

Resiliencia en familias de personas con Síndrome de Down en San Pedro del Paraná-Paraguay

Ocampo, Liliana; Vargas Algarín, Fabiana

Facultad de Humanidades,

Ciencias Sociales y Cultura Guaraní.

Abogado Lorenzo Zacarías López 255 y Ruta 1.

faby_93_var@hotmail.com; lilianaocampo92@hotmail.com

Universidad Nacional de Itapúa

Resumen

En el ámbito de las enfermedades y discapacidades, la resiliencia familiar puede entenderse como proceso de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la discapacidad. El objetivo principal de esta investigación se centra en la descripción de los factores de resiliencia que presentan las familias de personas con síndrome de Down en la ciudad de San Pedro del Paraná. El estudio de caso comprendió 3 familias de la zona urbana de la ciudad de San Pedro del Paraná. Se aplicó el genograma familiar para analizar los factores presentes de resiliencia; la observación de conductas con base en indicadores preestablecidos y las entrevistas en profundidad a los miembros de las familias seleccionadas. Se observó cómo el sentido de pertenencia familiar se refuerza y valida en actitudes de apoyo emocional mutuo y el funcionamiento del propio sistema en cuanto a sus roles, dinámica y pautas en general.

Palabras clave: resiliencia, familia, síndrome de Down, factores protectores, factores de riesgo

Fecha de Recepción: 06/04/17

Fecha de Aprobación: 01/09/17

Mombyky

Mba'asykuéra ha katupa' ãnguéra rekópe, pe ogaygua reko ikatu oñeikũmy pe jepokuaa mbohapyrõ ha ogaygua ñemoĩ hekópe pe katupa'ỹ rembijerurépe. Ko jeporeka jehupytyrã jehupytyrã tekotevẽvéva oñembombyte teko apohakuéra mbombe'uangáre ohechaukáva ogayguakuéra oguerekóva avakuéra síndrome de Down rehe táva San Pedro del Paranáme. Mba'e jeiko kuaaha'ã ojapyhýkuri mbohapy ogaygua tavaygua San Pedro del Paranágua. Ojejapo ogaygua renda ra'ãnga ojehesa' ãjjo haãua umi teko apohakuéra; pe ava reko jehecha oñemopyendáva oñemoĩva'ekue jehechapyranguéra ha porandu ha mbohováí pypuku umi ogaygua poravopyre ryepypeguápe. Ojehechákurí mba'éichapa oñemombarete ogaygua reko rakate'ỹ ojohe ha oikóva pe tekondýi ñomopyenda joja katupa ha ñemohenda tee apopy, ojapóva, hekokyre'ỹ ha ñembohapy opaichagua.

Ñe'ẽrapoite: Tekokuaa - ogaygua- síndrome de Down- Pysyrõ apohakuéra –

Mbyai katu apohakuéra.

Introducción

La resiliencia es un proceso dinámico, que tiene lugar a lo largo del tiempo y se sustenta en la interacción existente entre la persona y el entorno, entre la familia y el medio social (Pereira, 2007). Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y personalidad de cada individuo, funcionalidad y estructura familiar, donde puede variar con el transcurso del tiempo según los cambios del contexto.

Una de las discapacidades intelectuales que actualmente presenta mayor sensibilización y visibilidad social es el síndrome de Down (SD). Se comprende que la presencia de esta discapacidad trae consigo situaciones a las familias quienes deben desarrollar las competencias necesarias para afrontar los problemas, la confianza, el apoyo mutuo y otros procesos claves para la resiliencia.

Muchas de las familias no saben cómo reaccionar o actuar frente a la situación en la que se encuentran pues la discapacidad de una persona afecta a todo el núcleo familiar, los convierte muchas veces en blancos de discriminación, lo que viene a lastimar a la familia, y por ende a la persona afectada, todo esto contribuye a crear en los miembros respuestas negativas a las circunstancias que se les presentan y reduce los niveles de resiliencia que cada uno debería manejar.

Según los datos recogidos por Organización Mundial de la Salud – OMS/ Naciones Unidas (2014), en nuestro país existe una tasa importante de personas con SD. Tal es así que en el 2013 se han registrado 16.108 nacimientos de personas con este síndrome. La prevalencia de este trastorno es de 22,35 por cada 10.000 habitantes.

