. Evitar que personas no formadas en el tema brinden inadecuados consejos o amonestaciones a los padres, ejemplo: sacerdotes.
4. Sensibilizar a la sociedad para cambiar los significados sociales peyorativos sobre las personas con discapacidad.
5. Fomentar una práctica de equidad basada en una visión de derechos de las personas discapacitadas.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rogers Ch, Dolva G. Nuestra hija tiene síndrome de Down. Tercera Edición. Editorial Paidós. Barcelona 2002.
2. Jorde, L. Genética Médica. Primera Edición. España. Ed. Mosby. 1996.
3. Uberos J. Síndrome de Down: Guía de manejo. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. Enero de 2006. Disponible en:<http://www.sepeap.org/archivos/revisiones/dismorfologia/sindromedown.htm>. Acceso 29 de Noviembre de 2009.
4. Asamblea Constituyente. Constitución 2008. Ministerio de Gobierno, Policía y Cultos. República del Ecuador. 2008:24-25, 33-43.
5. Foro por la Niñez y Adolescencia. Ecuador país: Código de la Niñez y Adolescencia. Ecuador. 2004: 44-62
6. CONADIS. Consejo Nacional de Discapacidades, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos del Ecuador (programa de computadora) Discapacidad en cifras. Capítulo: Actitudes frente a la discapacidad. (1disco compacto) 2005.
7. Observatorio Social del Ecuador, UNICEF. Estado de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia en el Ecuador 2005. Quito. UNICEF. 2006.
8. UNICEF. Género e Identidades. FUNDETEC. Ecuador, 1994.
9. Núñez A. Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Primera edición. Buenos Aires. Lugar Editorial, 2007.
10. King G, Zwaigenbaum L, King S, Baxter D, Rosenbaum, Bates A. "Cambios en los sistemas de convicciones, valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down". Revista Síndrome de Down: 51-58, 2006. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/89/51-58.pdf>. Acceso 27 de Noviembre de 2009.
11. Rodríguez Y, Martínez A, Álvarez O, Socarrás A, Marrero D. Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad. MEDISAN 2009; 13(2). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san06209.htm. Acceso: 26 de Noviembre de 2009.



12. Sandoval C. Investigación Cualitativa. Composición Electrónica e Impresores Ltda. Bogotá. 2002.
13. Ministerio de Trabajo de Asuntos Sociales de España. "Libro Blanco de la Atención Temprana" Edita Real patronato de discapacidad. Cuarta reimpresión 2002. Primera en el 2000.
14. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid. Editorial Grafo. 2001.
15. Rojas L. El ciclo de la vida: una visión sistémica de la familia. Grafo Editorial. España. 1998.
16. Minuchin S. Técnicas de Terapia familiar. Ediciones Paidós. Barcelona. 1988.
17. Burin M, Meler I. Género y familia: poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad. Editorial Paidós. Barcelona. 1999.
18. Tapia D. Terapia Familiar Sistémica. Universidad Politécnica Salesiana. Quito. 2001.
19. Saucedo J, Maldonado M. La familia: su dinámica y tratamiento. Organización Panamericana de la Salud. Editorial IMSS. Washington D.C. 2003.
20. Maldonado M. Teorías Psicológicas del Aprendizaje. Cuenca. Universidad de Cuenca. 2000.
21. Enciclopedia. Consultor de Psicología Infantil. El desarrollo del niño. Bogotá. Océano. 1999: 11-39.
22. Enciclopedia. Manual del Educador. Tomo 1. Recursos y Técnicas para la formación en el siglo XXI. Barcelona. 2001.
23. De la Torre H, De la Torre Z. Taller de Análisis de la Comunicación,-- 1da ed. – México: McGraww-Hill, ca. 1995.
24. Prieto D. Diagnóstico de Comunicación. Editorial Interamericana. México 2005.
25. Ruiz I, Muñoz M, Jiménez N. 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*, jul. 1999, vol.7, no.2, p.45-71.



26. Grzona M. El talento y la identificación de las inteligencias múltiples. En: Memorias del Tercer Congreso Mundial para el Talento de la Niñez. Venezuela. ELIC. 2006.
27. Cerf N, Esborronda J. El Talento es Incluyente. En: Memorias del Tercer Congreso Mundial para el Talento de la Niñez. Venezuela. ELIC. 2006.
28. Wernicke C, Relaciones entre talento, verdad y paz. En: Memorias del Tercer Congreso Mundial para el Talento de la Niñez. Venezuela. ELIC. 2006.
29. FASINARM. Indicadores de Medición de Calidad y calidez entre Equipos Interdisciplinarios y Niños con Discapacidades.
30. Farith S. Mi derecho a vivir en una familia: niños, niña y jóvenes: "De los nuevos paradigmas en el derecho de los niños". UNICEF. Quito. 1996.
31. Goodenough W. Cultura, lenguaje y sociedad. Editorial Anagrama. Barcelona. 1971.
32. Hernández, R. Antropología de la discapacidad. Madrid 2001. Disponible en www.peritajemedicoforense.com/RHERNANDEZ.htm . Acceso 01-12-2009
33. Álvarez J, López A, Martínez J, Sánchez F. Doctrina de Protección Integral. INNFA. Quito. 1998.
34. El síndrome de Down: la familia. www.asnimo.com/elsindrome/familia.htm. Acceso 12 de Noviembre a las 23h00.
35. Morales, G, López O. El Síndrome de Down y su mundo emocional. Editorial Trilla. México. 2006.
36. Liminaña, R. Discapacidad, género y cuidado familiar. Murcia, Madrid. Disponible en: www.congresofekoor.org/pdf/articulo25.pdf . Acceso el 01-12-2009.
37. Estupiñan L, Solarte D. Estudio del afecto de las madres y sus hijos con discapacidad cognitiva por síndrome de Down o Parálisis Cerebral Infantil. Nariño- Colombia. Noviembre, 2008, Disponible en: http://www.cibernetia.com/tesis_es/PSICOLOGIA/PSICOLOGIA_DE_LA_



