

**EXPERIENCIA GRUPAL CON
PADRES, MADRES Y FAMILIARES
DE NIÑAS Y NIÑOS PORTADORES
DEL SINDROME DE DOWN**

EXPERIENCIA GRUPAL CON PADRES, MADRES Y FAMILIARES DE NIÑAS Y NIÑOS PORTADORES DEL SÍNDROME DE DOWN

Lic. Rosa María Chavarría Cabrera*
Bach. Sofía Mena Chavarría**

INTRODUCCIÓN

Este artículo surge de la experiencia que el trabajo grupal con padres, madres y familiares de niños y niñas portadoras del Síndrome de Down nos ha proporcionado.

Tiene el propósito de dar cuenta de la labor realizada y comunicar el aprendizaje y los logros obtenidos de la misma.

El Trabajo que a continuación se expondrá se enmarca dentro Del Hospital Nacional de Niños, Dr. Carlos Sáenz Herrera.

Este centro se caracteriza por la atención interdisciplinaria de la Salud a la población infantil, bajo un enfoque biopsicosocial ecológico, a nivel individual, grupal, familiar y comunal.

JUSTIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

El nacimiento de un niño o niña, constituye un acontecimiento de gran relevancia para muchas familias, sobre el

cual se construyen una serie de expectativas e ideales. Las familias esperan que el nuevo miembro (a), posea características acordes con sus expectativas, principalmente que el hijo(a), sea un infante sano.

Por tal motivo, la llegada a la familia de un miembro portador del Síndrome de Down se convierte en un suceso inesperado, que enfrenta a los padres y, en general, a toda la familia a una crisis circunstancial y a altos niveles de *ansiedad*, producto del desconocimiento que existe sobre los cuidados y desarrollo de los y las niñas con necesidades especiales.

Esta situación genera un desajuste o desequilibrio al interior de la dinámica familiar, que al mismo tiempo incide negativamente en cada uno de los miembros, pues rompe con la homeostasis familiar.

Por ello, el proyecto de intervención grupal buscó incidir positivamente en la reestructuración de estas familias, para facilitar el proceso de acomodación de las mismas, y el de aceptación del

*Licenciada en Trabajo Social Hospital Nacional de Niños.

**Estudiante de VI de la Carrera de Trabajo Social. Universidad de Costa Rica.

nuevo miembro(a). Sumado a una labor socioeducativa y de capacitación a la población que integra el grupo, con el fin de proveer información sobre temáticas relacionadas con el desarrollo y crecimiento del niño (a).

Así, el propósito de la intervención y su ejecución, estuvo orientada a generar el mayor beneficio a esta población en los niveles personal, familiar, comunal, en vista de mejorar las oportunidades y calidad de vida de sus hijos (as).

OBJETIVOS GENERAL

Contribuir al fortalecimiento de las familias de niños con Síndrome de Down, con el propósito de favorecer actitudes, valores y conductas en los padres y familiares, que propicien la aceptación y el adecuado desarrollo del niño.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Proveer de información a los padres y familiares sobre diversos temas relacionados con la problemática del niño, a fin de propiciar el mejoramiento de la calidad de vida.
- Facilitar en los padres la expresión de sentimientos ante la condición de su hijo, para mejorar las relaciones al interior de la familia y con su entorno inmediato.
- Promover el mejoramiento de las condiciones familiares para la atención del niño (a) con Síndrome de Down.

PROBLEMA

¿Cómo promover la aceptación de un niño con Síndrome de Down que se encuentra en su primer año de vida, al interior de su familia?

DESCRIPCIÓN DEL GRUPO

La selección de la población se realiza bajo los siguientes criterios:

- Familias atendidas en el primer semestre del 2000, en el Programa de Atención Social a familias en crisis por el nacimiento de un hijo(a) con Síndrome de Down.
- Residentes en el Area Metropolitana.

La convocatoria al grupo se realiza posterior a la intervención individual.

Generalmente es la madre quien acude a las sesiones, los motivos que suelen justificar la ausencia del padre son el trabajo, la indiferencia, razones de salud. No obstante, también acuden a las sesiones abuelas, hermanas y tías del niño(a).

