

2009

Impacto emocional en la familia, ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down

Soragni, Patricia

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1067>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata.

Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social.

Departamento Pedagógico de Enfermería.

Carrera: Licenciatura en Enfermería.

Taller del Trabajo Final.

Docente: Lic. Laura Adriana Celaya.

Impacto emocional en la familia, ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

Estudiantes: Soragni Patricia.
Vargas Alicia.

AGRADECIMIENTOS.

- * A las familias que accedieron a participar en esta investigación. Gracias por compartir con nosotras sus relatos, sus vivencias, su perspectiva...**
- * A la institución que amablemente abrió sus puertas y nos brindó un caudal importante de información. ASDEMAR.**
- * Al personal de la biblioteca del Centro Médico y de la Universidad Nacional de Mar del Plata.**
- * Al personal de la Hemeroteca de la Universidad Nacional de Mar del Plata.**
- * A todos los profesionales entrevistados. Gracias por su tiempo, dedicación, así como por el interés que manifestaron por este trabajo.**
- * A la Cátedra del Taller de Trabajo Final. Por la experiencia en docencia compartida y por la dedicación que irradian con su trabajo.**
- * A nuestras familias, que nos brindaron su comprensión y nos acompañaron en esta etapa de nuestras vidas. Por permitarnos disponer del tiempo para lograr realizar esta hermosa carrera y estar incondicionalmente siempre junto a nuestro lado.**
- * A la compañera de carrera, con quien compartí este proyecto, y cuyo apoyo y voluntad férrea contribuyeron para lograrlo.**

INDICE DE CONTENIDOS.

Agradecimientos.....2

Capitulo I:

- Introducción.....4
- Problema.....6
- Objetivos.....6
- Fundamentación.....7

Capitulo II:

- Marco Teórico.....10

Capitulo III.

- Diseño Metodológico.....21

Capitulo IV.

- Análisis de los datos.....24

Capitulo V.

- Conclusión.....38

Capitulo VI.

- Bibliografía.....41

Anexo.....43

CAPITULO I.

CAPITULO I.

INTRODUCCIÓN:

*Si supiera que mañana el mundo
se fuera a desintegrar
yo igual plantaría mi manzano.*

Khalil Gibran.

A. Introducción al problema:

La espera de una nueva vida por venir, conlleva tiempos de ilusiones centradas en la figura del bebé y su mundo. Son nueve meses de expectativas que se regodean en cada uno de los detalles que harán a la vida de ese nuevo integrante. Sin embargo, pueden surgir realidades diferentes frente al nacimiento que, aunque especiales, no dejan de sintetizar el milagro de la vida.

Nadie planea tener un hijo con Síndrome de Down. Los padres de una persona con este síndrome deben saber que nada de lo que hicieron o dejaron de hacer antes o después de la concepción de su hijo, es la causa del mismo.

Durante el embarazo, por lo general, los padres elaboran una imagen mental del bebé. El ser gestado, soñado y esperado es una combinación de expectativas y deseos, imaginando un hijo como una continuidad de sus valores, de su manera de ser y de la familia a la que pertenece. No obstante, ante el nacimiento del niño con este síndrome, las reacciones serán distintas, de acuerdo a lo que para ellos signifique. Debe entenderse esto, como un momento de crisis, ya que deberán luchar para elaborar y transformar sus expectativas.

Tanto las enfermeras, como todos los profesionales que atiende a estos niños y sus familias, pueden brindar ayuda para la comprensión, a través de la transmisión de sus conocimientos.

El interés en la obtención de información útil para cubrir las necesidades de las familias de niños con síndrome de Down, condujo a la búsqueda en fuentes teóricas y a la formulación de entrevistas a fuentes calificadas, a fin de favorecer la obtención de datos pertinentes al presente trabajo. En este contexto surge el propósito del mismo: **conocer cuál es el impacto, en la familia, ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, con el fin de realizar aportes que permitan al profesional de enfermería, brindar cuidados, a los padres del recién nacido con este síndrome.**

En la practica profesional se requiere establecer lineamientos que permitan sistematizar el abordaje de los cuidados enfermeros, ya que sus intervenciones para brindar cuidados a los niños con Síndrome de Down, deben ser algo constante, que oriente a los progenitores en las primeras etapas del desarrollo de sus hijos. Por ello y para ello las enfermeras deben contribuir a brindar la información adecuada, como parte de los cuidados, entendiendo como cuidados de enfermería a la ayuda proporcionada a los seres humanos para el cumplimiento de las actividades que satisfacen sus necesidades fundamentales.

B- Problema:

Impacto emocional en la familia, ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, en la ciudad de Mar del Plata.

C- Objetivo General:

-Conocer cual es el impacto emocional en las familias el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

Objetivos Específicos:

-Identificar cuál fue el impacto emocional inicial en la familia de niños recién nacidos con Síndrome de Down.

E- Fundamentación:

Durante muchos años, los estudios de investigación relacionados con las personas con Síndrome de Down y sus padres, han acentuado la necesidad de aumentar y mejorar la información, en cuanto al asesoramiento que deben recibir las familias¹.

La falta de información y ayuda tanto a las personas con capacidades diferentes, como a sus padres, producen más dolor y sufrimiento que la discapacidad en sí misma.

Los profesionales de salud desde las enfermeras, médicos, asistentes sociales, etc. parecen no poder encontrar las palabras, ni estar preparados para poder contribuir a aliviar el sufrimiento de estas familias en los primeros momentos del nacimiento del niño con Síndrome de Down. Allí es donde comienza su largo camino de dolor, confusión, temor, angustia, culpa, etc.

La falta de información, las generalidades interpretativas, la mala información o contradictoria, las presiones constantes, las tensiones que van aumentando, los conflictos familiares, discusiones, mas los problemas cotidianos, entre otros, llevan a estas familias a los límites mas desesperantes.²

Este trabajo no busca ser la única respuesta. Tiene por fin, de alguna manera mejorar la calidad de la atención de Enfermería a las familias con niños recién nacidos con Síndrome de Down.

Las Enfermeras deben contribuir en el cuidado de los seres humanos, por esa razón, tenemos que tomar conciencia, que la familia con niños con capacidades diferentes, necesitan que se les brinde información válida, sensata, eficiente y basada en la realidad concreta; y que si no la reciben pueden sufrir una crisis tan profunda, que los llevaría a una pérdida del potencial humano valioso "del nuevo integrante de la familia, que trae consigo la capacidad de recibir y brindar amor".³

Los niños no aprenden solos, necesitan de sus padres, que son sus primeros maestros en el mundo. Es necesario que la familia conozca el cómo y qué de su hijo, para que vayan comprendiendo que ellos tienen limitaciones pero que, como los demás niños, tienen derecho a igualdad de experiencias y oportunidades, y llegarán con un poco más de esfuerzos al desarrollo de sus capacidades, siempre y cuando todos, es decir, todo el grupo familiar, el niño y los profesionales del equipo de salud, trabajen en conjunto, para lograr en definitiva la inserción social.

¹ Hodopp. Robert M. Familias de las personas con Síndrome de Down: Hallazgos, investigación y necesidades. Vol 25. Marzo 2008. Pág. 17.

² Leo Buscaglia. Los discapacitados y sus padres. Emece Editores. Buenos Aires. Argentina. 1991. Pág. 10.

³ Ibidem. Pág. 12

"La realidad de la vida cotidiana se me presenta además como un mundo intersubjetivo, un mundo que comparto con otros.(...). En realidad, no puedo existir en la vida cotidiana sin interactuar y comunicarme continuamente con otros. (...). También sé, por supuesto, que los otros tienen de ese mundo común una perspectiva que no es idéntica a la mía. Mi "aquí" es su "allí". Mi "ahora" no se superpone del todo con el de ellos. Mis proyectos difieren y hasta pueden entrar en conflicto con los de ellos. A pesar de eso, sé que vivo con ellos en un mundo que nos es común. Y, lo que es de suma importancia, sé que hay una correspondencia continua entre mis significados y sus significados en este mundo, que compartimos un sentido común de la realidad de éste."⁴

⁴ Berger, P.L. & Luckmann, T.: La construcción social de la realidad. Amorrortu editores. 17º reimpresión. Buenos Aires, 2001. p. 40.

CAPITULO II.

CAPÍTULO II.

MARCO TEÓRICO.

Para enmarcar la problemática de esta investigación se han aplicado conceptos basados en la teoría de Leininger, sobre la diversidad y universalidad de los cuidados, junto a los aportes de la sociología del conocimiento tomando como obra de referencia la construcción social de la realidad de Berger y Luckman.

Leininger explica en su teoría que las personas (...) podrían informar y determinar mejor el tipo de cuidados que desean o necesitan recibir de sus cuidadores profesionales ⁵

El síndrome de Down es un conjunto de palabras para definir una anomalía cromosómica en el recién nacido, que no puede ser curado, ya que en la medicina no existe ningún tratamiento que pueda eliminar el cromosoma extra con que ha nacido este niño o niña. Esta alteración cromosómica denominada "trisomía del par 21", se produce en el momento de la concepción, la mujer aporta 23 cromosomas, al igual que el hombre, forman así 23 pares que están orientados, guiados y ordenados numeralmente. El síndrome de Down aparece cuando en el par 21, en vez de ser dos cromosomas, se produce una alteración y aparecen tres, es decir, hay un cromosoma de más. Existen varias teorías científicas que explican este acontecimiento y que se desarrollan en el Anexo del presente trabajo, junto con la repercusión directa sobre la familia.

En las últimas décadas, existen numerosas investigaciones, sobre las familias de niños con síndrome de Down y las diversas perspectivas implicadas en la relación que se establece entre la enfermera y la familia del recién nacido con síndrome de Down. Cuando se desarrollan intervenciones terapéuticas que involucran al contexto familiar, estas están ligadas al historial personal de cada profesional frente al síndrome de Down y según haya sido la experiencia de cada uno, va a ser la motivación inicial frente a la familia⁶. El profesional debe tener empatía, es decir "ponerse en el lugar de" y ayudar activamente para superar con éxito el impacto emocional de la familia. La empatía presupone la capacidad de ver y escuchar con interés al otro.

De los 750 a 1000 trastornos genéticos cromosómicos que producen discapacidad intelectual, el síndrome de Down es el único trastorno que presenta investigaciones que datan de 1860. Como la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual, el síndrome ha servido en incontables estudios como grupo "control" o "de contraste" para quienes analizaban otras formas de discapacidad. El síndrome de Down es también la única alteración genética en la que la esperanza de vida se ha doblado en los últimos treinta años.⁷

Haciendo una breve revisión acerca de la evolución en las investigaciones sobre la problemática de las familias con niños con síndrome de Down, se puede decir que en los

⁶ Nuñez, B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Archivo de la Sociedad Argentina de Pediatría. Vol. 101. Nº 2. 2003. Pág. 133-142.

⁷ Hodapp, Robert M. Revista Síndrome de Down. Vol. 25. Marzo 2008.

primeros trabajos se apuntaba a la imagen de las familias con hijos con discapacidad, como algo malo, es decir se consideraba que la descendencia con discapacidad era la causa de que ocurrieran "cosas malas" a los miembros de las familias. En 1983 Crowe et al.⁸ Mostró una perspectiva que tuvo en cuenta el esfuerzo de las familias y su voluntad de afrontar el desafío, cambiando de esta manera la idea de que tener un niño con discapacidad era algo necesariamente negativo, sino que por el contrario podría ser algo tensionante en el sistema de familia.

Las personas con Síndrome de Down presentan diferentes tipos de características físicas, la

Cabeza es más pequeña, la cara presentan un cierto aplanamiento, que parece como recta de perfil, la boca presenta el paladar arqueado y profundo (ojival). Esto hace a la boca un lugar pequeño para contener la lengua, y por esa razón se protulle, la aparición de los dientes es más tardía y a veces aparecen encimados, pero poco propensos a las caries, los ojos alargados, con el cutis plegado en el rabillo del ojo, la nariz es ligeramente respingada, y hundida en la raíz nasal, el puente es plano, el conducto nasal suele ser más pequeño, por lo que respiran por la boca, las amígdalas y vegetaciones adenoideas son de gran tamaño, las orejas de implantación mas baja, generalmente pequeñas, y con el hélix mas enrollado, el cuello más cortó y ancho que puede tener inestabilidad Atlantoaxial, una desalineación de las primeras dos vértebras del cuello. El tronco es derecho y más pequeño, el abdomen abultado por la hipotonía de los músculos y pueden presentar también displasia pélvica. Las extremidades inferiores son más cortas en proporción con la longitud del tronco, las manos son más chicas y anchas, con una sola arruga en la palma de una o ambas manos, los dedos de la mano son cortos y anchos, con hipoplasia de la segunda falange del meñique. Los pies son anchos, con gran separación entre los dedos primero y segundo. La piel es laxa y marmórea en la infancia y adolescencia, luego se va engrosando y perdiendo elasticidad, el cabello es más fino y poco abundante. En cuanto a la talla son más pequeños de altura que los niños de su edad. El tono muscular con hipotonía, sobre todo se acentúa en los recién nacidos y lactantes, poseen hiperflexibilidad que se extienden excesivamente en las coyunturas. El llanto es mas cortos en los recién nacidos. Presentan errores congénitos del metabolismo. En el 40 % de los recién nacidos con Síndrome de Down, presentan el desarrollo del corazón incompleto. Comúnmente queda un orificio entre ambos lados del corazón donde normalmente debía formarse un tabique. Puede desaparecer con el tiempo o puede requerir cirugía. Otra afección común en ellos es la atresia intestinal y puede haber un déficit en el sistema inmunológico sobre todo un los primeros años de vida.⁹

Por otro lado, cada ser humano tiene una característica individual que lo hace único e irrepetible, así como también su personalidad que es condicionada por su material genético y por los factores ambientales, de igual forma las personas con Síndrome de Down tendrán su cualidad, capacidad y limitación como cualquier ser humano, y hasta su propia personalidad.

Las investigaciones destinadas a detectar la causa del Síndrome de Down hablan de un factor de riesgo. Esto quiere decir que las personas en las que se da uno de estos factores tienen mayor probabilidad de concebir un niño con el Síndrome de Down; de

⁸Crowe T. VanLeit B. Berghmans K. & Mann P. Role perceptions of mothers with young children. The impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy* . Vol. 51, N°8. 1997. pag.651-661.

⁹ Publicación de Nichcy. EE.UU. 1996.

todas formas, esta posibilidad también existe fuera de los factores de riesgo. Estos últimos son numerosos y probablemente no actúa uno solo, sino que la coincidencia y la interacción de factores diversos favorecerá la alteración cromosómica, entre los cuales puede señalarse la edad de la madre; ya que se ha comprobado estadísticamente que la posibilidad de tener un hijo con Síndrome de Down u otra cromosopatía es mayor en mujeres de más edad, sobre todo a partir de los 35 años. Según un estudio del ECEMC de 1989, de cada 1.000 recién nacidos,

*El 2% las madres tenían menos de 20 años.

*El 1% las madres tenían entre 20 y 29 años.

*Un 2% las madres tenían entre 30 a 34 años.

*El 5% las madres tenían entre 35 a 39 años.

*Un 18% las madres tenían 40 a 44 años.

*Y por último un 25% las madres tenían más de 45 años.

Las razones que se estiman para explicar este hecho son diversas, pero hay una que parece acercarse a la realidad, que nos dice que los óvulos están retenidos en la mujer, desde su nacimiento, en estado evolutivo durante muchos años, y su envejecimiento favorecería la propensión a la no disyunción meiótica y, por lo tanto, a la aparición del Síndrome de Down.¹⁰

La mayoría de las investigaciones están de acuerdo que la influencia del factor de la edad del padre, no es importante como para creer que contribuya a ser un riesgo. Mientras que existen factores ambientales externos a nosotros, como por ejemplo las radiaciones, los virus, los agentes químicos, etc. Que parecen tener algunos efectos nocivos sobre nuestro material genético. Se cree que las personas expuestas de alguna manera a estos factores durante un periodo prolongado de tiempo, o antes de la concepción, corren el riesgo de experimentar una mutación genética que produzca la aparición de un síndrome cromosómico en la descendencia, y una posterior incidencia al Síndrome de Down.¹¹

Así mismo, está demostrado que los óvulos presentan un mayor número de alteraciones cromosómicas que los espermatozoides. El 90% de los casos los cromosomas en exceso proceden de la madre.¹²

En más de la mitad de las concepciones con trisomía 21 se produce un aborto espontáneo durante la gestación y muchas veces ni se registra la trisomía en el feto, porque no se llegó a analizar.

En lo que respecta a la repetición del síndrome en otros embarazos, no se ha demostrado si los padres con un niño con Síndrome de Down, ya sea por una trisomía regular o por mosaico tengan una predisposición genética a alteraciones cromosómicas. Aunque en el nacimiento de un segundo hijo con trisomía puede existir un 1% de riesgo. En el caso de trisomía por translocación hay un riesgo mayor de reincidencia, según la alteración cromosómica, que puede llegar hasta un 100%. Por esta razón se les recomienda a los padres de un niño con el Síndrome de Down, que se realice un estudio cromosómico o el cariotipado, para valorar su configuración cromosómica y constatar o no, el riesgo de que la trisomía por translocación se vuelva a repetir en sus otros embarazos.

