

ESTRUCTURA FAMILIAR DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Carla De la Torre y Bismarck Pinto

Universidad Católica Boliviana "San Pablo"

El síndrome de Down es un trastorno genético humano que se presenta en uno de cada 800 a 1000 nacimientos, por lo que es considerado uno de los de mayor incidencia. Se caracteriza por una extracromatización del par de cromosomas 21 (trisomía 21) y es la causa más común de retardo mental de etiología conocida (Burns,1995; Down Syndrome-health issues, 2003; Egozcue, Guitart y Vidal, 1997)

La primera descripción del síndrome fue hecha en 1896 por Langdom Down, quien lo definió como "idiocia mongólica" y lo describió como una regresión al estado primario del hombre. Después, en 1959, Jerome Lejeune describió el cariotipo con 47 cromosomas y designó esta particularidad como "trisomía 21" (Burns, 1995; Egozcue, Guitart y Vidal, 1997).

En la actualidad, y debido a su gran incidencia, muchos médicos, psicólogos y profesionales de la educación han centrado su atención sobre el síndrome de Down en diferentes dimensiones. Además, muchos padres de personas diagnosticadas con síndrome de Down han formado asociaciones de apoyo con diferentes objetivos de orden social en pro de sus hijos.

En Bolivia se conoce el trabajo de asociaciones y grupos de apoyo para padres, como "Aywiña" y "Abopane", y de instituciones de servicio terapéutico, como "Cerefe", "Aula Kantuta" y el Instituto Departamental de Adaptación Infantil (Álvarez, 1997).

Desde el punto de vista de la terapia familiar, la familia es un sistema regido por reglas que se basa en la cooperación para lograr tareas de desarrollo, tiene una organización basada en la interacción, la cual genera reglas, jerarquías límites, estilos de comunicación y alianzas, que constituyen elementos de la estructura familiar (Minuchin, 1986; Selvini Palazzoli, Cirillo y Sorrentino, 1988; Simon, Stierlin y Wynne, 1984).

La importancia de abordar una temática como la del niño con diagnóstico de síndrome de Down desde el estudio de la estructura de su familia radica en la idea de que se debe tomar en cuenta tanto a los individuos como a los sistemas, porque el entorno saludable de cualquier niño, y en especial del niño con necesidades especiales, es aquel que permite y fomenta su desarrollo, esto en gran medida dependerá del tipo de interacción que hay en ese sistema. Si se incluye a la familia como un factor de la salud mental, se amplía la perspectiva de la concentración tradicional en el individuo (Minuchin, 1986).

Durante su ciclo vital, toda familia enfrenta momentos de tensión que demandan adaptación por parte del sistema (Powel y Ahrenhold, 1985). El diagnóstico de una condición diferente puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios tan importantes en el seno de la familia como la salida de uno de los padres (Aramayo, 1996) porque, al igual que cualquier otra condición diferente, como la esquizofrenia o la epilepsia, el síndrome de Down es un factor de estrés que hace que el sistema familiar cambie su estructura para mantenerse.

En ese contexto, el objetivo general de este trabajo es describir las estructuras familiares de los niños diagnosticados con síndrome de Down para conocer más a fondo en qué grado afecta este diagnóstico las relaciones familiares, la comunicación, las jerarquías y las alianzas.

El síndrome de Down: Características biogénéticas. El síndrome de Down es un trastorno cromosómico de tipo autosómico que se origina en la gametogénesis. La

presencia de este trastorno suele ser más frecuente en el óvulo que en el espermatozoide, aunque nuevos estudios citogenéticos han demostrado que la no-disyunción es a veces de origen paterno (Egozcue, Guitart y Vidal, 1997).

En el 95% de los casos la trisomía puede ser regular cuando no ha existido una separación del par 21, en el 1% el síndrome se debe a mosaicismo, cuando la no disyunción se produce en la división celular del cigoto (no-disyunción postcigótica), dando como resultado una célula trisómica que continúa dividiéndose y otra monosómica de 45 cromosomas que muere sin reproducirse. El tercer tipo de alteración es la translocación o rotura del cromosoma 21 y la unión del fragmento a otro cromosoma diferente del 21, que puede ser 13, 14 ó 15, por lo que no existe un cromosoma adicional, sino una extracromatización, esto sucede en el 4% de los casos (Asociación Americana de Retardo Mental, 1992).

Fenotípicamente se ha hallado más de 120 características cuya presencia varía de un individuo a otro (Aramayo, 1996). Aproximadamente un tercio de los bebés diagnosticados con síndrome de Down presenta defectos cardíacos y algunos niños nacen con problemas gastrointestinales que pueden ser corregidos quirúrgicamente (Burns, 1995; EMC, 2004; NITCH, 2004).

Características psicológicas

Los niños con diagnóstico de síndrome de Down, al igual que cualquier otro infante, reflejan las reacciones y actitudes de su grupo familiar, y su personalidad se ve determinada por las oportunidades de crecimiento y la seguridad que reciben. Algunas características observadas en la interacción son: reticencia a cambiar de actividad en el juego, hiperactividad y en algunos casos conductas como autoagresividad y autoestimulación. También se ha observado sensibilidad, moldeabilidad, sociabilidad, sensibilidad artística y cooperatividad (Aramayo, 1996).

