



SECRETARÍA DE EDUCACIÓN Y CULTURA
CENTRO PEDAGÓGICO DEL ESTADO DE SONORA
ESCUELA NORMAL SUPERIOR DE HERMOSILLO
COORDINACIÓN GENERAL DE POSTGRADO

**EL IMPACTO PSICOSOCIAL EN LOS PADRES
CUANDO SE PRESENTA EL ADVENIMIENTO DE UN HIJO
CON SÍNDROME DE DOWN**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO
DE MAESTRA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

PRESENTA:

LUCÍA OLIVARES CELIS
LIC. EN TRABAJO SOCIAL

DIRECTOR DE TESIS: DRA. ALBA LUZ FROCK GRANILLO

HERMOSILLO, SONORA. DICIEMBRE DE 2002.

000000i4

TMEE
07

ABIERTA AL CAMBIO



SECRETARÍA DE EDUCACIÓN Y CULTURA
CENTRO PEDAGÓGICO DEL ESTADO DE SONORA
ESCUELA NORMAL SUPERIOR DE HERMOSILLO
COORDINACIÓN GENERAL DE POSTGRADO

Gobierno del Estado de Sonora
Secretaría de Educación y Cultura
Centro Pedagógico del Estado de Sonora
Escuela Normal Superior
de Hermosillo
Biblioteca

**EL IMPACTO PSICOSOCIAL EN LOS PADRES
CUANDO SE PRESENTA EL ADVENIMIENTO DE UN HIJO
CON SÍNDROME DE DOWN**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO
DE MAESTRA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

PRESENTA:

LUCÍA OLIVARES CELIS
LIC. EN TRABAJO SOCIAL

DIRECTOR DE TESIS: DRA. ALBA LUZ FROCK GRANILLO

HERMOSILLO, SONORA. DICIEMBRE DE 2002.

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN Y CULTURA
CENTRO PEDAGÓGICO DEL ESTADO DE SONORA
ESCUELA NORMAL SUPERIOR DE HERMOSILLO
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

**“EL IMPACTO PSICOSOCIAL EN LOS
PADRES CUANDO SE PRESENTA EL
ADVENIMIENTO DE UN HIJO CON
SÍNDROME DE DOWN”**

TESIS QUE
PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRIA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

PRESENTA:
C. LUCÍA OLIVÁREZ CELIS

DIRECTORA DE TESIS:
M. en C. ALBA FROCK GRANILLO

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

RESUMEN Y ABSTRACT

Los autores investigaron la vida cotidiana de tres de los padres de niños con síndrome de Down en un estudio cualitativo.

Los datos fueron recolectados a través de entrevistas en profundidad y análisis de contenido. Los resultados muestran que los padres experimentan un impacto psicosocial significativo que afecta su bienestar emocional y su capacidad de funcionamiento diario.

El estudio de los padres de niños con síndrome de Down es un tema que ha ganado importancia en los últimos años, especialmente en el contexto de la atención médica y el apoyo psicosocial.

“ NO SIENDO AJENOS AL SUFRIMIENTO, ES COMO APRENDEMOS A CONOCER EL DOLOR DE LOS DEMAS”

Este estudio se realizó con el propósito de comprender mejor el impacto psicosocial que experimentan los padres de niños con síndrome de Down en su vida cotidiana.

Los autores investigaron la vida cotidiana de tres de los padres de niños con síndrome de Down en un estudio cualitativo.

Los datos fueron recolectados a través de entrevistas en profundidad y análisis de contenido. Los resultados muestran que los padres experimentan un impacto psicosocial significativo que afecta su bienestar emocional y su capacidad de funcionamiento diario.

El estudio de los padres de niños con síndrome de Down es un tema que ha ganado importancia en los últimos años, especialmente en el contexto de la atención médica y el apoyo psicosocial.

DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS:

Con infinito agradecimiento le doy gracias a **Dios** por haberme permitido escalar un peldaño mas en mi vida académica.

A mis padres **Pedro y Lucía Olivarez** (q.e.p.d.) porque a pesar de que nací con una discapacidad, se adelantaron a su época dándome una educación sin distinción pero brindándome un gran apoyo y sobre todo mucha paciencia y amor: de corazón se los agradezco.

A mi hijo **Dr. Pedro Alberto Malagón O.** (q.e.p.d.) Estoy segura que desde el cielo me estarás viendo, gracias por todo el apoyo ,amor y paciencia que me tuviste durante tu corta vida: te quiero y te extraño mucho hijito.

A mis hijos **Isaac, Rodrigo y Lucía**, me disculpo por el tiempo que les robé para poder finalizar este anhelo de superación pero mi verdadera intención fue darles un ejemplo de estudio en cualquier etapa de la vida: gracias, los quiero mucho y me siento muy orgullosa de ustedes.

A mis nietos **Isaac, Paola, Ma. Fernanda y Pedro Alberto** con todo mi amor toda vez que dentro de este dolor por el que pasa mi vida, son mi motivación: un beso.

Al resto de mi familia y amigos que sin decir nombres porque no quiero que se me pase alguno, les agradezco sus palabras de aliento y apoyo recibidos siempre.

Con gran admiración y respeto a mi directora de tesis **Mtra Alba Frock G.** así como a mi asesora **Dra. Socorro Medécigo Vite**, por su invaluable apoyo y consejo: gracias.

Al resto de mis profesores y compañeras, entre todos hicieron de mi vida un placer durante esos dos años: gracias y ojalá que el tiempo se hubiera detenido.

Un especial agradecimiento a mis amigas y compañeras **Bárbara Edmee Garcia**, **Victoria Núñez** y **Clarisa Arenas**, porque su apoyo, cariño, y enseñanzas fueron pilares de sostén en la construcción de esta etapa de mi vida: siempre les estaré agradecida, gracias amigas.

Una especial mención a mi amiga y amigos, **Rosario Gonzalez Barajas**, **Federico Sepúlveda M.**, **Alejandro Rodríguez** y **Noel Armando Corona**, por su valiosa ayuda en la edición de este trabajo.

Para ti **Gustavo**, mi esposo y compañero en todo momento, con todo mi amor.



ASUNTO: DICTAMEN DE APROBACIÓN DE TESIS

Hermosillo, Sonora, a 02 de diciembre del 2002

C. LUCÍA OLIVARES CELIS
P R E S E N T E

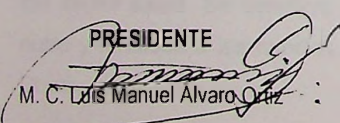
Con fundamento en el Artículo 13º del Reglamento General para la Obtención del Grado Académico en los Estudios de Postgrado de la Escuela Normal Superior de Hermosillo, este H. Comité Académico de Examen de Grado, revisó de manera exhaustiva su trabajo de tesis titulado "EL IMPACTO PSICOSOCIAL EN LOS PADRES CUANDO SE PRESENTA EL ADVENIMIENTO DE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN", el cual presenta usted para obtener Título del Grado Académico de Maestra en Educación Especial.

Como resultado de dicha revisión, este Comité ha acordado unánimemente, dictaminar de manera favorable la aprobación de dicha tesis, por lo que, la deberá reproducir en original y cuatro copias, y entregarlos a la Coordinación General de Postgrado con cinco días laborables de anticipación a la fecha del examen, la cual se ha fijado para el día 17 de diciembre del 2002, a partir de las 10:00 hrs., en la sala de audiovisual de esta Institución.

A T E N T A M E N T E

EL COMITÉ ACADÉMICO DE EXAMEN DE GRADO

PRESIDENTE



M. C. Luis Manuel Alvaro Ortiz

ASESOR PEDAGÓGICO

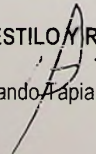


M. C. Gerardo Calderón Ayala

ASESOR METODOLÓGICO

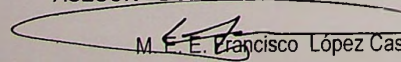
M. C. Emilia Castillo Ochoa

ASESOR DE ESTILO Y REDACCIÓN



DR. Fernando Tapia Grijalva

ASESOR DEL ÁREA DE EDUCACIÓN ESPECIAL



M. F. E. Francisco López Castro



RESUMEN

Un estudio de caso, de corte cualitativo guía la presente investigación. Esta tiene como finalidad acceder al conocimiento sobre las necesidades de orientación que surgen en los padres de niños con Síndrome de Down, para planear estrategias, desde la perspectiva del profesional del Trabajo Social como integrante del equipo multidisciplinario de la Educación Especial. Asimismo, se pretende identificar estrategias para dar a conocer a los padres sobre el nacimiento de su hijo o hija con Síndrome de Down, ya que estas estrategias determinan el impacto, tomando como impacto el constructo teórico que se manifiesta por cuatro variables:

- 1.- Quién da la noticia.
- 2.- Cómo se da la noticia.
- 3.- En qué momento se da.
- 4.- La reacción de los padres al recibirla.

Para obtener los datos se encuestó a los padres y a Trabajadores Sociales del sector salud. Se concluye el trabajo con una propuesta que apoya, orienta, nutre y fortalece a las familias que han recibido a un hijo o hija con Síndrome de Down.

ÍNDICE

INTRODUCCION	10
CAPITULO I MARCO DE REFERENCIA	13
Actividades del Hospital Infantil del Estado de Sonora	14
1.- Antecedentes históricos a nivel local	14
1.2.- Necesidad social que atiende	15
1.3.- Sector de la política social	15
1.3.1.- Cobertura de acción de la institución	16
1.4.- Marco operativo - administrativo	16
1.4.1.- Programa de atención pediátrica intramuros	16
1.4.2.- Programa de pre consulta	16
1.4.3.- Programa de cirugía ambulatoria	16
1.4.4.- Programa de apertura de exámenes de laboratorio	17
1.4.5.- Programa padres participantes y de atención al paciente	17
1.4.6.- Programa de laboratorio las 24 horas al paciente	17
1.4.7.- Programa de módulo de información	17
1.4.8.- Programa de capacitación del personal en general	17
1.4.9.- Programas de recursos de especialización	17
1.4.10.- Programa de atención y prevención de diferentes enfermedades	17
1.4.11.- Programa de jornadas medicas	17
1.4.12.- Programa de lactancia materna	18
1.4.13.- Programa de planificación familiar	18
1.4.14.- Programa clínica del adolescente	18
1.4.15.- Programa de cirugía de corazón	18
1.4.16.- Programa de vasectomía con bisturí	18
1.4.17.- Programa club de embarazada	18
1.5.- Objetivo general de la institución	18
1.6.- Objetivos específicos de la institución	19

1.7.- Intervención profesional del Trabajador Social	19
1.8.- Distribución de Trabajo Social	19
1.8.1.- Primer piso	19
1.8.2.- Consulta externa	19
1.8.3.- Planta baja	20
1.8.4.- Segundo piso	20
1.8.5.- Tercer piso	20
1.8.6.- Cuarto piso	20
1.9.- Actividades realizadas por el Trabajador Social en sus respectivas áreas	20
1.10.- Objetivo general del departamento de Trabajo Social	21
1.11.- Objetivo final del departamento de Trabajo Social	21
1.12.- Programas manejados por el Trabajador Social	22
1.12.1.- Programa de padres participantes	22
1.12.2.- Programa de pacientes oncológicos	22
1.12.3.- Programa de enfermo renal	22
1.12.4.- Programa corazón amigo	22
1.12.5.- Programa dispensario medico trabajo social	22
1.12.6.- Programa educación para la salud	22
1.12.7.- Programa sobre planificación familiar	23
1.12.8.- Programa sobre lactancia materna	23
1.12.9.- Programa regalo de vida	23
1.13.- Problemas en los que interviene el Trabajo Social	23
1.14.- Integración del Trabajador Social	23
1.14.1.- Medico	24
1.14.2.- Enfermera	24
1.14.3.- Psicólogo	24
1.15.- Funciones del trabajo social	24
CAPITULO II ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD	25
2.1.- Conceptualizaciones	26
2.2.- Tipos de discapacidad	27

2.2.1.- Discapacidad sensorial	27
2.2.1.1.- Visual	27
2.2.1.2.- Auditiva	27
2.2.2.- Discapacidad motora	28
2.2.2.1.- Movilidad limitada	28
2.2.3.- Discapacidad intelectual	28
2.2.3.1.- Deficiencia Mental	28
2.2.3.2.- Problemas de aprendizaje	28
2.3.- Barreras de la discapacidad	28
2.3.1.- Barreras sociales	28
2.3.2.- Barreras culturales	29
2.3.3.- Barreras físicas	29
CAPITULO III ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DOWN	31
3.1.- Conceptualización	32
3.2.- Enfoques de la discapacidad (Síndrome de Down)	34
3.2.1.- Enfoque biológico	34
3.2.2.- Enfoque psicológico	36
3.2.3.- Enfoque social	37
3.2.4.- Enfoque humanitario	39
CAPITULO IV PROCEDIMIENTO SEGUIDO EN LA INVESTIGACIÓN	43
4.1.- Planteamiento del problema	44
4.2.- Objetivo general	45
4.3.- Objetivos específicos	45
4.4.- Tipo de estudio	46
4.5.- Definición de la población a estudiar	48
4.6.- Criterios de inclusión	48
4.7.- Criterios de Exclusión	49
4.8.- Estudio descriptivo	49
CAPITULO V REALIZACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO	50
5.1.- Introducción	51
5.2.- categorías arrojadas de los cuestionarios dirigidos a los padres con	

hijos con Síndrome de Down	52
5.3.- Parámetro de impacto	53
5.4.- Análisis general	54
5.5.- Cuestionario dirigido al profesional del trabajo social.	57
5.6.- Categorías arrojadas de los cuestionarios dirigidos a los profesionales del trabajo social	57
5.7.- Parámetros de la formación profesional del trabajo social	58
5.8.- Análisis General	59
CAPITULO VI CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	61
6.1.- Conclusiones y recomendaciones	62
CAPITULO VII PROPUESTA PARA PADRES CON HIJO/A CON SÍNDROME DE DOWN	66
7.1.- Curso Taller "Solo pienso en Ti"	67
BIBLIOGRAFÍA	74
APENDICES	76
No. 1.- Muestra gráfica del cuestionario dirigido a padres de familia con hijos con Síndrome de Down	77
No.2.- Muestra gráfica del cuestionario dirigido a profesional de Trabajo Social del Hospital Infantil del Estado de Sonora	90
No. 3.- Cuestionario dirigido a padres de familia con hijos con Síndrome de Down	106
No. 4.- Cuestionario dirigido al profesional de Trabajo Social	111
ANEXOS	116
No. 1 al 7 Fotografías de niños con Síndrome de Down	117
No. 8 .- Gráficas de cuestionarios.	124
No. 9.- Datos generales del Hospital Infantil del Estado de Sonora	125

INTRODUCCIÓN

Dentro del campo de la Educación Especial, el Trabajo Social representa un papel preponderante, toda vez que su quehacer está encaminado a fortalecer las relaciones del vínculo familia – escuela.

Los cambios que día con día se presentan en nuestra sociedad, traen consigo la necesidad de ir actualizando la intervención del Trabajador Social, evaluando constantemente su desempeño, en este caso concreto, nos referimos a su papel como mediador dentro del vínculo familia- escuela- sociedad, en el área de la Educación Especial.

La presente investigación se denomina "El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un niño con Síndrome de Down" y tiene como objetivo conocer las necesidades de orientación que surgen en las familias que tienen en su seno un niño con necesidades educativas especiales, en este caso concreto, un niño con Síndrome de Down, y plantear estrategias de intervención desde la perspectiva del profesional del Trabajo Social.

Se ubica dentro del rubro de la Educación Especial; tiene convergencia directa con las relaciones humanas, generadas en torno a la misma.

Desde la perspectiva del Trabajo Social, el impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un niño con Síndrome Down (caso: Hospital Infantil del Estado, HIES) requiere de una investigación de carácter cualitativo y cuantitativo, mediante la cual sea posible, dilucidar las estrategias de intervención, siempre contemplando a la educación especial, como un gran elemento que repercute en el mejoramiento de las condiciones de vida, tanto del niño con necesidades educativas especiales, como de quienes lo rodean.

La situación económica, política y social en la actualidad, está presentándose de una manera difícil en los diversos sectores (educación, salud, vivienda y trabajo), debido a constantes cambios que afectan negativamente las condiciones de vida en general. Aunado a esto, las concepciones sobre

excelencia, calidad, capacidad, belleza, proporción, propiedad, etc. ,significan un fuerte revés a las intenciones de valorar al ser humano como tal.

La confirmación y realización personal de los padres se centra, emocional, física y culturalmente en un hijo. El individuo necesita de otros individuos para ser, requiere de la convivencia, comunicación, de la aceptación; un hijo le proporciona la posibilidad de pertenencia e identidad. El Trabajo Social es una profesión que se desarrolla dentro del ámbito de las relaciones sociales y está posibilitado para actuar como mediador entre las necesidades y los recursos. Los recursos en el caso de la presente investigación se traducirán en los elementos proporcionados por la educación especial, aspectos fundamentales para el encuentro de sustentos en la búsqueda de mejores relaciones humanas.

La incursión en el ámbito productivo es ya obligatoria por razones económicas o de realización profesional de los dos cónyuges. Lo anterior implica, para los padres con niños con síndrome Down, un punto de incertidumbre sobre la suerte de su vástago. Corresponde al trabajador social, proporcionar la orientación fundamentada en conocimientos concretos sobre las dinámicas educativas y las posibilidades que nuestro entorno ofrece, así como el diseño y ejecución de programas tendientes a alcanzar mejores condiciones de vida, tanto para el niño como para la familia en general.

En el capítulo I, se presenta el marco de referencia del estudio, antecedentes del Hospital Infantil del Estado de Sonora, así como la estructura operativo-administrativa, los programas que se dirigen y el apoyo a la comunidad.

En el capítulo II se encuentra la Etiología de la discapacidad, el concepto de la misma así como los tipos con los que nos enfrentamos, las barreras sociales, culturales y físicas que en la comunidad enfrenta una persona con discapacidad con la finalidad de centrar el estudio en el impacto psicosocial,

El capítulo III trata la Etiología del Síndrome de Down desde las perspectivas biológicas, psicológicas, social y humanitaria, con la finalidad de valorar al ser humano desde las perspectivas citadas anteriormente, que se sustentan en teorías y enfoques que permiten flexibilizar la actitud de las personas con discapacidad y específicamente a los seres con Síndrome de Down.

En el capítulo IV se plantea el procedimiento de la investigación, con el planteamiento del problema, el objetivo y sus particularidades, el tipo de estudio, la población que se abarca así como los criterios de inclusión y exclusión de la misma. Se plantea la presente investigación desde una perspectiva cualitativa con apoyo en el trabajo de campo que se presenta en el capítulo V en el cual se plasman los cuestionarios aplicados tanto a padres y madres de familia así como a las trabajadoras sociales que laboran en el sector salud, con un análisis general de los mismos y las categorías arrojadas por el análisis.

En el capítulo VI las conclusiones y recomendaciones de la investigación, que se encaminan a fortalecer el impacto de los padres y finalmente en el capítulo VII se ofrece una propuesta que se deriva del presente estudio en un curso taller, su diseño, planeación y puesta en común con el personal y padres involucrados.

En los apéndices, se agregan los cuestionarios como herramientas aplicadas.

En los anexos se encuentran las fotografías de menores con Síndrome de Down, con la finalidad de tomar muestras del desarrollo de los menores con Síndrome de Down y los datos generales del HIES.

Con base en lo anteriormente mencionado, la investigación es producto de un vínculo entre trabajo social-educación especial. Pretendemos permearlo con una convicción esperanzadora, en la cual la educación especial puede significar el descubrimiento, no de las limitaciones, sino de las posibilidades de cada ser humano con necesidades educativas especiales.

CAPÍTULO I

ACTIVIDADES DEL HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

El Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) surgió como una institución de la Secretaría de Salud para atender y proporcionar un cuidado de alta calidad a los niños con discapacidad intelectual.

El Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) surgió como una institución de la Secretaría de Salud para atender y proporcionar un cuidado de alta calidad a los niños con discapacidad intelectual.

El Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) surgió como una institución de la Secretaría de Salud para atender y proporcionar un cuidado de alta calidad a los niños con discapacidad intelectual.

CAPÍTULO I

ACTIVIDADES DEL HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

El Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) surgió como una institución de la Secretaría de Salud para atender y proporcionar un cuidado de alta calidad a los niños con discapacidad intelectual.

El Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) surgió como una institución de la Secretaría de Salud para atender y proporcionar un cuidado de alta calidad a los niños con discapacidad intelectual.

El Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) surgió como una institución de la Secretaría de Salud para atender y proporcionar un cuidado de alta calidad a los niños con discapacidad intelectual.

El Hospital Infantil del Estado de Sonora (HIES) surgió como una institución de la Secretaría de Salud para atender y proporcionar un cuidado de alta calidad a los niños con discapacidad intelectual.

CAPÍTULO I

ACTIVIDADES DEL HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

1.1.- Antecedentes históricos a nivel local

El Hospital infantil del Estado de Sonora (H.I.E.S.) surge como una respuesta a la demanda de servicios médicos especializados por parte de la población infantil del Noroeste de la República.

Durante en gobierno del Lic. Luis Echeverría Alvarez, se planteó la necesidad de establecer una institución de salud para brindar atención a los niños de los estados de Sonora, Sinaloa, Chihuahua, Baja California y Baja California Sur.

La política de los servicios médicos orientados hacia la niñez consistió en que un 55% de la población de México era menor de 20 años y el índice de natalidad en el país seguía siendo alto.

En los años de 1975 y 1976, como parte del programa del Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez (I.M.A.N.) se construye en la ciudad de Hermosillo el Hospital del Niño I.M.A.N. del Noroeste; inaugurándose el edificio el día 28 de Noviembre de 1976 por el entonces Secretario de Salud y Asistencia Dr. Gines Navarro. El hospital comienza a brindar sus servicios a la población infantil el día 1º de Enero de 1977.

El 14 de Enero del mismo año, bajo el gobierno del Presidente de la República, Lic. José López Portillo, se fusiona el Hospital I.M.A.N. y el I.M.P.I.F. (Instituto Mexicano de Protección a la Infancia y la Familia) en un órgano descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio denominado "Sistema Integral para el Desarrollo Integral de la Familia" (D.I.F.), teniendo el propósito de proponer el bienestar social en el país y el desarrollo de la comunidad.

El Hospital Infantil del Estado de Sonora, se creó el 18 de Junio de 1984 bajo el Decreto presidencial # 197, en el régimen del Dr. Abraham Katase Tanaka,

y su principal objetivo fue la prestación de servicios de segundo y tercer nivel a la población general menor de 18 años, así como la realización de actividades de enseñanza e investigación en el marco de las políticas estatales y de acuerdo con la normatividad aplicable.

1.2.-Necesidad social que atiende

La necesidad social que atiende es la demanda de servicios de salud.

I.M.A.N. del Noroeste, da inicio a las actividades médico asistenciales con los servicios de urgencias, infectología, cirugía, pediatría general, quirófano, asistencia, laboratorio de análisis clínicos, banco de sangre, radiología, patología, así como las áreas paramédicas y administrativas. Con lo anterior se busca poder proporcionar servicios en todas especialidades médicas relacionadas con la pediatría.

A principios de 1978 se avanza en los programas asistenciales con la apertura de los servicios de: medicina interna, neonatología, ortopedia, traumatología, dermatología, estomatología, otorrinolaringología e inhaloterapia.

A partir de mayo del mismo año, el hospital se convierte en sede de enseñanza de postgrado del curso Universitario de Especialización de Pediatría de la División de Estudios superiores de la facultad de Medicina de la U.N.A.M.

