

Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia

Michelle Darezzo Rodrigues Nunes¹

Giselle Dupas²

El objetivo del trabajo fue desarrollar un Modelo Teórico sobre la experiencia de familias de niños con síndrome de Down en edad pre escolar y escolar. Los marcos utilizados fueron el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos. Utilizamos la entrevista semiestructurada como instrumento de investigación, siendo que diez familias participaron del estudio. Se identificó el Modelo Teórico: "Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante", que muestra el esfuerzo por obtener el mejor desarrollo del niño a través de estimulaciones, para un futuro menos dependiente. Esto puede ser tomado como facilitador de la interacción con la familia, con perspectivas de ser ampliado. El enfermero debe aprovechar espacios de actuación para establecer vínculos con la familia, buscar los escenarios predominantemente frecuentados por ella, para atender mejor sus demandas, ya que existen lagunas significativas de atención e investigación junto a esta población, que precisa ser acogida y tratada como aliada en el cuidado.

Descriptores: Síndrome de Down; Enfermería de la Familia; Enfermería Pediátrica.

¹ Enfermera, Maestría en Enfermería. E-mail: mid13@hotmail.com.

² Enfermera, Doctora en Enfermería, Profesora, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, SP, Brasil. E-mail: gdupas@ufscar.br.

Correspondencia:

Giselle Dupas

Universidade Federal de São Carlos. Departamento de Enfermagem

Rodovia Whashington Luis, SP 310, Km 235

CEP: 13565-905, São Carlos, SP, Brasil

E-mail: gdupas@ufscar.br

Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família

O objetivo do trabalho foi desenvolver um modelo teórico sobre a experiência de famílias de crianças com síndrome de Down, em idade pré-escolar e escolar. Os referenciais utilizados foram o interacionismo simbólico e a teoria fundamentada nos dados. Utilizou-se a entrevista semiestruturada consentida como instrumento de investigação, sendo que dez famílias participaram do estudo. Identificou-se o modelo teórico: buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante, que mostra o esforço pelo melhor desenvolvimento da criança, através de estimulações, para um futuro menos dependente. Esse pode ser tomado como facilitador da interação com a família, com perspectivas de ser ampliado. O enfermeiro deve aproveitar espaços de atuação para estabelecer vínculo com a família, buscar os cenários predominantemente frequentados por ela, para melhor atender suas demandas, pois existem lacunas significativas de atenção e pesquisa junto a essa população, que precisa ser acolhida e tratada como parceira no cuidado.

Descritores: Síndrome de Down; Enfermagem Familiar; Enfermagem Pediátrica.

Independence of children with Down syndrome: the experiences of families

This study develops a theoretical model concerning the experience of families of children with Down syndrome in preschool and school age. The frameworks used were Symbolic Interactionism and Grounded Theory. Semi-structured interviews were used as the instrument of investigation and ten families participated in the study. The Theoretical Model "Seeking the child's independence and autonomy through constant stimulation" was identified, which shows the family's efforts to enable the child to develop the best s/he can through stimulation in order to become less dependent in the future. This model can be used to facilitate interaction with the family and can be further expanded. Nurses should use spaces dedicated to care delivery to establish bonds with the family, and seek other spaces families frequent, to better meet their needs, since there are significant gaps in care and research addressing this population. Instead, they should be welcomed and seen as a partner in care delivery.

Descriptors: Down Syndrome; Family Nursing; Pediatric Nursing.

Introducción

El síndrome de Down (SD) es una condición crónica causada por una anomalía cromosómica que ocurre en promedio en 1 para cada 700 a 800 nacidos vivos. Los problemas de salud más comunes son: cardiopatías congénitas; problemas respiratorios, visuales y auditivos; hipotiroidismo; disturbios emocionales y de crecimiento. La mayoría de los niños SD posee un retardo mental moderado y pasa por las fases normales de desarrollo, sin embargo más lentamente. La intervención precoz está directamente relacionada a mayor evolución en el desarrollo⁽¹⁾, y al pleno involucramiento familiar.

Así, la familia es constituida por un conjunto organizado de personas que se relacionan e interactúan, cada uno de sus miembros ejerciendo un papel específico⁽²⁾, a través de las relaciones establecidas entre sus miembros, pueden proporcionar al niño un ambiente de crecimiento y desarrollo⁽³⁾. Cualquier alteración o cambio en uno de los miembros puede repercutir en todos los demás. Es por esa razón que el comprometimiento de la salud de cualquier miembro puede causar un estado de crisis, que desorganiza la estructura familiar⁽⁴⁾.

