

El nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down: su significado para un grupo de familias de Bayamo. Cuba.

A birth of a son/ daughter with Down Syndrome: its significance for a Group of families in Bayamo. Cuba.

América Ana Santoya Arévalo¹.

¹Licenciada en Psicología. Máster en Intervención Comunitaria en los Procesos Correctores de la Vida Cotidiana. Profesora Asistente. Centro Provincial de Higiene, Epidemiología y Microbiología. Bayamo. Granma.

RESUMEN

En esta investigación se caracteriza el significado que produce en el imaginario social de un grupo de familias bayamesas, el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down. Se trabaja con la Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios, y el enfoque es cualitativo interpretativo con elementos de investigación acción. El muestreo fue intencional e intensivo, de caso típico; se entrevistaron 15 padres y madres, de ellos, participaron 12 en las sesiones del Grupo Formativo, conducido por una coordinadora y dos observadoras, supervisadas por una especialista en la planificación, implementación y análisis de la intervención. Los emergentes detectados apuntan al significado del nacimiento de un hijo(a) con SD para las familias; en el Grupo Formativo se trabajaron algunos de estos aspectos y las dificultades en el funcionamiento familiar. La reflexión grupal, facilitó la incorporación de nuevos elementos de análisis, cognitivos y afectivos para el inicio de procesos de cambios internos de estas familias. Se identificaron Indicadores Diagnósticos de Población que por su valor diagnóstico y predictivo pueden ser utilizados en el diseño de otros programas de intervención comunitaria vinculados a la Atención Primaria de Salud, la Educación, la Extensión Comunitaria entre otros, lo que constituye uno de los valores de la investigación.

Descriptor DeCS: SÍNDROME DE DOWN / psicología

ABSTRACT

In this research it is characterized the significance that produces the birth of a son/ daughter with Down Syndrome in the social imagination of a group of families in Bayamo. There were applied the Methodology of the Correctional Community Processes and the qualitative interpretative approach with elements of investigation. The sample was intentional and intensive, typical; there were interviewed 15 parents, 12 of them participated in the sessions of the Formation Group, leading by a coordinator and a two observers, supervised by a specialist in planning, implementation and intervention analysis. The detected emergents point out the significance of a son/ daughter with Down Syndrome for the families; in the Formation Group there were analyzed some of these aspects and the difficulties in the family functioning. The reflection group favoured the appearance of new elements of cognitive and affective analysis for the beginning of internal change processes of these families. There were identified some diagnosis population indicators that, due

to their diagnostic and predictive values may be used for the design of other community intervention programs associated to the Primary Health Care, Education, Community extension among others, which constituted one of the values of the investigation.

KEY WORDS: DOWN SYNDROME /psychology

INTRODUCCIÓN

La familia es el grupo de intermediación entre el individuo y la sociedad, constituye el núcleo primario del ser humano, en ella el hombre inscribe sus primeros sentimientos, sus primeras vivencias, incorpora las principales pautas de comportamiento y le da un sentido a su vida".¹ Sin embargo "*La noticia de que en la familia hay un miembro con características especiales resulta ser siempre una conmoción que requiere de un periodo de adaptación más o menos prolongado en la medida que sea mejor o peor manejada la situación*".²

En la gran mayoría de los casos, la noticia del nacimiento de un bebé con Síndrome Down suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre los padres, quienes en forma violenta se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren con la capacidad de vinculación que debe desarrollarse después del nacimiento³.

Los padres atraviesan por distintas etapas emocionales: el impacto ante la noticia, donde no logran comprender lo que está sucediendo, se sienten como en una pesadilla; un segundo momento de la negación de la realidad, en la que se resisten a aceptar esa idea; la tercera fase se caracteriza por profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Cuando logran salir de esta etapa entran en un proceso de adaptación, y pueden aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo(a).

En la etapa de reorganización, el recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia quedan atrás. Los padres asumen una postura diferente en la que el hijo(a) quien es integrado a la familia, se acepta la discapacidad, y se esfuerza en la rehabilitación. Ello es facilitado en gran parte por los programas de estimulación temprana, donde los padres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, otros padres en situación similar.^{4,5}

Ante el estado emocional de los padres, es usual que se les ofrezca consuelo, se les recomiende paciencia pues desde el imaginario social el nacimiento de un hijo(a) SD es visto como una "desgracia"^{6,7,8}. Numerosas investigaciones se refieren a este momento difícil en la vida de las familias (Klaus M, Klennell H, 1978; Villanueva S,

1991; Muñoz F, 1992; Zulueta MI, 1992; Ramón ML, 1992; Martín JF, 1997, Baccichetti C, 1997; García MT, 2002; Castro PL, 2003.)

Por otro lado, *"Las familias con un miembro con discapacidad, son semejantes a las demás familias, es decir, a las comunes, con relación a sus elementos básicos: interacción, estructura, función y ciclo de vida"*⁹ y por ello *"El papel que desempeña en la educación de uno de sus miembros con SD, no difiere, en lo esencial del que realiza con cualquier otro de sus miembros"*¹⁰

La familia desempeña un rol de extrema importancia en los procesos de integración y adaptación de los hijos e hijas con SD y éste es un tema ampliamente tratado en la literatura internacional. Los especialistas ofrecen alternativas para la integración, terapia y orientación de las familias desde el nacimiento de su hijo(a) con SD, en muchas de las cuales, el trabajo con grupos tiene un significado especial (González J, Onieva E, 1997; Ardore M, Montero V, 1997; Castro PL, 2003.)

La Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios (ProCC) desarrolla Programas de Intervención Comunitaria que tienen una sólida base teórica-metodológica-práctica y responden *a las necesidades de diferentes grupos poblacionales*¹¹

En la Fundamentación del Programa de la Escuela de padres dirigido a grupos familiares que incluyen entre sus miembros una persona con discapacidad, se plantea que: *"Un grupo familiar que incluye entre sus miembros una persona con discapacidad enfrenta sin duda una problemática difícil y compleja"*. Los padres señalan cómo les implica reorganizar, desde las relaciones intrafamiliares hasta las condiciones de habitabilidad de la casa; cómo genera grados de sobrecarga, niveles de exclusividad en algún miembro de la pareja, generalmente en la mujer, con abandono del trabajo; aumento de las necesidades económicas de la familia; alejamiento de las relaciones sociales; problemática de pareja, vivencia de desatención de otros hijos; angustia ante los procesos de integración y futuro.¹²

Sin embargo, es importante no depositar en la deficiencia, problemáticas que no son de la deficiencia; ya que el ser padres hoy en sí mismo está alterado, se promueven pautas de crianza que distorsionan un crecer saludable, se dificultan procesos de autonomía desde la incompetencia en el ejercicio de la autoridad de manera que padre y madre se encuentran muchas veces sin recursos para sostener la crianza.¹³

En ese sentido, esta investigación resulta importante porque pone su mirada a las familias bayamesas que tienen un hijo(a) con SD menor de 5 años, con el

acercamiento al significado de su nacimiento, cómo se piensan y sienten desde la Metodología de los ProCC, su teoría y método. De igual manera, se propone reconocer las potencialidades de esta metodología para el trabajo con estas familias, que les proporciona espacios de reflexión grupal que tanto necesitan.

El diseño metodológico se conformó de la siguiente manera:

OBJETO DE ESTUDIO

Familias que tienen entre sus miembros una persona con SD menor de 5 años.

PROBLEMA

¿Cuál es el significado que produce en un grupo de familias de Bayamo el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down?

OBJETIVO GENERAL

Caracterizar el significado que produce en el imaginario de un grupo de familias bayamesas, el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar los contenidos del imaginario social en estas familias en torno al SD.
2. Establecer las vivencias que provoca tener un hijo(a) con SD.
3. Identificar Indicadores Diagnósticos de Población que caracterizan el significado que produce en el imaginario del grupo de las familias estudiadas la existencia de un miembro con SD.

MUESTREO

Intencional e intensivo, de caso típico, sus límites dados por la saturación de la información. La muestra quedó constituida por 15 personas: padres y madres de niños-as con SD de hasta 5 años de edad. De éstos participaron 12 en las sesiones grupales.

Los criterios de inclusión fueron: ser padres y madres de un niño-a con SD de hasta 5 años de edad, residir en Bayamo, responder voluntariamente a la convocatoria de continuar profundizando en la problemática del SD y su familia. Se aplicaron los instrumentos con el consentimiento informado de los participantes.

MÉTODOS Y TÉCNICAS UTILIZADAS

Estudio documental: para realizar la síntesis de lo que se plantea desde la teoría en relación con las familias de personas con SD, el significado que el nacimiento de éstos provoca desde lo cognitivo, afectivo y conductual, las características de los organizadores del psiquismo: duelos, narcisización y triangulación que permitan un enfrentamiento sano de esta situación.

Entrevistas en profundidad: Dirigidas a caracterizar el significado del nacimiento de una persona con SD en madres, padres y parejas desde lo cognitivo, afectivo y conductual. (ver Anexo 1)

Grupo Formativo (GF)¹: Utilizado fundamentalmente en su función diagnóstica, para determinar los malestares de la cotidianidad que los participantes del estudio experimentan. Se utilizó una Versión del Programa Matriz de la Metodología ProCC de dos sesiones, Encuadre y tratamiento del tema: La problemática de La familia de un SD y las Etapas del Crecer de 0 a 5 años (Ver anexo 2)

Observación de las sesiones del Grupo Formativo: para constatar emergentes del proceso grupal desarrollado.

El análisis de contenido cualitativo para la identificación de los Indicadores Diagnósticos de Población a partir de los emergentes detectados y de los indicadores teóricos del funcionamiento familiar saludable.

ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO

En el desarrollo del trabajo profesional con las familias de personas con SD, la autora acompañó a padres y madres a posteriori del nacimiento de su hijo-a y les explicó el objetivo de la entrevista para el logro de su consentimiento. Posteriormente se realizaron las entrevistas a los padres, madres y parejas que acudieron juntos, se realizó la convocatoria a participar en las sesiones del GF y luego se implementa el mismo.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Se realizó de la siguiente manera:

Síntesis descriptiva de las entrevistas y las sesiones del Grupo Formativo (GF) que permitió establecer los Indicadores de realidad (IR) ²⁻⁴ a partir de los emergentes extraídos.

