

Significado del nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down en un grupo de familias de Bayamo.

[América Ana Santoya Arévalo.](#)

RESUMEN

La investigación realizada, con un enfoque metodológico cualitativo interpretativo y elementos de investigación acción, recoge los resultados del estudio realizado en un grupo de familias bayamesas que tienen un hijo con Síndrome Down (SD) menor de 5 años, con el objetivo de caracterizar el significado de su nacimiento.

El muestreo fue intencional e intensivo, de caso típico; se entrevistaron 14 padres y madres, de ellos, participaron 10 en las sesiones del Grupo Formativo, conducido por una coordinadora y dos observadoras, supervisadas por una especialista en la planificación, implementación y análisis de la intervención.

Los emergentes detectados apuntan al significado que para la familia tiene el nacimiento de un hijo(a) con SD; en el Grupo Formativo se trabajaron algunos de estos aspectos y las dificultades en el funcionamiento familiar; la reflexión grupal, facilitó la incorporación de nuevos elementos de análisis, cognitivos y afectivos para el inicio de procesos de cambio al interno de estas familias.

Se identificaron, Indicadores Diagnósticos de Población que por su valor diagnóstico y predictivo pueden ser utilizados en el diseño de otros programas de intervención comunitaria vinculados a la Atención Primaria de Salud, la Educación, la Extensión Comunitaria entre otros, lo que constituye uno de los valores de la investigación.

Palabras clave: Síndrome Down, Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios, Grupo Formativo, Indicadores de realidad, Indicadores Diagnósticos de Población.

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down (SD)* es uno de los acontecimientos más duros, un momento difícil en la vida de las familias. Un vez recibido el “primer” golpe, sus integrantes necesitan elaborar el duelo de la pérdida del hijo deseado, en el cual habían depositado sus fantasías; y comenzar a una etapa en la que es necesario aprender a convivir y aceptar a un hijo diferente, difícil de amar, quien genera una serie de sentimientos de frustración,

agresividad, desconcierto, rechazo, culpabilidad; que sumergen a los padres en un estado psicológico doloroso y difícil (Klaus M, Klennell H, 1978; Villanueva S, 1991; Muñoz F, 1992; Zulueta MI, 1992; Ramón ML, 1992; Martín JF, 1997, Baccichetti C, 1997; García MT, 2002; Castro PL, 2003.)

Ante este estado, a los padres se les ofrece consuelo, se les recomienda paciencia pues desde el imaginario social el nacimiento de un hijo(a) SD es visto como una “desgracia” y como *“en nuestro medio se espera que los padres tengan un niño hermoso, que crezca sano y se eduque sin dificultades y se tiende a atribuirle a los padres cualquier responsabilidad por el presunto descuido en la atención a la salud y a la formación del hijo. Esto explica que desde lo cultural muchos padres sienten culpa cuando no cubren estas expectativas”*.¹

A la hora de abordar la psicología de la familia de una persona con necesidades educativas especiales (n.e.e) en este caso, el SD, se puede y debe citar a LS Vigotski, cuando plantea que *“Cualquier defecto, ya sea la ceguera, sordera o la deficiencia mental innata no sólo cambia la actitud del hombre hacia el mundo sino también influye en las relaciones con las personas. Incluso en la familia, es ante todo un niño peculiar y se le brinda un trato exclusivo, inhabitual, distinto al que se le da a los otros niños. Su desdicha cambia la posición social en la familia y esto no ocurre sólo en las familias en las que este niño se considera una carga pesada sino también en las que es rodeado de un amor duplicado, de una actitud sobreprotectora y de ternura, precisamente estas elevadas dosis de atención y lástima son una carga pesada para el niño y además el cerco que lo separa de los demás.”*²

Se coincide también con los criterios de los autores que plantean que *“La concepción sobre la familia con hijos discapacitados admite que la Psicología Familiar de los niños especiales es común al resto de los hogares de un medio social semejante. No existe un cuadro patológico específico en los padres que tienen hijos en estas condiciones”*.¹