En 1982 se amplían los cursos universitarios en las subespecialidades de cirugía, ortopedia, y anestesiología pediátrica. En mayo del mismo año se construye el albergue para los familiares de los pacientes internados..

1.3.-Sector de la Política Social

El sector de la Política Social que cubre esta institución es el de Salud, brindando atención médica a la población infantil de 0 a 18 años, en áreas de especialidades pediátricas.

I.3.1.-Cobertura de acción de la Institución

EL Hospital busca dar respuestas a las necesidades de salud de población infantil del Noroeste, por lo que brinda atención a los estados de: Sonora, Sinaloa, Chihuahua, Baja California y Baja California Sur.

I.3.2.- Descripción e identificación de los usuarios

El Hospital Infantil del Estado de Sonora proporciona servicios de atención a la salud y se dirige a personas de nivel socio económico bajo en su mayoría.

Atiende a personas de 0 a 18 años y que de preferencia no cuenten con ningún otro servicio de salud. Además atienden a mujeres que van a ser o fueron madres, brindándoles servicios de ginecología.

I.4.- Marco operativo-administrativo

Dentro de los programas de atención pediátrica intra-institucional, se cuenta con los servicios de consulta externa de especialidades médicas y quirúrgicas desarrollando los siguientes programas:

I.4.1.-Programa de atención pediátrica intramuros

Su objetivo consiste en asistir a las familias con hijos menores de edad que padezcan una enfermedad que ponga en riesgo su salud y vida.

I.4.2.-Programa de preconsulta

El objetivo es agilizar la atención médica del menor que acude a consulta.

I.4.3.-Programa de cirugía ambulatoria

El objetivo es integrar el servicio de cirugía ambulatoria con un médico para brindar una rápida y adecuada atención al niño que requiere de servicios quirúrgicos, disminuyendo la asistencia hospitalaria en menos costos y cargas de trabajo.

I.4.4.-Programa de apertura de exámenes de laboratorio

Su objetivo es brindar servicios de laboratorio las 24 horas al público en general.

I.4.5.- Programa padres participantes en atención al paciente

El objetivo es promover la participación de los padres de los pacientes.

I.4.6.- Programa laboratorio las 24 horas al paciente

Tiene por objetivo practicar exámenes de laboratorio las 24 horas al paciente con previa solicitud del médico.

I.4.7.-Programa de módulo de información

Este programa tiene por objetivo proporcionar información ágil y veraz a los usuarios.

I.4.8.-Programa de capacitación del personal en general

Se distingue porque su objetivo es contar con una planta de trabajadores capacitados y actualizados en sus puestos.

I.4.9.-Programas de recursos de especialización

Presenta como objetivo que el médico se actualice y elija alguna especialidad.

I.4.10.-Programa de atención y prevención de diferentes enfermedades

Tiene como objetivo prever las enfermedades infectocontagiosas en la población de menores de edad de la región.

I.4.11.-Programa de jornadas medicas

Objetivo. Se manejan por medio de estadísticas, por las diferentes enfermedades, mediante la afirmación de aquéllas más comunes.

I.4.12.-Programa de lactancia materna

Su objetivo consiste en concientizar a las madres sobre la importancia de amamantar a su hijo.

I.4.13.-Programa de planificación familiar

Tiene por objetivo orientar a los padres para que planeen la formación familiar.

I.4.14.-Programa clínica del adolescente

Su objetivo consiste en conocer la problemática del adolescente encausando los cambios que se presentan en dicha etapa.

I.4.15.-Programa de cirugía del corazón

Presenta como objetivo brindar la atención a la población que presenta severos problemas en la formación del corazón que sean congénitas o adquiridas.

I.4.16.-Programa de vasectomía en bisturí

El objetivo es colaborar en la planificación familiar. Este programa está dirigido a padres de familia.

I.4.17.-Programa club de embarazada

Tiene por objetivo fomentar en la mujer gestante los cuidados necesarios de su salud y del feto en gestación, orientando y planeando su atención.

I.5.-Objetivo General de la Institución

El objetivo general de la institución, es la prestación de servicios de salud de segundo y tercer nivel a la población en general menor de 18 años, así como la realización de actividades de enseñanza e investigación en el marco de las políticas estatales y de acuerdo con la normatividad aplicable.

1.6.-Objetivos Específicos de la Institución

Los objetivos específicos del Hospital Infantil del Estado de Sonora son los siguientes:

- Promover la salud de la comunidad.
- Promover asistencia médica pediátrica a menores de 18 años.
- Realizar actividades de docentes en el campo pediátrico.
- Hacer investigaciones científicas y
- Participar en la valoración de programas.

1.7.- Intervención profesional del trabajador social

El departamento de Trabajo Social se creó el 27 de noviembre de 1976. Los profesionistas adscritos recibieron una capacitación en el Hospital I.M.A.N. de México por espacio de un año, iniciando sus operaciones el día 1º de enero de 1978, teniendo como director al Dr. Abraham Katase.

El trabajador social en el H.I.E.S., realiza acciones directamente con el familiar y el paciente, es, a la vez intermediario entre el médico y el familiar.

La labor del Trabajador Social va encaminada al manejo integral del paciente, teniendo la posibilidad de detectar las alteraciones en diferentes aspectos de la familia, y a la vez analizar y apoyar las acciones dentro del programa, que le permita superar su problemática.

1.8.- Distribución de Trabajo Social

El servicio de Trabajo Social está estructurado de la siguiente manera:

1.8.1.-Primer piso: departamento de trabajo social

Integrado por: jefa de trabajo social, asistente de trabajo social, secretaria y suplente de vacaciones.

1.8.2.- Consulta externa: Integrado por una trabajadora social.

1.8.3.- Planta baja: Urgencias

Este servicio está integrado por: dos trabajadoras sociales para el turno matutino y dos para el turno vespertino, dos trabajadoras sociales más para el turno nocturno y otra que hace los turnos especiales.

1.8.4.- Segundo Piso: Lactantes.

Está conformado por dos Trabajadoras Sociales para el turno matutino.

1.8.5.- Tercer Piso: Preescolar

En este servicio se encuentra una trabajadora social para el turno matutino.

1.8.6.- Cuarto Piso: Ginecología

En este piso se encuentran laborando, una trabajadora social cubriendo el turno matutino, otra trabajadora social cubriendo el turno vespertino, así mismo existe otra plaza que cubre los turnos especiales. Además labora una trabajadora social en el turno nocturno que cubre las noches de los martes, jueves y sábados, y otra que cubre las noches de los lunes, miércoles y viernes.

1.9.- Actividades realizadas por el Trabajador Social en sus respectivas áreas.

Aplicación de clasificaciones socioeconómicas a pacientes.

Elaboración de pagarés a créditos en casos especiales.

Control de pacientes referidos de otras instituciones.

Reconsideración y actualización de datos en pacientes que regresan al servicio.

Elaborar estudios socioeconómicos profundos y resúmenes sociales del paciente.

Realización de investigaciones a pacientes con enfermedades infecto-contagiosas como tuberculosis.

Registro actualizado del paciente con acta de nacimiento del registro civil.

Orientación y entrevistas a familiares de niños hospitalizados.

Visitas domiciliarias.

Localización de familiares ausentes en el servicio de hospitalización.

Trámites necesarios en caso de fallecimientos normales y de caso médico legal.

Solicitud y promoción para la donación de sangre a familiares de pacientes hospitalizados.

Trámites y canalización a instituciones de menores que son abandonados en el servicio de hospitalización.

Trámite de egreso del paciente por alta normal, alta voluntaria o alta por traslado a otra institución.

Trámites para otorgar permisos temporales de salida a pacientes hospitalizados.

Obligaciones administrativas de Trabajo Social.

Manejo y coordinación de casos médicos legales de las dependencias y autoridades correspondientes.

I-10.- Objetivo General del Departamento de Trabajo Social

Participar con el equipo de salud en la atención médica integral de los enfermos y sus familiares, mediante la detección, asistencia y solución de los factores económico-sociales que obstaculizan la atención, curación y rehabilitación de los pacientes, colaborar en el campo de la medicina preventiva a través de la educación para la salud, motivando a los pacientes sujetos a la atención médica hospitalaria y ambulatoria a participar en el desarrollo de los programas de salud con el fin de disminuir sus reincidencias hospitalarias y promover el auto cuidado de la salud.

I.11.- Objetivo Final del Departamento de Trabajo Social

El objetivo final que se pretende lograr en los problemas en los que interviene el trabajo social, es canalizar debidamente los recursos socioeconómicos a fin de lograr un bienestar bio-psico-social y familiar, colaborar en la orientación y prevención de enfermedades.

1.12.- Programas manejados por el departamento de trabajo social

1.12.1.- Programas de padres participantes

Tiene por objetivo fomentar la salud, por medio de la participación y cooperación de los padres y el tratamiento del menor, a través de pláticas e impartición de temas relacionados con la enfermedad.

1.12.2.-Programa de pacientes oncológicos A.N.L.A.C.

Su objetivo es brindar apoyo emocional al paciente y a su familia, estimar e informar sobre la importancia del tratamiento por medio de la Asociación de Niños Leucémicos y Afectados de Cáncer.

1.12.3.- Programa enfermo renal

Presenta como objetivo el fomentar y concientizar a los padres de familia de los cuidados necesarios que requiere el paciente por su enfermedad.

1.12.4.- Programa corazón amigo

Objetivo: Está dirigido a pacientes que presentan problemas del corazón, el servicio de cardiología tiene como objetivo fomentar la atención de los padres al paciente, cuando acude a control periódicamente.

1.12.5.- Programa dispensario médico trabajo social

El objetivo general es brindar apoyo al paciente de escasos recursos económicos en el tratamiento médico, solicitando la adquisición de medicamentos a través de instituciones de asistencia social, voluntaria o clubes sociales.

1.12.6.- Programa educación para la salud

Este programa pretende brindar información sobre los pacientes propios de cada servicio de hospitalización, buscando ante todo la promoción de la salud.

1.12.7.- Programa sobre planificación familiar

Objetivo: Concientizar, orientar médicamente la capacitación para planear el número de miembros con que contará la familia.

1.12.8.-Programa sobre lactancia materna

Tiene como objetivo disminuir la morbilidad y un desarrollo psicomotor social y afectivo superior en el niño.

1.12.9.- Programa regalo de vida

Su objetivo es brindar apoyo a los menores con alto riesgo de vida.

1.13.-Problemas en los que interviene el trabajo social

En los problemas de abandono del paciente en la Institución, el Departamento de Trabajo Social trabaja en coordinación con la Procuraduría de la Defensa del Menor y la Familia.

A los pacientes de escasos recursos se les brinda apoyo ayudándoles a surtir sus recetas médicas.

Cuando los familiares se ausentan demasiado o se sospecha de abandono, se trata de localizar a los familiares del paciente. Así mismo se les brinda apoyo con aparatos ortopédicos como son sillas de ruedas, andaderas, muletas, prótesis, etc... a través de la canalización a clubes de servicio.

En síntesis, el departamento de trabajo social, siempre está atento a todos los problemas de tipo social y económico que presentan tanto los pacientes como sus familiares.

1.14.-Integración del trabajo social

En relación con los profesionales que interactúan con el Trabajo Social ante los problemas que intervienen, tenemos el 100% afirmativo, toda vez que el Trabajo Social ejecuta su análisis de trabajador social al máximo, interactuando con el médico, enfermera y psicólogo.

I.14.1.- Médico

Es el que brinda información sobre el padecimiento del paciente, y trabajo social es el intermediario entre el médico y el familiar.

I142.- Enfermera

Es la persona que está en contacto directo con el paciente y quien nos puede brindar datos para su manejo, además, provee información sobre la ausencia de familiares, falta de medicamentos, y si existen conflictos entre el familiar y personal médico, entre otras cosas.

I.14.3.- Psicólogo

Se encarga de brindar apoyo emocional al paciente y a su familia, lo cual conlleva a una interacción con trabajadores sociales para el manejo del caso.

i.15.-Funciones del trabajo social

- Cumplir y hacer cumplir el reglamento del hospital.
- Es responsable ante el jefe administrativo del material y equipo de trabajo.
- Conservar y estimular las relaciones humanas tanto con el personal como con los pacientes del hospital.
- Eficientar y agilizar los trámites de los papeles de pacientes que acuden al servicio, disminuyendo al máximo tiempo y movimientos.
- Brindar una atención integral en el sentido bio-psico-social y económico al niño y a su familia.

CAPÍTULO I

ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

1.1. Introducción

El presente documento tiene como objetivo dar a conocer una revisión al estado del arte en el tema de Etiología de Down, exponiendo una clasificación en su definición ya que se encuentran entre un diagnóstico temprano con pruebas genéticas y diagnóstico genético prenatal.

CAPÍTULO II ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

En la actualidad, el diagnóstico de Down se realiza en el momento de la concepción, al ser realizado antes de la implantación del embrión en el útero, en el momento de la ecografía de rutina en el primer trimestre de la gestación, en presencia de alteraciones de medida de la zona nasal, en el momento de la ecografía de rutina en el tercer trimestre de la gestación, en presencia de alteraciones de medida de la zona nasal, en el momento de la ecografía de rutina en el tercer trimestre de la gestación.

Con el fin de dar a conocer una revisión al estado del arte en el tema de Etiología de Down se ha dividido en tres partes, la primera trata sobre el diagnóstico genético prenatal, la segunda sobre el diagnóstico genético prenatal y la tercera sobre el diagnóstico genético prenatal.

El diagnóstico genético prenatal se realiza antes de la concepción y durante el embarazo, en el momento de la ecografía de rutina en el primer trimestre de la gestación, en presencia de alteraciones de medida de la zona nasal, en el momento de la ecografía de rutina en el tercer trimestre de la gestación.

La etiología de Down se divide en tres partes, la primera trata sobre el diagnóstico genético prenatal, la segunda sobre el diagnóstico genético prenatal y la tercera sobre el diagnóstico genético prenatal.

Finalmente, se hace un resumen de los puntos más importantes de la etiología de Down, en el momento de la ecografía de rutina en el tercer trimestre de la gestación.

CAPÍTULO II

ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

II.1.- Conceptualizaciones

Es una costumbre, social, considerar que para una familia el hecho de tener un hijo con Síndrome de Down representa una alteración en su dinámica ya que se encuentran ante un acontecimiento inesperado que trastoca sus expectativas y proyecto de vida.

A la pareja le es difícil enfrentar una situación de esta naturaleza, sin embargo, si se logran identificar los elementos que conforman la incertidumbre que el nacimiento del niño¹ con Síndrome de Down ocasiona, se posibilitará la selección de estrategias para superar las situaciones que se presentarán a corto, mediano y largo plazo, para el niño y la familia.

Con el fin de lograr una reflexión sobre el impacto del nacimiento del niño Down en los padres, es menester remitirse, al significado que, como pareja, se le otorga al fruto o producto de esa unión, como una forma de perpetuarse en la vida, que en nuestra sociedad implica el hecho de tener una hijo o hija.

El impacto es el hecho social, que implica toda una gama de emociones y razones en una incertidumbre, que se toca como una tierra desconocida que obliga a rediseñar o reprogramar la vida en torno a las circunstancias presentes y futuras.

La dependencia lógica que los hijos presentan se prolongará para toda la vida en el caso del niño con Síndrome de Down, que ocasiona, en los padres, temor, tanto por la vida del hijo como por la vida propia.

Se sabe que este suceso se vive en etapas, las cuales contemplan desde la negación del problema, conflictos y/o enfrentamientos entre la pareja tratando de

¹ Se usará sólo niño con la finalidad de agilizar la lectura, pero se toma en cuenta los dos géneros.

encontrar culpables del síndrome que presenta su nuevo hijo(a), hasta el rechazo del propio vástago.

Ahora bien, se considera de suma importancia conceptualizar a la discapacidad como "cualquier restricción o impedimento para la realización de una actividad, ocasionado por una deficiencia dentro del ámbito considerado normal para el ser humano".(Guajardo/ 95) Además, se piensa que se debe conocer al mismo tiempo la definición de **Deficiencia** entendiendo ésta como "toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica" (Ibidem) y **Minusvalía** es "una situación desventajosa para una determinada persona, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desarrollo de un sujeto que es el normal o en su caso en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales".(Ibidem)

Se parte de estas conceptualizaciones sociales para definir la idea central de la presente investigación, toda vez que durante todo el proceso se hará referencia a la discapacidad, en torno al Síndrome de Down, siendo éstos el eje fundamental de la misma, debido a la clasificación de la Asociación Americana sobre Retardación Mental (AAMR), que clasifica al Síndrome de Down como una discapacidad intelectual, con base en tres criterios:- el nivel de funcionamiento intelectual (IQ) está por debajo de 70-75; - cuando existen limitaciones significativas en dos o más áreas de destrezas de adaptación y – la condición está presente desde la niñez.(de 18 años o menos, AAMR, 1992) (SEP1/00.)

II.2.- Tipos de discapacidad

Se clasifica a la discapacidad basándose en los *déficits* que cada ser humano presenta dadas las alteraciones en sus estructuras genéticas, como:

II.2.1.-Discapacidad sensorial

II.2.1.1.-Visual: Ciegos y débiles visuales.

II.2.1.2.- Auditiva: Sordos e hipoacúsicos.

II.2.2.-Discapacidad motora

II.2.1.-Movilidad limitada: parálisis cerebral, secuelas de poliomielitis, paraplejía, cuadriplejía y discapacidades de movilidad pasajera.

II.2.3.- Discapacidad intelectual:

II.2.3.1.-Deficiencia mental: Síndrome de Down, retardo mental, autismo.

II.2.3.2.- Problemas de aprendizaje: dislexia, discalculia, *déficit* en la atención.

Se considera que en nuestro país existe alrededor de 10 millones de personas con algún tipo de discapacidad permanente o transitoria. (INEGI/89)

El porcentaje mayor se encuentra en personas con movilidad limitada, le sigue la discapacidad intelectual, muy cerca se presenta la discapacidad auditiva y en menor porcentaje, la discapacidad visual.

II.3.- Barreras de la discapacidad

En la adaptación social la población con discapacidad, en su desarrollo personal social se enfrenta principalmente a tres tipos de barreras: Barreras Sociales, Barreras Culturales y Barreras Físicas.

II.3.1.- Barreras sociales

La planificación social debe de estar basada en el principio de igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad. Esto es definido como la "equiparación de oportunidades" y es el proceso mediante el cual, el sistema general de la sociedad, tanto el medio físico y el cultural, la vivienda y el transporte, los servicios de protección social, de salud y sanitarios las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social incluidas las instalaciones deportivas y de recreo, sean accesibles para todos. La experiencia ha demostrado que en gran parte es el medio el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de una persona.

Piaget en sus postulados teóricos determina procesos de desarrollo de todo ser humano, sin marcar restricciones en torno a las personas con discapacidad,

por lo que se entiende que solamente en los aspectos de tiempo el desarrollo se retardará, se hará presente sin dejar de lado que todo ser humano se adapta y acomoda a su ambiente. (Ver anexo 1).

II.3.2.-Barreras culturales

Todo lo expresado con anterioridad, es decir "el derecho de igualdades de participación" está contemplado en la *declaración universal de los derechos humanos* (ver anexo 2). Sin embargo podemos constatar que esto no ha garantizado en lo absoluto que se lleve a la práctica, es decir, que la realidad nos demuestra que se suele negar a las personas con discapacidad la oportunidad de participar plenamente en las actividades del sistema sociocultural donde residen.

Esto se debe principalmente, a que en nuestra sociedad no existe la *cultura sobre la discapacidad*, por lo que se entiende por cultura en su acepción más amplia, lo referido a lo que se transmite de generación en generación. Debido a ello la gente trata de evitar el contacto y la relación personal entre las personas con discapacidad por lo que con frecuencia llevan las actitudes y los hábitos a la exclusión de ellos.

De ésta manera la actitud de rechazo y segregación que se infunde en la niñez, lógicamente da como resultado en la vida adulta, que se presentan actitudes como las antes mencionadas.

Para Vigotski las interacciones de los seres humanos determinan su desarrollo, y postula que las zonas de desarrollo próximo darán la posibilidad de un ser a crecer, a través de sus relaciones sociales. Para este teórico la necesidad social del individuo es lo fundamental en sus procesos de conocer. (ver anexo 3).

II.3.3.-Barreras físicas

Es muy frecuente que sean las barreras físicas las que excluyen a las personas con discapacidad de la vida activa de la sociedad, así que tenemos como ejemplo las puertas demasiado estrechas para que pase una silla de ruedas, escaleras y rampas inaccesibles en edificios, autobuses, aviones, teléfonos o interruptores de electricidad colocados fuera de alcance, servicios higiénicos que no se pueden utilizar, por citar algunos.

También se ven excluidos por otra clase de barreras, como cuando carecen de comunicación oral y se pasan por alto las necesidades de las personas con deficiencias auditivas; en la información escrita cuando se ignoran las necesidades de los que padecen deficiencias visuales.

Estas barreras se consideran que son en gran parte el producto de la ignorancia y la despreocupación dada la cultura actual, aunque muchas de ellas podrían evitarse sin mucho costo mediante una planificación cuidadosa, a través de los servicios del trabajador social, toda vez que es competencia de este profesional.

En los aspectos sociales la cultura juega un papel primordial para la vida en colectivo, lazos afectivos y emocionales que giran en torno a las familias esencialmente, en las que se encuentran inmersos los padres que tienen a un hijo con el Síndrome de Down (S.D.) y que se piensa son parte de una cultura donde la sociedad les debe permitir actuar con certidumbre en todos los ámbitos de la vida comunitaria (ver anexo 4).

Los padres de los niños con S.D. se cree tienen dificultades iniciales para comprender la situación que viven, por lo que se describirán rasgos que caracterizan esta alteración cromosómica, en un intento por construir respuestas a las preguntas que le dan vueltas en la cabeza al recibir la noticia, lo que se considera se supera en gran parte al tener información de lo que sucede y dejar de lado conceptualizaciones que solamente se enfoquen a la discapacidad, a lo *diferente*.

CAPÍTULO II

ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN

ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down, también conocido como trisomía 21, es un trastorno genético que se caracteriza por la presencia de una copia adicional del cromosoma 21. Este exceso de material genético provoca una serie de características físicas y cognitivas que definen el síndrome. El diagnóstico se realiza mediante pruebas genéticas que confirman la presencia de una copia extra del cromosoma 21.

El síndrome de Down puede ser el resultado de una división celular normal que produce una célula con una copia adicional del cromosoma 21. Este tipo de síndrome se conoce como trisomía 21 completa.

CAPÍTULO III ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down puede ser el resultado de una división celular normal que produce una célula con una copia adicional del cromosoma 21. Este tipo de síndrome se conoce como trisomía 21 completa. En otros casos, el síndrome de Down puede ser el resultado de una división celular que produce una célula con una copia normal del cromosoma 21 y una copia adicional de un segmento del cromosoma 21. Este tipo de síndrome se conoce como trisomía 21 parcial.

El síndrome de Down puede ser el resultado de una división celular normal que produce una célula con una copia adicional del cromosoma 21. Este tipo de síndrome se conoce como trisomía 21 completa. En otros casos, el síndrome de Down puede ser el resultado de una división celular que produce una célula con una copia normal del cromosoma 21 y una copia adicional de un segmento del cromosoma 21. Este tipo de síndrome se conoce como trisomía 21 parcial.

El síndrome de Down puede ser el resultado de una división celular normal que produce una célula con una copia adicional del cromosoma 21. Este tipo de síndrome se conoce como trisomía 21 completa. En otros casos, el síndrome de Down puede ser el resultado de una división celular que produce una célula con una copia normal del cromosoma 21 y una copia adicional de un segmento del cromosoma 21. Este tipo de síndrome se conoce como trisomía 21 parcial.