Lectura interpretativa: Interpretación de los hechos a partir de los referentes teóricos adoptados.

Síntesis interpretativa integrada de las dos técnicas utilizadas: Identificación de los Indicadores Diagnósticos de Población (IDP)⁵⁻¹²

IR MÁS SIGNIFICATIVOS ENCONTRADOS CON ESTA INVESTIGACIÓN

El personal médico no le informa a los padres sobre las características especiales de su hijo(a) quienes se enteran "por casualidad", por familiares o amigos, o por otro especialista que suponía tenían la información. *"El médico no me explicó (Madre), "Me enteré esa misma noche... una cuñada mía me llamó y me dijo lo que había, me lo enseñaron, ... Aquello fue... (Silencio)" (Padre).*

La información sobre el hijo(a) con SD se le comunica a uno de los padres por separado quien debe informárselo al otro: *"A mí me lo dijo la mujer... (Hace muecas) " (Padre), "Yo fui el primero en saberlo, no le dije nada a ella esperando la confirmación" (Padre) ¹³*

Se pudo conocer que **el nacimiento de una persona con SD y su llegada al hogar genera curiosidad y comentarios por parte de familiares y vecinos.** *"Desde que nació decían que era feísima... pero no fue a verla toda la gente que va cuando los niños nacen... " (Pareja), "La casa se llenó cuando llegó la niña" (Padre); que **existe desconocimiento en cuanto al SD por parte de los padres, familiares y otras personas de la comunidad.** (Entrevistas) *"Nadie me habló nunca de lo que era un SD, yo soy enfermera, y tengo conocimientos pero muy pocos" (Madre), del (GF): "Yo sé que se puede vivir con una persona discapacitada, si uno enseña a las otras personas se puede lograr", "Hay que hablar con la gente". También que **los padres, madres, familiares y vecinos les confieren atributos fantásticos, irreales a las personas con SD.** (Entrevistas) *"Dicen que tienen la cara que parece un kilo" (Pareja), "La vi con los ojos cerrados, prieta, una impresión mala, de momento no es fácil" (Padre)***

En cuanto a los procesos afectivos se pudo constatar que **los padres manifiestan reacciones emocionales predominantemente de carácter negativo ante el conocimiento del nacimiento del hijo(a) con SD.** (Entrevistas): *"Se me fue la vida, llanto y llanto por 21 días, llorando con todo el que llegaba, no me calmaba,...*

pensé que me iba a morir, que todo había acabado para mí” (Madre), “Me puse blandito, no sabía lo que venía... sentí tantas cosas en ese momento que no sabría explicar, uno no lo espera” (Padre)

Los padres experimentan sentimientos de culpa y castigo por el hijo(a) que les ha nacido. *(Entrevistas) “Por qué tenía que pasarme a mí, por qué el Señor me había mandado este castigo, si yo era buena, no era mala con nadie...” (Madre) “Me dieron la noticia que había perdido a mi padre..., luego nació él... pensé qué he hecho para merecer tantos golpes,...” (Padre)*

Manifiestan sentimientos de lástima por el hijo(a) y por ellos mismos. *(Entrevistas) “Cuando lo supe la miré con mucha lástima y cada vez que iba a cunero decía: Un SD y con cardiopatía, para que sufra ella y sufra yo...” (Madre). “Me dio lástima al verla y pensé: mira que mi hija nacer con ese problema” (Madre.); también **experimentan temor al rechazo y a la no aceptación del hijo(a) por parte de familiares y amigos.** *(Entrevistas) “Pensé mil cosas, que no me iba a caminar, no iba a hablar, que iba a estar en una cama, que nadie la iba a querer o a mirar.” (Madre), “Lloré mucho, pensé que en mi familia la iban a rechazar, no la iban a querer” (Madre)**

Y que por otro lado, los **familiares, amigos, otras personas de la comunidad manifiestan rechazo, desprecio, lástima hacia el niño(a).** *(Entrevistas) “Hay personas que los discriminan, los rechazan, no tienen conocimientos” (Padre) (GF): “Maltrato al discapacitado mental” (título de una escena), “El rechazo el niño por parte de la mamá o el papá.”, “Al discapacitado nadie lo quiere cuidar porque es distinto”*

Los padres y madres refieren que el nacimiento de su hijo con SD ha influido en el deterioro, la unidad de la relación de pareja. *(Entrevistas) “Nosotros nos llevábamos bien, pero ahora él ha cambiado mucho, le da lo mismo todo, a raíz de la niña, todo cambió, ella lo ama mucho, pero él la vocea, la regaña, le dice malas palabras, no la quiere llevar a pasear” (Madre), (GF) “Al papá lo tiran a mondongo” (risas), “El papá le echa la culpa al niño y tiene que buscarse a otra mujer”, “A veces adaptan al niño a dormir con la mamá y obligan al padre a irse de la cama”*

