

**SENTIMIENTOS, ACTITUDES Y CAMBIOS  
EN LAS RELACIONES FAMILIARES ANTE EL  
DIAGNÓSTICO DE UN NIÑO(A)  
SÍNDROME DE DOWN**

*Elba Martínez y Fania Saldaña*

**Resumen**

El Síndrome de Down es un trastorno genético humano en el que un exceso de cromosomas provoca alteraciones en el aspecto físico y desarrollo del niño, ocasionándole frecuentemente deficiencia mental. Este síndrome es considerado el de mayor incidencia; afectando así a todas las razas y niveles económicos.

La discapacidad como situación social plantea retos para familias, comunidades e instituciones. Cada familia es única y singular, por lo que varía su forma de enfrentar las crisis que suponen las primeras sospechas y el posterior diagnóstico.

Es por ello, que el rol del trabajador social frente a esta situación, es importante, en tanto su actuación profesional sea la más adecuada y este dirigida a fortalecer y dotar al núcleo familiar de herramientas psicosociales que les sirva para el manejo de situaciones adversas.

Esta investigación conlleva a las siguientes reflexiones:  
¿Cómo abordar desde la perspectiva sistémica las problemáticas sociales que implican la enfermedad?

¿Es la enfermedad la principal limitación que debe afrontar la familia o coexisten otros factores como los materiales, culturales, el papel que juega el sistema público de salud? ¿Cuál es el abordaje profesional que le brinda el sistema de salud público a estos pacientes y sus familias?

Los objetivos de este estudio son:

- Conocer Cuáles son los cambios que experimenta la familia, ante el diagnóstico de un niño/ con Síndrome de Down,
- Describir sentimientos, actitudes y las valoraciones que hace cada uno de los miembros de la familia frente a las circunstancias,
- Sistematizar la experiencia desde la propia realidad de los involucrados.

El enfoque utilizado es el cualitativo y el diseño el fenomenológico. Estos permiten revelar las experiencias subjetivas de los participantes, expresadas en un plano natural.

Se utiliza la muestra por conveniencia, ya que se trabaja con los familiares dispuestos a compartir sus experiencias e incorporarse al proceso de investigación. Se seleccionó a un grupo de familias que forman parte de la Fundación Ojitos de Amor y dos hogares de familias que tienen un niño/a, con Síndrome de Down; con la finalidad de abordar la problemática desde una perspectiva integral y participativa.

Los instrumentos de recolección de datos son:

La entrevista semi estructurada y la observación participante, basada en la realización previa de una guía de enunciados.

## Metodología

Por medio de talleres y otras técnicas de recolección de información se procedió a sistematizar las experiencias y las formas de abordaje manejado con cada actor social. Esto facilitó la construcción de conocimiento sobre el problema estudiado;

Las categorías y subcategorías estudiadas son:

Categorías	Sub-categorías
Sentimiento	- Tristeza - Culpabilidad - Miedo
Actitud	- Depresiva - Negación - Aceptación
Relaciones familiares	- Comunicación - Conflictos - Demostración de afecto
	- Interacción familiar

La investigación se desarrolla en tres escenarios diferentes: La Fundación Ojitos de Amor y dos hogares de familias que tienen un niño/a, con Síndrome de Down.

Testimonios de los actores sociales participantes a partir de las categorías y sub categorías estudiadas

### **Escenario #1**

La Fundación Ojitos de amor, está integrada por veintidós (22) madres de niños/as con Síndrome de Down que asisten al Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE).

El taller realizado en la Fundación Ojitos de amor, permitió reflexionar junto a las madres, acerca de las diferentes formas que tiene cada persona de afrontar las situaciones, coincidiendo en que es común experimentar algunos sentimientos o reacciones que pueden predominar o ir cambiando a medida que pasa el tiempo.

Se confirmó en base a la información recolectada, que la familia tiene una influencia fundamental en el desarrollo del niño que necesita crecer en un ambiente de aceptación, amor, atención y seguridad; las madres expresan que es importante la ayuda profesional, como soporte que facilita el proceso de aceptación del diagnóstico y posterior manejo.

Cabe resaltar, que la responsabilidad del desarrollo del niño con SD, si bien recae primordialmente en el grupo

familiar también depende en gran medida del sistema educativo que acoja al niño, de la percepción y sensibilización por parte de la comunidad hacia estos niños y sus familias.

Las barreras actitudinales son las principales limitaciones que encuentran las personas con discapacidad para lograr un pleno desarrollo, la discriminación es un mal que tiene que ser abolido desde lo profundo de la estructura social, educando y sensibilizando acerca del tema.