CAPÍTULO III

Etiología del Síndrome de Down

III.1.-Conceptualizaciones

SINDROME DE DOWN: *"Se entiende por síndrome al "conjunto de signos y síntomas que constituyen una enfermedad independientemente de la causa que lo origina" (OMS) y Down es en honor al apellido del médico que por primera vez hizo una descripción clínica amplia del padecimiento."*(Cunningham/90)

"La primera descripción de esta enfermedad o padecimiento fue la hecha por Séguin en 1846 que lo designó como "idiotia furfurácea". Pero cabe aclarar que el término de "idiotia de tipo morfológico" fue dado a esta condición por Langdon Down en 1866. Es hasta las últimas dos décadas que a los llamados "mongolitos" se les identifica como niños con Síndrome de Down quedando casi en el olvido la anterior denominación, que marcaba aspectos peyorativos en la vida de estos seres humanos. Esta connotación actual es de tipo social en la cual se enfoca al concepto de normalización" (SEP1/00) al que se alude en la filosofía de la Integración Educativa, proceso que abordaremos posteriormente.

Sólo hasta 1959 se descubrió el verdadero inicio, el punto de partida del Síndrome de Down. Remontándose a la estructura genética se identificó un cromosoma de más. Si bien el código genético de cada persona es único, la falta o exceso de material cromosómico, ocasiona una alteración en el programa, como es el caso de los niños con Síndrome de Down que presentan un cromosoma de más, el número veintiuno, de allí el nombre de "trisomía veintiuno".

En el 90% de los casos de error de distribución de los cromosomas, se produce antes de la fecundación o en la primera división celular, lo que explica que la variedad de trisomía, la regular sea la más frecuente, seguida en el 4% de los casos de niños Down por **traslocación** y el 1% restante por el denominado **mosaicismo** .(Cunningham/90)

Las características físicas y médicas del niño con Síndrome de Down, cambian a medida que crece el menor, si bien algunos problemas se atenúan con el tiempo, existen otros que están presentes durante toda la vida del pequeño como: obstrucción de vías respiratorias altas, canales y cámaras auditivas pequeñas, crecimiento lento de esqueleto y cuerpo, exceso de flexibilidad, piel menos elástica, bloqueo del duodeno, malformaciones cardíacas, estrechamiento y delgadez de las arterias y menos ramas capilares. Uno de cada cien niños con Síndrome de Down desarrollará un aumento anormal de glóbulos blancos, problemas de visión, menor sensibilidad al tacto, al dolor, al calor, al frío, dificultad en coordinación de actividades motrices, envejecimiento y epilepsia(Jasso /91).

Según estudios recientes, uno de cada 800 ó 1000 nacimientos de niños vivos, se presenta el Síndrome de Down. Cada vez más, en los países desarrollados se les considera como personas integrables a la sociedad (Ortega/97). En la actualidad tomando en cuenta el coeficiente intelectual de cada uno de ellos, se han venido desarrollando programas de salud, educativos y recreativos y se han creado organizaciones de producción.

Los avances en la medicina moderna han logrado que la esperanza de vida se prolongue, es decir, en 1910 la esperanza de vida para estas personas era de nueve años, hoy el promedio es de 19 a 20 años, y en países desarrollados han llegado a encontrar personas con Síndrome de Down hasta de 75 años de edad. Así mismo la mortalidad ha decrecido en forma considerable, a partir de los descubrimientos médicos, que permiten otorgar tratamientos con antibióticos específicos. Es por ello que estudios especializados afirman que en los próximos 10 años la población con Síndrome de Down se duplicará.(Jasso 1991). Es importante mencionar que con el índice de supervivencia de estas personas en la actualidad, se ha descubierto que un gran número de ellos desarrolla la enfermedad de Alzheimer.

Para identificar factores de riesgo hay que hacer mención de que el Síndrome de Down afecta a personas de cualquier raza y nivel económico. La mujer con edad de treinta y cinco o más, representa un incremento en el riesgo, de uno en cuatrocientos de concebir un niño con Síndrome de Down. Este riesgo

crece de uno en ciento diez con cuarenta años de edad. A los cuarenta y cinco años, asciende de uno de cada treinta y cinco nacimientos de niños vivos.(Cunningham/90). Sin embargo se considera que la alteración cromosómica no es únicamente la responsable de lo que suceda con el niño, debido a que el ambiente familiar determinará sus logros o retrocesos, por lo que el concepto que los padres formen en cuanto a su hijo y su futuro, dependerá grandemente de la solución que le den al "problema". Para formar un concepto se parte de los postulados en la teoría de Vigotski, quien menciona que "se forma un concepto en forma creativa y no en procesos mecánicos y pasivos; un concepto surge y toma forma en el curso de una operación dirigida hacia la solución de un problema"(Klinger/90) (ver anexo 5).

Los padres de familia sustentan sus procesos actitudinales y cognitivos en rededor de su hijo con Síndrome de Down para lo que se abordarán cuatro enfoques acerca del Síndrome en los cuales, alejados de la condena genética que enmarca al niño, se encuentren espacios de interacciones en la que se construyen visiones ampliadas y enriquecidas en su entorno.

III.2.- Enfoques de la discapacidad (Síndrome de Down)

III.2.1.-Enfoque biológico En este enfoque, se dice, que el ser humano desde la perspectiva biológica puede resultar diferente en numerosos aspectos que se enmarcan desde su composición genética, anatómica y fisiológica. En esencia, es un ser vivo que establece relaciones con su entorno.

Considerando la visión anterior de un ser humano, cuando la naturaleza se manifiesta con la diversidad, aflora un ser con distinciones aparentemente fuera del prototipo común, pero que en esencia sigue siendo un ser humano.

"Este suceso natural, propicia situaciones desconcertantes e incertidumbre en la sociedad y en la comunidad misma, que al no encontrar explicaciones al hecho biológico, generan una serie de justificaciones de grupo y personales, acerca de la temida "diferencia"(Cunningham/90).

Vivir con la discapacidad, es una relación más fuerte que el mismo entendimiento, generalmente se piensa acerca de ella como una falla humana y se

aleja de la esencia de su producción que es la propia naturaleza biológica que se contrapone a la naturaleza humana, en éste sentido las matices de distinciones son ampliamente diversas sobre la realidad inmediata que promueve toda una gama de relaciones entre la comunidad y el sujeto con discapacidad (Maturana,98).

Podemos afirmar que el niño ya integrado, tendrá la capacidad de autorregularse para relacionarse con los diferentes elementos que conforman el sistema educativo, así mismo, los demás deberán pasar por un proceso similar de autorregulación para conformar una estructura de comunicación dentro del sistema (ver anexo 6).

Apoyados dentro de esta nueva forma de integración global y frente a una serie de mitos y realidades(Jasso91) que envuelven al menor con Síndrome de Down, es preciso analizar nuestras actuaciones, que lejos de permitir una integración total, lo que se ha hecho es subvalorarlo, desde el momento mismo en el que se les crean espacios físicos alejados de su entorno social y cultural, atendidos bajo perspectivas personalizadas, como objetos de estudio y análisis y no dentro de la objetividad, como ser humano. Por esta razón se reflexiona para que en la actualidad se permita construir un cambio significativo hacia un nuevo paradigma en torno a la cultura de la discapacidad.

El hecho de ser un niño con Síndrome de Down, no es una limitante para poder realizar acciones, actuar sobre objetos o relacionarse con las personas dentro de un ambiente propicio. Se conoce que estos niños aunque presenten algunas deficiencias, llegan a producir coordinación de coordinaciones para comunicarse,(Maturana98) y a establecer un vínculo que los relaciona tanto con los maestros y compañeros como con su entorno social y familiar.

El espacio de interacciones que se logra con la estimulación temprana se establece bajo patrones educativos que conforman el enfoque de la escuela formal, basándose en una currícula preestablecida y diseñada específicamente para que se cumplan los objetivos programados. Además, el espacio que se da en el hogar de todos los niños con Síndrome de Down es de primordial importancia en el desarrollo, toda vez que son los padres y el resto de la familia quienes

brindan el apoyo inicial y básico de la educación. Los padres de un niño con discapacidad no se alejan del modelo que la sociedad ha diseñado y juegan un rol acorde a lo establecido. Así mismo, la comunidad que rodea al niño con Síndrome de Down, es también determinante para su desarrollo, ya que se ha probado que a más temprana estimulación, mayor desarrollo, ampliando los ámbitos dentro del mundo en el que vive.

III.2.2.- Enfoque Psicológico: Sabemos que uno de los aspectos que más preocupa a los padres es la capacidad intelectual con la que nacen sus hijos con Síndrome de Down, toda vez que con cada niño su estructura es diferente, ya que va desde deficiente mental profundo, hasta el prácticamente normal (límitrofe), siendo el promedio entre 30 a 60 puntos el coeficiente intelectual.

Cuando los padres están sensibilizados, pueden lograr muy buenos avances en el desarrollo de su hijo, pues existe un factor genético que no puede ser modificado, pero también existen factores sensibles de modificación como es el ambiente, estimulación y educación. En esta perspectiva debemos hacer hincapié de que los primeros años de la vida del niño Down son esenciales para obtener resultados óptimos (ver anexo 7).

Un factor muy importante que no se debe dejar de paso y que es posible de ser modificado son los problemas auditivos y visuales porque su detección temprana harán que los estímulos lleguen al niño, con mayor cantidad y calidad., lo que propicia que a mayor salud física el niño o niña se sienta más seguro para interactuar en su ambiente.

Las características psicológicas de estos niños se pueden definir, como niños afectuosos, alegres, con sentido del humor, agradecidos, etc.... Son seres humanos muy perseverantes casi obstinados y ello les permite el aprendizaje de algún oficio como la panadería, cocina, entre otras actividades. Les gusta la música, la comida, el canto y algunos de ellos son hábiles para el dibujo y la pintura. Son personas fáciles de querer y difíciles de olvidar, y tal vez su mote de "especial" se deba referir a su calidad como personas, pues en su corazón no

cabe el rencor, la envidia o la ambición. Se asegura que su vida realmente la disfrutaran y que ésta está siempre llena de satisfacciones.

En esa transparencia de emociones, se considera, vive, como aprendizaje natural con una comprensión intuitiva

III.2.3.-Enfoque social: El ser humano siempre se ha caracterizado por vivir en sociedad, hasta hace poco tiempo, nuestra cultura nos permitía ver por debajo del hombro a las personas con alguna discapacidad y ello traía como consecuencia un proceso de distanciamiento social en el que los padres en lugar de no permitir que las relaciones sociales se atrofiaran, participaban en ello.

Afortunadamente en nuestros días, con la globalización de la información y las comunicaciones, la información se da en el ámbito mundial, en el mismo instante en que se suceden los acontecimientos, ha permitido de alguna manera "la socialización de la información" tendiente a favorecer la aceptación del niño dentro de la comunidad, como un niño más quizá con alguna diferencia en apariencia, pero que se puede solventar a través del trato y la convivencia. En este sentido se debe entender "socialmente hablando, que el niño Down es factible de integración dado a su condición sociable y afectiva y quienes deben aceptar, a mi juicio esa integración son las personas denominadas "normales"(Guerrero/90).²

Se cree que a partir de la implementación del programa de integración escolar, en donde tanto niños regulares como niños con discapacidad podrán convivir, el concepto de marginación estará en el olvido muy pronto y será suplido por el nuevo paradigma sobre la nueva cultura hacia la discapacidad.

Ya se vislumbran cambios en las autoridades tendientes a su preocupación por derribar barreras que separan el mundo llamado "normal", ya se percibe una modificación en el ambiente en general.

No hay que olvidarse de que el hogar es el primer ambiente o núcleo social que recibe el menor con Síndrome de Down, por lo que este hecho sociológico,

² El autor , realizó un estudio de casos en España acerca de la integración de menores con Síndrome de Down, en el cual el éxito en cuanto a desempeño plasma en sus escritos.

justifica que el análisis del medio familiar sea fundamental para entender todos los aspectos antes mencionados.

En la actualidad en los medios de comunicación participan cada vez mas con mayor éxito algunos menores con Síndrome de Down, en películas, programas o telenovelas, lo que permite sensibilizar a la comunidad acerca del desempeño de los niños con esta discapacidad.

En la sociedad actual se generan espacios para todos, los cuales se aborda la diversidad con un enfoque global. Los padres de familia deberán sentirse confortados con la experiencia de otros padres para que prosperen su propio proyecto de vida en el cual involucren a su hijo con Síndrome de Down con el mismo fruto que el resto de sus hijos.

Hoy en día existen experiencias de familiares que demuestran cómo la aceptación real al interior del seno familiar desde el momento del nacimiento, propicia avances en los niños, pero también existen testimonios que por lo contrario, demuestran como el abandono del menor da como resultado un desarrollo pobre y lento que deteriora la calidad de vida del niño. Por ello, parece importante conducir a las familias a la reflexión acerca del rol que jugarán durante toda la vida de su hijo con Síndrome de Down.

Además, se cree de suma importancia, orientar a los padres sobre los mitos y realidades en torno al Síndrome de Down para que no vivan con falsas expectativas, ya que el único milagro en torno a esta discapacidad es la calidad en la educación que reciban.

Con relación al menor con Síndrome de Down, es menester hacer hincapié y reflexionar sobre la importancia de que el niño con Síndrome de Down se críe en casa, cerca de sus seres queridos. Esto concierne definitivamente y se identifica el sustento gracias a la intervención del profesional de las ciencias sociales puesto que "los progresos de las ciencias sociales están directamente relacionados con la tarea de evaluar los problemas de salud mental en las relaciones familiares"(Akerman/78).

Las características de los niños con Síndrome de Down no impiden que el menor permanezca al lado de su familia. El contacto y la convivencia diaria serán

decisivos para el desarrollo mental, motriz y social, fomentando su autoestima y confianza en sus capacidades, logrando así un ser independiente y seguro de sí mismo, dentro de sus particulares condiciones.

El ser humano es un ser necesitado por naturaleza, la satisfacción de las necesidades físicas no alcanza ni un mínimo de los requerimientos integrales del individuo en sociedad. El grado de satisfacción en cuanto a sentimientos de pertenencia, de seguridad, de afecto, determina su desarrollo físico, mental y espiritual.

Maslow afirma, con su pirámide de necesidades que, el hombre no sólo necesita lo básico para existir, sino que debe contemplar un grado mínimo de bienestar, lo cual es difícil de alcanzar si no se poseen elementos que proporcionen satisfacción mental y espiritual.

A través del tiempo se ha podido generalizar, de alguna forma, las reacciones y comportamientos de los padres cuando reciben la noticia de que su hijo recién nacido tiene alguna malformación, en este caso específico se refiere al Síndrome de Down.

La primera etapa o reacción se denomina como choque o impacto, seguida de otra fase llamada de negación, en donde los padres no aceptan la realidad, después sigue la etapa de tristeza o enojo para posteriormente continuar con la etapa de aceptación haciendo planes finalmente para una nueva etapa de reorganización en casa. Cabe mencionar que una preocupación muy marcada presentan los padres, en el estado financiero, ya que están conscientes de que su menor hijo necesitará apoyo durante toda su vida, ya sea en cuidados, programas especiales, salud, etc. (Jasso 91).

III.2.4.- Enfoque humanitario

EL AMOR: Una necesidad de todo niño y consiste en sentirse amado, atendido, valorado y respetado para poder desarrollar una imagen positiva y reproducir los valores, el respeto y el amor hacia sí mismo.

Es necesario reforzar en el hogar un ambiente que propicie esta situación toda vez que al menor, el apego mutuo entre padres e hijos constituye la base para el bienestar y la validación de la personalidad.

Si los menores se sienten seguros y cuentan con una base emocional estable, pueden explorar el mundo exterior físico y social. Para lograr que el niño participe en la familia es necesario desarrollar formas en las que el menor participe activamente y se necesita una valoración positiva de "cómo" el niño contribuye a ella. Es muy importante que los padres sean sensibles a las necesidades de su hijo para que puedan reproducir una imagen positiva, y ser sensibles a sus propias necesidades, ya que ello se manifiesta en la calidad de sus interacciones con él.

Esto implica brindar oportunidades para que el niño actúe y se exprese, ante lo cual los padres han de actuar positivamente, alentando así el desarrollo y la validación de lo que vaya logrando el niño con Síndrome de Down, independientemente de la calidad con que lo logre. La regularidad y coherencia de este tipo de interacción es importante para el aprendizaje ya que reduce la inseguridad. "Para que el niño desarrolle su autorregulación o autonomía debe controlar las interacciones dentro de estos diversos contextos que han de estar bajo su control".(Cuninham/90)

Para poder crecer, el ser humano, tiene que aprender a quererse y aceptarse. Para las personas con discapacidad y su familia, este es un proceso lento y difícil, pero en la medida que triunfe esta aceptación, la rehabilitación se presenta más satisfactoria.

Son varias las etapas psicológicas por las que pasan los padres a partir del impacto causado por la noticia de saber que su hijo recién nacido, presenta el Síndrome de Down. Su primera reacción suele ser de "incredulidad" (no puede ser, no es cierto, debe tratarse de un error, consultaremos otras opciones, le realizaremos otros estudios y análisis, son algunas de las expresiones.). Lleva a haber hasta quienes pueden ilusionarse con curas milagrosas inclusive.

Después viene la reacción de la "negación" acompañada de sentimientos de impotencia, frustración, coraje así como de una sensación de injusticia (no es justo).

No todos los padres aceptan a su hijo con Síndrome de Down al mismo tiempo, pero hasta en tanto los padres no tomen conciencia y se convenzan de la discapacidad de su hijo, no podrá aclararse su innegable realidad.

A esta reacción le sigue un fuerte "desajuste emocional" acompañado de una angustia que viene teniendo respuesta cuando a partir de la aceptación surge el "para que".

Este proceso no es tan sencillo como parece, toda vez que muchos padres lejos de encontrar una respuesta satisfactoria a su nueva situación, entran en un proceso de pena, depresión y decaimiento, que a la vez les genera resentimiento y no pocas veces llega hasta el rompimiento del vínculo matrimonial, y otras veces nunca lo consiguen y viven la discapacidad de su hijo con un profundo rechazo, más o menos encubierto. Para evitar este rechazo, para comprender y educar hay que situarse en el lugar del otro³...se podrían preguntar ¿tiene sentido la vida de una persona con discapacidad?

"Hay que dejar que sea éste quien dé la respuesta, seguramente el conocimiento, facilitará el proceso de aceptación. ¡Cómo cambiaría el horizonte vital si los padres escucháramos que nuestro hijo quiere vivir así!. Entonces ya no contaría tanto nuestro dolor, como el hecho de darle plenitud a sus vivencias; desterraríamos nuestras aspiraciones para colmar sus momentos de felicidad y olvidaríamos la pena por su vivir, para acompañarlo en las alegrías de su vida"(Kawage/98).

Son necesarias, aparte de un buen cuidado físico, las oportunidades ofrecidas por el medio ambiente físico, que se le ofrezca al niño con Síndrome de Down, para explorar y aprender, toda vez que todo niño es de por sí curioso y emprendedor.

Los estudios que se han realizado de los ambientes en casas de niños sin discapacidad, demuestran una alta correlación entre la disponibilidad de libros, juguetes y actitudes orientadas hacia el niño en el hogar las cuales ofrecen un amplio espectro para incrementar el desarrollo de los niños en general; consideramos muy adecuado reproducir lo mismo a niños con Síndrome de Down,

³ A este suceso, algunos autores le denominan empatía dentro del desarrollo emocional del ser humano.

que lejos del bajo costo que genera, es más bien la creatividad de los padres para proporcionar a su hijo un lugar para que desarrolle sus habilidades y destrezas en pos de beneficiar un desarrollo óptimo.

Compartir con los padres la importancia de esta situación puede reforzar sus sentimientos en cuanto al futuro de sus pequeños con Síndrome de Down.

CAPÍTULO IV

PROCEDIMIENTO SEGUIDO EN LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO IV

PROCEDIMIENTO SEGUIDO EN LA INVESTIGACIÓN

1.1. Descripción del estudio

Este estudio se fundamenta en investigaciones realizadas, en especial, en el ámbito de la psicología, la pedagogía, la medicina y la enfermería en relación con el síndrome de Down. El estudio se fundamenta en el análisis de la vida de los padres de un hijo con síndrome de Down, desde el momento de su nacimiento hasta el momento de la investigación. El estudio se fundamenta en el análisis de la vida de los padres de un hijo con síndrome de Down, desde el momento de su nacimiento hasta el momento de la investigación. El estudio se fundamenta en el análisis de la vida de los padres de un hijo con síndrome de Down, desde el momento de su nacimiento hasta el momento de la investigación.

CAPITULO IV

PROCEDIMIENTO SEGUIDO EN LA INVESTIGACIÓN

El procedimiento que se utilizó en este estudio se basó en el método cualitativo de investigación. Este método se basa en la recolección de datos, frecuentemente, subjetivos, y en el análisis de estos datos. Este método se basa en la recolección de datos, frecuentemente, subjetivos, y en el análisis de estos datos. Este método se basa en la recolección de datos, frecuentemente, subjetivos, y en el análisis de estos datos.

El estudio se basó en el análisis de la vida de los padres de un hijo con síndrome de Down, desde el momento de su nacimiento hasta el momento de la investigación. El estudio se basó en el análisis de la vida de los padres de un hijo con síndrome de Down, desde el momento de su nacimiento hasta el momento de la investigación. El estudio se basó en el análisis de la vida de los padres de un hijo con síndrome de Down, desde el momento de su nacimiento hasta el momento de la investigación.

CAPITULO IV

PROCEDIMIENTO SEGUIDO EN LA INVESTIGACIÓN

IV.1.- Planteamiento del problema

Desde siempre, las diferencias han engendrado exclusiones, excepciones, discriminaciones, prohibiciones, limitaciones, condenas y juicios. La ignorancia se disfraza de desprecio, el desprecio se disfraza de intolerancia y la intolerancia se disfraza de temor por el futuro y el futuro es lo más incierto. Dentro del seno familiar, la concepción de un nuevo ser generalmente se acompaña de estadios de orgullo y optimismo. La espera significa un tiempo de ilusión y planeación para la vida del nuevo ser. Ninguna pareja vislumbra la posibilidad que un niño excepcional forme parte de sus vidas, salvo contados casos, la sola idea es rechazada consciente o inconscientemente.

Las implicaciones que conlleva el nacimiento de un ser especial, trastocan límites que ha conformado nuestra idiosincrasia, es decir, físicamente, psicológica, y socialmente estamos preparados para ciertas circunstancias normales o lógicas en el desarrollo del ser humano. El ir más allá de estos límites, sin la preparación adecuada trastoca nuestros pensamientos y convicciones heredadas. La atención a las problemáticas se genera en el entorno de una persona con alguna discapacidad y, corresponde sin duda, a todo un grupo multiprofesional, en el cual el trabajador social debe ser partícipe en el impulso de una cultura sensible y consciente.

El impacto de los padres, al recibir un hijo con síndrome Down, ¿es medible?. Este impacto ¿tiene límite en intensidad?. El impacto en los padres, ¿tiene límite temporal?. Difícilmente podríamos validarlo, sin embargo, lo importante es que surjan estrategias para dar atención a los padres del niño Down. Estrategias que hagan converger las concepciones tradicionales y progresistas respetando las estructuras originales de los vínculos afectivos, de idiosincrasia, de convivencia y sobrevivencia en una sociedad como la nuestra.



La discapacidad representa un replanteamiento del proyecto de vida de los padres, los sentimientos y resentimientos afloran, superando cualquier elemento que pudiese servir como factor predictor de las futuras circunstancias, aflorando sólo el temor por el vástago, por su salud, por su actuación en sociedad, por un presumible sufrimiento, por cuestiones académicas.