¹³

¹⁰ Fundación Catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 10.

¹¹ Judith G. Hall. Op. cit. Pág. 385.

¹² Judith G. Hall. Op. cit. Pág. 384.

¹³ Fundación catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 11-13.

En cuanto al tratamiento, no existe hasta la actualidad ninguna técnica que pueda llegar a la cura del Síndrome de Down. No es considerada una enfermedad o lesión, es una alteración congénita de origen genético que afecta la globalidad de la persona para toda la vida de forma uniforme, por eso no existe una forma de revertir el Síndrome, aunque se han realizado y se sigue experimentando con múltiples estudios farmacológicos y complejos vitamínicos, como por ejemplo la terapia mega vitamínica, pero ninguno ha tenido éxito significativo en revertir el Síndrome, por el contrario, muchos han ocasionado anomalías dermatológicas, neurológicas, renales, etc.¹⁴

Algunos de los estudios de diagnóstico pueden ser; la amniocentesis, el cual consiste en la extracción de líquido amniótico, a través de una punción abdominal en el útero de la madre. El líquido amniótico contiene células fetales que se cultivan para analizar su composición cromosómica. Esta prueba se realiza en el cuarto mes de embarazo que sería aproximadamente entre las 14 y 18 semanas de gestación. El resultado se obtiene a los 10 o 20 días después de la extracción.¹⁵ Otro es la biopsia de Corion, el cual se basa en extraer una pequeña muestra de tejido procedente de la placenta, puede ser por vía abdominal o vaginal, entre las 10 o 13 semanas de embarazo. El resultado se obtiene a los pocos días, pero es una técnica que comporta un riesgo del 2% de pérdida fetal.¹⁶

Existe también metodología para los estudios diagnósticos cromosómicos, que como se mencionaron en el párrafo anterior, consisten en extraer el líquido amniótico de la placenta para su estudio, podemos mencionar por ejemplo el cariotipazo, en el cual se organiza por parejas, cromosomas previamente teñidos y agrupados de una célula a partir de una fotografía o mediante un ordenador. Se cultivan las células, se detiene la mitosis en la metafase y se fija y tiñe la célula. Si se requiere mayor detalle se examina el cromosoma en la profase.¹⁷

Otras metodologías son la hidratación in situ y la genómica comparativa, la primera es utilizada para detectar la presencia o no de consecuencias de ADN en una extensión cromosómica. Se utiliza una sonda molecular para reconocer y captar secuencias homologas del ADN y identificar un cromosoma, un segmento cromosómico o una secuencia de ADN determinado. Se puede utilizar una sonda fluorescente, entonces la técnica se denomina FISH.¹⁸ Mientras que la segunda permite enumerar simultáneamente todos los cromosomas, se aísla el ADN de una célula y se compara con el ADN de una célula normal de referencia. El ADN analizado se marca con un color (fluorocromo verde) y el de referencia con otro color (fluorocromo rojo), seguidamente se hibridan los ADN analizados. En las imágenes se observan diferentes proporciones de colores verde y rojo, que permiten identificar la ausencia o la presencia de material genético cromosómico.¹⁹

Las complicaciones que pueden surgir a causa de este síndrome, pueden afectar el aparato respiratorio, ya que al ser el conducto nasal mas pequeño, el bebe comenzará a respirar por la boca, provocando que aumente el riesgo de contraer infecciones, que se mantenga la lengua medio salida y seca. Las amígdalas y vegetaciones adenoideas (carnosidades) suelen ser muy grandes de tamaño, lo que provoca la respiración ruidosa y

¹⁴ Fundación catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 16.

¹⁵ Publicación de la Asociación de Síndrome de Down. Argentina. Mar del Plata. 2004.

¹⁶ *Ibidem*. Pág. 13-14.

¹⁷ *Ibidem*. Pág. 383.

¹⁸ *Ibidem*. Pág. 13-14.

¹⁹ Judith G. Hall. Op. cit. Pág. 383.

los trastornos en el sueño en el recién nacido.²⁰El tratamiento para esta complicación, estaría basado en limpiar vías respiratorias altas, para favorecer la circulación de aire, administrar gotas nasales, según prescripción médica, humidificar el ambiente, y en el caso de las amígdalas se puede recurrir a una cirugía para extirparlas.

Si la complicación afectara el aparato digestivo, provocaría que el recién nacido con Síndrome de Down tenga pequeños vómitos después de ingerir sus alimentos. La mayoría de las veces se debe a la inmadurez del músculo del estómago, por esta razón a medida que estos se vayan fortaleciendo, los vómitos disminuirán, llegando a desaparecer aproximadamente a los 6 meses de edad, o hasta los dos años en algunos casos. Si bien estos niños no necesitan un régimen especial de alimentación, se debe tener un control periódico del peso, de acuerdo a la talla y la edad, ya que la hipotonía muscular y las deficiencias en la regulación del metabolismo de los azúcares favorecen la obesidad.²¹Para ello puede recurrirse a una alimentación más ligera y frecuentes en el caso de los vómitos.

Aproximadamente uno de cada dos de los niños recién nacidos con Síndrome de Down, nacen con cardiopatías genéticas. La más común es la del canal de auriculoventricular, que es un defecto de formación del tabique que separa las aurículas y los ventrículos, puede ser parcial o total. Los síntomas más comunes son la pérdida del apetito, dificultades respiratorias, retraso en el crecimiento y un cansancio constante. Otro problema cardiovascular frecuente es el del tabique ventricular defectuoso o comunicación interventricular aislada, en esa pared existe un agujero que comunica a ambos ventrículos. Puede ser que el agujero sea pequeño y disminuya durante los primeros años de vida y se cierre espontáneamente, por esta razón el cardiólogo deberá evaluar el estado global del niño, para determinar el tratamiento a seguir. La exploración minuciosa durante el periodo neonatal es importante, pero se deben continuar hasta que el niño tenga 6 años, ya que es posible que algunas cardiopatías congénitas no se detecten clínicamente en los primeros días de vida del bebé.²²Ante este tipo de complicación el tratamiento puede ser farmacológico o quirúrgico.

En otros casos, las complicaciones pueden darse en lo que hace a los sistemas Inmunológico y metabólico. En lo que hace al primero de los sistemas, existe una deficiencia inmunológica, sobre todo en los primeros años de vida, como en los últimos. Son susceptibles a sufrir frecuentes infecciones, sobre todo respiratorias y digestivas. Mientras que en el metabólico existe una detección neonatal de errores congénitos del metabolismo (ECM), conocida también como Screening o Pesquisa Neonatal, la cual constituye una de las más contundentes herramientas que ha desarrollado la Medicina Preventiva. Esta detección neonatal de errores congénitos del metabolismo consiste en la búsqueda de desordenes difíciles de reconocer clínicamente. Por ello resulta fundamental en enfermedades que carecen de síntomas específicos tempranos, que producen daños severos e irreversibles, y que son pasibles de tratamiento.

La Medicina Preventiva, intenta que el éxito de un programa de Screening funcione de acuerdo a la disponibilidad de métodos bioquímicos adecuados y de acuerdo con la correcta información y concientización de la población en general, y en particular de

²⁰ Fundación catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 26.

²¹ Fundación catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 27.

²² *Ibidem*. Pág. 28.

padres, pediatras, médicos especialistas, bioquímicas, asistentes sociales, nutricionistas, enfermeras y autoridades competentes.

Hasta la fecha, se han descrito más de 4000 errores congénitos del metabolismo (ECM), de los cuales aproximadamente 70 conducen a un daño cerebral leve o severo, disponiendo 50 de ellos de tratamiento efectivo. Estos últimos resultan clínicamente importantes, si su incidencia también lo es.²³ Su principal objetivo es lograr que una persona potencialmente discapacitada mental pueda desarrollarse íntegramente desde un punto de vista físico e intelectual, permitiendo su inserción productiva en la sociedad y eliminando el costo social que implica un diagnóstico tardío. De este modo los niños quedarían protegidos de las severas secuelas neurológicas que se manifiestan en ausencia de diagnósticos y tratamiento precoz.

La estimulación temprana constituye la orientación oportuna y adecuada desde el inicio del afrontamiento familiar, favoreciendo el incremento de logros en el futuro de estos niños y el grupo familiar. Cabe mencionar que se distinguen tres áreas interrelacionadas, la primera de ellas es la del desarrollo motor, ya que los niños con Síndrome de Down sufren un atraso respecto a los niños normales; si estos comienzan a andar cuando tienen un año, los niños con Síndrome de Down lo hacen mas tarde. A pesar de la afirmación de que es hacia los dos años cuando dan sus primeros pasos solos, la variedad individual es muy amplia, ya que mientras hay niños que empiezan a andar después del primer año, otros lo harán a los cuatro.²⁴

La segunda área relacionada es la del desarrollo del habla, debido a que los niños con Síndrome de Down podrán desarrollar su habla, ya que no existe una barrera en el código del lenguaje, sí hay un retraso en la aparición de las palabras y algunos factores que contribuyen, como podría ser una articulación deficiente, la hipotonía de los músculos del aparato buco fonador, el uso de las mímicas y gestos, el grado de conocimiento de los objetos y capacidad de representarlos mentalmente, así como la dificultad en la imitación verbal.²⁵

La variabilidad individual impide saber con qué exactitud cuándo comenzarán a adquirir el lenguaje verbal, como en cualquier niño. Pero el comienzo se calcula entre los 18 meses a los 5 años. Hay que mencionar que los niños con Síndrome de Down tienen un nivel de comprensión del lenguaje más alto que su nivel de producción verbal. Es decir entiende más de lo que expresa verbalmente.²⁶

El tercer y último área implicado es el desarrollo cognitivo, ya que los niños con Síndrome de Down pueden alcanzar un desarrollo evolutivo en cuanto al habla y al andar mas tardío que los demás niños, pero el desarrollo cognitivo no es idéntico por naturaleza, por ende el aprendizaje no es mas lento como en los casos anteriores, sino que es diferente.²⁷

La actividad exploratoria de los niños con el síndrome es restringida, y por esta razón manipulan e investigan los objetos en forma parcial y en su entorno. Por ello, el conocimiento que adquieren del entorno se reduce a algunos aspectos. Además existe

²³ Publicación de ASDEMAR. Op. cit. Pág. 10.

²⁴ Fundación Catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 29-30.

²⁵ Ibidem. Pág. 30-31.

²⁶ Publicación de ASDEMAR. Ob. cit. Pág. 6-7.

²⁷ Ibidem. Pág. 32.

una dificultad para englobar y sintetizar, es decir para extraer la esencia de la experiencia o de una situación que mas adelante podría ser útil.²⁸

La familia es el principal educador de los niños, por lo tanto es la fuente vital de estimulación en especial en los casos de los niños con Síndrome de Down. Los padres son los proveedores de espacios cálidos, acogedores y ricos de aprendizajes, para favorecer el despliegue de capacidades y habilidades de sus hijos. Si un niño está todo el día sentado en el cochecito, tardará mucho tiempo más en caminar, que si se lo dejara en el piso, donde se le permite el arrastre, que lleva al gateo y luego se trasformara en pasos.

Siguiendo con estimulación temprana, la misma tiene tres áreas, la intelectual, que hace a la capacidad de entender, pensar, comunicar y todo lo relacionado a la inteligencia., la motora, la cual determina las acciones físicas, movimientos simples y complejos que realiza el cuerpo humano. Esta área se divide en motricidad fina y motricidad gruesa, y lo socio emocional, esta se compone por las sensaciones, sentimientos, emociones, manifestaciones de dependencia, independencia, las relaciones sociales, etc.

Estas tres áreas están intimamente relacionadas entre si, es un hecho que un niño con buen desarrollo motriz podrá moverse más y encontrar en nuevas experiencias un mayor aporte de datos para su intelecto, de la misma forma que al acceder a un mayor conocimiento intelectual se volverá mas movedido y curioso y aumentará su vínculo con el entorno.

La estimulación temprana durante los tres primeros años de vida tiene una importancia decisiva por la cantidad de experiencias y cambios que el niño experimenta en su cuerpo, su psiquismo y su entorno. Esta incluye el tratamiento específico y el trabajo con el grupo familiar. Debido a que la estimulación adecuada para el progreso del niño, no podrá darse sino a través de un entorno de contención, facilitando determinadas situaciones en las que el niño tendrá dificultades y deberá ser facilitada por el terapeuta y sus familias. La necesidad de trabajar interdisciplinariamente, contando con la colaboración de los Médicos, quienes se encargaran de la parte clínica del niño, un Psicólogo que trabajara con los padres y familiares para la aceptación y un afianzado vínculo, los profesionales de Enfermería que contribuirán con sus cuidados integrales y la educación para fortalecer el autocuidado tanto en los niños como en sus familias y muchos otros profesionales competentes en el tema.²⁹

Cuando se habla de la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down, puede hacerse mención a un envejecimiento prematuro producto de un sistema nervioso diferente. Esta hipótesis no ha sido confirmada a causa de la poca atención que tradicionalmente se les prestaba a los adultos con el síndrome y por la reclusión a la que han sido sometidos. La esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down ha crecido notablemente en los últimos 30 años, según los estudios realizados las personas con Síndrome de Down llegan a vivir hasta los 50 o 60 años de edad.³⁰

Las preocupaciones de los padres de un recién nacido con Síndrome de Down, varía desde, lo inmediato a lo futuro, es decir sienten la incertidumbre de que será de ellos cuando los progenitores no se encuentren con vida, por esta razón se debe garantizar el

²⁸ Fundación catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 32.

²⁹ Publicación de ASDEMAR. Ob. cit. Pág. 6.

³⁰ Robert M.Hodapp. Revista Síndrome de Down. Familias de las personas con Síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. 2008. Pág. 17.

bienestar y protección jurídica. Para ello existe un trámite necesario ante este síndrome, que se denomina "La Curatela", la cual consiste en distintos medios que nos acerca la legislación vigente, a los fines de protección jurídica, tanto hacia su persona como hacia sus bienes. Las medidas para lograr esa protección son la declaración de incapacidad, la declaración de inhabilitación, la designación de un curador y las disposiciones testamentarias, que se encuentran desarrolladas con mayor detalle en la sección Anexo del trabajo.

Berger y Luckmann, en su teoría, "La construcción social de la realidad", desarrollan la formación y reconstrucción de la identidad, a través de los procesos de personalización, comenzando con la socialización primaria, que es cognitiva y tiene una carga emocional importante. Lo que significa que todos comprendemos y asumimos como propio el mundo del otro. Luego continúa la socialización secundaria, que internaliza los nuevos submundos culturales e institucionales. Todo esto nos permite encuadrar el problema de nuestra investigación para entender el impacto producido en la familia en torno al nacimiento de un niño con síndrome de Down. Con el propósito de lograr una aproximación a la realidad vivenciada por estas familias. Ya que dichos autores también formulan los conceptos de "el otro significativo" y "el otro generalizado"³¹; que "son partes del proceso de socialización"³², como lo explica Leyva Ramos Miguel en su trabajo. El otro significativo es el que le da sentido a la realidad objetiva. La teoría de la vida cotidiana de los mencionados autores, se expone con mayor amplitud en la sección Anexo del presente trabajo.

La familia, es la primera institución de la estructura social, y se puede definir de muchas maneras, la más apropiada la define como un "grupo natural para el desarrollo del ser humano, es un sostén biológico de la maduración, para la organización de los procesos mentales, en el intercambio que provee la convivencia en un mismo espacio y tiempo".³³

En todas las parejas, desde el momento en que deciden tener un hijo, se van formando una imagen de lo que será este ser. Se trata de una imagen idealizada, llena de esperanza y expectativas. El embarazo es una fase anticipatoria en el camino de la paternidad, es una fase en la cual la pareja experimenta sentimientos intensos, distintas situaciones y responsabilidades diferentes. Es un periodo de preparación para la llegada del nuevo integrante de la familia.³⁴ Otra fase es la de la Luna de Miel, periodo del llamado puerperio, que por el contacto e intimidad prolongado se llega al vínculo entre los padres y el bebé o recién nacido. Es un periodo de gran intensidad, en que los padres exploran al nuevo integrante de la familia y el sitio que ocupa en la relación. Es un lapso de transición física y psíquica para toda la familia, donde se experimentan sentimientos muy profundos de temor, ansiedad y angustia, como también de alegría, felicidad, etc.³⁵

Estos primeros momentos con el recién nacido, normalmente son llenos de felicidad y gozo, pero cuando llega un niño con Síndrome de Down, todo se transforma en dolor e impotencia, es decir un conjunto de sentimientos todos mezclados y confusos. La familia

³¹ Berger, P.L. & Luckmann, T. La construcción social de la realidad. Amorrortu editores. 17ª reimpresión. Buenos Aires. 2001. Pág. 13.

³² Leyva Ramos, Miguel. ¿Ortodoxia o Herejía? Un dilema del educador frente a lo institucional. Revista Praxi Educativa. Año XIII, N° 13. 2009. Pág. 70-80.

