

21  
20j



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO

AL 30 JULIO 1982

CAMPUS IZTACALA

INFLUENCIA DEL DIAGNOSTICO EN LA ACTITUD  
DE LOS PADRES DE NIÑOS DOWN

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA  
P R E S E N T A N :  
CARRILLO FERRARI IMELDA  
RODRIGUEZ NAVARRETE FILOMENA



LOS REYES IZTACALA,

1984

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



## **UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso**

### **DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADECIMIENTOS

Especialmente a Martha Elba Alarcón por su apoyo paciencia, comentarios, opiniones y excelente asesoramiento que desinteresadamente nos brindó. Además por su amistad y por haber tenido la oportunidad de conocerla como maestra, y por que mucho del entusiasmo de realizar esta tesis es fruto de su optimismo y visión positiva de las cosas. Lo cual nos impulso notoriamente a seguir adelante y llegar a la meta que nos forjamos.

Infinitas gracias, Martha, por todo lo que compartimos.

A nuestras asesoras Ma. del Refugio y Laura Evelia por habernos apoyado en la realización de este trabajo, tan amable y desinteresadamente, con su paciencia, comentarios y opiniones. Además de ofrecernos su amistad.

También queremos agradecer aquellos que contribuyeron a que este trabajo concluyera. En especial a la Escuelas de Educación Especial de la SEP, y a el Instituto John Langdon Down, en particular a la maestra Leticia Valdespino.

Imelda y filomena

## AGRADECIMIENTOS

A mis padres Antonio y María de la Luz, por el amor, el apoyo y la confianza que me brindan en cada proyecto de mi vida, como en el caso de esta Tesis.

También por su dedicación, empeño y gran amor a mi formación y a la de mis hermanos, quienes damos las gracias diciendo que los amamos por haber conformado la hermosa familia que somos.

Un especial reconocimiento a mi Madre por todo lo que me ha brindado.

A mis hermanos por su amor, comprensión y respeto que me han demostrado.

Especialmente a mi hermana Lupita y su esposo Alvaro por el gran apoyo que he obtenido de ellos y por la comprensión la motivación y el entusiasmo que proporcionan en todos mis proyectos.

Además por haber desempeñado incondicionalmente el papel de padres.

A Imelda por brindarme su comprensión su paciencia y su gran amistad que para mí son muy valiosas.

Filomena.

## AGRADECIMIENTOS

*A mis padres Antonio y Ma. del Carmen por sus desvelos, cuidados, dedicación, apoyo, confianza y sobre todo por su amor que me han brindado durante toda mi vida, y que gracias a eso pude salir adelante y realizarme ahora como profesionalista.*

*A mis Hermanos por su interés, apoyo, confianza y amor que me han brindado.*

*A mis abuelitos Severino y Juanita y mis Tíos por su interés y empeño en todo lo que realizaba y por el amor que me han brindado.*

*A todos mis amigos y conocidos, que de alguna manera me apoyaron y confiaron en mí para que me superara y saliera adelante, gracias por su gran amistad que me han demostrado y brindado durante todo este tiempo.*

*A mi amiga y compañera Filomena por su apoyo, comprensión y paciencia día con día, que nos permitió soportar todos los obstáculos que encontramos en el camino para la realización de nuestro objetivo que es la culminación de este trabajo, gracias por tu amistad.*

*Imelda.*

## INDICE

### RESUMEN

### INTRODUCCION

### CAPITULO 1. CONCEPTUALIZACION BREVE DEL RETARDO EN EL DESARROLLO Y SU IMPACTO EN LA FAMILIA.

1.1 El retardo en el desarrollo.....	1
1.2 El retardo en el desarrollo y su impacto en la familia.....	4
1.3 Síndrome de Down.....	6
1.3.1 Antecedentes.....	6
1.3.2 Etiología y tipos.....	8
1.3.3 Características físicas y conductuales.....	10
1.3.4 Técnicas de diagnóstico prenatal.....	16
1.3.5 Factores de riesgo.....	16
CAPITULO 2. EL DIAGNOSTICO.....	18
2.1 Importancia del diagnóstico.....	18
2.2 El papel del médico en el diagnóstico.....	20
2.3 Influencia del diagnóstico.....	23
2.4 Reacciones de los padres de niños Down ante el diagnóstico.....	25
2.5 Impacto familiar.....	35
CAPITULO 3. EL DIAGNOSTICO COMO FACTOR INFLUYENTE EN EL COMPORTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS DOWN.....	39
3.1 Actitud de los padres ante la noticia.....	40
3.2 Cambios en la relación de pareja.....	42
3.3 Expectativas y actitudes paternas hacia su hijo Down.....	43
3.4 El papel del médico ante la actitud paterna.....	48
CAPITULO 4. METODOLOGIA.....	54
4.1 Justificación.....	54
4.2 Objetivo.....	54
4.3 Objetivos particulares.....	54
4.4 Escenario.....	55
4.5 Materiales.....	55
4.6 Sujetos.....	55
4.7 Procedimiento.....	56
CAPITULO 5. DESCRIPCION DE RESULTADOS.....	57
5.1 Cómo imaginaban los padres a sus hijos.....	57
5.2 Cómo les dieron la noticia.....	57
5.3 Noticia completa o incompleta.....	61
5.4 Cómo calificaron la noticia.....	61

5.5	La reacción ante la noticia.....	65
5.6	Reacciones de los padres ante lo completo o incompleto de la noticia.....	67
5.7	La reacción de los padres ante quien les dio la noticia.....	67
5.8	Opinión de los padres sobre como debe darse la noticia.....	69
5.9	Opinión de los padres sobre la persona adecuada para dar la noticia.....	73
5.10	Como calificaron los padres la noticia y como creen que debe darse.....	75
5.11	Tiempo en que recibieron la noticia los padres y cuando creen que debe darse...	75
5.12	La reacción de los padres al recibir la noticia juntos o separados.....	78
5.13	Cambios en la relación de pareja por recibir la noticia juntos o separados.....	78
5.14	Medios por los que los padres recibieron la noticia y la influencia negativa o positiva para el tratamiento.....	83
5.15	Forma de la noticia obtenida y la influencia positiva vs negativa.....	85
5.16	Influencia de lo completo vs incompleto de la noticia.....	87
5.17	Quién y cuándo dio la noticia a los padres.	89
5.18	Opinión de los padres sobre la forma más adecuada de ayudar a su hijo y la expectativa sobre el futuro del mismo.....	91

## CAPITULO 6. ANALISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS.

6.1	Sueños e ideales de los padres.....	94
6.2	La noticia y la importancia del Psicólogo...	95
6.3	La forma de dar la noticia y su influencia en los sentimientos de los padres.....	98
6.4	La forma de dar la noticia como influyente del comportamiento paterno en el tratamiento del niño Down.....	101

## CONCLUSIONES..... 105

1.-	El diagnóstico como factor influyente en el comportamiento de los padres de niños Down.....	105
2.-	Problemas en la realización del estudio	107
3.-	Cambios metodológicos.....	108
4.-	Propuestas.....	109

## BIBLIOGRAFIA..... 111

## ANEXOS

## RESUMEN

El presente trabajo ha sido elaborado con el fin de conocer el impacto que tiene en los padres el enterarse de que el hijo que esperaban nació con Síndrome de Down, así también darse cuenta de la influencia que tiene en estos padres la forma en que se les dio dicha noticia y su comportamiento respecto del tratamiento de su hijo con Síndrome de Down.

Para tal fin se investigó y se llevó a cabo una revisión bibliográfica que dio las bases y conocimientos necesarios para realizar el presente estudio.

La evaluación a los padres de niños Down se llevó a cabo por medio de un guión de entrevista que permitió obtener la información necesaria para conocer la opinión de los padres respecto del diagnóstico recibido y su comportamiento ante tal evento.

Se aplicó una entrevista a 62 personas, padres de niños con Síndrome de Down, de un rango de edad de 0 a 10 años. Los que acudían a escuelas de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública (SEP), del área Metropolitana y del Estado de México.

Se encontró que efectivamente hay influencia de la forma de dar la noticia a los padres de que su hijo nació con Síndrome de Down. Pues la calidad y lo oportuno de la información influye en el comportamiento paterno y garantiza el tratamiento del niño de manera más efectiva e inmediata.

En conclusión, es necesario considerar que elaborar y proporcionar un diagnóstico, requiere de sumo cuidado, más aún en los de este tipo. Pues verdaderamente la forma en que los padres reciben la noticia influye, tanto en sus sentimientos como en su comportamiento respecto del tratamiento de su hijo con Síndrome de Down.



## INTRODUCCION

El ser humano está constituido por una serie de miembros, aparatos y sistemas, que lo conforman como una estructura viviente; pero además consta de una amplia gama de emociones, pensamientos, ideas, temperamentos, motivaciones, etc., que determinan de alguna manera su carácter o actitud ante la vida.

Cuando se percibe y se confirma la noticia de que se espera un nuevo ser, los padres, manifiestan actitudes de dicha, esperanza, alegría, curiosidad, etc. Edificando un sin número de sueños, posible realización de ideales, metas y anhelos sobre la próxima procreación que ambos experimentan y que les permite de alguna manera su proyección hacia el futuro. Dichos anhelos y percepciones se manifiestan por que los padres parten de la idea de que tanto el proceso de embarazo como el de parto y el niño mismo estarán bien. Estos pensamientos obviamente contrarrestan los que pasajeraamente se suscitan con respecto a la posibilidad de que algo pueda salir mal.

Desafortunadamente se dan casos en los que efectivamente algo salió mal o el bebé no resultó ser como lo esperaban; es entonces cuando los padres se ven envueltos en una nube de desesperación, angustia, culpa, depresión, rechazo, etc. Donde todo se torna gris y no encuentran una salida a su inestabilidad y severa crisis emocional.

Crisis que generalmente se agudiza o aminora dependiendo de la forma en que los padres son informados del diagnóstico de su hijo. En lo cual el médico por su formación participa en mayor medida, pero en donde muchas veces descuida la calidad humana que debiera entrañar una noticia de esta magnitud.

El interés principal de esta tesis, se centra en la gran importancia que tiene el que la noticia sobre cualquier diagnóstico, en el que está involucrada la salud física y/o mental del ser humano, debe impartirse de una manera sutil, humana y con la mayor información posible sobre la alteración que se ha diagnosticado.

Pues de ello depende la actitud que el mismo paciente adquiere, es decir el cómo enfrenta su enfermedad, y también la actitud o comportamiento que los padres y la familia adoptan, como es el caso del retardo en el desarrollo y en particular del Síndrome de Down.

Hay una gran necesidad por parte de estos niños de recibir atención, aceptación y el apoyo que les permita su rehabilitación para así formar parte de la sociedad que muchas veces los discrimina, rechaza y niega. Por lo que es indispensable la participación multidisciplinaria en la atención y manejo terapéutico de estos niños y sus familiares, en este sentido, la colaboración paterna es indispensable en los programas de educación especial. Donde el papel del psicólogo es de enorme importancia por el adiestramiento que brinda en la aceptación, motivación y asesoramiento del manejo conductual de padres de niños con retardo en el desarrollo; pues de ello dependen los avances y logros que el niño pueda alcanzar para así adentrarse a la vida cotidiana.

De aquí la necesidad de que estos padres se encuentren -previo a este proceso- en las condiciones mas adecuadas e iniciar su participación en dichos programas. Para cumplir este objetivo se debe preparar a los padres en el momento de crisis, informándoles de la forma más humana posible sobre la atipicidad de su hijo; sin olvidar que la vulnerabilidad de los padres, en ese momento, está en su mayor apogeo.

El objetivo de la presente investigación teórico-práctica fué conocer el impacto que tiene en los padres el enterarse de que el hijo que esperaban nació con Síndrome de Down, así también darse cuenta de la influencia que tiene en estos padres la forma en que se les informó del diagnóstico de su hijo, y a su vez del comportamiento que adquieren respecto del tratamiento de su hijo con Síndrome de Down.

Para poder cumplir con los objetivos planteados se ha conformado el trabajo en seis capítulos, los cuales se describen a continuación.

El capítulo uno, llamado Conceptualización breve del Retardo en el Desarrollo y su Impacto en la Familia, presenta una visión general de lo que es ésta atipicidad y como se ha conceptualizado en función de las características que posee. Así se describe, como esta alteración en el desarrollo, tiene influencia en el núcleo familiar; lo que se determina como una crisis que impacta a los miembros de esta constitución social. Dentro de este mismo capítulo, también presentamos una descripción mas detallada de lo que es el Síndrome de Down por ser la parte medular de esta investigación.

En el capítulo dos, titulado El Diagnóstico, se habla de la importancia que guarda el elaborar y proporcionar un diagnóstico en donde el papel del médico prevalece. También se hace énfasis sobre la influencia negativa que tiene el diagnóstico sobre los padres cuando la forma en que reciben la noticia carece de tacto y calidad humana. Pues las reacciones que por naturaleza manifiestan, se ven mas agudizadas lo que incrementa la magnitud de la crisis.

El capítulo tres describe toda esta peculiaridad del sentir de los padres, dándose un giro al tratamiento del niño con Síndrome de Down, donde se identifica la participación y comportamiento paterno sobre el manejo terapéutico, sus

expectativas respecto del niño y el papel que el médico debiera asumir en este evento generado por la forma de la noticia.

En el capítulo cuatro se aborda la descripción Metodológica que engloba la justificación del estudio, los objetivos planteados y todo el proceso que permitió el cumplimiento de la investigación.

En los capítulos cinco y seis se describen, analizan y discuten los resultados respectivamente

Por último, en las conclusiones, además de plantear los logros de la investigación, se abordan los factores que en un momento retrasaron el estudio, pero que finalmente fue posible culminar el trabajo y llevar a término el cumplimiento de los objetivos y sobre todo la meta que en lo personal nos propusimos.

Lo que aquí encontramos, quisiéramos propagarlo de tal manera que la mayoría de las personas, en particular los que están inmersos en el campo de la salud, se concienticen de que así como los niños con retardo en el desarrollo, requieren de una educación especial, los padres de estos niños demandan y necesitan de una comprensión, apoyo y orientación también especial.

Esperamos que este trabajo sirva como contribución a la enorme gama de investigaciones teórico-prácticas que en la actualidad son llevadas a cabo por todas aquellas personas que, como nosotras, se sintieron interesadas y envueltas por el fascinante mundo de la psicología en educación especial.

## **CAPITULO 1. CONCEPTUALIZACION BREVE DEL RETARDO EN EL DESARROLLO Y EL IMPACTO EN LA FAMILIA**

En el estudio del desarrollo y comportamiento del ser humano y en particular del desarrollo infantil, se encuentran toda una serie de atipicidades como es el retardo en el desarrollo, el cual implica toda una gama de alteraciones comportamentales, familiares y sociales cuando se ha confirmado su diagnóstico.

Dentro de esta atipicidad encontramos el caso del Síndrome de Down, el cual presenta particularidades que requieren -igual que otras- de una atención especial tanto por sus características como por el impacto que genera en los padres y la familia en general.

### **1.1 El retardo en el desarrollo**

Como el ser humano está regido por la manera en que ha vivido y por las experiencias que ha acumulado en su existencia, su comportamiento es la consecuencia de lo que ha vivido; puesto que sigue y está regido al mismo tiempo por lineamientos de las normas sociales, las cuales son adaptadas al criterio vigente. las conductas normales son aquéllas que la sociedad considera como tales, de acuerdo con una norma; desde este punto de vista, una persona puede ser considerada como "normal" o "anormal. Aunque ambos términos son totalmente relativos, de alguna forma nos permiten diferenciar los comportamientos que generan los seres humanos para agruparlos según éstos (comportamientos) en una u otra categoría.

Bajo este concepto de anormalidad o atipicidad se encuentran todas aquellas personas -particularmente los niños- que presentan alteraciones en su desarrollo físico y/o mental. Alteraciones que han sido conceptualizadas como retardo en el

desarrollo. Con respecto a esto Galindo (1990), señala que las personas retardadas constituyen un grupo muy heterogéneo y que por su diversidad han recibido diferentes nombres, como: cretinos, deficientes mentales, débiles mentales, etc.

No obstante, estos términos han caído en desuso debido a que conllevan un claro sentido peyorativo, y a que no permiten explicar cabalmente la problemática del retardo en el desarrollo.

Los individuos que caen dentro de este grupo generalmente deben enfrentarse al escaso interés de la sociedad por su educación e integración al núcleo social, no obstante que está claramente demostrado que sus incapacidades y limitaciones pueden aminorarse para lograr su plena incorporación a la vida cotidiana.

Aun cuando existen diferentes formas de conceptualizar el retardo en el desarrollo psicológico, la gran mayoría de los autores coinciden con el planteamiento de Bijou (1975) quién afirma que la diferencia entre desarrollo normal y retardado radica en la naturaleza de las condiciones y las interacciones del desarrollo pasado y presente. El desarrollo normal se da a través de los cambios suscitados en la interacción del individuo con su entorno, esto por medio de condiciones biológicas, sociales y físicas, que están dentro de límites normales. Por esto, el desarrollo retardado evoluciona a través de la acción de estas mismas condiciones, que se desvían de lo normal, en grados extremos; mientras más extremas sean las desviaciones, más retardado será el desarrollo.

Uno de los aciertos de esta perspectiva consiste en permitir la detección temprana de los factores que favorecen el retardo, y con ello la intervención oportuna desde diversas disciplinas (vgr. psicología, medicina, pedagogía)

Los niños con Síndrome de Down, anomalía cromosómica asociada con retardo en el desarrollo, han sido probablemente uno de los grupos más estudiados, sin embargo, aún falta un gran camino por recorrer, ya que con frecuencia su educación se ve afectada por la escasa orientación que los padres reciben de los profesionales responsables de sus salud y educación. Esto afecta directamente el pronóstico o desarrollo futuro del niño, porque si no se brinda la noticia con el tacto adecuado y con información básica es muy probable que los padres generen reacciones adversas, que directa o indirectamente afectarán el tratamiento y rehabilitación del retardado.

Es por ello fundamental la importancia de brindar una información completa a los padres y a los implicados, sobre la forma en que se debe reaccionar y actuar ante la problemática que presenta su hijo. En muchas ocasiones los padres reaccionan adversamente ante el evento y tienden a alterar tanto el pronóstico del niño como la relación que el médico ejerce en primera instancia, al etiquetar al niño como deficiente y, en segunda, por la sociedad, que al calificarlos como anormales los deja sin alternativa de superación, denotando en ellos el carácter de seres dependientes, dignos de lástima y a la vez rechazados.

No obstante en el terreno del retardo en el desarrollo, que se caracteriza como "anormalidad" se puede hablar de un rechazo o de protección hacia el ser que presenta este problema. Pero el rechazo nunca es total y sus determinantes tampoco, solo son simples, ya que desde hace mucho tiempo los deficientes mentales son también, en ciertos aspectos, valorados como objetos de protección. Es necesario buscar la realidad histórica y social del retardo en el desarrollo, porque puede ser que precisamente en esta ambivalencia, la valoración y la protección pueden ser, en principio, una consecuencia directa del propio rechazo. De esta forma se

desarrollan, entonces, de manera racional conductas de amor y protección más firmes, puesto que permiten luchar contra la repulsión, la condena y el rechazo mismo, el cual moralmente resulta imposible de asumir.

A partir de estas reacciones que el niño atípico despierta en la otra persona, se puede hablar de que el término de retardado es diferencial para cada individuo que lo percibe, por ello, la polémica y relatividad del término (anormalidad). Esquirol, (citado en Perrón, 1983), quien en 1818 creó el término "idiocia" y propuso una definición en la que no se considera como una enfermedad, sino un estado de no desarrollo de las facultades intelectuales, comprobable desde la más temprana edad y que nada puede aliviarla. Propone este autor que debe distinguirse tal estado de demencia como una regresión a partir de un desarrollo intelectual anterior normal.

Respecto de lo anterior, Ortiz (1992) menciona que de acuerdo con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS): "una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica".

Dentro de la clasificación de la CIDDM, la deficiencia intelectual afecta a la inteligencia, a la memoria y al pensamiento.

La American Association of Mental Deficiency (AAMD), propone la siguiente definición (Grossman, 1973): "Retraso Mental Significa un funcionamiento intelectual general notablemente por debajo del promedio, que existe junto con deficiencias en la conducta y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo".



La mayor parte de los niños retardados en el desarrollo (85%) están en la categoría de retraso leve con etiologías que pueden atribuirse a factores sociales, culturales, psicológicos o incluso genéticos.

## 1.2 El retardo en el desarrollo y el impacto en la familia:

Fuente y Rivera (1986), mencionan que el nacimiento de un hijo varía notablemente de un matrimonio a otro, sin embargo, algunas de las necesidades y expectativas de los padres que esperan un hijo son tan comunes que casi son universales; Stephen Kew (1986) menciona tres:

- a). "Los padres esperan un hijo normal, sin importar los temores irracionales de que algo pueda salir mal;
- b). la imagen que la pareja se forma de su hijo es siempre ideal: un niño sin defectos, normal y sano,
- c). por lo que basan sus planes en dicho ideal".

Tales expectativas inevitablemente se modifican cuando la imagen mental se transforma en realidad. Pero si el niño nace con retardo en el desarrollo, la discrepancia entre la imagen ideal y la realidad es tan grande, que la pareja se encuentra temporalmente sin recursos para superar y adaptarse a lo que debe enfrentar.

Por naturaleza los padres anhelan realizarse creativamente. Por lo que, el nacimiento de un niño no sólo es la creación de un nuevo ser, sino que esto constituye una reproducción de sí mismos, cuando su hijo viene al mundo. "El tener un hijo sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre y un sentido de plenitud en la mujer"

Los padres esperan descendencia. El sentimiento de

continuidad personal y orgullo de sí mismo que él produce contribuyen a configurar ese significado del nacimiento que esperan. Por tanto un grave trastorno congénito en el niño puede acabar con este orgullo e impedir definitivamente la posibilidad de prolongar la línea familiar.

En relación con lo anterior, Ortiz (1992), argumenta que en el caso de las familias en las que hay un hijo con requerimientos de educación especial se produce un gran impacto en los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, coraje, culpabilidad, vergüenza, duda, angustia, temor, entre otras. Estos estados emocionales varían a través del tiempo y llegan a presentar etapas de depresión, que con la "esperanza" de mejoramiento, pueden disminuir y dar lugar a la resignación.

Todos estos tipos de reacciones por parte de los padres, se ven agudizados por la presencia de un niño con retardo en el desarrollo, caso particular del Síndrome de Down. El cual requiere de un manejo y tratamiento específico por sus características que posee. Mismas que propician un índice de desesperanza en los padres; pero que si se trata al niño oportunamente ésta se torna en una actitud optimista.

Para mayor comprensión de las características que presentan estos niños, a continuación se hace una descripción general de dichas particularidades.

### **1.3 El Síndrome de Down.**

#### **1.3.1. Antecedentes:**

Desde el origen y desarrollo de la inteligencia y habilidad física del ser humano, siempre se han presentado alteraciones que de una u otra forma inhiben el óptimo alcance

de aptitudes tanto intelectuales como físicas. Esa obstrucción del proceso está ocasionada por una infinidad de factores que determinan, total o relativamente, una malformación o síndrome en el niño, que es quien inicia y continuará ese hermoso camino que es la vida, la cual desafortunadamente se ve frustrada en su caso por accidentes genéticos u otras causas, como es el caso del Síndrome de Down.

El Síndrome de Down es una de las patologías más comunes, tanto en el campo médico como en el psicológico. Sin embargo, no existe una plena dedicación social, política y económica, que permita la atención que estos niños merecen y les hace falta para disminuir en parte su retraso en el desarrollo, lo que permitiría que fueran menos dependientes y por ende menos rechazados familiar y socialmente.