El problema estriba en el impacto que el nacimiento de un ser con necesidades educativas especiales, en este caso particular, el Síndrome de Down, tiene en el seno familiar.

Validar el estudio nos permite interrogantes cómo: ¿Determina el impacto, la forma que se utiliza, para notificar a los padres sobre el nacimiento de su recién nacido hijo con Síndrome Down?.

¿ Quién, en el Hospital Infantil, tiene la responsabilidad de notificar a los padres sobre la discapacidad que presenta el recién nacido?

¿Se minimiza el impacto psicosocial en los padres, cuando se presenta el advenimiento de un hijo con Síndrome de Down , cuando se les otorga asistencia social desde el primer momento?

IV.2.- Objetivo general

Acceder al conocimiento sobre las necesidades de orientación que surgen en los padres de niños con Síndrome de Down, con la finalidad de plantear estrategias desde la perspectiva del profesional del trabajo social.

IV.3.- Objetivos específicos

- Analizar las reacciones de los padres ante el impacto y el dolor.
- Valorar la aceptación de un hijo con Síndrome de Down.
- Sugerir acciones concretas de capacitación a los padres de familia sobre la discapacidad, desde la perspectiva del trabajo social.

IV.4.- Tipo de estudio

El estudio propuesto, se enmarca dentro del método cualitativo, con sustento en el estudio de caso, "forma de elección de sujetos u objetos para ser estudiados" (Colás 99)

"a).- Estudio de caso intrínseco. El caso representa a otros casos o puede ilustrar un rasgo o problema particular. El objetivo no es comprender un constructo abstracto o fenómenos generales ni la creación o elaboración de teoría sino que tiene interés intrínseco con relación a un niño en concreto, un caso clínico o curricular.

b).- Estudio de casos instrumentales. Pretende aportar luz sobre algunas cuestiones o refinamiento de una teoría. El caso puede ser seleccionado como típico de otros casos o no. La elección del caso se realiza para avanzar en la comprensión de aquello que nos interesa.

c). Estudio de casos colectivos. Se estudian varios casos conjuntamente con objeto de indagar dentro del fenómeno la población y las condiciones generales. Los datos obtenidos no siempre manifiestan características comunes. Pueden ser redundantes o variados, similares o distintos. Se eligen porque se piensa que la comprensión de ellos llevará a un mejor entendimiento teórico, al ser más extensiva la recolección de información"

Aguilera (1992) enmarca el estudio de caso en el método cualitativo toda vez que comparten las características siguientes:

- ❖ "Su objetivo; es identificar y comunicar el carácter distintivo de los fenómenos educativos y sociales, a través de la descripción.
- ❖ Se basan en la recogida de datos de la vida cotidiana, bajo la forma de descripción de situaciones y actividades de las personas y sus perspectivas.
- ❖ Pueden centrarse en un solo caso, de un individuo en una situación concreta, de una organización. Pero también puede centrarse en varios casos o varios ejemplos del mismo caso.
- ❖ Con respecto al análisis de los datos y a su presentación puede referirse igualmente a un solo caso ó a varios,

- ❖ Aunque el estudio de varios casos puede facilitar la generalización, un solo caso también puede implicar generalización, cuando se repiten ejemplos de ese caso posteriormente."

Lo anterior, enmarca, la investigación sobre "El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un niño con Síndrome de Down" y posibilita el acercamiento y transformación de esta problemática, otorgando a cada uno de los sujetos sociales que, potencialmente median en estas circunstancias, un papel activo y trascendente, que se verá reflejado en la calidad de vida que le prodiguen al menor, partiendo de la sensibilización de los agentes que en nuestro caso toma énfasis en el profesional del trabajo social, tomando como beneficiarios del mismo a los padres y familiares del menor.

Las fases que conforman el estudio, se encuentran claramente identificadas en el desarrollo del mismo, permitiendo así, construir un escenario idóneo para dilucidar las estrategias que el trabajador social se planteará a futuro, incidiendo, de forma continua en el replanteamiento del proyecto de vida de padres e hijo con Síndrome de Down.

Es importante mencionar que en el estudio propuesto, si bien se ubica desde la perspectiva cualitativa, difícilmente podemos negar la existencia de elementos cuantitativos, ya que, se descubre la intención de relacionar ciertas variables que le otorgan ciertos rasgos de estudio correlacional, según Sampieri (1998) una investigación puede incluir elementos de diferentes tipos de estudio dentro del desarrollo de la misma.

Retomando lo anteriormente expuesto, se puede decir en síntesis, que el problema estriba en el impacto que el nacimiento de un niño Down, tiene en el seno familiar, por lo que en esta investigación se pretende dar respuesta a las siguientes preguntas:

¿La forma que se utiliza para notificar a los padres sobre el nacimiento de su recién nacido hijo con Síndrome de Down, determina el impacto?

¿Quién, en el Hospital Infantil del Estado de Sonora, tiene la responsabilidad de notificar a los padres sobre la discapacidad que presenta el recién nacido?

¿ El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con Síndrome de Down, se minimiza cuando se les otorga asistencia social desde el primer momento?

La metodología en la presente investigación, se encuentra estructurada en tres fases:

- La evaluación de los padres con hijos con Síndrome de Down. (El impacto).
- La evaluación de los trabajadores sociales del HIES del sector salud. (conocimiento sobre el Síndrome de Down).
- Desarrollo de una propuesta.

En la primera y segunda fase se realizó un diagnóstico, para lo cual se utilizaron, como instrumentos, la encuesta y entrevista tanto a los padres de familia como a trabajadores sociales. Una vez realizado lo anterior, se procedió al diseño de estrategias en el desarrollo de una propuesta de intervención profesional tendiente a mejorar la calidad de vida de los menores con Síndrome de Down.

IV.5.- Definición de la población estudiada

La investigación se efectuó en el Hospital Infantil del Estado de Sonora, ubicado en calle Reforma y Monteverde en la ciudad de Hermosillo, Sonora, en donde se atienden casos locales y regionales.

Para el presente estudio, se consideró como muestra a los padres de los niños que asistieron a la consulta del Médico Genetista durante los dos primeros meses del año de 1999.

IV.6.- Criterios de inclusión

Los padres de los niños que presentan Síndrome de Down que hayan asistido a la consulta del Departamento de Genética del Hospital Infantil del Estado de Sonora, durante los dos primeros meses del año de 1999.

IV.7.- Criterios de exclusión

Los padres de los niños que presentan otra discapacidad o algún otro padecimiento que haya acudido con el especialista en Genética.

IV.8.- Estudio descriptivo

Se presentará a través de gráficas, tablas o enunciados, los resultados que arrojen los instrumentos aplicados.

CAPÍTULO V
TRABAJO DE CAMPO

CAPÍTULO V

TRABAJO DE CAMPO

1.1. Introducción

Se presenta este trabajo como producto de la investigación sobre el tema "El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down".

La realización de este documento se enmarca en la intención de dar cuenta a las familias que, como protagonistas del Trabajo Social y como beneficiarios de la atención en Educación Especial, acceden a los servicios al momento generado por el nacimiento de un hijo con

CAPÍTULO V TRABAJO DE CAMPO

Con intención de dar cuenta de la experiencia de las familias, se han considerado los siguientes aspectos: el momento de la investigación, el lugar de trabajo, el método de investigación.

La MIDE de investigación por la familia, se desarrolla por revisión bibliográfica, documental, entrevistas estructuradas y no estructuradas, tanto a expertos como a padres de niños con Síndrome de Down y trabajadores sociales, postulando de manera sistemática los aspectos más destacados que sirven como a base de trabajo posterior.

La conceptualización que se da en el documento, en lo respecta al Síndrome de Down, está bajo la perspectiva de la doctrina de las Ciencias Sociales, lo que nos conduce a un análisis conceptual y sustancial, así como a una delimitación integral de cualquier individuo en sociedad.

En parte con las concepciones se pretende construir un trabajo teórico que sirva como base para el inicio de una revisión bibliográfica en el advenimiento de un hijo con síndrome de Down en la vida familiar.

La presente investigación, se enmarca en el marco de trabajo teórico y metodológico, a fin de brindar de manera las pautas metodológicas en la realización de un trabajo de campo. Para ello, las categorías teóricas se han desarrollado como una forma de organizar todo el trabajo de campo.

CAPÍTULO V

TRABAJO DE CAMPO

V.1.- Introducción

Se presenta este trabajo como producto de la investigación sobre el tema "El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con Síndrome de Down".

La realización de este documento se ampara en la intención de dar cauce a la inquietud que, como profesional del Trabajo Social y, como estudiante de la Maestría en Educación Especial, existe para dar atención al contexto generado por el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

Con relación al contenido, se pretende presentar el estudio de campo, el cual concentrará las categorías arrojadas en nuestro proceso investigativo.

La etapa de investigación por lo tanto, se constituye por revisión bibliográfica, documental, entrevistas informales y estructuradas, tanto a expertos como a padres de niños con Síndrome de Down y trabajadoras sociales, puntualizando de manera esquemática las variables más destacadas que darán paso a nuestro análisis general.

La conceptualización, que se cita en el documento, en lo relativo al Síndrome de Down, está bajo la perspectiva de la disciplina de las Ciencias Sociales, lo que nos conduce a un enfoque bio-psio-social y humanista, objetivo en pos del desarrollo integral de cualquier individuo en sociedad.

Así pues, con las conclusiones se pretende conformar un trabajo propositivo que signifique un avance para el logro de una atención sensible en el advenimiento de un niño con Síndrome de Down en el seno familiar.

En la presente investigación, se envía el trabajo de campo realizado al apéndice N0. 1 con la finalidad de valorar las respuestas encontradas en los cuestionarios aplicados a los padres de familia. Para ello, las categorías arrojadas se citan a continuación como una forma de recapitular todo el trabajo de campo.

V.2.-Categorías arrojadas de los cuestionarios dirigidos a padres de familia con hijos con Síndrome de Down

- Desconcierto
- Conmoción
- Aceptación
- Negación
- Información escolar
- Enfado y hostilidad
- Apoyo
- Culpabilidad
- Incredulidad
- Relación laboral
- Dolor
- Ayuda institucional
- Impacto
- Desconocimiento
- Protección
- Planificación familiar
- Número de gestación
- Información
- Incertidumbre
- Integración de la familia
- Información sobre la discapacidad
- Orientación
- Supervivencia
- Comunidad y/o sociedad
- Endiosamiento
- Indiferencia
- Sobreprotección
- Reacción instintiva

➤ Información insuficiente

V.3.- Parámetros del impacto.

El recuadro permite categorizar estas emociones en positivas y negativas por parte de la población encuestada con la finalidad de valorar los parámetros en que se dio el impacto.

Categoría positiva	Categoría negativa
Aceptación	Desconcierto
Información escolar	Conmoción
Apoyo	Negación
Relación laboral	Enfado y hostilidad
Ayuda institucional	Culpabilidad
Información	Incredulidad
Integración de la familia	Dolor
Información sobre la discapacidad	Impacto, susto
Orientación	Desconocimiento
Sobrevivencia	Planificación familiar
Comunidad y/o sociedad	Numero de gesta
	Incertidumbre
	Endiosamiento
	Indiferencia
	Sobreproducción
	Reacción instintiva
	Información insuficiente

v.4.- Análisis general

Uno de los anhelos intrínseco del ser humano, debiera manifestarse en una predisposición a ser feliz, sin embargo, la tendencia de esperar lo perfecto, lo condiciona simultáneamente a experimentar sentimientos de desconcierto y turbación ante acontecimientos que trastocan los conceptos heredados de "normalidad".

Es indiscutible que el hombre es él y sus circunstancias (Ortega/97) y, precisamente estas circunstancias son, para el niño Down, generadoras de elementos formativos determinantes en su vida.

El advenimiento del niño Down en el seno de cualquier familia, implica y requiere de un reajuste inmediato de orden psicológico que ampare a toda la familia. La trascendencia en el ámbito social y económico se va esbozando con el paso del tiempo, sin embargo, teniendo elementos de orientación, se sustenta una adaptación exenta de golpes emocionales.

El individuo construye su propio conocimiento, el entorno le ofrece sus bondades o sus carencias; el niño Down construye su mundo a partir de las redes afectivas que le rodean, a partir de las normas que le rigen, a partir de las opciones que lo posibilitan y motivan hacia el desarrollo de sus potencialidades.

Hoy en día, de acuerdo a la investigación de campo realizada, la situación que se genera en el nacimiento de un niño Down, dentro del ámbito familiar, se caracteriza precisamente por el desconcierto y turbación, a lo cual, el desconocimiento o la desinformación se unen, produciendo un estado de confusión que generalmente se manifiesta con lágrimas por parte de los dos progenitores. La tristeza se profundiza en los primeros momentos, en la mayoría de los casos por la incertidumbre respecto a las necesidades actuales y futuras de su hijo.

La constatación, mediante entrevistas directas con los padres de familia, sobre los temores que nacen con su niño Down, esboza una imagen, en general, de personas que no tienen el conocimiento básico sobre el Síndrome de Down.

La reflexión de la cual parte un análisis descriptivo general dentro de un marco dinámico de interrelación e identificación de posibles entre la información obtenida y la realidad, se inicia con las variables más relevantes de nuestro estudio.

La familia, como organismo, "posee una historia natural propia de su vida, un período de germinación, nacimiento, crecimiento y desarrollo, una capacidad para adaptarse al cambio y a la crisis" (Akerman/78)

El período de germinación y nacimiento de un hijo, conlleva, generalmente ilusión y beneplácito, sin embargo el Síndrome de Down por si solo, implica cambio y crisis de forma inesperada. Ahora bien, si consideramos que el momento en el cual los progenitores tuvieron conocimiento del nacimiento de su nuevo hijo con Síndrome de Down, es crucial para el futuro de la familia entera, quienes tendrán que hacer una seria reflexión al respecto.

La ruta crítica que nuestro contexto económico y social esboza, para una futura madre, determina, en gran parte, las posibilidades de obtener información y orientación al respecto, caracterizando inmediatamente el impacto.

El concepto de impacto se conforma, en un primer momento, por cuatro variables:

- Quién dio la noticia
- Cómo se le dio la noticia
- En que momento se les dio la noticia
- Reacción de los padres al recibir la noticia

Las políticas sociales en nuestro entorno pueden generar situaciones en las cuales una mujer embarazada reciba atención especializada en los últimos meses, y al momento del parto por lo menos cinco médicos especialistas están presentes (ginecólogo, anestesiólogo, residente, interno, pediatra) y enfermeras. El estudio realizado arrojó que en un 77% de la muestra, correspondió al Médico Pediatra

dar la noticia a los padres sobre el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down. Podemos inferir que, el Médico Pediatra, portador de la noticia, establece en ese momento, el primer contacto con los padres, con una noticia que impacta de sobremanera la historia natural de la familia con ella.

Con relación al *cómo* se notificó sobre la malformación congénita del niño a los padres, la información obtenida descubre una connotación fría, peyorativa, completamente alejada de lo que se pudiese antojar remotamente sensible ante tales circunstancias. El término de *mongolito* es completamente inadmisibles en nuestros días, mayormente si éste es utilizado por un profesional cuyo prestigio emana de sus conocimientos. La comunicación verbal y no verbal tiene una gran trascendencia en esos momentos, toda vez que está en riesgo la estabilidad de la familia, y su estado de vulnerabilidad requiere de un apoyo integral de parte de todo un equipo multiprofesional de especialistas que proporcionen elementos de soporte, tanto para el menor como para el resto de la familia.

La magnitud de la noticia no se refleja en el rango de tiempo que transcurre desde el nacimiento del niño con Síndrome de Down hasta la notificación, ya que, encontraremos que, el período mencionado abarca desde un día después del nacimiento hasta los treinta días. La incongruencia puede ser minimizada por razones muy particulares; sin embargo, la investigación no denota parámetro alguno que relacione circunstancia especial con lapso de tiempo transcurrido.

La variable última referida a la *reacción de los padres* al recibir la noticia del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, descubre un marco general de desinformación y desconocimiento que trastoca y acrecienta una gran gama de sentimientos como negación, desconcierto, rechazo, enfado, hostilidad, incertidumbre, incapacidad, conmoción, dolor, incredulidad, etc....

"Todo organismo reacciona, no a alguna realidad absoluta, sino a sus propias interpretaciones de su medio en términos de sus necesidades individuales, capacidades especiales y experiencias únicas" (Ackerman/78)

Las reacciones, desde el enfoque cualitativo pueden ser resultado de la formación que los padres posean, por lo que, simultáneamente podemos percibir sentimientos similares o disímiles.

V.5- Cuestionario dirigido al profesional del trabajo social

Objetivo: Este cuestionario tiene como propósito fundamental identificar el grado de conocimiento que maneja el trabajador social sobre el Síndrome de Down y como incide en la intervención de estos casos. Ver apéndice No.. 2

V.6.- Categorías arrojadas de los cuestionarios dirigidos a los profesionales del trabajo social

- Aspecto médico
- Desconocimiento
- Aspecto clínico
- Predicción del Síndrome de Down
- Capacitación
- Rol del trabajador social
- Comunicación a la familia
- Desinformación
- Orientación e información
- Atención al derechohabiente
- Fomento a la lactancia materna
- Incremento de personal
- Incremento de derechohabientes
- Tipo de intervención profesional
- Vínculo familiar
- Educación
- Planificación familiar
- Coordinación
- Servicios de bienestar social
- Trabajo multiprofesional
- Demanda de servicios
- Número de personal adecuado

- > Mayor orientación
- > Ambiente
- > Detección prenatal
- > Colaboración con niños con Síndrome de Down
- > Programas específicos sobre el Síndrome de Down
- > Apatía
- > Conocimientos teóricos metodológicos
- > Servicios especiales
- > Información

V.7.- Parámetros de la formación profesional del trabajador social.

- a) Se infiere que la preparación profesional no determina el conocimiento del Síndrome de Down en las esferas bio-psico-social.
- b) El número de pacientes atendidos es elevado, por lo que se justifica aparentemente la no-comunicación hacia los padres de familia.
- c) Se integra el profesional a todos los programas del Hospital, no permanece en una sola área, debido a las necesidades del servicio.
- d) El trabajo multiprofesional no se da, el médico sigue siendo el profesional que marca la pauta.
- e) Una intervención fuerte en cuestiones administrativas desvía o canaliza las funciones del trabajador social.

V.8.- Análisis general

Dentro del campo de la discapacidad, el Trabajo Social representa un papel preponderante, toda vez que su quehacer está encaminado a fortalecer las relaciones del vínculo familiar-escuela.

Para poder fortalecer los lazos de los familiares de los niños con Síndrome de Down, es indispensable que la familia tenga una orientación adecuada desde el nacimiento del menor y durante toda su vida, es por ello que el cuestionario aplicado se aboca a identificar el grado de conocimiento que maneja el trabajador social y cual es su intervención a partir de la estancia de la madre en el hospital.

Para efectos del presente trabajo se tomaron como variables principales las siguientes:

- > Su intervención en el área
- > Su conocimiento teórico sobre el Síndrome de Down
- > Su experiencia con el Síndrome de Down

Es importante mencionar que la carrera de Trabajo Social en la Universidad de Sonora, ofrece el grado de licenciatura a partir de 1989, graduándose la primera generación en 1994, por lo que una gran mayoría de los profesionales que en la actualidad están prestando su servicios en el sector salud, son del nivel técnico.

Dentro de la primera variable, que se refiere a la *intervención del trabajador social*, dentro de su área de trabajo, encontramos que desempeñan actividades tales como brindar atención a los derechohabientes que lo soliciten, orientación e información, canalización, todo ello encaminado al bienestar social del paciente y su familia, gran cantidad de ellas se desempeñan como profesionales únicos de trabajo social para otorgar el servicio y muchas de sus funciones son de carácter administrativo, toda vez que carece el hospital de suficiente personal.

Con respecto al **conocimiento teórico** que posee el trabajador social, las respuestas del cuestionario arrojaron una casi completa desinformación. No poseen ni el conocimiento teórico ni tienen las herramientas metodológicas necesarias para el manejo del Síndrome de Down. La mayoría de la muestra entrevistada argumenta, que las circunstancias en los hospitales no son propicias para que accedan a una formación continua respecto a este tópico. Además nos damos cuenta que este profesional tiene poca o nula injerencia en esta problemática. Se infiere falta de interés por parte del trabajador social en esta área en especial, o bien, desconocimiento por parte de sus superiores respecto a las potencialidades que el trabajador social puede desarrollar en esta área, a pesar de las deficiencias en su formación.

De los profesionales del trabajo social que respondieron el cuestionario, el 88.8% contestó que, durante su desempeño profesional nunca había tenido ninguna clase de experiencia ni con familiares ni con niños con Síndrome de Down; luego entonces, podemos inferir nuevamente su falta de interés en informarse, ya que, quien tiene que ver con estos casos, en primera instancia, es el especialista (Pediatra y Genetista) los cuales atienden el malestar físico del paciente pero, la fractura interna de los familiares, sobre todo de la madre, queda en el vacío, pudiendo ser éste un espacio en el cual el trabajador social pudiese tener una intervención sensible y objetiva.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

VI.1. Conclusiones y recomendaciones

El presente estudio ha permitido conocer los aspectos psicosociales de los padres que tienen un hijo con síndrome de Down, así como el impacto que este hecho tiene en su vida.

El nacimiento de un hijo con síndrome de Down, así como el diagnóstico del mismo y el hecho de que el niño sea un niño con síndrome de Down, son eventos que tienen un impacto psicológico y emocional en los padres, lo que se refleja en su comportamiento y en su forma de relacionarse con el niño.

CAPITULO VI CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los resultados de este estudio indican que los padres de niños con síndrome de Down, así como los padres de niños con síndrome de Down, tienen un nivel de ansiedad y estrés que es superior al de los padres de niños con síndrome de Down. Esto puede deberse a la falta de información sobre el síndrome de Down, así como a la falta de apoyo emocional y psicológico que se les brinda en una etapa tan crítica de su vida.

Es importante señalar que existen recursos psicológicos que pueden ser utilizados para ayudar a los padres de niños con síndrome de Down a superar el impacto emocional de este hecho. Estos recursos pueden ser utilizados en forma de terapia individual o grupal, así como a través de grupos de apoyo y de programas de orientación psicológica.

Además, es importante que los recursos humanos, materiales y económicos que se destinan al cuidado de los niños con síndrome de Down, así como a la atención de sus padres, sean suficientes para garantizar un nivel de bienestar y calidad de vida adecuado.

El nacimiento de un hijo con síndrome de Down es un hecho importante en la vida de los padres, lo que puede tener un impacto psicológico y emocional en ellos. Por lo tanto, es importante que se les brinde el apoyo y la información necesarios para superar este momento de su vida.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

VI.1.- Conclusiones y recomendaciones:

El contexto económico, político y social, ha dictado políticas sociales, de las cuales emergen varias medidas que de una manera u otra, clasifican al ser humano.

El nacimiento del niño con Síndrome Down, de por sí ubica al niño y su familia en una situación particular, pues bien, el impacto merece toda nuestra atención, puesto que este no implica un lapso de tiempo, no se trata de atender un destello de tristeza o de confusión.

Dar atención a este impacto debe trascender y debe tener una continuidad de por vida. No se trata de clasificar al nuevo ser como Alfa, Beta o Gama. Se trata de proporcionar toda aquella comprensión, información y orientación que se traduzca en una vida lo más plena posible para ellos.

Es importante señalar que existen recursos teóricos que aportan información suficiente, sin embargo, las estrategias objetivas y sensibles no se reflejan en este estudio ya que, desde el momento mismo del nacimiento del niño con el Síndrome de Down, están ausentes las manifestaciones más superficiales de empatía, asimismo están ausentes hasta los intereses científicos de investigación.