³³ Whaley & Wong. Enfermería Pediátrica. Madrid. España. 1995. Cap. 4. Pág. 38.

³⁴ Reeder-Martin. Enfermería Materno-infantil. México. 1991. Cap. 30. Pág. 732.

³⁵ Fundación catalana de Síndrome de Down. Op. cit. Pág. 21.

experimenta frustración, por la pérdida de las fantasías y de las proyecciones que los padres habían realizado durante el embarazo. Esto conlleva un proceso, durante el cual es muy natural que existan sentimientos oscilantes y contradictorios, el recién nacido provocará pena, ternura, amor, como también incluso odio. Sin embargo, como aun no existen normas o estándares sobre las reacciones de estos padres hacia su hijo, no se puede decir cómo serán estas reacciones, ni cuanto duraran. El respeto y la aceptación de su actitud será el mejor apoyo que podrían recibir de las personas que rodean a estos padres.

Ante la aparición de una enfermedad u otra situación, surge el impacto, que como lo define la real academia española, es "la impresión intensa dada ante una situación determinada", la cual conduciría a la crisis, momento crucial que se puede presentar. En la lengua China quiere decir "peligro y Oportunidad". Durante la crisis existe un desequilibrio entre la magnitud del problema y los recursos o métodos habituales o disponibles para resolverlos. Una persona se esfuerza en mantener un estado constante de equilibrio emocional, si esta persona es confrontada con una amenaza abrumadora y es incapaz de afrontarla, sobreviene una crisis.³⁶

La evolución de la crisis se ve influenciada por varios factores; la experiencia previa de la persona en la resolución de los problemas, el punto de vista que la persona tiene del problema y la cantidad de ayuda o el obstáculo interpuesto por los allegados.³⁷

Así mismo la crisis presenta varias fases; la primera, se basa en el aumento de la ansiedad en respuesta al problema, intenta utilizar mecanismos de afrontamiento con los que está familiarizado para resolver el sentimiento de aumento de la ansiedad. Si los mecanismos de afrontamiento son efectivos, no hay crisis, si no lo son la persona entra en la segunda fase. En la segunda, hay un aumento de la ansiedad debido a la insuficiencia de los mecanismos habituales de afrontamiento. En la tercera, aumenta más la ansiedad, la persona siente la necesidad de buscar ayuda. La persona está emocionalmente aislada. Y en la cuarta, también llamada crisis activa, los recursos internos de la persona, y los sistemas de apoyo resultan insuficientes. El estrés y la ansiedad crecen hasta límites intolerables.³⁸

Por otra parte, existen diferentes tipos de crisis:

-Madurativa o de Desarrollo; la cual puede sobrevenir en cualquier periodo de transición en el crecimiento y el desarrollo normal. En cada estadio, la persona necesita el estímulo de los demás para elaborar los riesgos de ese estadio y obtener las habilidades necesarias para pasar al siguiente. Son predecibles y suceden de forma gradual.

-Situacional; es una respuesta a un acontecimiento traumático que es, en general, repentino o inevitable. Cuando un acontecimiento estresante amenaza la integridad física, emocional o social de una persona es probable que se produzca una crisis.³⁹

Entonces se puede hablar del temor, como el estado en que la persona o grupo de personas, como por ejemplo la familia, experimenta una sensación de trastorno fisiológico o emocional en relación con una fuente identificable que la persona percibe como peligrosa. Este temor puede llevar a conductas de evitación del problema, deficiencia en la atención, rendimiento y control, pero también pueden surgir pánico, obsesión, llanto,

³⁶ G. Novoa. Teoría de la crisis. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Rosario. 1994.

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ G. Novoa. Teoría de la crisis. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Rosario. 1994.

³⁹ G. Novoa. Teoría de la crisis. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Rosario. 1994.

agresión, huida, etc.⁴⁰ La ansiedad, como el estado en que la persona o grupo, en el caso de una familia por ejemplo, experimenta sentimientos de inquietud (aprensión) y activación del sistema nervioso autónomos como respuesta a amenazas vagas e inespecíficas. Se manifiesta con síntomas de carácter fisiológico, emocional y cognitivo. Estos síntomas a su vez varían según el nivel de ansiedad que experimenta la persona.⁴¹ La impotencia, la cual se define como el estado en el que un individuo o grupo, percibe una falta de control personal sobre ciertos sucesos o situaciones que impactan en la perspectiva, en objetivos o estilos de vida. Se puede manifestar con expresiones de insatisfacción abierta o encubierto, como por ejemplo enojo, apatía, también puede haber ansiedad, conductas de violencia, depresión, etc.⁴² O la angustia, estado displacentero particular con acciones de descarga que sigue determinadas vías. En su base hay un incremento de la excitación que, por una parte, da lugar al carácter displacentero y, por otra, es aligerado mediante las acciones de descarga. Con otras palabras, la angustia es la reproducción de una vivencia que en su momento reunió las condiciones para un incremento del estímulo y para la descarga por determinadas vías, a raíz de lo cual, también, el displacer de la misma recibió su carácter específico. Para los seres humanos el nacimiento ofrece una vivencia arquetípica de tal índole que Freud la describe como una reproducción del trauma del nacimiento. La angustia se genera como una reacción frente a un estado de peligro; en lo sucesivo se le reproducirá regularmente cuando un estado semejante vuelva a presentarse.⁴³

En lo que se refiere a la formulación de teorías y modelos que trabajen con este tipo de síndrome, podemos enmarcar el Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy, el cual fue elaborado en 1964 a partir del trabajo de Harry Helson, en la psicofísica. Las respuestas adaptativas son una función de los estímulos entrantes y del nivel adaptativo. El nivel de adaptación está constituido por el efecto acumulado de tres clases de estímulos:

Los estímulos focales en confrontación inmediata con el individuo, los estímulos contextuales, que son todos los demás estímulos presentes y los estímulos residuales, aquellos factores que son importantes pero que no se pueden valorar.

Helson desarrolló el concepto de zona de nivel adaptativo, que determina si un estímulo provoca una respuesta positiva o negativa. La adaptación es un proceso de respuesta positiva a las modificaciones del entorno. Roy combina la obra de Helson, con la definición de sistema que hace Rapoport y que considera a la persona como un sistema adaptativo. Según ella, el humanismo en la enfermería es la creencia en el propio poder creativo de la persona o la creencia de que las habilidades de afrontamiento de la persona incrementan el bienestar, y el objetivo es: ayudar al ser humano a adaptarse a los cambios en sus necesidades fisiológicas, en su autoconcepto, a los cambios de rol o en sus relaciones interdependientes durante la salud y la enfermedad. La enfermería cumple un papel único como facilitadora de la adaptación, valorando la conducta en cada uno de los cuatro modos adaptativos e interviniendo en la manipulación de los estímulos influyentes.⁴⁴

⁴⁰ L.J. Carpenito. Diagnóstico de Enfermería. 5ª Edición. 1995. Pág. 1049.

⁴¹ Reeder-Martin. Op. cit. Pág. 732.

⁴² Ibídem. Pág. 732.

⁴³ J.C. Cosentino. Angustia, Fobia, Despertar. Universidad de Bs. As. Argentina. Bs. As. 1998. Cap. 6. Pág. 73.

⁴⁴ Marniner-Tomey. Modelos y teorías en enfermería. Madrid. España. 1994. Cap. 18. Pág. 247.

La persona recibe estímulos procedentes del entorno y de si misma. El nivel de adaptación lo determina el efecto combinado de los estímulos focales(los estímulos en confrontación con el individuo), los contextuales(los estímulos presentes) y los residuales(los estímulos cuyos factores son importantes pero no se pueden valorar). La adaptación tiene lugar cuando la persona responde positivamente a las modificaciones del entorno. Esta respuesta adaptativa facilita la integridad de la persona, lo que conduce a la salud. Las respuestas ineficaces a los estímulos conducen a la desorganización de la integridad de la persona.

En el modelo de Roy existen dos subsistemas interrelacionados; el subsistema principal, funcional o de los procesos de control, está constituido por el subsistema regulador y cognitivo. Y el subsistema secundario o efector está formado por cuatro modos adaptativos, ellos son; las necesidades fisiológicas, el autoconcepto, la función del rol y la interdependencia.

Por otra parte, Roy considera que el subsistema regulador y el cognitivo son métodos de afrontamiento. La percepción es un proceso del sistema cognitivo, las respuestas que siguen a la percepción son retroalimentadas a los sistemas cognitivo y regulador. Los cuatro modos adaptativos del segundo subsistema proporcionan la forma de la actividad de los sistemas cognitivo y regulador. Estos subsistemas se interaccionan para formar un sistema complejo con la adaptación como objetivo. Las relaciones entre los cuatro modos adaptativos tienen lugar cuando los estímulos internos y externos afectan a más de un modo, cuando se produce una conducta desintegrada en más de un modo o cuando un modo se convierte en el estímulo focal, contextual o residual para otro modo.⁴⁵

El método que Roy utilizó es el método lógico, es deductivo e inductivo. Es deductivo en cuanto que la mayor parte de la teoría procede de la teoría psicofísica de Helson. Es inductiva por que los cuatro modos de adaptación los desarrolla a partir de su investigación y de su propia experiencia profesional, las de sus colegas y las de sus estudiantes. La enfermera en primer lugar debe valorar las conductas, en segundo lugar los estímulos que afectan a esas conductas, en tercer lugar, la enfermera elabora un enunciado o diagnostico de enfermería sobre la situación adaptativa de la persona, para que en cuarto lugar establezca los objetivos que favorezcan la adaptación. En quinto lugar las intervenciones de enfermería intentan manipular los estímulos para lograr la adaptación. En último lugar la evaluación, mediante la manipulación de los estímulos y no del paciente, la enfermera incrementa "la interacción de la persona con su entorno, promoviendo con ello la salud".⁴⁶

Otra teoría es la de los cuidados culturales de Madeleine Leininger. En ella se utilizó el método lógico, y deriva de la antropología pero reformula ésta para la enfermería transcultural con perspectivas respecto a los cuidados humanos. Desarrolla métodos de investigación de enfermería etnológica e insiste en la importancia de estudiar a las personas desde su étnica o conocimientos y experiencias locales, y de emplear métodos de investigación cualitativos. Esto a través de la observación-participación etnográfica que proporciona una aproximación holística al estudio de la conducta humana en diversos contextos ambientales, el investigador participa con las personas en sus actividades de la vida diaria, obtiene inductivamente de sus informadores datos sobre relatos descriptivos e

⁴⁵ Marriner-Tomey. Op. cit.. Pág. 247.

⁴⁶ Marriner-Tomey. Op. cit.. Pág. 247.

interpretativos documentados sobre la conducta observada y verificada, para así identificar la esencia, naturaleza y atributos de las conductas cuidadoras y los cuidados terapéuticos de enfermería, dentro de una determinada cultura. Esta aproximación es importante para el desarrollo de conocimientos básicos con un fundamento sustancial sobre los cuidados, que puedan guiar las prácticas cuidadoras de enfermería.

También emplea el método científico etnológico como método formal y riguroso para el estudio de los fenómenos humanos y de la enfermería. El estudio sistemático de los modos de vida de un determinado grupo cultural para poder obtener datos fiables sobre la conducta de las personas y sobre cómo perciben y conocen su universo, esto implica la clasificación de los datos de modo que reflejen la visión de la persona.⁴⁷

Leininger ha desarrollado un modelo en forma de sol naciente, para esquematizar los componentes de su teoría. Este modelo simboliza “la salida del sol (cuidados)”. La mitad superior del círculo representa los componentes de la estructura social y factores que influyen en los cuidados y la salud; en la mitad inferior se encuentran los sistemas populares, profesionales y de enfermería, las dos mitades juntas constituyen el sol completo, que representa el universo que los enfermeros/as deben tener en cuenta para poder apreciar los cuidados humanos y la salud.⁴⁸

El subsistema de enfermería puede actuar como puente entre el sistema de salud y las personas, mediante tres tipos de acciones cuidadoras; la preservación del cuidado cultural,

La acomodación del cuidado cultural, y la remodelación cultural.⁴⁹

Para el presente trabajo nos parece importante mencionar las dos teorías y modelos de Enfermería, como soporte teórico de nuestra investigación, ya que ambas se relacionan con nuestro trabajo, pero para el análisis de los datos recolectados en la investigación, nos resulta mas útil la teoría y modelo de Madeleine Leininger de “Cuidados culturales: teoría de la diversidad y la universalidad”, que nos permite guiar nuestros cuidados de enfermería hacia las familias de niños con Síndrome de Down.

⁴⁷ Marriner-Tomey. Op. cit.. Pág. 247.

⁴⁸ Ibidem. Pág. 451.

⁴⁹ Ibidem. Pág. 247.

CAPITULO III.

CAPITULO III.

DISEÑO METODOLÓGICO.

Dado el carácter eminentemente subjetivo de la variable de estudio, se adoptó un enfoque cualitativo considerando que permite indagar y comprender en profundidad la red de significados que los actores sociales le adjudican a un fenómeno, en un contexto histórico y cultural específico. En relación al diseño, se adoptó el concepto de diseño proyectado en investigación cualitativa propuesto por diversos autores y rescatado por Valles.⁵⁰

Se buscó que la muestra, que quedara constituida por 10 familias con niños diagnosticados con síndrome de Down, satisfaga dos criterios:

a-Heterogeneidad: diversidad en cuanto edad de los niños y de las madres.

b-Accesibilidad: este criterio hace referencia a la disponibilidad de los sujetos. Es un criterio pragmático, que alude a la posibilidad que el investigador tiene de tomar contacto con el sujeto de estudio (Valles 1999).

Se consideraron casos de familias con hijos con Síndrome de Down en la ciudad de Mar del Plata. La muestra la constituyeron madres cuyas edades estuvieron comprendidas entre 40 y 65 años y las edades de sus hijos con Síndrome de Down estuvieron comprendidas entre los 6 meses y los 30 años.

El muestreo fue de tipo intencional, es decir, se buscó una selección estratégica de casos. No se persiguió el objetivo de representatividad con el carácter que el enfoque cuantitativo le imprime al término ya que no se buscó generalizar los hallazgos. Por el contrario, las familias que participaron del estudio fueron aquellas que aportaron una perspectiva paradigmática respecto al grupo social al que pertenecen. La muestra se fue delimitando y consolidando por saturación, en el doble sentido del término, es decir, por la derivación a nuevos casos por parte de los ya contactados y por la recurrencia en las respuestas a ciertos interrogantes otorgadas por las entrevistadas.

Se establece un contacto telefónico inicial con cada uno de los casos de la muestra, informando en esta instancia sobre los alcances del estudio, se recaban algunos datos de importancia (edad del niño, sexo, etc.), acordar fecha y lugar para la realización de la entrevista y pedir autorización para el uso del grabador.

Además se entrevistaron integrantes de los equipos interdisciplinarios que brindan atención a las familias de niños con S. D.

Tanto en el caso de las familias como en el de los profesionales, se desarrolló una entrevista semiestructurada, basada en un guión de entrevista.

Los datos se recolectaron desde el mes de Mayo del 2008 hasta Agosto del 2009.

⁵⁰ Valles, M.S. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Ed. Síntesis 1ª Reimpresión. Madrid. 1999. Pág. 77.

El análisis de los datos obtenidos por medio de la técnica de entrevista, si bien no fue lineal, siguió una serie de etapas que puede esquematizarse de la siguiente manera:

a-Desgrabación, transcripción de las entrevistas.

b-Numerosas lecturas de las transcripciones.

c-Identificación de las unidades de significación.

d-Formulación de temas.

e-Codificación de los datos.

f-Desarrollo de cada tema.

g-Revisión de los datos no codificados y reformulación del sistema organizador.

h-Contextualización de los datos.

CAPITULO IV.

CAPITULO IV.

ANÁLISIS DE LOS DATOS.

“Los cuidados de enfermería consisten en la ayuda proporcionada a las personas enfermas o sanas en la ejecución de actividades relacionadas con la satisfacción de sus necesidades fundamentales”.

Henderson.

El análisis de los casos estudiados se realizó mediante la construcción de una tabla de caracterización que se incluye en la sección “Anexo”. Los datos que allí se exponen se han obtenido de las entrevistas realizadas a la familia de niños con Síndrome de Down. La primera columna de la tabla contiene el número con el cual se hará referencia a la familia entrevistada a lo largo del análisis de los datos. Además, se señala la edad de la madre, al momento de la entrevista. En la segunda columna se exponen los datos de sexo y edad del niño con síndrome de Down, bajo un seudónimo, con el propósito de mantener el anonimato de los mismos. La tercera columna hace referencia a la constitución del grupo familiar. La cuarta expone la inserción social del niño. La quinta presenta la ocupación de los progenitores del niño con síndrome de Down. En la sexta columna se relatan las necesidades percibidas y las estrategias implementadas por dichas familias ante la noticia.

La sistematización de los datos en una tabla de caracterización obedece al objetivo de poder contextualizar los datos que en el desarrollo de las entrevistas se recolectaron. Es decir, se busca poder tener en consideración una visión global del caso particular para la comprensión de la información recabada.