Pero afortunadamente se siguen generando cambios y no falta alguna persona que se interese por ayudar a estos seres. De alguna manera estas acciones influyen para mejorar el futuro de estos niños.

Entre las personas interesadas en el estudio de dichas mejoras encontramos, en primer lugar, al doctor John Langdon Down quién describió por primera vez el síndrome que lleva su nombre. Esto fue hacia 1886 cuando John Langdon era director del asilo para retrasados mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra. El médico describió el síndrome como "mongolismo" porque consideraba que este presentaba una forma de regresión al estado primario del hombre, semejante a la raza mongólica (García, 1983).

No obstante, Cunningham (1990), argumenta que tal retroceso puede ser un tanto inverosímil ya que no sería posible aceptar que las personas con "mongolismo" -como Langdon Down les llamó- serían hombres antiguos o representantes de una

interrupción del desarrollo en alguna etapa de la evolución anterior; aunque era posible aceptar dicho argumento cuando lo dijo su creador, ya que era muy poco lo que se sabía de genética; además, los mongoles eran considerados salvajes.

Pero por fortuna como argumenta el mismo Cunningham (op. cit.), el descubrimiento del cromosoma extra en 1959, y la mejor comprensión de la genética han significado que estas teorías junto con muchas otras (como aquéllas relacionadas con acontecimientos del embarazo) hayan sido relegadas definitivamente. Actualmente se evita el uso del término "mongolismo" no solo por ser inexacto, sino porque también evoca imágenes del pasado en donde personas con Síndrome de Down eran cuidadas en grandes instituciones, en las cuales no se les daba un trato digno, además de considerarlos como una carga para la sociedad.

El Síndrome de Down ha constituido uno de los grandes enigmas en el campo de la investigación médica, pues los cambios con respecto de su terminología han sido la causa de la diversidad de opciones médicas acerca del mismo. Tan es así, que se han acuñado términos o conceptos como: Síndrome de Down, Acromicria Congénita, Amnesia peristática, Displasia Fetal Generalizada, la Trisomía 21 y Síndrome de la Trisomía G-21 (García, 1983).

Aunque cabría señalar, que es a partir del descubrimiento genético, hace aproximadamente 35 años, este síndrome se ha generalizado al término de Trisomía 21.

No está de más señalar que han sido muchos los investigadores, cuyo esfuerzo y dedicación han dado como consecuencia logros que permiten que estos niños reciban la atención y cuidado necesario para desarrollarse de acuerdo con sus posibilidades. Entre estos grandes de la investigación

médica se encuentran los citados por García (1983): Edward Seguin (1883) quien reconoció el síndrome por primera vez en 1846; el Dr. Torres del Toro quien estableció la primera comunicación médica sobre el Síndrome de Down en 1875; y John Frazer y Arthur Mitchel (1883) que llamaron la atención por la corta vida de los mongólicos y su marcada tendencia a las branquicefaleas; el Dr. Shttleworth (1883) sugirió por primera vez, la existencia de un defecto congénito adjudicando al mismo tiempo el término de "niño incompleto". Garrod, Thompson y Fanell, describieron y asociaron la alteración congénita del corazón. Muchos investigadores más se dieron a la búsqueda de causas, e hicieron estudios del desarrollo y formas de intervención, hasta ir alcanzando mayor información con respecto del síndrome.

### 1.3.2. Etiología y tipos:

Según Bleier (1985), "el Síndrome de Down es el resultado de una cantidad anormal de cromosomas. En el 85% de los casos la cantidad de cromosomas es de 47, en lugar de la cifra normal (46). La anormalidad es el resultado de la separación de los dos cromosomas del par 21 durante la gametogénesis en la madre, lo cual produce un óvulo anormal y, por tanto un niño con trisomía 21, estos casos se presentan en madres de edad avanzada y rara vez es hereditaria".

TRISOMIA 21: en el caso particular del cromosoma 21, el mecanismo de la no disyunción por la cual los cromosomas 21 emigran a un polo de célula durante la segunda división meiótica, produce tres tipos alternativos de gametos: uno normal, otro con dos cromosomas y dos tipos 21 produce un cigoto con 47 cromosomas portador de una trisomía 21 (Síndrome de Down) y el gameto que no recibió el cromosoma 21, produce un cigoto monosómico 21, que por su naturaleza resultará un aborto. En resumen, la trisomía 21 regular se origina por la

"no disyunción" del par 21 durante la ovogénesis.

**MOSAICISMO;** En lo referente a este segundo factor, García (1983), señala que "el mecanismo de la no disyunción que se realiza durante la meiosis, también puede ocurrir en el curso de una mitosis, después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas. La no disyunción postcigótica del cromosoma 21 produce una célula con 47 cromosomas trisómica 21 y una monosómica de 45 cromosomas".

De esta forma la célula trisómica sigue dividiéndose para formar poblaciones de células similares, mientras que la monosómica muere sin reproducirse. Las células normales forman poblaciones de células normales y trisómicas, es decir, un mosaico celular.

**TRASLOCACION:** Con respecto del tercer factor, que también origina Síndrome de Down, es decir la Trisomía 21 por traslocación; la misma García argumenta que "esta anomalía cromosómica ocurre por fusión céntrica entre dos cromosomas acrocéntricos de los grupos D o G, donde la mayor parte de los brazos largos de un cromosoma acrocéntrico se trasloca a los brazos cortos del otro. El producto de la traslocación que contiene una pequeña porción de los brazos largos de uno de y los brazos cortos del otro es pequeño y generalmente se pierde. En los casos de trisomía 21 por traslocación, lo más frecuente es la traslocación 21, pero también puede encontrarse una traslocación entre dos G 21-22 o bien 21-21. Aunque también suelen presentarse las traslocaciones del grupo D-G.

Como se puede apreciar son tres las formas en que se establece la genética del Síndrome de Down. Donde cada una presenta un proceso exclusivo que determina el tipo de etiología de esta alteración, la cual a su vez da origen a las características particulares de esta atipicidad.

### 1.3.3. Características Físicas y Conductuales.

La mayoría de las veces los niños con Síndrome de Down, es común apreciar rasgos que les son característicos y que sirven para el diagnóstico de dicha patología. Primeramente están las características, que según Jasso (1991), son útiles para el diagnóstico del recién nacido, estas son:

- \* Hipotonía.
- \* Reflejo de Moro disminuido.
- \* Articulaciones con hiperflexibilidad.
- \* Exceso de piel en el cuello posterior.
- \* Perfil plano de la cara.
- \* Oblicuedad de la fisura palpebral.
- \* Anomalías de la forma del pabellón auricular.
- \* Displasia de la pelvis.
- \* Displasia de la falange media del quinto dedo.
- \* Pliegue palmar simiano.

Además el hecho de que estos niños compartan las mismas características se debe a que poseen un cromosoma extra. Pero no podemos descartar que muchos niños también presentan rasgos de la madre, del padre o bien de ambos, debido a la dotación genética de éstos.

Ahora bien, entre las características más comunes del niño con Síndrome de Down, encontramos las que García (1983) menciona y a continuación se describen: la mayoría de las anomalías del Síndrome de Down son observadas desde el nacimiento. A medida que pasa el tiempo, las diferencias son notorias e impiden que el niño se desarrolle normalmente.

Desde el desarrollo prenatal, entre la sexta o duodécima semana, empieza a aparecer un retardo. La anomalía puede

consistir en una malformación de las estructuras del cráneo con los siguientes efectos en el sistema nervioso central: primero, el volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo el cerebelo y el neuroeje. El número de neuronas suele ser menor en la tercera capa cortical; segundo, los niños nacen un poco antes de término, con proporciones reducidas y pesan aproximadamente dos kilos y medio, al nacer, la longitud de los niños es menor que el de las niñas; son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencia del reflejo de Moro e hipotonía muscular, lo que explica el retardo en el desarrollo motor.

#### Características físicas:

**Labios:** En el nacimiento y durante la infancia, es imperceptible la diferencia con los normales; en esta época los cambios son secundarios; los labios se ponen secos y con fisuras, ocasionadas por tener mucho tiempo la boca abierta, ya que el puente nasal es estrecho y sufren problemas para respirar, durante la tercera década de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, característica que solo se presenta en los varones.

**Cavidad bucal:** Esta es pequeña, el maxilar superior normal y el inferior es grande, el paladar presenta forma ojival, además pueden presentar paladar y labio hendido.

**Lengua:** La forma de la lengua es redondeada o roma en la punta. Presenta dos anormalidades; fisuras e hipertrofia papilar; la primera se presenta en los niños a los seis meses de nacidos y la segunda, alrededor de los cuatro años. En cuanto al tamaño, presenta macroglosia a la pequeñez de la cavidad bucal.

**Dientes:** La dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses y a veces se completa hasta los



tres o cuatro años. El patrón es diferente al de los niños normales, en ocasiones aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos. Rara vez se presentan caries, a excepción de la paradentosis, causada por una mala higiene bucal. Aquí también hay malocusión de los dientes superiores sobre los inferiores, por el prognatismo característico (proyección notable de la mandíbula).

**Nariz:** Por lo general la nariz es pequeña y su forma es variable, sin embargo, una de sus características es el puente nasal aplanado, ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triangular. La mucosa es gruesa y el moco fluye constantemente.

**Ojos:** Una de las características más prominentes en el Síndrome de Down es la fisura palpebral. En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquizas. Frecuentemente hay estrabismo.

**Oído:** El pabellón auricular es pequeño, se presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica; deformidades de cóclea y conductos semicirculares.

**Cuello:** Este tiende a ser corto y ancho. El occipital es exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza muy abajo.

**Extremidades:** Las manos son cortas, las proporciones de los huesos están particularmente afectadas. Los dedos son reducidos (60% de los casos), el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. El pulgar es pequeño y de implantación baja. Sus manos son planas y blandas. Los pies, por su parte, son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro. Frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

**Piel:** La piel de los niños es inmadura al nacer, especialmente fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas; se infecta fácilmente por las bacterias saprófitas normales de la piel. Con el tiempo se observa fotosensibilidad intensa y eritema exagerado en las superficies expuestas al sol. El aspecto de la piel es pálido y tiende a un envejecimiento prematuro. Existe engrosamiento de la piel en las rodillas y en los surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies. Las infecciones cutáneas son muy frecuentes debido a una higiene defectuosa.

**Cabello:** Generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento el cabello se torna seco y aparece la calvicie.

**Tronco:** El pecho parece ser redondo. Aplanamiento de esternón, la espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta. A veces solo tienen once pares de costillas.

**Abdomen:** En forma de pesa, y aparece prominente en función de la ausencia de tono muscular. Se puede palpar el hígado y es frecuente que el niño presente hernia umbilical.

**Genitales:** En la mayoría de los hombres el pene es pequeño y de cada cien casos, sólo a cincuenta les descienden los testículos. El vello púbico es escaso y prácticamente se carece de él en las axilas. Cuando adultos, tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. En alto grado de estas personas la libido se encuentra disminuida.

En las mujeres estos caracteres aparecen tardíamente. La menarquia se presenta posteriormente al periodo normal, a diferencia de la menopausia, que es a temprana edad y en todo

este período la menstruación es un tanto irregular. El vello púbico es lacio y escaso. Destacando el clitoris por su tamaño.

Al hablar de las características físicas del niño con Síndrome de Down no podemos dejar de lado todas las alteraciones, manifestadas en las anomalías del tubo digestivo en un 10% siendo graves del 3 al 48%. Las alteraciones cardiovasculares son también frecuentes en un 40-50% de los casos. Las alteraciones respiratorias son en su mayoría infecciones de vías respiratorias, que pueden ser leves o graves. Las alteraciones endócrinas también suelen manifestarse en hipotiroidismo congénito y alteración tiroidea. En lo referente a la nutrición encontramos que se presenta estreñimiento, propiciado por la atonía, la falta de ejercicio y la obesidad que es más frecuente. Las alteraciones neurológicas se manifiestan en crisis epilépticas, espasmos infantiles, etc. Así también suelen presentar alteraciones generalizadas del crecimiento óseo y del carácter dental, como: anomalías del tamaño de los dientes y falta de aparición de éstos (agenesia).

Las alteraciones de los sentidos son también comunes, como es el caso de la vista, que ocasionalmente presenta cataratas, bloqueo del conducto lagrimal, estrabismo, etc. La audición es afectada en un 78% de los casos y hay una disminución de la misma. Por último, la piel, sufre deterioro ya que tiende a hacerse menos elástica, seca, áspera y rugosa; lo que produce molestias y afea el aspecto físico; ocasionalmente se observa seborrea en el cuero cabelludo.

Como se puede apreciar, son muchas y diversas las alteraciones de que son víctimas estos pequeños con Síndrome de Down. Sin embargo, recurriendo oportuna y atinadamente a los medios adecuados, se puede disminuir el índice de incidencia de estas enfermedades.

### Características conductuales:

Es conveniente aclarar que se describen aquellas características más sobresalientes. García (1983), señala que entre las características psicológicas está "el lento desarrollo psicológico del menor con Síndrome de Down, presentando patrones de aprendizaje de grado inferior al término medio. Estos niños por lo general son receptivos y llenos de afecto, muestran una variable considerable en cuanto a su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias.

El perfil emotivo del niño con Síndrome de Down se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad: son obstinados, imitativos, afectuosos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias, y presentan un carácter moldeable. Si el ambiente que les rodea es inadecuado, reaccionan con agresividad pero si por el contrario es estimulante, el menor se comporta cariñosamente. Tienen gusto por la música y la pintura y, sobre todo, poseen un sentido especial al afecto materno"

Aunque, es preciso señalar que estas características pueden ser producto de un mito, porque no es regla general que todos los niños con Síndrome de Down las presenten.

En lo social "los niños con Síndrome de Down son excesivamente sociales y afectivos con las personas que los rodean; desde pequeños, motivados por simples aprendizajes o ideas que ellos discurren, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Su lenguaje de expresión es limitado. Su voz es gutural y grave; la fonación es generalmente áspera, profunda y amelódica, las cuerdas bucales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la

voz es áspero por falta de contacto de los bordes libres de ambas cuerdas bucales. Pero aún así se hacen entender adaptándose fácilmente al medio. Un clima de indiferencia los inhibe y da como consecuencia la exteriorización a un mal carácter y a una difícil adaptabilidad a la vida social".

#### **1.3.4. Técnicas de diagnóstico prenatal:**

Hay actualmente técnicas de diagnóstico prenatal para la detección oportuna del Síndrome de Down, como son:

**AMNIOCENTESIS:** Técnica que consiste en obtener una muestra del líquido amniótico mediante la inserción de una aguja en la bolsa amniótica. Las células contenidas en este líquido son del feto y muestran sus cromosomas y su dotación genética.

**ULTRASONOGRAFIA:** Frecuentemente, antes de proceder a la amniocentesis, se emplean técnicas de ultrasonido para conocer el desarrollo del feto así como localizar la placenta.

**AMNIOGRAFIA:** En el líquido amniótico se inyecta un medio de contraste con el feto, cuya imagen puede obtenerse mediante rayos X.

**FETOSCOPIA:** Implica visualización directa del feto mediante un endoscopio fiberoptico.

#### **1.3.5. Factores de riesgo:**

- Existen factores que favorecen la probabilidad de tener un niño con Síndrome de Down, entre los más comunes están:

- La edad avanzada de la madre (mayores de 35 años ).
- Que hayan tenido ya un hijo con Síndrome de Down u otros defectos de nacimiento.
- Que en su familia o en la del marido haya nacido niños con defectos de nacimiento, enfermedades congénitas o retardo en el desarrollo.
- El alcoholismo paterno.
- La hipótesis de la sífilis.

Hasta el momento, se ha descrito las características y formas de diagnóstico del Síndrome de Down así como los factores que dan mayor riesgo a la madre y que propician de alguna manera la formación del niño Down.

En cuanto a estos factores, se puede señalar que no son totalmente determinantes pues los estudios realizados sobre las causas ofrecen solamente la probabilidad de esta alteración.

Sin omitir, que la descripción de estos factores presenta una dificultad ya que la información existente es limitada y un tanto relativa.

## **CAPITULO 2. EL DIAGNOSTICO.**

Dentro del campo de la salud física y mental goza de suma importancia la buena elaboración del diagnóstico, ya que de este depende el tratamiento y/o rehabilitación que se de al paciente que presente la alteración.

Reconociendo esta particularidad en la salud, no es posible omitir la importancia del diagnóstico en la alteración del desarrollo. En este caso del Síndrome de Down, donde dicho diagnóstico debe ser atinado y bien elaborado, además de requerir de una forma especial de comunicación debido a la repercusión que tiene -al igual que en otras enfermedades- tanto en la persona como en sus familiares.

### **2.1 Importancia del diagnóstico:**

La forma en que los padres reciban la noticia del estado de sus hijos, dependerá la reacción que presenten ante el diagnóstico y ante el niño.

Ante esto, es conveniente recalcar la importancia que guarda el hecho de que los médicos elaboren y proporcionen de manera adecuada el diagnóstico al hablar con los padres sobre el problema del niño.

Como señala Gessell, (1979), "en el desarrollo infantil el diagnóstico implica pronóstico, y el pronóstico implica orientación. Los tres son interdependientes, y dado que el desarrollo es un proceso continuado, aun para el niño defectuoso o incapacitado, el médico y los padres deben constituir una especie de consorcio para marchar al mismo paso que los cambios de conducta, si éstos ocurren, o con las fallas que puedan presentarse".

Esta es, pues, una de las primeras fases que se deben

tomar en cuenta en el momento en que se diagnostica retardo en el desarrollo de los niños. Es aquí, donde la mayoría de las veces, el médico interviene; de ahí que se le considere el más apto y con mayor disposición para poner las cosas en orden. El médico es el primero que tiene oportunidad de descubrir la incapacidad, estimar su gravedad y despertar una actitud constructiva en la familia del niño. Además, es a él a quien le corresponde identificar el caso e iniciar el programa individual de tratamiento, atención física y psicológica, (Gessell, op. cit.).

Por lo tanto, -sigue señalando Gessell- un diagnóstico no sólo debe ser formulado sino que debe impartirse; es importante reconocer que el impartir dicho diagnóstico requiere de una habilidad para elaborarlo y más aún en los casos en los que existe un grave defecto del desarrollo, que ocasiona una de las más profundas frustraciones y desilusiones que pueden ocurrir en la vida familiar. Por lo anterior, "nadie puede impartir correctamente tan grave diagnóstico si no siente e imagina la naturaleza y la profundidad de la pena que ello implica", (Gessell, 1979).

Diagnosticar es "determinar el carácter de una enfermedad mediante el examen de sus signos". Desde el punto de vista médico, entre los métodos para determinar dicho carácter está el que se incluya desde una simple observación clínica, hasta pruebas minuciosas de laboratorio. La última tarea del diagnóstico consiste en ubicarlo dentro de una clasificación que, a su vez, proporcione las pautas necesarias para la programación de un tratamiento específico, (Galguera, 1984). Se puede apreciar que esta forma de realizar diagnóstico es, precisamente elaborarlo sin considerar el impacto que se puede tener en la persona que lo recibe sea cual sea el tipo de patología que por medio de éste se detecte. Este es precisamente el lineamiento que la mayoría de los médicos



llevan a cabo.

Pascual (1988), señala a su vez que uno de los retos que el médico más frecuentemente enfrenta es el diagnóstico en niños con problemas y tal vez éste sea uno de los aspectos en donde más errores se cometen, y por ello los médicos se han preocupado por adquirir una preparación al respecto, tal como lo menciona Gearheart, (1987), al decir que existe un aumento significativo de artículos en revistas médicas relacionadas con el papel del médico en la planeación de programas de educación para niños excepcionales. El interés del médico en estos niños que va más allá de la labor del diagnóstico o del manejo médico - que alguna vez fue servicio inusual- se está volviendo común ahora, ya que los médicos están tomando conciencia de la necesidad de saber más, de capacitarse para ayudar a los padres que se dirigen a ellos para pedir consejo. Los galenos cada vez se empeñan más en satisfacer mejor a las peticiones, (Gearheart, op. cit.).

## **2.2 El papel del médico en el diagnóstico:**

Otro aspecto importante, es el que maneja Ingalls, (1982), que tiene que ver con el papel del médico en el momento en que se presenta el nacimiento de un niño con retraso mental y/o físico, es dar o no dar el diagnóstico oportuno. En tal situación, entran en juego factores como el que muchos médicos se sienten muy incómodos e inseguros cuando se trata de un caso de retraso mental. La mayoría de los doctores tienen muy poca experiencia con niños retrasados y no saben cómo tratarlos. En un estudio realizado por Olshansky y cols., (citado en Ingalls, op. cit.), se encontraron con que muchos de ellos consideraban que un niño mongoloide era un caso que no podía en absoluto modificarse y que no tenía remedio. Ingalls, (1982), señala que los médicos parecen tener los viejos estereotipos de que el niño retrasado no tiene absolutamente ningún remedio. Asimismo,

considera que "a defensa de la profesión médica, conviene advertir que mucha de la animosidad de los padres en contra de los profesionistas se debe a que son ellos efectivamente los que deben dar a los padres la mala noticia, y los portadores de malas noticias con frecuencia en "chivos expiatorios". No hay duda de que muchos padres culpan al médico por no poder hacer algo por su hijo, y otros lo culpan irracionalmente, como resultado de su frustración y hostilidad hacia el niño.

La identificación temprana de minusvalidez o al menos el reconocimiento temprano de que determinado niño puede estar "en riesgo", es un papel muy importante para los pediatras. Los médicos están entrenados para identificar desviaciones significativas en el desarrollo, pero quizás tengan más dificultad en casos marginales. Sin embargo, en la actualidad ha habido gran énfasis en mejorar esta labor por parte de las especialidades médicas. Parece ser que se ha dado un proceso de toma de conciencia que permitirá una práctica mejorada, (Gearheart, 1987). Según reporta el mismo Gearheart, que un pediatra especializado en trabajo de niños con riesgo indicó haber encontrado que los pediatras y médicos generales, sí están interesados pero que a menudo no saben qué hacer, pues la mayoría están muy ocupados o tienen un entrenamiento muy limitado en el trato con niños minusválidos (que no sean aquellos con deficiencia ortopédica o sensoriales), y no desean cometer errores.

Además, en su mayoría la experiencia que los médicos tienen es con enfermedades como cáncer o sida, en las que se enfrentan a tener que decir o no la verdad a los pacientes o familiares respecto de la gravedad que ésta implica. Esto, sin embargo, tiene una relación con el hecho de que los médicos se enfrenten a decir la verdad o bien la información completa a los padres sobre la problemática del niño y de esta forma proporcionar un diagnóstico adecuado que incluya el pronóstico.

Cabe aclarar que entre la enfermedad del SIDA y el Síndrome de Down hay un cambio muy radical, pero se maneja en este caso como algo similar, en el sentido del problema que implica para el médico dar una noticia que viene a romper la armonía emocional de la persona que padece el problema y de su familia.

Weinman (1993), describe la importancia de que los médicos digan o no la verdad de las malas noticias. Para ejemplificar esto, cita a Cahan (1993), quien expone una anécdota sobre la ventaja que en ocasiones ofrece no decir la verdad:

"Ella murió a los 91 años sin siquiera haber conocido la palabra cáncer; entonces, era una palabra que anunciaba el fin. Eso hubiera sido una carga para ella. Así que seguí con la palabra crecimiento, que se convirtió en una agradable atenuación de su enfermedad".

"Hoy no podemos dejar de decir toda la verdad a la gente y no es que yo diga que no debemos decirla, pero la total franqueza puede ser la violación de la esperanza". Es cierto que el decir la verdad en su totalidad, implica riesgos que repercuten en el estado emocional del paciente y de su familia; pues al decirla se añade automáticamente un daño más al paciente. sin embargo habrá que cuestionarse sobre, qué tan adecuado puede ser decirla o no.