Las informaciones y valoraciones que reciben los padres y madres por parte de familiares, amigos y vecinos provocan vivencias de diferente índole. *(Entrevistas) “Mi mamá me dijo que no me mortificara, que iba a tener*

problemas pero que iba a aprender, que había escuelas, que iba a hacer muchas cosas” (Madre), “El abuelo paterno dijo: déjala que se muera, para qué va a servir eso, eso no sirve para nada,...yo todavía sufro porque ellos no son fáciles no me quieren, los vecinos que no son familia, son mejores...” (Madre)

El nacimiento de un hijo con SD implica modificaciones en la relación que se establece con éste en las distintas etapas de su vida. (Entrevistas): *“Esto tiene un proceso de adaptación, la gente dice que ahora lo queremos porque es chiquito, porque hace gracias pero que cuando sea grande...” (Pareja), “Yo me siento bien, me hubiera sentido mal si las cosas hubieran sido como la gente decía ...” (Madre) “Ahora me siento bien con ella, soy cariñosa y la cuido... antes la hubiera matado” (Madre)*

A los padres y madres les resulta difícil expresar sus sentimientos con relación al SD e identificar las problemáticas de sus familias. (GF) *Títulos de las escenas contadas: “Amor, calor y cariño de la familia”, “Felicidad para el discapacitado mental”, “El amor de las familias”, Son necesarias 4 escenas para que saliera la problemática del rechazo social al discapacitado mental y aún así sale una 5ta con un final feliz, “Todos se llevan bien, hay alegría, comparten, no hay esos problemas.”, “La unión de la familia.”*

Los padres y madres expresan que tienen limitaciones para enfrentar situaciones en la crianza de los hijos con SD. (GF) *“Las mamás a veces no los enseñamos a crecer y los malcriamos, “Lo sobreprotegen, no lo dejan desarrollarse, lo limita, lo incapacita”, “A veces adaptan al niño a dormir con la mamá y obligan al padre a irse de la cama”*

Las madres expresan que ellas asumen tareas y responsabilidades en el hogar a partir del nacimiento del hijo con SD y que los padres no están preparados para esta crianza. (GF) *“Para cuidar de un SD no hay como la madre”, “Todo es para ellas, el trabajo, el hogar, el hijo, la sobrecarga”, “A veces el padre lo abandona y la sobrecarga para la madre es mayor”, “Al papá le dicen cuando va a coger al niño: “no lo toques que estás sucio”, “Ve lávate las manos”, “Deja que tú no sabes...”, ¿El excluido? : “El papá...” Título de una escena: “El egoísmo de la mamá”.*

INDICADORES DIAGNÓSTICOS DE POBLACIÓN IDENTIFICADOS

Falta de preparación del personal médico para brindar elementos de análisis que contribuyan a elaborar las contradicciones que genera en la familia la

diferencia que comporta un SD. Por esta razón su desempeño no es totalmente satisfactorio, contrario a lo que plantea el modelo teórico en cuanto a la función educativa que ellos deben cumplir en el ámbito de su actuación. Estos resultados coinciden con las investigaciones realizadas en diferentes países y contextos por ejemplo como Susan J. Buckley en su trabajo: De familias, médicos y personas con SD, Katherine Rossel, citada anteriormente y MT García en sus investigaciones realizadas en la Universidad de La Habana, entre otros estudiosos sobre el tema¹⁴⁻¹⁶.

La inadecuada e insuficiente información de los padres, familiares y la comunidad en torno al SD. Aquí se manifiesta la contradicción existente de un modelo idealizado, en el que familiares, personas de la comunidad deben poseer la información adecuada y suficiente para enfrentar una problemática de este tipo, pero la realidad indica que no sucede de esta manera, y padres, familiares y la comunidad no pueden desempeñar las funciones que desde lo teórico les están asignadas y que en realidad, son idealizadas e irrealizables.

Estos resultados pueden ser contrastados con los aportes realizadas por LS Vigotsky, las investigaciones realizadas en Cuba por PL Castro, MT García, y en el ámbito internacional por Patricia Ortega Silva, Laura E. Torres Velásquez, Adriana Garrido Garduño en México ¹⁷.

El nacimiento de un SD provoca vivencias ambivalentes (culpabilidad, lástima, castigo vs. aceptación, comprensión, solidaridad familiar) en el seno del grupo familiar que dificulta el cumplimiento de sus funciones y roles. El modelo idealizado de familia como almohada de consulta y sitio de apoyo, resulta irrealizable y ante este hijo(a), que no se ajusta a sus expectativas, las familias se encuentran insatisfechas y frustradas, sin recursos para enfrentar esta problemática compleja y no pueden cumplir los roles y funciones que desde el imaginario le han sido asignadas.

Las reacciones emocionales en los padres y madres de personas con SD son tratados ampliamente en la literatura nacional e internacional y en todos los casos se refieren *"se producen una serie de sentimientos de los padres que los sumergen en un estado psicológico muy doloroso y difícil"* ¹⁸ con lo que coinciden los autores citados anteriormente.