A continuación, presentamos algunas de las experiencias de las madres con hijos diagnosticados con Síndrome de Down:

“Mi reacción ante el diagnóstico fue muy triste ya que sentí mucho dolor cuando descubrí que el niño tenía este tipo de discapacidad, me sentí impotente al saber que mi hijo no tenía todas las capacidades que puede tener un niño, me preocupaba porque sentía que iba a ser rechazado por las demás personas”

“Mis relaciones familiares son buenas, ya que ha existido en la familia este tipo de condición por parte del papá, mi esposo y mi familia siempre me han apoyado...siento que, si hay un pequeño problema con mi hijo mayor, porque se le hace difícil compartir con su hermana, siempre le aconsejo y explico la situación y me dice que comprende, pero pienso que con el tiempo y la madurez de él esta situación cambiará, con el tiempo uno se acostumbra”

Las familias de niños con Síndrome de Down, adoptan distintas actitudes. Su primera reacción es de negación, dando lugar posteriormente a la depresión, pero con el transcurrir del tiempo las familias aprenden a aceptar el diagnóstico y vivir con esa realidad.

Es en este proceso donde es de vital importancia la intervención que pueda tener un equipo interdisciplinario.

Algunos de los sentimientos experimentados por las familias son: tristeza, miedo, culpabilidad, ansiedad, angustia, desesperación, problemas conyugales y diferencias familiares en relación a los sentimientos que adoptan los diferentes integrantes.

Como pudimos observar en el primer testimonio, el miedo al rechazo de las demás personas, es un sentimiento que a menudo tienen que enfrentar los familiares de personas con discapacidad; ese miedo de las familias, es el producto de una sociedad donde la discriminación sigue siendo una realidad, de la que tampoco escapan instituciones y profesionales encargados de atender a este tipo de paciente.

El desconocimiento y la falta de información adecuada entre la población son las mayores causas para discriminar; además, en una sociedad altamente consumista y capitalista, la competitividad es la regla y las personas tienden a medir el valor de una persona según sus capacidades.

Son estos, grandes retos que debemos afrontar familias y profesionales que trabajamos con personas con discapacidad.

## Escenario #2

La familia Samudio Troya, a la cual se les asignó este apellido para guardar la confidencialidad, reside en la Barriada Victoriano Lorenzo, Distrito de David, Provincia de Chiriquí. Es una familia extensa, integrada por ocho personas. La vivienda se encuentra en regular condición. Presenta una estructura que no proporciona privacidad entre los miembros de la familia, puesto que se evidencia problemas de hacinamiento.

El niño diagnosticado con Síndrome de Down, es Juan Pablo de siete años, quien cursa el primer grado en la Escuela Victoriano Lorenzo y asiste a la iglesia evangélica.

La investigación logra rescatar los sentimientos, actitudes y cambios en las relaciones familiares, surgidos a la luz de la situación:

“Todos lloramos, sentí mucho dolor por su discapacidad, pero oraba todos los días por él. Siempre dije que como viniera el niño lo íbamos a ayudar. Antes del nacimiento ya tenía conocimiento sobre el Síndrome de Down, porque en la iglesia nos habían hablado del tema, pero, aun así, busqué ayuda con la trabajadora

social; acerca de esta discapacidad, ella me indujo a conocer más sobre la misma”

Sra. Ana, tía del niño.

### **Actitudes:**

“Mi expareja, al conocer que a mi hijo le habían diagnosticado Síndrome de Down, me dijo que en su familia no hay familiares con ese tipo de discapacidad, rechazando a mi hijo y aduciendo que el niño no es de él. Por esa razón y debido a problemas de alcoholismo me separé de mi expareja quién es el padre de mis hijos” Sra. Idalides, madre del niño.

### **Cambios en las relaciones familiares:**

“Considero que aumentaron las responsabilidades debido a que tenía que ayudar a mi hermana con los pasajes para que pudiera llevar al niño a las citas médicas, intervenciones quirúrgicas y compra de medicamentos. Yo estoy muy apegado al niño, cuando tengo tiempo le ayudo en sus tareas, lo saco a pasear y a hacerle el corte” Sr. Mario, tío del niño.

### **Escenario #3**

Señora Dalis González, reside en un cuarto de alquiler ubicado en la barriada Elisa Chiari, Distrito de David,



Provincia de Chiriquí. La señora Dalis, trabaja como empleada doméstica, es la madre de la joven Gisselle de 27 años y diagnosticada con Síndrome de Down. También, tiene un hijo mayor, de 38 años, quien por razones laborales no habita permanentemente con ellas.

Producto de la aplicación de diversas técnicas de recolección de información, afloraron diversidad de expresiones verbales que evidenciaban sentimientos, actitudes y cambios en las relaciones familiares a partir de la presencia de una persona con Síndrome de Down, narramos textualmente alguno de ellos.