En la ciudad de San Pedro del Paraná existe también una importante cantidad de personas con este síndrome; según el registro de la Asociación de Padres y Amigos de personas con Discapacidad (2014), asciende a 30 las personas. A partir de estos datos, surge la necesidad de realizar esta investigación en relación a la resiliencia de las familias de estas personas.

La relevancia de la presente investigación radica en la manera de cómo aborda la resiliencia desde una mirada familiar holística, cuyos componentes requieren estrategias múltiples altamente creativas para generar armonía en el seno familiar que incluye al hijo o hija con SD.

Objetivos

General

- Describir los factores de resiliencia que presentan las familias de personas con síndrome de Down.

Específicos

- Identificar factores generadores de resiliencia frente al impacto en la familia de personas con síndrome de Down.
- Identificar factores protectores y de riesgos que desarrollan la familia en relación a la persona con síndrome de Down.
- Indicar la influencia de los factores de resiliencia en el proceso de afrontamiento por parte de la familia.

Materiales y Métodos

La población constituye un total de 30 familias parte de la muestra en un primer momento de los cuales se tomaron tres familias para la presente investigación.

Para la recolección de la información de primera mano tendiente a la descripción de los factores resilientes presentes en las familias de personas con SD en San Pedro del Paraná; el procedimiento consistió a la ubicación y contacto inicial con las familias con un miembro

que presente SD. Esta tarea fue gracias a la Asociación de Padres y Amigos de personas con Discapacidad de San Pedro del Paraná que proporcionó datos de ubicación de estas familias.

Los instrumentos y técnicas de recolección de datos que se utilizaron para esta investigación fueron: el genograma familiar, la observación participante y la entrevista a profundidad.

La entrevista a profundidad se aplicó a los padres de familia, las cuales se registraron por medio de grabaciones con autorización previa de los mismos, para luego transcribirlas. La observación participante se realizó en el momento de la aplicación de la entrevista.

El Genograma Familiar fue aplicado posteriormente. Teniendo en cuenta la importancia de las diferentes teorías adjudican al funcionamiento familiar, la utilidad de un instrumento técnico que permite el abordaje del estudio de la familia resulta muy valiosa. Es un intento de sistematizar y tomar visible la urdimbre complicada y maravillosa que constituyen las relaciones familiares que la teoría general de los sistemas y la cibernética confeccionada el genograma (Gañolons, 2008, pág. 3).

El genograma es el diseño de un árbol ramificado que permite conocer en forma gráfica la constelación familiar multigeneracional.

Los datos obtenidos del trabajo de campo, fueron presentados de manera descriptiva y como estudio de caso de cada familia, resaltando coincidencias o discrepancias discursivas.

Se evaluaron los datos obtenidos en el proceso de investigación de campo, con el objetivo de describir los factores resilientes presentes en las familias de personas con SD, por lo que fue de suma importancia establecer un ambiente de confianza.

Resultados y Discusión

Familia Pérez

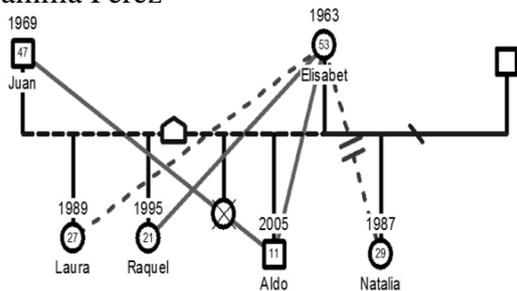


Figura 1: Genograma Familiar del caso Pérez.

La familia Perez está compuesta por el padre Juan de 47 años de edad y la madre Elisabet de 53 años de edad, conformada por la unión de hecho, la señora Elisabet proviene de un matrimonio anterior, que, como producto tuvo una hija, de la unión actual tienen

cuatro hijos, el hijo menor Aldo de 11 años presenta SD. Las relaciones emocionales y familiares se representan con líneas, la línea de un solo trazo significa armonía, la línea con puntos significa una relación distante entre los padres y su hija Lorena, y la línea quebrada indica falta de comunicación de los padres con Natalia.