En el caso de las enfermedades mortales (cáncer, SIDA, etc.) es humano no decirla, pues, como ya se vió anteriormente, se ayuda al paciente porque este se encuentra con la ilusión de vivir y afronta de esta manera la enfermedad. Ahora el decirle al paciente la naturaleza y magnitud de su enfermedad se corre con dos riesgos: primero, éste puede asumir la enfermedad como la culminación de su vida, como la última oportunidad para vivir; por lo que se da a la tarea de vivir al máximo, realizar todo aquello que no logró previo al momento actual. Segundo,

puede hundirse en el dolor y la depresión hasta esperar el final, lo que favorece el desarrollo de la enfermedad y por ende la culminación de su vida.

En síntesis la actitud que adquiriera el paciente dependerá de la forma en que se le dio la noticia de su enfermedad, y lo más importante del sentir, de la conceptualización de vida, de la conformación emocional, del apoyo, etc. que la persona tiene.

Por tal motivo no es posible dar una conclusión definitiva con lo que a esto respecta, pues son muchos los factores influyentes, y bueno, el saber que tu fin está más próximo de lo que nunca imaginaste debe ser algo inexplicable.

Sigamos describiendo las argumentaciones de médicos que Weinman, (1993), cita, por ejemplo: "La familia ruega al doctor mentirle al paciente, lo que el doctor cumple, aunque de cualquier modo lo hubiera hecho de la misma manera".

En gran parte de Europa, Sudamérica y Asia, consideran que no es ético decir abiertamente la verdad. Ellos dicen "en Estados Unidos tienen tan poco tacto... lo hacen tan difícil para el paciente... nosotros, en cambio somos amables y gentiles.

" Pero tan sólo ayer los médicos estadounidenses eran igual de amables con los pacientes. En Estados Unidos los médicos son, después de todo, unos arribistas de la verdad".

A nadie se ha enseñado a decir la verdad y muchos médicos expertos de la ética médica recuerdan esto, como un momento de lamentables excesos, (Weinman, 1993).

### 2.3 Influencia del diagnóstico:

Un relato acerca del poco tacto que han tenido los médicos para el diagnóstico es descrito así: Carol Schert, cuyo hijo Mark murió de fibrosis quística en 1980, aún llora cuando recuerda cómo supo sobre el diagnóstico de su hijo: "Mark ha estado en el hospital por nueve semanas, y todavía no sabemos que es lo que tiene". Luego el doctor me dijo: "Me parece que tiene fibrosis quística, sabe usted qué es eso?" yo contesté que no y él me dijo: "Bueno eso es lo que tiene" y salió de la habitación".

Es aquí donde apreciamos que el tacto hace la diferencia, en este caso, podría calificarse como un descuido del médico. Aunque muchas veces el paciente no desea saber la verdad, pues ignorarla se considera como una posibilidad, una esperanza; el médico debe decir de forma sutil la verdad, porque el callarse implica desventajas en el tratamiento. Lo anterior sería el caso de los retardados en el desarrollo, en que el tratamiento se ve alterado o no se lleva a cabo, por no hablar en términos claros sobre la problemática.

Decir la verdad constituye un dilema -indica Weinman- "por ello necesitamos un término medio, pero los cambios provienen de las demandas de la sociedad y la sociedad tampoco está segura de lo que quiere".

Esto último nos motiva aún más para pensar que los médicos padres y todas las personas en general deben cobrar conciencia de la importancia que tiene decir la verdad pero de manera sutil, y que el médico o persona que brinde esas noticias deberá hacerlo con el tacto indispensable para provocar las menores reacciones adversas posibles, quienes en un momento dado influyen en el apego al tratamiento de los enfermos o, en este caso, de los retardados en el desarrollo, que es en donde

se aprecia con más claridad tal evento.

Como menciona Hallas, Frazer y Macgilliray (1978), en todo lo que concierne al "deficiente mental", todas los departamentos de servicio social son responsables de brindar la ayuda médica, educacional o social que necesita cada familia en particular. La falta de coordinación entre el médico de sanidad, la educación y los servicios sociales, provoca que las familias que han tenido que ampararse en estos servicios no hayan podido ser atendidas de manera consciente, pues a veces coinciden en la falta de recursos. En la práctica se unen el servicio hospitalario y el departamento local de sanidad. En las organizaciones sanitarias, los trabajadores sociales deberían ser apoyados por los centros sanitarios y por hospitales, en vez de que, como ocurre ahora, estén empleados en hospitales regionales. Los trabajadores sociales deben dar la información exacta a los padres acerca del trabajo especializado que hay que realizar, (Hallas y cols. 1978).

El asesoramiento a los padres es otro papel que con frecuencia recae en el médico, ya sea que esté listo o no, para asumirlo. Cuando el doctor se da cuenta de que debe decir a los padres que hay una incapacidad o advertirles de la posibilidad de ésta, ellos pueden tener diversas reacciones. Es importante hacer notar que los médicos están logrando una labor de asesoramiento cada vez más efectiva, pero a la mayoría no les fue dada esta habilidad y es por ello que hasta el momento habían tenido poco tacto para dar el diagnóstico sobre este tipo de problemas. Tal como menciona Lambert (1982), las relaciones familiares de los padres con un niño retrasado son una tarea difícil e ingrata y por ello los profesionales de la salud deberán luchar contra una turba de sentimientos que serán inútiles de disimular los padres, ya que son perfectamente naturales, pero que pueden provocar un estado de crisis que dependerá del modo en que los padres se han enterado del

diagnóstico y calidad de la información.

#### **2.4 Reacciones de los padres de niños Down ante el diagnóstico.**

Ingalls (1982), señala que lo severo de la crisis está determinado por la manera en que se dé la noticia a los familiares. Con frecuencia los padres se quejan de que los profesionales los tratan en forma rutinaria y tardan en avisarles del retraso de su hijo.

La importancia que tiene el diagnóstico que realiza el médico en los niños con retardo es esencial para un tratamiento adecuado, y esto lo mencionó también Antirriba (1979), quien señaló al respecto que cuando los padres se dan cuenta que tienen un hijo con deficiencia la primera pregunta que se hacen después de recibir el diagnóstico es: "de haberse diagnosticado antes, hubiera podido establecerse un tratamiento que evitaría el deterioro mental del niño?" La segunda pregunta suele ser: "qué riesgo hay de tener más hijos con este mismo problema en nuestra futura descendencia?" Ambas preguntas son lógicas y resultan angustiantes para los padres.

Así también, menciona Ingalls (1982), todos los padres reaccionan, ante la noticia de que tienen un hijo deficiente o retrasado mental, con conmoción y tristeza profundas. Por ejemplo, Melascino (1979) y Wolfensberger (1967), señalan que existen tres tipos de crisis ante esta noticia. La primera es una crisis de lo inesperado y resulta de un cambio sustancial no previsto en la propia vida. El segundo, es la de los valores personales, esto es, que las personas tienden a crear ideas en las que están dispuestos a amar sólo aquello que cumple con los rasgos deseados; si esto no se llega a cumplir, se genera una situación problemática. El tercer tipo de crisis es el de la realidad, representada por la idea de que el nacimiento de un

niño retrasado se generan una serie de preocupaciones de carácter económico y de obstáculos para afrontar la vida cotidiana.

Respecto de lo anterior, Bethea (1991), dice que la manera en que reaccionan los padres de familia al conocer que su hijo padece un trastorno puede ser influida por: cómo y cuándo son informados del problema; cuál es la gravedad del trastorno, y si es posible corregirlo por cirugía u otros medios; también se preguntan si puede ocurrir en futuros embarazos; y, por último, cuál es su madurez espiritual y emocional. Estos padres se impresionan y afligen cuando saben que su hijo recién nacido ha muerto o tienen algún problema. Pueden reaccionar haciendo muchas preguntas; si el niño tiene un trastorno, es posible que pregunten sobre las causas el tratamiento, prevención, cura, etc., pero puede darse el caso de que permanezcan callados. Quizas lloren o expresen rebeldía contra lo que les ha sucedido, o puede que no muestren emoción. Es posible que deseen estar solos o puedan apreciar la compañía del médico o de la enfermera.

El impacto que se genera en los padres de un niño impedido es realmente fuerte, ya que a partir de éste surgen reacciones que de una u otra forma repercuten en el círculo familiar.

Esto queda especificado por Lambert (1981), quien al respecto señala que con lo que al impacto psicológico en la familia se refiere por que haya un miembro deficiente, se juegan dos polos: el anuncio del impedimento y el ajuste familiar. En cuanto al primero, la importancia crucial del anuncio del impedimento viene reconocido por los padres y los profesionales. Existen tres aspectos esenciales en este caso: ¿cuándo han sido informados los progenitores?, cómo se les presentó el anuncio? y ¿cuál fue el contenido de éste?.



En cuanto al primer aspecto, Lambert (op. cit.), argumenta que puesto que la mayor parte de los síndromes de retraso mental pueden sobrevenir en diversos momentos de la vida, la pregunta debe enfocarse a los niños Down. Cuyo diagnóstico puede formularse desde el nacimiento. En un estudio realizado por él en 1977, acerca del momento y fuentes por medio de las que habían tenido conocimiento del diagnóstico los padres de niños Down. Este estudio lo realizó con 24 familias con niños Down en edad entre 6 meses y 9 años. Según los resultados, las fuentes de donde los padres habían obtenido la información del diagnóstico fueron: maternidad o ginecólogo, comadrona o personal enfermo, médico (el que la trataba), otros; el médico consultado, el especialista, o cualquier otra persona (parientes, amigos, etc.). Según un estudio realizado por Carr, en 1974, (citado en Lambert, 1981), existe una tendencia a anunciar el diagnóstico cada vez más tempranamente (de 0 a 1 año). Se observó también que había familias que no sabían directamente del impedimento y tuvieron que esperar de uno a seis meses para conocerlo con certeza. Un elemento importante que se manejó en este estudio fue acerca de cuáles son las personas que anuncian o deben dar a los padres el diagnóstico; se encontró que tal papel se le deja al médico que trata al niño, pero aquí se presentó el caso de que la mayor parte de los padres fueron informados por otras personas (allegados a la familia: esposo y parientes cercanos). Posteriormente en un estudio realizado por Ingalls, (1982), en donde fueron entrevistadas 80 madres que tenían niños con Síndrome de Down, con el fin de conocer cómo se habían enterado de que sus hijos sufrían dicha deficiencia. Los resultados mostraron que sólo a 7 de ellas se les dijo la verdad en el momento en que el médico se percató por primera vez de que el niño era deficiente, y sólo a 11 se les comunicó cuando el diagnóstico fue confirmado. Veintiocho de los médicos les dijeron a los padres, tiempo después, que se habían enterado del evento. Veintinueve más, nunca dijeron nada a los padres y dejaron que éstos se

enteraran o descubrieran de la manera en que ellos pudieran que su hijo era un retardado mental. Aquí también se encontró que todas las madres estuvieron de acuerdo en que debían avisar a los padres en el mismo momento en que se tuviese la sospecha sólida del retraso en el desarrollo, en lugar de dejarlo para después.

Pero como diría Lambert (1982), el comunicar a los padres que su hijo es un impedido, resulta sin duda alguna, uno de los momentos más penosos que puede vivir cualquier asistente de la infancia. En este caso, casi siempre, como se ha venido apreciando, esta responsabilidad es relegada al médico. Por ello es que la forma de presentar el diagnóstico sigue vinculada con numerosos y muy complejos factores como: la personalidad de los padres, su experiencia y conocimientos, así como la personalidad del grupo médico y paramédico, la historia familiar y las condiciones en que va ha desenvolverse la educación del niño. Este autor remarca que no existe ninguna receta ni esquema aplicable a todas estas situaciones.

Los testimonios de los padres ilustran hasta qué punto es delicado este problema:

Sra. M. (27 años), segundo hijo: "El médico que me asistió en el alumbramiento vino 2 horas después a decirme que mi hijo era un mongólico, y que era mejor colocarlo en una institución".

Sra. L. (42 años), cuarto hijo: "Yo sabía los riesgos que corría, debido a mi edad. Me dijeron que no me inquietara. El médico en persona me advirtió que podía haber algún problema. Todo el personal fue muy amable. Yo exigí la verdad. Desde el principio me dijeron que había que hacer exámenes complementarios. Al cabo de tres días, durante los cuales no pude ver a mi hijo, el ginecólogo acompañado de mi médico de

cabecera, nos habló largamente a mi esposo y a mí, y nos comunicó que el niño era mongólico. Viendo su embarazo y sus dificultades para expresarse no sabía decir quién compadeció a quién".

Los Sres. C. (33 y 36 años), tercer hijo: "no estábamos preparados en absoluto para recibir aquel golpe. Pensábamos que eso sólo les ocurría a los otros. Se nos había prevenido a mi marido y a mí 48 horas antes. El equipo de la maternidad pasó más de 2 horas con nosotros para decirnos lo que el niño presentaba y responder a nuestras preguntas. Desearía que ese equipo se ocupara de los padres de todos los niños mongólicos. Desde luego que eso no elimina el impedimento, pero la simpatía y la comprensión que aquellas personas nos demostraron han aliviado nuestra carga". Las anécdotas anteriores fueron tomadas de Lambert, (1982).

Podríamos seguir mencionando un sin número de casos en los que por una parte se observa inconformidad de los padres por la manera en les fue dada la noticia y, por otra, los de aquellos que expresan la importancia que tiene el hecho de que se les brinde el diagnóstico de manera sutil y que a la vez se comprenda el trance por el que están atravesando.

Miles (1984), menciona que en el caso de un nacimiento de un niño con deficiencia mental los padres a menudo reaccionan con un auténtico trauma. Remarca, a su vez, que pocos son los padres que han dejado de resentirse por la inadecuada preparación de los médicos para esta tarea. La información que dan los profesionales de la salud a los padres por lo regular es incompleta, lo cual los deja con temores, desconcertados y aislados, así como ignorantes de la ayuda y asesoramiento que pueden conseguir de parte de organizaciones distintas de las oficiales. Además, dice también, la mayoría de los padres de niños deficientes cuentan que hubieran preferido escuchar la

noticia de manera distinta a la que se le brindó. Esto refleja que la mayoría de los padres no toleran el ser obligados a no conocer de manera concreta y clara la condición de su hijo. El momento en que se habla a los padres de la incapacidad de su hijo es crucial para crear actitudes positivas o negativas; por tanto, es importante que se generen las primeras actitudes desde un primer momento.

Los padres informan -según Miles- que la cantidad, calidad, tiempo y manera de dar la información dejan mucho que desear. Muchos consideran que fueron despedidos con una etiqueta pero sin identificación alguna; otros son inundados con datos e instrucciones que en ese momento no podrían asimilar. Algunos más sienten que la persona que les informa se muestra antipática, brusca, impaciente, o excesivamente compasiva o tal vez demasiado técnica. El resultado es que muchos padres son incapaces de conseguir en ese momento las respuestas que desean. A partir de esta insatisfacción, los padres suelen experimentar una serie de emociones y reacciones desagradables. Las más frecuentes son el susto, el aislamiento y una sensación de irrealidad. Muchas veces la incredulidad es un medio inicial para ganar tiempo mientras se descubre cómo hacer frente a la noticia. La propia estima puede quedar gravemente conmocionada, con sentimientos de culpabilidad y vergüenza. Muchas veces los padres pueden llorar a ese niño "normal" que esperaban y no llegó. Hay también sentimientos de rechazo e incapacidad para aceptar o amar a ese niño, especialmente si su aspecto exterior es distinto, asimismo, es frecuente la aparición de la cólera, que se dirige sobre objetos secundarios.

Cunningham (1990), expresa que existe una gran diferencia entre las personas, las familias y los niños, por lo que es imposible predecir el efecto que tiene en cada una de éstas el

nacimiento de un bebé. Dependerá de los recursos, de los servicios y de los apoyos disponibles donde se viva; del origen de dichas personas y familias; y de las diversas experiencias, de los planes y sueños para con sus hijos, y de aquello que valoran en la vida.

Sin embargo todo padre que espera el nacimiento de su bebé, generalmente desea que llegue un niño sano que en el futuro colmará algunos de sus sueños. Es cierto que la mayoría de los progenitores sufren miedos ocasionales de que algo pudiera salir mal, pero esto es superado fácilmente, al compensarse con la esperanza de que todo saldrá bien. La mayor parte de los futuros padres primerizos son optimistas; sueñan que su niño será el mejor. En su imaginación planean el futuro del niño. Hacen infinidad de proyectos con respecto de ese nuevo ser y de estos planes reflejan las propias ambiciones de los padres o las oportunidades desaprovechadas: el padre desea que su hijo sea campeón en los deportes; la madre anhela ver a su hijo graduarse en la universidad; ambos sueñan con un hijo modelo, guapo, educado, inteligente, etcétera.

Todos estos pensamientos, generados previamente al nacimiento, son los factores que hacen que el impacto ante lo no esperado sea más fuerte y doloroso en el comportamiento de los padres hacia el niño que nace con Síndrome de Down.

El mismo Cunningham, (op. cit.), argumenta que las reacciones y sentimientos generados en primera instancia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down son:

La conmoción e incredulidad, esto es, que los padres quedan entumecidos y son incapaces de pensar claramente; otros recuerdan todo en forma muy clara. Este estado de conmoción puede durar varios segundos o seguir de manera intermitente durante días. Cuando los padres empiezan a reaccionar se

presentan en ellos una gama de sentimientos que parecen alternarse y cambiar de intensidad de un momento a otro.

Las reacciones instintivas que se presentan en los progenitores -dice Cunningham- son dos sentimientos instintivos fundamentales: quieren proteger al niño desamparado y a la vez sienten rechazo al pensar en su anormalidad. Ambas reacciones son perfectamente normales (normalidad entendida porque la mayoría las comparten hasta determinado punto). Es importante conocer las reacciones y sus consecuencias. Los sentimientos de protección llevan a cuidar muy bien al bebé, pero esto puede desencadenar vulnerabilidad hacia las amenazas externas. Los sentimientos de repugnancia también son normales, ya que resulta difícil aceptar un acontecimiento así, y los padres se sienten muy afectados, no solamente por el diagnóstico, sino también porque se están jugando la intensidad de sus sentimientos hacia el niño, hacia sí mismos, hacia el cónyuge y hacia los demás hijos. Es un momento en que ocurren grandes cambios en la forma de pensar de las personas y esto se encuentra encausado por la intensidad y la delicadeza de lo ocurrido.

El sentimiento de dolor y de pérdida se genera, en el momento en que se enteran que el bebé tiene Síndrome de Down. Los sueños y esperanzas para el niño se desvanecen en un instante. Para muchos es como si el niño que imaginaban se hubiera muerto o algo peor.

Muchos médicos -dice Cunningham, op. cit.- piensan que es importante que los padres conozcan estos sentimientos y pasen por un período de lamentación por el niño imaginario que han perdido; esto los liberará de invertir sus energías pensando en lo que pudo haber sido. Y ya una vez superado esto, pueden empezar a conocer al bebé que tienen.

El pensamiento de incapacidad se manifiesta en los padres al pensar que su habilidad de reproducción se está cuestionando. Esto influye en su autoestima y les causa depresión. También se ven afectadas las relaciones sexuales de la pareja. Aunque no es común que los padres expresen esto abiertamente, los pocos casos de que habla este autor muestran la veracidad de la ocurrencia de dichos cambios, que afectan notablemente la vida sexual y los llevan a una depresión severa, por lo que tienden a generar sentimientos de indignidad y desamparo.

Los sentimientos de incertidumbre se aprecian en el hecho de que la mayoría de los padres no tienen idea de lo que les depara el futuro o de lo que significa la condición Síndrome de Down. Los padres se ven obligados a hacer uso de su imaginación y experiencia para explicarse qué es lo que le acontece a su bebé. Tan es así, que llegan a crear imaginariamente a otro niño, y a la hora de ayudar a su hijo, este sentimiento de incertidumbre se asocia con el de incapacidad.

Por último, el sentimiento de desconcierto es explicado por el autor como de no aceptación de parte de los padres de tener un niño diferente a los demás, desde el punto de vista de la norma. Esto puede avergonzar a los padres y si éstos no superan ese sentimiento, esto los lleva a un retraimiento social y a un eventual aislamiento.

De aquí surge la importancia de conocer la opinión y lo que los padres perciben en el hijo que nació con ese retardo. Muchas veces la persona que brinda el diagnóstico o la información -el médico, por lo general- no considera la opinión de los padres (Gessell, 1979), lo cual es indebido. Estos hechos guardan una estrecha relación con lo que Miles, (1982), describe en el caso de un pediatra que brindó asesoramiento a padres con este problema. El médico solía decir a los padres:

"Tengo una mala noticia para ustedes" más tarde, alguno de los padres lo corrigió: "¿Quién es usted para decirnos que este niño deficiente es algo malo? Límitese a decir que tiene una noticia, los padres decidirán por sí mismos lo que desean pensar respecto de dicha noticia".

En efecto el anuncio del impedimento muy a menudo se desarrolla en una atmósfera de malestar recíproco, en que cada parte es incapaz de prever las reacciones de la otra, interpreta, se defiende y está insegura. Ante esto, no hay nada que se proponga para disminuir dicho malestar, según Lambert, (1981). Pero si se recomendaría que tanto el diagnóstico como el pronóstico sean lo más veraz y completo posible. Considera, asimismo, que cumplir con este objetivo implicaría que tanto al personal médico como al paramédico, que trabaja en las maternidades o en ambos servicios de conducta postnatal, habría que proporcionarles una información exhaustiva, la cual debería comprender el conocimiento de los diferentes síndromes que pueden comportar la presencia de un retraso mental; también se deberá hablar de las posibilidades educacionales que se ofrecen a los niños en los diferentes estadios de su desarrollo.

Un aspecto más del impacto que origina el nacimiento de un niño con retardo en el desarrollo es el que se produce en el ámbito familiar, es decir en los parientes del niño con retardo; Berenstein (1987), señala que una familia en la que hay un integrante con una enfermedad mental puede considerar tal evento como un mensaje. De ahí que uno de los mayores impactos para quien empieza a trabajar con estos grupos familiares se derive de la conceptualización de los criterios de salud y enfermedad, que llevan a establecer entre familia y enfermo mental una relación, en la que no es posible entender las peculiaridades de uno de los términos sin ponerlo en relación con el otro.



Ahora bien, otro evento que Berenstein, (op. cit.), señala es que la familia del enfermo mental tiende a conformarse como un sistema dualista. Este sistema se conceptualiza como: "aquél en el cual los miembros de la comunidad se reparten en dos divisiones, que mantienen entre sí relaciones complejas, que van desde la hostilidad declarada hasta una intimidad muy estrecha y en la que, en general, se encuentran asociadas diversas formas de rivalidad y cooperación".

### 2.5 Impacto familiar:

Cunningham (1990), menciona por su parte que las reacciones que se generen a nivel familiar y particularmente con los hermanos del deficiente mental tiene que ver con la manera en que reaccionaron los padres de éstos ante el niño; es decir, que si ellos tomaron el hecho con rechazo y su actitud es negativa ante el niño deficiente, los hermanos tienden a reaccionar de igual manera. De ahí la importancia de informar debidamente a los padres.

Tal como señalan Flores y Troncoso (1991), la familia es un sistema abierto en continuo movimiento y reestructuración, que busca la estabilidad y equilibrio de todos los miembros que la componen. Las circunstancias sociales, físicas o familiares a veces cambian, y entonces existe una adaptación familiar con el fin de mantener la continuidad del sistema. Toda la familia es un sistema interactivo, donde cualquier suceso que ocurre a uno de sus miembros reverbera de una manera u otra en todos los demás miembros.