En el análisis de las entrevistas a la familia de niños con síndrome de Down se pudieron identificar descripciones, significados y vivencias que se refieren a las acciones y actitudes de la familia frente a la situación vivenciada, el rol que ejercen cada uno frente al niño con síndrome y las actividades que se despliegan de acuerdo al rol asumido.

Para darle validez a los datos referidos, se presentan aquellos fragmentos de las entrevistas a la familia que mejor ilustren los conceptos formulados.

Se observó la necesidad de la familia, en los diferentes roles, de obtener mayor información al momento de recibir el diagnóstico. Estas familias pasan por un período de fuerte estado emotivo. La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar, produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. La imagen o idea estereotipada de la discapacidad, apareció como un elemento generador de crisis. Surge con claridad la necesidad de la familia, ante el impacto, de apoyo y guía para ayudarse, vivir y cuidar a un niño con necesidades especiales. Es importante decir que, si bien existe una necesidad inicial de información, el tiempo en que dicha información puede ser elaborada es otro.

En el análisis de las entrevistas a las familias de niños con síndrome de Down, se pudieron identificar descripciones que se refieren a:

-El impacto en las madres en relación al diagnóstico:

Como nos plantean Berger y Luckman⁵¹, la realidad de la vida cotidiana constituye una realidad intersubjetiva, una construcción común (...). De los relatos de las madres surgen las siguientes manifestaciones de lo vivido en el momento del parto.

Entrevista N ° 1:

"Cuando nació mi hija (...) recuerdo que fue un momento muy triste, de angustia, llanto dolor, miedo (...). Ninguno de todos los médicos que me atendieron en el primer momento sabía responder a mis interrogantes (...) y las enfermeras (...) no sentí que me contuvieran en el momento que estaba pasando (...).

Entrevista N ° 2:

"Cuándo nació Martín (...) no podía escuchar nada sólo pensaba en que mi hijo no tendría una vida como todos los demás niños del mundo. Mi esposo estaba en silencio (...) en ese momento se me cayó el mundo abajo.

Entrevista N ° 3:

"Al nacer Florencia siento que tarda en llorar, pero llora y se la llevan, no me la muestran, entonces yo que la quería ver, le digo a los médicos que se encontraban conmigo, ¿qué pasa?, no me respondieron nada (...) Todos iban y venían sin decir una palabra, entonces comencé a llorar porque sentía una angustia enorme (...).

El aporte elocuente de las madres en las anteriores entrevistas, dejan traslucir los sentimientos que marcaron el momento del nacimiento.

Entrevista N ° 4:

"El neonatólogo no me dijo nada en ningún momento. Recuerdo que las enfermeras que me atendieron tampoco me informaron de nada sobre Carla. En la misma habitación, en que me encontraba internada, había una médica que había tenido a su hijo. Un día antes de irme de alta ella se acercó y me dijo si le mostraba a mi bebé. Después de observarla un rato dijo sí es. Entonces yo le pregunté ¿qué es? y me dijo ¿no te dijeron nada de tu bebé?, ¿por qué? ¿te dijeron algo? Y me respondió que si no me habían dicho nada era porque todo estaba bien.

⁵¹ Berger, P.L & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 13.

En este relato, la madre percibe que “algo” no coincide con lo esperado, pero prefiere no indagar.

Es de interés el fragmento que se cita a continuación, ya que nos muestra una madre que contando con la información concreta, no deja de impactarse al confirmarse el diagnóstico.

Entrevista N ° 5:

“A partir de mi embarazo el obstetra que me atendía nos dijo que si conocíamos los riesgos del embarazo relacionado con nuestra edad. Entonces le pedimos que nos hable del tema y nos informó sobre los riesgos de tener un hijo con síndrome de Down.” En casa lo hablamos con nuestros hijos mayores, ellos nos dijeron que, si nosotros como padres estábamos decididos a correr el riesgo, ellos aceptaban a su hermano/a como fuera. En el momento del parto, los únicos que desconocían la posibilidad de que fuera síndrome de Down eran el resto de los profesionales que estaban ahí, creo yo, porque con el obstetra ya lo habíamos charlado. De todas maneras siempre teníamos la esperanza de que Rodrigo fuera sano. Cuando nació, y nos confirmaron el diagnóstico, no pude evitar sentirme triste”.

Entrevista N ° 6:

“Cuando nació Martina, en el momento del parto, fue todo muy inesperado porque yo tenía 25 años y mi ex marido, era solo 5 años mayor que yo. Recordar ese momento es muy triste, es más tendría que esforzarme porque creo que lo borré completamente. No, no lo recuerdo muy bien por más que me esfuerce, solo recuerdo que el médico en la sala de partos me dijo que era una nena y que tenía un problemita, pero que la estaban atendiendo. Tenía mucho miedo y no quería preguntar. El médico no nos decía mucho (...).”

Entrevista N ° 7:

“(…) ahora cuando pienso en lo que pasó, recuerdo que cuando fui hacerme una ecografía, el médico me preguntó mi edad y la de Andrés, y me preguntó si tenía otros hijos, y cómo estaban. En el momento me pareció una charla cotidiana, ahora que sé que cuando tenes un hijo con síndrome de Down, es posible que se repita en los siguientes embarazos. Fue muy difícil, por que Evy nació en el hospital, y mientras yo estaba en trabajo de parto, todos hablaban, pero luego cuando nació y la revisaron, todos quedaron en silencio.

Entrevista N ° 8:

“La verdad no recuerdo que pasó, yo hacía fuerza cuando me lo indicaban y después el médico dijo ahí viene, y luego ya está acá, me lo acercaron para que le diera un beso y luego se lo llevo la enfermera, después hablaban en vos baja, luego vino el pediatra y me dijo chiquita, tu hijo tiene un síndrome genético, ahora tenemos que evaluarlo”.

Entrevista N ° 9:

“Después de hacerme un test de embarazo que me dio positivo, me quería morir, porque yo había estado con un flaco, pero nada formal, y ya no estábamos juntos. Me dio mucho miedo abortar, así que decidí tenerlo y recién me enteré de su problema el día que nació en el hospital. El médico después de que nació y me llevaron a la sala, me dijo que mi hijo era síndrome de Down. Tenía muchas ganas de llorar, por que estaba sola y encima el bebe no era normal, ¿qué más me podía pasar? No sabía como salir de esta, ni a quién pedir ayuda”.

Entrevista N ° 10:

“Me quedé embarazada de Gonza cuando tenía 39 años, yo no esperaba tener más hijos. Fue una sorpresa. Entonces fui, con mi marido al obstetra, luego de revisarme nos hizo un montón de preguntas y nos comentó que por la edad nuestra, nos recomendaba hacer un estudio genético, para saber si nuestro hijo estaba bien. Nosotros decidimos que no haríamos el estudio por los riesgos de los cuales habló el médico. Yo todo el tiempo tenía dudas, si la decisión había sido la correcta. Cuando Gonza nació el médico que lo atendió era el mismo pediatra que había atendido a mis otros hijos, entonces me quedé tranquila y cuando lo trajeron, me dijo, Gonza es síndrome de Down, y me apretó la mano. Creo que ahí tomé conciencia de mis miedos, porque lo ví tan indefenso y pensé que tal vez mi marido y yo no le íbamos a durar toda la vida para protegerlo”.

“La realidad social de la vida cotidiana es pues aprehendida en un continuum de tipificaciones que se vuelven progresivamente anónimas a medida que se alejan del “aquí y ahora” de la situación “cara a cara”⁵².

Durante las entrevistas, las madres mostraron signos de un intenso estado emotivo al revivir el momento de recibir el diagnóstico.

- El impacto en los padres en relación al diagnóstico:

Una de las objetivaciones que hace posible la realidad de la vida cotidiana y la interacción intersubjetiva es el lenguaje. “Como sistema de signos el lenguaje posee la cualidad de la objetividad. El lenguaje se me presenta como facticidad externa a mi y su efecto sobre mi es coercitivo. El lenguaje me obliga a adaptarme a sus pautas.(...). El lenguaje construye entonces enormes edificios de representación simbólica que parecen dominar la realidad de la vida cotidiana, como gigantescas presencias de otro mundo.”⁵³

Las madres refirieron, que los padres estuvieron presentes, en el momento del nacimiento, pero que la noticia los dejó paralizados, aunque en algunos casos pudieron preguntar por la condición de su hijo.

⁵² Berger, P.L & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 51- 68.

⁵³ Ibídem. Pág. 57-60

Entrevista N ° 1:

“Yo me sentía sola por más que mi familia me contenía en ese difícil momento, sobre todo mi esposo y mis hijos (...). De cualquier manera a mi esposo siempre le costo participar activamente del tratamiento, esto no quiere decir que no estuviera, siempre estuvo y está. Es importante tener en cuenta para afrontar esta situación es la unidad familiar y la participación de toda la familia en el tratamiento, especialmente si el padre acompaña a la mamá los dos pueden observar los detalles de la estimulación y cometer menos errores. Mi esposo creo que nunca tuvo el valor de afrontar esta situación y prefirió ser un observador”.

Entrevista N ° 2:

“Mi esposo fue el primero en saberlo, pues cuando nació Martín el médico salió a la sala de espera y le dijo que era un niño con síndrome de Down. Mi esposo me contó después de un tiempo cuando lo hablamos tranquilos el tema en casa, que en ese momento el médico le explicaba de qué se trataba el síndrome, pero él no podía escuchar nada, solo pensaba en que su hijo no tendría una vida como todos los demás niños del mundo”.

Entrevista N ° 3:

“Cuando nació Florencia yo estaba sola en el hospital, porque mi marido por su trabajo viaja mucho. Como a la hora llego mi marido con una alegría enorme, porque él quería una nena, ya que teníamos cuatro varones, era hora de que llegara la nena a nuestra familia. Con el tiempo él me cuenta que a penas llego al hospital dos médicos lo llaman a un costado del pasillo, y le dicen que Florencia era síndrome de Down, él los mira y les pregunta si estaba bien, los médicos se miraron asombrados y no le dijeron mas nada”.

En el relato que se cita a continuación, la madre describe, como el padre al confirmar el diagnóstico, decide no efectivizar el vínculo con su hija.

Entrevista N ° 4:

“Cuando a la semana la llevé a control médico a Carla, el papá le pregunta al pediatra que si confirmaba el diagnostico de la clínica, entonces el médico dijo que si era síndrome de Down, pero que era una bendición de Dios tener un hijo así, el papá de Carla respondió que para él no era una bendición, hubiera preferido que naciera muerta, y se fue. (...), ese fue el último encuentro con el papá de Carla, ya que después, como a los dos años nos vinimos con Carla a Argentina”.

Entrevista N ° 5:

“Pedro como papá siempre estuvo conmigo, y participó de todo lo que requería Rodrigo, como por ejemplo cambiando el pañal, bañándolo, dándole de comer y jugando con él”.

En la entrevista anterior, se observó un padre participativo, y comprometido con su rol.

Entrevista N ° 6:

“(…) después de los primeros meses mi ex marido comenzó a alejarse y yo me refugié en mi hija, muchos amigos me aconsejaron que buscara ayuda psicológica, hasta que al año decidimos separarnos, yo me ocupe de mi hija, pero siempre tuve la ayuda económica del padre”.

Entrevista N ° 7:

“Por suerte le permitieron pasar a Andrés, que me beso y dijo ¡llego la esperada!, porque nuestro proyecto familiar era tener dos hijos”.

Entrevista n ° 8:

“Todavía no sé cuales son los sentimientos profundo de Luis hacia Ciro, por que no hemos podido hablar de esto a solas, aunque él lo mira durante mucho tiempo y a mi me da miedo preguntar”.

Los matrimonios sufren cambios, con el nacimiento de los hijos, y la discapacidad produce cambios aún mayores.

- el impacto en los hermanos en relación al diagnóstico:

A través de los siguientes relatos, se evidencia según Berger y Lukman⁵⁴ el proceso por el cual se llega a ser hombre, el cual es producto de la interacción con el ambiente, es decir que el ambiente es tanto natural como humano y el individuo en proceso de desarrollo interacciona con el ambiente natural, el orden cultural y social, mediatizado para él por los otros significantes a cuyo cargo se halla.

Surgió de las entrevistas, que el vínculo entre hermanos se estableció rápidamente, colaborando esto con la unidad familiar.

⁵⁴ Berger , P. L. & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 51-68.

Entrevista N ° 1:

“Yo me sentía sola por mas que mi familia me contenía en ese difícil momento, sobre todo mi esposo y mis otros hijos, (...). La participación de los hermanos es fundamental porque ellos son los grandes estimuladores de los niños con síndrome, mis hijos mayores participaron todo el tiempo en la estimulación, ya que jugaban mucho tiempo con ella y es el día de hoy que la siguen cuidando porque es su hermana menor. Son todos mis hijos muy cariñosos y unidos”.

Entrevista N ° 2:

“La hermana de Martín, desde el primer día se enamoró de su hermano, siempre lo cuidó y cuida, quizás por demás, ya que siempre está atenta a lo que le sucede a su hermano”.

Entrevista N ° 3:

“Por suerte nosotros la estimulábamos todo el tiempo, en especial sus hermanos que estaban con ella todo el día, porque yo trabajo muchas horas, en casa pero sentada en una maquina de coser, y mi esposo como ya se los mencione viaja mucho, así que los que estaban todo el día con Flor eran sus hermanos, le enseñaban a hablar, caminar, etc.”.

Entrevista N ° 5:

“(…), ya lo habíamos hablado con nuestros hijos mayores, ellos nos dijeron que si nosotros como padres estábamos decididos a correr el riesgo, ellos aceptaban a su hermana o hermano como fuera. Pedrito juega muchas horas a la pelota con Rodrigo y Eva se divierte cuando Rodrigo se hace el galán con sus amigas, siempre lo esta cuidando”.

Entrevista N ° 7:

“Facundo me acuerdo que quería un hermano para jugar a la pelota, pero nació Evy, aunque juegan igual a la pelota, y se divierten mucho. Facu un día me preguntó, a quién se parecía Evy, porque él, la veía parecida a el hermano de una compañera del colegio, que también es síndrome. Hoy todos los amigos de Facu preguntan por Evy”.

Los hermanos se hacen protectores de los hermanos discapacitados, y en los diferentes relatos se evidenció que experimentan sentimientos positivos al ver que se alcanzan logros.

-El impacto en los abuelos en relación al diagnóstico:

En los fragmentos de entrevistas citados a continuación se evidencia el “proceso de habituación”⁵⁵ que desarrollan Berger y Luckmann, el cual consiste en la producción de una acción humana que se repite, y crea una pauta aprehendida que determina la acción que se reproducirá en el futuro. Estas acciones habitualizadas tienen un carácter significativo para el individuo, aunque los significados se puedan cruzar como rutinas en el depósito de conocimientos que se da por establecido para el futuro, es decir que la habituación comporta la ventaja psicológica de restringir las opciones, de acuerdo con los significados otorgados por el individuo a su actividad, para evitar definir nuevamente cada situación.

Entrevista N ° 1:

“Hay que brindar apoyo y contención, no solo a las madres, sino también al grupo familiar, inclusive a los abuelos que a veces les cuesta mas aceptar la situación por los prejuicios incorporados de hace décadas atrás”.

Entrevista N ° 2:

“Mi papá siempre les da mucho amor a todos los nietos, los saca a pasear, les da regalos, en fin los mal cría como buen abuelo que es. Pero mi mamá hace grandes diferencias entre Martin y los demás nietos, se nota o yo lo noto, se que no lo quiere”.

Entrevista N ° 3:

“Gracias a dios toda mi familia, me refiero a mis padres, los padres de mi esposo, tíos, hermanos, en fin, somos un familión muy unido, y todos adoran a Renata y ella a todos nosotros. Nunca he sentido, ni se me ha cruzado por la cabeza que fuera de otra manera”.

Entrevista N ° 5:

“Los abuelos ya son grandes, pero disfrutan mucho de Rodrigo, creo que más de lo que disfrutaron a mis otros hijos, siempre le están comprando golosinas y enseñándole cosas nuevas. Les gusta trabajar con Rodrigo en el jardín, plantando plantas. En el primer momento estaban muy preocupados, porque tenían mucho miedo por la salud de Rodrigo. Siempre están ahí”.

⁵⁵ Berger, P.L. & Luckmann. T. Op. Cit. Pág. 74-75.

Entrevista N ° 7:

“Los padres de Andrés son muy religiosos, así que siempre nos apoyaron con oraciones, la quieren mucho, pero yo me doy cuenta que no la tratan igual que a mis otros hijos. A veces se les escapan comentarios como por ejemplo, yo no entiendo por que Dios le mandó esta prueba”.

Entrevista N ° 9:

“No tengo buena relación con mis viejos, porque desde chica siempre me dejaron sola, cuando se enteraron de Daniel me dijeron que lo diera en adopción. No me importa lo que piensen, Daniel es mi hijo y yo me hago cargo como puedo de todo”.

A los abuelos, como se vio en las entrevistas, los afecta de diferente manera el nacimiento de un niño con síndrome de Down, ya que sienten un doble dolor: dolor por su nieto y por su hijo.