Familias de niños con deficiencia mental tiene

una sobrecarga adicional en todos los niveles: social, psicológico, financiero y físico. Los cuidados diarios con el niño, demandan un involucramiento mayor, con acentuada preocupación en cuanto a su desarrollo, a los cuidados a largo plazo y al propio impacto de ese cuidado sobre la vida personal de los familiares. Estos factores pueden causar una sensación de limitación y restricción, resultante de un compromiso prolongado y crónico de cuidado⁽⁵⁾. Además de la sobrecarga, esa situación puede desencadenar estrés y depresión, aspectos importantes en el funcionamiento individual de los miembros de la familia, una vez que sus efectos se reflejan en la dinámica del grupo familiar, pudiendo alterar las relaciones entre sus miembros⁽⁶⁾.

El nacimiento de un niño con SD tiene repercusiones en toda la familia, evidenciando la necesidad de apoyar a sus miembros, en especial, ofreciéndoles información y acogiéndolos adecuadamente para buscar la mejor forma de reorganización familiar⁽⁷⁾.

El niño en situación crónica demanda mucho más tiempo, dedicación e inversión, de una familia, que un niño de desarrollo típico. Consecuentemente se espera que la actuación de la enfermería junto a esa familia sea diferenciada, auxiliándola: a pensar sobre formas alternativas de administrar el tiempo dedicado a las actividades de atención del niño, a optimizar recursos relativos a los gastos y a organizar las acciones realizadas junto al niño, a fin de potencializar las actividades de la familia.

Se piensa que es fundamental comprender como la familia vivencia esa experiencia, qué es lo que ese evento provoca en sus vidas, cuáles son sus necesidades, cómo ella define la situación, para que sea posible instrumentalizar a los profesionales en el sentido de calificar la asistencia de enfermería las familias. Por lo tanto, el objetivo fue uno sólo: desarrollar un Modelo Teórico representativo de la experiencia de la familia con el niño con SD.

Método

Marco teórico y metodológico

Para la realización de este estudio, optamos por el abordaje cualitativo. El marco teórico en que se basó el estudio fue el Interaccionismo Simbólico (IS), una perspectiva que considera el ser humano: activo en su ambiente; interactuando con los otros y consigo mismo; siendo dinámico, es decir que define situaciones inmediatas de acuerdo con la perspectiva desarrollada y alterada en la interacción social en andamamiento⁽⁸⁾. El marco metodológico, fue la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD) que permite la generación de teorías a partir de

datos obtenidos y analizados de manera sistemática y concomitante por medio de una comparación de los datos, de un ir y venir a ellos, de la recolección para el análisis y viceversa⁽⁹⁾.

La investigación

Los sujetos de la investigación fueron diez familias de niños con SD; el criterio de selección inicial fue estar en el intervalo de edad pre escolar y escolar y ser vinculada a un Grupo de Apoyo a la familias de niños con este síndrome, porque queríamos entender la experiencia yendo más allá del choque del descubrimiento, que todavía es muy fuerte en los primeros años de vida del niño. Ocho familias fueron entrevistadas durante la recolección de datos, totalizando 21 participantes. En todas las entrevistas participaron, por lo menos, dos miembros de la familia, la mayoría de las veces, la madre y el padre; otros miembros, sin embargo, también estuvieron presentes, siendo ellos abuela, hermana, prima en primero y tercer grado. La mayoría de las familias entrevistadas era compuesta por padre, madre, niño con SD y hermanos. La escolaridad de los participantes varió de primer grado completo a enseñanza superior completa. Los niños con SD tenían entre 5 y 10 años en el momento de la entrevista, siendo la edad promedio, aproximadamente, de 7 años. Los participantes compusieron dos grupos de muestreo, con los cuales alcanzamos la saturación teórica de los datos. Las familias fueron escogidas, aleatoriamente, de la lista del grupo de apoyo y a través de indicaciones de las propias familias. El criterio intervalo de edad fue respetado en la composición de los grupos, siendo que la diferencia fue dada por la variable tipo de institución escolar, que para un grupo fue ser alumno de escuela de enseñanza regular y para el otro, de escuela de educación especial. Un tercer grupo de muestreo fue compuesto por dos familias que validaron el Modelo Teórico propuesto.

La recolección de datos se realizó en el domicilio de los participantes, el procedimiento adoptado fue la entrevista semiestructurada, iniciada con la pregunta: "¿Cómo es para ustedes tener un niño con Síndrome de Down, en la familia?" El análisis de los datos fue realizado concomitantemente a la recolección, procediéndose al análisis comparativo constante, siguiendo los pasos preconizados por el marco teórico, siendo ellos: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva⁽⁹⁾.