Todas las familias experimentan cambios cuando sus miembros nacen, crecen, se van de la casa, contraen matrimonio o se mueren. Pero además, las familias pueden experimentar inesperados o repentinas transformaciones que producen

alteraciones drásticas en su vida. El hecho de tener un hijo con una excepcionalidad o necesidades especiales no es un simple cambio, tras el cual la familia se pueda reorganizar con facilidad. Es una situación que va a repercutir sobre el ciclo de la vida familiar, pues los valores, actitudes y expectativas de dicha familia cambiarán a raíz de la llegada de un niño con necesidades especiales, (Flores y Troncoso, op. cit.).

En primer lugar, la familia se enfrenta con la excepcionalidad en sí, una situación inesperada. En segundo, la excepcionalidad de su hijo los pone en contacto con un mundo de educación, medicina y servicios sociales que no conocían, todo es nuevo para ellos.

Los profesionales deben ser conscientes de esto y saber que todas las familias necesitan ayuda, y un tipo de ayuda distinto en cada una de las etapas por las que va atravesando su hijo (infancia, escolaridad, adolescencia, madurez). Debemos estar conscientes de que en gran medida el niño depende del bien de los padres. La reacción emocional de los progenitores llevará a la adaptación de la familia o a su desadaptación.

El pequeño es parte del sistema familiar; influye y es influido por la familia. Los cambios en su círculo familiar lo afectan, y los cambios en el niño afectan a la familia.

Las familias que tienen un hijo con dificultades necesitan, en primer lugar, información sobre la deficiencia o enfermedad. La falta de información estresa y desconcierta en gran medida e impide cualquier cambio hacia una adaptación. Otro tipo de necesidades con las que pueden enfrentarse los padres es la información sobre personal médico en distintas áreas; así como guarderías, cuidadores, ayudas económicas, etc. Además necesitan ser informados respecto de las posibles alteraciones que pueden sufrir los hermanos y otros familiares

como consecuencia del trato especial que necesita el hijo enfermo. Pero sobre todo requieren que se les ayude a aceptar a ese niño; a que los padres no pierdan su individualidad: necesitan que se les demuestre solidaridad y que sientan que todos luchan por una misma causa y que en ningún momento se sientan solos o aislados.

Kornblit (1984), menciona, en relación con lo anterior, que el riesgo de que la familia se estructure disfuncionalmente frente al evento de un miembro deficiente en ella tiene que ver con la frecuente delegación que la pareja paterna tiende a realizar, por la cual uno de los padres se dedica con mayor intensidad al deficiente y el otro a los hijos restantes. De cualquier forma, se cree que lo disfuncional para el grupo familiar en las primeras etapas de vida del deficiente es que uno de los padres cargue solo con el mayor peso, bajo el pretexto de ahorrarle dolor al otro.

Una vez más, se observa aquí la importancia de brindar una completa y adecuada información con respecto de la deficiencia del recién nacido, resaltando al mismo tiempo que la responsabilidad para la superación y rehabilitación del deficiente es tanto de la pareja, como de los familiares y/o personas que lo rodean.

Para poder ofrecer una respuesta a estos problemas es necesario que el diagnóstico y el pronóstico hayan sido bien elaborados y proporcionados a los padres. En los estudios respectivos se observa que tanto los pacientes como las madres de éstos refieren no haber entendido entre el 30% y el 50% de la información recibida respecto del diagnóstico, las causas, el tratamiento, o el pronóstico. La ausencia de comprensión no sólo es debido a la falta de conocimientos médicos de la población en general, sino a la posible existencia de creencias que estén en contradicción con las del profesional y bajo las

cuales pueden parecer absurdas las prescripciones del galeno. Debido al poco manejo de conceptos cotidianos y al poco tacto por parte de algunos médicos al ofrecer un diagnóstico sobre un niño que nace con problemas, se han reportado casos de personas que han experimentado esta situación y el efecto que ha provocado en ellas.

Cunningham (1990), menciona -con respecto del impacto familiar de tener un miembro Down- que hay prueba de que tener un hermano Down provoque un efecto negativo importante o permanente en la mayoría de los niños. Por el contrario, dice, estos pequeños suelen ser tolerantes, con un grado de comprensión notable y una gran madurez en su trato con los demás; por lo que asegura que el efecto, lejos de ser negativo, resulta benéfico.

Este autor al igual que otros (por ejemplo, Kornblit), asocia este comportamiento de los hermanos para con el niño Down con el de los padres del mismo, ya que de la manera en que los padres se relacionan y se comportan con el niño, lo harán los demás hijos hacia éste. Es por ello que Cunningham considera necesario que los padres informen a sus demás hijos y también a sus familiares sobre el problema del niño. A pesar de lo difícil que es dar una noticia a los abuelos, tíos, hermanos, etc., de esta naturaleza, dicha dificultad está dada en gran medida por el miedo de recibir cierto grado de rechazo o críticas de una índole u otra, o simplemente porque ni los padres han podido asimilar el hecho, puesto que no es fácil dar una noticia cuando se está conmocionado, (Cunningham, 1990).

En lo que se refiere a los abuelos, el efecto del nacimiento de un nieto Down es un acontecimiento duro de dirigir, por lo que muchos abuelos tienden a hacer comentarios muy hirientes hacia el esposo(a) de sus hijos, argumentando la falta de incidencia de casos similares en su familia. "Dichos

comentarios suelen ser dolorosos para el yerno o para la nuera; y los efectos pueden resultar desastrosos, ya que los padres de un niño con discapacidad pueden sentir que hay algo "malo" en ellos, que quizás han defraudado a su pareja, o que la gente pensará que hay algo "malo" en ellos. La comprensión de las causas de la condición, especialmente en el caso del Síndrome de Down, contribuirá a liberarse de estos sentimientos, pero aún así, estos comentarios duelen" (Cunningham, 1990).

Es de esta manera como el comportamiento de los padres suele ser distinto ante el niño con retardo en el desarrollo. Esto es, que el padre y la madre adoptan actitudes diferentes con éste; como suele ser adoptar en menor o mayor grado la responsabilidad con el niño y la participación en la educación y atención del mismo.

Claro está que estos cambios son el producto de la enorme y fuerte conmoción de víctimas ante la noticia de que su bebé es un deficiente mental. Por ello es que se juegan en sus mentes y sentimientos el rechazo y amor de manera conjunta y las quejas de depresión, y hasta llegan a pensar en su hijo como si éste hubiera muerto, (Hallas y cols., 1978).

### **CAPITULO 3. EL DIAGNOSTICO COMO FACTOR INFLUYENTE EN EL COMPORTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑO DOWN.**

Anteriormente ya se mencionó la importancia que guarda la elaboración y proporción adecuada del diagnóstico en los problemas del retardo en el desarrollo. En parte porque éste determina que la fase terapéutica sea eficaz y oportuna, y porque de ello depende también el tipo de comportamiento que adquieren los padres respecto del manejo con Síndrome de Down.

#### **3.1 Actitud de los padres ante la noticia:**

Hasta aquí se ha hecho referencia sobre la importancia de la forma en que se da el diagnóstico y sobre la repercusión que ésta tiene en las expectativas de los padres respecto de su hijo recién nacido. Asimismo, este diagnóstico no sólo repercute en dichas expectativas, sino que tiende a generar una serie de sentimientos conflictivos.

En relación a lo anterior Barbaranne (1988), menciona que es natural que los padres de niños con problemas de desarrollo, experimenten sentimientos conflictivos, los cuales tienden a cambiar con el paso del tiempo, a medida que la situación varía; aunque sin dejar de reconocer que éstos dependen de la forma en que se recibe la noticia por primera vez y las expectativas que se brindan tanto a los padres como al menor. Señala también que en realidad no hay etapas emocionales que se experimenten constantemente.

Por su parte Cunningham (1990), señala que existe un periodo de ajuste en esta eventualidad de los padres, en los que se aprecia el cambio de la situación anterior al nacimiento del bebé, a la nueva que tiene que haber, si la familia quiere sobrevivir, crecer y prosperar. La mayoría de los padres tienen la sensación de avanzar dos pasos adelante y uno para atrás;

que algunos días están bien y piensan que todo ha pasado, pero al día siguiente lo ven todo negro.

A menudo, los cambios se deben, por un lado a las mutaciones del bebé, y por otro, a las de los padres; sin embargo hay un momento en que los padres, dejarán atrás la crisis inicial o el disgusto de la noticia y empezarán a adaptarse a la nueva situación y al niño.

Al tratar el tema del apego en la relación P-HD (Padres-Hijos Down), se cree que las madres deberían sentir un apego inmediato, pero esto no sucede ni en los padres que han tenido sus hijos normales; el cariño materno lo van desarrollando con el tiempo. Hay algunas madres que se desconciertan al no sentirse vinculadas con el bebé, aún antes que descubran que es Down.

En muchas ocasiones es necesario someter a los niños a cuidados y atenciones en que se requiere que la madre esté alejada del hijo; por supuesto, esto significa un período de separación entre padres y bebé y es lógico que se tarde más tiempo en desarrollar los sentimientos de apego. Cunningham, (op. cit.) aclara que la falta de sentimientos profundos hacia el bebé pueden no deberse al diagnóstico, sino a otros factores.

El periodo alrededor de los tres meses puede ser bastante eufórico para los padres. El bebé no está tan mal como pensaban; han conseguido superar el trauma, tienen esperanzas y son óptimas. No obstante, entre los seis y 6 y 12 meses muchos padres empiezan a ver la realidad de la discapacidad del bebé. Tarda en sentarse o en alcanzar los juguetes. A menudo, los padres se dan cuenta repentinamente de esto. Están en una consulta o en casa de un amigo, donde hay un bebé de la misma edad, y de pronto observan diferencia. Esta situación puede

provocar otro trauma y el resurgimiento de los muchos "viejos sentimientos". Puede ser, entonces, que se adapten bastante rápido y bien al impacto inicial, pero que problemas posteriores -situaciones que a veces no tienen que ver directamente con el niño- causen una sensación de desconcierto. En ese caso es necesario volver a tratar estos sentimientos.

### **3.2 Cambios en la relación de pareja:**

En cuanto a la influencia que tiene la presencia de un niño con Síndrome de Down en la relación matrimonial, Cunningham, (op. cit.), señala que según las investigaciones, no hay ruptura en los matrimonios, son pocos los casos en los que el matrimonio ha presentado dificultades las cuales se deben al esfuerzo de arreglárselas con el niño; al mismo tiempo que se intenta solucionar el conflicto sobre lo que debe hacerse. Según sus investigaciones, las respuestas generales respecto de los cambios en la relación fueron que el acontecimiento los había acercado más.

Esto es, que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down viene a fortalecer el matrimonio, ya que la conmoción y la crisis producidas por su nacimiento incrementa la necesidad mutua. Cuando la pareja responde a esa necesidad y uno a otro se da el necesario apoyo emocional y práctico, generalmente se mejora su relación.

Sin embargo, esto no siempre sucede ya que por desgracia para algunos padres, el nacimiento de un bebé Down suele ser una catástrofe. Cuando la pareja ya de por sí tenía dificultades previas, el suceso ocasiona un gran conflicto. Si la pareja, en cambio, llevaba una buena relación, tenderá a unificarse más. También, infiere el autor, es en los matrimonios infelices donde surgen conflictos entre los padres acerca del tratamiento del hijo, y que éstas suelen ser las



parejas que encuentran más difícil aceptar la condición del bebé, (Cunningham, 1992).

Asimismo, existe una diferencia entre la forma de reaccionar de parte del padre y de la madre -hecho que la sociedad espera, pues es visto de manera poco aceptable que lllore un hombre y en cambio no hay problema si la que llora es la mujer-. Cunningham, (op. cit.), plantea así la distinta manera de reaccionar: los padres tienden a preguntar respecto de los efectos del niño sobre la familia y la madre; por lo general son menos emocionales y más objetivos que las madres. En él se da un instinto de protección hacia su familia en general; mientras que la madre suele dirigir su protección hacia el niño exclusivamente. Esto, sin descartar los acontecimientos actuales, en los que existe un compromiso más notorio por parte de los padres.

Esta diferencia en la forma de reaccionar de los padres influye en el comportamiento que adquieren en su relación de pareja y por ende en el como actuarán para tratar al niño que nació con Síndrome de Down, ya que si éstos se encuentran unidos e interesados por ayudar a su hijo, les será menos difícil hacerlo.

### **3.3 Expectativas y actitudes paternas hacia el niño Down:**

Con respecto de las expectativas futuras que generan los padres hacia el hijo con Síndrome de Down, Cunningham, (1992), señala que: " en los primeros meses muchos padres tienen miedo de ser optimistas, intentan encontrar un equilibrio entre el temor de lo peor y la ilusión de lo mejor. Los parientes y amigos pueden decir cosas que pueden hacer sentir mejor a los padres, ésta es una manera de ayudarlos. Hay ocasiones en que pueden valerse de aspectos negativos para hacerlos caer en su realidad, esto suele deberse a que temen que los padres vean

truncadas sus esperanzas en el futuro, y que se sientan defraudados si el niño no cumple con sus expectativas. Por otro lado, el padre pesimista, que tiene pocas esperanzas en el futuro, corre el riesgo de incrementar las dificultades del niño al no ofrecerle un ambiente de oportunidad. Como mencionó uno de los padres, al autor: "Necesitamos aprender a trabajar basándonos en las cosas que pueden hacer, en vez de perder el tiempo en cosas que quizás nunca harán".

Cuando entran en juego sentimientos más profundos de los padres, pueden producirse conflictos más graves, lo que se ve reflejado en la necesidad de un cónyuge de tener otro hijo, mientras que el otro no lo quiere, por el temor de que se repita el suceso; es decir, que el niño deseado nazca también con Síndrome de Down; o bien, puede ser que no lo desee uno de los cónyuges para dedicar todo su tiempo y energía en el niño que ya está allí.

Otro de los conflictos que se generan en el comportamiento de los padres de niños Down es la deficiencia en su grado de aceptación a la discapacidad. Hay padres que reaccionan como si no hubiera pasado nada malo, esto suele ser dolorosa para la otra parte. Sucede también que uno de los dos tiene que cuidar al niño, mientras que el otro no puede evitar el rechazo o el resentimiento; entonces también surgen problemas.

"No es raro leer que padres de niños discapacitados, a menudo se sienten aislados. Hay dos tipos de aislamiento: el social y el emocional. El primero consiste en no poder salir a divertirse por la culpa del niño, y el segundo cuando los padres tienen la sensación de que no cuentan con nadie con quien compartir sus preocupaciones y problemas y nadie que comprenda lo que es tener un niño con discapacidad". En general los padres son los propios causantes de su aislamiento, pues de ellos depende superar uno u otro tipo de aislamiento.

Las diferencias encontradas -según Cunningham- entre las familias de niños Down y las de niños normales, son mínimos; no hay, algún hecho importante en los aspectos sociales, ya que son raras las madres que se consideran solitarias y aisladas por culpa del niño. En cuanto superan el primer obstáculo y sacan el bebé a la calle, los padres suelen sorprenderse ante las reacciones tan favorables que captan a su alrededor.

Fuentes y Rivera (1986), al referirse a este hecho, dijeron que la existencia de un niño deficiente mental en la familia origina una serie de problemas que van desde la incredulidad y el rechazo, hasta manifestaciones agresivas. Por ello -argumentan- los conflictos que se presentan requieren de una solución apropiada, basada en la comunicación y en la aceptación a la problemática que esto engloba.

Los padres suelen involucrarse en una situación llena de angustia, pues están ante un problema que antes no tenían y sus preocupaciones económicas y sociales aumentan. La depresión que en las familias provocan la frustración y el dolor, muchas veces se manifiestan en el desinterés hacia el niño al que privan de las atenciones y cuidados necesarios, no brindándole ni siquiera los estímulos necesarios para alcanzar un desarrollo saludable.

La primera reacción de los padres es inevitable; se presenta el aturdimiento, que no es más que una defensa temporal contra el dolor, mientras dan tiempo a su mente para elaborar un sistema de defensa más estructurado. Es evidente que el factor principal que influye en forma definitiva en esta reacción es la manera en que los padres fueron enterados del problema de su hijo.

Como ya se manejó anteriormente, los medios que utiliza el médico para informar a estos padres son muy importantes;

algunos lo hacen en forma poco profesional; otros carecen de todo tacto; solamente informan a los progenitores de lo negativo de la problemática. Les dicen entre otras muchas cosas, que su hijo no podrá valerse por sí mismo; que no podrá darse a entender, etc. Otros doctores prefieren no mencionar nada y de esta manera se pierde un tiempo valioso en la atención del niño.

La mayoría de las veces los padres que viven estas experiencias son incapaces de reaccionar con realismo ante las personas y objetos que los rodean; se atormentan con cuestiones como: "no puedo creer que esto haya ocurrido", "por qué me sucedió esto a mí?". En otras ocasiones se culpabilizan uno al otro, o bien ellos mismos. Esto puede explicarse cuando los padres se encuentran con sus funciones yóicas casi totalmente deterioradas y su estado emocional está notoriamente dañado.

Pero afortunadamente esta actitud se va modificando y poco a poco los padres van adquiriendo conocimiento del evento, hasta llegar a un estado de aceptación que les permite pensar y formar nuevas expectativas con respecto de su pequeño. Por lo que, una vez que los padres ya han aceptado que su hijo presenta retardo en su desarrollo, empieza la búsqueda de una orientación necesaria para minimizar el problema; es en este momento en que los padres y el personal especializado tendrán que realizar el trabajo de manera conjunta para lograr el objetivo en común: alcanzar el óptimo desarrollo del niño.

Para lograr dicho objetivo, todavía deben presentarse toda una gama de conductas, eventos y la influencia de una diversidad de factores que alteran tal alcance. Aunque ya se habló mucho sobre estos aspectos, no está de más describir lo que Pueschel, (1993), refirió en su conferencia sobre el comportamiento del padre ante la forma del diagnóstico y, por ende, su vulnerabilidad para el tratamiento oportuno o no del

niño: "Este es un problema al que se enfrenta diariamente el profesional, ya que para el niño, el aprendizaje será una experiencia dramática, y para el padre que tenía grandes expectativas para su hijo aún no nacido, la situación se vuelve catastrófica. Parece que para el padre, el mundo se acaba en ese momento; todos los sueños y esperanzas que tenía para el niño se desvanecen en segundos. El miedo al fracaso, normal en todo futuro padre, se hace realidad".

En este período inicial de choque emocional, se da un desorden cognitivo, al padre le es difícil pensar acertadamente, a esto se suma una desestructuración del esquema de la personalidad.

Generalmente, la ansiedad, escepticismo y desesperación amenazan al padre en los primeros días. Está lleno de fantasías y miedos, que posteriormente se convertirán en preocupación, lamento y un miedo intenso. Busca respuestas que no pueden ser contestadas, se siente incapaz, avergonzado, cree que es un castigo y por eso siente autocompasión, o incluso es agresivo, como forma de autodefensa.

Poco a poco -sigue señalando Pueschel, (1993)- el conocimiento del hijo normal perdido, toma lugar y el padre se siente inútil y triste. A veces, llega a manifestar rechazo hacia la criatura y no admite que sea su hijo, deseándole la muerte; en otras ocasiones no quiere saber nada del niño. Algunos padres muestran rechazo y desagrado por los médicos. Es cierto, a veces los doctores llegan a ser bruscos y ásperos; no dan la información adecuada al padre que se encuentra afligido. Por lo general, la ira de los progenitores aparece ante las malas noticias y el médico finge como un escape. Este tipo de expresiones emocionales se dan en general en padres que han recibido la noticia de que su hijo nació con Síndrome de Down. Por supuesto, hay variantes, aunque existen respuestas

generalizadas, cada padre reacciona y responde a la crisis de distinta forma y se adapta a ella de diferente manera, (Pueschel, 1993).

Aclara Pueschel: "a esto se le llama desorden emocional inicial, ya que se presenta en el momento en que el padre es notificado de que su hijo está en condiciones minusválidas; es seguido de un período de reintegración, en donde los mecanismos psicológicos de defensa son movilizadas. En la tercera etapa, el padre comienza a enfrentarse a la realidad con menor tensión y haya aquí una etapa de maduración. Sin embargo, algunos padres no alcanzan esta última, en la cual se enfrentan de manera realista al problema, y comienzan a trabajar al niño, ya que se dan cuenta que pueden ayudarlo en muchas formas. Este tipo de padres, quizás tengan otro tipo de problemas psicológicos preexistentes, y absorben el problema del hijo en su proceso neurotizante. Dichos problemas emocionales, aunados a la fortaleza, estabilidad emocional, madurez y experiencias anteriores del padre, determinan las respuestas emocionales hacia el nuevo ser. Por supuesto no puede dejarse de lado la influencia cultural, religiosa y filosófica de cada padre.

#### **3.4 El papel del médico ante la actitud paterna:**

Ahora bien, cuando el médico llega dispuesto a ayudar a los padres se enfrenta a una tarea difícil que requiere de tacto, compasión y verdad. La habilidad para comunicar la noticia empáticamente y de manera soportable, es de gran influencia en la actitud del padre y su ajuste subsecuente. Pero, desafortunadamente no existe una forma completamente satisfactoria de decir a los padres que su hijo tiene Síndrome de Down, (Pueschel, 1993).

Muchas veces el médico dice -argumenta Pueschel- :usted tiene un niño mongólico, déjelo en un instituto", "póngalo en

una institución, su hijo nunca podrá hacer nada; nunca leerá ninguno de sus libros". Esto, naturalmente, no ayuda en absoluto a los padres. Pero si el médico llega y se muestra compasivo y tolerante, la comunicación que se establezca puede crear las bases para la futura atmósfera que se le dará al niño en los siguientes años. Por lo tanto, la forma de mejorar este desagradable suceso, es que el médico debe estar lo mejor preparado posible. Debe conocer de alguna forma la situación de la familia y estar consciente de sus posibles reacciones. Esto es difícil, ya que cuando el galeno es llamado para asesorar a los padres, generalmente no ha contado con el tiempo necesario para conocer la familia ni su historia, la cual es muy importante para prever y entender las reacciones que pueden tener frente a las malas noticias.

Así también, el médico debería conocer las fases de adaptación y los mecanismos de defensa que los padres usualmente presentan para sobrevivir a la noticia. Algunos padres la niegan; creen que el estudio cromosómico probará que el médico está en un error; esto sucede muy a menudo, ya que es un mecanismo de defensa que ayuda al padre a sobrevivir a la crisis.

Por ello, el médico debe considerar cual es la terminología que deberá utilizar para introducir al Síndrome, quién debe ser notificado primero; quién debe hablar con los padres: el obstetra, el pediatra o algún otro, dependiendo del que se considere más adecuado; también se debe pensar cuándo y dónde debe tener lugar la asesoría; cómo se les debe decir y qué recomendaciones deben dárseles.

Las anteriores son algunas de las preguntas que debe preparar el profesional. No referidas a la asesoría genética, sino a aconsejar a los padres emocionalmente y a proporcionarles el apoyo y el aliento necesarios para asimilar

el problema.

Algunos años atrás, -dice Pueschel- se realizó un estudio sobre las cuestiones anteriores, y se les preguntó a los padres qué fue lo que caracterizó al médico que les dio la noticia. La mayoría concidieron en que los galenos utilizaron términos como "monstruo", "mongólicos", e inclusive "mongólicos-idiotas";. Estas son terminologías que no deben utilizarse, pues términos que además de ser inapropiados, son un insulto y agreden tanto al niño como al padre.

Las respuestas evasivas o el uso de otros términos, como deficiente, retardo o retraso, no deben sustituir la terminología apropiada y verdadera. Debe utilizarse el término Síndrome de Down, al carecerse hasta ahora de un término mejor. Sin embargo, es importante no describir al niño como un "Síndrome", sino hacer ver a los padres que antes que nada es un niño y, por tanto, que tiene derecho de ser tratado como cualquier hijo y que merece amor y afecto.