En el grupo se establecen una serie de reglas pactadas en forma conjunta por los miembros. Las normas básicas para el funcionamiento del grupo son:

1. La asistencia debe ser constante.
2. Es importante que asistan el padre y la madre, pueden asistir otros familiares.

3. Es necesaria la participación activa de todos los y las miembros del grupo.
4. Se debe respetar el turno de la palabra, evitando que se establezcan comunicaciones paralelas.
5. Se debe evitar centrarse en las particularidades de cada niño(a).
6. Mantener la confidencialidad de las opiniones que se dan entre los y las miembros(as).

CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN

Entre las principales características de la población se detectaron:

Los padres:

- Constituyen el principal aporte económico al hogar.
- La escolaridad de estos va de primaria completa a secundaria completa.
- Se encuentran en edades entre los 31 y los 38 años.
- El grado de ansiedad que expresan las madres, es menor al de él, debido a la socialización y a las conductas esperadas con respecto al género y a los roles de padre culturalmente asignados.
- Las responsabilidades para con la crianza es menor que el asumido por las madres.

- Muestran preocupación por conductas de la madre, pues juegan un rol de protectores.

LAS MADRES:

- Se encuentran en edades entre los 38 y 45 años lo que en su mayoría es la principal causa del sentimiento de culpabilidad, al sentir que asumieron una posición irresponsable al traer al mundo a un hijo a sus edades.
 - Son generalmente trabajadoras del hogar, por lo que ellas son las cuidadoras de los y las niñas, además evidencia los cambios que debió asumir la familia a raíz del nacimiento, ésto, por cuanto la mayoría antes del embarazo realizaba actividades remuneradas.
 - Tienen una escolaridad de primaria completa a secundaria completa.
 - El hijo portador del Síndrome es el menor, por lo que el nacimiento del niño (a) tiene un significado importante dentro de la familia.
 - En su mayoría el padre del niño es menor en edad que ellas.
- Todas tienen relación de pareja, en unión libre o matrimonio.
- Se encuentran en las distintas etapas de la crisis, que son posibles de identificar a partir del trabajo de campo.

METODOLOGÍA

El desarrollo de la intervención grupal responde a un proceso metodológico constituido por diferentes etapas o momentos a los que se hace referencia a continuación:

PLANEACIÓN

Dentro de esta etapa del proceso metodológico se incluyen la propuesta de intervención grupal, el diseño del proyecto, la negociación del proyecto y aprobación del mismo, además de la coordinación y planeamiento de las sesiones a desarrollar en el grupo.

En esta etapa el objetivo fue organizar y definir los propósitos de la intervención así como las actividades y tareas del proyecto.

FORMULACIÓN DE LA PROPUESTA

En ésta se concentró en mayor medida la labor de planeación, ya que se creó la propuesta de intervención grupal, se definieron objetivos, temáticas a abordar, se organizó y se estableció el propósito de cada una de las sesiones, así como el número de éstas y contenido de las mismas.

DIAGNÓSTICO

Esta etapa tuvo la finalidad de investigar el contexto social de las familias con las que se desarrollaría el proyecto socioeducativo, para tener una visión más clara del tipo de población y de las necesidades que presentan.

Para realizar el diagnóstico se realizó una revisión de expedientes sociales de la población total de madres que tienen un hijo menor de un año de edad que han sido atendidos en el servicio de genética del Hospital y que fueron referidos a Trabajo Social para terapia en crisis y orientación familiar.

Debe destacarse que el diagnóstico fue enriquecido a través de las intervenciones sociales realizadas con anterioridad y a la información obtenida de dichas intervenciones, con las cuales se pudo tener conocimiento de las necesidades más apremiantes de la población y formular estrategias en el proyecto para la satisfacción de éstas.

EJECUCIÓN

La ejecución del proyecto dio inicio la primera semana del mes de setiembre del 2000 (5 set.), se programaron ocho sesiones a desarrollarse una vez por semana, (los días martes, a partir de 1:30 de la tarde), con una duración de dos horas y bajo la modalidad de grupo abierto.

Las sesiones se extendieron hasta el tres de octubre, lográndose desarrollar cinco de las ocho sesiones programadas, pues la asistencia de personas comenzó a disminuir.

El principal problema tratado en las sesiones fue crisis circunstancial por la que atraviesan las familias. No obstante, se desarrolló de forma alterna la capacitación de los asistentes para el cuidado que requieren los y las niñas con necesidades especiales.