En relación a los aspectos éticos, el proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética e Investigación de la UFSCar (Parecer nº 280/2008) y todos los participantes y un testigo firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido.

Resultados

La experiencia de la familia del niño con SD nos permitió revelar el Modelo Teórico: *“Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante”* (Figura 01), que es proveniente del trabajo metodológico realizado con los datos, organizados en códigos,

subcategorías, categorías y fenómenos, de acuerdo con el modelo del paradigma preconizado por el marco. En este artículo optamos por presentar el Modelo en sí - Figura 1 - que presenta las principales categorías que les dan sustentación. En el texto destacaremos los nombres de las categorías utilizando *itálico*.

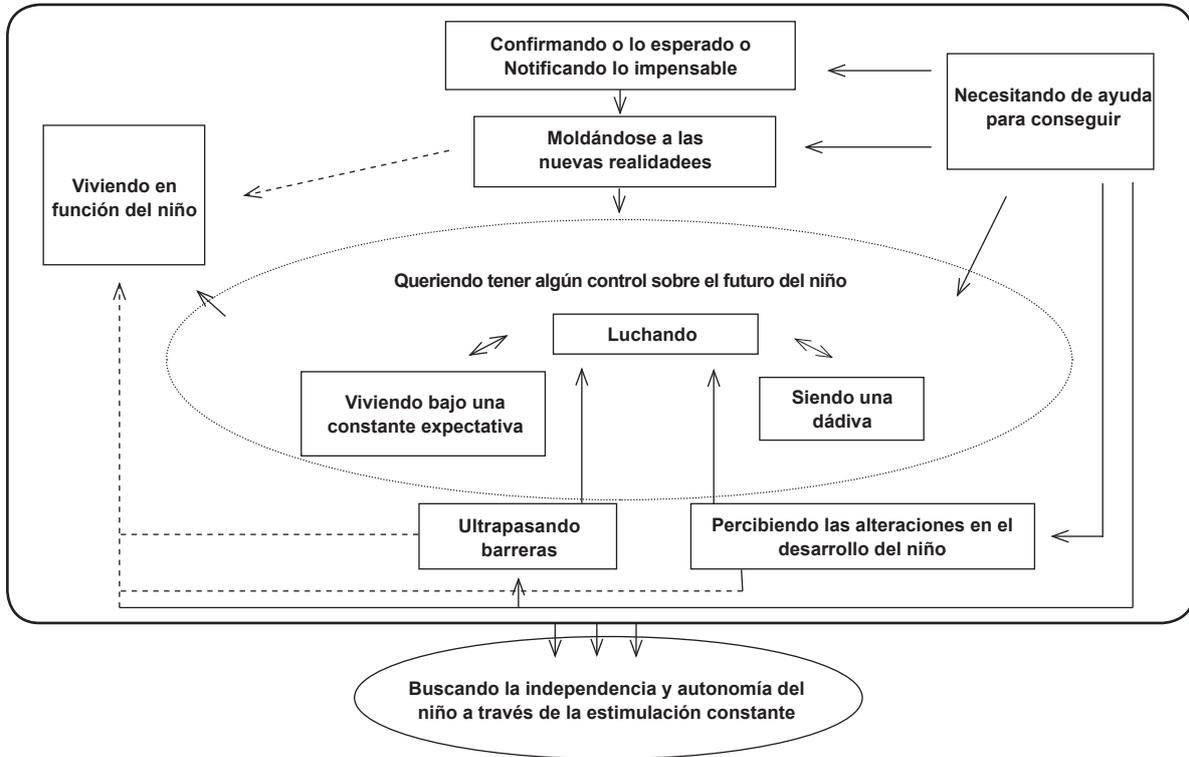


Figura 1 - Modelo Teórico: Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante.

Construyendo el Modelo Teórico: *“Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante”*, retrata la búsqueda eterna de la familia por el desarrollo del niño para dirigirlo hacia un futuro menos dependiente de otras personas después de la ausencia de los padres, motivada por el bien-querer y por el amor incondicional que sienten por él, a través del esfuerzo continuo y sin límites que realizan para desarrollar al máximo las capacidades del niño.