Insuficiente elaboración del duelo por el nacimiento de un hijo(a) con SD dificulta la elaboración de la problemática que esta situación genera en el grupo familiar y por consiguiente el proceso del crecer como un IDP muy importante. Desde un modelo

idealizado de familia, los padres y madres, deben cuidar y aceptar tal y como son a sus hijos-as desde el nacimiento, pero ante la llegada de este hijo(a), su aceptación y el proceso de elaboración del duelo es insuficiente, matizado por los contenidos del imaginario social en torno al SD que desde un inicio marcan estos procesos. Padres y madres se encuentran impotentes y frustrados, incapaces de desempeñarse efectivamente en el rol que les ha sido asignado para enfrentar esta problemática y crecer junto a sus hijos(as).

Similares resultados referentes a la complejidad de la elaboración de los procesos de duelos en las familias de personas con SD y sus repercusiones en la crianza, pueden ser constatados en las investigaciones de Robert M. Hodapp 2008 19, Villaseñor Y. 20, Miralles Isern M.C y los autores citados anteriormente; PL Castro, MT García, Zulueta MI, Katherine Rosell, Maylen Machín Verdés Méndez, y colaboradores entre otros.

No existen espacios de reflexión grupal para que los familiares puedan elaborar la problemática que genera el nacimiento de un hijo-a con SD lo que limita el desarrollo del protagonismo personal social de los miembros del grupo familiar en la construcción saludable de sus subjetividades.

Desde el modelo idealizado en el que las familias reciben la atención integral a su salud, a través de las diferentes instituciones y servicios sociales, que posibilitan su calidad de vida, la realidad de las familias objeto de estudio, nos indica que no cuentan con espacios especializados en los que puedan elaborar sus sentimientos y la problemática de tener un hijo(a) con SD, hecho que atraviesa su vida cotidiana y les genera malestares, sinsabores, no cuentan con un interlocutor válido y les resulta difícil convertirse en verdaderos protagonistas de su quehacer personal social en la construcción de una subjetividad saludable .

La importancia de estos espacios es ampliamente documentada en la literatura nacional e internacional. Son destacadas las experiencias de PL Castro, MT García, Machín, Verdés y colaboradores citadas anteriormente, conjuntamente con las de Eloy J. Pineda Pérez; Elsa Gutiérrez Baró ²¹, Santoya Arévalo A ²² entre otros.

EN ESTE ESTUDIO SE RATIFICAN OTROS INDICADORES DIAGNÓSTICOS DE POBLACIÓN TALES COMO

Contradicciones en el ejercicio de los roles materno y paterno asignados desde el imaginario social y asumidos por la mujer y el hombre en el seno familiar. Se evidencia que los modelos de maternidad y paternidad, mostrados

como naturales, incuestionables, crean una carga de contradicción entre lo asignado y lo asumido, por ejemplo el cambio de la M de mujer por la de madre, que exige una permanente dedicación y hace que el hijo(a) se sienta como una carga, un agobio, más en estas familias, en las que el hijo(a) tiene SD.

En el caso de la paternidad, su papel es menos prioritario en el desarrollo de sus hijos-as y vinculado a la autoridad y representatividad social, de ahí que el abandono, la desatención al hijo-a con SD es visto con mucha más benevolencia desde las asignaciones sociales. Estas contradicciones indican que en la vida cotidiana, madres y padres, no pueden ejercer sus roles y enfrentar conjuntamente la problemática de un hijo(a) con SD, el hijo real, no el ideal y soñado. En investigaciones realizadas en Cuba por parte de PL Castro, Santoya Arévalo A, se evidencian estas contradicciones, abordadas a su vez de manera amplia por Mirtha Cucco García ²³, Córdova Llorca MD ²⁴ entre otros autores.

Desencuentro entre el hombre y la mujer a partir de los supuestos falsos adjudicados a dichos roles y asumidos por ellos. Desde lo social, a las mujeres se les asigna una supuesta inferioridad, tienen que sufrir esta carga, asumida también como castigo (maternidad, sobrecarga doméstica, pérdida de espacios sociales) donde su feudo es la casa y dependen de los hombres. Al hombre, por su parte, se le asigna una supuesta superioridad que implica mutilar sentimientos, limitación de su paternidad, sexualidad con mucha genitalidad y presión social entre otras. Hombre y mujer, contruidos de esa manera, no pueden encontrarse, se someten y rivalizan unos con los otros y al no problematizar ni cuestionar estas realidades, ni atenderse esto les cobra altos precios de salud, situación que se evidencian y se agudizan en el caso de las familias que tienen un hijo(a) con SD.

Triangulación no resuelta entre hijos-as y madres y padres en las distintas etapas del crecer. Los padres y madres refieren que su función es lograr que sus hijos-as ganen autonomía, se hagan independientes, pero la realidad, desde las pautas de crianza actuales y la vida cotidiana nos indica que realmente no es así y sucede que realizan todo lo contrario. A los hijos-as con SD se les limita su autonomía, no se les permite crecer emocionalmente, se vuelven demandantes, no adquieren las destrezas necesarias para su desempeño independiente en la vida de modo que son incapaces de enfrentar los retos del crecer.

CONCLUSIONES

El significado que desde lo cognitivo, lo afectivo y lo conductual tiene para los padres y madres el nacimiento de una persona con Síndrome de Down incide en la dinámica y estabilidad familiar y provoca malestares que afectan el funcionamiento de la familia, así como la formación y desarrollo saludable de sus integrantes.