La mayoría de los niños con diagnóstico de síndrome de Down presenta retardo mental, que se define como una capacidad intelectual significativamente por debajo del promedio que coexiste con limitaciones en habilidades adaptativas, comunicación, autocuidado, habilidades sociales, manejo de la comunidad y se evidencia antes de los 18 años (Asociación Americana de Retardo Mental, 1992). Desde el punto de vista evolutivo, el desarrollo físico e intelectual de los niños diagnosticados con el síndrome es más lento que el de otros niños desde la primera infancia, aspecto que se hace más notorio a medida que crecen (Aramayo, 1996).

Estructura familiar

La estructura familiar es el conjunto de las interacciones y relaciones entre los componentes de un sistema que generan un determinado modo de organización del que derivan reglas, límites, jerarquías, roles y procesos (Minuchin, 1986; Satir, 1978; Simon et al., 1984).

El sistema familiar está compuesto por cuatro elementos básicos: la interacción, que es la característica definitoria del sistema; el segundo elemento es la estructura familiar desde sus elementos descriptivos. En tercer lugar está la función familiar, que se refiere a los resultados de la interacción y la estructura. Finalmente está el ciclo de vida familiar, que describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo (Powell y Ahrenhold, 1985). Generalmente se divide en cinco etapas: pareja recién casada, familia con hijos pequeños, con hijos adolescentes, el despegue de los hijos fuera de la familia, y la vida posterior de la pareja. En el estudio de las etapas también se ha considerado los puntos de transición como épocas potenciales de crisis (Simon et al., 1984).

De acuerdo con la teoría de sistemas, en la familia cada persona puede ser y pertenecer a subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y aprende distintas habilidades; por ende, cumple varios papeles y genera aprendizajes específicos en cada rol (Minuchin, 1986).

Reglas

Las reglas son acuerdos de relación que delimitan las conductas de cada miembro en un sistema y surgen gracias a la comunicación y a conceptos que se forman a través de muchas vivencias y se transmiten por generaciones (Simon et al., 1984). Las reglas permiten la diferenciación de los subsistemas y ayudan a definir quiénes participan de un determinado subsistema y cómo lo hacen. Entre más claros sean los límites, mejores posibilidades de desarrollo tienen los subsistemas y, consecuentemente, el sistema en su conjunto (Sarmiento, 1985).

En los sistemas como la familia se formulan reglas que determinan la manera de entender determinadas conductas (Selvini Palazzoli et al., 1988). Las reglas de un sistema familiar también pueden cambiar, de acuerdo con las exigencias de coevolución e individuación de la familia. Las reglas también ayudan a definir la tipología de la familia. Según Sarmiento (1985), se puede describir tres tipos de límites: rígidos, normales y difusos. La primera clase de límites hace referencia a aquellos que no permiten la influencia por parte del resto de subsistemas, hacen difícil la comunicación y dificultan la función protectora de la familia. Los límites normales son los que mantienen en igualdad de condiciones la comunicación y la protección con una adecuada diferenciación del subsistema. La tercera clase de límites se refiere a aquellos en los que la interrelación incrementa en exceso, interfiriendo en los demás subsistemas (op. cit., pg. 190).

Jerarquías

Las relaciones definen las estructuras del poder en una familia, las jerarquías derivan de los diferentes tipos de relación. Algunos autores consideran que una jerarquía familiar interna clara es el requisito para la funcionalidad del sistema (Simon et al., 1984).

Hay jerarquías simétricas o complementarias, dependiendo del tipo de relación que se establezca. Las simétricas son modos de relación en los que la jerarquía no es lo más importante; mientras que en las complementarias hay una relación determinada por una

jerarquía con mayor poder que otra, por lo tanto es una relación ascendente-descendente (Sarmiento,1985).

Alianzas

El término alianza hace referencia a la percepción de dos o más personas unidas en un interés o actitud común. Wynne (1984) postuló que una alianza entre dos o más personas tiende a separarlas del resto del sistema.

Es importante establecer una distinción entre triángulo y tríada. La primera diferencia radica en que dentro de una tríada es posible la interacción diádica sin interferencias, en cambio en los triángulos la interacción de una díada está sujeta al comportamiento de un tercero. Dentro de los triángulos, cada persona interfiere con la relación de las otras dos, en tanto que en la tríada, el individuo permite que las otras dos personas mantengan su propia relación sin interferir (op. cit., pg. 71).

Los triángulos relacionales son sistemas que tienen una estructura, un proceso y una función. La estructura está formada por las tres personas que lo componen y el espacio relacional que existe entre ellas. El proceso que tiene lugar es reactivo, pues los miembros reaccionan ante la tensión que provoca el movimiento de uno, aunque en los triángulos "latentes" o no activados el proceso puede ser calmo. La función del triángulo es estabilizar las relaciones y evitar o desplazar cualquier cambio o conflicto.