Él nunca va a parar de ser estimulado, de recibir conocimiento, nunca. (Madre 8)

Durante la experiencia, la familia experimenta períodos de alegría y satisfacción y otros, de incertezas y dificultades, que la colocan delante de lo desconocido, en momentos nebulosos, cuando no hay claridad de lo que está por venir. Lo primero ocurre cuando el niño nace y la familia, *confirmando lo esperado o notificando lo impensable*, se encuentra con lo inimaginable, o sea, un síndrome desconocido, cuyo futuro ignora. Generalmente ese momento viene acompañado de varios sentimientos como, por ejemplo: impacto/choque por lo inesperado,

sorpresa, duda y tristeza, entre otros, caracterizado por la sensación del desmoronamiento familiar. El descubrimiento genera mucha expectativa en la familia de como el hijo irá a crecer y se desarrollar y así ella se ve experimentando un acontecimiento nuevo. Mismo teniendo algún conocimiento previo sobre el SD o después de adquirirlo, el inicio se caracteriza por angustia por la falta de parámetros, apuntando para la necesidad de precisar saber qué hacer.

... fue difícil cuando vino para nosotros. Cuando ella vino era una cosa que era novedad. No sabíamos ni lo que significaba síndrome de Down. (Padre 2a)

Teóricamente usted sabe como los niños no especiales entre otras se desarrollan... pero y un niño especial, como el síndrome de Down, ¿Cuál es el parámetro de crecimiento y desarrollo? De estar levantando la cabeza, de estar haciendo eso o aquello. (Madre 1)

Luego después del nacimiento, la familia precisa aprender sobre el SD y adaptar su rutina para atenderla mejor, *moldándose a las nuevas realidades*. En el inicio surgen numerosas preguntas: ¿Qué es el SD? ¿Qué hacer

de aquí en adelante? ¿A dónde llevar al niño? ¿Qué es ofrecido al niño y a la familia? Con el pasar del tiempo, las necesidades se modifican en cada nueva fase de desarrollo que el niño atraviesa, precisando de un aprendizaje constante.

Después que él fue creciendo, cuando él comenzó a arrastrarse, porque é no gateaba, yo tuve que aprender cómo hacer para estimularlo también, porque sólo la fisioterapia una vez por semana... tenía que hacer en la casa también, tuve que aprender eso también. Aprendemos todo para ayudarlo. Y ahora... su comportamiento, por él ser tan agresivo... no aceptar ordenes, no tener límites, entonces usted tiene que aprender a lidiar con eso. (Madre 3)

Las familias también experimentan diversos obstáculos cuando el desarrollo del niño no ocurre de la manera prevista, *percibiendo alteraciones en el desarrollo del niño.*

Él no tiene noción todavía de lo que está haciendo, él tiene siete años y para él es un niño todavía.... Pañales, hasta hace menos de 2, 3 semanas todavía tenía que usarlos. No sabe todavía asegurar para ir al baño o pedir para ir al baño, si él siente ganas lo hace, donde él está lo hace, ahí él pone la mano y pasa la mano donde está. [imita pasando la mano en la pared] (Padre 3)

Para ayudar al máximo el desarrollo del niño, la familia impone para sí la necesidad de aprender a colaborar más, estimular más para que él evolucione, objetivando lo mejor para su futuro. Para que el niño se desarrolle y supere sus propias barreras, la familia se moviliza, *partiendo para la lucha*, buscando todo tipo de tratamiento necesario (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, pedagogo...), queriendo encontrar servicios y profesionales que puedan atender al niño con eficacia, y también busca conocimiento objetivando aprender para dar continuidad a esos estímulos en casa.

... Hoy nosotros tenemos ahí por todo que lo nosotros recorrimos con ella, atrás de fonoaudióloga, de psicólogo, de terapeuta, en el comienzo era fisioterapia... Hay que correr atrás de..., hay que procurar hacer lo mejor para ellos, lo que desarrolle a los niños, el estímulo tiene que ser hecho. Hasta en el balé la colocamos, natación... (Padre 2a)

Además de eso, lleva a médicos para investigar si existe algún problema de salud asociado, sintiendo la necesidad de descubrir si existe algún otro problema. La familia corre contra el tiempo, se quiere superar y siempre dar lo mejor, pensando que el niño tiene perspectivas para el futuro. Se siente responsable por la búsqueda de conocimiento para actuar; por estimular precozmente, no perder tiempo, llevarla a las consultas; continuar estimulando en casa, interactuar mucho; estar sensible para detectar posibles alteraciones en la salud del niño, escoger la mejor escuela. Juzga que asumiendo y llevando

adelante esas responsabilidades, garantizará, a través del alcance paulatino de las habilidades adquiridas, el éxito y/o por lo menos la independencia del niño en el futuro. Se trata de una responsabilidad y una preocupación más exacerbada con el bienestar, con estar haciendo todo lo que es posible, porque, teóricamente, los otros niños no precisan de un acompañamiento y estimulación tan constante e intensa, lo que se caracteriza para la familia como siendo una responsabilidad muy grande. Cada una de las acciones a ser realizada es compleja para la familia, ya que antes precisa aprender a lidiar, ya que todo es diferente, atípico y más específico.