Se identificaron Indicadores Diagnósticos de Población que caracterizan el significado que produce el imaginario del grupo de las familias bayamesas estudiadas, el nacimiento de un hijo(a) con SD.

Se ratifican además la presencia de los Indicadores Diagnósticos de Población característicos de esta época histórica.

Las entrevistas en profundidad utilizadas y el método de Grupo Formativo y su recurso, el Juego Dramático fueron efectivos para identificar Indicadores Diagnósticos de Población que develan contradicciones existentes en el grupo de familias estudiadas que se generan ante la existencia de un miembro con SD

Se reafirmó el valor del Indicador Diagnóstico de Población como instrumento metodológico que permite hacer consciente lo invisibilizado e identificar las contradicciones existentes entre el indicador teórico "como debe ser" y el indicador de realidad de "como es", la relación con un hecho o fenómeno (el nacimiento de una persona con SD) en la vida cotidiana de un determinado grupo, y a partir de aquí iniciar procesos de cambio que tiendan a un mayor protagonismo personal social en la toma de decisiones en torno al funcionamiento de las familias que viven este tipo de situación.

NOTAS

Procesos Correctores Comunitarios (ProCC): Término utilizado para designar tanto la concepción teórico-metodológica, original y específica que sustenta este tipo de trabajo como al nuevo ámbito de intervención en salud que reclama para él.

Grupo Formativo (GF): espacio grupal de reflexión sobre una problemática dada... donde se brindan elementos de análisis que permitan una acción formadora correctora para lograr grados de independencia del imaginario social, que faciliten el desarrollo del protagonismo personal social en la búsqueda de alternativas de solución a la problemática abordada.

Indicadores de Realidad: Elaboración que se realiza a partir de los emergentes que las personas expresan de manera reiterada y que indican lo que sucede en la realidad en que viven.

Indicadores Diagnósticos de Población (IDP): Conjunto sistematizado de ideas, sentimientos y acciones que caracterizan el grado de distorsión o disociación existente entre el modelo teórico ideal del desarrollo y lo que en la realidad cotidiana existe.

Referencias bibliográficas.

¹ Arés Muzio P: Psicología de familia. Una aproximación a su estudio. Ciudad de la Habana: Ed. Félix Varela; 2002:..21

² García MT: Cuando llega un hermano especial. En Psicología especial. Tomo I Ciudad de la Habana: Ed. Félix Varela; 2003: 149

³ Rossel C Katherine. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. Rev. Pediatría electrónica. [Internet] 2004 [Citado 12 de Enero 2008]; 1(1). Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/3.htm>

⁴ Andrew Freeway. La organización Rusa *Downside Up*: Una oportunidad para niñas y niños con Síndrome de Down. Disability World. [Internet] 2002 Abr- May [Citado 24 de Diciembre 2004]; (3). Disponible en: http://www.disabilityworld.org/04-05_02/spanish/ninos/russia.shtml

⁵ Machín Verdés M, Purón Sopeña E, Castillo Mayedo JA. Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. Rev. Haban Cienc Méd. [Internet] 2009 Ene-Mar [Citado 16 de febrero 2010]; 8(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2009000100002&script=sci_arttext&tlng=en

⁶ Castro Alegret PL.: La familia con hijos especiales. En Psicología especial, Tomo I. Ciudad de la Habana: Ed. Félix Varela; 2003: 115

⁷ Santoya Arévalo A: Al nacer un niño con Síndrome Down. Rev. Renacer. 1997 Oct-Dic; 3(12): 11.

⁸ Miralles Isern M. C. Programa de psicoterapia para madres de bebés con síndrome de Down: abordaje emocional de la diada madre-hijo en el primer año de vida del niño. Mapfre Medicina. 2005; 16: 289-297

⁹ García MT: Cuando llega un hermano especial. En Colectivo de autores: Psicología especial, Tomo I. Ciudad de la Habana: Editorial Félix Varela; 2003: 150.

¹⁰ Troncoso M V: El papel de la familia en la educación de personas con Síndrome Down. En Síndrome Down: Avances en Acción familiar. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. 2da Ed. Santander .Cantabria; 1991: 151

¹¹ Rebollar, M. La Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios, apuntes para una presentación. Revista Sexualidad y Sociedad. 2001; (17).

¹² Centro de desarrollo de salud comunitaria "Marie Langer". Programa escuela de padres dirigida a Grupos familiares que incluyen entre sus miembros una persona con discapacidad. Madrid; 2001 Nov.

¹³ Skotko Brian, Canal R, 2004

¹⁴ Buckley Susan J. De familias, médicos y personas con SD. Rev. Síndrome de Down: Revista Española de investigación e información sobre el Síndrome de Down [Internet] 2011 marzo [Citado 23 de agosto 2010]; (108): [27-33]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3585121>

¹⁵ Skotko Brian, Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Rev. Síndrome de Down 2004; 21: 54-71

¹⁶ García Eligio de la Puente M T.: El Síndrome Down y su familia. Formato digital Universidad de La Habana: Facultad de Psicología; 2002

¹⁷ Ortega Silva P, Torres Velázquez L, Garrido Garduño A, Reyes Luna A. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. Rev. Psicología y Ciencia Social [Internet] 2006 [Citado 22 de Diciembre de 2010]; 8(1): [21-32]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/314/31480103/31480103.html>

¹⁸ Zulueta M.I. Actitudes de los padres: Una aproximación psicológica. Rev. Síndrome Down. 1992; (Suplemento 1): 55.