El grupo familiar constituye un elemento decisivo en la formación del individuo por lo que resulta necesario informarlo, formarlo y apoyarlo. Se reportan numerosas investigaciones y experiencias desde otros referentes teórico metodológicos que estudian la problemática y que ofrecen alternativas para la integración, terapia y orientación de las familias desde el nacimiento de su hijo(a) con SD, en muchas de las cuales, el trabajo con grupos tiene un significado especial (González J, Onieva E, 1997; Ardore M, Montero V, 1997; Hodapp R M, 2008; Miralles Isern P, 2005; Ortega Silva, Torres Velázquez 2006; Buckley Susan J, 2011)

La Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios (ProCC)** ofrece amplias potencialidades para el trabajo con las familias que tienen un hijo(a) con estas características, en la medida en que proporciona, entre otras cosas, espacios de reflexión grupal que estas personas necesitan, en los que se les ofrecen

elementos de análisis que posibilitan la búsqueda de soluciones alternativas a las contradicciones en su diario vivir, donde se unen a los problemas de la familia hoy (el desencuentro entre hombre-mujer, la sobrecarga femenina, las dificultades de comunicación entre sus miembros y en el establecimiento de espacios y límites) la problemática de tener un hijo(a) con SD y el significado que desde el imaginario social se le atribuye a este hecho, así como, la falta de recursos para potenciar su crecer, maduración y autonomía.^{3, 4}

Esta investigación pone su mirada a las familias bayamesa que tienen un hijo(a) con SD menor de 5 años, el estudio del significado de su nacimiento, sus malestares, cómo se piensan y sienten, realizando una indagación científica de su vida cotidiana desde la Metodología de los ProCC, su teoría y método y el reconocer las potencialidades de esta metodología para el trabajo con estas familias, que les proporciona espacios de reflexión grupal que necesitan tanto. A partir de estos elementos se plantea como problema investigativo: ¿Cuál es el significado que produce en un grupo de familias de Bayamo el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down? y como objetivo general: caracterizar el significado que produce en el imaginario de un grupo de familias bayamesas, el nacimiento de este hijo(a).

Los objetivos específicos son los siguientes: determinar los contenidos del imaginario social en estas familias en torno al SD, establecer las vivencias que provoca tener un hijo(a) con estas particularidades e identificar Indicadores Diagnósticos de Población que caracterizan el significado que produce en el imaginario del grupo de las familias estudiadas la existencia de un miembro con SD.

MATERIAL Y METODOS

El problema investigativo planteado fue el siguiente ¿Cuál es el significado que produce en un grupo de familias de Bayamo el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down?

El Objetivo General: caracterizar el significado que produce en el imaginario de un grupo de familias bayamesas, el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome Down.

Los objetivos e específicos fueron: determinar los contenidos del imaginario social en estas familias en torno al SD, establecer las vivencias que provoca tener un hijo(a) con SD e identificar Indicadores Diagnósticos de Población que caracterizan el significado que produce en el imaginario del grupo de las familias estudiadas la existencia de un miembro con SD.

El muestreo fue intencional e intensivo, de caso típico, sus límites dados por la saturación de la información. La muestra constituida por 14 personas: padres y madres de niños-as con SD de hasta 5 años de edad. De éstos participaron 10 en las sesiones grupales.

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

Los Métodos y técnicas utilizadas fueron los siguientes.

1. Estudio documental: para realizar la síntesis de lo que se plantea desde la teoría en relación con las familias de personas con SD, el significado que el nacimiento de éstos provoca desde lo cognitivo, afectivo y conductual, las características de los organizadores del psiquismo: duelos, narcisización y triangulación que permitan un enfrentamiento sano de esta situación.
2. Entrevistas en profundidad: Dirigidas a caracterizar el significado del nacimiento de una persona con SD en madres, padres y parejas desde lo cognitivo, afectivo y conductual.
3. Grupo Formativo (GF)***: Utilizado en su función diagnóstica para determinar los malestares de la cotidianidad que los participantes del estudio experimentan. Se utilizó una Versión del Programa Matriz de la Metodología ProCC de dos sesiones, la Reunión # 1: Encuadre y tratamiento del tema: La problemática de La familia de un SD y la Reunión # 2: Etapas del Crecer de 0 a 5 años.
4. Observación de las sesiones del Grupo Formativo: para constatar emergentes del proceso grupal desarrollado.
5. El análisis de contenido cualitativo para identificar los Indicadores Diagnósticos de Población a partir de los emergentes detectados y de los indicadores teóricos del funcionamiento familiar saludable.

