

SÍNDROME DE DOWN. EXPERIENCIA MATERNAL DE CRIANZA: ENTRE ALEGRÍAS Y TRISTEZAS.

Miriam Bastidas Acevedo (1), Gustavo Ariza Marriaga (2),
Liliana Zuliani Arango (3).

Recibido: 29/09/2013
Aceptado: 10/12/2013

RESUMEN

Las madres reconocen que la crianza de niños con Síndrome de Down tiene múltiples significados culturales, sociales y emocionales que se viven durante las etapas del ciclo vital de sus hijos y que cada una de ellas lleva a alegrías y tristezas. Objetivo: Conocer la experiencia maternal de crianza de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Medellín-Colombia. Método: investigación etnográfica con postura ética, participación de 20 madres, previo consentimiento, mediante entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo. Análisis concomitante con la recolección de datos. Resultados: La experiencia de crianza comienza, en la mayoría de las madres participantes, con una gran tristeza en el encuentro con su hijo con Síndrome de Down, dadas las preconcepciones sociales. Luego aparece la alegría y una crianza amorosa como una posibilidad de interrelación entre madres e hijos. Discusión: la tristeza inicial se transforma en alegría al ver las potencialidades y los logros de sus hijos, así como por la relación amorosa que se construye en la crianza. Las tristezas se deben más a la exclusión que las madres experimentan en los diferentes entornos de crianza, mientras que las alegrías están relacionadas con el niño mismo y sus logros. Conclusión: Las madres de este estudio consideran que la crianza de sus hijos esta surcada por alegrías y tristezas y que un acompañamiento adecuado en los diferentes entornos hace que esta experiencia sea positiva, tanto para sus hijos con Síndrome de Down como para las familias.

Palabras clave: Síndrome de Down, Crianza, Discapacidad intelectual, Trisomía 21

Maternal experience of raising children with Down's Syndrome: Between joys and sorrows.

SUMMARY

Mothers recognize that raising children with Down's syndrome has multiple cultural, social, and emotional meanings that are experienced during the different stages of their children's life cycles, each of which leads to joys and sorrows. Objective: to know the maternal experience of raising children with Down's syndrome in the city of Medellín-Colombia. Methods: Ethnographic research with ethical posture, participation of 20 mothers, by means of semi-structured interviews and field observations. Analysis of data was performed concomitantly with collection. Results: Given social preconceptions The parenting experience starts in most mothers of this research with a great sadness in the initial meeting with their child with Down's syndrome. Later in this relationship appears the joy and loving nurture as a possibility of interaction between mothers and children. Discussion: The initial sadness turns into joy as the mothers see the potentialities and achievements of their children, as well as with the loving relationship that is built during parenting. Much sadness is due to the exclusion that mothers experience in different environments while joy is related with the child and his or her achievements. Conclusion: The mothers in this study believe that parenting of children with Down's syndrome is grooved by joys and sadness; appropriate support in different environments renders this a positive experience for children with Down's syndrome and their families.

Key words: Down syndrome, Parenting, Intellectual Disability, Trisomy 21

“Yo digo que criar un hijo con Síndrome de Down es una experiencia intensa, transformadora. Entré como una experiencia dolorosa y en este momento es una experiencia alegre, porque mi hijo en este momento es felicidad para mí, pero también es una fuente de preocupación”

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es una condición genética en la que el sujeto tiene un cromosoma 21 extra, que se manifiesta con una serie de características biológicas, psicológicas y sociales que repercuten en la calidad de vida del niño, de la familia y de la sociedad misma (1). Además de tener un cariotipo con tres cromosomas 21, se asocia a discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo intelectual e hipotonía (2). En cuanto a su frecuencia, según el Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones congénitas, Colombia tiene una tasa de 1,72 por 1000 nacidos vivos, Venezuela 1,49 y Chile presenta la tasa más alta de 2,47, en general Latinoamérica tiene una prevalencia de 1,88 por 1.000 nacidos vivos y ellos concluyen que hay en Suramérica una tendencia al aumento de esta trisomía (3).