-Ayuda percibida por la familia, de los profesionales de salud:

Surge así en las siguientes entrevistas los conceptos trabajados por Berger y Luckmann del “universo simbólico”⁵⁶, que son los problemas en potencia. Es decir que los fenómenos sociales son construcciones enmarcadas en un contexto histórico, las idas y vueltas de la sociedad causa tensión y plantean redefiniciones de los universos simbólicos, a través de la legitimación que implementa dos mecanismos, por un lado la terapia que mantiene todo dentro de su universo, y la aniquilación que liquida todo lo que está fuera de dicho universo.

Los profesionales que interactuaron con la familia del niño con síndrome de Down, se comportaron de distintas maneras en coincidencia con su formación, valores y creencias personales.

Entrevista N ° 1:

“En los años en que nace mi hija se sabía mucho menos del síndrome de Down que en la actualidad, por lo menos así lo viví yo. Recuerdo que fue un momento muy triste, de angustia, llanto, dolor, miedo, yo consultaba a un montón de especialistas en pediatría sobre el problema y nadie en Argentina sabía aunque sea orientarme en el tema. Ninguno de todos los médicos que me atendieron en el primer momento me sabía responder a ninguno de mis interrogantes, más que decirme en términos médicos de que se trataba el síndrome. Las Enfermeras que me atendieron en ese momento, me trataron bien, pero como a cualquier paciente, no sentía que me contuvieran por el momento que estaba pasando, no me dieron ninguna información y no estoy segura, pero creo que ellas tampoco sabían que decirme”.

⁵⁶ Berger, P.L. & Luckmann. T. Op. Cit. Pág 145-147.

“En mi opinión y por mi experiencia personal para que estos niños y padres salgan adelante frente a esta problemática, es importante que los que intervienen en los primeros momentos de crisis, que es cuando a uno le dicen su bebé es síndrome de Down, sepan: -Brindar mucho apoyo y contención, no solo a la madre sino también al grupo familiar, inclusive a los abuelos que a veces les cuesta más aceptar la situación por los prejuicios incorporados décadas atrás.

-Brindar orientación y asesoramiento jurídico y psicológico.

-Comunicarles que sus hijos son como cualquier niño que tiene capacidades diferentes, pero que con mucho “AMOR” y unidad de la familia podrá salir adelante. Es muy importante en el tratamiento de estos niños que participe toda la familia completa.

-Informarles que hay asociaciones de padres que pasan o pasaron por su misma situación, y quien más que ellos para que los ayuden en estos momentos. También hay instituciones y profesionales muy buenos que trabajan en el tema”.

Entrevista N ° 2:

“Mi esposo me contó después de un tiempo cuando lo hablamos tranquilo al tema en casa, que en ese momento el médico le explicaba de que se trataba el síndrome pero él no podía escuchar nada, solo pensaba en que su hijo no tendría una vida como todos los demás niños del mundo”.

“Cuando estábamos en la habitación de la clínica mi esposo estaba en silencio, yo estaba tan cansada que me quede dormida un rato, en eso entro el médico que me había atendido en el parto, y me miro a la cara y me dijo:”tu bebé nació con síndrome de Down”.

“En ese momento se me cayó el mundo abajo, lo mire a mi esposo y lloraba, el médico nos explicaba que era perfectamente sano, que no tenía ninguna patología asociada y que en unas horas me lo iban a traer las enfermeras, que nos quedáramos tranquilos (...)”.

“Pienso que lo más importante que debe hacer el enfermero en ese momento de crisis es contener a esos padres, no fingir que todo está bien, porque uno necesita de una palabra de esperanza, una mano cálida que te ayude a salir de la depresión”.

Entrevista N ° 3:

“Al nacer Florencia siento que tarda en llorar, pero llora y se la llevan, no me la muestran, entonces yo que la quería ver, le digo a los médicos que se encontraban conmigo-¿Qué pasa?, no me respondieron, nada ninguno. Me pasan a un pasillo en una camilla y estoy como 30 minutos viendo como un montón de gente iba y venía sin decir una palabra, entonces comencé a llorar porque sentía una angustia enorme, hasta que una enfermera se me acerca y me dice-¡todo está bien mamá!, en ese momento me vino el alma al cuerpo (...)”.

“Con el tiempo él me comenta que apenas llegó al hospital dos médicos lo llaman a un costado del pasillo, le dicen que Florencia era síndrome de Down, él los mira y les pregunta si estaba bien, ellos le dicen que sí pero que era Down, él les dijo yo lo único que quiero es que mi hija esté bien, los médicos se miraron asombrados y no le dijeron más nada. Al otro día se me acerca un médico y me pide disculpa por la forma en que me había hablado, yo lo mire y le dije que no había pasado nada, él me respondió que

no estaban acostumbrados a que los padres tomaran tan bien una situación como esta”.

Se observa en esta entrevista, como los profesionales pueden llegar también a tipificar las reacciones de los padres frente al diagnóstico.

Entrevista N ° 4:

“Carla al nacer pesaba 3,850kg. Nadie me decía nada pero se la llevaron enseguida de nacer y tardaron muchas hs. en traérmela. Cuando me la dieron yo note algo extraño en sus manitos y pies, pero el neonatólogo no me dijo nada en ningún momento. Recuerdo que la enfermeras que me atendieron tampoco me informaron de nada sobre Carla (...), entonces el médico dijo que si era síndrome de Down, pero que era una bendición de Dios tener un hijo así, el papa de Carla respondió que para él no era una bendición, hubiera preferido que naciera muerta, y se fue. Yo me quedé muda y sólo podía llorar del dolor. Sentía que se me cerraba la garganta y no podía respirar. El médico trataba de consolarme (...).”

“Me párese que lo mas importante que deben informar las enfermeras en ese momento tan duro para los padres con un niño con síndrome, es sus hijos son una bendición de Dios, que hay muchos padres que están pasando por la misma situación y que han salido adelante (...).”

“Las enfermeras debemos saber estar con esos padres y nunca ocultar la información, que después de todo es su derecho el de saber sobre su hijo”.

Entrevista N ° 5:

“A partir de mi embarazo el obstetra que me atendió nos dijo que si corríamos los riesgos del embarazo en relación con nuestra edad. Entonces le pedimos que nos hablara del tema y nos informo sobre las posibilidades de tener un hijo con síndrome de Down (...). “En el momento del parto, los únicos que desconocían la posibilidad eran el resto de los profesionales (creo yo) que estaban en la sala de parto, porque con el obstetra ya lo habíamos charlado, y nadie nos dijo una sola palabra del tema”.

Entrevista N ° 6:

“Me lo dijo el médico, en la sala de parto me dijo que era una nena y que tenía un problemita pero que lo estaban atendiendo. Las enfermeras siempre fueron muy calidas en cada una de las internaciones de Martina, tal vez porque sabían que estábamos solas, pero sobre el tratamiento nunca me dijeron mucho”.

Entrevista N ° 7:

“El médico, en la sala de partos. Ahora cuando pienso en lo que pasó recuerdo que cuando fui hacerme una ecografía el médico me preguntó mi edad y la del padre y me preguntó si tenía más hijos y cómo estaban. En el momento me pareció una charla cotidiana. Ahora se que cuando tenes un hijo con Síndrome de Down, es posible que se repita en los siguientes embarazos. Fue muy difícil por que Evy nació en el hospital y mientras yo estaba en trabajo de parto todos hablaban, pero luego cuando nació y la revisaron, todos quedaron en silencio. Los minutos parecían horas (...).”

“Después Andrés fue a hablar con el médico que revisaba a Evy y todo quedo en silencio otra vez, entonces yo dije al médico que mi hija se llamaba Evelyn y me comento que tenia una hermana que se llamaba igual y que era muy charlatana fue duro romper el silencio después del nacimiento (...).”

“Después me llevaron a la habitación y el enfermero que me acompañaba, no paro de hablar de lo amorosos que eran los chicos con Síndrome de Down. No me dijo nada sobre su tratamiento, pero me ayudó, porque me dijo que dios sabía a quien le regalaba una hija tan especial (...).”

“Me preguntaban por la edad de mi marido ya que él no estaba presente todo el tiempo en el hospital porque trabajaba. Y me quedé internada para que le hicieran estudios a la nena. Me acuerdo que todos se sorprendían al saber que yo tenía 24 años y el padre 27. “La siguiente pregunta era si teníamos familiares con Síndrome de Down, pero ellos no me decían mucho sólo que había que esperar a que la evaluaran los especialistas”.

Los profesionales de la salud, deben ser cautos frente a la situación de confirmación y comunicación de un diagnóstico, hecho que los padres perciben como una situación de abandono.

Entrevista N ° 8:

“La verdad no recuerdo qué pasó, yo hacia fuerza cuando me lo indicaban y después el médico me dijo hay viene, y luego ya esta acá, luego me lo acercaron para que le diera un beso y luego se lo llevó la enfermera y después se hablaron en vos baja. Luego vino el pediatra y me dijo “chiquitita” tu hijo tiene un Síndrome genético, ahora tenemos que evaluarlo. Fue muy difícil yo lloraba mucho y Luis no sabia cómo consolarme. El médico nos dijo que era una enfermedad genética que aparecía una vez entre un montón de casos, eran números que no recuerdo y muchas cosas más. Ahora sé que pensábamos tener mas hijos, nos tendríamos que hacer estudios genéticos. Por ahora con Luis no hablamos del tema. Todo es trabajo día a día”.

Entrevista N ° 9:

“Algunas enfermeras son muy dulces y siempre tienen una atención amable, otras me dio la impresión que se sentían inseguras frente a Daniel, tal vez porque es muy pequeño o porque es Síndrome de Down, aunque no creo, ellas tendrían que saber como trabajarlo ¿no?”.

Entrevista N ° 10:

“Me quedé embarazada de Gonzalo cuando tenía 39 años, yo no esperaba tener más hijos. ¡Fue un regalo! Entonces fue al ginecólogo que me indicó un test de embarazo y como me dio positivo me recomendó a un médico obstetra. Esa visita la hicimos juntos con mi marido, luego de hacernos un montón de preguntas para abrir la consulta me revisó y al final nos comentó que por la edad nuestra tendríamos que hacernos si queríamos, un estudio genético para conocer las posibilidades de que nuestro hijo tuviese algún problema. Nos dijo que lo pensáramos y lo charláramos en la próxima consulta”.

CAPITULO V.

CAPITULO V.

CONCLUSIÓN.

*"Y todo impulso es ciego cuando no hay conocimiento
Y todo saber es inútil cuando no hay trabajo.
Y todo trabajo es vacío cuando no hay amor"*

Khalil Gibran

Se considera que se ha alcanzado el objetivo general planteado en este trabajo, que es identificar cual es el impacto emocional de la familia ante el nacimiento de un niño con síndrome de Down.

A través de los relatos manifestados por los diferentes padres encuestados, se pudo identificar que las familias viven un profundo sentimiento de dolor, angustia y tristeza por la pérdida de la descendencia imaginada como continuidad personal.

El nacimiento es esperado con ansiedad y expectativas positivas, ya que la imagen del bebe ideal, elaborada durante el embarazo, se va a transformar en un ser tangible y concreto. Como consecuencia de esta etapa previa, cargada de ilusiones, el nacimiento de un hijo discapacitado genera en la familia un impacto emocional.

A través de este trabajo, se evidenció, la trascendencia que tiene en las madres la información diagnóstica y pronóstica de los profesionales. Se identificó la falta de información, como un factor que agudiza el momento de crisis. Además, en los relatos de los entrevistados se evidencian necesidades no satisfechas acerca de una visión global de las implicancias del síndrome de Down.

Es importante decir que nuestra intención fue brindar una visión de los sentimientos de las familias, pero no dejamos de reconocer que quedaron sin desarrollar puntos muy importantes en el tema, como por ejemplo:

- Los conflictos inconcientes propios de cada miembro de la familia que dependen de cómo se ha construido su psiquismo, de su conflictiva inconciente, de su carácter, etc.
- Los estereotipos culturales, que rigen la sociedad, frente a la discapacidad.
- La respuesta del sistema de salud a la discapacidad.

Sería muy importante y rico en esencia, quizá en otros trabajos, desarrollar en profundidad los temas antes mencionados y que influyen en el problema, para que las familias avancen en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación.

En síntesis, hay niños que nacen con características diferentes, que rompen abruptamente con las expectativas que las familias pudieron formarse con respecto al nuevo miembro y cuya realidad no están preparadas para manejar, enfrentándose a ciertas cuestiones emocionales severas. Por lo tanto, la manera en que los individuos superan esta crisis, depende de los recursos internos y externos. El apoyo en las

instituciones que los atienden se inicia en la formación de los profesionales que en ella se desempeñan. Así pues, los profesionales enfermeros brindan “cuidados” que es prestar asistencia al individuo o familia de acuerdo con sus necesidades. El cuidar esta directamente relacionado con la preparación y capacidad para brindar información, orientar y educar, actuando de esta manera como fuente para la construcción del conocimiento de la realidad.

Es aquí cuando los profesionales de la salud deben poner en marcha estrategias elaboradas anticipadamente que faciliten y refuercen, al momento del diagnóstico, el apego y la vinculación afectiva.

Para finalizar y como dato para destacar, dentro de los hallazgos hechos en este trabajo, surge la necesidad de modificar las falencias del sistema de salud con respecto a la diversidad inesperada, generando acciones de sensibilización en el entorno con el fin de lograr la absoluta integración del nuevo ser en la sociedad a partir de las instituciones cuyo fin es generar mayor y mejor salud, así como también una buena calidad de vida y esperanza, brindando contención y un tratamiento especial a la familia.

CAPITULO VI.

CAPITULO VI.

BIBLIOGRAFIA.

- Berger, P.L. & Luckmann, T. La construcción social de la realidad. Amorrortu editores. 17º reimpresión. Buenos Aires. 2001.
- Fundación Catalana de Síndrome de Down. Aspectos Médicos y Psicopedagógicos. Masson S. A. Barcelona. Madrid. 1996.
- G. Novoa. Teoría de la Crisis. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Rosario. 1994.
- Helena Arista. María m. Mainetti. Más que una historia de vida: una elección de vida. Quiron. Revistas de Medicinas y Bioética. Vol. 31. nº 1. Argentina. 2000.
- J. C. Consentido. Angustia, Fovia, Despertar. Universidad de Bs. As. Argentina. Bs. As. 1998.
- Judit. G. Hall. Genética Humana. EE.UU. 1997
- Leo Buscaglia. Los Discapacitados y sus Padres. Editores Emece. Argentina Bs. As. 1991.
- Leyva Ramos, Miguel. ¿ Ortodoxia o Herejía? Un dilema del educador frente a lo institucional. Revista Praxi Educativa. Año XIII, Nº 13. 2009.
- L. J. Carpenito. Diagnósticos de Enfermería. 5º Edición. 1995.
- Marriner-Tomey. Modelos y Teorías en Enfermería. Madrin. España. 1994.
- Nuñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Archivos de la Sociedad Argentina de Pediatría. Vol. 101, Nº 2. 2003.
- Publicación de la Asociación de Síndrome de Down. ASDEMAR. Argentina. Mar del Plata. 2004.
- Publicación de Nacional Información Center for Children and youth with Disabilities. EE.UU. 1997.
- Publicación de Nichcy. EE.UU. 1996
- Reeder-Martín. Enfermería Materno infantil. México.1995.
- Robert M. Hodapp. Revista Síndrome de Down. Familias de las personas con Síndrome de Down. 2008.
- Valles, M. S. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Ed. Síntesis. 1º Reimpresión. Madrid. 1999.
- Whaley & Wong. Enfermería Pedriatica. Madrid. España. 1995.

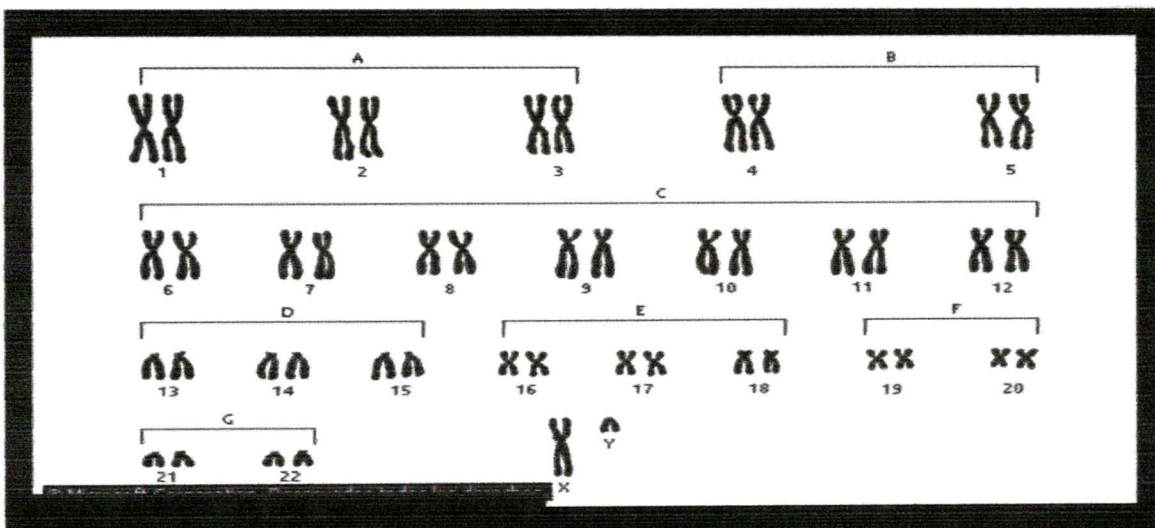
ANEXO.