El trabajo de campo se organizó de manera que las personas que conformaron la muestra, fueron visitadas y acompañadas luego del nacimiento de su hija-o con SD, la autora les explicó el objetivo de la entrevista y logró el consentimiento para la realización de las mismas.

Se realizaron las entrevistas a padres, madres y parejas que acudieron juntos, y posteriormente la convocatoria a participar en las sesiones del GF, cuya implementación se realizó con los padres que consintieron en continuar profundizando en la problemática de ser padres y madres de una persona con SD.

RESULTADOS

El análisis de los resultados se realizó de la siguiente manera: primero una síntesis descriptiva de las entrevistas y las sesiones del Grupo Formativo (GF) que permitió a partir de los emergentes extraídos (testimonios de las personas),

de los cuales citamos algunos entrecomillados, establecer los Indicadores de realidad (IR) ****.

Posteriormente se realizó la lectura interpretativa de los hechos a partir de los referentes teóricos adoptados y finalmente la síntesis interpretativa integrada de las dos técnicas utilizadas y la Identificación de los Indicadores Diagnósticos de Población (IDP) *****

Los IR identificados con sus emergentes son los siguientes:

IR: El personal médico que asiste a la madre en el parto le informa inmediatamente que su hijo(a) es SD, sin esperar la valoración de los especialistas ni las pruebas confirmatorias: *“El médico en el salón de partos, acabada de parir, me lo dijo un poco extraño, estaba aún en la camilla... que la niña era mongólica ...”* (Madre), *“Se lo dijeron antes de cortarle el cordón, luego me dijeron que es así porque luego hay madres que después dicen que se lo han cambiado”* (Padre)

IR: Las madres y padres observan conductas y comentarios del personal médico y paramédico en el salón de partos y después del nacimiento del niño(a). *“Cuando parí en el salón una enfermera le dijo a otra bajito: es un SD, yo vi el movimiento de las enfermeras”* (Madre), *“No querían ni enseñárnoslo... yo pedí que me lo llevaran.”* (Madre)

IR: El nacimiento de una persona con SD y su llegada al hogar genera curiosidad y comentarios por parte de familiares y vecinos. *“Desde que nació decían que era feísima... pero no fue a verla toda la gente que va cuando los niños nacen...”* (Pareja), *“La casa se llenó cuando llegó la niña, pero era para estar en el chisme”* (Padre.)

IR: El personal médico especializado le comunica a los padres las características del hijo(a). *“A los tres días me llamó el jefe de Departamento de Genética, nunca se me ha olvidado y me dijo: Mamá, aquí no estamos con rodeos: Su hija es una mongólica, ¿Cómo que mongólica respondí? Y él me dijo, es un tipo de mongolismo es un SD, no me explicó más nada, me dejó botá, ahí mismo solté el grito...”* (Madre), *“Me llamó a mí y a mi papá a la consulta de genética, y me dijo que la niña era una SD, le pregunté qué cosa es eso... respondió ustedes no han visto esos niños por ahí que parecen medio bobitos”* (Padre)

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

IR: La información sobre el hijo(a) con SD se le comunica a uno de los padres por separado quien debe informárselo al otro: *“A mí me lo dijo la*

mujer... (Hace muecas) ” (Padre), “Yo fui el primero en saberlo, no le dije nada a ella esperando la confirmación” (Padre)

IR: Existe desconocimiento en cuanto al SD por parte de los padres, familiares y otras personas de la comunidad. *(Entrevistas)* “Nadie me habló nunca de lo que era un SD, yo soy enfermera, y tengo conocimientos pero muy pocos”(Madre), del (GF): “Yo sé que se puede vivir con una persona discapacitada, si uno enseña a las otras personas se puede lograr”, “Hay que hablar con la gente”.

