

EFFECTOS EMOCIONALES EN PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

Afrodita Rios Santos¹ y Jaime Ernesto Vargas Mendoza²

Instituto Mexicano del Seguro Social

México

RESUMEN

Se examinaron 10 personas del sexo femenino, que jugaban el rol familiar de Madre de un bebé Down recién nacido. Se utilizaron dos escalas de Hamilton, la de Ansiedad y la de Depresión. La población estudiada mostró reacciones emocionales donde la depresión fue predominante (90%) y la ansiedad fue menor (60%). Se concluye recomendando la necesidad de elaborar programas de intervención psicoterapéutica para los padres de niños que tienen el síndrome de Down, en donde se les proporcione información amplia de lo que es esta condición, de los riesgos para la salud, de las expectativas de desarrollo, de los recursos de apoyo para su educación y cuidado, así como de las opciones de apoyo emocional para los padres.

Palabras clave: padres de niños Down, reacciones emocionales, depresión, ansiedad

ABSTRACT

10 mothers of Down children were examined with the Hamilton scales for anxiety and depression. Data shows emotional reactions where depression predominated (90%) over anxiety (60%). Conclusions points the necessity of intervention psychotherapeutic programs for relatives of new born Down children where it can be provide information about this condition, the health risks, the developmental expectations, the resources for their education and care, and over the parent's emotional support needs.

Key words: relatives of Down children, emotional reactions, depression, anxiety

1 – afroditariosantos@gmail.com

2 – je_vargas@yahoo.com.mx

El cuerpo humano está constituido por 46 cromosomas divididos en 23 pares. El Síndrome de Down, también llamado trisomía 21, es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 del ADN. Esta alteración trae como consecuencias una serie de características en las personas que tienen esta condición. El término "Síndrome de Down" se atribuye en honor al médico británico John Langdon Haydon Down quien fue el primero en describir las características de un grupo de personas con este síndrome en 1866, sin embargo, fue hasta 1958 cuando el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió que este síndrome se debía a una alteración en el par 21.

La trisomía 21 puede darse con 3 tipos de alteraciones diferentes, la primera es la trisomía 21 regular y la más común, donde el error genético es provocado en la reproducción celular, es decir, existe un cromosoma extra en el par 21, alrededor del 94% de las personas con Síndrome de Down presentan este tipo, el segundo tipo es la translocación, es decir, durante el proceso de meiosis el cromosoma 21 se destruye y los restos de este se adhieren a algún par cromosómico por lo general al 14 lo que provoca que el último par de cromosomas tenga carga genética extra, el 4% de la población tienen este tipo. Y por último el mosaico, que es causado porque durante la separación celular el par 21 tiene un 3er cromosoma y el siguiente par solamente tiene 1, este último tipo de Trisomía solamente lo tienen el 2% de las personas con Síndrome de Down.

Dentro de las características o consecuencias que provoca el Síndrome de Down se encuentra la discapacidad intelectual (retraso mental), ahora llamada Trastorno del Desarrollo Intelectual. La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa de tipo conceptual, social y práctica. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años, por lo que estas dificultades, en menor o mayor proporción, estarán presentes en las personas que sean diagnosticadas con síndrome de Down.

Otras de las características de las personas con Trisomía 21 son la poca o nula iniciativa a participar en actividades nuevas o sociales, por lo que es necesario enseñarles a participar de forma activa con las personas cercanas. Muestran poca habilidad para inhibirse, es por esto que las personas con Síndrome de Down podrían caracterizarse por ser expresivos, cariñosos y emotivos, ya que les resulta difícil poner límites para expresarse o actuar. Así mismo, algunos tienen poca resistencia al cambio, por esta razón es necesario hacer cambios progresivos o enseñar a tener tolerancia a la frustración, esto está relacionado con su rígida personalidad, por lo que intentarán ser perfeccionistas, puntuales y constantes en sus actividades. Además de las características de personalidad que posiblemente tenga una persona con Síndrome de Down, también esta discapacidad trae como consecuencia una serie de problemáticas fisiológicas en el cuerpo de estas personas, algunas de las enfermedades que pueden desarrollar son apnea del sueño, problemas en la

tiroides, miopía, hipermetropía, pérdida de audición, soliloquios, demoras en la adquisición y desarrollo del lenguaje, entre otras. Esto dependerá de la forma de vida que la persona tenga, acompañada de hábitos de higiene, nutrición o ejercicio, que serán responsabilidad en gran proporción de los familiares de la persona con Trisomía.