Pueschel también señala que al preguntarle a los padres quién les había dado la noticia, algunos de estos señalaron que un estudiante de medicina y una madre informó que quien les comunicó la noticia fue la señora que hacía la limpieza en el lugar. El médico debe tener la conciencia de que él es el responsable de hablar con los padres. Algunos entrevistados más dijeron que el ginecólogo se "había lavado las manos" y, afirmando que no quería tener nada que ver con ese bebé. La gran mayoría de los padres coincidieron en que creían importante que tanto el pediatra como el ginecólogo los asesoraran al respecto y que fueran ellos los encargados de comunicarles lo sucedido.

Sólo en 20% de los casos, ambos padres estuvieron presentes cuando se les notificó el problema, ya que casi



siempre se le dijo primero a la madre por estar en el hospital, otros médicos prefirieron llamar al padre "por ser más fuerte". Esto no tiene sentido. Los padres expresaron que hubieran preferido estar los dos juntos, para contar con el apoyo del otro y ayudarse mutuamente. Aún en casos donde el médico no está seguro del diagnóstico, es importante que les diga a los padres que existe una sospecha y que le harán al niño algunos estudios para corroborar la noticia. Sin embargo, nunca debe dejarse a los padres en la obscuridad, que no se les diga nada y que suceda como a la señora que se lo dijo la mujer que limpiaba el hospital.

El aspecto más importante que debe observarse en la asesoría a padres es la forma en que éstos son informados y aconsejados respecto de la condición del niño. En el estudio -sigue argumentando Pueschel-, sólo la mitad de los progenitores reportaron que el médico había sido amable, empático y compasivo. El resto reportó que el trato del profesional de la salud resultó brusco y cuando informó lo hizo con datos erróneos. Los padres no olvidan las palabras del médico en el momento en que les dijo la noticia. Durante esta sesión, la mayoría de los padres sólo puede captar y asimilar algunos aspectos de lo que se les dice, ya que en semejante situación es difícil reaccionar correctamente. Por eso, no tiene sentido dar en esa primera junta toda la información de lo que padece el niño y lo que se debe hacer al respecto.

Son necesarias, por tanto, futuras sesiones con los padres a fin de hablar con ellos sobre los otros miembros de la familia, de como tratar al niño y de como utilizar una manera convencional para que éstos informen a los abuelos y a los otros hijos.

En dichas sesiones van a surgir muchas preguntas, inquietudes y sentimientos. Por ello, deben seguir hasta que

los padres se sientan satisfechos con la información dada y sean capaces de seguir adelante por su cuenta. El médico debe encontrarse en una buena posición para ayudar a la familia; tendrán que alentarla y decirles a los progenitores: "ustedes son buenos padres, podrán mejorar aún más".

Pueschel (1993), recomienda asimismo, preguntar a los padres si desean hablar con algún otro padre en situación semejante. Si están en una disposición cerrada, en la que no quieren hablar del asunto con nadie, se les puede dejar el teléfono donde puede conseguirse al médico, así como el de los llamados "padres recurso", quienes pueden ayudarles a veces más que un médico, ya que ellos mismos han pasado por el problema y esto les ha proporcionado experiencia y sensibilidad.

Por fortuna, ahora los médicos ya no recomiendan dejar al niño en un Instituto, ni separar al enfermo de la sociedad "por no pertenecer a ella". Pues, creo -dice Pueschel- que los médicos tienen hoy un mejor manejo educativo. Conocen la pobre calidad de las instituciones para estos casos y saben que dejar al niño, no contribuirá en absoluto en el desarrollo del menor (Pueschel, 1993).

Los niños institucionalizados muestran a muy temprana edad un retraso severo, mientras que los demás solamente medio y moderado, o inclusive solamente lento aprendizaje o limítrofe. El médico nunca debe tomar la decisión por el padre, sólo debe dar la información necesaria y apoyarlos.

También es obligación del médico informar a los padres que actualmente, con estimulación temprana, el niño puede desarrollarse y hacerse útil para la sociedad y convertirse en una parte de la misma. De esto se trata el asesoramiento a padres, de dar desde un primer momento la información necesaria que les permita brindar a su hijo con Síndrome de Down la mejor

calidad de vida, es decir, que el niño adquiriera toda la estimulación requerida para que logre desarrollarse de acuerdo a sus posibilidades, y claro está que, entre más oportuno sea el asesoramiento a los padres sobre las alternativas que hay para que el niño optimice sus habilidades, mejores serán los logros que se tengan con el tratamiento; con lo cual puede realizarse el sueño de todo padre, que es, ver a su hijo lo más independiente posible, menos rechazado por la sociedad, que sea considerado como lo que es "un niño con su particularidad, pero un niño" y ante todo que tengan un reconocimiento social.

Hasta el momento sabemos ya que la situación ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down es muy compleja, por lo que resulta indispensable que el equipo médico que atiende un parto de este tipo, esté de tal manera preparado e informado que el impacto, la confusión, la decepción, el coraje, la impotencia, y otros muchos sentimientos que se entremezclan y afectan la situación emocional; puede ser superada rápidamente si se ponen en marcha las medidas necesarias para dar a los padres del pequeño una información honesta y veraz acerca de la situación del bebé y de las posibilidades médicas y educativas que favorecerán en el futuro su desarrollo integral, (Batiz, 1993).

Otero, (1989), señala por su parte que los programas de estimulación se deben dirigir a un tratamiento casi inmediato, esto es, desde el nacimiento del niño. De aquí deriva la necesidad de contar con personal especializado que pueda detectar o diagnosticar oportuna y atinadamente cualquier alteración en el niño, para poder brindarle en forma inmediata las atenciones y el cuidado que requiere. Todo esto deberá realizarse sin hacer a un lado la enorme importancia que tiene fomentar la relación entre padres e hijos; pues casi siempre se llega a ser padre sin una información previa.

Considerando esta necesidad, se debería absorber la participación del Psicólogo en este campo de la salud, ya que por su formación y preparación profesional cuenta con los recursos necesarios para satisfacer gran parte de dichas demandas. Como son la detección temprana de alteraciones en el desarrollo, manejo terapéutico del niño y orientación a los padres; así como la estructuración e implementación de los programas de educación especial.

## **CAPITULO 4. METODOLOGIA.**

En este capítulo se describe la metodología empleada en el estudio; se entrevistó a 62 personas, padres de niños con Síndrome de Down preguntándoles como afectó su actitud la forma en que recibieron el diagnóstico cuando nació su hijo con dicho Síndrome.

### **4.1 Justificación**

La necesidad de realizar esta investigación surge del interés de concientizar al personal de salud, de que la forma en como se elabora y se da un diagnóstico sobre un niño con Síndrome de Down, influye en las reacciones adversas o favorables que se generan en los padres del niño; lo cual repercute en la adherencia de estos al tratamiento que implica la rehabilitación y adaptación de estos niños al medio familiar y social, y donde el papel de los padres es sumamente importante. De ahí que el objetivo del presente trabajo fuera el siguiente:

### **4.2 Objetivo:**

Identificar el impacto en la actitud de los padres, cuando reciben la noticia de que su hijo nació con Síndrome de Down y el apego que se da por parte de los mismos al tratamiento.

### **4.3 Objetivos particulares:**

Identificar la opinión que los padres tienen con respecto a como se les da la noticia por el personal de salud, de que su hijo tiene Síndrome de Down.

Identificar cuáles son las demandas de los padres de niños con Síndrome de Down, respecto de como se debe dar la noticia y el pronóstico de su hijo.

Identificar cuáles son las reacciones que se generan en los padres cuando se enteran de que su hijo nació con Síndrome de Down.

Identificar si las reacciones generadas en los padres, tienen que ver con la forma en como les dieron la noticia de que su hijo nació con Síndrome de Down.

#### **4.4 Escenario:**

La aplicación de la entrevista dirigida se hizo a los padres de niños con Síndrome de Down, para obtener información acerca del impacto que en su actitud tiene el recibir la noticia de que su hijo nació con dicho Síndrome. La realización de las entrevistas fue en cinco escuelas de Educación Especial incorporadas a la SEP y en una particular (Ver Anexo 1). Se utilizaron dos cubículos, proporcionados por cada una de las escuelas. Dichos cubículos contaban con iluminación natural y artificial, mesas y sillas.

#### **4.5 Materiales:**

Guión de entrevista (ver anexo 2), plumas, lápices, sillas, mesas, hojas blancas, grabadoras y cassetes.

#### **4.6 Sujetos:**

Fueron entrevistados 62 personas, padres de niños con síndrome de Down, de sexo, edad y clase social indistintos (ver anexo 3). El requisito indispensable fue que los niños estuvieran en un rango de edad de 0-10 años (ver anexo 4).

#### **4.7 Procedimiento:**

Se procedió a solicitar la autorización en cada una de las escuelas e instituciones -ya mencionadas- para poder llevar a cabo la entrevista con los padres de niños Down. Ya obtenido el permiso por parte de la dirección correspondiente y de los padres, se entrevistó a éstos individualmente. Rescatando la información brindada por medio de grabaciones, para posteriormente transcribirla.

## **CAPITULO 5. DESCRIPCION DE RESULTADOS.**

Con base en el estudio realizado donde se entrevistó a 62 padres de niños con Síndrome de Down de edades comprendidas entre cero y diez años y de diferentes escuelas. Los resultados obtenidos son descritos a continuación de acuerdo a la secuencia en fue requerida la información.

### **5.1 Como imaginaban los padres a sus hijos:**

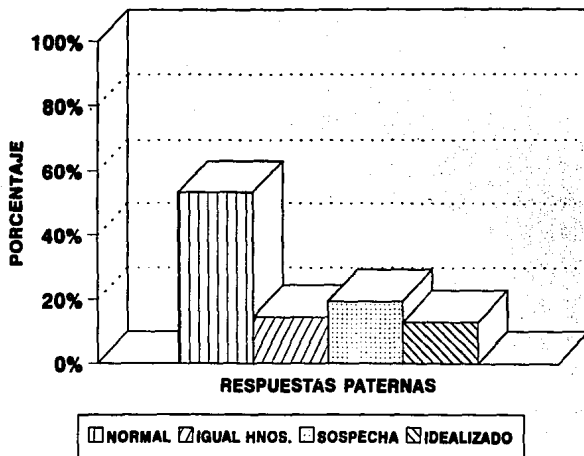
Al preguntarles a los padres cómo imaginaban a sus hijos antes de nacer, el 53.2% respondió que normales, el 14.5% que iguales a sus hijos anteriores, el 2.9% señaló que idealizaba al producto, ya que como expresó una de las personas entrevistadas "me la imaginaba como una niña preciosa, la más bella y rubia", y del porcentaje restante, el 19.4% sospechaba alguna alteración debido a condiciones especiales ocurridas alrededor del embarazo, por ejemplo una madre señaló que había consumido "pastillas para abortarlo", o bien como producto de los temores asociados al embarazo "me imaginaba que iba a nacer así (con Síndrome de Down) o con parálisis cerebral". (Ver Fig. 1).

### **5.2 Como les dieron la noticia:**

Al preguntarles que cómo les habían dado la noticia, a quienes la recibieron por médicos, al 65.9% le dijeron que su hijo había sido un niño Down, al 11.4% que era un mongol, al 20.5% que había nacido con problemas y al 2.3% que había "creado un monstruo". De los padres que recibieron la noticia por una trabajadora social. Al 16.7% le dijeron que el niño era Down, al 66.7% que era mongol y al 16.7% restante que tenía problemas.



## EXPECTATIVAS PATERNAS DURANTE EL EMBARAZO



**FIGURA 1:** Respuestas a la pregunta: Durante el embarazo ¿cómo imaginaba que sería su hijo?

De los padres que recibieron la noticia por un familiar, al 50% le dijeron que el niño era Down y al otro 50% que el niño tenía problemas.

De los que recibieron la noticia por enfermeras, al 100% le dijeron que el niño era Down.

Por último, aquellos padres que se enteraron por otros medios (pacientes hospitalizados e historial médico), al 50% le dijeron que el niño era Down y al otro 50% que tenía problemas. (Ver Fig. 2)

Respecto a estos resultados, la mayoría de los padres recibió la noticia por parte de un médico y tanto éstos como las enfermeras, trabajadoras sociales, etc., emplean en su mayoría el término Síndrome de Down; en el momento de dar la noticia como reportaron algunos de los padres, a los cuales se les dijo: "Su hijo es Down"; "creo que su hijo tiene Síndrome de Down"; "que el niño tenía Síndrome de Down y que iba a fallecer pronto".

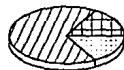
También se encontró que estos mismos profesionistas de la salud siguen haciendo uso del término "mongol" como lo manifestaron algunos de los padres, que se les dijo: "sabe lo que es un mongolito, pues así es su hijo"; a otro le dieron la noticia así: "Un doctor me dijo que era mongólica, a lo largo la niña le traerá muchos problemas, es preferible que la deje morir"; "me dijo que tenía mongolismo, pero que la tenía que someter a un tratamiento para que fuera normal".

Otro término empleado que también causa ambigüedad es el de "problema", a muchos de los padres se les dio la noticia de la siguiente forma: "Su hijo tiene problemas en el corazón, si acaso le durará un año y eso si le va bien, estos niños tienden a morirse que es lo mejor para usted, ya que es la que tiene

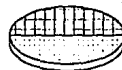
## TERMINOLOGIA EMPLEADA POR EL PERSONAL DE SALUD



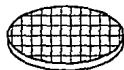
MEDICO



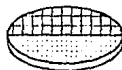
T. SOCIAL



FAMILIAR



ENFERMERA



OTROS

▣ DOWN ▤ MONGOL ▧ PROBLEMA ▨ MONSTRUO

**FIGURA 2:** Terminología empleada por el personal de salud para notificar la presencia de S. de Down a los padres que sospechaban alteraciones en sus hijos.

que padecer con la niña"; otro padre expresó que la noticia había sido bastante encubierta: "me dijo, su hijo parece anormal, le dieron vueltas al asunto preguntando antecedentes familiares"; otros expresaron que a ellos les dijeron: "que el niño estaba raro, que si mis niños habían estado así"; "que no iba a caminar, que iba a quedar mal, pero que no me preocupara que esos niños no duraban mucho".

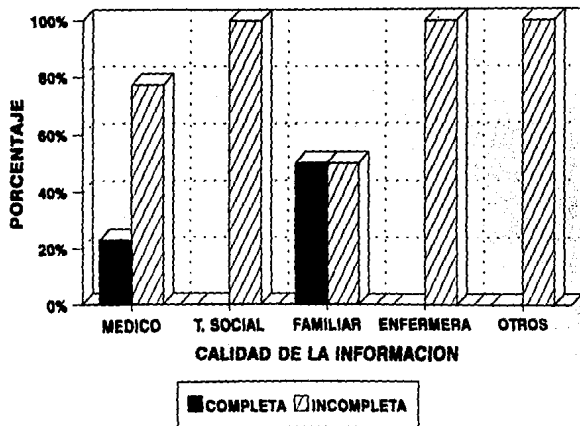
Como se puede observar, actualmente los médicos siguen empleando términos ambiguos que suelen ser vagos e hirientes a la vez, como son: Mongol, problema, monstruo, raro, anormal, y en algunos casos el mismo concepto de Síndrome de Down, cuando en este se emplean tecnicismos que no comprenden los padres. Tal caso de una persona que al respecto expresó: "a mi me dijo, su hijo tiene Síndrome de Down, es mongol, durará de tres a cuatro años, no crecen, a cada rato se enferman, son tontos". Verdaderamente el utilizar estos conceptos para explicar el Síndrome, no despierta más que confusión y dolor en los padres, además de que no obtienen ninguna información válida.

### **5.3 Noticia completa o incompleta:**

Respecto de si los padres recibieron la noticia completa o incompleta, se encontró que de los médicos que dieron la noticia, el 22.7% la dio completa, el 77.3% restante incompleta (carente de tacto e información).

De las trabajadoras sociales, el 100% la dió incompleta. Mientras que de los familiares el 50% la dió completa y el otro 50% incompleta. De las enfermeras y otros medios por los que se enteraron los padres fue el 100% incompleta (ver Fig. 3).

## CALIDAD DE LA INFORMACION OFRECIDA A LOS PADRES



**FIGURA 3:** Calidad de la información ofrecida, según el personal o medio empleado.

#### 5.4 Cómo calificaron la noticia:

Referente a como los padres calificaron la noticia se obtuvo que, del 100% que recibió la noticia por médicos, el 20.5% la calificó como buena y el 79.5% como mala. De los padres que recibieron la noticia por familiares, el 16.7% la calificó como buena y el 83.3% como mala. De las enfermeras, trabajadoras sociales y otros medios el 100% la calificó como mala (ver Fig. 4)

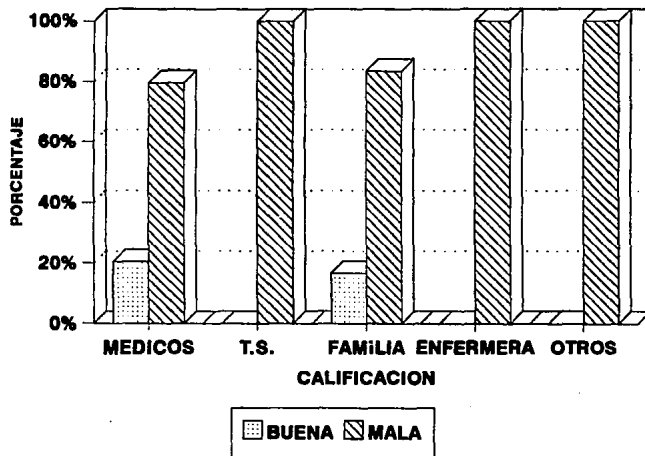
Se encontró que la mayoría de los padres reportaron que la información que recibieron fue incompleta; pues en los casos en que se les daba la información se carecía de humanismo o viceversa, por ejemplo expresaron: "fue incompleta, hasta exageraron, nos dijeron que iba a ser normal"; "Fue incompleta, yo tuve que informarme e investigar por otro lado"; "Fue a medias, las trabajadoras sociales no saben nada"; "No, para nada nosotros tuvimos que investigar".

Se dió el caso en el que los padres no sabían expresar si la noticia fue completa o incompleta, por desconocer la magnitud de la información, por ejemplo un padre dijo: "No sabría decirle, porque no podemos decir exactamente si haya sido completa o no, o hasta la fecha pueda ignorar algo".

La explicación a esto es que los padres desconocen casi todo lo relacionado al Síndrome, por lo cual les es difícil saber que información es la necesaria.

A partir de que los padres recibieron una información diferente en cuanto a calidad y forma, tendieron a calificarla de mala o buena según el caso; presentándose un mayor porcentaje de los que la calificaron como mala, pues la noticia carecía de humanismo, de información o ambas, por ejemplo los padres que expresaron: "de inadecuada, deberían informar bien

## RELACION ENTRE QUIEN DIO LA NOTICIA A LOS PADRES Y COMO LA CALIFICARON



**FIGURA 4:** Porcentaje del total de padres que recibieron la noticia por diferentes medios y como la calificaron.

ya que son estudiados y deben saber"; "fríamente no tienen consideraciones, uno tiene que ver como la toma"; "sin tacto y sin ninguna información al respecto"; "con una frialdad falta de comprensión, simplemente porque no les interesa, creen que esos niños no tiene ningún valor o no van a ser algo en la vida".

### 5.5 La reacción ante la noticia:

A quienes se les dijo que el niño había nacido con Síndrome de Down, el 21.1% reaccionó con desilusión, el 23.7% con resignación, el 23.7% con angustia, el 15.8% con depresión y el 13.6% con rechazo.

A quienes se les dijo que su bebé era un mongol, el 22.2% reaccionó con desilusión, el 22.2% con resignación, el 22.2% con angustia, el 11.1% con depresión, el 11.1% con rechazo y el 11.1% restante con culpa.

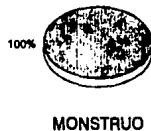
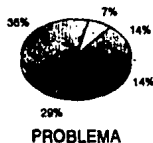
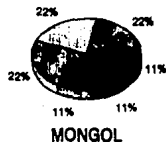
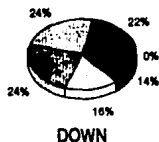
A los padres que se les dijo que su hijo había nacido con problemas, el 14.3% reaccionó con desilusión, el 7.1% con resignación, el 35,7% con angustia, el 28.6% con rechazo y el 14.3% restante con culpa. Por último, a la que se le dijo que había criado un monstruo, reaccionó con angustia (ver Fig. 5).

Respecto de lo anterior, se observa que independientemente del término que se empleó para dar la noticia, se presenta una distribución similar en las reacciones de los padres, es decir que los sentimientos de angustia, resignación, depresión, etc., se generaron tanto en los padres que se les dijo que su hijo era mongol, Down, problema, etc. Como los padres lo expresaron, por ejemplo: "me sentí muy mal no aceptaba lo sucedido, negué que ella pudiera ser mía"; "sentía desesperación, mal muy mal, quería morirme y que se muriera ella también"; "triste desesperada, buscaba un culpable y yo me sentía culpable"; "me



## SENTIMIENTOS PATERNOS.

---



### SENTIMIENTOS EXPRESADOS

- DESILUSION
- DEPRESION
- RESIGNACION
- RECHAZO
- ANGUSTIA
- CULPA

**FIGURA 5:** Sentimientos manifestados por los padres en relación a la forma en que expresada la presencia de S. de Down

sentí muy mal, lloré, me sentí triste y rechazaba al niño, no lo soportaba"; "no supe como reaccionar, como no sabía, cuando ya me enteré pensé que no era tan grave".

Efectivamente, las reacciones que generan los padres tienden a ser más intensas debido a la forma en que se les dió la noticia, y no tanto por el término que emplearon para informarles del retardo en el niño.

#### **5.6 Reacciones de los padres ante lo completo o incompleto de la noticia:**

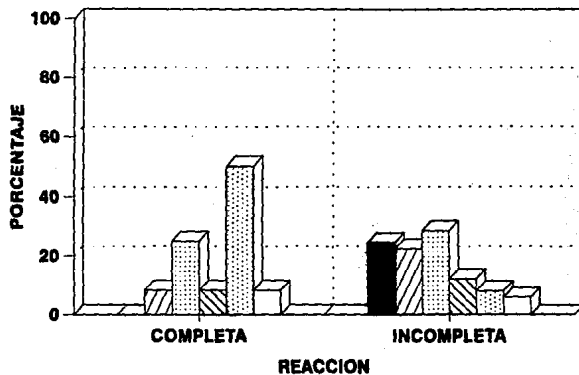
A partir de si la noticia había sido completa o no, se generaron reacciones igual a las anteriores y se encontró que: del 100% de padres que dijeron que la noticia había sido completa, el 8.3% reaccionaron con resignación, el 25% con angustia, el 8.3% con depresión, el 50% con rechazo y el 8.3% con culpabilidad. De los padres que calificaron la noticia como incompleta, el 24.5% reaccionó con desilusión, el 22.4% con resignación, el 12.2% con depresión, el 8.2% con rechazo y el 6.1% con culpa (ver Fig. 6).

Al igual que en el caso anterior no hay influencia en cuanto a la reacción generada y si la noticia fue completa o no, pues independientemente de esto los padres generaron diversas reacciones. en cada forma.

#### **5.7 La reaccion de los padres ante quién les dió la noticia:**

Al hacer la relación entre quien había dado la noticia a los padres y cómo reaccionaron ante esta, se encontró que del 100% de padres que recibieron la noticia por un médico, el 25% de reaccionó con desilusión, el 9.1% con resignación, el 29.5% con angustia, el 11.4% con depresión, el 18.2% con rechazo y el 6.9% con culpa.