IR: Los padres, madres, familiares y vecinos les confieren atributos fantásticos, irreales a las personas con SD. *(Entrevistas)* “Dicen que tienen la cara que parece un kilo” (Pareja), “La vi como si fuera un sapo, los ojos cerrados, prieta, una impresión mala, de momento no es fácil” (Padre)

IR: Los padres manifiestan reacciones emocionales predominantemente de carácter negativo ante el conocimiento del nacimiento del hijo(a) con SD. *(Entrevistas):* “Se me fue la vida, llanto y llanto, llorando con todo el que llegaba, no me calmaba, yo le dije a mi hermana: tendré que dejar de trabajar, ella no va a caminar ni hacer nada, ... fue terrible para mí...pensé que me iba a morir, que todo había acabado para mí” (Madre), “Me dolió bastante, me puse blandito, me sentí mal, no sabía lo que venía... sentí tantas cosas en ese momento que no sabría explicar, uno no lo espera” (Padre)

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

IR: Los padres manifiestan sentimientos de lástima por el hijo(a) y por ellos mismos. *(Entrevistas)* “Cuando lo supe la miré con mucha lástima y cada vez que iba a cunero decía: Un SD y con cardiopatía, para que sufra ella y sufra yo...”(Madre). “Me dio lástima al verla y pensé: coño, mi hija nacer con ese problema” (Madre.)

IR: Los padres y madres experimentan temor al rechazo y a la no aceptación del hijo(a) por parte de familiares y amigos. *(Entrevistas)* “En ese momento pensé mil cosas, que no me iba a caminar, no iba a hablar, que iba a estar en una cama, que nadie la iba a querer o a mirar.” (Madre), “Lloré mucho, pensé que en mi familia la iban a rechazar, no la iban a querer” (Madre)

IR: Familiares, amigos, otras personas de la comunidad manifiestan rechazo, desprecio, lástima hacia el niño(a). *(Entrevistas)* “Hay personas que los discriminan, los rechazan, no tienen conocimientos” (Padre) “Yo me gané la canastilla, ella nació el 8 de marzo pero no se la dieron, cuando mi hermana fue a recogerla, una dijo: que no se la den, que ella es mongólica...”

(Madre) (GF): “El rechazo el niño por parte de la mamá o el papá.”, “Al discapacitado nadie lo quiere cuidar porque es distinto”

IR: Los padres y madres refieren que el nacimiento de su hijo con SD ha influido en el deterioro, la unidad de la relación de pareja. (Entrevistas) “Con mi esposo las cosas andan mal, no sé si será por la niña, nosotros nos llevábamos bien, ha cambiado mucho, le da lo mismo todo, que ella coma o no, ella lo ama mucho, todo es con él, pero él la vocea, la regaña, le dice malas palabras, no la quiere llevar a pasear” (Madre), (GF), “El papá le echa la culpa al niño y tiene que buscarse a otra mujer”, “A veces adaptan al niño a dormir con la mamá y obligan al padre a irse de la cama”

IR: Las informaciones y valoraciones que reciben los padres y madres por parte de familiares, amigos y vecinos provocan vivencias de diferente índole. (Entrevistas) “El abuelo paterno dijo: Déjala que se muera, para qué va a servir eso, eso no sirve para nada, va a ser una mongólica...yo todavía sufro porque ellos no son fáciles no me quieren, los vecinos que no son familia, son mejores...” (Madre)

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

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

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

IR: Las madres expresan que ellas asumen tareas y responsabilidades en el hogar a partir del nacimiento el hijo con SD y que los padres no están preparados para esta crianza. (GF) “Para cuidar de un SD no hay como la madre”, “Las mujeres en las familias, todo es para ellas, el trabajo, el hogar, el hijo, la sobrecarga de ella”, “Al papá le dicen cuando va a coger al niño: “no lo

toques que estás sucio”, “Ve lávate las manos”, “Deja que tú no sabes...”, ¿El excluido? : “El papá...”

DISCUSIÓN

A partir de los IR descritos anteriormente, esta investigación permitió identificar IPD tales como:

La falta de preparación del personal médico para brindar elementos de análisis que contribuyan a elaborar las contradicciones que genera en la familia la diferencia que comporta un SD. La preparación para atender la diversidad, en este caso, el nacimiento de una persona con SD, es insuficiente, por lo que el desempeño de este personal es insatisfactorio, no pueden cumplir su verdadero rol profesional, contrario a lo que plantea el modelo teórico en cuanto a la función educativa que ellos deben cumplir en el ámbito de su actuación. Estos resultados son similares a los obtenidos por M.T García 5, Skotko Brian, Canal R 6, Buckley Susan J 7, en Cuba, España, Estados Unidos respectivamente.