- ¹⁹ Hodapp Robert M. Las familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. Rev. Síndrome de Down: Revista Española de investigación e información sobre el Síndrome de Down [Internet] 2008 [Citado 13 de Enero de 2010]; (96): [17-32]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2550587>
- ²⁰ Villaseñor Y. Los niños discapacitados y la culpa. En Primer Simposium Internacional de atención a personas autistas y personas con Síndrome Down. 13-16 de noviembre. Facultad de Psicología: Universidad de la Habana; 2001.
- ²¹ Pineda Pérez E, Gutiérrez Baró E. Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet] 2008 abr-jun [Citado 24 de Abril de 2010]; 24(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086421252008000200006&script=sci_arttext&lng=es
- ²² Santoya Arévalo A. Significado del nacimiento de un hijo(a) con SD en un grupo de familias de Bayamo. [Tesis de Maestría] CENESEX; 2006.
- ²³ Cucco García M. La familia y su problemática actual. Boletín informativo del Centro Marie Langer. 1997; (4).
- ²⁴ Córdova Llorca MD: Hombre y mujer ¿Hacia el encuentro o la rivalidad? Rev. Sexología y Sociedad. Diciembre de 2002; 8 (20): 10-12.

ANEXO # 1: ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

A los padres y madres se les explicó el objetivo de la entrevista y se les solicitó su cooperación para poder conocer sus sentimientos, pensamientos, experiencias en relación con el nacimiento de su hijo-a con SD y así poder transmitir esta experiencia y ayudar a otras madres y padres y a sus hijos en situaciones semejantes.

1. ¿Cuándo te enteraste de la noticia del nacimiento de tu hijo con SD?
 - ¿Quién te dio la noticia?
 - ¿Cómo te la dijeron?
 - ¿Dónde?
2. ¿Qué te dijeron que era un SD?
 - ¿Cómo te sentiste?
 - ¿Qué pensaste?

- ¿Qué hiciste?
- ¿Cuál fue tu reacción al saberlo?
- 3. ¿Qué sentiste cuando lo viste por primera vez?
- 4. ¿Qué pensó tu esposo (a)?
- ¿Cómo reaccionó?
- ¿Qué dijo?
- 5. ¿Qué piensan las personas de la calle de los SD?
- ¿Qué dicen?
- 6. ¿Cómo llegaron a la casa con el niño con SD?
- ¿Qué dijeron, hicieron los familiares?
- ¿Qué dijeron, hicieron los vecinos cuando lo vieron?
- ¿Qué les han dicho a Uds.?
- ¿Cómo los han tranquilizado?
- 7. ¿Cómo te sientes ahora?
- 8. ¿Cómo van las cosas con tu pareja?
- ¿Qué ha pasado entre Uds. después del nacimiento?

ANEXO # 2: PROGRAMA REALIZADO POR SESIONES.

Dirigido a: Familias de Bayamo que tienen un hijo con SD. (Hasta 5 años)

Objetivo: Diagnosticar los malestares de la Vida cotidiana de las familias que tienen un miembro con SD

Método: Grupo Formativo en función diagnóstica.

REUNIÓN #1: LA PROBLEMÁTICA DE LA FAMILIA DE UN SD.

Objetivos:

- Encuadrar el programa "Un lugar para la familia"
- Situar la problemática actual de un grupo familiar donde existe un miembro con SD, y ver la dinámica familiar asignada a la familia.

Encuadre:

- Presentación de la coordinadora, observadoras y del grupo utilizando una dinámica en la que los participantes expresen su nombre, hijos, ocupación y cualidad que los caracterice.
- Expectativas de los participantes
- Explicitar los roles y funciones del coordinador, el observador y los participantes.
- Presentación del programa.
- Explicar la metodología que se va a utilizar y el método.

- Definición de la hora y fecha de los encuentros.

Planteamiento temático: La problemática de la familia de un SD.

Técnica: Mirando por la ventana: Ahora vamos a dar un paso hacia delante en la silla, que nos permita dejar de ser nosotros y convertirnos en un personaje. Nos dividiremos en grupos de a cuatro y trabajar de la siguiente manera:

Consigna:

- Vamos a mirar por la ventana de una familia que tenga un hijo con SD para ver qué pasa a las 7 de la noche en esa familia, vamos a pensar en escenas como si la estuviéramos viendo
- No miren a la familia de ustedes sino a una familia cualquiera.
- Delimiten a los personajes: mamá, papá, niño, hermanos, otros familiares...
- Me gustaría que pudieran sacar qué es lo común y qué es lo diferente de lo que pasa en esas familias.

Plenaria: Ahora vamos a contarnos las escenas... Nombrarlas, ¿Qué estarían sintiendo los personajes?, Con esos sentimientos hacer una escultura que los sintetice, Nombrar a la escultura.