## REACCION DE LOS PADRES ANTE LA NOTICIA.



■ DESILUSION    ▨ RESIGNACION    ▩ ANGUSTIA  
▧ DEPRESION    ▨ RECHAZO    □ CULPA

FIGURA 6: Reacción de los padres ante la noticia, según la consideraran como completa o incompleta.

De los que recibieron la noticia por una trabajadora social, el 33.3% reaccionó con resignación, el 33.3% con angustia, el 16.7% con depresión y el 16.7% restante con culpa.

A quienes les dijo un familiar, el 16.7% reaccionó con desilusión, igual porcentaje en angustia y rechazo, y el 50% restante con resignación.

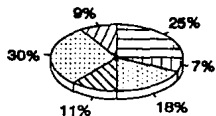
De los que fueron informados por enfermeras, el 75% reaccionó con resignación y el 25% con angustia.

De quienes se enteraron por otros medios (el paciente internado y el historial médico) el 100% reaccionaron con depresión (ver Fig. 7).

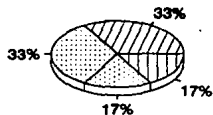
De las reacciones que generaron los padres se observó que éstas se distribuyen de manera similar en cada uno de los medios por los cuales se enteraron. Por lo que se aprecia que no hay una influencia directa entre quien da la noticia y la reacción generada. Esto se apoya en los siguientes ejemplos en donde los padres expresaron: "El doctor me dijo y me sentí muy mal, lloré no aceptaba lo sucedido"; "la trabajadora social me dijo, sentí un poco de nostalgia, tristeza, no aceptación, renegar de Dios y de uno mismo"; "Mi hermana me dijo, me sentí mal, deprimida, la rechazaba"; "me lo dijo una enfermera, me sentí mal, pero tenía que reanimar a mi esposa"; "me enteré por el expediente del niño y lloré mucho y mi marido también".

Verdaderamente, las reacciones de los padres están influenciadas por la forma en que se les dió la noticia y no por el quién lo haga. También encontramos que el médico es considerado el más apto para dar este tipo de noticias. Pero al mismo tiempo los padres demandan de éste un conocimiento más amplio respecto del tema.

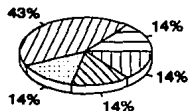
## SENTIMIENTOS PATERNOS RELACIONADOS CON EL PERSONAL DE SALUD QUE LES INFORMO DEL S. DE DOWÑ



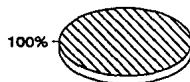
**MEDICOS**



**T. SOCIAL**



**FAMILIAR**



**OTROS**

### SENTIMIENTOS PATERNOS

- DESILUSION
- RESIGNACION
- ANGUSTIA
- DEPRESION
- RECHAZO
- CULPA

**FIGURA 7:** Sentimientos expresados según quién les informó del S. de Down.

### **5.8 Opinión de los padres sobre como debe darse la noticia**

En relación con esto encontramos que del 100% de padres que les dió la noticia el médico, el 31.9% expresaron que la noticia debe ser dada con más humanismo, el 54.5% que debe ser con información y el 13.7% manifestó que como la recibieron, había estado bien.

Quienes obtuvieron la noticia por una trabajadora social, el 66.7% dijo que debería darse con humanismo, el 16.7% señaló que con información y el 16.7% restante dijo que estuvo bien.

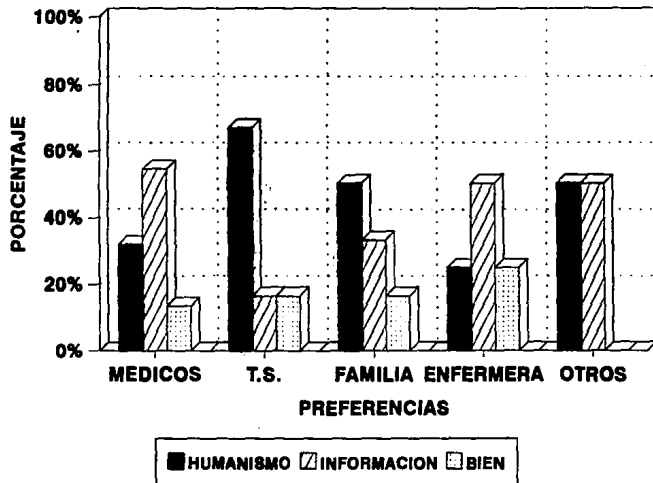
A quiénes les dijo un familiar, el 50% manifestó que debería se con humanismo, el 13.3% que con información y el 16.7% dijo que había estado bien.

De los padres a quienes les dijo una enfermera, el 25% dijo que con humanismo, el 50% que con información y el 25% restante expresó que la noticia había estado bien.

Por último, los padres que se enteraron a través de un paciente internado, dijo que debería ser con humanismo y los que se enteraron por el expediente clínico dijeron que tiene que ser con información (ver Fig. 8).

Existe un alto porcentaje de padres que demandan humanismo e información cuando se les da la noticia del Síndrome de Down. Los padres por ejemplo expresaron: "Que sean claros, que digan lo que es, que digan que son Down y no unos monstruos"; "Que me explicaran más, no me gustó que me dijeran que era porque yo estaba grande"; "No importa la forma en que se da, la noticia es la misma y no cambia ni la condición del padre ni la del niño. Aunque quien sabe, si la noticia hubiera sido diferente, se hubiera aceptado diferente"; "que me dijeran inmediatamente, que hubiera personal que de información en el hospital para no

## CONTENIDO DESEADO DE LA INFORMACION



**FIGURA 8:** Forma en que los padres fueron informados del diagnóstico y cómo les hubiera gustado recibirlo.

perder tiempo".

La mayoría de los padres a pesar de encontrarse en un estado de confusión solicitan ayuda que garantice el bienestar de su hijo; hubo otros que no sabían que necesitaban en ese momento, lo que puede estar relacionado con el estado emocional inestable en el que se encuentran o bien por la ignorancia que tienen respecto del lo ocurrido.

#### **5.9 Opinión de los padres sobre la persona adecuada para dar la noticia:**

Así también tenemos que los padres además de demandar una forma adecuada requieren de la persona indicada, tal fue que del 100% de progenitores que recibieron la noticia por el médico, el 81.9% dijeron que la persona más adecuada era el mismo médico, mientras el 18.9% expresó que un psicólogo.

A quiénes les dijo una trabajadora social, el 50% expresó que le hubiera gustado recibirla de un médico, el 33.3% de un Psicólogo y el 16.7% de un padre de niños Down.

A los que les dijo un familiar, el 66.7% dijo que por un médico y el otro 33.3% que por un Psicólogo.

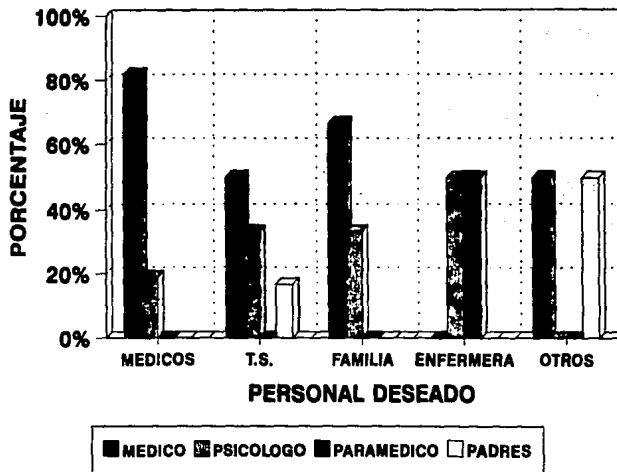
A quienes les informó una enfermera, el 50% le hubiera gustado recibirla de un Psicólogo y el otro 50% de cualquier personal paramédico.

Por último, quienes se enteraron por otros medios, al 50% hubiera preferido recibirla de un médico y el otro 50% de un padre de niño Down (ver Fig. 9).

Esto corrobora lo mencionando anteriormente sobre las demandas de los padres sobre la necesidad de una persona apta para informarles, y encontramos que la persona que eligen es el



## FORMA EN QUE LES HUBIERA GUSTADO RECIBIR EL DIAGNOSTICO



**FIGURA 9:** Comparación de la forma en que los padres recibieron el diagnóstico y de cómo les hubiera gustado que se les informara.

mismo médico, aunque estén conscientes de la falta de preparación para abordar este tema.

Por ejemplo los padres expresaron: "el médico es quien debe dar la noticia, pero bien, amablemente, no como lo hizo"; "pienso que cualquier persona debe dar la noticia, pero bien, creo que en la sala de parto debe haber un especialista, un Psicólogo porque ellos tienen un estudio más avanzado de como tratar a la gente, y no los médicos que ya están cansados de parto y parto".

#### **5.10 Como calificaron los padres la noticia y cómo creen que debe darse:**

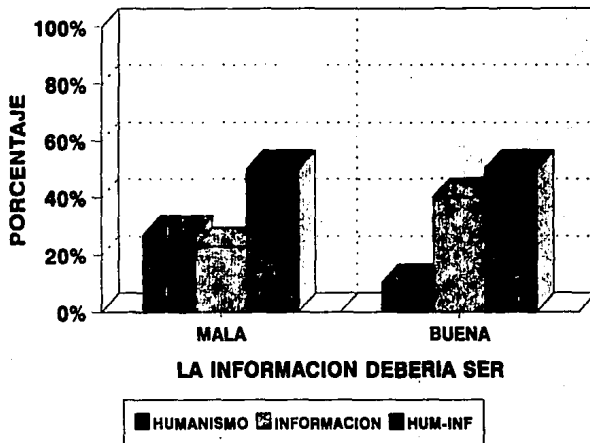
Se encontró que del 100% que calificaron la noticia como mala, el 26.9% cree que ésta debe ser con humanismo, el 23% con información y el 50% cree que debe ser con ambas (humanismo e información).

Los que calificaron la noticia como buena, el 10% cree que debe ser con humanismo, el 40% con información y el 50% cree que debe ser tanto con humanismo como con información (ver Fig. 10).

Aquí se observa que la mayoría de los padres precisan de que la noticia debe ser dada con humanismo e información, lo cual observamos claramente en las expresiones de los padres, por ejemplo: "Que no la dieran juntos con más información y sutileza"; "que consideren el nivel cultural de la pareja, que den explicación sin adoptar tecnicismos"; "que digan realmente lo que es, no espantarnos porque en lugar de ayudarnos nos hundan más".

Sin duda, los padres demandan muchas cosas pero de todas las más importantes son el trato humano y la información clara y precisa sobre las posibilidades del desarrollo del niño.

## CONTENIDO DE LA INFORMACION: OFRECIDO VS. DESEADO



**FIGURA 10:** Consideraciones de los padres acerca de cómo les hubiera gustado recibir el diagnóstico.

### **5.11 Tiempo en que recibieron la noticia los padres y cuando creen que debe darse:**

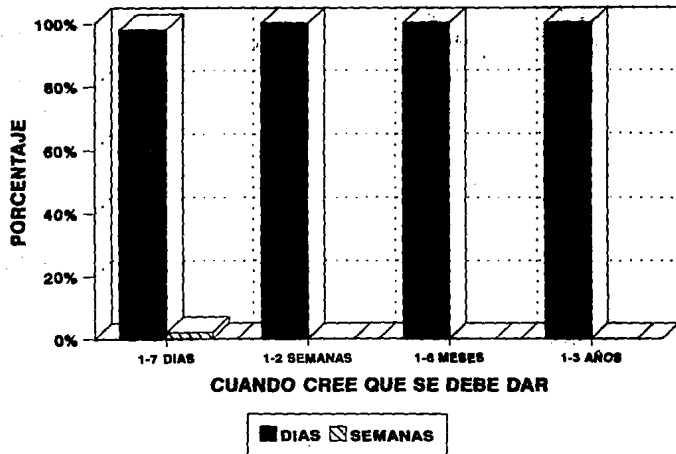
Es obvio que dentro de la forma de dar la noticia a los padres está el cuándo se hizo. Al preguntar a los padres cuándo habían recibido la noticia y cuándo creen que debe darse, se encontró que quienes la recibieron en un período de 1-7 días posterior al nacimiento del niño, el 98% expresó que debe darse en un periodo de 1-8 días y el 2% que debe ser en semanas.

A quienes se les dió en el periodo de 1-2 semanas, el 100% dijo que debe darse en los días posteriores al nacimiento. Por último a quienes se les dijo en un periodo de 1-3 años, el 100% expresó que debe darse en días (ver Fig. 11).

Con esto nos percatamos de que los padres no sólo demandan lo preciso y humano de la noticia, sino también lo oportuno de la misma; es decir que en este estudio todos los padres entrevistados -a excepción de uno- manifestó que la noticia debe darse lo más pronto que sea posible (en días), ya que hacerlo así favorece lo inmediato del tratamiento. Algunos padres expresaron por ejemplo: "debe darse inmediatamente de que esté confirmado el diagnóstico para empezar a trabajar con el bebé"; "hay que dejar pasar días para que una se recupere del parto, porque es un golpe muy duro"; "que se dé en el momento en que nace para llevarlo a la escuela y no arrepentirse luego"; "debe darse luego porque le dicen a uno que está bien de salud nada más y uno se va y no sabe nada del problema".

Lo oportuno de la noticia influye en gran medida en la rapidez del tratamiento, ya que como los padres lo expresaron, se pierde tiempo cuando se desconoce que es lo que le ocurre al niño.

## OPORTUNIDAD DEL DIAGNOSTICO



**FIGURA 11:** Diferencias de tiempo en que los padres recibieron la noticia en comparación con el tiempo en que consideran que debe darse

Otra de las causas por las que los padres creen importante el periodo de tiempo en que se da la noticia, es que debe considerarse la recuperación postparto de la madre, ya hay ocasiones en que ésta se encuentra vulnerable en su estado físico y es de esperarse que una alteración emocional se complique con el orgánico. Pues no debe darse en el momento en que acaba de nacer el niño, como muchos médicos y enfermeras lo hicieron con los padres aquí entrevistados

#### **5.12 Las reacciones de los padres al recibir la noticia juntos o separados:**

Al preguntar a los padres si recibieron la noticia juntos o separados y cuál fue su reacción ante cada situación, se encontró que del 100% de padres que recibieron la noticia juntos, el 11.1% reaccionó con desilusión, dándose el mismo porcentaje en los que reaccionaron con resignación, depresión, rechazo y culpa, y el 44.4% restante reaccionó con angustia.

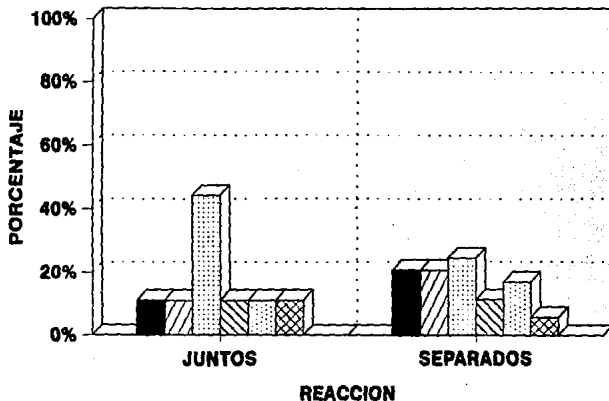
A quienes se les dió la noticia por separado, el 20.7% reaccionó con desilusión, el 20.7% con resignación, el 24.5% con angustia, el 11.3% con depresión, el 17% con rechazo y el 5.7% con culpabilidad (ver Fig. 12).

#### **5.13 Cambios en la relación de pareja por recibir la noticia juntos o separados:**

Además de las reacciones generadas por dar la noticia en una u otra situación, también se originaron cambios en su relación. Respecto de esto tenemos que del 100% de los padres que recibieron la noticia juntos, el 66.7% sí presentaron cambios, mientras el 33.3% restante no los presentó (ver Fig. 13).

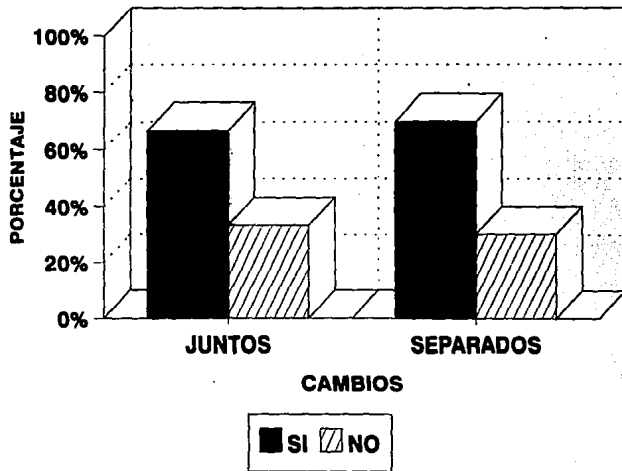
Ahora bien, ya observamos que las reacciones se originaron en los padres de forma similar tanto en los que recibieron la

## REACCIONES PATERNAS SEGUN SI RECIBIERON JUNTOS EL DIAGNOSTICO



**FIGURA 12:** Reacciones de los padres ante la noticia según si la recibieron juntos o separados

## CAMBIOS EN LA RELACION DE PAREJA



**FIGURA 13:** Opinión de los padres acerca de si hubo cambios en su relación de pareja como consecuencia de haber recibido el diagnóstico juntos o separados.



noticia juntos como en aquellos que la recibieron separados. Esto se puede apreciar en los ejemplos siguientes: "a mí me la dieron por separado y pues por lógica no quería admitirla, lloraba y demás"; "a nosotros nos la dieron juntos y le pedía a Dios que la recogiera"; "a mí me la dieron por separado, sentí rechazo hacia el síndrome no a mi hija"; "a nosotros nos la dieron juntos, me sentí mal, yo decía por qué a mí? si nunca he sido mala con mis padres".

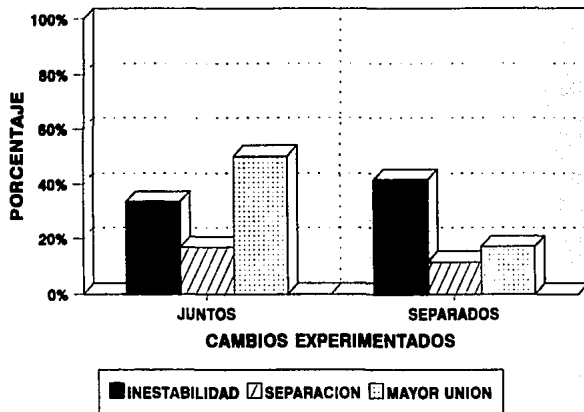
Si los padres reciben la noticia juntos o separados, esto no influye en la generación o no de reacciones, pero si en la magnitud de las mismas, es decir que es menos impactante cuando están en pareja ya que se da un apoyo mutuo. Pues ellos mismos expresaron que les hubiera gustado recibirla en pareja para afrontarlo juntos.

Ahora bien los cambios que se generaron en unos fueron la separación e inestabilidad emocional, y en otros se dió más unión en la pareja. Esto es que del 100% que recibieron la noticia juntos el 33.3% generó inestabilidad emocional, el 16.7% se pararon y en el 50% restante se dió más unión.

De los que recibieron la noticia por separado, el 41.5% presentó inestabilidad emocional, el 11.3% se separó y el 17% se unieron más (ver Fig. 14).

Tanto los padres que recibieron la noticia separados como juntos, presentaron cambios en su relación de pareja, tal como ellos lo dijeron: "depende de si el matrimonio se lleva bien o no, si está mal, aprovecha el momento y rompe" "si, hay cambios, yo estoy separado ella me culpa"; "si hay cambios, el esposo rechaza a una y al niño cuando desconoce la causa"; "si los hay, nosotros nos separamos mi esposo renegaba mucho de porqué a nosotros". No obstante, también se dan cambios positivos donde la pareja se une más como en los siguientes

## CONSECUENCIAS EN LAS RELACIONES DE PAREJA



**FIGURA 14:** Cambios en las relaciones de pareja, a consecuencia de la presencia del niños con Síndrome de Down.

casos donde expresaron los padres: "si hay cambios, pero en mi caso hubo más apoyo", o bien "si hay cambios bastante positivos, yo me enderece con esto".

Retomando lo de los cambios negativos en la pareja, argumentaremos que es natural que la persona adopte una actitud de cambio comportamental en un sentido u otro, ya que cualquier eventualidad externa que tiene relación directa con la persona tiende a alterar la estabilidad interna de la persona, lo que se corrobora con la misma expresión de los padres por ejemplo: "si es duro que nazca un niño así, se pone uno deprimido y triste lo que enfría la relación"; otro dijo: "nosotros todavía lo estamos pasando mi esposa me culpa". Esto último demuestra que los cambios comportamentales no son propios del momento en que se da la eventualidad, sino que en algunos casos suelen prolongarse y estabilizarse provocando la inestabilidad en la relación de pareja.

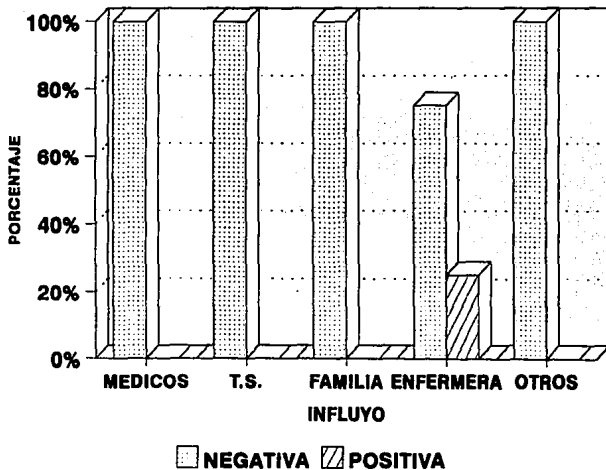
#### **5.14 Medios por los que los padres recibieron la noticia y la influencia negativa o positiva para el tratamiento:**

Al interrogar a los padres sobre quién les dió la noticia y al relacionar estas respuestas con las de si hubo influencia negativa o positiva respecto del tratamiento, se encontró que del 100% a quienes les informó el médico tuvieron una influencia negativa.

A quienes les dijo una trabajadora social, el 100% también tuvo una influencia negativa. Lo mismo ocurrió con aquellos que se enteraron por familiares y otros medios.

No así con los que les dijo una enfermera, pues del 100%, el 75% tuvo una influencia negativa y el 25% una positiva (ver Fig. 15)

## FORMA EN QUE INFLUYO LA NOTICIA EN EL PADRE



**FIGURA 15:** Personal de salud vs. como calificaron los padres la noticia

Podemos decir que en la mayoría de los padres se dió una influencia negativa. Lo que refleja la carencia de una información adecuada y la ausencia de un humanismo necesario en un caso como este. Donde estos factores son tan indispensables de abordar tanto para reducir lo fuerte del impacto, como para inducir a los padres por el camino que los lleva a la verdad y a la oportunidad de tratar a su hijo con Síndrome de Down, en la medida que lo amerite.

Hubo padres que expresaron abiertamente la carencia de una adecuada forma de notificarles el retardo de su hijo, por ejemplo dijeron: "al no orientarnos, tuvimos que buscar en libros y conocer a otros niños Down para ayudar al niño"; "de alguna manera, lo que le sirve a uno es la orientación porque eso le facilita a uno el camino, pero el decidir tratar uno a su hijo, eso es decisión de cada padre"; "si influyó, porque si me hubieran apoyado no hubiera sido tan duro el shock"; "pues si influyó porque hasta mucho después llevamos el niño a la escuela"; "si influyó, porque no nos dan información para ayudar al niño inmediatamente y uno aprende poco a poco".

Se observa que independientemente de quién de la noticia, la influencia de tipo negativo o positivo está encausada por la forma que adquiere la noticia, pues a mayor deficiencia menor es la posibilidad de los padres para atender a su hijo oportunamente

#### **5.15 Forma de la noticia obtenida y su influencia positiva vs negativa:**

Al preguntar a los padres sobre quién les había dado la noticia y cuál fue la influencia que tuvieron, se encontró que del 100% a quienes les dijeron que su hijo era Down, el 86.8% tuvo influencia negativa y sólo el 13.6% la tuvo positiva.

