

TITULO: Aceptación de niños con Síndrome de Down en la familia.

AUTORES: Dr. Andrés Andrés Matos (*)
Dra. Gertrudis Parra Avila (*)
Dr. Amaury Ascencio Guerra (**)
Dra. Teresita Hidalgo Rodríguez (***)
Dr. Tomas Leoncio Ávila Niebla (****)
Alum. Irán González Céspedes (*****)

(*) Especialista de Primer Grado en Pediatría. Policlínico Docente "U. Noris". Holguín

(**) Especialista de Primer Grado en Neurología. Hospital Docente Mayarí. Holguín

(***) Especialista de Primer Grado en Psiquiatría Pediátrica. Hospital Pediátrico Holguín.

(****) Especialista de Primer Grado en Medicina Interna. Hospital Militar. Holguín.

(*****) Alumno 5to. Año Medicina. Facultad de Ciencias Médicas Holguín.

e-mail: andres@crystal.hlg.sld.cu

País: Cuba

RESUMEN

Se realizó un estudio de casos y controles con los padres de 40 niños diagnosticados como Síndrome de Down, pertenecientes al municipio Holguín, durante el período comprendido desde septiembre del 2000 a octubre del 2001, con el objetivo de conocer el nivel de aceptación de estos niños en el medio familiar. Para este fin se distribuyó una encuesta entre los padres de niños con esa enfermedad y también fue consultado igual número de familias con niños normales. Entre los resultados se encontró que el nivel de aceptación de los niños con trisomía 21 fue mala en su mayoría, en relación con el segundo grupo, influyendo negativamente el nivel educacional de los padres y la disfuncionalidad familiar. También se encontró relación significativa entre el estado civil y el nivel de aceptación del niño con Síndrome de Down.

INTRODUCCION

Si todo nacimiento constituye para el sistema familiar un elemento de cambio radical que provoca la búsqueda de una nueva organización y de un nuevo equilibrio en las relaciones entre los miembros, más aún lo es el nacimiento de un niño con discapacidad. (1)

De esta manera, la presencia de un niño con Síndrome de Down (SD) en una familia determinada debe poner en funcionamiento diferentes estrategias que les permita sobrellevar las dificultades que surjan en esta etapa.

Los binomios angustia-satisfacción, rechazo social-integración, discapacidad-desarrollo de otras capacidades, se entremezclan continuamente en esta historia que a la vez que única y particular se convierte en paradigmática de muchas otras.

La primera barrera en la socialización y desarrollo del niño con SD lo representa la familia, que generalmente lo margina por los problemas que estos generan en la dinámica familiar. (2)

En los últimos decenios se han producido cambios espectaculares en las actividades sociales hacia estos niños, lo cual ha revolucionado la forma de abordar los casos en pediatría. Así mismo ha desaparecido la costumbre de internarlos casi automáticamente en instituciones, para dar paso a grandes esfuerzos por desarrollar sistemas de servicios, que en el ámbito comunitario, coordinen los recursos tanto para los niños como para su familia. (3)(4)(5)(6)

Los motivos que propician el exhaustivo y continuo estudio a que es objeto el SD se puede resumir en la importante repercusión familiar, económica y social que representa el nacimiento de un niño discapacitado. (7)

No obstante, existen muy pocas investigaciones en relación con la aceptación familiar de los niños con SD, aunque es obvio que la actitud ante este tipo de niño depende de la preparación y conocimiento sobre sus potencialidades. (8)

Por considerar que la familia es el primer nivel de contacto, de cuya aceptación y equilibrio depende en gran medida el desarrollo del niño con SD, hemos decidido realizar este estudio con el objetivo de orientarnos sobre las características de las relaciones de estos niños con la familia.

OBJETIVOS

General

Contribuir a profundizar en los factores que influyen en la aceptación del niño con SD en la familia.

Específicos

1. Establecer el nivel de aceptación familiar de los niños con SD.
2. Determinar la posible relación que exista entre el nivel educacional, el estado civil y el funcionamiento de la familia de los niños con SD.

MATERIAL Y METODO

Se realizó un estudio de casos y controles con los padres de 40 niños con SD atendidos en el Centro Comunitario Infanto-Juvenil de la provincia Holguín, durante los años 2000-2001, con el objetivo fundamental de conocer el nivel de aceptación de estos niños en el medio familiar.