Debemos destacar que los recursos existen, las instituciones existen, lo que hace la diferencia es el acceso a la información, es la oportunidad de la orientación, son las formas de plantear el problema y esbozar las estrategias de atención.

El nacimiento de un niño Down es un hecho impactante si le aunamos a expresiones como "anormal" y "mongolito", las cuales presentan una imagen aún más difícil de asimilar.

El nacimiento de un hijo genera cambios emocionales importantes, significan la culminación, de nueve meses de expectativas de ilusiones y temores. Ahora la situación especial se hace crítica cuando nace un bebé con Síndrome de Down.

Esto bien merece una inducción a la problemática con la participación de un grupo multiprofesional que motive, por principio de cuentas, la aceptación y la natural evolución de los lazos afectivos entre padres e hijos. La investigación realizada arrojó un vacío en cuanto a esto, reconocemos que es imposible preparar el entorno donde cada ser humano debe nacer y desarrollarse, dentro de esta problemática se acentúa aún mas la necesidad de ofrecer todas aquellas opciones que signifiquen una mayor calidad de vida.

Es importante hacer hincapié en que, dadas las circunstancias de la demanda en las instituciones, es comprensible (no aceptable) cierto grado de despersonalización entre profesionales y pacientes, sin embargo, desde un punto de vista científico y humano, se descubre un menosprecio ante el nacimiento de un niño Down. Esto se manifiesta desde el momento en que el recién nacido Down no es registrado como caso especial siquiera. Es decir, si el bebé no sufre de algún otro trastorno en su salud, es enviado a su casa como cualquier otro nacimiento y, en la mayoría de los casos sin orientación para los padres.

Por otro lado, el segundo momento de nuestra investigación contempla la potencial intervención del trabajo social en esta problemática. Los datos identifican este campo como inexplorado. Considerando que puede deberse a varios factores como por ejemplo, la estructura operativa de la institución de salud, el desconocimiento de los superiores sobre las potencialidades del trabajador social, la subestimación del problema en sí.

Así mismo se ha detectado también cierta falta de interés por parte del trabajador social para incursionar en este campo, generada quizá, por las características de su formación académica y por la imagen heredada del trabajador social operativo y asistencial.

Estamos ciertos de que, el profesional que puede en un momento dado, lograr un acercamiento sensible y objetivo, así como dar seguimiento al caso, en incidir en la vida que se convertirá en "nueva vida cotidiana", es el profesional del trabajo social, quién bajo un concepto de grupo y dentro de un proceso de enseñanza-aprendizaje multiprofesional lograrán los objetivos. Estamos convencidos, además, de la importante necesidad de vinculación entre el Trabajador Social y la consulta de Genética, ya que desde allí se pueden lograr grandes cambios en la vida, no solo de los menores con Síndrome de Down, sino de todos, aquellos seres que nacieron con alguna discapacidad. Para el área de trabajo social es importante conocer en teoría los diversos síndromes para vincularlos a la práctica al enfrentarse a esta diversidad de nacimientos en el Hospital.

Los objetivos a alcanzar deberán consensarse no solo entre los integrantes del grupo, sino deberán participar todos los sujetos sociales involucrados.

Si el reflexionar sobre la realidad del niño con Síndrome de Down, es, reflexionar sobre la sensibilidad, la objetividad, sobre la afectividad, el respeto, sobre las capacidades y potencialidades, así como los accesos, logros y la alegría de vivir, le conciernen al trabajador social realizarlo.

Si reflexionar sobre la realidad del niño con Síndrome de Down, es reflexionar sobre la discriminación, la subjetividad, el desprecio, los fracasos, la depresión y la tristeza de vivir, ésta lucha también le concierne al trabajador social.

Es muy importante que el médico realice una valoración exhaustiva al nacimiento de un niño con Síndrome de Down con el fin de que establezca un pronóstico y así poder ofrecer información o consejo genético a los padres en forma objetiva.

Luego entonces, estamos seguros que la investigación acción tiene como objetivo no sólo interpretar sino hacer transformaciones, aunque esta investigación no tiene estos alcances podemos considerar como propuesta fundamental que emerge de este trabajo, que, como prioridad social se debe

instituir en los hospitales un manejo multiprofesional de los pacientes con Síndrome de Down y sus familias.

Los argumentos resumidos en el presente trabajo amparan nuestra propuesta de ofrecer un curso taller de sensibilización dirigido a padres de niños con Síndrome de Down. Se ofrece este taller , con la firme convicción de que son ellos y el niño los que necesitan, en un primer momento, apoyo para alcanzar estabilidad en la búsqueda del rediseño de sus expectativas y de su dominio en los cambios que requerirán sus vidas.

El curso deberá proporcionar elementos teóricos indispensables para que los padres del niño conozcan perfectamente las condiciones físicas y psicológicas que la estructura genética de su hijo establece. Así mismo, se pretende dar un matiz práctico, que se apegue a los siguientes objetivos, que en las fases de capacitación se abordarán cuestiones prácticas para:

- a) Identificar el problema
- b) Otorgar la atención oportuna
- c) Con los procedimientos más adecuados.

Se pretende informar a los asistentes al taller, las alternativas de educación que existen en nuestra Ciudad, conectar a las familias a las redes sociales de padres de familia que existen en el mundo así como lograr que ellos conversen entre sí con la finalidad de compartir esas experiencias de impacto para poder disuadirlas con conciencia de ser un padre o una madre especial.

El siguiente planteamiento parte de la base de considerar, la atención que reciben los padres de los niños con Síndrome de Down, desde el momento que reciben la noticia del nacimiento de su hijo con el síndrome, hasta la actualidad que viva su hijo.

CAPÍTULO VII

Diseño: PROPUESTA DEL CURSO TALLER DE ORIENTACIÓN

VII.1.- Datos Generales:

Nombre: " Siempre Pienso en Ti"

Programa de Capacitación

Impartido por: El Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil del Estado de Sonora en vinculación con la Universidad de Sonora y la Dirección de Educación Especial.

Duración: Seis Semanas (una sesión por semana).

Dirigido a: Padres con hijos con Síndrome de Down.

Lugar: Auditorio del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Presentación

Día con día nos percatamos de la imperiosa necesidad de vivir en sociedad; es decir, lograr una integración que se manifieste en nuestro bienestar y en el de nuestros semejantes. Las relaciones humanas actualmente se constituyen como retos de este nuevo milenio, los avances en esta materia se ven rebasados por las circunstancias conflictivas que nuestro contexto genera. En un mundo competitivo, globalizado y dinámico, la tecnología de punta dibuja un ser humano que conforma un programa a veces desalentador en cuanto a sensibilidad se refiere. Ahora, las concepciones que nuestra particular realidad nos demandan, se ven influenciadas, en muchas ocasiones, por caducos baúles de imágenes ancestrales que impiden nuestra felicidad y la de los que nos rodean.

El ser padre de un niño con Síndrome de Down, bajo una perspectiva progresista, constituye la posibilidad de hacer uso de toda su voluntad, toda su decisión, todos sus conocimientos, toda su capacidad de aprender y también de

todo su amor para establecer los lazos padre-hijo y, así proporcionar al niño la plataforma ideal para vivir en este mundo.

Es indudable que, el evento trastoca los sentimientos, aspiraciones, expectativas y esperanzas, pero no las elimina, solo las trastoca para modificarlas dentro del marco de la felicidad por un nuevo hijo. Luego entonces, la intención que sustenta la presente propuesta consiste en propiciar, en un primer momento, el acercamiento a nuevos padres de niños con Síndrome de Down, y así, compartir con ellos experiencias de impacto con la finalidad de poder hacer menos doloroso su camino mediante la incorporación de información que coadyuve a fortalecer su relación intrafamiliar primeramente pero a la vez tratar de intentar una recuperación de la conciencia en la que deberá criar a su hijo, en respuesta a la incidencia que han tenido los nacimientos de niños con Síndrome de Down, y a la constatación de la carencia de espacios de información y orientación.

Así mismo, pensamos que el Trabajador Social es el profesional cuyo campo de intervención contempla la posibilidad de atención a las necesidades educativas especiales, en este caso concreto el Síndrome de Down, desde una perspectiva holística, como un todo, con sus capacidades y habilidades que todo ser humano tiene al nacer.

Por lo anterior, el Hospital Infantil del Estado de Sonora, en vinculación con la Universidad de Sonora a través de la Licenciatura en Trabajo Social y la Dirección de Educación Especial, proponemos la implementación del presente curso taller de orientación *Siempre Pienso en Ti.*

Objetivo General:

Proporcionar a los padres con hijos con Síndrome de Down, los elementos que les permitan aceptar e integrar a su hijo en el seno familiar, dentro de un marco de dignidad y respeto, mediante acciones de sensibilización, información, orientación y capacitación.

Para el cumplimiento de este objetivo el presente Curso Taller se estructura de la siguiente manera:

I UNIDAD:

Integración al curso taller

Objetivo específico: Dar a conocer a los asistentes el programa **Siempre Pienso en Ti** (Curso Taller de orientación para padres de familia con hijos con Síndrome de Down), y propiciar el rompe hielo e inducir un mejor desarrollo del programa, y al cumplimiento de sus objetivos.

Temática:

- 1.1.- Presentación del conductor.
- 1.2.- Presentación de los participantes.
- 1.3.- Entrega y presentación del programa (tríptico).

Técnica: Exposición, dinámica de rompe hielo: La Canasta Revuelta.

Recurso Humano: Trabajador social.

Recursos Materiales: Trípticos

Recursos Financieros: Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Lugar: Sala de juntas del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Duración: 60 minutos

II UNIDAD:

Sesión de sensibilización a padres de familia con hijos con Síndrome de Down.

Objetivo Específico: Compartir experiencias a partir de apoyo documental y testimonios sobre los logros de niños con Síndrome de Down.

Temática:

- II.1.- Exhibición de vídeo **El Corazón De Jonnatan**
- II.2.- Comentar el vídeo en ronda de padres.

II.3.- Panel de padres con hijos con Síndrome de Down cuyos logros puedan servir de apoyo y ejemplo para nuevos padres.

Técnica: Exhibición de vídeo, exposición y comentario de padres.

Recurso Humano: trabajador social y padres.

Recursos Materiales: videocasetera, televisión, hojas de rotafolio y marcadores.

Recursos Financieros: Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Lugar: Auditorio del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Duración: 120 minutos.

III UNIDAD:

Los Diferentes Enfoques de la Discapacidad

Objetivo Específico: Conocer a través de la exposición del conductor la conceptualización de la discapacidad con el fin de que afronten con fortaleza el reto que la vida les está poniendo en su camino.

Temática:

III.1.- Discapacidad desde la perspectiva biológica.

III.2.- Discapacidad desde la perspectiva psicológica.

III.3.- Discapacidad desde la perspectiva social.

III.4.- Conclusión: Concepto global sobre la discapacidad.

Técnica: Exposición, sesión de preguntas y respuestas..

Recurso Humano: trabajador social y educador especial.

Recursos Materiales: Pizarrón, gis, hojas de rotafolio, portarotafolio y marcadores.

Recursos Financieros: Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Lugar: Auditorio del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Duración: 120 minutos.

-Bibliografía: Rondal Jean A. **Educación y hacer hablar al niño con Síndrome de Down** Ed. Trillas 1997.

Cunningham Cliff **El Síndrome de Down** Ed. Paidós 1990.

IV UNIDAD

Etiología del Síndrome de Down

Objetivo Específico: Dar a conocer a los asistentes el origen genético, las manifestaciones y factores agravantes del Síndrome de Down.

Temática:

IV.1.-Origen genético del Síndrome de Down.

IV.2.- Factores que dan origen al nacimiento de sujetos con Síndrome de Down.

IV.3.- Nuevos avances sobre la etiología del Síndrome de Down desde el punto de vista de la tecnología médica.

Técnica: Exposición.

Recurso Humano: Médico especialista en Genética.

Recursos Materiales: Computadora, cañón, disks.

Recursos Financieros: Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Lugar: Auditorio del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Duración: 60 minutos.

Bibliografía: Anatomía y Fisiología Humana.

V UNIDAD

Relación Padre-Hijo

Objetivo Específico: Proporcionar herramientas que coadyuven a mejorar las relaciones interpersonales padre-hijo-comunidad, a partir de la exposición del coordinador y la revisión bibliográfica.

Temática:

- V.1.- ¿Cómo me comunico con mi hijo?
- V.2.- ¿Cómo saber qué es lo que quiere?
- V.3.- ¿Cómo expresar afecto-disciplina?
- V.4.- Mi hijo en la escuela.
- V.5.- Mi hijo en la comunidad.

Técnica: Sociodrama, sesión de preguntas y respuestas.

Recurso Humano: Alumnas practicantes del VII semestre de la carrera de trabajo social de la Universidad de Sonora, Lic. en Trabajo Social, Lic. en Educación Especial.

Recurso Material: Micrófono, hojas de rotafolio, portarotafolio

Recurso Financiero: Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil del Estado de Sonora

Lugar: Auditorio del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Duración: 120 minutos

Bibliografía: Serie escuela para padres (ENLACE) **Los Hijos Discapacitados y la Familia**. Ed. Trillas, 1ª. Edición México, 1998.

Etna Meave **La Educación Social para la Familia** Ed. Etmee 1ª. Ed. México 1994.

VI UNIDAD

Instituciones en Hermosillo, Sonora, de apoyo en la atención a niños con Síndrome de Down y la perspectiva de la integración educativa. Retroalimentación y cierre.

Objetivo Específico: Que los padres tengan conocimiento de los organismos existentes en la comunidad que brindan apoyo y atención a personas con Síndrome de Down, así como compartir con ellos las ventajas de la estimulación temprana de los niños con necesidades educativas especiales.

Temática:

VI.1.- USAER

VI.2.-CAM

VI.3.- Educación Montessori.

VI.4.- Comunidad los Horcones.

VI.5.- Casa de Cultura.

VI.6.- Centro de las Artes de la Universidad de Sonora.

VI.7.- La estimulación temprana en la Escuela de Educación Especial.

VI.8.- La Escuela Regular.

VI.9.- Video: La Integración Educativa en el Centro de Desarrollo Infantil y en intervención Temprana.

VI.10.- Evaluación del Curso Taller y Retroalimentación.

VI.10.1.-Evaluación sobre participación de los conductores del Curso Taller.

VI.10.2.- Logros de los Objetivos.

VI.10.3.- Recursos didácticos y apoyos utilizados.

VI.11.- Entrega de reconocimientos a los participantes con 85% de asistencia.

Técnica: Exposición, entrega de directorio (tríptico), exhibición de video, sesión de preguntas y respuestas, entrega de poema de reflexión, aplicación de cuestionario.

Recursos Humanos: Presidente de la asociación de padres con hijos con Síndrome de Down, Lic. en educación especial, Lic. en trabajo social.

Recursos Materiales: Proyector de acetatos, acetatos, videocasetera, televisión.

Recursos Financieros: Departamento de trabajo social del Hospital Infantil Del Estado de Sonora

Lugar: Auditorio del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Duración: 120 minutos

Bibliografía: **S.E.C. Antología de Educación Especial/2000** p.p. 5,15,29.
CASANOVA MA ANTONIA. La Evaluación Educativa 1ª. Ed. SEP Cooperación Española, México p.p. 102.

BIBLIOGRAFIA

S.E.P. ANTOLOGÍA DE EDUCACIÓN ESPECIAL.2000.

AKERMAN W. Nathan. (1978) Diagnóstico y Tratamiento de las Relaciones Familiares. Editorial Home (6ª. Edición)

BUENDIA EISMAN, Leonor, et.all. Métodos de Investigación en Psicopedagogía. (1999) Editorial Mc. Graw Hill

CUNNINGHAM, Cliff(1990). El Síndrome de Down. Una Introducción para Padres. Editorial Paidós.

CUNNINGHAM, Cliff (1998) Trabajo con los Padres. Editorial Siglo XX

CLINICAL INFORMATION. INTERNET.-The Arcs Q & A On Down Syndrome.

ESTUDIO DIF,UNICEF,CEMEFI,IMES, (1994). Las familias de la ciudad de México. investigación social sobre la variedad de las familias , sus cambios y perspectivas.

FROCK, Alba. (1999). Taller de Investigación de Casos . Antología preparada para Maestría en Educación Especial. Normal Superior de Hermosillo, Hermosillo, Sonora, México.

GUERRERO LÓPEZ, José Francisco Nuevas Perspectivas en la Educación e Integración de los Niños con Síndrome de Down. Editorial Paidós. Buenos Aires-México.

HERNÁNDEZ SAMPIERI et all. (1998). Metodología de la investigación. Editorial Mc. Graw Hill.

KAWAGE DE QUINTANA, Alejandra, et all (1998). Los hijos discapacitados y la familia. Editorial Trillas.

PUESCHEL S.M.A (1990) Parentsquide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future. Editorial Broockers Publishing Co. Baltimore).

POWELLT H. GALLAGHEN P.A.(1993) Brothers & Sisters: A Special Part of Excepcional Families. Editorial Broockers Publishing Co. Baltimore.

TOBON MA. CECILIA. Et.all. La Práctica Profesional del trabajador social: Guía de Análisis. ed. Human /Humanitas 1998. 5ta. Edición. Argentina.

APÉNDICES

Apéndice No.1

Muestra grafica del cuestionario dirigido a padres de familia con hijos con Síndrome de Down.

Objetivo: tiene como propósito fundamental, identificar el grado de impacto que sufren los padres cuando se presenta el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

CATEGORIA	PRE.	RESPUESTA	INTERPRETACIÓN.
Rango de edades Ver gráfica no. 1.		P 36,29,21,28,38,36,22,24,31 M 32,24,21,31,38,38,37,19,22	El rango de edad del padre fluctúa entre los 21 y 38 años. El rango de edad de la madre fluctúa entre los 19 y 38 años.
Comunicación entre parejas.		MB /// B//// R M NC	La relación entre las parejas es
Comunicación en la familia. Ver gráfica no. 2		MB /// B//// / R / M NC	proporcionalmente buena. La comunicación con el resto de la familia es proporcionalmente buena.
Comunicación con sus hijos.		MB //// B //// R / M NC	La relación con el resto de los hijos es proporcionalmente muy buena y buena.
Rango transcurrido del matrimonio al nacimiento de su hijo con S.D. Ver gráfica no. 3		12,3,2,7,4,10,2,4, NC /	El rango transcurrido en el tiempo desde su matrimonio al nacimiento de su hijo Down, fluctúa entre los 2 y los 12 años.
Negación			Se infiere negación

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

<p>Culpabilidad</p>		<p>NC //</p> <p>Fue una mala relación pues se me culpaba de haber tenido una niña Down, aunque nunca se me dijo nada, pero sus actitudes eran muy obvias</p>	<p>Se devaluó la relación debido a que se culpaba a la madre del nacimiento de la niña Down.</p>
<p>Aceptación</p>		<p>Ningún cambio, siguió siendo igual</p>	<p>Aparentemente no se presentaron problemas</p>
<p>Indiferencia</p>		<p>Diferentes</p>	<p>Se infiere por la respuesta, indiferencia.</p>
<p>Aceptación</p>		<p>Ninguno</p>	<p>No refiere algún problema.</p>
<p>Negociación</p>		<p>Cambios primitivos, después todo fue normal.</p>	<p>Cambios con el tiempo.</p>
<p>Protección</p>		<p>Hubo mucho más unificación en la familia y mucha aceptación con lo que respecta al niño.</p>	<p>Refiere relación de aceptación.</p>
<p>Aceptación y</p>			
<p>Apoyo</p>		<p>Siento que en lo conyugal hemos convivido más y nos hemos relacionado más con nuestros familiares. Y en el aspecto laboral he visto por parte de mi esposo que lo han ayudado y apoyado.</p>	<p>Refiere el mejoramiento de su relación familiar y el apoyo en el trabajo del esposo.</p>
<p>Planificación familiar Ver gráfica no. 4</p>		<p>S /// N ///// / NC</p>	<p>El producto fue concebido al azar.</p>

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

<p>Edad de la madre Ver gráfica no. 5</p>	<p>32,22,21,31,37,37,20,22,37</p>	<p>Edad de la madre al nacimiento del niño Down.</p>
<p>Número de gestación. Ver gráfica no. 6</p>	<p>2,2,3,4,11,3,5,1,2, S N // // // NC</p>	<p>El niño Down se presentó dentro de las tres primeras gestaciones casi en el 50%. No sabía que su producto fuera Down.</p>
<p>Lugar de nacimiento Ver gráfica no. 8.</p>	<p>IMSS // // ISSSTE // ISSSTESON / OTRO /</p>	<p>La mayoría nacieron en el IMSS.</p>
<p>Desconocimiento Ver gráfica no.7</p>	<p>S // N // // // NC</p>	<p>En su mayoría no tenían conocimiento de que algo andaba mal al momento del parto.</p>
<p>Reacción de instinto de que algo andaba mal. Ver gráfica no.9.</p>	<p>Hacia ruidos con la boca muy fuertes y creí que tenía labio leporino. El Médico hizo una cara y se lo llevaron. Al momento de que yo estaba dando a luz, la Anestesióloga dijo cuando mi hija salió, "es Down" y después dijo, "son mentiras, se parece a ellos", desde allí empecé a sospechar.</p>	<p>Su instinto de madre le hizo saber que algo malo le pasaba a su hijo recién nacido.</p>
<p>Información</p>	<p>S / N // // // NC</p>	<p>Literalmente a los padres</p>

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

Ver gráfica no. 10.			no se les notificó al momento de nacer, que su hijo era Down.
Molestia		M / E TS PS OTRO NC // // //	Se infiere molestia por parte de los padres.
Conmoción		Escuché a los Doctores comentar entre ellos que era un niño Down, y yo sabía lo que significaba Down.	Sospechó que su hijo era Down al escuchar a los Médicos.
Incredulidad		Al darme de alta en el Hospital al 5º. Día	No tenía información de que su hijo tuviera el Síndrome de Down.
Conmoción		El Médico al darme de alta.	"
"		Al mes de nacida.	"
"		Al día siguiente me informó el Ginecólogo y el Pediatra.	"
"		Al sexto día.	"
"		Al día siguiente me dijeron que había probabilidad de que mi hijo hubiera nacido con el Síndrome de Down.	"
Información.		M // // // E TS PS NC //	Generalmente el Médico notificó a los padres.
ver gráfica no.11		OTRO /	
Ver gráfica no. 12		S // // // N NC //	En su mayoría lo recuerda.
Impacto Desconcierto		Posiblemente su hijo presente el Síndrome de Down. (Se hizo el estudio cromosómico	El Médico no informó lo que significaba Síndrome de Down .