ANEXO.

Síndrome de Down:

El Síndrome de Down es el resultado de una anomalía de los cromosomas. La falla en la división de los cromosomas en meiosis, da como resultado la producción de 47 cromosomas, en lugar de las 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del Síndrome de Down se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño.⁵⁸

Todos nos hemos desarrollado a partir de una célula original llamada cigoto, esta posee típicamente como material genético un total de 46 cromosomas. De los 46 cromosomas, 23 vinieron de nuestra madre (en el ovulo) y los otros 23 de nuestro padre (en el espermatozoide), por lo que podemos decir que en esa célula original, primaria, tenemos 23 pares de cromosomas. En cada par, los dos cromosomas son muy similares, excepto el caso de los famosos cromosomas sexuales, donde el X es muy diferente del Y. Cada par dado es, a su vez, característico en cuanto a su morfología y tipo de información genética.

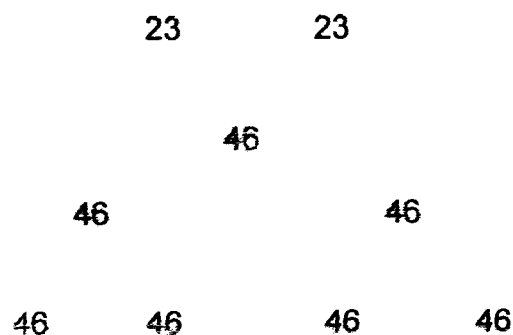


Cromosomas humanos

Los cromosomas contienen la información genética del organismo. Cada tipo de organismo tiene un número de cromosomas determinado; en la especie humana, por ejemplo, hay 23 pares de cromosomas organizados en 8 grupos por tamaño y forma. La mitad de los cromosomas proceden del padre, y la otra mitad de la madre. Las diferencias entre individuos reflejan la recombinación genética de estos juegos de cromosomas al pasar de una generación a otra.

Los cromosomas están constituidos por ADN y otros complejos proteicos y contienen la mayor parte de la información genética que pasa de una generación a la siguiente. Normalmente, los cromosomas solo se pueden visualizar con el microscopio mientras se contraen durante la división celular.⁵⁹

Las gametas se originan por meiosis, la división celular da lugar a las células germinales o gametos (espermatozoides y ovulo). Una célula diploide (con dos dotaciones o 46 cromosomas) se divide formando células haploides (con una dotación o 23 cromosomas). La meiosis se divide en dos partes: meiosis I y meiosis II. El ADN se replica antes de la meiosis I. en la meiosis masculina, la célula germinal comienza la división celular con el doble de la cantidad normal de ADN. En la meiosis I, cada célula hija obtiene uno de los cromosomas duplicados de cada par. Al comienzo de la meiosis II, cada célula contiene 23 cromosomas, cada uno de ellos con un par duplicado de cromosomas. Durante la meiosis II, el par duplicado se separa y cada célula hija termina con un ejemplar de cada uno de los 23 cromosomas, es decir, se producen 4 células hijas, cada una de ellas con una dotación haploide (la mitad del numero normal) de cromosomas. En la meiosis femenina, en lugar de producirse una división celular durante la meiosis I, una dotación diploide de cromosomas se condensa y forma el segundo cuerpo polar, lo que da lugar a un ovulo con una dotación haploide (la mitad del numero normal) de cromosomas y dos cuerpos polares que contienen tres dotaciones de cromosomas. Durante la meiosis se produce un intercambio entre los cromosomas (entrecruzamiento de segmentos cromosómicos) que da lugar a una nueva alineación y combinación de los genes. Durante la meiosis se pueden observar dos errores comunes de la división celular que da lugar a un número anormal de cromosomas y a anomalías cromosómicas. La primera es la falta de Disyunción, en la que los cromosomas no se separan y pasan juntos a una de las células nuevas, por lo que se obtiene una célula con dos copias del cromosoma y otra sin ninguna copia. La segunda es el retraso de la anafase, en la que se pierde un cromosoma debido a que no se mueve con suficiente rapidez para incorporarse a una de las nuevas células hijas.⁶⁰



⁵⁹ Judith G. Hall. Genética humana. EE.UU. Cap. 70. Pág. 382.1997.

⁶⁰ Ibídem. Pág. 383.

La célula es Haploide cuando tiene 23 cromosomas (el número de cromosomas de un ovulo o un espermatozoide). Se dice que es diploide cuando contiene un múltiplo exacto del número haploide por ejemplo: 46. Las células diploide que poseen mas de 46 cromosomas (el número diploide normal) reciben el nombre de Poliploides. Las concepciones poliploides suelen ser inviables. No obstante, puede observarse en mosaicos (donde existe mas de una línea celular), lo que puede permitir la supervivencia. Las células con tres dotaciones de cromosomas se denominan Triploide y se suelen observar en abortos y ocasionalmente en individuos viables, normalmente en forma de mosaicos. Las células que no contienen múltiplos del número haploide son células Aneuploides (es decir, no diploides), termino que indica que tiene algún cromosoma de mas o de menos.⁶¹

El síndrome de Down es el fruto de una alteración cromosómica, producida en el proceso de fecundación que da lugar a la presencia de un cromosoma extra del par 21 en todas las células del organismo. Cada una de las células germinales o gametos (ovulo y espermatozoide) aportan 23 cromosomas a la primera célula, que es la resultante de su unión. Los cromosomas son una estructura química que están en el núcleo de la célula y contienen la información genética propia de la especie humana, desde las características físicas, como el color de los ojos y los cabellos, la constitución corporal, el ritmo de crecimiento o el sexo, hasta los mecanismos de supervivencia y, en parte, la capacidad intelectual. Por tanto, en la primera célula con 46 cromosomas (23 pares), están definidas las directrices por las que se desarrollara el ser humano si las condiciones son favorables. Tan pronto como se forma la primera célula tras la fecundación del óvulo por el espermatozoide, se inicia una serie continuada de divisiones de tal forma que, de la primera célula, salen 2, después 4, 8, 16 etc. Todas las células del organismo tienen 23 pares de cromosomas en su núcleo, si bien sus funciones son diferentes. Este conjunto de células que forman el embrión adquieren progresivamente la forma humana. En algunas ocasiones, durante la división celular previa a la fecundación o posterior a ésta, la separación de los pares cromosómicos o su duplicación en la célula cigótica se alteran (y puede suceder que las células que se forman tengan un exceso o una falta de material genético), son las cromosomopatías o anomalías cromosómicas. De todas ellas, la trisomía 21 (síndrome de Down) es la más frecuente. Se denomina de esta manera porque en el par cromosómico 21 existen tres cromosomas en vez de dos.⁶²

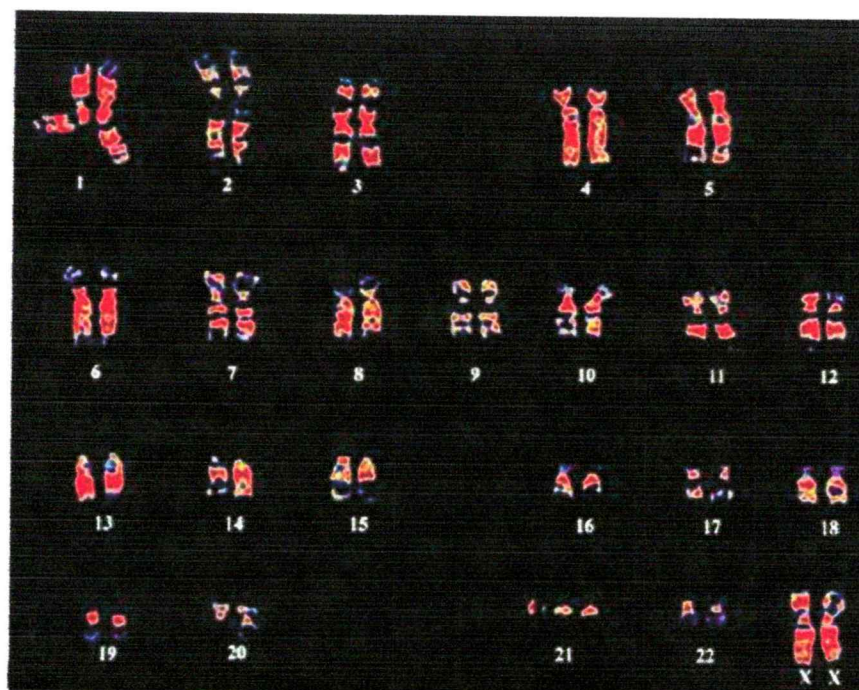
Las posibles alteraciones cromosómicas que con mayor frecuencia aparecen en el síndrome de Down son:

- Trisomía regular (94% de los casos)
- Mosaicismo (del 2 al 3% de los casos)
- Translocación (del 3 al 4% de los casos)⁶³

⁶¹ Publicación de Nichcy. EE.UU. 1996.

⁶² Fundación Catalana Síndrome de Down. Aspectos Médicos y Psicopedagógicos. Masson S.A. Barcelona. Madrid 1996. Pág. 3.

⁶³ Ibídem. Pág. 5.



Síndrome de Down o trisomía del 21

Normalmente, el óvulo fecundado tiene sólo dos copias de cada cromosoma. El síndrome de Down es una anomalía caracterizada por la triplicación del cromosoma 21. Es causa de trastornos en el aprendizaje y presenta algunos rasgos físicos característicos.

Aspectos legales:

En referencia a la declaración de incapacidad legal, la misma debe ser hecha por el juez y se solicita cuando una persona no puede dirigir sus actos y sus acciones. El código civil las define en su Art. 144: "se declaran incapaces por demencia las personas que por causa de enfermedades mentales no pueden dirigir su persona o administrar sus bienes".

El término jurídico de Demencia, es más amplio que el médico, utilizándose en la legislación civil argentina para referirse a enfermos y disminuidos mentales en general. La incapacidad legal se declara en sentencia mediando un juicio denominado de insanía, en el cual se nombrará un curador para que represente al incapaz en sus actos jurídicos. Si consideramos que los hijos no tienen esa capacidad para valerse de sí mismo, defender ante la sociedad sus derechos y administrar sus bienes debemos iniciar el trámite judicial a los efectos que esa incapacidad sea declarada.

En cuanto a la declaración de inhabilitación, esta también se realiza mediante un proceso judicial. En la sentencia, previa prueba y opinión de facultativos, se inhabilita la persona para realizar ciertos actos, que en su mayoría son de disposición. Los actos vedados los realiza el curador en representación del inhabilitado. La sentencia de inhabilitación determinará los actos administración cuyo otorgamiento le será limitado a quien se inhabilita. Aquí radica la gran diferencia entre los dos procesos: mientras que la declaración de incapacidad es para todos los actos jurídicos de una persona, la

inhabilitación lo es para algunos actos, por lo cual podemos hablar de una "capacidad restringida".

Los inhabilitados son las personas que están enumeradas en el Art. 152 bis del c.c que en su parte pertinente dice: "...Podrá inhabilitarse judicialmente: A los disminuido en sus facultades cuando sin llegar al supuesto preciso en el Art. 141 del c.c el juez estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar presumiblemente daño a su persona o patrimonio...Se nombrará curador al inhabilitación y aplicaran en lo pertinente las normas relativas a la declaración de incapacidad por demencia y rehabilitación. Sin conformidad del curador el inhabilitado no podrá disponer de sus bienes por actos entre vivos. Los inhabilitados podrán otorgar por si solos actos de administración salvo los que limite la sentencia de inhabilitación, teniendo en cuenta las circunstancias del caso. La capacidad del disminuido mental de dirigir su persona y sus bienes, a los fines de elegir una vía de protección o la otra por supuesto estará valuada por los facultativos en el juicio respectivo de insanía o inhabilitación.

Por ultimo, en lo que hace a la designación de curadores, se trata de una medida que la ley impone a los incapaces mayores de edad. Cuando una persona está inhabilitada o es declarada incapaz, es necesario que el curador lo represente en voluntad. El curador deberá proteger a los incapaces en el momento que los padres no estemos. El juez nombrará curador pero si los progenitores lo han designado en disposiciones testamentarias, el magistrado respetará la voluntad. Se puede nombrar a los hermanos en forma alternativa siguiendo criterios de edad, relación afectiva, intereses, etc.

El Código Civil establece varias especies de curadores en relación a los disminuidos mentales estas son: la Curatela Testamentaria, impuesta por testador a favor de la persona que tiene derecho a la sucesión, la Curatela Legítima; ejercitada por los padres cuando el incapaz llega a la mayoría de edad o por los hijos si los padres son declarados incapaces, la Curatela Dativa; otorgada por el juez, en un proceso judicial de insanía o inhabilitación que puede ser pedido por una persona que no sea el progenitor una vez que este falte, la Curatela a la Persona, procurará la integridad física y moral del incapaz. Deberá caer en la persona de mayor relación efectiva con el incapaz. Esta persona la nombrará el progenitor, y la Curatela a los Bienes, defenderá el patrimonio de su representado, intervendrá en actos de disposición, administración, etc.

El trámite para nombrar curador varia dependiendo del proceso de insanía e inhabilitación.

Testamento es el mejor instrumento para garantizar que el futuro de las personas con discapacidades se oriente según los deseos y posibilidades de sus padres. Es el acto de ultima voluntad de las personas, se puede realizar las mejoras a favor de los hijos, en la distribución de sus bienes, nombrar curadores que se ocupen de su persona y patrimonio o fideicomiso.⁶⁴

⁶⁴ Publicación ASDEMAR. Op. cit. Pág. 14-15.

La construcción social:

La construcción social de la realidad, de Berger y Luckmann, es el objeto de estudio de la sociología del conocimiento, según explican estos autores. Definiendo a la realidad como una cualidad propia de los fenómenos que se reconocen como independientes de la volición, y, el término conocimiento, como la certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características específicas.⁶⁵

"Entre las múltiples realidades existe una que se presenta como la realidad por excelencia. Es la realidad de la vida cotidiana. Su ubicación privilegiada le da derecho a que se la llame suprema realidad. La tensión de la conciencia llega a su apogeo en la vida cotidiana, es decir, ésta se impone sobre la conciencia de manera masiva, urgente e intensa en el más alto grado. (...). Aprendo la realidad como una realidad ordenada. Sus fenómenos se presentan dispuestos de ante mano en pautas que parecen independientes de mi aprehensión de ellos mismos y que se les imponen. La realidad de la vida cotidiana se presenta ya objetivada, o sea, constituida por un orden de objetos que han sido designados como objetos antes de que yo apareciese en escena".⁶⁶

En esta realidad que plantean los autores, la realidad de la vida cotidiana, constituye además una realidad intersubjetiva, una construcción común que se da por establecida.

En este tipo de interacción, cara a cara, se articulan construcciones sociales que determinan la relación con el otro. Según los autores es, la experiencia más importante que se tiene con los otros.

"La realidad social de la vida cotidiana es pues aprehendida en un continuum de tipificaciones que se vuelven progresivamente anónimas a medida que se alejan del "aquí y el ahora" de la situación "cara a cara". En un polo del continuum están esos otros con quienes me trato a menudo e interactúo intensamente en situaciones "cara a cara", mi "circulo íntimo", diríamos. En el otro polo hay abstracciones sumamente anónimas, que por su misma naturaleza nunca pueden ser accesibles a la interacción "cara a cara". La estructura social es la suma total de estas tipificaciones y de las pautas recurrentes de interacción establecidas por intermedio de ellas."⁶⁷

Una de las objetivaciones que hace posible la realidad de la vida cotidiana y la interacción intersubjetiva es el lenguaje. El lenguaje tipifica y significa experiencias, volviéndolas, a su vez, anónimas, ya que en tanto las tipificaciones, delimita un sector de la realidad y lo nombra, y puede ser utilizado por cualquiera que entre dentro de la categoría de la experiencia tipificada. "Cómo sistema de signos el lenguaje posee la cualidad de la objetividad. El lenguaje se me presenta como facticidad externa a mí y su efecto sobre mí es coercitivo. El lenguaje me obliga a adaptarme a sus pautas. (...). El lenguaje construye entonces enormes edificios de representación simbólica que parecen dominar la realidad de la vida cotidiana, como gigantescas presencias de otro mundo. (...). El lenguaje constituye campos semánticos, zonas de significado lingüísticamente circunscriptos. (...). Dentro de los campos semánticos así formados se posibilita la objetivación, retención y acumulación de la experiencia biográfica e histórica".⁶⁸

⁶⁵ Berger, P.L. & Luckmann, T. La construcción social de la realidad. Amorrortu editores. 17ª reimpresión. Buenos Aires. 2001. Pág. 13.

⁶⁶ Ibidem. Pág. 39

⁶⁷ Ibidem. Pág. 51-52.