Devolución:

- Análisis de la escultura relacionándola con los sentimientos que provoca tener un hijo con SD, desculpabilizar a los padres.
- El recurso de las sillas, con Intercambio de preguntas y respuestas entre la coordinadora y el grupo, para valorar las semejanzas y diferencias de las familias que tienen un SD y las que no.
- Situar características y psicodinamismos propios de las familias que tienen un hijo con SD

Cierre. Invitarlos a cerrar con una palabra

REUNIÓN # 2: CRECER Y ETAPAS DEL CRECER HASTA LOS 5 AÑOS.

Objetivos:

- Situar el concepto de crecer.
- Plantear las necesidades y contradicciones básicas de cada una de las etapas del crecer desde el nacimiento hasta los 5 años.
- Características de las personas con SD en las 1ra, 2da y 3ra etapas del crecer
- Cierre.

Momento inicial: Recordar lo tratado en el encuentro anterior.

Planteamiento temático: ¿Qué es crecer?

Recursos:

- El periodista, lluvia de ideas: Decir todas las palabras que lleguen a su mente y que se asocien a la palabra crecer.
- Papelógrafo.

Devolución: Con el tema de crecer, su significado para la metodología y ejemplos para la comprensión por parte de los participantes.

Planteamiento temático: Etapas del crecer hasta los 5 años

Recurso: El turista.

Consigna: "Acaba de llegar a un país desconocido un turista, que no conoce ese lugar, ni el idioma.

Preguntas al grupo: ¿Qué necesidades tiene?, ¿Qué cosas tiene que resolver esta persona?, ¿Cuándo encuentra al guía, que siente?, ¿A quién se parece el turista?, ¿A quién se les parece el guía?

Devolución con las características de la etapa y la necesidad de seguridad básica.

Insistir en la escena de la madre que carga al bebé, lo cuida, preguntar sentimientos de ambos, cuando ella está y cuando no. Referirse a las características del SD en la etapa.

Escena que se cuenta: Papá que llega de la calle y quiere cargar al niño y la madre se niega.

Preguntas al grupo: ¿Qué dice la mamá?, Sentimientos de los personajes y título de la escena

- Devolución con la tendencia a demorar el desprendimiento, a limitar el crecer y la autonomía de los hijos, el Rol de la paternidad y características del SD en la etapa.

Creecer: 2da etapa

Planteamiento temático: ¿Qué necesita el turista ahora? ¿Cómo relacionase con los demás que están en el hotel?

Escena que se cuenta: Niño de tres años que va de la mano de la mamá, insiste en soltarse, hasta que se cansa y lo suelta, se cae.

Preguntas al grupo: ¿Qué dice la mamá?, ¿Qué siente el niño?, ¿Qué siente la madre?

Devolución: Importancia y necesidad de los límites, del vencimiento de los obstáculos, de la incorporación de las normas de convivencia social en los niños, tengan o no el SD.

Escena que se cuenta: Una mamá recogiendo el cuarto del hijo, de 4 ó 5 años, esta madre dice, este niño qué regado es, al poco rato ella termina de recoger la habitación feliz y al rato viene un amiguito a jugar con el niño. Entonces la madre lo regaña y no le permite jugar en el cuarto.

Preguntas al grupo: ¿Qué siente el niño, la mamá? ¿Qué es el orden para él?

Devolución:

Importancia del respeto a los espacios, enseñanza del orden como algo agradable, que los límites son negociables.

Necesidad de la etapa: aprendizaje de las normas, del orden, de cómo conducirse con las cosas y con las personas.

Peculiaridades de las madres y padres que tienen un hijo con SD, el plus de tiempo para su atención que a veces es excesivo. Necesidad de acortar ese plus para que el hijo sea cada vez más autónomo, y los padres puedan seguir llevando un proyecto de pareja, de familia.

Planteamiento temático: 3ra y 4ta etapa del desarrollo (tres a 5 años.)

Seguimos con el turista, ya conoce algunos espacios fuera del hogar, conoce y respeta un grupo de normas, sabe hacer algunas cosas por sí solo y hace muchas preguntas.

Escena que se cuenta: Niño de 3 años que corre, juega, camina, comienza a indagar sobre su edad: ¿cómo seré cuando sea grande? ¿Qué hacen papá y mamá cuando yo no estoy? ¿Cuándo están juntos, qué hacen?. Preguntas a las personas del grupo: ¿Cómo se siente el niño cuando lo dejan solo?, ¿Cuándo no comparte con ellos? Ej.: cuando ambos padres están bailando el niño se entromete.

Devolución: Recurso de las 3 sillas, intercambio de preguntas y respuestas entre la coordinadora y el grupo en la medida que se realiza la devolución con este recurso.

Características e importancia de la etapa como uno de los 1ros momentos en los que los seres humanos toman conciencia de la exclusión de determinadas situaciones.

La necesidad de la triangulación, separación del triángulo niño-mamá- papá que implica aprender con ellos y alcanzar determinados niveles de autonomía.

Características de la exclusión con el SD, que debe ser saludable, el dolor de los padres y su necesidad que aún con sus n.e.e., sea una persona autónoma, y no verlo siempre como un niño que no crece.

Cierre: Una palabra que tenga que ver con lo aprendido en la sesión.