Es una sensación de responsabilidad muy grande (...) de saber que depende de usted esos primeros años de vida, de estar junto llevándolo para las estimulaciones, continuando las estimulaciones en casa, estar atento para percibir algunas alteraciones y para detectar a tiempo (Madre 1)

Para conseguir ofrecer todo lo que el niño necesita la familia se percibe *precisando de ayuda para conseguirlo*, tanto financieramente, debido al aumento de los gastos con las necesidades del niño, como emocionalmente para auxiliar en el enfrentamiento de los momentos difíciles. Los familiares invierten su tiempo, atención y dinero en los diversos tratamientos del niño.

Yo creo que la dificultad mayor en el comienzo fue el dinero, que era todo pago. Pero gracias a Dios yo tengo amigos, aquellos que son amigos, que usted pueden contar, que me ayudó mucho. La familia, tubo mi suegro, mi suegra que ayudó bastante (Padre 2b)

... los padres tiene que ir atrás, usted tiene que correr atrás, si usted no tiene posibilidades financieras, usted tiene que perder el orgullo, perder la vergüenza y pedir ayuda. (Padre 5) Cuando comenzó a ir en esa fonoaudióloga particular (...) yo comuniqué en mi comunidad que yo no estaba en condiciones de pagar, que no era barato, y una pareja dijo: 'no, yo ayudo a ustedes a pagar la fono'. y ayudan hasta hoy. (Madre 5)

Entre las fuentes de ayuda, el intercambio de experiencia con otras familias, que disminuye las dudas, una vez que funciona como fuente de información, reconforta y posibilita el contacto con otras vivencias semejantes a las suyas; los profesionales de la salud traen soluciones en los momentos de dificultades; el apoyo de los amigos y familiares, la religiosidad y fe, proporcionan fuerza y esperanza.

Cuando yo llegué en casa con [el niño], tenía una amiga que tenía un hijo con SD, ella se propuso venir aquí a mi casa, trajo al hijo, dio idea de decorar el cuarto, en la hora del baño, lo que yo debería estar haciendo, que todo aquel miedo que yo tenía iba a pasar, que yo no precisaba quedar desesperada. Ella decía 'relaja, no te quedes pensando en eso' (...) entonces todo eso me ayudó bastante. (...) Entonces vale mucho, ella vino 2 veces aquí en a mi

casa, ayudó mucho. (Madre 5)

Viviendo en función del niño, la familia deja de lado sus necesidades y deseos personales en función de los horarios de atención del niño.

...es ahí que entra la parte en que nos anulamos. Yo no puedo hacer un monte de cosas, una academia, y dejarlo aquí en la responsabilidad de los hermanos. No es una cosa que se puede hacer siempre. Entonces usted no pueden tener una rutina suya, todo que lo que deseas hacer tienes que pensar: 9 horas tiene fono, 10 tiene TO, 11 es hora de arreglarse para ir a la escuela. Entonces quedas en función de él. (Madre 8)

Es una dedicación sin medir esfuerzos que la familia realiza en busca de la más elevada independencia y autonomía que el niño pueda alcanzar.

Yo quería que él por lo menos supiese hacer lo necesario solito. Tomar baño, hacer una comida, comer, salir, ir al supermercado, hacer alguna cosa. Saber leer y escribir, porque a partir del momento en que las personas saben leer y escribir ya comienza una independencia. Yo creo así. No quedar dependiendo de estar siempre con alguien junto a él. Que él supiese un poquito sobre lo que es cierto y equivocado. (Madre 3)

... va a conseguir tener una actividad, va a tener un empleo, va a conseguir usar el dinero, o va a tener un local donde él arregle las cosas, que él haga, no precise que los otros lo hagan. O va a poner alguien para hacer, que él sepa 'voy a pagarte esta cantidad para usted hacer esto para mí', así como una persona no especial (Madre 1)

Además de eso, la familia vive todo el tiempo preocupada con el futuro del niño, *viviendo bajo constante expectativa*. ¿Se irá a desarrollar bien? ¿Será independiente/autónoma? ¿Quién irá a auxiliarla cuando los padres no estén más presentes? Son muchas las dudas, sin embargo la responsabilidad por desarrollar al niño lo máximo posible supera todas las dificultades. Como precisan criarlo para la vida y el futuro es desconocido, es necesario estimularlo mucho más para que sea lo más independiente posible. Por no saber si el niño será autosuficiente o si tendrá el soporte necesario de otros, busca identificar en el propio grupo familiar personas más ligadas a la causa y atraerlas al grupo de apoyo, para que el niño tenga en ellas un amparo cuando los padres no estén más presentes. Ellos actúan pensando en estrategias, *queriendo tener algún control sobre el futuro del niño*, interfiriendo positivamente en él.