	<p>en Guadalajara).</p>	
<p>Incertidumbre</p>	<p>Su niña nació con Síndrome de Down y con soplo de corazón, pero no lo vaya a rechazar, ahora hay muchas instituciones que las sacan adelante. ¡Animo!</p>	<p>El Médico le dio cierta información pero no le definió que era Síndrome de Down, ni a que instituciones debía asistir.</p>
<p>Impacto Desconcierto</p>	<p>Su niña no es normal. Que la niña era mongolita e iba a tener retraso a comparación de sus hermanos.</p>	<p>Falta de ética profesional. Falta de ética profesional y no conceptualización a cerca de la discapacidad.</p>
<p>Compañía al momento de la noticia. Ver gráfica no. 15.</p>	<p>E //// F / A NADIE /// NC /</p>	<p>Se demuestra que la relación de pareja es buena, casi la mitad fueron acompañadas por su pareja.</p>
<p>Apoyo Ver gráfica no. 16.</p>	<p>S //// N //// NC</p>	<p>La información parcial que recibieron las madres sobre todo las de primer y segundo orden en el nacimiento, no fue suficiente para que comprendieran la magnitud del caso.</p>
<p>Información insuficiente Ver gráfica no. 17 Ver gráfica no 18.</p>	<p>M //// E / TS PS NC//// Sobre los cuidados y educación conductual,</p>	<p>El Médico es el primer contacto que tiene la familia.</p>

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

<p>Información insuficiente.</p> <p>Integración de la familia.</p>		<p>recalaron mucho sobre la educación de toda la familia y sobre la integración de la niña a la familia.</p>	<p>Se informó de la necesidad de que toda familia participara en la integración de la menor.</p>
<p>Información</p>		<p>Que llevara a la niña a una escuela especial para Síndrome de Down.</p>	<p>Únicamente dieron a la familia informaron escolar.</p>
<p>Información a cerca de la discapacidad.</p>		<p>Que debía llevar a la niña a terapia física y tratarla con mucho amor y cuidados ya que son personitas que tienen mucha sensibilidad.</p>	<p>Orientaron a la familia a cerca de que su hija era un ser bio-psico-social.</p>
<p>Información escolar.</p> <p>Ver gráfica no. 19.</p>		<p>Que tenía que llevar a la niña a terapias y estimulación temprana.</p>	<p>Orientación a la familia a cerca de los Centros de Estimulación Temprana.</p>
<p>Información escolar.</p> <p>Ver gráfica no. 20.</p>		<p>S //// N //// NC</p>	<p>La información del Trabajador Social fue parcialmente limitada.</p>
<p>Orientación</p> <p>Ver gráfica no 20.</p>		<p>Una maestra especialista en Síndrome de Down.</p>	<p>Necesitaba buscar apoyo en especialistas en Educación Especial.</p>
<p>Información escolar.</p> <p>"</p>		<p>Que la niña iba a necesitar apoyo especial y muchos cuidados.</p> <p>Tipo de atención especial.</p>	<p>A la familia le infundieron temor a cerca de la discapacidad.</p> <p>El enfoque no fue el más adecuado a cerca de la</p>

<p>"</p> <p>Ver gráfica no. 21.</p>			<p>discapacidad que presenta el menor.</p> <p>Dio muestras de hostilidad y enojo al preguntarse "porqué a ella".</p>
<p>Enfado y hostilidad</p>		<p>Sentí como si se me hubiera bañado con agua helada y sentí un no me importa nada, total,y pensaba, ¿ porqué a nosotros?</p> <p>No sabía que era un Síndrome de Down.</p>	<p>Total desconocimiento a cerca del Síndrome de Down.</p> <p>Sentimiento de</p>
<p>Desconcierto</p>		<p>Me sorprendí mucho porque no esperaba que ella tuviera ese problema.</p>	<p>desconcierto y de dolor al percatarse de la realidad.</p> <p>Se enfrentó con dolor a la discapacidad de su hijo</p>
<p>Incredulidad</p>		<p>Histérica.</p>	<p>Sintió de alguna manera que Dios la castigaba al haberle enviado un hijo con Síndrome de Down.</p>
<p>Dolor, enfado y hostilidad.</p>		<p>Mi reacción fue que salí llorando y no quería saber nada, salí y me senté afuera del ISSSTE a estar llorando y a acariciar a la niña diciendo,</p>	
<p>Dolor, incapacidad, negación y descontento</p>		<p>"son mentiras, no es cierto, ¿porqué?.</p> <p>Lo tomé con mucha calma y aceptando los designios de Dios.</p>	<p>Se apoyó en Dios enmascarando la aceptación de la discapacidad de su hijo.</p> <p>Reacción instintiva para cobijar a su hija.</p>
<p>Conmoción</p>		<p>Me quedé muda, pero luego acepté la llegada de mi hija.</p>	<p>Se infiere que su primera reacción fue de no</p>

<p>Comoción e incredulidad</p> <p>Dolor, desencanto</p> <p>Sobrevivencia</p>	<p>Llorar.</p> <p>No tuve ninguna pues la niña estuvo delicada, y estuvo en tratamiento para poder alimentarla y retuviera el alimento.</p>	<p>aceptación y desencanto.</p> <p>Ella reaccionó instintivamente para aceptar a su hija con el ánimo de que sobreviviera.</p> <p>La información proporcionada por la</p>
<p>Ver gráfica no. 22.</p> <p>Desconcierto</p>	<p>Fue muy fuerte el impacto por la Doctora (pasante) que me atendió, pues me dijo que la niña tenía los ojos separados, fuera de lo normal, que no iba a caminar, bueno, la pintó como un monstruo y mi esposo dijo, "mejor que se muera pues me da mucha lástima".</p>	<p>Doctora creó reacciones de desconcierto al no tener la forma sutil de brindar la información.</p> <p>No da ninguna información. Fue asombro y reacción de</p>
<p>esconocimiento</p> <p>esconcierto</p>	<p>No sé.</p> <p>Pues él tampoco se lo esperaba.</p>	<p>incredulidad, pues no se lo esperaba.</p> <p>Las cosas cambian con el tiempo.</p>
<p>esconcierto</p> <p>esconcierto</p>	<p>Se sorprendió momentáneamente pero lo aceptó como a los demás hijos.</p> <p>Increíble pero mi esposo reaccionó de una manera muy pacífico, aunque después lloró</p>	<p>El padre reaccionó instintivamente para proteger a su familia aunque presentó reacciones de dolor.</p>

Negación	<p>también, pero nunca enfrente de mi.</p> <p>Con un poco de contrariedad, pero poco a poco fue aceptando tan "maravilloso regalo de Dios".</p>	<p>Reaccionó con cierta incertidumbre pero se refugió en su fe- en Dios y aceptó su designio.</p>
Desconcierto	<p>Como él se dio cuenta en la noche que nació sufrió mucho porque la niña estaba muy agitada y morada por el soplo del corazón, ya después se calmó.</p>	<p>Su reacción fue de aceptación, toda vez que deseaba enormemente que sobreviviera.</p>
Negación	<p>Serio.</p>	<p>Por la reacción, se puede inferir que al principio no lo aceptó.</p>
Desconcierto	<p>Tratando de ayudar para que la niña se salvara.</p>	<p>Reaccionó pidiendo por la sobrevivencia de su hija.</p>
Culpabilidad	<p>En un principio no supe, sino después, decían que yo tenía la culpa pues en su familia nunca había habido nadie como la niña.</p>	<p>Reaccionó con sentimientos de enfado y hostilidad hacia su pareja, argumentando que en su familia no había habido nadie con Síndrome de Down.</p>
Hostilidad	<p>Negativos</p>	<p>Se infiere que el padre reaccionó al principio con hostilidad.</p>
Aceptación	<p>Se aceptó como otro miembro más de la familia.</p> <p>Por parte de mi familia me</p>	<p>Se dio un período de ajuste y aceptación.</p> <p>La madre recibe apoyo incondicional por parte de su familia.</p>

<p>Apoyo de la familia. Ver gráfica no. 23.</p>		<p>apoyaron y me dijeron que no llorara porque eso lo sentía la niña.</p>	<p>La familia del padre se negaba a aceptar la realidad.</p>
<p>Negación y asombro.</p>		<p>Por parte de la familia de mi esposo, no lo podían creer, decían que si con las terapias se le iba a quitar. Pero ahora con el paso del tiempo siento que nos apoyan y nos ayudan mucho con la niña a sacarla adelante.</p>	<p>Las cosas cambian con el tiempo.</p>
<p>Desconcierto</p>		<p>Pero también hicieron comentarios, como este, que si fue por las pastillas, que eso solo les pasaba a las personas mayores, que la niña se me iba a morir antes de los dos años, pero ya veo que Dios no quiso ni quiere porque estos niños tienen un espíritu de luz que viene a cambiarles la vida a toda la familia. He aprendido a ver cosas como la envidia, la</p>	<p>La familia ocultaba su negación al buscar al culpable.</p>
<p>Culpabilidad y negación.</p>		<p>comentarios, como este, que si fue por las pastillas, que eso solo les pasaba a las personas mayores, que la niña se me iba a morir antes de los dos años, pero ya veo que Dios no quiso ni quiere porque estos niños tienen un espíritu de luz que viene a cambiarles la vida a toda la familia. He aprendido a ver cosas como la envidia, la</p>	<p>Ocultan su negación, apoyándose en su fé en Dios.</p>
<p>Negación</p>		<p>comentarios, como este, que si fue por las pastillas, que eso solo les pasaba a las personas mayores, que la niña se me iba a morir antes de los dos años, pero ya veo que Dios no quiso ni quiere porque estos niños tienen un espíritu de luz que viene a cambiarles la vida a toda la familia. He aprendido a ver cosas como la envidia, la</p>	<p>La comunidad no está preparada para aceptar a estos niños diferentes.</p>
<p>Comunidad y/o Sociedad</p>		<p>todavía "pobrecitos, tan bonitos".....y gente ignorante que no saben que son puro amor. Que era una bendición de</p>	<p>La familia trata de aferrarse al ser divino. Se oculta el enfado,</p>

<p>Endiosamiento</p>		<p>Dios, un "ángel en el hogar".</p>	<p>tratando de buscar u culpable.</p>
<p>Enfado y hostilidad</p>		<p>Que porqué me había pasado eso a mi que tanto esperaba un hijo, nada más.</p>	<p>Se puede inferir que el dolor lo cubre con indiferencia.</p>
<p>Indiferencia</p>		<p>Ningún comentario.</p>	<p>Su reacción fue de apoyo y protección hacia su familia.</p>
<p>Instintiva de apoyo</p>		<p>Estar pendiente junto con nosotros para el cuidado de la niña.</p>	<p>En su mayoría el nacimiento del niño con Síndrome de Down,</p>
<p>Relación matrimonial. Ver gráficas no. 24, 25,26.</p>		<p>S ///// // N / NC / S / N /// NC ///// S /// N NC /////</p>	<p>fortaleció los lazos de unión familiar. Se confirma que los lazos familiares se fortalecieron.</p>
<p>Relación con los hijos. Ver gráfica no. 27.</p>		<p>M /// I //// D / NC /</p>	<p>Se descuidó a la primera hija y nacieron sentimientos de abandono.</p>
<p>Sobreprotección Ver gráfica no. 28.</p>		<p>Las atenciones para la niña fueron exageradas y mi otra hija de 10 años sintió abandono total.</p>	<p>Al darle trato igual, la familia está negando la discapacidad de la menor.</p>
<p>Negación</p>		<p>Ellos comprendieron al igual que nosotros que la niña tiene ese problema y la ven igual que al otro niño, normal.</p>	<p>La madre se encuentra en un proceso de</p>
<p>Aceptación</p>		<p>Porque he aprendido a ver en mi otra hija las cualidades que con tanto esfuerzo hace y que</p>	<p>acomodación y aceptación, valorando y comparando el proceso de desarrollo de su</p>

<p>Aceptación</p>	<p>yo no valoraba....el cuando caminó.....cuando dijo, mamá...o papá...cuando empezó a hablar.</p> <p>Porque ha habido mucho amor de parte de los hijos para su hermano y sobre todo el hijo Down, Paco, ha sabido ganarse a todos con su amor.</p>	<p>primera hija.</p> <p>Los hermanos han sabido desarrollar positivamente el proceso de aceptación del menor con Síndrome de Down.</p> <p>La relación de aceptación no tuvo mayor dificultad.</p>
<p>Aceptación</p>	<p>Se veía igual que todos.</p>	<p>La relación de aceptación no presentó ninguna dificultad.</p>
<p>Aceptación</p>	<p>Porque la aceptaron totalmente igual que ellos a su hermanita.</p>	<p>dificultad.</p>
<p>Relación laboral Ver gráfica no. 29.</p>	<p>S // N // // // NC</p>	<p>La mayoría de las familias no presentaron dificultades laborales.</p>
<p>Relación laboral Ver gráfica no. 30.</p>	<p>En que tuvo que recibir Educación Especial en escuela desde los cuatro meses.</p>	<p>Al asistir a un centro de intervención temprana, la madre requería de permisos extra.</p> <p>Al atender la discapacidad de la menor la madre requiere de más tiempo extra.</p>
<p>Relación laboral</p>	<p>En que a la niña la estoy llevando a una escuela especial. Le doy un poquito más de mi tiempo.</p>	<p>requiere de más tiempo extra.</p>
<p>OBSERVACIONES</p>		<p>La madre expresa que no había centros de desarrollo</p>

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

<p>Ayuda Institucional.</p>		<p>Cuando llegó a mi vida, después de recuperarme, me integré al trabajo, pero nunca pude meter a mi hija en ninguna guardería, pues siempre decían que "no tenemos personal capacitado" y excusas por el estilo.</p>	<p>infantil para niños con discapacidad.</p>
<p>Ayuda institucional.</p>		<p>En ese tiempo no había ninguna orientación ni información de cómo ayudar al niño, y nosotros hicimos lo que se nos hacía lo mejor en darle masajes.</p>	<p>Desconocimiento de la familia y falta de información por parte de la institución a cerca de las instituciones de apoyo para la discapacidad.</p>

Apéndice No. 2

Muestra grafica del cuestionario dirigido al profesional de trabajo social del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

Objetivo: Este cuestionario tiene como propósito identificar el grado de conocimiento que maneja el trabajador social sobre el Síndrome de Down y cómo incide en la intervención de estos casos.

CATEGORIA	PRE.	RESPUESTA	ANALISIS
Año de egreso	2.2.	Nivel T ///// // L ///	En su mayoría son egresadas del nivel técnico
	III		
atención al derechohabiente	3.1.	Atención a todos los derechohabientes que soliciten atención médica, o el servicio del ISSSTESON.	Cumple con la función de dar atención al derechohabiente.
atención al derechohabiente.		Dar atención al derechohabiente.	Cumple con la función de dar atención al derechohabiente.
complemento a la lactancia materna.		Promover y fomentar la lactancia materna contrarrestando su disminución y abandono. Contribuir a mejorar el estado nutricional del niño menor de un año, proporcionando la lactancia exclusiva por un mínimo de seis meses.	Cumple con la función de orientar a la madre sobre la importancia de la lactancia al pecho.

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

<p>Orientación e información.</p>		<p>Orientación e información sobre derechos de afiliación al ISSSTESON.</p> <p>Orientación sobre funcionalidad de los servicios.</p> <p>Orientación sobre planificación familiar y lactancia. Fomentar vínculos entre paciente-familia-médico.</p>	<p>Cumple con la función de orientar e informar al derechohabiente.</p> <p>Trata de fomentar el vínculo familiar y orienta sobre planificación familiar.</p>
<p>Procesos mediadores</p>		<p>Orientación, educación y canalización de casos.</p> <p>Orientación sobre planificación familiar.</p> <p>Orientación y educación a grupos de lactancia.</p>	<p>Cumple con las funciones de los procesos mediadores.</p>
<p>Apoyo, gestión e información.</p>		<p>Apoyo emocional, informativo y de gestión para que la estancia del paciente hospitalizado sea más agradable.</p>	<p>Trata de que la estancia del paciente en el hospital no le proporcione estrés.</p>
<p>Atención al derechohabiente. Procesos mediadores.</p>		<p>Atención a derechohabientes, orientar, informar y canalizar.</p> <p>Brindar apoyo, brindar alternativas de solución a las necesidades de los derechohabientes, principalmente de los pacientes hospitalizados y sus</p>	<p>Cumple con la función de orientación, información y apoyo para brindar una estancia agradable al paciente hospitalizado.</p>

<p>Coordinación.</p> <p>Servicios de bienestar social.</p>		<p>familias.</p> <p>Coordinación.</p> <p>Lograr que las políticas de bienestar social que enmarca la ley del ISSSFAM lleguen íntegramente a los militares y a sus derechohabientes.</p>	<p>Coordina las funciones del personal de trabajo social.</p> <p>Se cumple con la función de hacer llegar las políticas de bienestar social a los militares y sus familias.</p>
<p>Programas en los que participa</p>	<p>3.2</p>	<p>Clínica de Diabetes Mellitus.</p> <p>Clínica del adolescente.</p> <p>Lactancia materna.</p> <p>Programa del Hospital Amigo del Niño y la Madre (lactancia materna).</p> <p>Atención al derechohabiente.</p> <p>Lactancia Materna.</p> <p>Clínica de Diabetes Mellitus.</p> <p>Programados para cirugía.</p> <p>Planificación Familiar.</p> <p>Lactancia materna.</p> <p>Atención a foráneos.</p> <p>Planificación Familiar.</p> <p>Tamiz neonatal.</p> <p>Medicina Preventiva.</p>	

<p>ctividades</p>	<p>3.3</p>	<p>Ninguno.</p> <p>Servicios de Urgencias.</p> <p>Medicina Preventiva.</p> <p>Regularización de Vigencia de Derechos.</p> <p>Orientación sobre planificación familiar.</p> <p>Censo de población derechohabiente.</p> <p>Atención a pacientes con discapacidad física.</p> <p>Visitar pacientes encamados.</p> <p>Captar ingresos y egresos.</p> <p>Traslado de ambulancias.</p> <p>Traslado de estudios subrogados.</p> <p>Realizar reporte de salud.</p> <p>Localización de familiares.</p> <p>Reporte de ingresos y egresos.</p> <p>Visita a pacientes hospitalizados.</p> <p>Programación de estudios subrogados a pacientes encamados.</p> <p>Traslado de ambulancias.</p> <p>Localización de familiares.</p>
-------------------	------------	--

Pláticas de lactancia materna en el control prenatal.

Visita a pacientes hospitalizados.

Entrega de ordenes para estudios de papanicolau.

Información sobre lactancia del recién nacido a sus padres.

Reporte diario de pacientes y estado de salud.

Orientación de derechos.

Control de ingresos y egresos.

Orientación familiar.

Atención personalizada al derechohabiente.

Educación para la salud.

Trámites administrativos.

Canalización a otras instituciones.

Estudios médico-sociales.

Actividades informativas.

Informar, orientar y concientizar a los pacientes, sobre la importancia de la lactancia materna exclusiva.

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

<p>Trabajo interdisciplinario.</p>	<p>3.4</p> <p>3.5</p>	<p>Informar y orientar a los pacientes diabéticos sobre el cuidado de su tratamiento e invitarlos a las pláticas sobre su cuidado.</p> <p>Proporcionar, promover y orientar al derechohabiente sobre la atención para el bienestar de su salud mediante procedimientos técnicos que conlleven al tratamiento integral.</p> <p>Actividades de información, promoción, motivación, sensibilización, investigación, solución, orientación, educación, colaboración y supervisión.</p> <p>S //// / / / / N / NC</p> <p>M //// / / / / E //// / PS / OTRO NC</p>	<p>Se menciona que el trabajador social participa en algunos programas interdisciplinarios.</p> <p>Principalmente interviene en programas con el médico y la enfermera. Raramente actúa con el</p>
------------------------------------	-----------------------	---	--

Incremento de personal	de 3.6	S///// // N / NC /	psicólogo. Sugiere que existe la necesidad de incrementar el personal de trabajo social.
Incremento de derechohabientes.	de 3.7	NC /// Cada día hay más derechohabientes.	Refiere que se han incrementado los derechohabientes.
Demanda de servicios	de	En ciertas áreas hay mayor demanda.	Necesidad de incrementar personal en áreas de mayor demanda.
Personal adecuado.		Son suficientes.	Plantea que el personal es suficiente.
Mayor orientación		Porque se requiere de dar mayor atención al paciente hospitalizado como al externo.	Sugiere que con el incremento de personal, la atención será de mayor calidad.
Incremento de derechohabientes.	de	Debido al incremento de derechohabientes.	Plantea que cada día es mayor el incremento de derechohabientes.
Incremento de personal.	de	Creo que es necesario que exista un trabajador social en cada área para brindar una	Comenta que para atender con calidad y calidez a un hospital es necesario

		atención de mayor calidad. Creo que un solo trabajador social para un hospital entero no es suficiente.	incrementar el personal de trabajo social.
	IV		
Desconocimiento.	4.1	NC //	Se infiere desconocimiento.
Aspecto médico.		Malformación congénita por alteración de cromosomas, se caracteriza por retraso mental.	Lo caracterizó como una malformación congénita.
Aspecto médico.		Es un problema genético que se presenta en madres de edad pequeñas y añosas, su relación es, uno a uno y que tiene afecciones físicas y lesiones del sistema nervioso central.	Describe la relación de los años de la madre gestante.
Aspecto médico.		Cuando en el individuo se observan alteraciones del cromosoma 21.	Describe únicamente las alteraciones en la relación cromosómica.
Aspecto médico.		Es un mal genético.	Refiere que se nace con el Síndrome de Down.
Aspecto médico.		El síndrome de Down es una malformación congénita que se descubre o se detecta al	Describe los rasgos clínicos.

<p>Aspecto médico.</p>		<p>momento del nacimiento ya que el bebe presenta ciertos rasgos característicos como los ojos rasgados y líneas en las manos casi invisibles.</p> <p>Es una enfermedad genética que en ocasiones puede ser hereditaria. Es una alteración en los cromosomas.</p> <p>Síndrome es el conjunto de signos y síntomas. Down, significa bajo, es decir, que una persona que nace con el Síndrome de Down, nace con coeficiente intelectual bajo y su desarrollo psicomotriz es lento.</p>	<p>Tiene fallas en la conceptualización del Síndrome de Down.</p>
<p>Aspecto médico.</p>		<p>Es una falla en los cromosomas XY.</p>	<p>Informa de la distinción entre cromosomas XY, pero su información es inconsistente.</p>
<p>Desinformación</p>	<p>4.2</p>	<p>NC ///</p>	<p>Se infiere desinformación.</p>
<p>Aspecto clínico.</p>		<p>Alteración genética.</p>	<p>Refiere que es una alteración genética únicamente.</p>
<p>Ambiente.</p>		<p>Multifactoriales (ambientales).</p>	<p>Se percibe la falta total de</p>

<p>Aspecto clínico.</p>	<p>Un trastorno a nivel de los cromosomas, hay un gen más, el número 21.</p>	<p>información. Se infiere que tiene poca información sobre el Síndrome de Down.</p>
<p>Aspecto clínico</p>	<p>Puede ser la edad de la madre, una disfunción o no acoplamiento de los cromosomas XY.</p>	<p>La información es más apegada a la investigación científica.</p>
<p>Aspecto clínico.</p>	<p>EL problema está en los cromosomas, tenemos 26 pares de XX y en el par 21 aparece una alteración de 3X o de 2X y una Y, es decir, puede aparecer XXX ó XXY, en las tres X significa que es niña y en XXY significa que es niño, con Síndrome de Down. La edad puede ser otro factor que influye en la aparición del Síndrome de Down. Si la madre es menor de 19 años o es mayor de 35 años, pero lo más importante está a nivel de cromosomas.</p>	<p>Presenta información errada con respecto al número de cromosomas. Se acerca al pensamiento científico, pero tiene fallas de información.</p>
<p>Aspecto clínico.</p>	<p>Mujeres con embarazo jóvenes ó en mayores de edad, mujeres con adicciones,</p>	<p>Tiene noción pero le falta bastante información.</p>

Detección prenatal.	4.3	tabaco, alcohol y drogas.	S ///// N /// NC /	El 63% refiere que SI es detectable el Síndrome de Down.
Predicción del Síndrome de Down.	4.4	NC /////	Por ultrasonido obstétrico.	Se infiere total desconocimiento.
		Con examen de careotipo y fenotipo en líquido amniótico.		Se infiere total desconocimiento.
		Por ultrasonido y se confirma por estudios del líquido amniótico al armar su careotipo.		Tiene idea pero le falta información.
		Se realiza a la madre una prueba de sangre a los dos meses de gestación o se le sustrae un líquido para detectarlo.		Tiene idea pero necesita mayor información.
Colaboración con niños con Síndrome de	5.1	V	S/ N ///// NC	Tiene la idea más apegada a lo científico.
				Casi en su totalidad no han brindado ayuda a niños con Síndrome de Down.