Fuente: Elaboración propia

Los factores protectores que se pudieron evidenciar en las entrevistas y en las observaciones con la familia fueron:

- Adecuada calidad de la vivienda.
- Interacción placentera dentro de la familia; humor.
- Colaboración mutua entre los padres.
- Espiritualidad, fe.
- Apoyo económico de una sus hijas, y las muestras de afecto hacia su familia.

Factores de riesgos

- Poco ingreso económico; la señora Elisabet se encuentra sin trabajo remunerado y el señor Juan trabaja en la chacra solo por temporadas.
- Falta de participación en redes sociales de apoyo.
- Antecedentes de relaciones conflictivas de pareja.
- Relación distante con algunos miembros de la familia (ver figura 2).
- Reglas rígidas dentro del sistema familiar

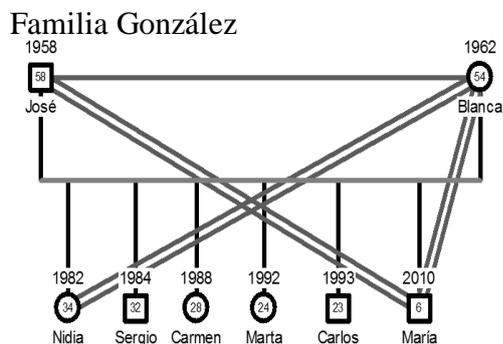


Figura 2: Genograma familiar del caso González.

La familia González está compuesta por el padre José de 58 años de edad y la madre Blanca de 54 años respectivamente, están casados hace 35 años, tienen siete hijos: cuatro mujeres y tres varones, la hija menor María de seis años presenta SD. Actualmente tres integrantes conforman la familia; papá, mamá y niña con SD. Las relaciones emocionales y

familiares se representan con dobles líneas que significan una relación cercana y amistosa entre los miembros de la familia.

Fuente: Elaboración propia.

Los factores protectores que se pudieron evidenciar en las entrevistas y en las observaciones con la familia fueron:

- Clima emocional cálido y afectivo.
- Conservan la esperanza que proviene del alivio personal y espiritual.
- Expresión de emociones.
- Cooperación en el enfrentamiento y la resolución de problemas.

Factores de riesgos

- Padre con enfermedad de apendicitis aguda.
- Edad de los padres que limitan el cuidado propio de la niña.
- Poco ingreso económico para satisfacer necesidades básicas.
- Inadecuada calidad de vivienda.

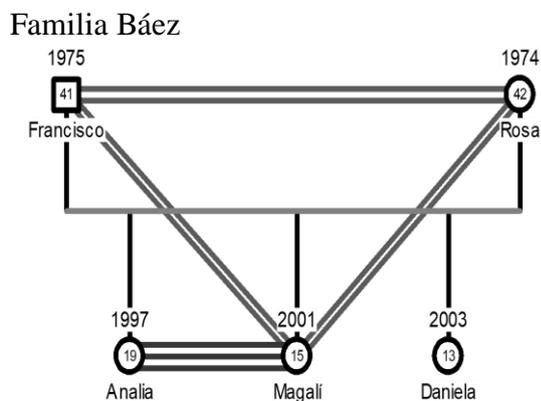


Figura 3: Genograma familiar del caso Báez.

La familia Báez está conformada por el padre Francisco de 41 años de edad y la madre Rosa de 42 años de edad, están casados hace 21 años y tienen tres hijas; la segunda hija Magalí de 15 años de edad con SD. Las relaciones emocionales y familiares se representan con dobles líneas que indican buena relación familiar entre los padres y Magalí, la línea de tres trazos entre Analía y Magalí significa una relación emocional fusionada o sobre involucrada.

Fuente: elaboración propia

Los factores protectores

- La familia considera que su hija con SD, tiene cualidades individuales positivas como saber bailar, tener buena relación con sus pares, ser cariñosa, que han ayudado a fortalecer y mejorar la familia de muchas maneras.
- Ambos padres tienen trabajo.
- Interacciones placenteras; sentido del humor.
- Expresión abierta de emociones, colaboración mutua.
- Actividades de recreación en familia.
- Participación en grupos religiosos.

Factores de riesgos

- Padre poco involucrado para resolución de conflictos.
- Adolescente con SD, actualmente no asiste en institución educativa.
- Magalí trata de escaparse, tuvo episodios de querer incendiar la casa, intentó autolesionarse.