... el día de mañana no sabemos, nosotros podemos mañana o después [fallecer]... ¿Entonces quien va a cuidar? Es ella [hija], que es más joven. Y la preocupación nuestra es el día de mañana, como ella va a poder desenvolverse solita si no tiene más al padre y a la madre, entonces tenemos que tratar que ella pueda por sí misma. (Padre 3)

A pesar de las dificultades, la familia se ve *ultrapasando*

barreras y venciendo los obstáculos de convivir con el síndrome, en todos los momentos que experimenta el desarrollo del niño y la adaptación de la familia.

... donde yo pensé que él tendría mucha dificultad era en la hora que fuese a retirar el pañal, en la hora de hacer orinar. Y, al contrario, un día cuando yo menos esperaba él fue al baño. (...) Solito él va, y yo pensé que en el momento de orinar iba a tener dificultad, pero no, al contrario, yo afirmo que fue más fácil que mi hija. (Prima 5)

Además de eso, el amor y la alegría que el niño trae a la familia es un motivador sin límites, ya que recibe mucho en recompensa de sus esfuerzos, a través de sus características positivas (alegría, cariño, humildad, buen humor, desapego a lo material, ausencia de prejuicios), y por la oportunidad de crecimiento que la familia tiene a través de ella, así percibe al niño como *siendo una dádiva*.

el [niño] es una delicia, ella trae mucha alegría para nosotros, tenemos mucho orgullo de ella, lo presentamos [al niño] sin pensar - van a decir que él tiene deficiencia, que tiene SD. Lo presentamos pensando: van a pensar que ella es linda, 'van a decir que ella es inteligente', porque es eso que nosotros pensamos de ella. (Madre 4)

Discusión

El nacimiento de un niño con SD ejerce un fuerte impacto sobre la familia, en especial sobre padres y madres, pudiendo generar estrés, dificultades de adaptación y restricciones familiares⁽¹⁰⁾. La existencia de una condición crónica genera momentos difíciles. El cuidado con el niño consume energía, tiempo, retira la privacidad de la familia y pueden provocar aislamiento social y emocional⁽²⁾. Los sentimientos provenientes del descubrimiento del SD en las familias de este estudio fueron: sorpresa, choque, conmoción, desesperación, angustia, aflicción y tristeza, lo que corrobora con los anteriormente citados.

Como referido en este estudio, la circunstancia en que el diagnóstico es comunicado es relevante e interfiere en los sentimientos experimentados por los familiares. Estudios identifican la forma inadecuada en que la noticia es dada. Además de hechos importantes son revelados a los padres principalmente en un momento en que la madre está sola, ocurren de forma incorrecta y en momentos inoportunos. Las informaciones recibidas generalmente son pesimistas, limitadas y no ofrecen las explicaciones necesarias dejándolas angustiadas para el enfrentamiento de la nueva situación y perjudicando el establecimiento del vínculo con el niño y la superación del luto del niño esperado^(4,11-15). De ese modo, los profesionales de la salud precisan estar preparados para ofrecer informaciones

precisas sobre el síndrome, inclusive con relación a las posibilidades de desarrollo, ayudando a los padres a superar las dificultades, transmitiendo incentivo para buscar las mejores condiciones de crecimiento y desarrollo del hijo⁽¹²⁻¹⁵⁾.

Otro aspecto importante que envuelve la experiencia de la familia es el desconocimiento sobre este síndrome que todavía existe en la población en general. Las personas no reciben muchas informaciones sobre el síndrome y tienen el conocimiento restringido a ciertas características observables en la persona con SD; se sienten inseguras y desamparadas delante de un caso en la familia y tiene dificultades, cuando llevan el hijo para casa, por causa de su conocimiento limitado. Además de eso, esa falta de información y orientación dificulta la aceptación y la actuación de la familia⁽⁴⁾. En las declaraciones es posible notar que la mayoría de las familias no sabe lo que es SD. Así, pudimos aprender situaciones de significativa necesidad de cuidado, de espacios para acción de la enfermería en la familia, para los cuales el enfermero precisa estar atento, ya que los momentos de dificultad enfrentados por ella van mucho más allá del choque del descubrimiento. Entre ellos están: la falta de conocimiento y de información de la familia; la falta de preparación de los profesionales de la salud en ofrecerlas; la carencia de apoyo social y de las redes de apoyo; la dificultad de desarrollo del niño; y, la convivencia con el prejuicio. Esas son situaciones que alteran los sentimientos de la familia, dejándola preocupada, afligida y ansiosa, y que demuestran la necesidad de actuación del Enfermero para ayudar a modificar ese escenario.