Los triángulos pueden tener diferentes grados de rigidez, como estabilidad, donde las alianzas se mantienen invariables o con cambios muy limitados; y fluidez, en la que el nivel de proximidad y distancia varía, variando así las alianzas. El paso de un triángulo de latente a activo y de fluido a estable depende generalmente del grado en que los miembros repitan ciertas pautas de relación y se muestren resistentes a cambiar. En los triángulos cada persona asume una postura, que puede estar en el interior, en el exterior o atrapado en el medio. La posición interior corresponde a las dos personas que se unen por proximidad emocional, de actividad o dependencia. En el exterior se ubica la

persona que se distancia. La tercera posición de "atrapada" es ocupada por la persona que se ve afectada emocionalmente por la tensión en la relación, es esta persona la que por lo general desarrolla un síntoma (Guerin et al., 1996).

Comunicación

La teoría de la comunicación humana define a la comunicación como un intercambio de conductas que hace posible, regula y mantiene las relaciones humanas. Este intercambio es bidireccional y la dimensión circular se da en la medida en que en el intercambio intervengan más personas, y cada una se vea afectada y afecte a los demás. La comunicación puede tener dos formas: digital o analógica. La comunicación tiene que ver con el lenguaje lógico, verbal, en el que se hace referencia a una cosa específica. La forma analógica, por otro lado, hace referencia al lenguaje metafórico, en el que todo mensaje tiene múltiples referentes, a veces ajenos al contexto. Dentro de este tipo de comunicación se incluyen las gesticulaciones, acciones, movimientos y tonos de voz (Sarmiento, 1985).

Marcos de referencia semántico y político.

Los marcos de referencia semántico y político se enfocan en las maneras de concebir la comunicación humana (Keeney y Ross, 1985). El marco de referencia semántico hace referencia a la representación que proporciona un determinado significado para un observador, es decir, el significado que se atribuye a las conductas en tanto formas de comunicación.

El marco de referencia político es ejemplificado por los autores (op. cit., pg. 27) con los casos en los que el síntoma de un hijo sirve para equilibrar la relación dentro del subsistema conyugal, o en palabras de Minuchin (1974, en Keeney y Ross, 1985) "desviar" el conflicto parental dentro de la tríada.

La diferencia entre marco político y semántico está en que las conductas entran dentro del primero, pero su descripción en función del poder o jerarquía corresponde al marco

de referencia semántico. La semántica y la política forman una dialéctica en la que un marco de referencia político encierra un marco de referencia semántico, pero, al mismo tiempo, éste es un marco de referencia para otro marco político.

Emancipación

Según Polaino-Lorente y Martínez Cano (1998), el concepto de emancipación tiene que ver con el concepto de cohesión, que es un elemento de integración y unificación de la familia. La cohesión se define en dos términos: el vínculo emocional entre los miembros de una familia, y el nivel de autonomía que experimenta cada uno (op. cit., pg. 197). La emancipación, llamada también autonomía o individuación (Simon et al., 1984), tiene que ver con el grado en que la conducta es controlada interna o externamente, además está relacionada con el concepto de adaptabilidad y con los límites, puesto que la autonomía reside en la capacidad para mantener ciertos límites y así, en el nivel de sistema, alcanzar ciertas metas internamente prescindiendo de las condiciones ambientales y, en el nivel individual, necesitar menos del control externo (op. cit., pg. 39).

Los grados de autonomía forman parte de un *continuum* en el que en un extremo están los sistemas que dan una importancia exagerada al sentido de pertenencia y no permiten lograr la emancipación, aglutinados y con límites difusos, y en el otro extremo están los sistemas desligados con límites internos demasiado rígidos y en los que se ve afectado el sentido de pertenencia (Minuchin, 1986). Según Polaino-Lorente y Martínez Cano (1998), los grados de autonomía tienen que ver con el estilo de los sistemas, que puede ser centrífugo (sistemas desligados) o centrípeto (sistemas aglutinados). Adaptabilidad y funcionalidad.

La adaptabilidad, es la capacidad de un sistema para "sobrevivir y mantener su coherencia" en condiciones internas y externas susceptibles de cambio. Es una condición en la que se va haciendo ajustes ante cualquier cambio (Selvini Palazzoli et al., 1988).

La funcionalidad y disfuncionalidad, según Sarmiento (1985), son procesos más que funciones. La manera en que las familias se adaptan a los cambios de la situación interna o externa determina su nivel funcional o disfuncional de adaptabilidad (op. cit., pg. 107).

Subsistema padres

La unión de dos personas con la intención de formar una familia constituye el comienzo formal de una nueva unidad familiar. El subsistema parental es la unidad de la familia sobre la que recae la responsabilidad de la guía y alimentación de los hijos. Una de las primeras tareas de este subsistema es lograr acuerdos respecto de lo que cada uno espera del otro en los que ambos sean flexibles.

El sistema conyugal debe diferenciarse para desempeñar el rol parental sin renunciar al rol conyugal, lo que implica que los esposos deben lograr una transición satisfactoria de la interacción de dos a la interacción de tres (Minuchin, 1974).

Subsistema hermanos

La función de hermano es más activa porque proporciona un orden distinto de las reglas paternas, el subsistema de los hermanos tiene sus propias reglas (Droeven, 2002).

Este subsistema también tiene su propio ciclo vital. En la niñez comparten juegos y experiencias familiares, durante la adolescencia se recurre al hermano como consejero. En la edad adulta crean una red de apoyo para los hijos de sus hermanos (Powell y Ahrenhold, 1985).