### **Sentimientos:**

“Al momento que el doctor me dijo que la niña era Síndrome de Down, me preocupé mucho, jamás esperaba esto, me sentí muy triste porque sentí que la culpable era yo por no realizarme los chequeos. También sentí pena por el que dirán las personas por tener una hija con Síndrome de Down”

Actitudes:

“Mi hija se siente sola y extraña a alguien con quien hablar, ya que estaba muy apegada a su abuela, pero luego de la muerte de mi madre, mi hija permanece un tiempo sola mientras yo salgo a trabajar, Gisselle se queda en casa viendo tv con su perrito”

Cambio en las relaciones familiares:

La Señora Dalis comenta

“Mi hija se lleva bien con mi hijo y viceversa. Cuando él viene a visitarnos esporádicamente me apoyo cuidándola y expresándole cariño”

“Con relación a los vecinos, existe una vecina en particular que no gusta de mi hija y la rechaza por su discapacidad”

### Interpretación

Durante el proceso de observación de los familiares, mientras narraban sus experiencias, vimos cómo sobre sus rostros corrían lágrimas y sus hombros estaban abatidos, lo que nos conlleva a reflexionar sobre el dolor latente que sienten las familias, principalmente el cuidador primario, aunque haya pasado el tiempo.

Se denota la falta de demostraciones de afecto, de los integrantes de la familia hacia el niño con Síndrome de Down; sin embargo, de parte de ambos niños hubo muestras de afecto hacia el resto de los miembros de la familia tales como: abrazos, besos y caricias.

Ambas familias actualmente se encuentran en un proceso de aceptación del diagnóstico, aunque destacan que reciben burlas y malos gestos por parte de algunos vecinos.

A través de distintos testimonios, se puede evidenciar como la actitud de vecinos y familiares influye directamente en el proceso de aceptación de la

enfermedad y adaptación del niño con Síndrome de Down a su entorno.

Otro aspecto relevante a destacar es que en ambas familias hace falta la figura paterna, lo cual ocasiona carencias económicas y emocionales.

Además, una de las pacientes con SD, no recibió educación académica, lo que la mantiene aislada de la sociedad y no contribuye al proceso de desarrollo de habilidades básico como lenguaje y la interacción entre pares.

La adecuación curricular para las personas con discapacidad, es una necesidad cada vez más evidente. Muchas personas con discapacidad presentan diagnósticos que les permitirían incluso recibir educación universitaria; pero el sistema educativo presenta estructuras inaccesibles en términos de diseño arquitectónico, esto aunado a la falta de personal capacitado y las falencias socioeconómicas propias de la mayor parte de las familias que afrontan la realidad de tener en caso un hijo con discapacidad.

## Conclusiones

El diagnóstico de Síndrome de Down en una familia, afecta e impacta sus sentimientos y relaciones, transformándolas de forma permanente.

El desconocimiento de la enfermedad por parte de la familia genera sentimientos de tristeza, culpa, angustia,

dando lugar a cambios dentro de las relaciones interfamiliares.

En los casos comprobados, el padre se niega a aceptar el diagnóstico y evade la responsabilidad, lo que da lugar a la desintegración familiar.

El miedo es más evidente en la madre, por la posibilidad de tener otro niño con Síndrome de Down.

El acompañamiento y seguimiento familiar, ha de ser un aspecto importante para el profesional de Trabajo Social que deberá procurar la asimilación de la situación por parte de los integrantes del grupo familiar.

## **Recomendaciones**

Desarrollar políticas sociales de inclusión, debe integrar en su ejecución a toda la sociedad, brindando especial atención a las familias y la comunidad educativa.

Los padres, madres, abuelas y demás familiares deben ser atendidos por personal especializado, ya que la familia al enterarse del diagnóstico genera un conjunto de sentimientos que afecta al sistema familiar.

Es necesario identificar aquellas redes sociales públicas o privadas que brindan soporte profesional a la familia involucradas.

Promover entre los miembros del sistema familiar la participación en grupos de auto ayuda, ya que se

convierte en el lugar donde pueden hablar sobre temas inherentes a la situación.

En los grupos de auto ayuda es viable dar sus opiniones ver que existen otras personas que sufren y batallan con el mismo problema; mejorando sus vidas al compartir una igual experiencia, se sienten acompañados y comprendidos.

Repensar los modelos de atención familiar ante el diagnóstico de una persona con SD, nos permitirá brindar información a las familias acerca del Síndrome de Down, sobre los cuidados y atenciones que requiere, así como las afectaciones que pueden tener las relaciones familiares; esto ayudará a aminorar el impacto individual y colectivo.

En la medida en que las familias, la comunidad educativa y las autoridades conozcan más sobre la discapacidad es probable que no solo tengamos políticas sociales en pro de la discapacidad, sino que en su ejecución logremos una verdadera inclusión social de esta población.

### **A modo de Crítica**

Esta investigación reviste la científicidad adecuada desde la perspectiva cualitativa, aplicando técnicas de recolección de información que nos han permitido hacer una valoración holística de la problemática estudiada en

sus propios ambientes naturales y desde el discurso de los propios actores sociales.

Es una pieza narrativa importante para los profesionales que trabajan con familias en esta situación.