A pesar de que la presencia de un niño sea fuente de motivación para aprendizaje sobre el asunto, los profesionales de la salud poseen un papel muy importante junto a esas familias en el sentido de informar y de prestar esclarecimientos, como también estimular el vínculo con el niño^(4,12-13,16-17). Este es un papel al cual el profesional de salud no pueden esquivarse, atendiendo mejor cuando tiene como objetivo fortalecer a la familia para los enfrentamientos y ofreciendo subsidios para mejorar el desempeño en el cuidado del niño, ya que cuanto más precozmente son iniciadas las estimulaciones, más temprano los niños alcanzan estados avanzados de desarrollo neuropsicomotor⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Los familiares con los cuales conversamos se movilizaron utilizando todo su potencial, para que eso ocurriese.

En los niños con SD, el desarrollo de la inteligencia no depende apenas de la alteración genética, pero también de las importantes influencias y situaciones capacitadoras del medio en que están incluidas⁽¹⁵⁾. Así, capacidades cognitivas y motoras, desde que sean entrenadas y hagan

parte de la vida social de los niños con SD, vendrán a desarrollarse de modo rápido y sorprendente⁽¹²⁾. Ese hecho, una vez más, resalta el importante papel de los profesionales de la salud junto a esas familias, explicando e incentivando la precocidad de estímulos adecuados, lo que no significa, apenas, acceso a equipamientos y profesionales especializados⁽⁴⁾, pero también la continuidad de estos estímulos en casa y en la escuela, para que ocurra la socialización también en ambiente fuera del hogar⁽²⁰⁾.

Debido a la gran responsabilidad de desarrollar al niño, la mayoría de las familias modifica totalmente sus actividades de vida y rutina en función de ella, anulándose y dejando hacia atrás muchos de sus sueños. El elevado nivel de dependencia del niño en ejecutar actividades de la vida diaria, como caminar, comer e ir al baño, coloca pesadas exigencias físicas, psicológicas y sociales sobre las madres⁽¹⁶⁾. La preocupación con el desarrollo motor del niño está relacionada a la preocupación frente al futuro, ya que si las dificultades motoras no son superadas, probablemente, más adelante, las barreras podrán ser mayores⁽²¹⁾.

Generalmente, cuando la mujer tiene hijos, los cuidados recaen sobre ella, y cuando existe un niño deficiente, que demanda más atención, compatibilizar los quehaceres y el trabajo se torna todavía más difícil⁽¹⁷⁾. Cuando el padre tiene participación efectiva en el acompañamiento del niño, permite que la madre comparta con él el cuidado del hijo, además de dar a ella, tiempo para cuidar de sí misma. Así, los profesionales de la salud deben estar sensibles a las oportunidades de envolver al padre y a otros familiares en el cuidado del niño con SD, posibilitando la distribución de la carga de cuidados, ampliando una comunicación intrafamiliar saludable y contribuyendo para el restablecimiento del equilibrio de la misma⁽⁷⁾. En las familias participantes, los cuidados del niño se mostraron centrados en la madre, siendo esenciales las acciones objetivando compartir los cuidados con otros miembros de la familia.

La preocupación con el futuro del niño también pueden ser aprendido en otros estudios^(16,22), en que el futuro próximo y distante ocupa los pensamientos de los familiares, ya que el desempeño del hijo en la vida adulta es tomada como algo imprevisible y dudoso, y que causa a las madres ansiedad y angustia⁽¹⁷⁾. En un estudio con hermanos de niños con SD, los autores encontraron que la mayoría de los participantes se responsabilizaría por el hermano con SD en el futuro, substituyendo a los padres⁽¹²⁾. Entre las otras estrategias está el deseo de los padres de dejar un soporte financiero para que el hijo lo use después que ellos mueran, pero revelan la imposibilidad de hacer eso con la situación económica actual⁽²²⁾. En este estudio,

ambas posibilidades fueron citadas por los participantes como posibles estrategias para el futuro.