Las experiencias para los hermanos de niños especiales pueden ser tanto positivas como negativas, y son los padres quienes marcan esta diferencia. Existe una influencia mutua entre los niños con necesidades especiales y sus hermanos.

La familia y el síndrome de Down.

Antes del nacimiento de los hijos, los padres elaboran una representación mental del hijo que desean combinando atributos de su pareja y de sí mismos. Es una especie de

estereotipo que responde a los ideales sociales (Aramayo, 1996), por lo que es común que se experimente temores; uno de los más frecuentes es el de tener un niño "anormal" (Sprengue Gardiner, en Sarmiento, 1985)

Existen períodos de tensión por los que pasa la familia de un niño con necesidades especiales: cuando los padres se enteran de la condición del niño; cuando se debe encarar sus posibilidades escolares; al enfrentar la adolescencia; al explorar las posibilidades de inserción laboral y cuando los padres envejecen (Powell y Ahrenhold, 1985).

Los distintos tipos de reacción ante la noticia tienen que ver con aceptación o rechazo, sobreprotección, o disgusto, reacciones que estarían determinadas, según Aramayo (1996), por emociones tales como culpa, ansiedad, pesimismo, etc. (op. cit., pg. 25, 104). En las familias con bajos niveles de adaptabilidad los posibles trastornos de los niños suelen generar en los padres fastidio o desilusión y se comportan de manera menos positiva con sus hijos (Jansen y Streit, 1995).

Estrategias de intervención

Lo importante para un niño que ha sido diagnosticado con síndrome de Down es el apoyo de profesionales para optimizar su desarrollo. Paralelamente, una intervención terapéutica con la familia implicaría la elaboración de una especie de "duelo por la pérdida del hijo deseado" y la resolución del sentimiento de culpa en los padres (Aramayo, 1996).

Otra estrategia de intervención tiene que ver con la búsqueda de información que permita aclarar las dudas existentes, compartir la información con familiares y amigos de manera clara y honesta, y confrontar sus sentimientos y experiencias con otros padres de niños con el mismo diagnóstico a través de la formación de grupos de padres que a la larga se constituyen en redes de apoyo (op. cit., pg. 106).

Método

La metodología utilizada fue cualitativa, dentro de la que se desarrolló el estudio de caso. En esta investigación se realizó el estudio de tres familias nucleares con un hijo diagnosticado con síndrome de Down y dos hijos además de éste. Las edades de los niños participantes en el estudio son de seis años en dos casos y de siete en el tercero. Los tres asisten a terapia grupal en el Servicio de Psicología además de terapias en otros servicios del Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), entidad que brinda atención a niños con necesidades educativas especiales en las áreas de Estimulación Temprana, Fonoaudiología, Fisioterapia, Psicopedagogía, Escuela Especial y Psicología. El instrumento utilizado fue la entrevista en profundidad, basada en una lista previa de preguntas-guía (entrevista semiestructurada). Una segunda técnica de recogida de datos que sirvió como apoyo a las entrevistas fue la observación directa de la interacción de los miembros de cada familia.

La variable de estudio es la estructura familiar, que está definida como la organización interaccional de la familia y cuyos elementos principales son la comunicación y la interacción, de donde derivan los límites, roles, jerarquías y reglas.

Resultados

En los tres casos del estudio, el principal elemento coincidente es la adaptación de la familia a la forma de comunicación no verbal del hijo o la hija con diagnóstico de síndrome de Down. Esa forma de comunicación no solamente es aceptada, sino incluso incorporada en las relaciones familiares, de tal modo que los componentes de estas familias utilizan con mayor frecuencia la comunicación no verbal. Otro elemento de coincidencia es el impacto inicial que sufrieron los padres al enterarse del diagnóstico, los padres tienden a angustiarse por el futuro de sus hijos cuando ellos no estén para hacerse cargo de ellos. En cada caso las familias han creado una tendencia a proteger al

niño, aspecto que se manifiesta en la ausencia de reglas claras que delimiten su conducta.

En los dos primeros casos se identificó una clara alianza entre el padre y el hijo diagnosticado con el síndrome, la cual tiende a marcar una estructura jerárquica en la que el niño tiene cierto grado de poder por encima de la disciplina materna o la imposición de límites para los hermanos.

Caso 1

El grupo familiar está compuesto por seis miembros. El padre de 43 años, la madre, de 45, un hijo mayor de 23 años, casado, que vive en otra ciudad. Las hijas que viven con los padres tienen 15 y 11 años. El niño con diagnóstico de síndrome de Down es el menor de los hijos y tiene seis años de edad.

El diagnóstico del niño suscitó en la familia preocupación por la salud del niño, la cual estaba ligada a la insuficiente información de los padres acerca de esta condición.

Posteriormente, la adaptación gradual a la condición del niño permitió a la familia reorganizar su estructura. En esta nueva organización la característica más notoria es la tendencia a proteger y defender al niño, sin imponerle reglas o límites. En el contexto del marco de referencia semántico, el niño es percibido por el grupo familiar como débil y necesitado de comprensión, ayuda y afecto. La diferencia de esta percepción entre los miembros de la familia radica en que para el padre la protección es una prioridad; mientras que la madre, a pesar de ser consciente de que el niño necesita protección, intenta imponerle reglas y límites. Las hermanas perciben que el niño tiene poder sobre su padre y que éste no impone límites sobre aquél, razón por la que el intento de delimitar sus espacios con su hermano se ve neutralizado por el padre, que lo defiende en correspondencia con la percepción que tiene de su hijo.