Por todas las características que diferencian a las personas no solo con Síndrome de Down sino con cualquier enfermedad o alteración genética que tenga como resultado algún tipo de discapacidad, se sabe necesaria la existencia de redes de apoyo para las personas, ya que en estos casos son quienes además de brindar soporte emocional en casos necesarios, brindarán apoyo tanto económico como físico o de cuidados y educación. El impacto emocional que causará en una familia la noticia de la llegada de un bebé con Síndrome de Down dependerá desde la ideología, fantasías, proyectos de vida, forma en que se dé la noticia, etapa en que se encuentre la familia y demás factores, pues en caso de la forma en que el profesional de la noticia afectará la forma en que los padres perciban en adelante la situación de su futuro hijo y la visión que creen de su vida, además de que al momento de la llegada de un hijo, los padres crean un sinfín de fantasías y proyectos que creen llevarán a cabo con el bebé y al momento en que reciben el diagnóstico, estas fantasías se rompen y en algunos casos se pueden reelaborar, sin embargo, para esto es necesario un proceso de adaptación a la nueva situación. Durante este proceso de adaptación, los futuros o ya padres, experimentarán emociones como enojo, hacia sí mismos, hacia el futuro bebé o hacia una figura superior, para algunos Dios, para otros Destino. Igualmente, tristeza por la sensación de injusticia o quizá ansiedad ante una situación desconocida y nueva. Este proceso de adaptación puede ocurrir justo después de conocer el diagnóstico, antes del nacimiento o en algunos casos una vez que el bebé ya ha nacido y los padres se ven frente a la situación. Sin embargo, también pueden experimentar estas y otras emociones a lo largo del tiempo de cuidado del familiar con Síndrome de Down, emociones o sensaciones como desgaste físico, estrés, enojo, rabia, cansancio y algunas veces pueden enfermar como consecuencia de lo anterior.

Actualmente este Síndrome es común de verse ya que 1 de cada 700 embarazos tienen esta alteración, por lo que es tarea de la sociedad ofrecer las herramientas necesarias para facilitar la adaptación de estas personas a la vida en comunidad, así como de sus familiares, en quienes este artículo estará centrado debido a que comúnmente al hablar de discapacidad, la atención se enfoca en el paciente y no en los familiares, quienes igualmente experimentan un sinfín de emociones y cambios en su forma de vida y rutinas diarias.

El presente estudio, entonces, está enfocado en los padres de las personas con Síndrome de Down y particularmente en los efectos o experiencias emocionales de estos al saber que tendrán un hijo con trisomía 21, con el objetivo de conocer la forma en que los padres viven la discapacidad de sus hijos y facilitar la posibilidad de brindar apoyo a padres que se encuentren en estos casos.

METODO

Sujetos Se examinaron 10 personas del sexo femenino, que jugaban el rol familiar de Madre con un promedio de edad de 32.5 años (rango entre 25 y 40).

Materiales Se utilizaron dos escalas de Hamilton, la de Ansiedad (Hamilton, 1969) y la de Depresión (Hamilton, 1960).

Procedimiento

Fase I.- Reclutamiento y consentimiento informado de los sujetos.

Fase II.- Aplicación de las escalas de manera individual y por el mismo aplicador

Fase III.- Calificación de los cuestionarios y elaboración de las gráficas de los datos de los datos.

RESULTADOS

En la Figura 1 podemos ver los niveles de ansiedad de los sujetos evaluados. Notamos que 40% no reportaron trastorno de ansiedad, 50% si presentaban ansiedad calificada como menor y un 10% trastorno de ansiedad clínicamente significativo.

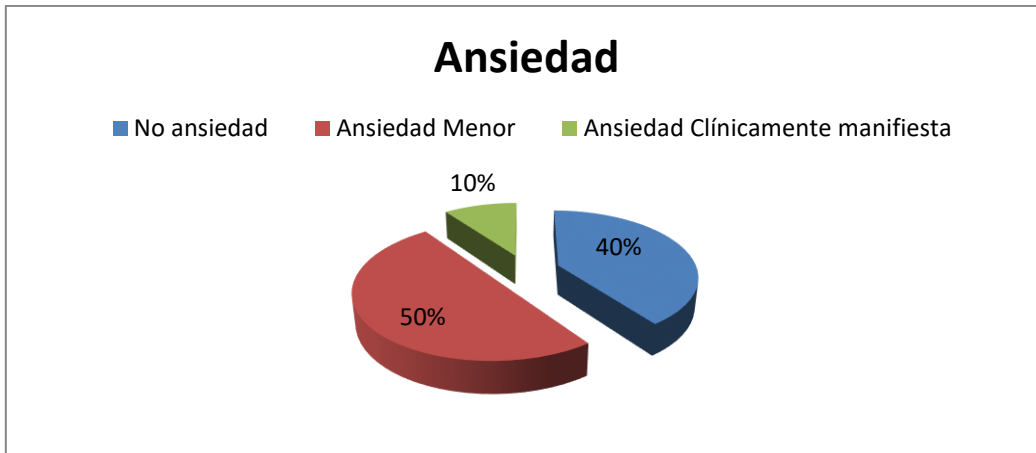


Figura 1.- Niveles de Ansiedad en la población examinada.

En la Figura 2 tenemos los niveles de depresión de estos mismos sujetos. Ahí podemos ver que solo 10% no mostraba depresión, 20% depresión ligera, 30% depresión moderada, 10% depresión severa y 10% depresión muy severa.