El cambio total en la vida de la familia después del nacimiento de un niño con deficiencia causa desgaste físico y emocional, además de efectos económicos, que afectan la vida social⁽²²⁾. Para enfrentar las demandas del niño y las dificultades surgidas, las familias participantes de esta investigación revelaron precisar contar con ayuda. Esa ayuda puede acontecer tanto a través de profesionales de la salud, como de la religión, de la fe y del intercambio de experiencias. En otro estudio sobre las carencias de las familias de niños con SD, los padres enfatizaron la falta de un espacio adecuado para conversar y expresar sus necesidades, angustias y dudas y relataron la importancia del soporte emocional⁽¹¹⁾. La religión y espiritualidad también ofrecen un apoyo importante para los familiares siendo fuentes de confort y esperanza. Prácticas cotidianas como la oración, el contacto con la naturaleza, y la creencia en una Fuerza Superior proporcionan tranquilidad, bienestar y fortalecimiento en la vida⁽²³⁾.

El intercambio de información con otras familias también es muy relevante en ese enfrentamiento. En ese proceso las familias identifican situaciones específicas, aquellas en que tiene mayor necesidad de escuchar, aprender, tener información y recibir consejos, lo que generalmente ocurre después del descubrimiento o cuando pasan por situaciones nuevas; y otra, cuando están más seguras, dispuestas a ayudar, a ofrecer informaciones, a compartir sus conocimientos con aquellos que están experimentando lo que ellos ya pasaron. Otros autores lo corroboran al indicar que los padres, después de un período de orientaciones recibidas y de convivencia con el niño, se perciben en condiciones de conversar con otras familias que están enfrentando la misma situación, pasan a sentirse responsables por los beneficios que recibieron e imaginan que deben ayudar a quien precisa⁽¹¹⁾.

La familia se siente recompensada al percibir que las dificultades experimentadas se encaminan a la resolución, teniendo así la seguridad de que sus esfuerzos no fueron en vano⁽²⁴⁾, ya que la mayor parte del desarrollo y evolución de individuos con SD se debe a los estímulos dados por la familia y por la escuela, creando, así, un ambiente propicio para la socialización y involucramiento con diferentes personas⁽²⁰⁾. Aprendemos en las familias entrevistadas, que después de tanta dedicación, cuando experimentan los resultados de sus esfuerzos, a través del progreso del niño, conmemoraron con alegría y entusiasmo cada pequeño avance presentado.

La capacidad para adaptarse a la nueva rutina fue aprendida en familias de niño con SD, pensando que la experiencia resultó en consecuencias positivas, tanto

individualmente como para la familia como un todo⁽²⁵⁾. Otro aspecto aprendido como positivo se refiere al hecho de que los padres sintiéndose bendecidos por tener un hijo con deficiencia, lo amán incondicionalmente y lo encuentran maravilloso⁽²²⁾. La movilización de los familiares por el desarrollo del niño impone restricciones y abdicación en pro de él. Los impactos en el funcionamiento familiar llevan a imaginar que la experiencia sea compuesta apenas por momentos de preocupaciones; los datos, sin embargo, demuestran que el amor y la alegría que el niño aporta, tornan la experiencia repleta de superación.

Las enfermeras pueden tener un importante papel en la promoción de la adaptación de las familias de niños con SD, en la medida en que reconocen y valorizan las capacidades naturales de la familia para soportar, sobrevivir y prosperar, mismo enfrentando los constantes aumentos de desafíos asociados al niño con SD⁽²⁵⁾.

Consideraciones finales

El Modelo Teórico aquí presentado se ofrece como instrumento que posibilita al Enfermero la comprensión de la vivencia de la familia del niño con SD, pudiendo ser tomado como facilitador para la interacción a ser establecida; sin embargo, éste no limita la experiencia a esos componentes, pudiendo ser ampliado a partir del momento en que otros hallazgos sean adicionados para la comprensión de esa realidad. Se destaca la necesidad de capacitación del Enfermero para la atención y soporte adecuado a las familias. Espacios de actuación profesional deben ser aprovechados para establecer vínculos con la familia, pero también buscar nuevos escenarios de encuentro, además del hospitalario, en locales predominantemente frecuentados por las familias, como por ejemplo los ambulatorios de rehabilitación, para mejor conocer y buscar atender sus demandas. La conclusión de esa investigación permitió, también, identificar lagunas significativas en las investigaciones de la enfermería brasileña junto a esa población. Se sugiere que investigaciones futuras puedan ser desarrolladas, abordando cuestiones identificadas en este estudio, como: apoyo social y redes de apoyo a la familia del niño con SD; relación entre las perspectivas de futuro deseadas y alcanzadas; aspectos positivos provenientes de la convivencia con el niño con SD; salud de la familia frente a las abdicaciones, además de numerosos otros aspectos. Juzgamos que el estudio presenta como limitación el intervalo de edad de los niños y la composición de la familia, lo que puede limitar los resultados aprendidos en este Modelo Teórico.