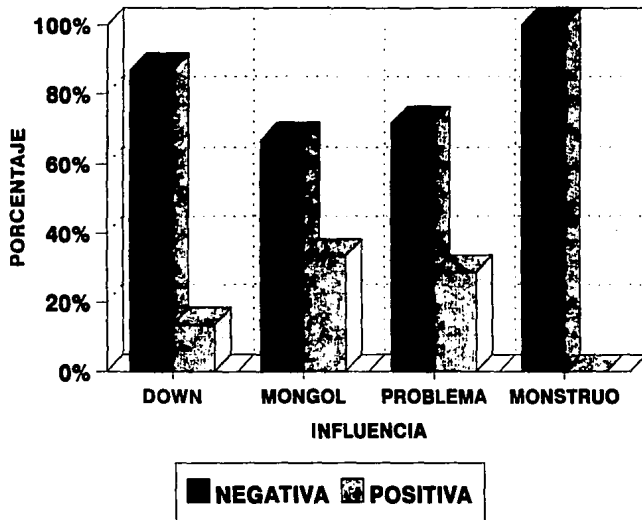
A quienes les dijeron que su hijo era mongol, el 66.7% tuvo influencia negativa y para el 33.3% fue positiva. A los que les informaron que su hijo había nacido con problemas, el 71.4% tuvo influencia negativa y en el 28.6% fue positiva.

Por último, a la persona que le dijeron que había creado un monstruo, tuvo influencia negativa (ver Fig. 16).

Es notorio que en la mayoría de los padres hubo una influencia negativa. Lo que guarda relación con el número mayor de médicos que dieron la noticia. Esto indica que la influencia negativa que los papás obtienen es producto de la poca habilidad del médico para dar una noticia de este tipo. Pues los padres lo manifestaron con perfecta claridad, como ejemplo están estos: "si hubo una influencia negativa, porque si nos hubieran dicho desde un principio y no hasta que la niña creció, porque se puso mal a los dos años"; "si influyó, porque no me dijeron desde luego y no la pude tratar de chiquita"; "en estos casos se da en un sentido negativo, porque no se orienta a los padres de a dónde pueden acudir, qué hacer en ese momento". Cuando se habla de una influencia positiva se hace alusión a qué tan oportuna fue la información y la calidad de la misma y vemos que si se dieron casos en el médico u otro profesional de la salud, supo orientar a los padres en el momento adecuado. Tal es el caso de algunos padres, por ejemplo: "el doctor me orientó cómo tratarla"; "el doctor nos explicó a dónde podíamos llevarlo".

Indudablemente, la forma de dar la noticia a los padres de que su hijo tiene Síndrome de Down es parte importante, si no es que influyente, de lo oportuno que puede ser o no el tratamiento del niño.

## FORMA EN QUE INFLUYO EN LOS PADRES EL TERMINO EMPLEADO



**FIGURA 16:** Influencia del término empleado para darles la noticia a los padres.

### 5.16 Influencia de lo completo vs incompleto de la noticia:

En los padres en donde la noticia fue completa, el 69.2% tuvo una influencia negativa, mientras que en el 30.8% fue positiva.

A quienes se dió incompleta, en el 83.7% fue negativa y en el 16.3% positiva (ver Fig. 17). Los padres expresan que la información fue completa, no obstante nos hablan de una influencia negativa. La explicación que esto tiene es que los padres denotaban confusión para establecer la diferencia, ya que no distinguían lo completo de lo incompleto de la noticia; por ejemplo unos padres expresaron: "no podemos saber exactamente si haya sido completa o no, o hasta la fecha pueda uno ignorar algo"; "pues no, nada más nos dijeron así"; "un poco, ya que nos dijeron sobre los estudios".

### 5.17 Quién y cuándo dió la noticia a los padres:

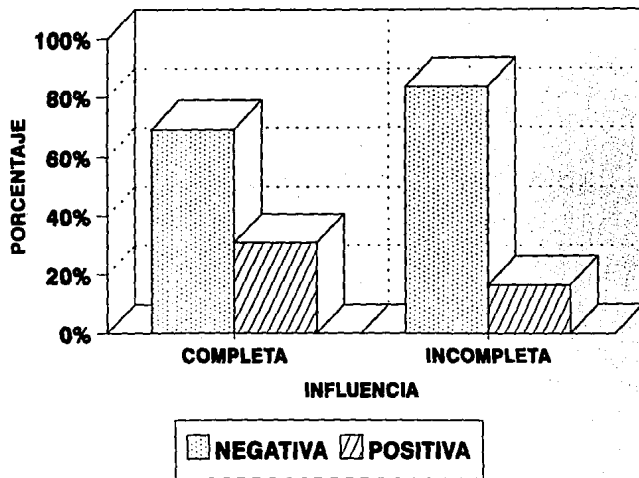
Al preguntar a los padres que quién les dió la noticia y cuando lo hizo, encontramos que de los que les dijo un médico, el 86.41% la supo en un periodo de 1-7 días, el 2.3% de 1-2 semanas, el 4.5% de 1-6 meses y el 6.8% en un periodo que iba de 1-3 años.

A quienes les dijo una trabajadora social, el 66.7% lo hizo en un periodo de 1-7 días, el 16.7% de 1-2 semanas y el 16.7% de 1-6 meses.

A los que les informó un familiar, el 66.7% lo hizo de 1-7 días, el 16.7% de 1-2 semanas y el 16.7% restante de 1-6 meses. De las enfermeras, el 100% lo hizo en un periodo de 1-7 días. Por último, de los que se enteraron por otros medios (paciente hospitalizada e historial clínico) el 100% fue en un periodo de 1-7 días (ver Fig. 18).

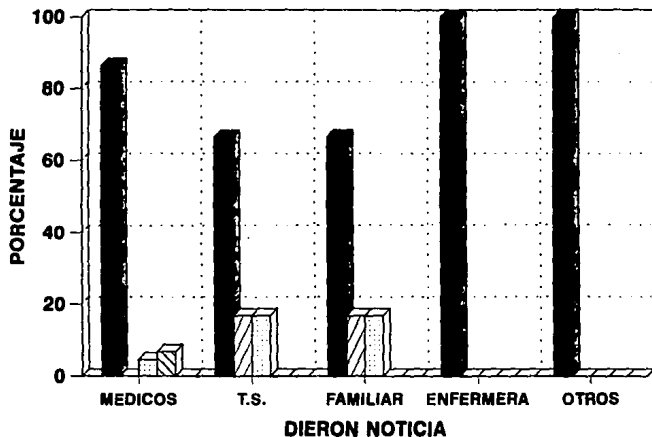


## REACCION PATERNA DE ACUERDO AL CONTENIDO DE LA INFORMACION



**FIGURA 17:** Calificación de los padres como completa o incompleta.

## PERSONAL QUE INFORMO A LOS PADRES



■ 1 - 7 DIAS    ▨ 1 - 2 SEMANAS    ▩ 1 - 6 MESES    ▧ 1 - 3 AÑOS

FIGURA 18: Tiempo transcurrido entre el nacimiento y la información.

Un aspecto importante es que la tardanza de los padres para someter a sus hijos a tratamiento no sólo fue causa de la falta de información, sino también de la salud física con que contaba el niño en el momento de su nacimiento, ya que hubo casos en que los padres no le estimulaban tempranamente por dirigir su atención a los problemas somáticos del niño; como fueron las alteraciones cardiovasculares y respiratorias en su mayoría. Tal como ellos lo dijeron: "nos dedicamos a la cuestión salud"; "le dimos más importancia a la salud de la niña". De alguna manera se justifica el que los padres no atendieran sus hijos tempranamente. Aunque se presentaron otros casos en que es de lamentarse por lo ocurrido, como fue el caso de los padres que no llevaron al niño a tratamiento porque no se les dijo ni a dónde ni con quién acudir. Otra de las cosas fue que los niños también eran desatendidos por la búsqueda y cambios de instituto o escuela de estimulación temprana y educación especial respectivamente.

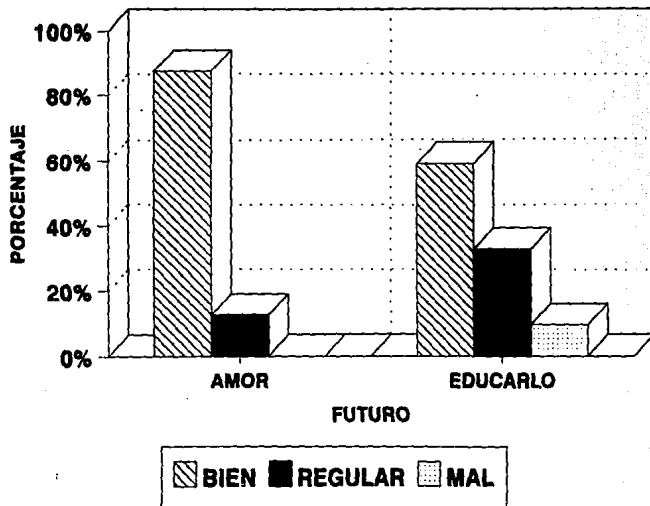
#### **5.18 Opinión de los padres sobre la forma más adecuada de ayudar a sus hijos y la expectativa del futuro del mismo:**

Referente a la opinión de los padres sobre la forma más adecuada de ayudar a sus hijo y la visión futura del mismo, encontramos que de los que opinaron que la mejor forma era dándoles amor, el 87.5% lo veía bien y el 12.5% restante lo veía regular.

De los que opinaron que la mejor forma de ayudarlos era educándolos, el 59.2% veía el futuro de su hijo bien, el 32.7% regular y el 9.6% restante mal (ver Fig. 19).

Las expectativas de los padres con respecto de sus hijos con Síndrome de Down fueron diferentes. Lo que establece la distinta visión es la influencia de factores como: el nivel de Síndrome de Down, el cómo van viendo el desarrollo del niño y sobre todo el comportamiento que éstos adquieren con el niño.

## PERSPECTIVAS PATERNAS



**FIGURA 19:** Perspectivas de los padres respecto de su hijo con S. de Down.

Como el caso de los padres que se encontraban bastante optimistas expresando que su hijo podría llegar a ser independiente en lo básico. Por el contrario hubo otro que no estaban muy convencidos de las posibilidades del desarrollo del niño. Algunos mostraron claramente su pesimismo, fundamentado por el conocimiento real del nivel de retardo del niño que brinda poca posibilidad de logros.

En general fueron pocos los padres que ven negativamente el futuro de su hijo, pues la mayoría se muestran optimistas y convencidos de que con el amor que ellos les brindan y la educación que de la escuela especial reciben el futuro de sus hijos se verá beneficiado de logros que favorecerán la vida dependiente de pequeño

Aspecto importante es que los padres aunque sus expectativas referente al niño Down sean positivas, generan pensamientos hasta cierto punto angustiantes, por ejemplo, el qué será de sus hijos cuando ellos ya no estén; en cierta forma estos pensamientos son normales pues casi siempre son producto de que los padres se percatan de que su hijo presenta alguna deficiencia o alteración independientemente de si el niño sea Down o no.

## **CAPITULO 6. ANALISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS**

Todo ser humano tiene la capacidad de imaginar y de estructurar sueños y deseos que le ayudan a especular la vida con mayor optimismo, lo que le permite forjarse metas, hacer proyectos y realizar ideales.

Esto es parte integrante de la vida que constituye al ser como un ente diferente a los demás organismos vivientes.

Uno de estos sueños es el que se forma cuando la persona sabe que va a ser padre, empieza a estructurar toda una gama de ideales con respecto a ese ser que aún no conoce, pero que ya cobra importancia en sus vidas, y que despierta la idea de los padres para esquematizar una imagen de él, es el prototipo que creen cumplirá con lo que ellos desean.

### **6.1 Sueños e ideales de los padres:**

Lo anterior se vió claramente en las respuestas que dieron los padres al preguntarles de su imaginación respecto del hijo que esperaban. Aquí se encontró que la mayoría de los padres entrevistados imaginaban a su hijo normal, es decir que lo imaginaban igual a sus hijos anteriores o lo idealizaban, imaginándolo rubio, ojos azules, inteligente, etc. Esta forma de pensar de los padres refleja la esperanza, la curiosidad, el entusiasmo, la alegría y muy inconscientemente la angustia de si nacerá bien. Esto es común en casi todos los padres. Tal como lo manejan Cunningham (1990), Puuecshel (1993), De Fuentes y Rivera (1986), etc., al decir que este comportamiento es natural y que es de esperarse que en los padres en quienes se presentaron alteraciones en el proceso de embarazo, desarrollen sospechas de algún problema en su hijo, no precisamente del Síndrome de Down.

**ESTA TESIS NO DEBE  
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

Resta describir lo que sucede cuando los padres ven frustrados y destruidos sus sueños con respecto del bebé, y sobre todo el cómo y quién les informó de que no resultó lo que esperaban con tanta ilusión.

## **6.2 La noticia y la importancia del Psicólogo:**

Pues bien, los médicos continúan desplazándose notoriamente en el ámbito de la salud, son ellos los que gozan de una mayor aceptación, pues se cree son los más aptos para manejar cualquier situación que abarque el sector salud.

Así también son asignados para la elaboración e impartición de diagnósticos en una de sus especialidades. Como es el caso del diagnóstico del Síndrome de Down que se cree como responsable de hacerlo y darlo, tanto al especialista de genética como a pediatras y ginecólogos. Ya que su especialidad les permite la cercanía directa a la madre y al niño en las fases del parto y posparto.

Sin embargo, la participación del psicólogo en este campo es sumamente importante, pues su formación y preparación sobre el comportamiento del ser humano le da la pauta para abordar plenamente la actitud de los padres y cuidar la forma más adecuada para brindarles la noticia de que su hijo nació con Síndrome de Down. Así mismo, este profesional posee la habilidad para manejar las situaciones en las que la persona por causa de cualquier evento presenta una crisis emocional. Además cuenta con todos los recursos que se requieren para que estos niños logren un óptimo desarrollo de acuerdo a sus posibilidades, y no solamente esto si no que también el psicólogo es el indicado para capacitar a todo el personal de la salud sobre la concientización y argumentos que deben adquirir para dar cualquier noticia que comprometa la integridad física y/o psicológica del paciente.

Siendo que la mayoría de la población considera que son los médicos los más adecuados para dar esta noticia, entonces es importante que el psicólogo se encargara de capacitar a estos profesionales para que adquirieran una preparación que garantice un impacto mínimo en los progenitores. Pues muchas de las veces el médico no cuenta con los recursos indispensables para manejar una situación de esta magnitud.

Los datos muestran que los padres recibieron la noticia del retardo en el desarrollo de su hijo por médicos en su mayoría, reportando que la información que brindaron fue deficiente y en casos estuvo carente de humanismo, llegando a ser hasta cruel. Usando tanto términos en desuso como hirientes y poco profesionales. Lo que sin duda refleja una formación decadente en el manejo de este tipo de pacientes. Aspecto que empeora la situación que de por si se torna embarazosa en el momento en que escuchan que su hijo no es lo que imaginaban.

Hay otros profesionales de la salud que también informaron a los padres del estado de su hijo, como son las trabajadoras sociales y enfermeras, así también hubo casos en donde fueron los familiares y un paciente internado quienes dieron la noticia. Pero, igual que los médicos éstos no tuvieron tacto para hacerlo y generaron la misma angustia. No puede descartarse que en los padres en este estado de crisis se da un rompimiento estructural de emociones y sentimientos, se encuentran totalmente vulnerables a influencias externas que se relacionen con el evento que cursan. Por ello debe considerarse la necesidad de orientar e informar al personal indicado sobre lo importante que es dar un diagnóstico completo y una orientación amplia de lo que los padres pueden hacer por su pequeño. Ya que esto influye para que los progenitores se sientan apoyados y comprendidos, e igual se garantiza la posibilidad de atender al niño oportunamente y por ende un decremento en la crisis emocional de los padres. Para alcanzar



en su mayoría ésto, es necesaria la participación del psicólogo.

Esto es considerado por muchos de los autores citados, como: Cunningham (1990), Pueschel (1993), Gesell (1979), Fuentes y Rivera (1986), e Ingalls (1982), quienes claramente expresan que es conveniente adoptar medidas o técnicas estratégicas para disminuir el fuerte impacto que golpea a los padres cuando reciben una noticia de esta magnitud.

Lo anterior debe ser considerado por todo el personal de salud que tiene la probabilidad de enfrentarse en un momento dado a una situación así. Reiterando que los médicos son considerados los más adecuados para dar la noticia, entonces debe considerarse lo que señalan Gessell (1979), Geatheart (1987), y Pascual (1988), respecto de que deben cuidar la forma de brindar su diagnóstico, actualizarse e informarse especialmente en diagnósticos similares al de Síndrome de Down.

Referente a la forma en que se les dió la noticia a los padres, la mayoría la calificó de mala, es decir que carecía de humanismo e información. Apareciendo sólo un porcentaje de 20.5 que sí los abordaron. Lo que esto muestra es que en la actualidad sigue manejandose una forma inadecuada para dar una noticia de esta naturaleza. Que dista mucho de ser humana y eficiente, ya que además de no dar a los padres el apoyo y comprensión tampoco dan información clara y precisa de lo que puede ser el tratamiento del niño para que alcance un desarrollo de acuerdo a lo que es capaz de hacer. Aunque hubo algunos que la calificaron de buena porque, aunque poca, pero obtuvieron datos sobre el retardo de su bebé.

Respecto de quién y cuándo recibieron la noticia, encontramos que a mayoría de los padres les informaron

inmediatamente al nacimiento de su hijo, sólo en algunos fue después. En esto probablemente no hay una relación de si la dió un médico, trabajadora social, enfermera, familiar u otros, en tiempo determinado; es decir que relativamente no hay influencia entre un factor y otro.

Caso similar se dió con las reacciones de los padres y la persona que brindó la noticia. Pues no hubo influencia entre la persona que informó y las reacciones generadas. Lo que expresa que independientemente de la persona que dé la noticia se generan diversas reacciones en los padres. Esto se relaciona con lo que mencionan Lambert e Ingalls de que los padres luchan contra una turba de sentimientos que no pueden disimular por ser perfectamente naturales. Pero que generan una crisis que dependerá del cómo se les informó. Con esto podemos argüir que hay que cuidar la forma de dar la noticia, y no preocuparse por una determinada persona, pues cualquiera que tenga los recursos y habilidad necesaria puede hacerlo.

### **6.3 La forma de dar la noticia y su influencia en los sentimientos de los padres:**

Por lo general existe un estado de confusión en los padres, cuando se presenta el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, se generan muchas reacciones que en algunos casos prevalecen con el tiempo. Esto se debe a que no han podido adaptarse totalmente al evento. Así lo maneja Cunningham (1990), cuando dice, los padres y familiares pueden seguir en ese estado de inestabilidad emocional a través del tiempo. Lo que explica la confusión en las respuestas de los padres. Confusión que también es apoyada por la fijación del suceso en la vida de los padres; es decir que hay una memorización clara y precisa pero sólo de esa conjugación de palabras que hacen eco, "su hijo nació con Síndrome de Down", y suelen enfrascarse tanto en esta frase que no son capaces de recordar otra cosa.

Y bueno, como ya se mencionó es importante considerar la forma más que a la persona ideal para dar la noticia, por lo que en dicha forma va implícita la terminología que debe emplearse, esto es que el uso de tecnicismos lejos de enriquecer la información la deteriora restándole eficacia. Por lo que debe utilizarse un léxico común y apropiado al nivel cultural de los padres a los que se está dirigiendo. Esto con el fin de no confundirlos como sucedió con la mayoría de los que se entrevistaron para la realización de este estudio. Por ejemplo, a una madre le dijo el médico, que "había creado un monstruo", creemos que tampoco se trata de hacer uso de términos tan hirientes y nada éticos. Pues, es tan doloroso recibir la noticia con semejantes términos que aún después del tiempo transcurrido, la señora que tuvo la experiencia, se desato en llanto en el momento de la entrevista.

Todos los seres humanos somos vulnerables a noticias desagradables, el sentir emocional se altera de tal manera que transforma al individuo en alguien muy diferente. En el se presentan mutaciones inesperadas e impredecibles. Es natural que los padres presenten dichos cambios en su comportamiento momentáneo y posterior a la noticia de que su hijo no resulto ser lo que esperaban, que los sueños de ver consumados sus deseos por medio del pequeño, no serán factibles, y que por lo tanto tienen que volver a estructurar los pensamientos e ideales respecto de ese hijo que ya han etiquetado como "Down", "mongol", "Problema" o como un "monstruo" en el más grave de los casos.

Sin duda alguna, entraña una gran dificultad en los padres pensar en un modelo diferente de ser padre; puesto que el niño es especial se debe modificar el patrón de comportamiento que se tenía contemplado adoptar, diferencia que tiene que ver con la adaptación del progenitor al retardo del niño, y a la dependencia parcial o total del mismo; así como a la necesidad

constante de ayudar al niño. Esto es que, dado que el niño es diferente requerirá de un padre distinto al "normal", puesto que sus demandas no son las mismas que un niño "sano" puede presentar.

Esto lo apreciamos claramente en donde los padres mostraron cambios en su comportamiento que repercutieron en su relación familiar y de pareja. Al grado que se separaron afectivamente, físicamente y hasta legalmente.

En otros casos los cambios se tornaron en positivos, dado que se unieron más al pensar en el amor y la educación que debían darle al niño.

Todos estos cambios son su esencia naturales, ya que todo cambio en el entorno del hombre genera comportamientos diferentes a los que ya tenía.

Aspecto importante es que los cambios en los padres fueron propiciados no sólo por el nacimiento del niño con Síndrome de Down, sino también por la forma en que les comunicaron de dicho evento. Así mismo influyeron las condiciones en que les dieron la noticia, esto es, que a quienes les dieron la noticia por separado presentaron más cambios negativos que a quienes les informaron juntos.

Ellos mismos expresaron que es mejor recibir la noticia juntos, ya que pueden apoyarse mutuamente. No obstante hubo cambios negativos aún en aquellas parejas a quienes les informaron juntos, pero dichos cambios se agudizaron porque ya había inestabilidad y el acontecimiento se tomó como pretexto para definir la situación con la separación.

Lo anterior se relaciona con lo que Cunningham señala respecto que las parejas suelen aprovechar el evento para la

disolución cuando ya ha habido problemas en su relación.

Por otro lado se presenta una serie de reacciones tanto en los padres que recibieron la noticia juntos como por separado. Lo que indica que no es determinante de esta situación las reacciones de los padres. No obstante es influyente el contenido de la información, pues sucedió que la información inadecuada provocó el sentimiento de autoculpa o culpabilidad a la pareja, por lo general a la madre, lo que la conforma en la única responsable tanto del suceso como de lo que se debe hacer con el niño.

El comportamiento del padre suele ser diferente del de la madre tanto en el momento de la noticia como después de la misma. Cunningham al respecto argumenta que el padre se preocupa más por el bienestar familiar, mientras que la madre se enfoca más al niño.

La familia también se ve afectada, los demás hijos resienten el cambio, pues los padres, en particular la madre, tienen más cuidado y dedicación al niño Down -ellas mismas lo expresaro- descuidando a los otros hijos.

#### **6.4 La forma de dar la noticia como influyente del comportamiento paterno en el tratamiento del niño Down:**

Ahora bien, la influencia de lo anterior con el tratamiento oportuno y posterior del niño con Síndrome de Down, es real ya que efectivamente lo oportuno del tratamiento depende en su mayoría del diagnóstico bien elaborado y proporcionado como de la cantidad y calidad de la información que recibieron los padres. Aunque hubo casos en que los padres al no recibir información, tenían la iniciativa de buscar la forma de ayudar a su pequeño. Lo que se considera como un comportamiento natural, pero en donde la búsqueda lleva tiempo

y por lo tanto retraso en el tratamiento.