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

Down.				
Programas específicos sobre el S.D.	5.2	S /	N /	NC ///// //
				No participan en ningún programa específico.
Tipo de intervención profesional.	5.3	S /	N ///// //	NC
		Técnicas de	de	terapia
		ocupacional.		ocupacional.
	5.3	S	N	NC ///// //
	5.4	S /	N	NC ///// //
Tipo de intervención profesional	5.5	VD /	RH	OTRO
		NC ///// //		
				Refiere que realizó visitas domiciliarias.
Apatía ó desconocimiento.	5.6	NC ///		
				Se infiere apatía ó desconocimiento.
Comunicación a la familia.				
		Iniciando y explicándole las causas que están originando el problema, y orientándole sobre el cuidado y atención que se debe tener.		Brindando orientación de tipo clínico.
Comunicación a la familia.		La noticia se daría a conocer con el Pediatra, Psicólogo, que recibió al recién nacido ó el que se encuentra en turno		Plantea una comunicación multidisciplinaria en apoyo a los padres.

	<p>ya que el paciente entra en un estado de negación por lo que es importante el apoyo del médico.</p>	
<p>Rol del Trabajador Social</p>	<p>En este Hospital el que da ese tipo de información es el médico, a Trabajo Social le corresponde dar terapia de apoyo y aceptación, así como lo que se puede hacer por el niño.</p>	<p>Define cual es el rol del Trabajador Social para que la familia acepte al menor.</p>
<p>Rol del Trabajador Social.</p>	<p>Le explicaría en forma clara la situación que presenta su recién nacido sin rodeos. Además le informaría que puede asistir a instituciones donde pueden ayudarle tanto a ella como a su bebé y a la familia.</p>	<p>Vincula al menor con otras instituciones y pone en práctica el rol como trabajador social.</p>
<p>Rol del Trabajador Social.</p>	<p>Le comentaría que debe tratarlo como si fuera un bebé normal, ya que son igual de inteligentes que un bebé normal y que hoy en la actualidad existen instituciones, escuelas especializadas donde atender ese tipo de problemas.</p>	<p>Además de poner en práctica su rol como Trabajador Social, vincula a la familia a donde corresponde. (Instituciones de educación especial).</p>

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

<p>Comunicación con la familia.</p>		<p>Es un tema muy delicado, se debe tratar muy minuciosamente haciendo hincapié en la importancia de la vida, la responsabilidad que se tiene sobre un ser que depende de la madre totalmente.</p>	<p>Se denota temor al abordar este tema por lo que se infiere la falta de información.</p>
<p>Conocimientos teórico-metodológico</p>	<p>5.7</p>	<p>N /// I //// S // NC N /// I //// S // NC P / NP //// NC ///</p>	
<p>Razón.</p>		<p>NC ////</p>	<p>Se infiere apatía o desconocimiento.</p>
<p>Servicios especiales</p>		<p>No se cuenta con ningún departamento o servicio especializado para este tipo de casos.</p>	<p>EL Trabajador Social demuestra interés por algún departamento especializado.</p>
<p>Capacitación.</p>		<p>No hay capacitación sobre ese Síndrome para personal no médico.</p>	<p>EL trabajador Social refiere la necesidad de capacitar al personal de enfermería y trabajo social.</p>
<p>Información</p>		<p>En esta Institución es el Pediatra el que proporciona este tipo de información.</p>	<p>Refiere el Trabajador Social que solamente el Pediatra posee la información y la</p>

	<p>Creo que se debe no de preparar para cada problema que enfrenta, es decir, reforzar los conocimientos que adquirimos en nuestra profesión, así como los profesores antes de dar una clase la preparan un día antes, igual los Trabajadores Sociales debemos prepararnos al abordar un problema.</p> <p>Creo que el Trabajo Social es una profesión que debe evolucionar más. Ser capaces de elaborar y manejar programas y personal para la ejecución de dichos programas y en mi experiencia laboral he visto que Trabajo Social es quien se encarga de aplicar encuestas, de contestar teléfono, actividades que no son propias de nuestra profesión, estar siempre al mando de un Psicólogo, de un Médico, de una Jefa de Enfermeras.</p> <p>Esto debe cambiar, somos</p>	<p>proporciona a la familia.</p>
--	---	----------------------------------

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

		<p>profesionales capaces de mejorar los programas de bienestar social que en manos de otros regularmente fracasan, porque no se hacen los ajustes necesarios, porque no se conocen a los individuos a los que va dirigido el programa, porque no se toman en cuenta factores que trabajo social esta capacitado para detectar. Creo que para este cambio del que hablamos es sin duda la Escuela en que nos formamos quien lo debe de crear, pues es la responsable directa de la actitud y desempeño de sus egresados.</p>	
--	--	---	--

1.1.- ¿ Cómo es la relación con su pareja?

Muy buena _____ Buena _____ Regular _____ Mala _____

1.2.- ¿ Cómo es la relación con el resto de la familia?

Muy buena _____ Buena _____ Regular _____ Mala _____

1.3.- ¿ Cómo es la relación con sus hijos?

Muy buena _____ Buena _____ Regular _____ Mala _____

1.4.- ¿ Cuanto tiempo transcurrió desde su matrimonio hasta el nacimiento del niño con Síndrome de Down?

1.5.- Describa los cambios producidos en sus relaciones conyugales, familiares y laborales a partir del nacimiento del niño con Síndrome de Down.

II ANTECEDENTES PRENATALES:

2.1.- ¿ El embarazo, fue planeado? Si _____ No _____

2.2.- Edad de la madre durante el embarazo _____

2.3.- Número de embarazo _____

2.4.- ¿ Se le notificó la probabilidad de que su niño tuviera Síndrome de Down?

Si _____ No _____

2.5.- ¿ En que Institución nació su niño?

IMSS _____ ISSSTE _____ ISSSTE-SON _____ HIES _____ OTRO _____

2.6.- Al momento del nacimiento de su niño, ¿se percató Usted de que algo pasaba con el?

Si _____ No _____

2.7.- Si la respuesta es afirmativa explique porqué?

2.8.- Al momento de nacer su hijo, ¿ se le informó que padecía el Síndrome de Down?

Si _____ No _____

2.9.- Si la respuesta es afirmativa, ¿ quién le informó?

Médico _____ Enfermera _____ Trabajador Social _____ Otro _____

Especifique:

2.10.- Si su respuesta es negativa, ¿ en qué momento se le informó?

2.11.- ¿ Quién le dio la información?

Médico ___ Enfermera ___ Trabajador Social ___ Psicólogo ___

Otro _____

Especifique:

2.12.- ¿ Puede recordar cuales fueron las palabras exactas? Si ___ No ___

Especifique:

2.13.- ¿ Quién la acompañaba cuando recibió la noticia?

Esposo ___ Madre ___ Familiares ___ Amigos ___ Nadie ___

2.14.- ¿ Recibió algún tipo de orientación con respecto a los cuidados que deben de recibir los niños con Síndrome de Down? Si ___ No ___

2.15.- ¿ Quién se los proporcionó?

Médico ___ Enfermera ___ Trabajador Social ___ Psicólogo ___ Otro ___

Especifique:

2.16.- ¿Cuál fue la orientación que recibió?

2.17.- ¿ Recibió algún tipo de apoyo y/u orientación por parte del Trabajador Social en especial? Si ___ No ___

2.18.- ¿ Qué tipo de apoyo y/u orientación recibió?

III IMPACTO:

3.1.- Describa su primera reacción al enterarse de la noticia:

3.2.- ¿ Cómo reaccionó el padre al enterarse de la noticia?

3.3.- ¿ Cuáles fueron los comentarios del resto de la familia?

3.4.- El nacimiento de su hijo:

¿ Unió más su relación matrimonial? Si _____ No _____

¿ Le afectó negativamente? Si _____ No _____

¿ Se mantuvo igual? Si _____ No _____

3.5.- La relación con el resto de sus hijos a partir del nacimiento de su niño (a) ha sido:

Mejor _____ Igual _____ Decayó _____

3.6.- ¿ Porqué?

3.7.- ¿ El nacimiento de su hijo (a) afectó su relación laboral?

Si _____ No _____

3.8.- ¿ En qué forma?

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

Le agradezco sus observaciones:

Agencia No. 4

ENCUESTA DIRIGIDA AL PROFESIONAL DEL TRABAJO SOCIAL

Este cuestionario tiene como propósito fundamental identificar el grado de conocimiento que maneja el trabajador social sobre el Síndrome de Down y sobre

Y sus sugerencias:

1- DATOS INSTITUCIONALES

1.1- Nombre de la institución

1.2- Tipo de institución

Lic T.S. Lucía Olivárez Celis

Hermosillo, Sonora

1.3- Dirección de la institución

1.4- ¿Con qué frecuencia trabaja con personas con síndrome de Down?

1.5- ¿Cuántos años de experiencia tiene con el síndrome de

Down?

1.6- ¿Qué tipo de institución es?

2- DATOS GENERALES DE LA TRABAJADORA SOCIAL ENTREVISTADA

2.1- Nombre completo de la trabajadora

2.2- Edad de la trabajadora

Prof. Titular

Prof. Titular

CUESTIONARIO DIRIGIDO AL PROFESIONAL DEL TRABAJO SOCIAL

Este cuestionario tiene como propósito fundamental identificar el grado de conocimiento que maneja el trabajador social sobre el Síndrome de Down y como incide en la intervención en estos casos.

I FICHA INSTITUCIONAL:

1.1.- Nombre de la Institución:

1.2.- Tipo de Institución:

Política _____

Privada _____

Social _____

1.3.- Domicilio de la Institución:

_____ Teléfono _____

1.4.- ¿ Con cuantos Trabajadores Sociales cuenta la institución? _____

1.5.- ¿ Cuantos cuentan con el grado de:

Licenciatura _____

Técnico _____

II .- DATOS GENERALES DE LA TRABAJADORA SOCIAL ENTREVISTADA:

Nombre: _____

2.1.-Institución Educativa donde estudió:

2.2.- Año del que egresó

Nivel Técnico _____

Nivel Licenciatura _____

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

2.3.- Departamento o área a la que se encuentra adscrito (a) en la institución:

2.4.- Nombre del jefe (a) inmediato (a).

Tel: _____

III.- INTERVENCIÓN PROFESIONAL:

3.1.- ¿Cuál es el objetivo específico de su intervención dentro del área?

3.2.- Programas en los que participa:

3.3.- Mencione las actividades que desarrolla:

3.4.- ¿ En alguno de los programas, trabaja Ud. con otro (s) profesionales bajo el concepto de grupo interdisciplinario? Si ___ No ___

3.5.- Profesionales como:

Médico _____

Enfermera _____

Psicólogo _____

Otro _____

3.6.- ¿ Considera Ud. que en la institución donde labora, exista la necesidad de contar con más personal de Trabajo Social? Si ___ No ___

3.7.- ¿ Porqué razón?

CONOCIMIENTO

IV.- TRABAJO SOCIAL-SÍNDROME DE DOWN

4.1.- Explique brevemente que es el Síndrome de Down.

4.2.- Explique las causas.

4.3.- ¿ Es detectable durante el embarazo?

Si _____

No _____

4.4.- Si su respuesta es afirmativa, ¿ Cómo se puede detectar?

V.- EXPERIENCIA DEL TRABAJADOR SOCIAL CON EL SÍNDROME DE DOWN.

5.1.- ¿ Dentro de su quehacer profesional ha brindado ayuda a niños con Síndrome de Down?

Si _____

No _____

5.2.- Si la respuesta es afirmativa ¿ pertenece su intervención a algún programa?

Si _____

No _____

¿Cuál?

5.3.- Narre su intervención especificando técnicas e instrumentos utilizados:

5.4.- ¿ Dentro de su intervención se contempló el seguimiento?

Si _____

No _____

5.5.- Si la respuesta es afirmativa recurre Ud. a:

Visita domiciliaria _____ Con qué frecuencia _____

Reuniones en el Hospital _____

Otro _____

Especifique _____

5.6.- Si hubiera necesidad de que Ud. le comunicara a una madre que su hijo recién nacido tiene el Síndrome de Down, ¿cómo lo haría?

5.7.- Considera que para intervenir en un caso de Síndrome de Down posee usted:

Conocimientos teóricos:

Nulos _____

Insuficientes _____

El impacto psicosocial en los padres cuando se presenta el advenimiento de un hijo con síndrome de Down

Suficientes _____

Herramientas metodológicas:

Nulos _____

Insuficiente _____

Suficiente _____

Circunstancias institucionales:

Propicios _____

No propicios _____

¿Porqué?

Le agradecemos sus sugerencias:

Observaciones:

Lic. T.S. Lucía Olivares Celis
Hermosillo, Sonora.

Anexo 1.

El niño con síndrome de Down, es un ser integral, la dimensión biológica, moral, de afectos, a cada familia y a cada estructura de atención y la carga emocional que trae de sus padres. Es importante recordar que siempre se atiende a él como un ser integral.

Existen 22 signos que conforman el Síndrome de Down, sin embargo no en todos los niños, en estos se verifican la mayoría de los 22 signos y esto, prácticamente hace la diferencia.

ANEXOS

Anexo 1.-

El niño o niña con Síndrome de Down, es un ser integral, la alteración cromosómica varía de acuerdo a cada familia y a cada estructura de acuerdo a la carga genética que trae de sus padres. Es importante recordar que siempre se parecen a alguno de sus progenitores.

Existen 22 signos que conforman el Síndrome de Down, sin embargo no en todos los niños o niñas se encuentra la expresión de los 22 signos y esto específicamente hace la diferencia.



Anexo 2.-

En contextos normalizadores, los menores pueden participar socializando sus actitudes con sus iguales. Existen en la Cd. de Hermosillo algunas escuelas que han iniciado la Integración plena de estos menores con buenos resultados en el desarrollo de los niños y niñas.



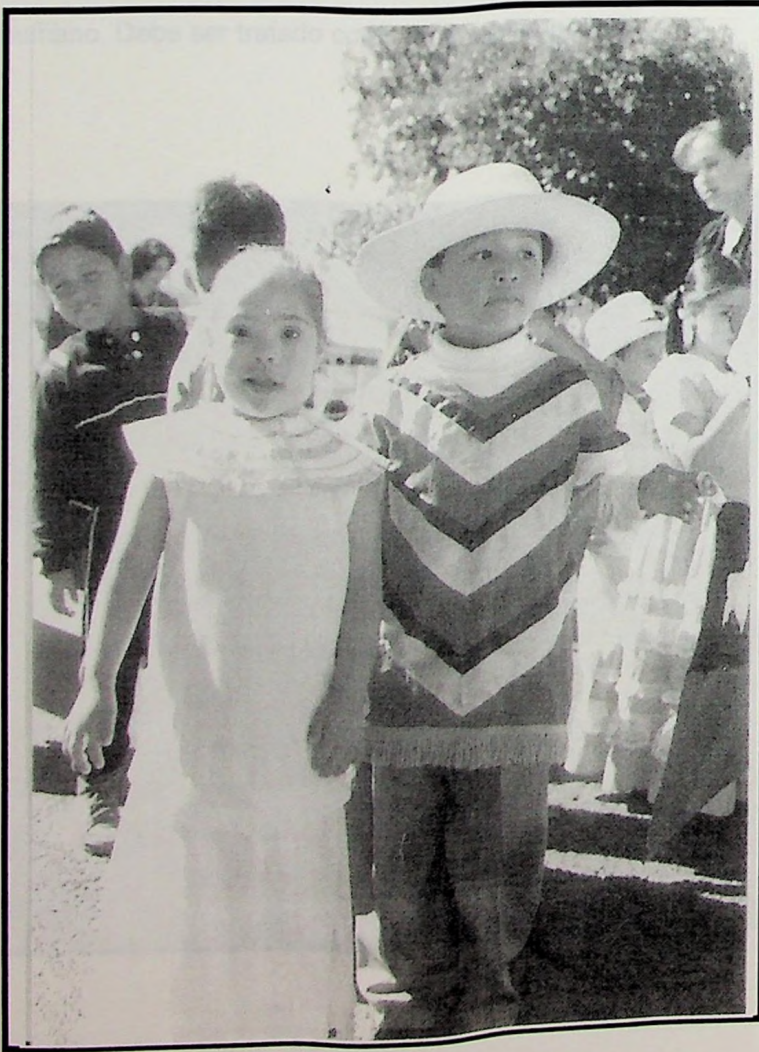
Anexo 3.-

Los menores en las escuelas pueden desempeñar actividades socializadoras con sus iguales que les permiten ampliar sus zonas de desarrollo próximo, elemental en toda educación.



Anexo 4.-

Dentro de las actividades a desarrollar o estimular en el menor con Síndrome de Down, la cultura en el contexto en que viva es determinante. Los conceptos se forman a través de las experiencias, repitiendo, repitiendo una vez más hasta llegar al objetivo.



Negar la alteración cromosómica no conduce a un buen apoyo por parte de los padres, pero a su vez permitir que ésta sea determinante también conduce a limitarse en su desarrollo. Es necesario crear la conciencia en los padres como primeros educadores, que éstas experiencias primarias nacen en el hogar

El niño o niña Down, es siempre él o ella misma, en toda su esencia y plenitud como ser humano. Debe ser tratado como niño o niña que es.



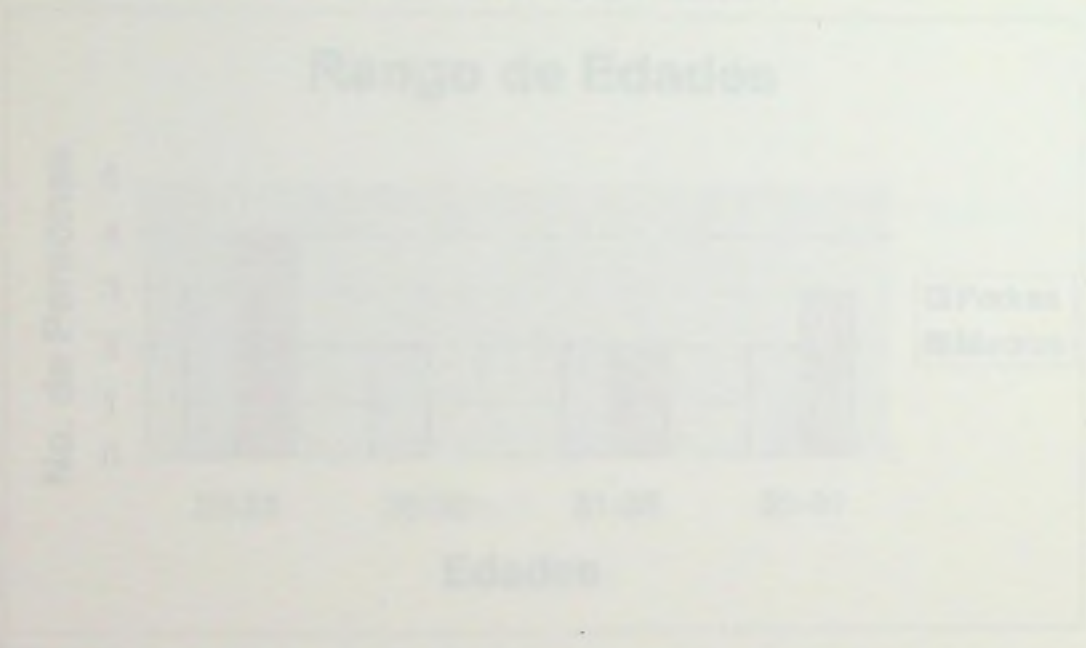
El niño o la niña con Síndrome de Down hace lo mismo que sus compañeros en un ambiente escolar. De tal manera que hará lo mismo si convive con niños especiales pero también hará lo mismo si convive con niños "normales". Esta es la gran diferencia entre la integración educativa y la educación especial.



Son increíbles las respuestas que un menor con Síndrome de Down cuando actúa con sus iguales, su desempeño es como todos, por ello consideramos importante apoyar a los padres de familia con experiencias que les permitan reconocer lo que se puede hacer en una ambiente rico en experiencias.

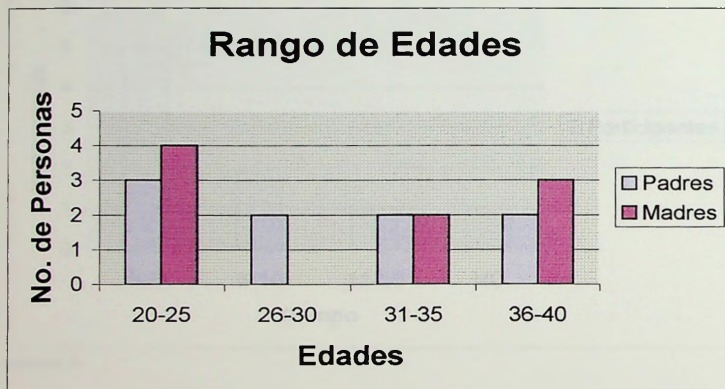


- ÁMBITO FAMILIAR PREVIO AL NACIMIENTO -

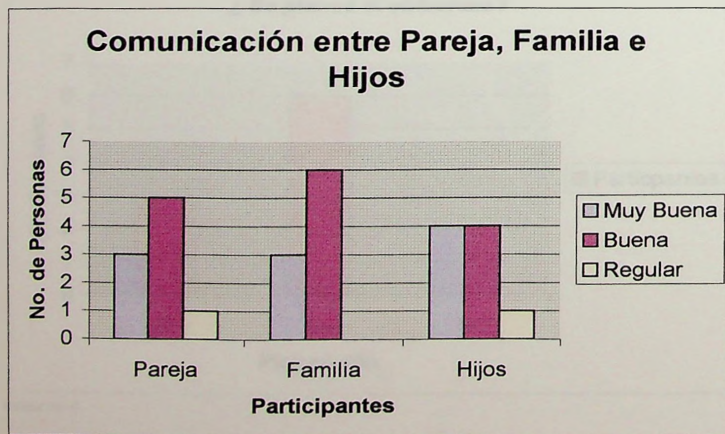


MUESTRA GRAFICAS DEL CUESTIONARIO DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN.

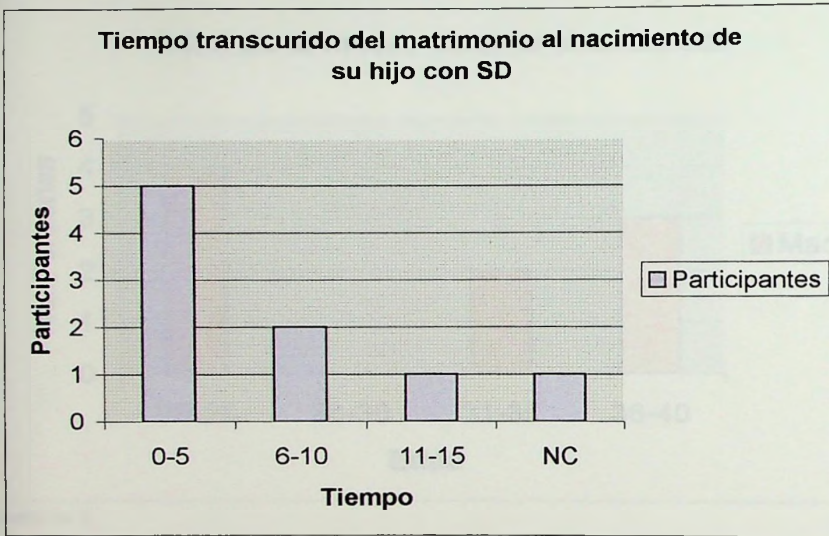
I.- ÁMBITO FAMILIAR PREVIO AL NACIMIENTO :



Gráfica no. 1.