Previo consentimiento informado, se distribuyó una encuesta para ser llenada por los padres de niños con esta enfermedad, en la cual no se recogieron datos personales y que fueron depositadas en buzón cerrado; de esta manera las respuestas fueron totalmente anónimas y no se pudieron relacionar con una madre o un padre determinados.

Como criterios de inclusión se estimaron los siguientes aspectos:

- Desear participar en la investigación.
- Edad de los niños, hasta los diez años.
- No tener enfermedades asociadas.

Como criterios de exclusión los que no cumplieron los requisitos anteriores.

La encuesta estuvo compuesta por 20 preguntas, de las cuales 16 miden el nivel de aceptación. Cada respuesta positiva se le otorgó una calificación de 5 puntos.

El nivel de aceptación se consideró bueno si ambos padres tuvieron una puntuación de más de 40 puntos y malo si el resultado final estuvo por debajo de esa cifra.

Se aplicó otro cuestionario con preguntas no específicas del SD a un número similar de padres con niños normales, los cuales constituyeron el grupo control, dentro del mismo grupo de edades de los niños del grupo estudio.

El nivel educacional se consideró bueno si ambos padres tenían más de 9no. Grado escolar vencido y malo si los padres tenían un nivel educacional menor del 9no. grado.

El estado civil se clasificó en dos variantes: solteros y casados.

La evaluación del funcionamiento familiar se realizó en base a la Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL). (9)

Con el objetivo de conocer si existía asociación significativa entre las diferentes variables se utilizó la prueba estadística matemática chi-cuadrado (X^2) con un nivel de significación de 0,05.

ANALISIS Y DISCUSION DE LOS RESULTADOS

Al analizar el nivel de aceptación de los niños con SD encontramos que fue bueno solo en el 27.5%, siendo la aceptación de un 100% en los casos del grupo control, relación que fue altamente significativa.

La mayor parte de los autores (2)(10)(11)(12)(13)(14) señalan las dificultades que se crean en la dinámica familiar de aquellas parejas con un niño enfermo, lo cual limita las actividades laborales, culturales y recreativas de la madre, creando una dependencia de por vida que en un momento determinado culmina con el rechazo.

El nivel educacional de los padres y la aceptación familiar de los niños con SD es analizada en el gráfico No. 2, encontrando que todas las parejas con buen nivel educacional tenían buena aceptación de los niños con trisomía 21. Por su parte en los familiares con mala aceptación, fue significativo que el 72.41% tenían mal nivel educacional, solamente el 27.59% de este grupo había cursado más del 9no. Grado escolar.

Al relacionar el nivel de aceptación con el estado civil (gráfico No. 3) pudimos apreciar que fue buena la aceptación entre los casados cuatro veces mayor que entre los solteros.

Existió una asociación altamente significativa en el grupo con mala aceptación, dada por el 65.52% de parejas solteras frente al 34.48% de padres casados.

Es cierto que la presencia del padre en la familia juega un papel determinante, al suprimir emociones negativas como ansiedad, miedo, soledad y preocupación existente entre las madres. El mismo debe dar su apoyo y máximo esfuerzo, creando un ambiente familiar favorable y, por tanto, una mejor aceptación psicológica del niño.

El funcionamiento familiar es valorado en el gráfico No.4, allí se encontró que en el grupo estudio fueron predominantes las familias disfuncionales y severamente disfuncionales, representadas por el 92.50% en su conjunto, mientras que en el grupo control la mayor parte de las familias fueron clasificadas como funcionales (40%) y moderadamente funcionales (47.50%), relación estadística significativa.

Varios autores coinciden en afirmar que la presencia de un niño con SD en la familia crea serios conflictos en la dinámica familiar (15)(16)(17)(18)(19); pues, entre otras cosas, es más difícil que ambos progenitores trabajen fuera de la casa, lo cual reduce los recursos económicos de la familia.

La tarea diaria de atender al niño recae sobre toda la familia y puede suponer mucho tiempo, que se traduce en carga diaria, pues aumenta en gran medida el trabajo de la familia, se llegan a sentir aislados, se preguntan por qué han sido elegidos para padecer este problema y piensan que ninguna otra familia ha pasado por experiencias similares; todo esto genera en los padres tensiones y exigencias suplementarias.

Es frecuente que los dos miembros de la pareja se culpen mutuamente por haber procreado un ser anormal, lo cual es causa de divorcios, separación de la familia y abandono del hijo.

Los hermanos de un niño Down, muchas veces tienen los mismos sentimientos que los padres, con frecuencia hay vergüenza, peleas con otros niños, invierten su tiempo en otros quehaceres y no colaboran en el buen funcionamiento familiar.