La inadecuada e insuficiente información de los padres, familiares y la comunidad en torno al SD. Aquí se manifiesta la contradicción existente de un modelo idealizado en el que familiares, personas de la comunidad deben poseer la información adecuada y suficiente para enfrentar una problemática de este tipo, pero la realidad indica que no sucede de esta manera y ellos no pueden desempeñar las funciones que desde lo teórico les están asignadas y que en realidad, son idealizadas e irrealizables. 3, 4, 7

El nacimiento de un SD provoca vivencias ambivalentes (culpabilización, lástima, castigo vs. aceptación, comprensión, solidaridad familiar) en el seno del grupo familiar que dificulta el cumplimiento de sus funciones y roles. El modelo de familia como paño de lágrimas, sitio de apoyo, resulta irrealizable ante este hijo(a) que no se ajusta a sus expectativas, de modo que las familias se encuentran insatisfechas y frustradas, sin recursos para enfrentar esta situación difícil y no pueden cumplir los roles y funciones que desde el imaginario le son asignadas. Investigaciones realizadas en Cuba, España, Estados Unidos, resaltan el significado del nacimiento de un SD en las familias. 4-10

La insuficiente elaboración del duelo por el nacimiento de un hijo(a) con SD dificulta la elaboración de la problemática que esta situación genera en el grupo familiar y por consiguiente el proceso del crecer. Desde el modelo idealizado de familia, los padres y madres, asumen los roles asignados y deben cuidar y aceptar tal y como son a sus hijos-as desde el nacimiento, pero ante la llegada de este hijo(a), su aceptación y el proceso de elaboración del duelo es insuficiente, distorsionado, matizado por los contenidos del imaginario social en torno al SD que desde un inicio marcan estos procesos. Padres y madres se encuentran impotentes y frustrados, incapaces de desempeñarse efectivamente en

el rol que les ha sido asignado para enfrentar esta problemática y crecer junto a sus hijos-as.

Los procesos de duelo en estas familias, han sido ampliamente estudiados por investigadores a partir de distintos referentes, pero en todos se refleja la complejidad de este proceso. 1, 4, 9-12

Son escasos, insuficientes o no existen espacios de reflexión grupal para que los familiares puedan elaborar la problemática que genera el nacimiento de un hijo-a con características, lo que limita el desarrollo del protagonismo personal social de los miembros del grupo familiar en la construcción

saludable de sus subjetividades. Desde un modelo idealizado en el que las familias reciben la atención integral a su salud, a través de las diferentes instituciones y servicios sociales, que posibilitan su calidad de vida; la realidad de las familias objeto de estudio, nos indica que ellas no cuentan con espacios especializados en los que puedan elaborar sus sentimientos y la problemática de tener un hijo(a) con SD, hecho que atraviesa su vida cotidiana y les genera malestares y sinsabores. Al carecer de ese interlocutor válido, les resulta difícil convertirse en protagonistas de su quehacer personal social en la construcción de una subjetividad saludable. La importancia de los espacios para padres y madres son referenciados por varios autores (Cucco García, 2001, Castro Alegret PL, 2003, Santoya Arévalo A 2006, Machín Verdés, Purón Sopeña, Castillo Mayedo, 2009 13, Miralles Isern M. C, 2005 14)

Con esta investigación también se ratifican Indicadores Diagnósticos de Población como son:

Las contradicciones en el ejercicio de los roles materno y paterno asignados desde el imaginario social y asumidos por la mujer y el hombre en el seno familiar. Los modelos de maternidad y paternidad, mostrados como naturales, incuestionables, crean una carga de contradicción entre lo asignado y lo asumido, por ejemplo el cambio de la M de mujer por la de madre, que exige una permanente dedicación y hace que el hijo(a) se sienta como una carga, un agobio 1,15-17situación que se agrava en estas familias. En el caso de la paternidad, su papel es menos prioritario en el desarrollo de sus hijos-as y vinculado a la autoridad y representatividad social, de ahí que el abandono, la desatención a este hijo-a es visto con mucha más benevolencia desde las asignaciones sociales. Estas contradicciones indican que en la vida cotidiana, madres y padres, no pueden ejercer efectivamente sus roles y enfrentar conjuntamente la problemática de un hijo(a) con SD, el hijo real, no el ideal y soñado.3,4