Encontramos que a la mayoría de los padres les informaron tempranamente, pero no fue suficiente, ya que no les dijeron que hacer, sólo lo que tenía el niño. Ahora, en cuanto al tiempo de asistencia del niño en la escuela, no hubo relación con el tiempo en que se habían enterado del retardo en el desarrollo del niño; es decir que se esperaba encontrar una relación entre cuándo se enteraron de lo del niño y lo que tardaron a llevarlo a la institución. Pero no hubo dicha relación ya que aunque los padres se enteraron tempranamente, no los llevaron a la escuela en la que actualmente estaban, sino que habían acudido a otras o bien no habían estado en ninguna por el motivo de la salud del niño.

Pues bien la influencia negativa la apreciamos en que los padres al no informarles adecuadamente sobre el qué hacer, a dónde y con quién(es) acudir para ayudar a su bebé; tenían que darse a la búsqueda de información, conocer del Síndrome de Down, o del mongolismo, dependiendo de cómo les habían etiquetado a su niño. Así también buscaron personas que les ayudaran, como todo aquello que tuviera una relación con el Síndrome de Down. Iniciativa encausada por la angustia mezclada con los deseos de ayudar y proteger a su pequeño.

En los padres que hubo influencia positiva se presentó una información clara y en casos hasta humana que favoreció el que pudieran intervenir a tiempo, sin tener que indagar por ellos mismos. Lo que sin duda hizo sentir menos angustia a estos padres.

Reiteramos que los padres son seres con sueños, ilusiones y expectativas -muchas veces- idealizadas, que se solidifican más con la noticia de que serán padres. Es digno de ser considerado que el desmoronamiento de esta estructura de

pensamientos y emociones, es doloroso y angustiante, muy difícil de aceptar. Como dice Pusheell, el padre cree -en un sentido genérico- que aquellos proyectos y metas que tiene en mente serán realizadas por ese niño que espera con tanta ilusión. Entonces es de esperarse que cuando se da cuenta de la realidad entre en un estado de conmoción totalmente alterado difícil de disimular. Además debe , a partir de esto, establecer un cambio que aterrice en la adaptación vigente, y sobre todo adquirir las aptitudes o mecanismos que le ayuden a enfrentar el problema.

El comportamiento posterior al evento debe también ser establecido en los padres. Ya que muchos de los que aquí fueron entrevistados, no han podido asimilar del todo el papel que deben desempeñar para con su hijo y familia en general. Es natural que la adaptación a la situación es todo un proceso que depende de factores como: el apoyo de la pareja, de las familias de ambos, la información que hayan recibido del Síndrome, del grado o nivel que se manifiesta en el niño, por citar algunos. Este último es importante porque dependiendo de lo que saben acerca del retardo en el desarrollo influirá para que estos se muestren optimistas o no respecto al futuro de sus pequeños.

Referente a esto encontramos una visión optimista en la mayoría de los padres, sin dejar de mostrarse preocupados por el qué será de su hijo cuando ellos falten. Lo que nos muestra que están conscientes de que su hijo será siempre un ser dependiente en menor o mayor grado. Además de que no hay aceptación social ni un apoyo que garantice la seguridad de estos seres, que no eligieron venir al mundo en esa condición. Sino por lo contrario, son víctimas del morbo y del rechazo que se les manifiesta tan obviamente. Convendría preguntarse si tienen o no razón los padres de angustiarse y preocuparse por el qué será de su hijo cuando ellos mueran. La respuesta es muy

clara, creemos que naturalmente tienen toda la razón.

Aunque existan centros, instituciones o escuelas dedicadas a la atención de estos niños, no es suficiente para pensar en que ellos estarán seguros en lo que a su cuidado corresponde. Pues la mayoría si no es que todos no cuentan con un sistema de internado que se encargue de forma total de estos niños, cuando ya no tienen quien los quiera y atienda. Pues como suele suceder en casi todos los casos, cuando los padres o persona tutora falta, el ser que era dependiente de estos (por su retardo) se convierte en un ser desprotegido y vulnerable. No hay ni familiar ni persona ajena que quiera encargarse de ellos

Cabe preguntarse cuál es la solución a todo lo anterior. sin duda la respuesta es que la noticia que se dé a los padres de que su hijo nació con Síndrome de Down, debe ser rica en contenido y envuelta con un halo de humanismo que garantice la información nutrida y el apoyo y comprensión que tanto necesitan en ese momento de crisis. Para alcanzar dicho objetivo es indispensable la concientización de la comunidad médica y paramédica sobre la importancia de practicar en este tipo de eventos la calidad de la información y el humanismo tan importante en estos padres sedientos de ello.

Lo que fácilmente se puede brindar cuando se está consciente de que estos seres, antes que nada, son niños; con una alteración, pero que al igual que todos necesitan del amor, la aceptación y el apoyo de sus padres. Porque hay que considerar, que si a ellos se les hubiera dado la oportunidad de elegir como nacer, seguro es que no habrían elegido nacer así. Entonces por qué rechazarlos, porque negarles la oportunidad de ser algo, por qué adoptar una actitud que los hace sentirse culpables de su diferencia. Siendo que, lo que ellos demandan es una oportunidad para demostrar que con ayuda pueden llegar a ser útiles y menos dependientes.



De igual manera, que no hay derecho a privar o interrumpir una vida, tampoco lo hay para retrasar el desarrollo de la misma. Desarrollo que implica la adquisición de recursos por parte del individuo para interactuar con su medio natural, cultural, social, etc. Por que en realidad se retrasa o interrumpe el proceso de vida en los niños con retardo en el desarrollo, cuando no se colabora con ellos y los padres directamente.

Por ello es importante una participación multidisciplinaria en las instituciones de salud y educativas dandole mayor prevalencia al papel del psicólogo.

## CONCLUSIONES.

### 1.- El diagnóstico como factor influyente en el comportamiento de los padres de niños Down.

De acuerdo al estudio realizado se encontró que efectivamente los padres de niños Down generan toda una gama de reacciones y sentimientos que propician una crisis, que muchas veces es difícil de controlar y disimular. Todo esto ocurre cuando se enteran de que el niño que nació no es lo que esperaban y que todo el grupo de sueños e ideales se transforman en angustia y preguntas -que muchas veces no tienen respuesta al ser elaboradas- como: ¿por qué? ¿qué vamos a hacer? ¿cómo y quién puede ayudarnos? etc. Es sin duda una situación difícil que entraña no solo la angustia, sino también una serie de sentimientos que no encuentran acomodo.

En los resultados puede observarse que suele agudizarse la crisis cuando no han recibido la información y trato adecuado. Hay que considerar que suele ser más por la ignorancia de los padres respecto de lo que es el Síndrome y su posible tratamiento. De aquí la necesidad de ser sumamente claros y sustanciosos en el manejo de la información.

Pero no fue solo esto, sino que se suscitan más acontecimientos como las demandas acerca de la aceptación social. Demandas que surgen de la falta de información a nivel masivo que provoca el rechazo en aquellas personas que desconocen la magnitud del problema y que no es contagioso, el morbo que otros practican es algo que muchas veces suele ser inevitable cuando se desconoce el problema o bien por simple curiosidad que refleja la falta de educación y respeto al otro.

Pero el educar a la población en esto sería una tarea muy difícil sino es que imposible. Pero si se puede educar a los

padres para que aprendan a hacer frente a esta situación y el momento es cuando se les da la noticia de que su hijo nació con Síndrome de Down. Tarea que le correspondería en su mayoría a la comunidad médica.

Este estudio permitió conocer que son pocas las personas e instituciones que muestran interés sobre este aspecto. La información a nivel teórico existe, pero a nivel experimental es escasa. A pesar de que este tipo de retardo en el desarrollo (Síndrome de Down) es común en toda raza y condición social, no hay la dedicación necesaria para educar y ayudar a que estos niños se desarrollen de acuerdo a sus posibilidades. No es posible hablar de esto sin considerar el papel de los padres, o sea el comportamiento que estos deben adquirir para con su hijo. Comportamiento que depende de cómo se les dió la noticia y cuáles fueron las expectativas de desarrollo que les plantearon y lo más importante a dónde y con quién (s) fueron canalizados.

El tratamiento oportuno depende en su mayor parte de esto. Es primordial que el comportamiento paternal sea optimista sin dejar de ser realista, y que al mismo tiempo se invadan entrañablemente de deseos de apoyo y ayuda al niño.

Una de las desventajas que muchas instituciones tienen en el cuidado y atención de estos niños es que existe una mezcla de niños con diferentes alteraciones, lo que dificulta y minimiza el nivel de atención.

## **2.- Problemas en la realización del estudio:**

Uno de los principales problemas que se enfrentaron fue la dificultad para contactar la población. Por ello se retraso en gran medida la investigación .

Otro factor que influyó en el retraso fue la localización geográfica de las instituciones, que dificultaron en parte el acceso por parte de los investigadores, ya que el traslado implicaba un tiempo considerable. Otro fue el empleo de tiempo que se tomaban los directores para la revisión del proyecto; y muchas de las veces para decirnos que no era factible de llevar a cabo el estudio en dicha institución.

Así también se dió que al contactar a los padres, se requería de más tiempo; esto es que en primer lugar se acudía a la institución para solicitar el permiso, regresar para obtener respuesta, esto después de un periodo de tiempo considerable, posteriormente regresar a aplicar las entrevistas, esto cuando obteníamos respuesta positiva.

Es conveniente señalar que parte de la problemática fue la resistencia de los directores de cada institución, ya que no permitían contactar a los padres. Adquirían un postura protectora, que justificaban con la posible vulnerabilidad de los padres al evento vivido y tenían por el daño emocional que se les pudiera causar al recordar lo sucedido.

Además argumentaron que los padres se rehusaban porque no les gusta que se les considere objetos de investigación.

Otro de los problemas fue la poca población de niños Down existente en cada escuela y/o institución; ya que no se cubría la muestra y se procedía a buscar más instituciones, y por lo tanto esto implicaba tiempo.

### **3.- Cambios metodológicos:**

Respecto de la metodología empleada en este estudio, se considera oportuno un número menor de población. Esto es que la muestra poblacional fue difícil de cubrir porque la

población en las escuelas e instituciones es poca. Este factor influyó a su vez para incrementar el rango de edad de los niños de 0-3 a 0-10 años de edad.

Otro de los cambios en los instrumentos de apoyo sería el estructurar un guión de entrevista que vaya dirigido tanto a la madre como al padre del niño (uno para cada quien). Además la necesidad de cambios en algunas preguntas que no brindaron la información deseada y que también se repetían.

Así también se considera oportuno la grabación en video de cada una de las entrevistas, ya que se permitiría dar mayor rapidez al proceso de obtención de resultados; así como a rescatar con mayor claridad y eficacia la actitud del padre en el momento de la entrevista, dato que es importante porque se puede salvar la expresión emocional en la entrevista, y la relación de esta con el retroceso del pensamiento a aquella experiencia.

La razón por la que en este estudio no se llevó a cabo fue por la falta de recursos económicos y el exceso de tiempo que hubiera implicado.

#### 4.- Propuestas:

A partir de lo encontrado en la investigación realizada se considera necesario el implemento de más instituciones y escuelas especiales para niños Down, que fueran accesibles a toda la población. Porque sí hay escuelas especiales, pero son pocas y además carecen de una difusión adecuada. Además en ellas podemos encontrar a niños de todas las deficiencias, que sin duda resta calidad en la atención no sólo de los niños Down, sino de las demás discapacidades.

Como alternativa a ésto se debería dividir a las mismas escuelas por áreas de cada deficiencia. Lo que podría mejorar el proceso de atención a cada problema del niño, favoreciendo más su posible desarrollo; así también se abriría un campo más amplio de acción para los profesionales de estas áreas.

Por último se propone que debería difundirse información sobre las discapacidades más frecuentes (Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, Otros retardos en el desarrollo), en escuelas, hospitales, cápsulas informativas en radio y televisión, etc. Esto disminuiría el rechazo y morbo de que son víctimas frecuentemente padres e hijos.

Con esto, también podría disminuirse lo severo de la crisis en los padres, pues al haber un conocimiento previo de la existencia y causas de la discapacidad, se daría cierta predisposición por la información obtenida, y por lo tanto la concientización previa de que todos estamos expuestos a tener un hijo con cualquier problema. Así al enfrentarse el padre a la situación se esperaría un comportamiento diferente al que se suscitó en todos los padres aquí entrevistados; es decir que el comportamiento del padre sería más oportuno en la atención del niño, ya no perdería tiempo en la búsqueda de información y por ende se facilitaría todo el proceso. Lo que repercutiría indudablemente en un tratamiento más eficaz y oportuno del niño.

Reiterando que la forma en que se da la noticia es sumamente importante, ya que esta influye tanto en la reacción de los padres como en el comportamiento que estos adquieren para el manejo de su hijo con Síndrome de Down. Pues dicha forma parece determinar lo agudo de la crisis, y muchas veces los médicos no adoptan un papel que entrañe el humanismo, el tacto o la sutileza que se requiere por parte de los padres.

De ahí que se considere necesaria la intervención del psicólogo, el cual puede abordar con mayor sutileza los eventos de esta naturaleza.

## BIBLIOGRAFIA.

- Antirriba, E. Prevención de la subnormalidad. Ed. Salvat. Barcelona, 1979.
- Barbaranne, J. Un niño especial en la familia. Guía para padres. Ed. Trillas, México 1986.
- Batiz, L. Síndrome de Down México, 1993.
- Berenstein. Familia y enfermedad mental. Ed. Paidós. Buenos Aires Arg. 1987.
- Bethea, D. C. Enfermería materno infantil. Problemas del recién nacido. Ed. Interamericana. México 1991.
- Bijou, S. y Baer, D. Psicología del desarrollo infantil. Vol.2 Ed. Trillas. México, 1975.
- Bleir, J. Enfermería materno infantil. Ed. Interamericana. México, 1985.
- Cahan. Citado en: Weinman, L. Nuestro Mundo. Los médicos deben decir la verdad? El Universal. México D.F. Viernes 12 De febrero de 1993.
- Carr (1974). Citado en: Lambert, J. Introducción al Retraso Mental. Ed. Herder. México, 1981.
- Cuninham, C. El Síndrome de Down. Una introducción para padres. Ed. Paidós. México, 1990
- Esquirol (1818). Citado en Perron, R. Actitudes e ideas respecto de las deficiencias mentales. Ed. Fontanela. Barcelona, 1983.
- Flores, R. y Troncoso. Síndrome de Down y educación. Ed. Salvat. Barcelona, 1991.
- Frazer, J. Citado en: García, E. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana. México, 1983.
- Fuentes, R. y Rivera, V. Problemas que se originan ante la presencia del niño deficiente mental en el ambiente familiar. Tesis de Psicología. UNAM. México, 1986.
- Galguera, H. El retardo en el desarrollo. Teoría y práctica. Trillas. México, 1984.



- Galindo, E. Modificación de conducta en la educación especial. Diagnóstico y programas. Ed. Trillas. México, 1990.
- García, E. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana. México, 1983.
- Gearheart, B. Incapacidad para el aprendizaje. Ed. Manual Moderno. México, 1987.
- Gessell, A. Diagnóstico del desarrollo normal en el niño. Ed. Paidós. México, 1979.
- Grossman, (1973). Citado en: Ortiz, P. Influencia del ambiente familiar en el desarrollo de niños con parálisis cerebral y deficiencia mental. Conceptualización de la deficiencia mental. Tesis. UNAM México, 1992.
- Hallas, H., Frazer, W. y Macgilliray, R. Cuidado y educación del subnormal. Ed. Biblioteca de Enfermería. Barcelona, 1978.
- Ingalls, P. Retraso mental. La nueva perspectiva. Ed. Manual Moderno. México, 1982.
- Jasso, L. El niño Down mitos y realidades. Manual Moderno. México, 1991.
- Kornblit, A. Somática familiar. Enfermedades orgánicas y familia. Ed. Gedisa. España, 1984.
- Lambert, J. Introducción al retraso mental. Ed. Herder. México, 1981.
- Lambert, J. El mongolismo. Ed. Herder. Barcelona, 1982.
- Malascino, (1979). Citado en Ingalls, P. Retraso mental. La nueva perspectiva. Ed. Manual Moderno. México, 1982.
- Miles, M. La deficiencia mental profunda: El último desafío. ILSMH (Liga Internacional de Asociaciones en favor de las personas con Deficiencia Mental). Actas de Conferencia, celebrada en Madrid 1984.
- Mitchel, A. Citado en: García, E. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana. México, 1983.

- Ortiz, P. Influencia del ambiente familiar en el desarrollo de niños con parálisis cerebral y deficiencia mental. Conceptualización de la deficiencia mental. Tesis UNAM México, 1992.
- Otero, R. Estimulación temprana. Tesis. ENEP-Iztacala UNAM. México, 1989.
- Pascual, E. El Niño con retraso en el desarrollo. Diagnóstico. Instituto de Neurología y Neurocirugía. Revista Cubana de Pediatría, 1988.
- Perron, R. Actitudes e ideas respecto de las deficiencias mentales. Ed. Fontanela. Barcelona, 1983.
- Pueschel, S. Consejos a padres de hijos con Síndrome de Down. Conferencia dada en el Instituto Jhon Langdon Down, en junio de 1993, México.
- Sequin, E. Citado en: García, E. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana. México 1983.
- Stephen, K. (1986). Citado en: Fuentes y Rivera. Problemas que se originan ante la presencia del niño deficiente mental en el ambiente familiar. Tesis de psicología. UNAM México, 1986.
- Torres del Toro. Citado en: García, E. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana. México, 1983.
- Weinman, L. Nuestro Mundo. Los Médicos deben decir la verdad? Periódico El Universal. México D.F. Viernes 12 de Febrero 1993. p.p. 25 y 26.
- Wolfensberger (1967). Citado en: Ingalls, P. Retraso mental. La nueva perspectiva. Ed. Manual Moderno, México, 1982.

A N E X O 1

ESCUELAS	TOTAL	No. de Entrevistados	NO Entrevistados	Causas generales por las que no se entrevistaron
Esc. de Educ. Esp. José de Jesús González Convento del Carmen s/n Sector H. Unidad Habitacional Hogares Ferrocarrileros Los Reyes Iztacala, Tlanepantla Edo. de México.	16	14	2	* Cambios de clima (Frio)  * Porque los padres trabajan y no podían esperarse
Fundación John Langdon Down Selva No. 4 Col Cuicuilco D. F.	28	13	5	* Resistencia a la entrevista por parte de los padres por considerarse objetos de investigación. * Porque los padres trabajaban
E.E.E. Torresco No. 7 Col. Viveros, D.F.	10	8	2	* Cambios de clima (frio) * Realización de eventos dentro de la escuela y la participación de los padres
E.E.E. Xicoténcatl No. 164 Col. del Carmen D.F.	8	5	3	* Realización de eventos y participación de los padres
C.I.T. Nueva Jersey No. 17 Col. Nápoles D. F.	12	2	10	* Porque la asistencia de los niños era semanal y variable en el horario * Resistencia relativa por parte de la dirección al acceso con los padres por falta de personal ajeno a la institución
E.E.E. Iris s/n Col. Jardines de Coyoacán D.F.	12	8	4	* Porque los padres trabajan y no podían esperar
E.E.E. Manuel A. Medina s/n Estacionamiento Col. C.T.M. Cuahuacán, D. F.	12	7	5	* A la entrevista se presentaban familiares y no se podían entrevistar a estos * Cambios en el clima (Frio)
E.E.E. Castilla No. 148 Col. Alamos, D.F.	8	5	3	* A la entrevista presentan familiares y no se podían y no podían entrevistar a estos * Porque los padres trabajan y no podían esperar
<b>TOTALES</b>	<b>96</b>	<b>62</b>	<b>34</b>	

## GUIÓN DE ENTREVISTA

EDAD \_\_\_\_\_ SEXO \_\_\_\_\_ OCUPACION \_\_\_\_\_ CUEST. No. \_\_\_\_\_

NOMBRE \_\_\_\_\_ No. DE HIJOS \_\_\_\_\_ LUGAR QUE OCUPA \_\_\_\_\_

NIVEL MAX. DE ESTUDIOS \_\_\_\_\_ EDAD DEL NIÑO \_\_\_\_\_

- 1.- ¿Porqué razón trae a su hijo a este servicio?
- 2.- ¿Cómo se enteró de este servicio?
- 3.- ¿Cuánto tiempo hace que se enteró de este servicio?
- 4.- ¿Después de enterarse que su hijo tenía Síndrome de Down lo llevó a algún centro de rehabilitación?
- 5.- ¿Cuánto tiempo tiene su hijo asistiendo a esta institución?
- 6.- ¿Cómo se imaginaba a su hijo antes de nacer?
- 7.- ¿Tenía alguna sospecha de que su hijo fuera a nacer con Síndrome de Down?
- 8.- ¿Quién le dio la noticia de que su hijo presentaba Síndrome de Down?
- 9.- ¿Cómo le dieron la noticia?
- 10.- ¿Fue completa la información que se le brindó?
- 11.- ¿Cómo calificaría la forma en como le dieron la noticia?
- 12.- ¿Cuándo fue que le dieron la noticia de la discapacidad de su hijo?
- 13.- ¿Cuál fue su reacción al recibir la noticia?
- 14.- ¿Cómo le hubiera gustado que le dieran la noticia?
- 15.- ¿Quién le hubiera gustado que le dirá la noticia?: El Médico, Psicólogo, Médico especialista  
¿cuales?. Personal paramédico, Padres de niños con Síndrome de Down, Otros.
- 16.- ¿Cuándo cree que se debe dar la noticia a los padres de que su hijo tiene Síndrome de Down?
- 17.- ¿Cómo cree que se debe dar a los padres esta noticia?
- 18.- ¿Qué opina de que deba prepararse a los padres antes del nacimiento de sus hijos de que estos tienen Síndrome de Down?
- 19.- ¿Cuál es la responsabilidad que tienen el padre y la madre con su hijo que tiene Síndrome de Down, y la familia en general?
- 20.- ¿Cree que se deba informar a la comunidad en general sobre lo que es el Síndrome de Down?
- 21.- ¿Qué alternativa daría para que los padres puedan aceptar que tienen un hijo con Síndrome de Down?
- 22.- ¿Cuál cree que es la forma en que se puede ayudar para que un niño con Síndrome de Down logre superarse según sus posibilidades?
- 23.- ¿Usted cómo ve el futuro de su hijo?
- 24.- ¿Cree que se generen cambios en la relación de pareja ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down? SI NO ¿Porqué? Y ¿Cuáles?
- 25.- ¿Les dieron la noticia juntos a su marido y a usted o por separado?
- 26.- ¿Considera que la forma y condiciones en que les dieron la noticia influyó o no en la rehabilitación de su hijo?



## ANEXO 4

## DATOS DEMOGRAFICOS DE LOS NIÑOS DOWN

SEXO	LUGAR DE NACIMIENTO	LUGAR QUE OCUPA EN LA FAMILIA	EDAD DE 1 A 10 AÑOS				
MASCULINO	28	CLINICA PARTICULAR	11	UNICO	10	1	3
FEMENINO	34	INSTITUCION DE GOBIERNO	51	1°	2	2	1
				2°	10		
	62		62	1°	4		
				2°	8	3	2
				3°	10		
				2°	2		
				3°	1	4	3
				4°	4		
				3°	1	5	8
				5°	4	6	7
				6°	2	7	5
						8	13
		7°	1	9	5		
		7°	1				
		8°		10	15		
		8°	2				
				62		62	