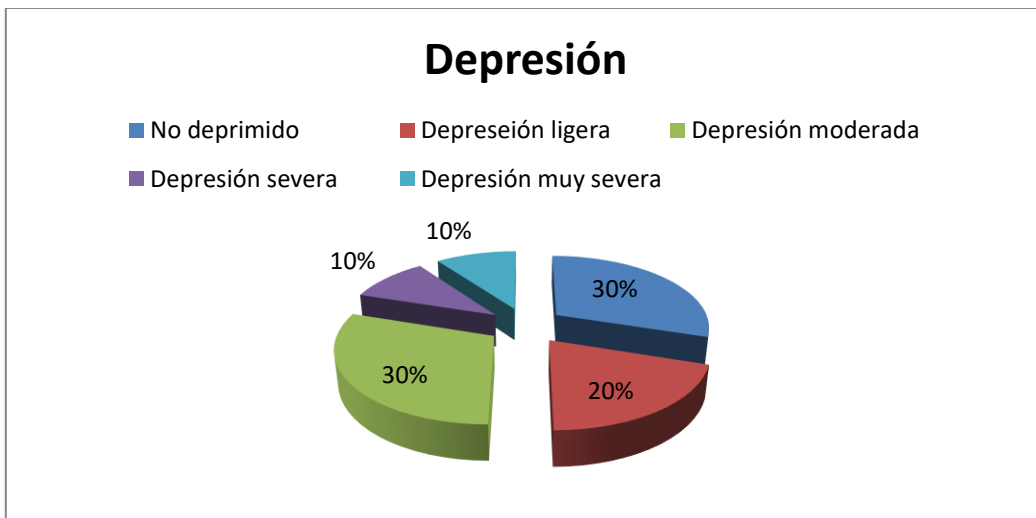


Figura 2.- Niveles de Depresión en la población examinada.

DISCUSIÓN

Resalta a partir de nuestros resultados, que la pequeña población estudiada mostró reacciones emocionales donde la depresión fue predominante (90%) y la ansiedad fue menor (60%). Estos datos nos llevan a considerar la necesidad de elaborar programas de intervención psicoterapéutica para los padres de niños que tienen el síndrome de Down, en donde se les proporcione información amplia de lo que es esta

condición, de los riesgos para la salud, de las expectativas de desarrollo, de los recursos de apoyo para su educación y cuidado, así como de las opciones de apoyo emocional para los padres.

En algunas ocasiones, es posible construir redes de apoyo que congreguen a los padres de niños Down, incluso formalizándolas como Asociaciones Civiles, con personalidad jurídica. De ellas pueden surgir proyectos como serían la fundación de escuelas de educación especial o de talleres protegidos, donde sus hijos puedan desarrollarse mejor y tener algún empleo remunerado. Adicionalmente, estas actividades serían motivo de reconocimiento social y satisfacción personal, reduciendo la ansiedad de qué pasará con sus hijos cuando crezcan y la depresión de ver truncadas expectativas previamente idealizadas.

Sin duda, se requiere de más investigación, con poblaciones más amplias y donde también se incluyan no solo a las madres de los niños, como fue en nuestro caso, sino también a los padres y posiblemente a otros familiares que vivan en el mismo domicilio.

BIBLIOGRAFÍA

- Cornejo Aguiar Carmen Patricia. "El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down y parálisis cerebral". http://www.academia.edu/17835836/04_El_duelo_de_los_padres. Recuperado en noviembre del 2017
- El embarazo tras un diagnóstico de Síndrome de Down (2011) Una guía para padres.
Fundación Catalana Síndrome de Down. www.fcsd.org/continuar-con-el-embarazo-tras-un-diagnostico-de-sindrome-de-down-... Recuperado en noviembre del 2017
- Flores-Arizmendi K. A., Garduño-Espinosa A., Garza- Elizondo R. (2014) El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta Pediatr Mex.*, 35, 3 – 6
- Hamilton M. C. (1960) A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 23, 56-62
- Hamilton M. C. (1969) Diagnosis and rating of anxiety. *Br J Psychiatry*, 3, 76-79
- Martín Benítez Tatiana. El síndrome de Down desde la percepción familiar. Facultad de ciencias políticas, sociales y de la comunicación, sección de ciencias políticas y sociales. Universidad de la Laguna. <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/1031> Recuperado en noviembre del 2017
- Pérez Miguel A. Trastorno de desarrollo Intelectual (apuntes)
<https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/33196/1/TDI.%20Trastornos%20del%20Desarrollo%20Intelectual%20%28apuntes%29.pdf> Recuperado en noviembre del 2017
- Urbano R. C. and Hodapp R. M. (2007) Divorce in Families of Children with Down syndrome: A Population-Based Study. *American Journal of Mental Retardation*, Vol.112, No. 4, 261-274
- Vallejo Martínez Juan David. (2001) Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14, 2