Desencuentro entre el hombre y la mujer a partir de los supuestos falsos adjudicados a dichos roles y asumidos por ellos. Desde lo social a las mujeres se les asigna una supuesta inferioridad, ellas tienen que sufrir esta carga, asumida también como castigo (maternidad, sobrecarga doméstica, pérdida de espacios

sociales) donde su feudo es la casa y dependen de los hombres. Al hombre, por su parte, se le asigna una supuesta superioridad que implica mutilar sentimientos, limitación de su paternidad, sexualidad con mucha genitalidad y presión social entre otras. Hombre y mujer, contruidos de esa manera, no pueden encontrarse, se someten y rivalizan unos con los otros. Al no problematizar ni cuestionar estas realidades, ni atenderse, pagan con altos precios de salud y bienestar.¹⁵⁻¹⁸ Esta situación se agudiza en el caso de las familias que tienen un hijo(a) con SD.^{1, 3, 4}

Triangulación no resuelta entre hijos-as y madres y padres en las distintas etapas del crecer. Los padres y madres, desde lo idealizado, refieren que su función es lograr que sus hijos-as ganen autonomía, se hagan independientes, pero la realidad, desde las pautas de crianza actuales y la vida cotidiana nos indica que realmente no es así y sucede que realizan todo lo contrario.^{15,18} A los hijos-as con SD se les limita su autonomía, no se les permite crecer emocionalmente, se vuelven demandantes, no adquieren las destrezas necesarias para su desempeño independiente en la vida de modo que son incapaces de enfrentar los retos del crecer. Estos resultados que coinciden con otros estudios realizados sobre el tema. ^{1,4}

Con esta investigación se realiza una indagación sobre el significado que tiene para los padres y madres el nacimiento de una persona con Síndrome Down, su incidencia en la dinámica y estabilidad familiar y cómo provoca malestares que afectan el funcionamiento de la familia, así como la formación y desarrollo saludable de sus integrantes. El estudio realizado posibilitó la identificación de IDP que caracterizan el significado que produce el imaginario del grupo de las familias bayamesas estudiadas, el nacimiento de un hijo(a) con SD y se ratificaron además la presencia de otros IDP característicos de esta época histórica.

Las entrevistas en profundidad utilizadas y el método de Grupo Formativo y su recurso el Juego Dramático fueron efectivos para identificar esos IDP que develan las contradicciones existentes en el grupo de familias estudiadas que se generan ante la existencia de un miembro con SD. Se reafirmó el valor del IDP como instrumento metodológico que permite hacer consciente lo invisibilizado e identificar las contradicciones existentes entre el indicador teórico “como debe ser” y el indicador de realidad de “como es”, la relación con un hecho o fenómeno (el nacimiento de una persona con SD) en la vida cotidiana de un determinado grupo, y a partir de aquí iniciar procesos de cambio que tiendan a un mayor protagonismo personal social en la toma de decisiones en torno al funcionamiento de las familias que viven este tipo de situación.

AGRADECIMIENTOS

A los padres y madres del Programa de Atención al Síndrome Down de Bayamo.
A las profesoras Maricel Alba Rebollar Sánchez y Maria Dolores Córdova Llorca.

El equipo de coordinación conformado por Madelín González, Karelía Fernández y Neyda Miranda.

Notas:

*Síndrome de Down (SD): Principal causa genética conocida de la deficiencia mental, un cromosoma extra del par 21 (o una parte esencial del mismo) es responsable de las alteraciones de tipo morfológico, bioquímico y funcional que se producen en diversos órganos, especialmente en el cerebro y el sistema nervioso e influyen sobre el aprendizaje y la conducta de las personas con SD durante distintas etapas de la vida.

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

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

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

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

Significance of the birth of a child with Down syndrome for a group of families of Bayamo city.

SUMMARY

An interpretive methodological approach and elements of the research-action method were used in this research that shows the results of a study made with a group of families from Bayamo city which have a five years old or younger child with Down Syndrome (DS), with the objective of characterizing the significance of their birth.