Para tal efecto las sesiones fueron divididas en dos momentos:

Uno de capacitación en temas tales como Terapia Física, Terapia del Lenguaje, Ley 7600 de Igualdad para las personas con discapacidad, Estimulación Temprana, y el otro de manejo de la crisis, donde se abordaron temáticas relacionadas con mitos hacia las personas con discapacidad, factores sociales, manejo de sentimientos, fortalezas y enseñanzas del suceso, actitudes positivas y negativas de los padres en cada una de las etapas de crisis, estrategias para hacerle frente a la depresión, fortalecimiento de su rol a través de las experiencias exitosas de otros padres con niños con Síndrome de Down que se encuentran en la etapa de aceptación.

Las sesiones fueron desarrolladas por medio de técnicas participativas y de análisis desde las cuales los y las participantes pudieron no sólo exponer sus dudas sobre las diferentes temáticas tratadas y la relación de éstas con los cuidados requeridos por sus niños, sino también realizar un análisis sobre prejuicios y mitos que existen en la sociedad sobre las personas con alguna discapacidad y además expresar los sentimientos que les generó el diagnóstico médico, cómo incidió éste en sus familias y en las expectativas que tenían para con el nuevo miembro y sobre todo, recibir apoyo de personas que han enfrentado situaciones similares (como es el caso de los invitados a las sesiones) y de personas que se encuentran en sus mismas condiciones (integrantes del grupo).

SISTEMATIZACIÓN

La etapa de sistematización consistió en un análisis y registro de la experiencia, en el sentido que pretende reconstruir los diferentes momentos de la misma: investigación, planeación, diagnóstico de la población, ejecución y evaluación de donde se obtienen los resultados y las recomendaciones.

CONSIDERACIONES FINALES SOBRE EL PROYECTO

Las principales conclusiones obtenidas de la experiencia de intervención grupal son:

1. La crisis generada a raíz del nacimiento de un niño con el Síndrome de Down está asociada en forma directa a las concepciones de realidad, costumbres, cotidianidad así como a valores religiosos morales y sociales de las personas.
2. La crisis que sufre la familia es agudizada en gran parte por el desconocimiento que existe sobre la atención a personas con discapacidad.
3. Uno de los aspectos productores de la crisis es el rechazo y poca identificación que tiene la población para con las personas con discapacidad.
4. La intervención en crisis así como la de seguimiento a nivel grupal es más que justificada y oportuna, ya que garantiza el mejoramiento de la calidad de vida de los y las niñas porta-

doras al proporcionar información para la atención y reducir los niveles de ansiedad presentes en los miembros de la familia.

5. El desarrollo de este tipo de procesos revela la importancia de la atención social a familias en crisis, especialmente por los factores sociales y culturales a las que están asociadas.
6. La experiencia obliga a la reflexión sobre la participación de las personas en procesos grupales y las necesidades especiales no solo de los niños portadores del Síndrome, sino también de sus familias, además a idear estrategias novedosas para la atracción de una mayor cantidad de personas, lo que implica un reto para los y las Trabajadoras Sociales.
7. La atención social a estas familias permite iniciar un proceso de sensibilización hacia las personas que presentan alguna discapacidad, lo que posibilita contar con agentes multiplicadores de la información, desmitificadores en aras de garantizar calidad de vida a esta población y su integración total a la comunidad y al ámbito social.
8. La atención de esta serie de situaciones sociales es limitada, no existe otra institución que no sea el Hospital Nacional de Niños donde se brinde intervención social de esta índole.
9. La intervención grupal posibilitó el crecimiento a nivel profesional y personal de la facilitadora del proceso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Astorga, Luis. (1999) Perspectiva Histórica de la discapacidad. Editorial RBI, México.

Carreño R, María Claudia. (1996). Primeros auxilios contra el estrés. Editorial Aunoa. Bogotá Colombia.

Crónicas de las sesiones del grupo de padres, madres y familiares de un niño (a) con Síndrome de Down.

En Internet: www.geocities.com,
www.mrsabc.com

Melloni Eisner Dox (1989). Diccionario Médico Ilustrado. Editorial rEverté, Barcelona.

Minuchin, Salvador (1977). Familias y Terapia Familiar. Editorial Granica. Barcelona España.

Noriega de Santa, Carmen. (1991). Un modelo de intervención profesional para situaciones de crisis. Folleto mimeografiado, Universidad de Puerto Rico.

Salas, Ligia (1997). Intervención en crisis. Revista de Trabajo Social de la C.C.S.S. N°.

Slaikeu, Karl. (1998). Intervención en crisis. Editorial Manual Moderno, México.