⁶⁸ Ibidem. Pág. 57-60.

"...el proceso por el cual se llega a ser hombre se produce en una interrelación con su ambiente. Este enunciado cobra significación si se piensa que dicho ambiente es tanto natural como humano. O sea que el ser humano en proceso de desarrollo se interrelaciona no sólo con un ambiente natural determinado, sino también con un orden cultural y social específico mediatizado para él por los otros significantes a cuyo cargo se halla. No sólo la supervivencia de la criatura humana depende de ciertos ordenamientos sociales: también la dirección del desarrollo de su organismo está socialmente determinada."⁶⁹

Los autores en relación al tema de la sociedad, entendida como realidad objetiva, basan sus desarrollos teóricos en las formas y mecanismos por los cuales las acciones del hombre se objetivan y se hacen accesibles, a la vez que guían el proceso de desarrollo de los seres humanos que ingresan al orden social. "La autoproducción del hombre es siempre, y por necesidad, una empresa social. Los hombres producen juntos un ambiente social con la totalidad de sus formaciones socio-culturales y psicológicas. (...). El orden social es un producto humano, o más exactamente, una producción humana constante, realizada por el hombre en el transcurso de su continua externalización."⁷⁰

Los autores analizan el proceso de institucionalización, presentando a las instituciones como un elemento esencial para entender el carácter objetivo, pero de orígenes subjetivos del orden social. Explican que la habituación se produce cuando una acción humana se repite, se ejecuta con frecuencia. El proceso de habituación crea entonces una pauta que lleva a que la misma acción pueda reproducirse en el futuro con economía de esfuerzos y sea aprehendida como pauta para la realización de dicha acción. "Las acciones habitualizadas retienen, por supuesto, su carácter significativo para el individuo, aunque los significados que entrañan llegan a incrustarse como rutinas en su depósito general de conocimientos que da por establecido y que tiene a su alcance para sus proyectos futuros. La habituación comporta la gran ventaja psicológica de restringir las opciones. (...). De acuerdo con los significados otorgados por el hombre a su actividad, la habituación torna innecesario volver a definir cada situación de nuevo, paso por paso."⁷¹ Así, la habituación se plantea como un proceso que antecede a la institucionalización y le da origen. Por su parte, la institucionalización "...aparece cada vez que se da una tipificación recíproca de acciones habitualizadas por tipos de actores. Dicho de otra forma, toda tipificación de esta clase es una institución."⁷² Se hace énfasis en el desarrollo de la obra en el carácter histórico de las instituciones; las tipificaciones de acciones habitualizadas no se producen en un instante, son resultado de un proceso en el tiempo. A su vez, se resalta el hecho de que la institución no sólo tipifica acciones, sino también a los actores que las llevan a cabo. De esta manera, orden institucional llega a experimentarse como realidad objetiva, como facticidad frente a las personas, poseedor de una historia que precede su biografía, y la historia que posee este orden institucional también se presenta como realidad objetiva.

En cuanto al proceso por medio del cual una actividad o producción humana se transforma en realidad objetiva, Berger y Luckmann explican: "El proceso por el que los productos externalizados de la actividad humana alcanzan el carácter de objetividad se llama objetivación. El mundo institucional es actividad humana objetivada, así como lo

⁶⁹ Berger, P.L. & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 68.

⁷⁰ Ibidem. Pág. 73.

⁷¹ Ibidem. Pág. 74-75.

⁷² Ibidem. Pág. 76.

es cada institución de por sí. En otras palabras, a pesar de la objetividad que caracteriza al mundo social en la experiencia humana, no por eso adquiere un status ontológico separado de la actividad humana que la produjo. (...) Por el momento es importante destacar que la relación entre el hombre (no aislado, por supuesto, sino en sus colectividades) y su mundo social interactúan. El producto vuelve a actuar sobre su productor.”⁷³

Se evidencia en los párrafos anteriores la concepción dialéctica que los autores sostienen sobre la realidad y su influencia sobre la vida del hombre y su organización social. De este modo, plantean tres etapas en este proceso dialéctico, a saber: en primer término, la externalización, en tanto el orden social es producto de la actividad humana; en segundo lugar, la objetivación entendida como el proceso que determina que la realidad sea percibida como facticidad distinta de un producto humano; y por último la internalización, proceso por el cual el mundo social objetivado vuelve a proyectarse nuevamente en la conciencia por medio de la socialización. “La sociedad es un producto humano. La sociedad es una realidad objetiva. El hombre es un producto social.”⁷⁴ Cabe mencionar, en relación al proceso de objetivación, que un punto extremo del mismo lo constituye la reificación, es decir, la percepción de que lo real ya sea roles o instituciones, no constituyen una empresa humana sino cosas dadas, naturales, y que adquieren entonces el carácter de destino ineludible.

Surge entonces que las instituciones se plantean para los individuos como realidades divorciadas de un origen subjetivo, aparecen como dadas y, por lo tanto, deben invocar autoridad y ejercer control, en el sentido de sancionar a aquellos que se desvíen de los cursos de acción significando situaciones desde un ángulo subjetivo. Introduciendo nuevamente en su desarrollo al lenguaje, los autores afirman entonces: “El lenguaje proporciona la superposición fundamental de la lógica al mundo social objetivado. Sobre el lenguaje se construye el edificio de la legitimación, utilizándolo como instrumento principal. La “lógica” que así se atribuye al orden institucional puede entenderse sólo en términos del “conocimiento” que sus miembros tienen de él, síguese de ello que el análisis de dicho conocimiento será esencial para el análisis del orden institucional en cuestión.”⁷⁵

Después de mencionar la importancia del conocimiento en la integración del orden institucional, Berger y Luckmann, analizan su lugar en las instancias de externalización, objetivación e internalización. “El conocimiento primario con respecto al orden institucional se sitúa en el plano pre-teórico: es la suma total de lo que “todos saben” sobre un mundo social, un conjunto de máximas moralejas, granitos de sabiduría proverbial, valores y creencias, mitos, etc., cuya integración teórica exige de por sí una gran fortaleza intelectual(...) Esta clase de conocimiento constituye la dinámica motivadora del comportamiento institucionalizado, define las áreas institucionalizadas del comportamiento y designa todas las situaciones que en ellas caben. Define y construye los “roles” que han de desempeñarse en el contexto de las instituciones mencionadas e, ipso facto, controla y prevé todos esos comportamientos. (...) En este sentido, el conocimiento se halla en el corazón de la dialéctica fundamental de la sociedad: “programa” los canales en los que la externalización produce un mundo objetivo; objetiviza este mundo a través del lenguaje y del aparato cognoscitivo basado en el lenguaje, vale decir, lo ordena en objetos que han de aprehenderse como realidad. Se internaliza de nuevo como verdad objetivamente válida en el curso de la

⁷³ Berger, P.L. & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 83.

⁷⁴ Ibídem. Pág. 85.

⁷⁵ Ibídem. Pág. 87-88.

socialización. El conocimiento relativo a la sociedad es pues una realización en el doble sentido de la palabra: como aprehensión de la realidad social objetiva y como producción continua de esta realidad.”⁷⁶

Se incorporan en el desarrollo teórico dos conceptos importantes: sedimentación y tradición. El primero alude al proceso por el cual experiencias vividas quedan estereotipadas en el recuerdo como entidades reconocibles y memorables, dándole sentido a la biografía del individuo. En este sentido vuelve a destacarse el lenguaje, entendido como sistema de signos que hacen posible que experiencias individuales adquieran un status de anonimato a partir de la designación lingüística y se vuelvan accesibles a todos (los que pertenecen a esa misma comunidad lingüística), objetivando experiencias y operando como un instrumento que posibilita y mediatiza el acopio de conocimiento. “La transmisión de significados de una institución se basa en el reconocimiento social de aquélla como solución permanente a un problema “permanente” de una colectividad dada. Por lo tanto, los actores potenciales de acciones institucionalizadas deben enterarse sistemáticamente de estos significados, lo cual requiere una cierta forma de proceso “educativo”. (...). Toda transmisión de significados institucionales entraña, evidentemente, procedimientos de control y legitimación...”⁷⁷ La tradición se presenta, entonces, como un proceso destinado al recuerdo reiterado de los significados institucionales.

Se hace hincapié también en el desarrollo teórico de los autores en relación al concepto de rol. Los roles son conceptualizados como tipificaciones de acciones que actúan como nexos entre las instituciones y los individuos en el sentido en que un sector del conocimiento objetivado es accesible para el individuo que ejerce el rol que se vincula con ese cúmulo de conocimientos.” los roles representan el orden institucional. Esta representación se efectúa en dos niveles. En primer lugar, el desempeño del “rol” representa el rol mismo. (...) En segundo lugar, el “rol” representa todo un nexo institucional de comportamiento (...). Decir, pues, que los “roles” representan instituciones es decir que posibilitan que ellas existan, una y otra vez, como presencia real en la experiencia de individuos concretos.”⁷⁸

Otro término que utilizan los autores es el de la legitimación. La legitimación consiste en el proceso por medio del cual se explican y justifican los significados objetivados y adquieren importancia cuando el mundo institucional objetivado debe transmitirse a otra generación, la cual, mediante el proceso de legitimación, obtiene elementos cognoscitivos y normativos en relación a las instituciones.

Se distinguen cuatro niveles de legitimación. El primero está constituido por un sistema elemental de objetivaciones lingüísticas de experiencia humana. Este nivel se compone de afirmaciones sencillas sobre cómo se hacen cosas, afirmaciones sobre las cuales descansan los niveles subsiguientes. El segundo nivel está constituido por esquemas explicativos pragmáticos y relacionados con acciones concretas; involucra, por ejemplo, los proverbios, máximas y leyendas que el niño aprende a corta edad. El tercer nivel contiene teorías explícitas que legitiman un sector institucional en términos de un cuerpo de conocimiento diferenciado. El cuarto nivel de legitimación está constituido por los universos simbólicos, que abarcan ya el orden institucional en una totalidad simbólica.⁷⁹ El universo simbólico se concibe como la matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales; toda la sociedad histórica

⁷⁶ Berger, P.L. & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 89-90.

⁷⁷ Ibidem. Pág. 93-95.

⁷⁸ Ibidem. Pág. 99.

⁷⁹ Ibidem. Pág. 125.

y la biografía de un individuo se ven como hechos que ocurren dentro de ese universo. (...) La cristalización de los universos simbólicos sucede a los procesos de objetivación, sedimentación y acumulación del conocimiento que ya hemos analizado; o sea que los universos simbólicos son productos sociales que tienen una historia. Para entender su significado es preciso entender la historia de su producción.”⁸⁰

El universo simbólico ocupa un lugar central, adjudicándole los autores un carácter nómico y ordenador de la biografía de los individuos. Es decir, los universos simbólicos proveen de una matriz de significados que ordena la experiencia biográfica de los individuos y otorga al conjunto de experiencias particulares una fuerte coherencia. A su vez, trasciende el ámbito individual para integrar en una matriz simbólica todos los procesos institucionales aislados así como los roles que a ellos se vinculan. “El universo simbólico también ordena la historia y ubica todos los acontecimientos colectivos dentro de una unidad coherente que incluye el pasado, el presente y el futuro. Con respecto al pasado, establece una “memoria” que comparten todos los individuos socializados dentro de la colectividad. Con respecto al futuro establece un marco de referencia común para la proyección de las acciones individuales. De esta manera el universo simbólico vincula a los hombres con sus antecesores y sus sucesores en una totalidad significativa, que sirve para trascender la finitud de la existencia individual...”⁸¹

Según los autores los orígenes del universo simbólico, se arraigan en la constitución misma del hombre. “La existencia humana es, ab initio, una externalización continua. A medida que el hombre se externaliza, construye el mundo en el que se externaliza. En el proceso de externalización, proyecta sus propios significados en la realidad. Los universos simbólicos, que proclaman que toda la realidad es humanamente significativa y que recurren al cosmos entero para que signifique la validez de la existencia humana, constituye las estribaciones más remotas de esta proyección.”⁸²

Entonces podemos decir que el universo simbólico puede volverse problemático, especialmente cuando exige ser transmitido de una a otra generación. Todos los universos son de esta manera, problemáticos en potencia, en el sentido de que los fenómenos sociales son construcciones que se encuadran en un contexto histórico particular; el devenir histórico de una sociedad generará tensiones diversas que exigirán redefiniciones de los universos simbólicos y de los procesos institucionales que en él se significan. Para poder sostener un universo simbólico que se ha vuelto incipientemente problemático y para legitimar dicho universo frente a individuos que habitan versiones divergentes de universos simbólicos, los autores señalan que se implementan dos mecanismos: terapia y aniquilación. “La terapia comporta la aplicación de mecanismos conceptuales para asegurarse que los desviados, de hecho o en potencia, permanezcan dentro de las definiciones institucionalizadas de la realidad o, en otras palabras, para impedir que los “habitantes” de un universo dado “emigren”, lo cual se efectúa aplicando el aparato legitimador a los “casos” individuales. (...). La terapia utiliza un mecanismo conceptual para mantener a todos dentro del universo de que se trate. La aniquilación, a su vez, utiliza un engranaje similar para liquidar conceptualmente todo lo que esté fuera de dicho universo. Este procedimiento puede también describirse como una especie de legitimación negativa. La legitimación mantiene la realidad del universo construido socialmente; la aniquilación niega la

⁸⁰ Berger, P.L. & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 125-126.

⁸¹ Ibidem. Pág. 133.

⁸² Ibidem. Pág. 134.

realidad de cualquier fenómeno o interpretación de fenómenos que no encaje dentro de este universo.”⁸³

Luego de desarrollar los conceptos mencionados anteriormente, los autores destacan que las sociedades modernas, muestran una división del trabajo desarrollada, pluralista que comparten un universo central, pero diferentes universos parciales, con un clima de tolerancia y cooperación. Este espacio cambiante que se genera en la sociedad establece un factor de cambio del que subyacen las definiciones tradicionales de la realidad del statu quo.

Estos autores concluyen sus teorizaciones en relación a la sociedad como realidad objetiva señalando: “Lo que sigue siendo sociológicamente esencial es el reconocimiento de que todos los universos simbólicos y todas las legitimaciones son productos humanos; su existencia se basa en la vida de individuos concretos, y fuera de esas vidas carecen de existencia empírica.”⁸⁴

Dicen los autores que “...el individuo no nace miembro de una sociedad: nace con una predisposición a la socialización, y luego llega a ser miembro de una sociedad. En la vida de todo individuo, por lo tanto, existe verdaderamente una predisposición a la secuencia temporal, en cuyo curso el individuo es inducido a participar en la dialéctica de la sociedad. El punto de partida de este proceso lo constituye la internalización: la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto expresa significados, o sea, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivos de otro que, en consecuencia se vuelven subjetivamente significativos para mí. Eso no significa que yo comprenda educadamente al otro; hasta puedo comprenderlo erróneamente. (...). Sin embargo, su objetividad me resulta objetivamente accesible y llega hacerme significativo halla o no congruencia entre sus procesos subjetivos y los míos. (...) más exactamente la internalización (...), constituyen la base, primera, para la comprensión de los propios semejantes, segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social.”⁸⁵

Berger y Luckmann refieren así el tercer momento del proceso dialéctico que permite conceptualizar la sociedad como un continuum, a saber: externalización, objetivación, internalización. La internalización se concreta en los individuos a través del proceso de socialización. Mientras que la socialización primaria es la primera que atraviesa el individuo en la niñez, la socialización secundaria es posterior. La primera se lleva a cabo, como es de suponer, con una fuerte carga afectiva y emocional que en cierta medida posibilita la adhesión a los otros significantes y el surgimiento de la identidad. “La identidad puede definirse objetivamente como la ubicación en un mundo determinado y puede asumírsela subjetivamente sólo junto con ese mundo. El niño aprende que él es lo que lo llaman. Cada nombre implica una nomenclatura, que a su vez implica una ubicación social determinada. Recibir una identidad comporta adjudicarnos un lugar específico en el mundo. (...). La formación, dentro de la conciencia, del otro generalizado señala una fase decisiva en la socialización. Implica la internalización de la sociedad en cuanto tal y del establecimiento subjetivo de una identidad coherente y continua. La sociedad, la identidad, y la realidad se cristalizan subjetivamente en el mismo proceso de internalización. Esta cristalización se corresponde con la internalización del lenguaje (...), este constituye, por cierto, el contenido más importante y el instrumento más importante de la socialización.”⁸⁶

⁸³ Ibidem. Pág. 145-147.

⁸⁴ Berger, P.L. & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 163.

⁸⁵ Ibidem. Pág. 164-165.

⁸⁶ Ibidem. Pág. 168-169.