A purposeful and intensive, typical case sampling was chosen; 14 fathers and mothers were interviewed, 10 of them participated in the sessions of a Formative Group, guided by one coordinator and two observers, supervised by an expert in

the planning, implementation and analysis of the intervention.

The emergent topics detected aimed to the significance that has in the family the birth of a Down syndrome child; in the Formative Group some of these aspects and the difficulties in the functioning of the family were approached; the group reflection facilitated the incorporation of new analysis, cognitive and affective elements for the initiation of change processes in these families.

Diagnostic Indicators of population, which according to their diagnostic and predictive importance, can be used in the design of other similar programs for community intervention linked to the Primary Health Care, Education, Community Extension among other, were identified, which is one of the most important value of this research.

Key words: Down Syndrome, Methodology of Community Corrective Processes, emergent topic, functioning of the family, Formative Group, Diagnostic Indicators of Population.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Castro Alegret PL. La familia con hijos especiales. En Psicología especial, Tomo I. Ciudad de la Habana: Ed. Félix Varela; 2003: 115-133.
2. Vigotsk LS. Fundamentos de defectología. Obras completas, Tomo V. La Habana: Ed. Pueblo y Educación; 1989: 53.
3. Centro de desarrollo de salud comunitaria "Marie Langer". Programa escuela de padres dirigida a Grupos familiares que incluyen entre sus miembros una persona con discapacidad. Madrid; 2001.
4. Santoya Arévalo A. Significado del nacimiento de un hijo(a) con SD en un grupo de familias de Bayamo. Tesis en opción al título de máster en Intervención Comunitaria de los Procesos Correctores Comunitarios. CENESEX, Ciudad de la Habana; 2006.
5. García Eligio de la Puente M T. El Síndrome Down y su familia. Formato digital. Universidad de La Habana: Facultad de Psicología; 2002.
6. Skotko Brian, Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down Rev. Síndrome de Down 2004; 21: 54-71.
7. Buckley Susan J. De familias, médicos y personas con Síndrome de Down. Rev. Síndrome de Down 2011; Vol 28: 27-33.
8. Hodapp [Robert M.](#) Las familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. [Rev. Síndrome de Down 2008; N° 96](#): 17-32.
9. Zulueta M.I.: Actitudes de los padres: Una aproximación psicológica. Rev. Síndrome Down 1992. Suplemento 1: 55-57.
10. Rossel C. Katherine. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. Rev. Pediatría Electrónica. Santiago de Chile 2004; Vol 1, N° 1.

11. García Eligio de la Puente M T. La familia y la persona con discapacidad. En Psicología especial, Tomo I. Ciudad de la Habana: Ed. Félix Varela; 2003: 135-148.
12. Machín Verdés M, Purón Sopeña E, Castillo Mayedo JA. Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con Síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. Rev haban cienc méd 2009; Vol.8, No.1.
13. Ortega Silva P, Torres Velázquez L, Garrido Garduño A, Reyes Luna A. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. RevPsicología y Ciencia Social, Universidad Nacional Autónoma de México. 2006; año/vol. 8, No 001 : 21-32.
14. Miralles Isern M. C. Programa de psicoterapia para madres de bebés con síndrome de Down: abordaje emocional de la diada madre-hijo en el primer año de vida del niño. Mapfre Medicina 2005; 16: 289-297.
15. Cucco García M. La familia y su problemática actual. Vínculos, Boletín informativo del Centro Marie Langer Madrid; 1997; N° 4.
16. Córdova Llorca MD. "Hombre y mujer ¿Hacia el encuentro o la rivalidad?", Rev. Sex. y Soc, 2002; (20): 10–12.
17. Cucco García, M.: "Hombres y mujeres ¿sólo un problema de rosa y azul? La formación del sujeto que somos". Capitalismo, relaciones sociales y vida cotidiana. Material digitalizado, 2009.
18. Rebollar Sánchez M. Intervención Comunitaria. La Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios, una alternativa para el crecimiento humano en la comunidad. La Habana. Ed. Ciencias Médicas; 2003.

[Licenciada en Psicología. Máster en Intervención Comunitaria en los Procesos Correctores de la Vida Cotidiana. Profesora Asistente de la Universidad Médica de Granma.](#)