La comunicación en la familia emergente de la interacción con el niño se ha hecho predominantemente analógica, siendo éste uno de los cambios que más reconocen los

miembros de la familia a partir del desarrollo del niño diagnosticado con síndrome de Down. En este grupo familiar hay diferentes niveles de relación jerárquica. En un primer nivel, la madre parece tener poder sobre el niño en una jerarquía complementaria en la cual tanto él como sus hermanas reconocen la autoridad materna. En este nivel, la jerarquía del padre no es clara y parece mantenerse fuera de la relación complementaria.

En un segundo nivel, es el hijo quien ejerce poder sobre el padre, puesto que lo busca para "quejarse" cuando la madre o una de las hermanas lo castigan o corrigen; la respuesta inmediata del padre es la protección: hace prevalecer su autoridad frente a las hermanas y la madre, lo que es percibido por esta última como desautorización. De este nivel deriva un movimiento de las relaciones jerárquicas; por un lado, la relación complementaria entre el padre como autoridad y la hija o la esposa, y, por el otro, la escalada simétrica por la búsqueda del poder entre el padre y la madre en la

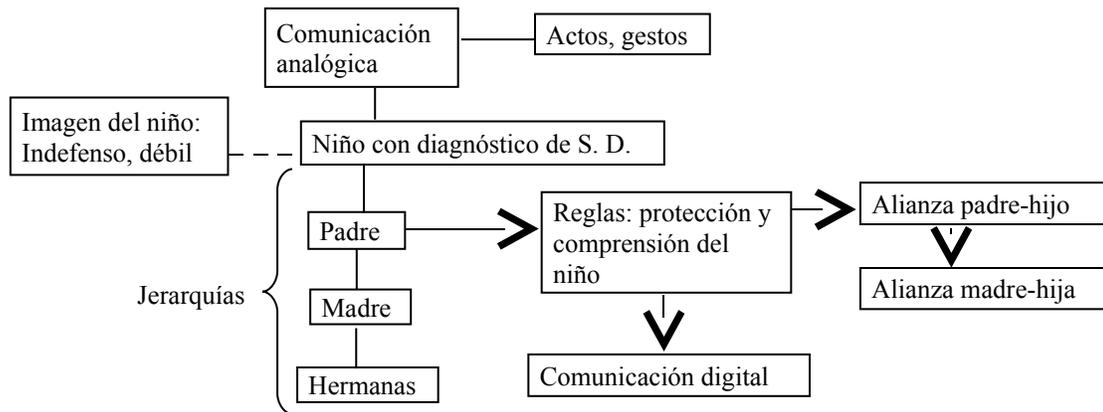


Figura 1. Síntesis del análisis de la estructura familiar, caso 1.

Desautorización, que viene a generar un tercer nivel en el que se encuentra la búsqueda de la madre de una relación simétrica al intentar imponer su autoridad sobre el niño y reclamar este espacio al padre. Finalmente, es la madre quien cede el espacio de mayor jerarquía al padre. En las alianzas observadas, en el triángulo padre-hijo-madre, es la

madre quien ocupa la posición exterior al alejarse o distanciarse emocionalmente cuando el padre la "desautoriza"; y lo mismo que sucede en el triángulo padre-hijo-hermana.

Entonces se forma una nueva alianza entre la madre y cualquiera de las hermanas del niño frente a la alianza que construye el padre con el niño diagnosticado con el síndrome. Estos triángulos de relación presentan un proceso relativamente reactivo y su nivel de rigidez podría tender a la estabilidad.

Caso 2

La familia está compuesta por cinco miembros. El padre, de 39 años, la madre, de 37, y tres hijos: el mayor de 14 años, la segunda de 7, con diagnóstico de síndrome de Down, y la tercera de 5 años. La segunda hija asiste a terapias en el IDAI desde su primer año de vida. Actualmente recibe terapia en psicopedagogía, fonoaudiología y psicología.

De acuerdo con lo expresado por los padres en las entrevistas, la madre se sintió emocionalmente afectada por más tiempo que el padre. Para enfrentar el diagnóstico de la condición de la niña, fue él quien planteó como la necesidad más importante brindarle seguridad económica para el futuro, lo que es aceptado por la madre y los dos hijos, y se constituye en uno de los mayores objetivos familiares por los que hasta ahora luchan los padres. En este sistema también la niña con diagnóstico de síndrome de Down tiene una imagen de fragilidad en la percepción de su familia.

La familia se adaptó al modo de comunicación de la niña; los hermanos, especialmente la menor, utilizan las mismas palabras y gestos que la niña para comunicarse con ella y a veces con sus padres. La comunicación entre los hermanos y entre hijos y padres es más analógica, no así en el subsistema conyugal, en el que la comunicación es predominantemente digital.

En la interacción de este grupo familiar se observa una estructura jerárquica con relaciones complementarias en las que, casi invariablemente, el padre ocupa la posición superior.