Cuando el concepto de otro generalizado se ha establecido en la conciencia del individuo, finaliza la socialización primaria; el individuo ya es miembro efectivo de la sociedad. Pero la socialización nunca termina; posteriormente el individuo internalizará otros submundos a través de la socialización secundaria que, a su vez, supone el desarrollo previo de un proceso de socialización primaria, es decir, requiere de un yo ya conformado para poder desarrollarse. Los autores definen la socialización secundaria como "...la internalización de submundos" institucionales o basados sobre instituciones. (...). Olvidando por un momento sus otras dimensiones, podemos decir que la socialización secundaria es la adquisición del conocimiento específico de "roles", estando estos directa o indirectamente arraigados en la división del trabajo. (...). La socialización secundaria requiere la adquisición de vocabularios específicos de "roles", lo que significa, por lo pronto, la internalización de campos semánticos que estructuran interpretaciones y comportamientos de rutina dentro de un área institucional."⁸⁷ En contraposición a la socialización primaria, la secundaria carece de carga afectiva, y por lo tanto, el sentido subjetivo de su internalización es más fugaz y se percibe como menos inestable.

Por otro lado, así como existen mecanismos de mantenimiento de los universos simbólicos también los hay para mantener o transformar la realidad subjetiva dado que la socialización nunca se termina existen diversos mecanismos para mantener cierta simetría entre la realidad subjetiva y objetiva. Así, los autores distinguen dos mecanismos de mantenimiento de la realidad: mantenimiento de rutina, destinado a preservar la realidad correspondiente a la vida cotidiana del individuo, y mantenimiento de crisis, destinado a mantener la realidad subjetiva frente a situaciones de crisis.

La rutina y los otros significantes (personas con protagonismo en la vida del individuo) son agentes esenciales para el mantenimiento de la vida cotidiana. Sin embargo, los autores señalan que el dialogo, aparato conversacional, es lo mas importante para el mantenimiento de la realidad. "Al mismo tiempo que el aparato conversacional mantiene continuamente la realidad, también la modifica de continuo. Hay renglones que se suprimen y otros que se agregan, debilitando algunos sectores de lo que ya se da por establecido y reforzando otros. Así pues, la realidad subjetiva de algo, el aparato conversacional debe ser continua y coherente. En cuanto se produce algún quebramiento en su continuidad y coherencia, se plantea ipso facto una amenaza a dicha realidad."⁸⁸

Con referencia al mantenimiento de la realidad subjetiva en situaciones de crisis, cabe señalar que los procedimientos utilizados son los mismos que el mantenimiento de rutina, con la diferencia de que en situaciones de crisis los mecanismos adquieren un carácter mas intenso, mas explicito y drástico. Los rituales desplegados frente a la muerte o las respuestas colectivas frente a catástrofes naturales u otras circunstancias que amenazan la realidad son ejemplos de mecanismos para el mantenimiento de la realidad en situaciones de crisis.

Sin embargo, los mecanismos de mantenimiento no pueden evitar las modificaciones que, en distintos grados, sufre continuamente la realidad subjetiva. Existen diversos tipos de transformaciones de la realidad subjetiva de los cuales el más dramático es el que los autores llaman "alteración". "La alteración requiere procesos de re-socialización que se asemejan a la socialización primaria, porque radicalmente tiene que volver a atribuir acentos de realidad y, consecuentemente, deben reproducir en gran medida la identificación fuertemente afectiva con los elencos socializadores que

⁸⁷ Berger, P.L. & Lockmann, T. Ob. Cit. Pág. 174-175.

⁸⁸ Ibídem. Pág. 192-193.

era característica de la niñez. (...). El requisito conceptual más importante para la alteración consiste en disponer de un aparato legitimador para toda la serie de transformaciones. Lo que debe legitimarse no solo es la realidad nueva, sino también las etapas por las que ésta se asume y se mantiene, y el abandono o repudio de todas las realidades que se den como alternativa (...). La realidad antigua, así como las colectividades y otros significantes que previamente la mediatizaron para el individuo, debe volver a re-interpretarse dentro del aparato legitimador de la nueva realidad. (...). Esto involucra una nueva interpretación de la biografía anterior in Toto, según la fórmula: "Entonces yo creía...ahora sé."⁸⁹

Por último, los autores retoman el concepto de identidad marcando su análisis dialéctico de los procesos sociales. "La identidad constituye, por supuesto un elemento clave de la realidad subjetiva y en cuanto tal, se halla en una relación dialéctica con la sociedad. La identidad se forma por procesos sociales. Una vez que cristaliza, es mantenida, modificada, o aún reformada por las relaciones sociales. Los procesos sociales involucrados, tanto en la formación como en el mantenimiento de la identidad, se determinan por la estructura social. Recíprocamente, las identidades producidas por el interjuego del organismo, conciencia individual y estructura social, reaccionan sobre la estructura social dada, manteniéndolas, modificándola o aún reformándola. Las sociedades tienen historias en cuyo curso emergen identidades específicas, pero son historias hechas por hombres que poseen identidades específicas."⁹⁰

⁸⁹ Berger, P.L. & Luckmann, T. Op. Cit. Pág. 197-200.

⁹⁰ Ibidem. Pág. 216.

Modelo del Sol Naciente.

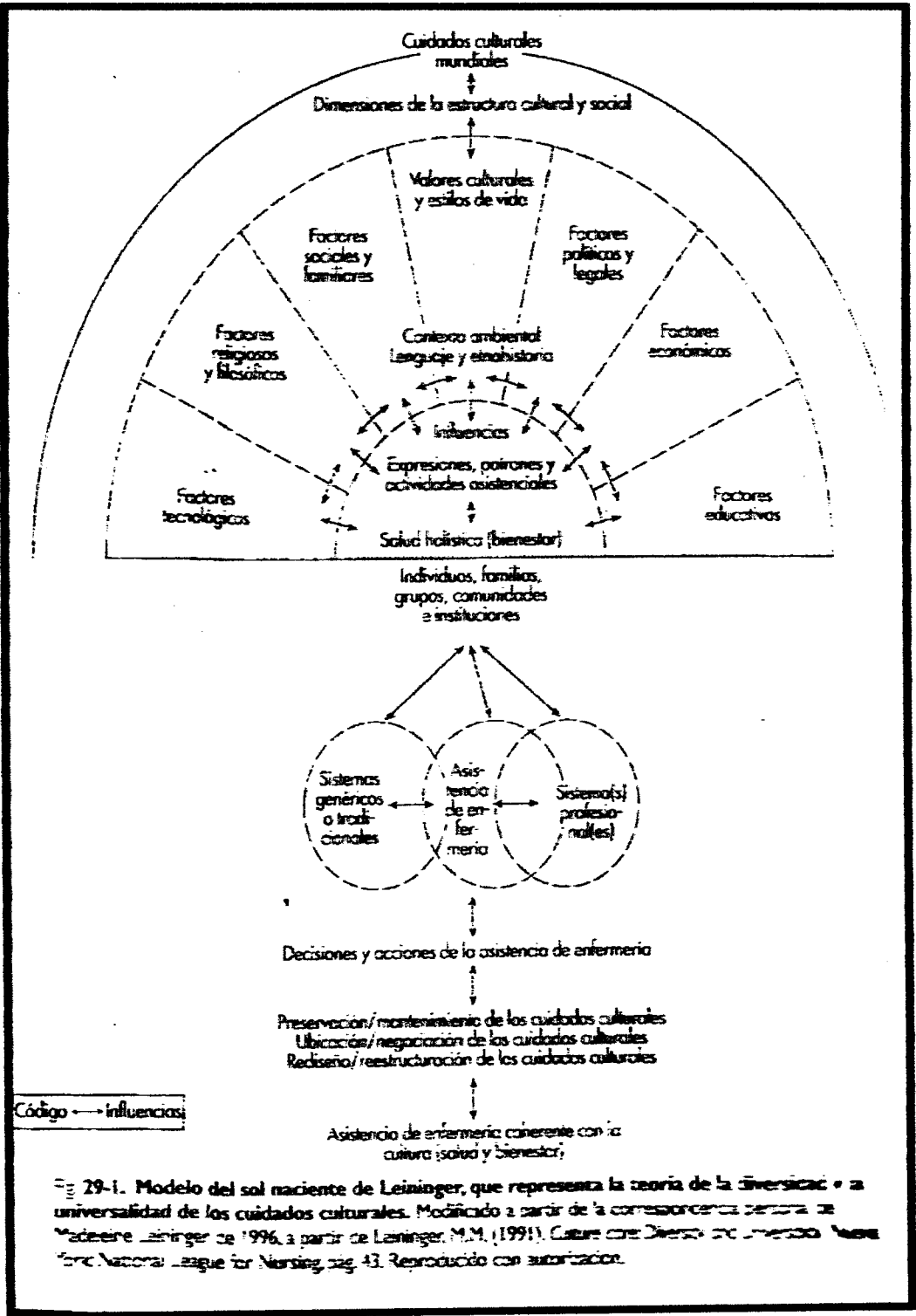


Fig. 29-1. Modelo del sol naciente de Leininger, que representa la teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales. Modificado a partir de la correspondencia personal de Madeleine Leininger de 1996, a partir de Leininger, M.M. (1991). *Culture care Diversity and Universality*. Nueva York: National League for Nursing, pag. 43. Reproducido con autorización.

Tabla de caracterización

de los

Casos de estudio.

Tabla de caracterización de los datos de estudio.

N ° de Entrevista, edad Materna.	Sexo y edad del hijo/a con Síndrome de Down.	Constitución del grupo Familiar.	Inserción Social del Niño con Síndrome de Down.	Ocupación de Los progenitores De niños con Síndrome de Down.	Necesidades percibidas y estrategias implementadas por las familias con hijos con Síndrome de Down.
Entrevista N ° 1. 65 años.	Femenino, 29 años. María.	Matrimonio con tres hijos.	Primaria y Secundaria Completos. Trabaja en Micro-emprendimiento de una asociación para niños con discapacidad.	Ambos progenitores Son profesionales de la salud. El hijo mayor es Abogado, su hija del medio es Arquitecta.	Al principio me sentía muy angustiada, sentía que el mundo se me venía encima, no sabía que hacer, ni a quien recurrir. Nadie sabía decirme o informarme nada del tema. Después de unos días sentí que no me podía quedar con los brazos cruzados viendo que mi hija no iba a tener un espacio en este mundo, o lo que era aun peor nunca iba a tener ninguna herramienta para valerse por ella misma y tener una vida como cualquier ser humano. Por esa razón empecé a buscar a los mejores especialistas en el tema en la Argentina y el exterior. Encontré muy pocos pero los que hallamos eran excelentes. Fuimos realizando todos los tratamientos que iban surgiendo y que creíamos que eran eficaces. Creo que el más importante y que contribuyo fundamentalmente en el

Entrevista N ° 2. 45 años.	Masculino, 9 años. Martín.	Matrimonio con dos hijos.	Preescolar Completo. Concurre a una Institución para Personas con discapacidad de 8 a 17 hs.	El padre trabaja de chofer y la madre es docente y sus hijos estudian.	desarrollo de nuestra hija fue la estimulación temprana y específicamente en la lecto-escritura. Debo confesar que tarde unos meses en enfrentar la situación, con ayuda de mi familia, en especial la de mi esposo que se ocupo al principio de todo lo que refería a los cuidados de Martín y también con ayuda de un psicólogo, porque yo no podía ni alzar en mis brazos a Martín, pensaba en mi locura que él no percibía nada de su entorno y que no sentía nada. Con el tiempo como ya dije, comencé a aceptar la realidad y a adaptarme al problema. Para eso me leía cuanto libro me recomendaban, buscaba información de todos lados, es decir me obsesione, pero con el tiempo comencé a tomarme todo más tranquilamente y a tomarme más tiempo para estar con mi hijo y compartir cosas con él.
Entrevista N ° 3. 55 años.	Femenino, 15 años. Flores.	matrimonio con cinco hijos.	Concurre desde los cinco años a una institución para personas con discapacidad.	El padre es chofer de colectivos de larga distancia y La madre es costurera en el domicilio, tiene tres hijos casados que trabajan en la	La verdad que para nosotros el nacimiento de Flores fue una alegría, no lo vivimos como una tragedia, si éramos concientes de que Flores era un niño con capacidades diferentes y que no sería fácil que la sociedad la aceptara. Lo que nos resulta muy difícil fue encontrar información o mejor dicho personas que nos pudieran

					orientar sobre que pasos seguir con Flor. Por suerte toda la familia siempre la estimulamos mucho y en especial sus hermanos.
Entrevista N° 4. 56 años.	Femenino, 19 años. Carla.	Madre separada con una sola hija.	Concurre desde los dos años a una institución para personas con discapacidad.	Ama de casa. Se sustentan con una pensión que reciben por parte del gobierno y algunos trabajos que hace extra.	En ese momento me sentí sola, y de hecho estaba sola porque el padre de Carla nunca se hizo cargo de la situación, ni de su hija. Mis hermanas nunca tocaban el tema, es el día de hoy que no lo mencionan. Yo lloraba mucho, tenía miedo y angustia. A los días empecé a mirar las cosas de otra manera y me acordé de lo que me dijo el pediatra, que tener una hija así era una bendición de dios, y como yo había perdido un bebé de 6 meses, dos años antes de tener a Carla, me aferre más que nada a Carla y ella me salvo a mí, si ella fue mi bendición. Creo que todo eso me ayudó a salir adelante.
Entrevista N° 5. 43 años.	Masculino, 4 años. Rodrigo.	Matrimonio con tres hijos.	Concurre a salita de preescolar y a una institución para niños con discapacidad.	El padre es farmacéutico, la madre es recepcionista en una institución y sus hijos estudian.	Siempre aceptamos a nuestro hijo y nos preocupamos por conocer todo lo que se refería al Síndrome, especialmente lo que tuviera que ver con las patologías asociadas, para estar prevenidos y poder poner todos nuestros recursos en marcha, para el mejor desarrollo de nuestro hijo. No voy a negar que teníamos mucho miedo, pero el estar bien informados nos ayudó.
Entrevista	Femenino,	Madre separada	Preescolar	El padre se dedica	El momento de la noticia de que Martina

N° 6. 32 años.	7 años. Martina.	con una hija.	completo, concurre a la escuela primaria como integración social y a una institución para niños con discapacidad.	a la construcción y la madre trabaja en una fábrica de pescado en el puerto.	tenía el Síndrome, fue todo muy inesperado porque yo tenía 25 años y mi ex marido era cinco años mayor que yo. Sentía una gran angustia y tristeza, tenía mucho miedo y no quería preguntar nada y el médico no nos decía mucho, si nos aconsejó que consultáramos con un genetista. Nada fue fácil, pero Salí adelante por mi hija que es lo mejor y único que tengo en esta vida.
Entrevista N° 7. 41 años.	Femenino, 5 años. Evelyn.	Matrimonio con dos hijos.	Concurre a una preescolar y a una institución para niños con discapacidad.	El padre es Pastor en una Iglesia Evangélica, la madre es docente y los hijos estudian.	Los primeros momentos fueron muy difíciles para todos, pero lo superamos día a día. Los chicos con Síndrome de Down siempre llaman la atención y las personas siempre comentan algo. Todavía me cuesta escuchar de parte de lo familiares y amigos que Dios no es justo por que no nos merecemos semejante prueba. Somos evangélicos y me costó hacer entender a mi comunidad de que Evy es una bendición y que solo había que orar por ella cuando pasaba por alguna de sus operaciones para corregir el funcionamiento de su corazóncito. Dios nos ayuda y da fuerzas todos los días.
Entrevista N° 8. 35 años.	Masculino, 2 años. Ciro.	Matrimonio con un hijo.	Concurre a una institución para niños discapacitados.	El padre es supervisor en una empresa y la madre es gestora.	Al principio todo fue como en una pesadilla, nos parecía que no era real lo que nos estaba pasando. No podíamos entender que había pasado, que les íbamos a decir a mis padres y mi suegros, <u>Ciro es el primer nieto en ambas familias, ya que Luis y yo</u>

Entrevista N° 9. 26 años.	Masculino, 1 año. Daniel.	Madre soltera Con un solo hijo.	Concurre a una Institución para niños con discapacidad.	La madre es empleada domestica.	somos únicos hijos. Luego fuimos aceptando la situación y a amar con locura a Ciro, que es la luz de nuestros ojos. El gran amor que hay en esta familia es lo que nos da fuerza para luchar. Todo fue muy difícil para mí ya que me encuentro sola. Al principio lloré mucho y sentía que algo en el pecho me presionaba, como si tuviera una piedra muy pesada encima. Con el pasar de los días todo se fue viendo de otra manera, ya no tan trágico y comencé a darme cuenta del hermoso regalo que me dio Dios, quizás por que me vio tan sola, que dijo: ¡te voy a dar un ser muy especial!, y así fue, llego a mí vida Daniel y por el vivo.
Entrevista N° 10. 49 años.	Masculino, 7 años. Gonzalo.	Matrimonio con tres Hijos.	Preescolar completo, concurre a la escuela primaria y a una Institución para niños con discapacidad.	El padre es analistas de sistemas, la madre es docente y los hijos estudian.	Todo fue muy raro, en ese momento creo que no estábamos preparados para una noticia así, pero creo que nadie lo esta hasta que le pasa y tiene que afrontarlo de alguna manera. Estuvimos un poco tristes pero ara nuestro hijo y nos necesitaba lo más enteros posibles, asíque buscamos información, no asesoramos con muchos especialistas en el tema y fuimos armando un camino verdadero para nuestro hijo. Todos trabajamos para que Gonzalo sea un niño lo más normal posible.