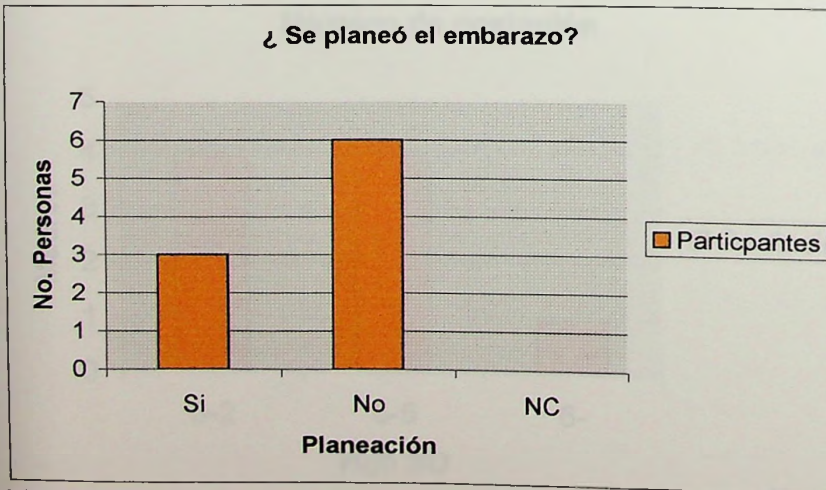


Gráfica n0. 2



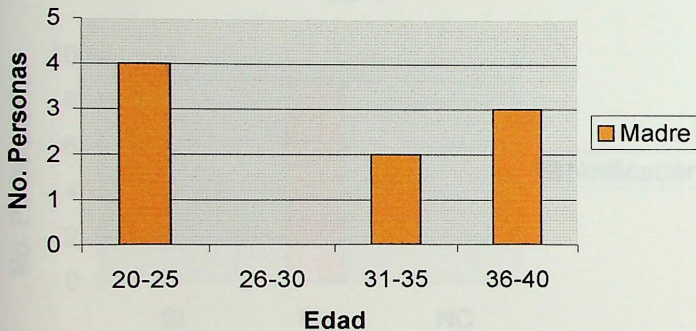
Gráfica no. 3.

II.- ANTECEDENTES PRENATALES :



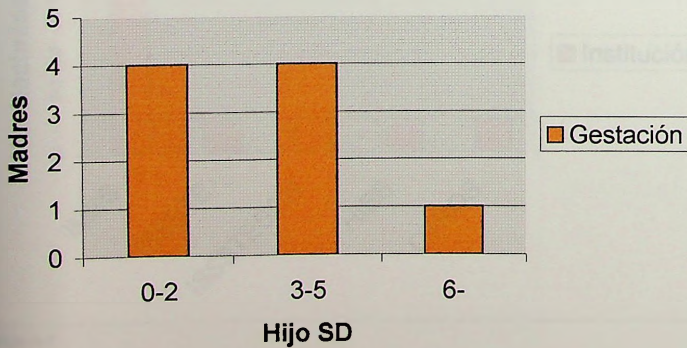
Gráfica no. 4

Edad de la madre durante el embarazo



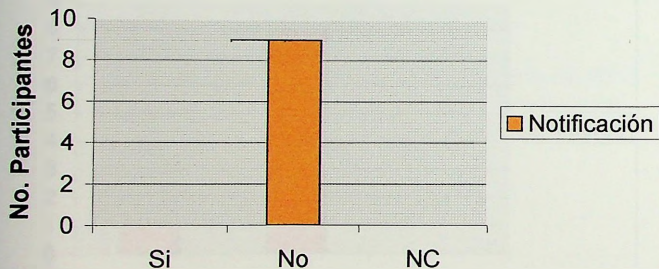
Gráfica no. 5

Número de gestación



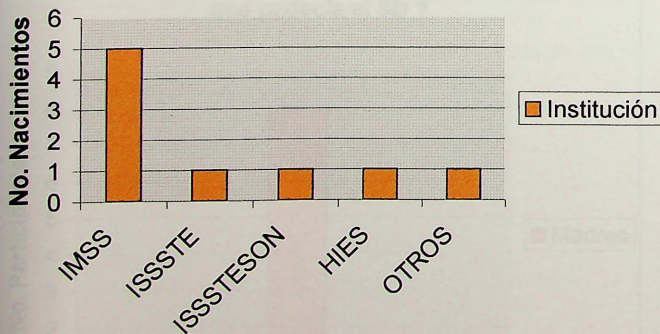
Gráfica no. 6.

¿ Se le notificó que su hijo podría nacer con SD ?



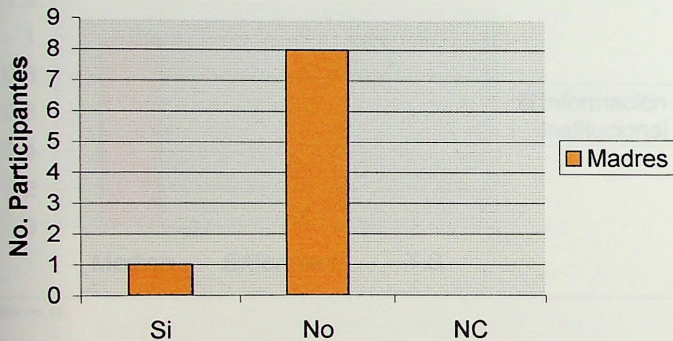
gráfica no. 7.

¿ En qué institución nació ?



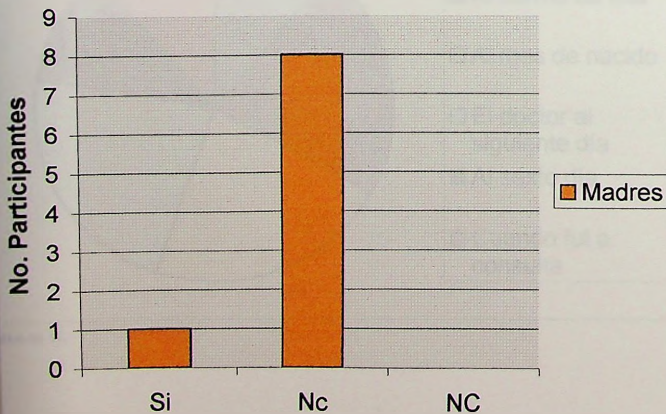
gráfica no. 8.

¿ Al momento del nacimiento del niño se percato de que algo pasaba con él ?



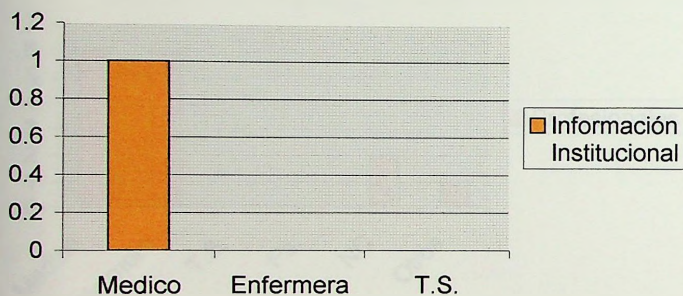
Gráfica no.9.

¿ Al momento de nacer su hijo se le informó que padecía el SD ?



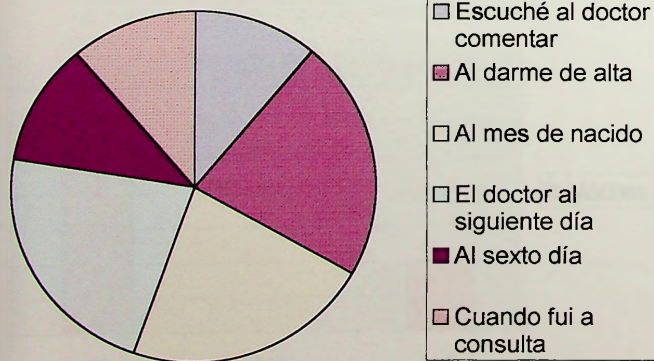
Gráfica no. 10.

¿ Quién le informó ?



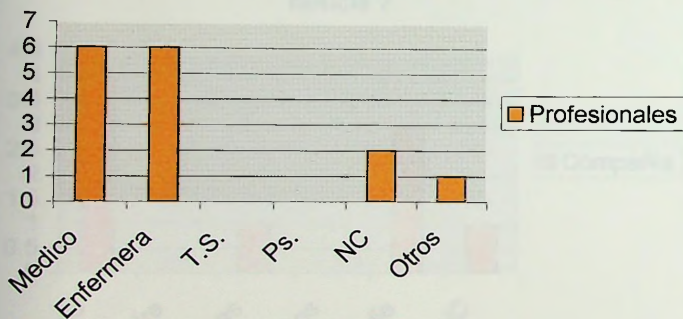
Gráfica no. 11.

¿ En qué momento se le informó ?



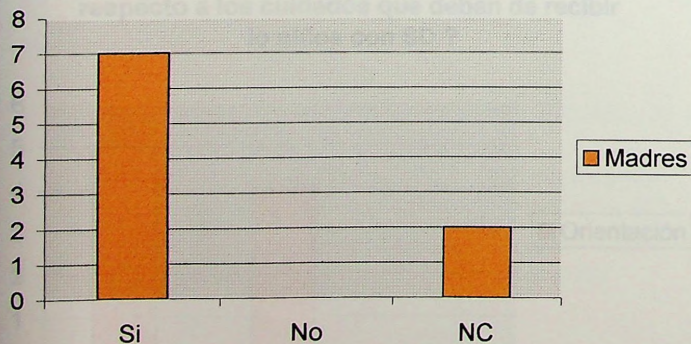
Gráfica no. 12.

¿ Quién le dio la información ?



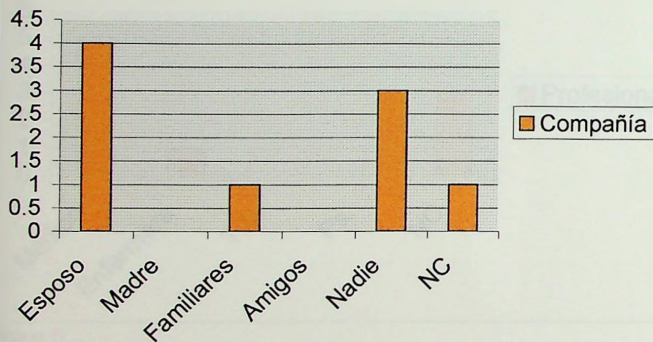
Gráfica no. 14.

¿ Puede recordar cuales fueron las palabras exactas ?



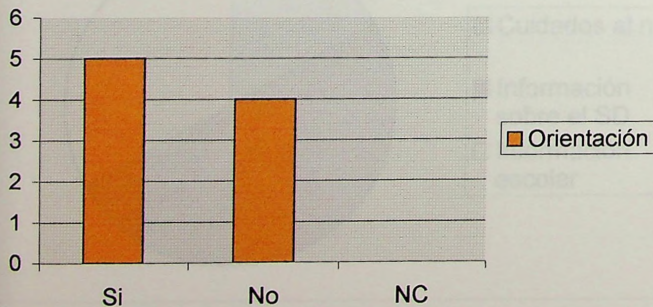
Gráfica no. 14.

¿ Quién la acompañaba cuando recibió la noticia ?



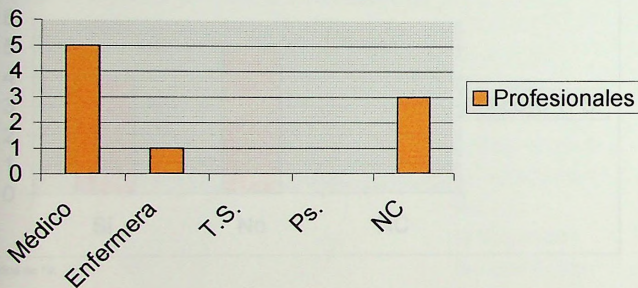
gráfica no. 15.

¿ Recibió algún tipo de orientación con respecto a los cuidados que deben de recibir lo niños con SD ?



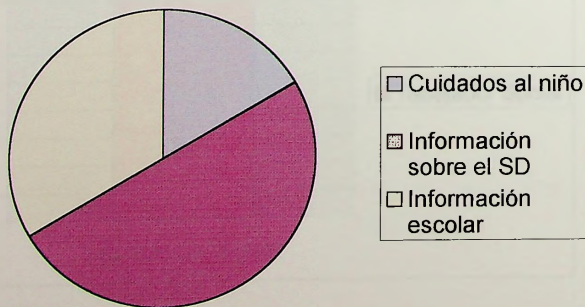
gráfica no. 16.

¿ Quién le proporcionó la orientación ?



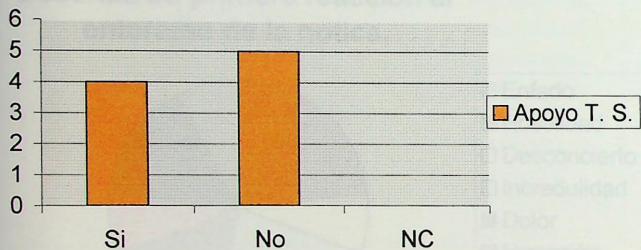
Gráfica no. 17.

¿Cuál fue la orientación que recibió ?



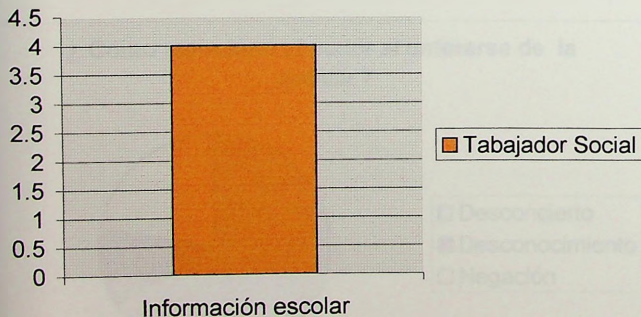
Gráfica no. 18.

¿ Recibió algún tipo de apoyo y/u orientación por parte del T.S. ?



Gráfica no 19.

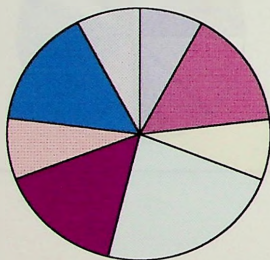
¿ Qué tipo de orientación recibió ?



Gráfica no 20.

II.- IMPACTO

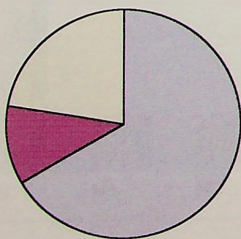
Describe su primera reacción al enterarse de la noticia.



- Enfado
- Hostilidad
- Desconcierto
- Incredulidad
- Dolor
- Negación
- Conmoción
- Desencanto

Gráfica no . 21.

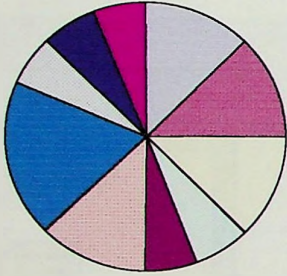
¿ Cómo reaccionó el padre al enterarse de la noticia ?



- Desconcierto
- Desconocimiento
- Negación

Gráfica no 22.

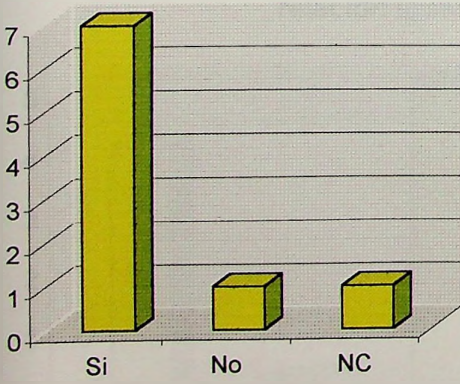
¿ Cuales fueron los comentarios del resto de la familia ?



- Desconcierto
- Culpabilidad
- Hostilidad
- Aceptación
- Indiferencia
- Apoyo
- Negación
- Asombro
- Endiosamiento
- Enfado

Gráfica no. 23.

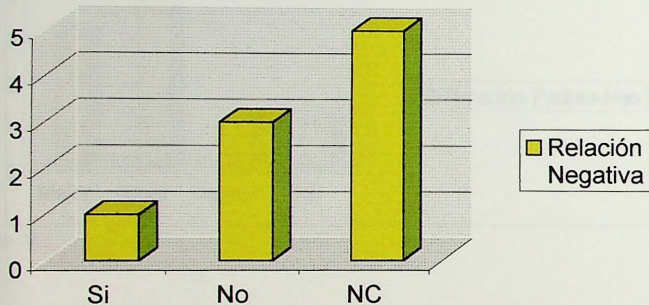
¿ El nacimiento de su hijo unio más su relación matrimonial ?



- Relación Matrimonial

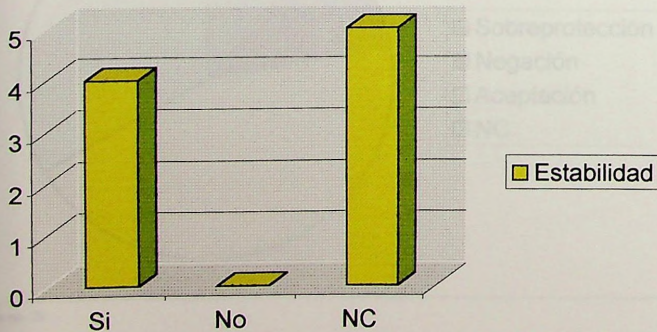
Gráfica no. 24.

¿ El nacimiento de su hijo le afectó negativamente ?



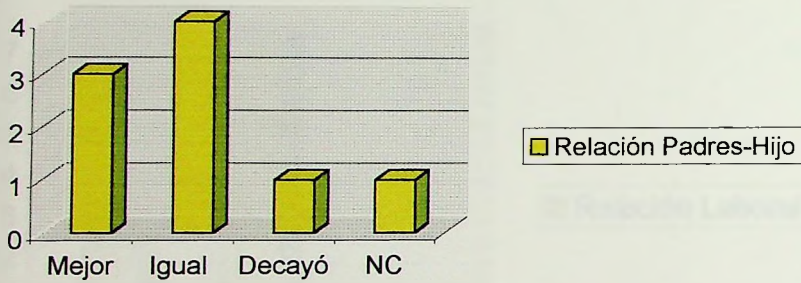
Gráfica no. 25.

¿ El nacimiento de su hijo mantuvo su relación igual ?



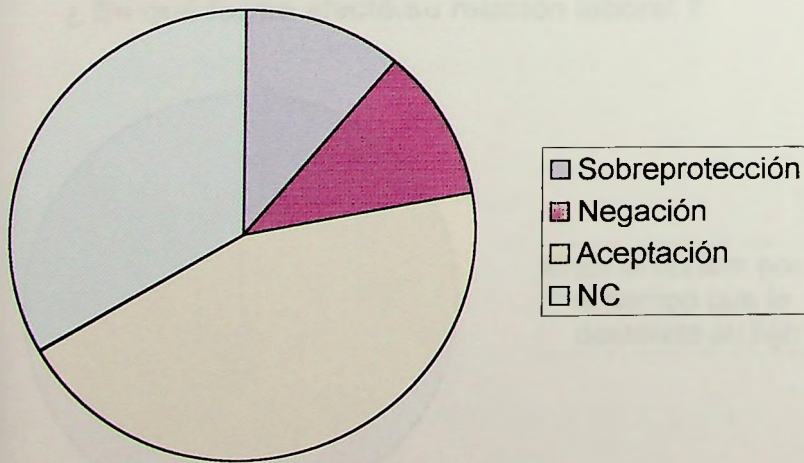
Gráfica no. 26.

La relación con el resto de sus hijos a partir del nacimiento de su hijo con SD ha sido :



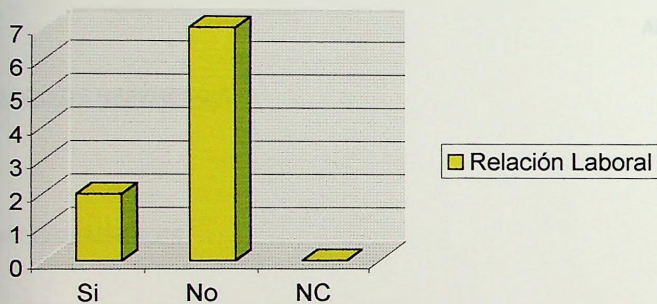
Gráfica no. 27.

¿ Porqué ?



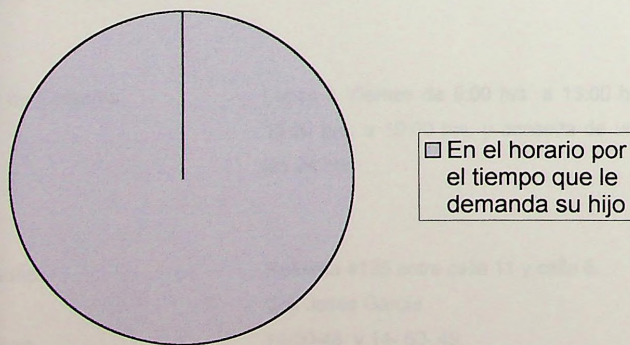
Gráfica no. 28.

¿ El nacimiento de su hijo afectó su relación laboral ?



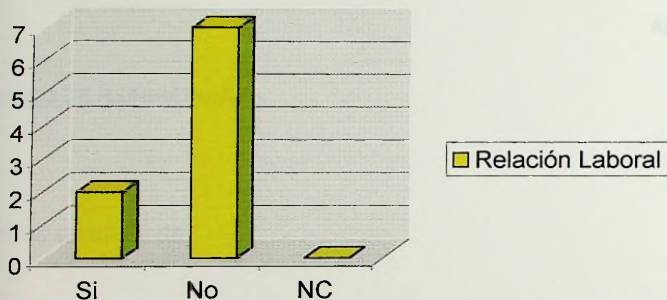
Gráfica no. 29.

¿ En qué forma afectó su relación laboral ?



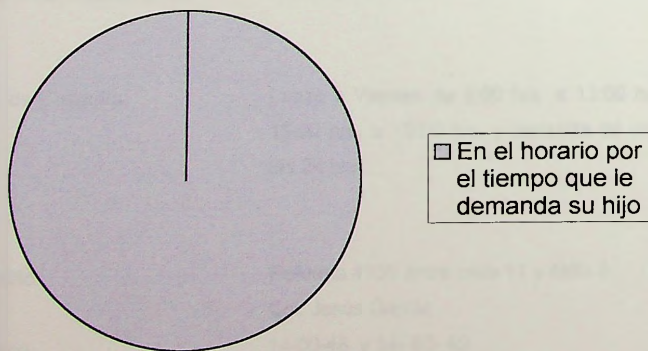
Gráfica no. 30

¿ El nacimiento de su hijo afectó su relación laboral ?



Gráfica no. 29.

¿ En qué forma afectó su relación laboral ?



Gráfica no. 30

ANEXO 9

MARCO DE REFERENCIA

DATOS GENERALES

Nombre.	Hospital Infantil del Estado de Sonora.
Director.	Dr. Abelardo Sotelo Ortiz .
Jefatura de Trabajo Social.	T.S. Beatriz Félix Peña
Días de Consulta.	Lunes a Viernes de 8:00 hrs. a 13:00 hrs. y de 15:00 hrs. a 19:00 hrs. y consulta de urgencias las 24 hrs.
Domicilio.	Reforma #135 entre calle 11 y calle 8. Col. Jesús García
Teléfono.	14-60-48 y 14- 60- 49