Las alianzas en este grupo familiar corresponden a triángulos latentes y de estructura fluida, en los que el proceso emocional no es tan reactivo y las posiciones no tienen patrones únicos. Por el apego afectivo entre el padre y la niña, se puede observar la aparición de una eventual alianza entre el padre y la niña, en la que la madre o el hermano mayor ocuparían la posición exterior.

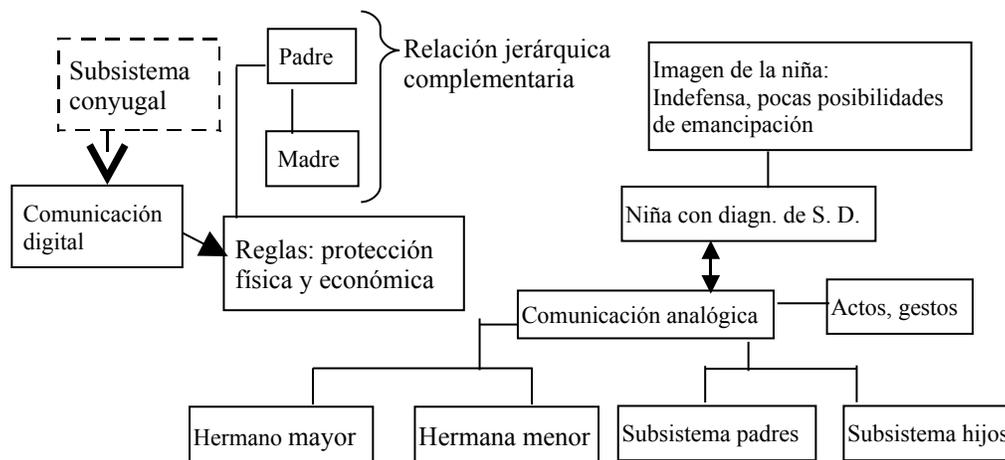


Figura2. Síntesis del análisis de la estructura familiar, caso2

Caso 3

El caso 3 es una familia compuesta por cinco miembros. La madre de 45 años, el padre de 43, y tres hijos: la mayor de 15 años, la segunda de 11 y la menor de 6, con diagnóstico de síndrome de Down, que ha iniciado su asistencia a terapias en los servicios de Psicología, Fonoaudiología y Psicopedagogía del IDAI.

Las emociones experimentadas por los padres al enterarse del diagnóstico fueron principalmente de culpabilidad y temor ocasionado por la falta de información acerca de dicha condición. En este caso en particular, la frecuencia de consumo de bebidas alcohólicas del padre representa un problema para el resto de la familia, especialmente para la madre.

La comunicación en el subsistema conyugal es analógica en tanto se trata de enfrentar situaciones de tensión generadas por factores externos. Las discusiones de pareja, aparentemente, se han ubicado más del lado de la comunicación analógica; los reclamos de la esposa por las salidas del esposo, pero especialmente la resolución de los conflictos, tienen más componentes de tipo analógico.

Las relaciones muestran una organización jerárquica en la que los padres mantienen una estructura simétrica que se ve afectada cuando uno de ellos desautoriza al otro en defensa de la niña o cuando discuten por el hábito de beber del padre. En cuanto a las hijas, se mantiene una relación complementaria inclusive con la menor, que a pesar de que es protegida y encuentra pocos límites a su comportamiento, reconoce y respeta la autoridad de los padres cuando excede el control de su hermana mayor y éstos la corrigen.

Las dos alianzas más claras en esta familia son la existente entre el padre y la niña, y entre la madre y la hija menor. La primera de estas alianzas genera dos triángulos potenciales: el primero padre-niña-madre, con la madre en la posición exterior tras ser desautorizada por el padre. El segundo triángulo estaría conformado por el padre y la hija menor en la posición interior y la hija mayor en la posición exterior, y se activa en situaciones en las que la niña es defendida por el padre de los intentos de la hermana mayor de imponerle límites. La alianza entre la madre y la segunda hija forma un triángulo potencial madre-segunda hija-hija mayor, con esta última en la posición exterior y la menor en la posición de atrapada en el medio; este triángulo potencial se

activaría cuando la madre critica a la hija mayor comparándola con la menor; como resultado, la hija mayor se distancia y la madre se acerca afectivamente a la menor.

Otro triángulo que podría desencadenar esta alianza es el triángulo potencial madre-hija-padre, puesto que la hija del medio se encuentra emocionalmente muy cercana a la madre y percibe la tensión emocional de ésta ante la conducta del padre.

Conclusiones

Si bien la estructura familiar en los tres casos estudiados no es la misma en razón de que cada sistema es único, es posible encontrar elementos comunes y relaciones válidas a modo de una generalización proposicional. Son estos elementos en común, precisamente, los que se constituyen en los hallazgos más importantes del presente trabajo.