- ANORMALIDAD/DEFICIENCIA_MENTAL/1. Acceso: 27 de Noviembre de 2009.
38. Fundación ELIC. Memorias del Tercer Congreso Mundial para el Talento de la Niñez en el Tercer Milenio. Convenio Andrés Bello. 2004.
39. Núñez, A. Familia y Discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría. Primera Edición. Lugar Editorial. Buenos Aires. 2007. Pp: 98-102.
40. Giddens Anthony. Sociología, Alianza editorial, 2000. página 560
41. Inhauser, Marco Roberto y Maldonado Jorge (editores).- Consolación y vida: Hacia una pastoral de consolación.- 2da. Ed. Consejo Latinoamericano de Iglesias.- Quito-Ecuador. Pág.56.
42. Suárez F, Ordoñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. Bogotá Colombia. Julio de 2009. Disponible en <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol40No1/html/v40n1a7.html>. Acceso 28 de Noviembre de 2009.
43. Skotko B, Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Salamanca España. Revista Síndrome de Down 21:54-71, 2004.
44. Mun G, Conde A. De la Mujer y diversidad: estudio del género desde la discapacidad. Disponible en: www.guiaviolenciadegenero.com/mujer-y-discapacidad.php. Acceso: 02-12- 2009.
45. Quintero M. Diccionario Especializado en Familia y Género. Editorial Lumen. México. 2007.



ANEXOS
ANEXO 1

UNIVERSIDAD DE CUENCA
MAESTRIA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL FAMILIAR
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO

“Familias, discapacidad, síndrome de Down, experiencias, sentimientos a partir de la noticia. Cuenca. 2009”.

Nosotros con nombre:

hemos sido invitados para participar en la presente investigación que busca conocer cuáles son los sentimientos y reacciones que presentamos en el momento de la noticia de nuestro hijo o hija con síndrome de Dow.

Hemos sido informados que el estudio será realizado por el Dr. Carlos Almeida para cumplir con un requisito de graduación de su maestría. Se nos avisó que es un estudio importante que se acerca a nuestras realidades a través de entrevistas realizadas por el Dr. Almeida y otro profesional que le acompañará. Las entrevistas serán grabadas, transcritas, codificadas y analizadas e interpretadas. En el proceso nosotros los padres si es de nuestro interés podemos participar activamente cuidando que en cada paso se respete la información proporcionada.

Nos han comunicado que la importancia de este estudio hará que nuestras voces sean escuchadas pues al transmitir nuestras dificultades se sensibilizará a los equipos de salud, educación y otros para que mejore la calidez y la calidad en la atención. Con los resultados de esta investigación sus resultados podrán servir para entender nuestra realidad y puede servir para guiar que existan programas dirigidos a los padres con niños y niñas especiales.

Se nos ha asegurado, que si es nuestra decisión se mantendrá en reserva nuestros nombres y se respetará nuestra privacidad.

Luego de analizar las condiciones del estudio hemos decidido participar en forma libre y voluntaria, y podemos abandonar el mismo cuando consideremos conveniente.

Firma del padre

CI _____

Firma de la madre

CI _____



Cuenca, _____ de 2009



ANEXO 2

**UNIVERSIDAD DE CUENCA
MAESTRIA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL FAMILIAR
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES**

“Familias, discapacidad, síndrome de Down, experiencias, sentimientos a partir de la noticia. Cuenca. 2009”.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. DATOS DE FILIACIÓN:

NOMBRE DE LA MADRE:	EDAD
NOMBRE DEL PADRE:	EDAD
NOMBRE DEL HIJO O HIJA	EDAD

LAS PREGUNTAS (No necesariamente se las hará siguiendo el orden):

- ¿Antes que nazca su hijo con síndrome de Down, qué concepto o significado tenía sobre estas personas, por qué pensaba así?
- ¿De dónde vino el concepto o el significado sobre las personas con síndrome de Down?
- Antes del nacimiento ¿Cómo era su familia, en los proyectos comunes o individuales?
- Antes del nacimiento ¿Cuáles eran las funciones de la familia, las tareas, quien asumía?
- Antes del nacimiento ¿En qué momento de la familia estaban: llegada de los hijos, lactancia, jardín de infantes de los hijos, escolaridad primaria, escolaridad secundaria, ida de los hijos?
- Antes del nacimiento, los miembros de la familia se sentían felices con la estructura y dinámica familiar o habían problemas, de qué tipo?.
- ¿Cómo estuvieron acostumbrados a reaccionar los miembros de la familia frente a los cambios y las crisis?
- ¿Cuáles han sido las tareas que los miembros han adquirido frente a los cambios o crisis?
- ¿En donde fue el parto, cómo se sintió antes del nacimiento?
- ¿Quién le dio la noticia sobre el nacimiento de su hijo o hija con síndrome de Down?
- ¿Cómo le dieron esta noticia?
- ¿Qué sintió con la noticia?
- ¿Cómo reaccionó?
- ¿Qué piensa del personal de salud que estuvo en el momento del nacimiento y de la noticia?
- ¿Qué acciones tomó o tomaron de manera inmediata o mediata para la atención del niño y de su familia?
- ¿Qué piensa ahora de las personas con síndrome de Down?



- ¿Cree poder cambiar el significado que tiene la sociedad sobre las personas con síndrome de Down?