Se puede mencionar que el impacto frente al diagnóstico del SD ha marcado el comienzo de un nuevo proceso en las familias, por una parte, un proceso de cancelar expectativas en torno al hijo ante el diagnóstico, que es vivido como una situación que desconcierta y crea cuestionamientos, como efectivamente lo expresa Grotberg (2006) “la mayoría de los padres nos han comentado que la incertidumbre que circunda a la patología juega un papel fundamental, y hasta por momentos frustrante, pero que también se convierte en una fuente de esperanza y motivación” (p. 138).

Algunos factores visualizados que pudiesen ser considerados generadores de resiliencia en este contexto fueron el optimismo, la cohesión familiar y un enfoque positivo frente al diagnóstico. Con respecto a los procesos claves de resiliencia familiar Walsh (2005) menciona que la mirada positiva “exige aceptar aquello que está fuera de su control y no se puede cambiar. En lugar de inmovilizarse o quedar atrapadas en la posición de víctimas” (p. 86).

Las tres familias denotan factores protectores como sistemas de creencias compartidas que lo expresan en la fuerte fe en Dios, el cambio activo en los valores de vida, la perseverancia en hallar el bienestar psicosocial de sus hijos y la esperanza de afrontar situaciones adversas que se presentan. Dentro los patrones organizacionales se denotaron interacciones placenteras dentro del núcleo familiar; humor, colaboración mutua entre los padres en la crianza de los hijos, la integración y aceptación de los demás hermanos hacia la persona con SD. En los procesos comunicativos una de las tres familias presenta antecedentes

de relaciones conflictivas de pareja y comunicación distante entre los miembros que la conforma, las demás familias expresan sus emociones de manera clara, manteniendo una relación empática que contribuye a la cohesión familiar.

Se pudo identificar por medio de la entrevista a profundidad y la observación factores de riesgos como poco ingreso económico en dos familias que refirieron no tener trabajos estables, falta de participación en las redes sociales de apoyo y poco involucramiento de las figuras paternas.

Los temores de las familias les han hecho sentir vulnerables en muchas ocasiones, por lo que han desarrollado las competencias necesarias para afrontarlas; el ajuste a las exigencias de la discapacidad es lo que hace resilientes a estas familias. Se ha generado respuestas familiares tales como: reconocer los problemas y limitaciones a los que se ven o vieron enfrentados principalmente en el contexto de carencias en torno a redes sociales de apoyo, instituciones médicas y de educación, hablando de manera clara respecto de las dificultades con que se encontraron y cómo organizaron estrategias distintas, evaluando sus logros y pérdidas, la capacidad que tienen las familias en ampliar las visiones a partir de los factores resilientes, frente a otras que han sido desechadas y comenzar un proceso de co-construcción junto a la familia, para darle un nuevo sentido a la idea de vida familiar.

Las familias resilientes no son ingenuas y no niegan las dificultades que deben afrontar, pero mantienen el optimismo y a menudo, el humor que genera la situación. Valoran sus vidas transformadas y tienen la posibilidad de pensar sobre los aspectos más profundos del sentido de la vida y del valor que le damos (Grotberg, 2006, p. 156).

Conclusiones

Si bien ya es conocido de dónde proviene la palabra resiliencia y cómo esto surge y se posiciona en las ciencias sociales humanas, difieren al interior de ellas una variedad de conceptualizaciones y perspectivas diversas en torno a su significado y aplicación.

Adentrándonos en el contexto particular de esta investigación, vemos que el proceso dinámico de resiliencia familiar no se refiere ni concierne solamente al momento de la adversidad, sino que el proceso comienza desde el mismo instante de la concepción. Común y cotidianamente se tiende a creer que la adversidad se estructura de alguna manera a partir de un choque frente a una barrera que se nos impone y que resulta visiblemente superable, sin embargo, la adversidad comienza a estructurarse desde los primeros momentos de formación de un sistema familiar y la construcción de esperanzas e ideales proyectados sobre el nacimiento de un nuevo hijo/a.

Al principio, en las familias, el impacto frente al diagnóstico de sus hijos generó mucha incertidumbre al aumentar las exigencias en el seno familiar; las reacciones de las tres familias no difirieron en mucho, hubo grandes preocupaciones y momentos difíciles.