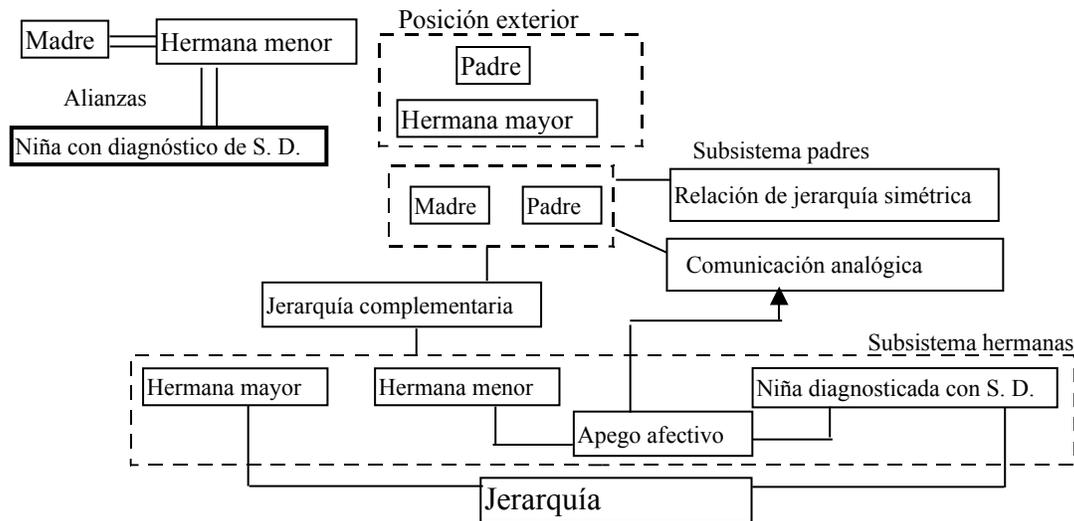


Figura 3. Síntesis del análisis de la estructura familiar, caso 3

Enterarse del diagnóstico de síndrome de Down en una de las personas de la familia afecta a cada miembro de manera individual y la manera particular en la que se ven afectados incide en su forma de relacionarse con el resto del sistema familiar. En este

argumento radica la importancia del modelo sistémico, que enfatiza en la relevancia del estudio de la adaptabilidad y permite observar los elementos interaccionales que tienen que ver con la forma en que se relaciona y organiza un sistema.

En los casos estudiados, la imagen de fragilidad del niño percibida por la familia es el elemento recurrente ligado a los modos de organización del sistema. Las tres familias, perciben que el niño necesita protección, cuidados y comprensión más que cualquier otro que no tenga esta condición, es decir que lo consideran débil y frágil.

Esta imagen de fragilidad puede tener sus raíces en dos elementos comunes encontrados en los tres casos. Por un lado, el impacto inicial ligado a la información de la que disponen los padres respecto del síndrome de Down. Sobre la base de los resultados obtenidos, los estudios comparativos permitirían determinar si la imagen de fragilidad del niño presenta diferencias a partir de la mayor o menor información que las familias tengan sobre esta condición.

Por otro lado, en dos de los casos, los niños requirieron intervenciones quirúrgicas y, por ende, posteriores cuidados por parte de la familia, que debió someterse a ciertos cambios y organizarse para ello.

Otro elemento en común encontrado es el estilo de comunicación. Aparentemente, en los tres casos la comunicación se ha hecho más analógica a partir de las interacciones con el niño. Los gestos, las señas, onomatopeyas, que comprenden la forma de comunicación que los niños de estos tres casos utilizan, se han hecho parte de la forma de comunicación que utiliza el resto de la familia.

El estilo de comunicación analógica adoptada por la familia puede resultar útil en la medida en que permite a los miembros de la familia transmitir más acerca de sus emociones y, en consecuencia, lograr una mejor comunicación afectiva. No obstante, el sistema familiar también interactúa con otros sistemas, como la escuela, donde el modo

de comunicación de los niños ya no resulta tan efectivo en la interacción con sus pares. Este hecho plantearía la necesidad de la familia de negociar determinados aspectos con otros sistemas, como la escuela, y consecuentemente un nuevo reto y campo de acción del sistema familiar.

Surge entonces la interrogante acerca de quiénes deberían cambiar y en qué medida. Podría ser una experiencia enriquecedora enseñar a los niños "normales" a escuchar y entender a una persona que tiene un cerebro que funciona diferente en lugar de "obligar" a esta persona a hablar lo antes posible para que pueda acoplarse mejor al resto de los niños en la escuela y a la sociedad. Es posible que el modo de comunicarse de un niño que tiene diagnóstico de síndrome de Down enseñe a los demás a escuchar y entender de forma activa, a tener mayor sensibilidad para percibir no sólo lo que el otro dice, sino también lo que quiere decir.

Los cambios en la estructura de las familias del presente estudio representan la idea de adaptabilidad de los sistemas, dado que se modificó la estructura de la familia a partir del conocimiento de una condición diferente.

El planteamiento importante que sugiere esta idea es que el diagnóstico de síndrome de Down constituye un factor de estrés al que el sistema familiar se adapta, de la misma forma en que se adapta a otras situaciones de estrés: modificando su estructura. Por lo tanto en el presente estudio, no se entiende el síndrome de Down como un factor que amenaza a la familia y su estabilidad, si no como un factor de estrés que será enfrentado de acuerdo con el grado de adaptabilidad del sistema, porque la adaptabilidad es una condición.