Frente a estas situaciones adversas nuestro papel es fundamental, debemos dar consejos sobre bases bien fundamentadas, demostrarles que nunca deben sentir vergüenza o culpa, que no vale la pena que se mortifiquen, deben conocer a otros padres y saber que hay más con el mismo problema y, sobre todo, que nunca debemos de renunciar a dejar de hacer algo por el niño Down.

Por otro lado, nos corresponde a nosotros tomar parte en esta discusión, de manera informada y contribuir a ayudar; nos corresponde demostrar que hay futuro para el niño discapacitado y su familia, nos corresponde proporcionar el apoyo y la información que sus padres necesiten para ayudarles a adaptarse a la realidad de su situación. (20)

CONCLUSIONES

1. El nivel de aceptación de los familiares de los niños con SD fue mala en el grupo estudiado.
2. El nivel educacional de los padres fue directamente proporcional al nivel de aceptación de los niños con SD.
3. En el grupo de estudio predominaron las familias disfuncionales y severamente disfuncionales.
4. Hubo relación entre el estado civil de los padres y la aceptación de niños con SD.

BIBLIOGRAFIA

1. Aristu Helena; María M. Mainetti. Más que una historia de vida, una lección de vida. Quiron; 31(1): 71-85, 2000
2. Sánchez de la Cruz, M. Nivel de aceptación y socialización de los pacientes con Síndrome de Down en la familia. Tesis. Holguín. 1998
3. López González, P. El Síndrome de Down en nuestros días. Tesis. Holguín. 2000
4. Sharon Lesar Judge. Family-centered assistive technology decision makin. Infanttoddler intervention. vol 8 No. 2. 1998. p. 185-206
5. Samera M. Baird; ... et al. Maternal interpretation during interacción with infants who have Down Syndrome. Inf-todd. Interv. vol 8 No. 2. 1998. p. 149-173
6. Dennevy, D.A. Habilidades motoras específicas asociadas con la fluidez del habla en el Síndrome de Down. Jor Ment Defic. Research. 1999. No. 34, 437-443

7. Ferrero Oteiza, M. Emilia... et al. Tendencias del Síndrome de Down en Cuba. Su relación con edad materna y tasa de fecundidad. Rev Cub Ped. 198, 70(3): 141- 7 jul-sep 1999.
8. Dumaret, A.F. Enfants trisomiques 21, 1980-1989. Confies en vue. Dapdopton. 1999; (51): 40-52
9. Carpeta Metodológica de Atención Primaria de Salud y Medicina Familiar. MINSAP pág 151-153. 2001
10. Gosh A. Maternal stress among mothers of childrens with Down's Syndrome and mental retardation of non syndromical etiology. Kynder Jugendpsych. Psychother 29(4): 285-95. NOV 2001.
11. Huang, S.F; Oi M. Maternal question-asking of japanese children with Down Syndrome and with no Disability Psychol Rep; 88(2):501-4. APR 2001
12. Carroll, J.C. ... et al. Women's experience of maternal serum screening. Can Fam Physiciam; 46: 614-20 mar 2000
13. Glenn, SM; Cunningham C.C. Parent's reports of young people with Down Syndrome talking out loud to themselves. Ment Retard; 38(6): 498-505 dic 2000
14. Sigaud, C.H; Reis A.O. Experience of mother of a Down Syndrome child. Rev Esc Enf USP; 33(2): 148-56 jun 1999
15. Sprovieri, M; Asumpcao Junior; Francisco B. Dinámica familiar de crianzas autistas. Arq neuropsiquiatr; 59(2A): 123-127. Jun 2001
16. Pino, O. The effect of context on mother's interaction style with Down Syndrome and typicall y developing children. Res Dev Disabil; 21(5): 329-346. Sep-oct 2000
17. Fissman, S. ... et al. A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. Can J Psych 45(5): 369-75. May 2000
18. Crowe, TK, Vanceit, B. Mothers perceptions of child care assistance: the impact of child's disability. Am J. Occup ther. 54(1): 52-58. jan-feb 2000
19. Van Ripper M. Maternal perceptions of family-provider relationships and wellbeing in families of children with Down Syndrome. Res Nurs health; 22(5): 357-368. Oct 1999
20. Baker J. La ética de la prevención de la discapacidad , el punto de vista de una madre. Siglo cero No. 144. Dic 1992.