Existen ciertos factores que colaboran para el establecimiento de situaciones que resulten satisfactorias para las familias a pesar de que éstos se encuentren frente a una determinada situación adversa, lo que se denomina factores protectores. Se observó considerablemente como el sentido de pertenencia familiar se refuerza y valida en actitudes de apoyo emocional mutuo y el funcionamiento del propio sistema en cuanto a sus roles, dinámica y pautas en general.

Se observó también que las madres son las que ejercen la jerarquía en la toma de decisiones y mayor comprensión empática generando un sostén de apoyo emocional que permitieron la conservación y el florecimiento de esperanzas a raíz de cómo ven a los hijos con capacidades y amor.

Los factores de riesgos aumentan la probabilidad de que las familias sean vulnerables ante ciertas situaciones estresantes. De las tres familias, dos exponen las carencias en cuanto a las muestras de afectos con las familias extensas y el poco ingreso económico para cubrir necesidades básicas. En cuanto a las relaciones emocionales evidenciadas en el genograma familiar, solo en una de las familias la relación es distante con algunos de sus miembros y con reglas rígidas dentro del sistema.

No creemos que estas familias sean débiles o carezcan de adaptación, pero deseáramos que los esfuerzos estuviesen más presentes y se los ayudase así a aprender nuevas maneras de enfrentar y manejar sus interacciones con otros, incluso la dinámica de su propia familia (Grotberg, 2006, pág. 157).

En esta investigación los casos de las familias logran sobrellevar tanto el impacto del diagnóstico, la marginación, no solo sin destruirse, sino que construyendo un relato a partir de este llamado proceso de afrontamiento.

Bibliografía

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (5ª ed.). Arlington: Medica Panamericana.
- Asociación de Padres y Amigos de personas con Discapacidad. (2014). Censo de personas con discapacidad. San Pedro del Paraná. Paraguay.
- Barrios Cepeda, A. (18 de enero de 2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad el caso de una población del caribe colombiano.

Investigación y Desarrollo, 13(1), 108-127. Obtenido de Universidad de Norte.
Revista Científica: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/>

- Beavers, W., & Hampson, R. (1990, 1993). Successful families: Assessment and intervention. En Walsh, Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento. Año 2005 (pág. 89). Buenos Aires: Amorrortu.
- Borkowski, J. G., Ramey, S. L., & Bristol-Powers, M. (2002). Parenting and the Child's World: Influences on Academic, Intellectual, and Social-emotional Development. En E. H. Grotberg, La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades. Año 2006 (pág. 131). Buenos Aires: Gedisa.
- Boss, P. (2005). Hacia el descubrimiento de la Esperanza. Sistemas Familiares(1-2), 55-75.
- Brunner, E. (1984). Revelation and reason. En W. Froma, Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento. Año 2004 (pág. 103). Buenos Aires: Amorrortu.
- Camarena, C. (2007). Escuela para padres. Lima: Amex.
- Cohler, B. (1987). Adversity, resilience, and the study of lives. En F. Walsh, Resiliencia Familiar. Estrategias para fortalecimiento. Año 2004 (pág. 96). Buenos Aires: Amorrortu.
- Cuella Bogado, A. (2014). Apuntes de metodología de la investigación. Guía práctica para la redacción de proyectos de investigación. Buenos Aires: La Imprenta S.R.L.
- Cunningham, C. C. (2000). Familias de niños con Síndrome de Down. En M.A, Familias y discapacidad intelectual. Madrid: FEAPS.
- Cyrulnik, B. (2002). Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida. Barcelona: Gedisa.
- Delage, M. (2004). La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas. Gedisa.
- Down, E. (2012). Familias y Síndrome de Down. España. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/>
- Fried, S. D. (2005). Afrontamiento de crisis y conflicto: Una perspectiva generativa. Sistemas Familiares (1-2), 99-118.
- Gañolons, M. (25 de agosto de 2008). El Genograma: Un aporte valioso al Psicodiagnóstico. Recuperado el 20 de junio de 2016, de Facultad de Psicología de Buenos Aires: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream>
- Goleman, D. (1995). EQ: Emotional Intelligence. En F. Walsh, Resiliencia Familiar: Estrategias para su fortalecimiento. Año 2004 (pág. 164). Buenos Aires: Amorrortu.

- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (10 de diciembre de 2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19. Recuperado el 12 de mayo de 2016
- Grotberg, E. H. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. Barcelona: Gedisa.
- Grotberg, E. H. (1995). *A Guide to Promoting Resilience in Children: Strengthening the Human Spirit*. En Walsh, *Resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. Año 2006 (págs. 20-21). Barcelona: Gedisa.
- Henderson, N., & Milstein, M. M. (2003). *Resiliencia en la escuela*. Barcelona: Paidós Iberica.
- Hernández, A. (1998). *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve*. Santa Fe de Bogotá: El Búho.
- Hernández, Sampieri, R., Baptista Lucio, P., & Fernández Collado, C. (2010). *Metodología de la Investigación (5ª Ed. ed.)*. México: McGraw-Hill.
- Hodapp, R. (1 de marzo de 2008). *Familias de las personas con Síndrome de Down*. 25, 17-32.
- Kinnear, T. &. (1998). *Investigación de Mercados. Un enfoque aplicado (5 ed.)*. McGraw-Hill.
- Kleiman, A. (1989). *Illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. En W. Froma, *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Año 2004 (pág. 96). Buenos Aires: Amorrortu.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. En W. Froma, *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento* (pág. 96). Buenos Aires: Amorrortu.
- López, M. A. (9 de octubre de 2001). *Síndrome de Down (Trisomía 21)*. Recuperado el 18 de mayo de 2016, de Asociación Española de Pediatría: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Martínez, A. A. (08 de agosto de 2003). *Síndrome de Down: Necesidades Educativas y Desarrollo del Lenguaje*. Recuperado el 20 de 06 de 2016, de Instituto Para el Desarrollo Curricular y la formación del profesorado: <http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus>
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (2006). *Técnicas de Terapia Familiar (1ª ed.)*. Buenos Aires: Paidós.

- Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1989). Circumplex Model: Systemic assessment and treatment of families. En F. Walsh, *Resiliencia Familia: Estrategias para su fortalecimiento*. Año 2004 (pág. 132). Buenos Aires: Amorrortu.
- Organización Mundial de la Salud-Naciones Unidas. (21 de marzo de 2014). Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Recuperado el 06 de febrero de 2016, de <http://www.mspbs.gov.py/v3/cerca-de-16-108-paraguayos-padecen-sindrome-de-down/>
- Pereira, R. (03 de julio de 2007). Resiliencia Individual. Recuperado el 23 de abril de 2016, de Asociación para la promoción y desarrollo de la resiliencia: <http://www.addima.org/Documentos/Resiliencia>
- Quiñones, R. (2007). Resiliencia. Resignificación creativa de la adversidad. Bogotá: Editores Digiprint.
- Rolland, J. (1994). Families, illness, and disability: An integrative treatment model. En W. Froma, *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento* (pág. 96). Buenos Aires: Amorrortu.
- Rutter. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. En Llobet, *La promoción de la resiliencia con niños y adolescentes: entre a vulnerabilidad y la exclusión*. Año 2005 (pág. 11). Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Sasse, C. R. (2001). *La familia de hoy*. México: McGraw-Hill.
- Satir, V. (1988). The new people making. En F. Wals, *Resiliencia Familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Año 2004 (pág. 161). Buenos Aires: Amorrortu.
- Urbano, C., & Yuni, J. (2008). *La discapacidad en la Escena Familiar* (1º ed.). Córdoba: Encuentro.
- Walsh, F. (2002). Bouncing forward: Resilience in the aftermath of September 11. *Family Processes*(41), 34-36.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia Familiar: estrategias para su fortalecimiento* (1ª ed.). Buenos Aires: Amorrortu.
- Walsh, F. (2005). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. *Sistemas familiares* (1-2), 77-94.
- Werner, E y Smith, R. (2005). Vulnerable but Invincible: a longitudinal study of resilient children and Youth. En Llobet, *La promoción de la resiliencia con niños y adolescentes entre la vulnerabilidad y la exclusión* (pág. 11). Buenos Aires: Novedades Educativas.