Otra cuestión generada de este planteamiento es si las familias que tienen un niño diagnosticado con síndrome de Down serán tan diferentes de otras familias, en las que también puede existir sobreprotección y alianzas. Posiblemente esta cuestión puede responderse desde el punto de vista de la imagen del niño; por ejemplo, en los tres casos

se trataba de una imagen de debilidad y fragilidad por tener una condición diferente. Por otro lado, existen otras familias de niños diagnosticados con síndrome de Down en las que el padre abandona la familia, o puede darse una organización diferente del sistema. El estudio de la familia de los niños con síndrome de Down permite un acercamiento más profundo a una temática que involucra a la sociedad en su conjunto; el actuar y pensar de la gente respecto de las personas con una condición diferente, necesidad educativa especial o capacidad alternativa, se ve también reflejado en el pensar de la familia. Conocer cuáles son los desafíos que enfrentan las familias de personas con capacidades alternativas, sus necesidades, sus preocupaciones y su modo de interactuar con otros sistemas, permitirá a las sociedades, en el largo plazo, modificar ciertos aspectos para construir una convivencia más humana, en la que no sólo se acepte a las personas con síndrome de Down y otras condiciones "diferentes", si no que se les reconozca legítimamente como miembros útiles y valiosos de la sociedad, así como valiosos pueden ser en sus familias.

Referencias

Alvarez Romero, C. (1997). Intervención de padres y/o madres para el incremento de los niveles de desarrollo de habilidades sociales y personales en niños con discapacidades mentales. Tesis. Universidad Católica Boliviana.

Alvarez, C. (2003). El síndrome de Down. en Educación Médica Continua México DF American Association on Mental Retardation (1992). Retraso mental, definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid:Alianza.

Aramayo, M. (1996). La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias. Caracas: Fondo Editorial Tropykos.

Benedet, M. (1991) Procesos cognitivos en la deficiencia mental Madrid: Pirámide.

Burns, Y. Gun, P. (1995). El síndrome de Down; estimulación y actividad motora. Barcelona: Herder.

Creswell, J. (1994) Research Design Qualitative and Quantitative Approaches. California: Sage publications. Traducción resumida y condensada por Blanca G. de Lebl.

Delgado; Gutierrez. (1995). Métodos y técnicas cualitativas de Investigación en Psicología. Madrid : Síntesis. Obra resumida y condensada por Lic. Blanca G. de Lebl.

Down Syndrome: Health Issues (2003) Consideraciones sobre el síndrome de Down. en www.ds-health, 2003.

Droeven, J. (2002). Sangre o elección, construcción fraterna. Buenos Aires: Zorzal

Egozcue, J.; Guitart, M.; Vidal, F. (1997). Origen de la no disyunción del cromosoma 21 en una población con elevada prevalencia de síndrome de Down. En Masson (1997) Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas Perspectivas. Cap. 9 Barcelona: Masson.

Estivill, X; Fuentes, J.; Guimerá, J. (1997). Disección molecular del cromosoma 21 humano y del síndrome de Down. En Masson (1997) Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas Perspectivas. Cap. 2 Barcelona: Masson

Goffman, E. (1963) Estigma, la identidad deteriorada. Bs. As.: Amorroutu editores.

Gonzales Padrón, A.; Zulueta, M. (1997). Estudio preliminar sobre una base de datos del desarrollo de niños con síndrome de Down entre 0 y 6 años. En Masson (1997) Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas Perspectivas. Cap. 9 Barcelona: Masson

Guerin, P.; Fogarty, T.; Fay, L. y Gilbert Kautto, J. (1996) Triángulos relacionales. Buenos Aires: Amorroutu.

Jansen, F. y Streit, U. (1995). Los padres como terapeutas Barcelona: Herder

Johnson, J.; Mc.Cown, W. (2001). Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.

Keeney, B.; Ross, J. (1985) Construcción de terapias familiares sistémicas. "Espíritu" en la terapia. Bs.As.: Amorroutu editores.

Lechtenberg, R. (1989). La epilepsia y la familia Barcelona: Herder.

León, O y Montero, I. (1997). Diseño de investigaciones. Barcelona: Mc Graw-Hill

León, O. y Montero, I. (2003). Métodos de investigación en Psicología y Educación. Madrid: Mc Graw-Hill.

Minuchin, S. (1986). Familias y terapia familiar. Buenos Aires: Gedisa

Moscovici, S. (1991, 2ª edición) Psicología Social, tomo I . Barcelona: Paidós

National Information Center for Children and Youth with Disabilities. (2004) www.nitch.org.

Polaino-Lorente, A. Martínez, P. (1998) Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia Navarra: Rialp

Powell, T.; Ahrenhold, P. (1985). El niño especial. El papel de los hermanos en su educación. Bogotá: Norma.

Sarmiento M. (1985). Psicoprofilaxis familiar. Bogotá: Universidad Santo Tomás

Satir, V. (1978). Relaciones humanas en el núcleo familiar. México D. F.: Pax- México

Selvini Palazzoli, M.; Cirillo, S.; Selvini, M.; Sorrentino, A. (1988). Los juegos psicóticos en la familia. Buenos Aires: Paidós.

Seminario, P.(2003) El síndrome de Down, consideraciones educativas, en Copyright © ARSIDO 2004. España

Simon, F.; Stierlin, H.; Wynne, L. (1984). Vocabulario de terapia familiar. Barcelona: Gedisa.

Sociedad Nacional Estadounidense del Síndrome de Down (2004). www.ndss, 2004.