La experiencia de crianza de un hijo con Síndrome de Down (SD) esta cruzada por el significado que tiene el “retardo mental” en la sociedad, así las representaciones sociales llevan a una interacción con las familias, que muchas veces producen sufrimiento a las madres. No poder ofrecerle a su niño la crianza que se merecen, ni un ambiente para un

- (1) Médica: Especialista en Pediatría, Magister en Salud Colectiva. Profesora del Departamento de Pediatría y Puericultura. Facultad de Medicina Universidad de Antioquia. Medellín- Colombia. Jefe de Pediatría Social del Departamento de Pediatría y Puericultura Facultad de Medicina Universidad de Antioquia. Miembro del Grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia
- (2) Sociólogo. Especialista en Intervención de los Procesos Familiares, Magister en Educación. Profesor del Departamento de Pediatría y Puericultura, Facultad de Medicina. Universidad de Antioquia. Profesor Fundación Universitaria María Cano. Medellín-Colombia. Miembro del grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia
- (3) Médica. Neuropsicóloga Infantil. Magister en Salud Colectiva. Profesora del Departamento de Pediatría y Puericultura. Facultad de Medicina Universidad de Antioquia. Medellín-Colombia. Miembro del Grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia

Autor corresponsal:
Dra. Miriam Bastidas Acevedo
Correo: Jefepedsoc@medicina.udea.edu.co / Teléfono 57-4-2192485

desarrollo óptimo de sus potencialidades, genera sentimientos de tristeza en las madres. Sin embargo las alegrías también están presentes por los logros que las madres perciben en sus hijos.

La alegría surge cuando la madre y la familia empiezan a ver que del niño emerge el sujeto social que ríe, que abraza, que besa, que habla, y le ayuda a superar la tristeza en el contacto día a día y al apreciar las potencialidades del niño (4). De esta manera, a pesar de seguir siendo un niño con SD, deja de ser visto con el mito falso de enfermedad, para emerger un sujeto incluido en su familia y la sociedad.

Al revisar otra literatura se encuentra que las reacciones de sentimientos maternos o familiares son frecuentes cuando se tiene niños con discapacidad, como así lo muestra el escrito de Hodapp (5) donde relata que las familias pueden tener mayores alegrías y adaptaciones a los niños con SD por sus personalidades sociables y alegres. La investigación de Van Riper (6) muestra que las familias de niños con SD, mediante la resiliencia pueden adaptarse a la nueva situación y, por lo tanto, cambiar de planes.

MÉTODOS

Se realizó una investigación cualitativa, etnográfica (7,8) entre 2009 y 2010, dirigida a recoger la experiencia que han tenido las madres de niños con SD alrededor de la crianza en la ciudad de Medellín- Colombia. Se seleccionaron 20 madres, de acuerdo con un muestreo teórico por conveniencia de las 250 que asisten al programa de Acompañamiento a niños y niñas con Síndrome de Down y sus familias, de la Sección de Pediatría Social del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia y otras que asisten a los programas de instituciones con las que dicha Facultad tiene convenio, que quisieran participar y hasta lograr la saturación de la información, según la metodología cualitativa (9).

La información se recogió mediante entrevista semiestructurada (10) a 20 madres sobre la experiencia de criar a su hijo con SD. Todas las madres expresaron su voluntad de participar y mediante consentimiento informado y dieron la autorización para grabar las sesiones (11). Además se realizó observación de la interacción de las madres con sus niños durante un encuentro de integración de 12 horas de duración (12). Con esta actividad se buscaba observar la conducta de crianza y las expresiones de la madre hacia su hijo con SD en un ambiente natural y no institucional, en la que los investigadores funcionaban como observadores incógnitos, sin violentar o juzgar el accionar materno, siempre respetando normas éticas de la investigación. Se llevaron diarios de campo y notas de observación.

Las entrevistas transcritas, los diarios de campo y las notas de la observación sirvieron para la codificación. Se obtuvieron 657 códigos empíricos que se concentraron en 30 subcategorías, que luego se agruparon en 4 supra categorías que se denominaron: La vida se parte en dos, los contextos de

crianza: la familia, el barrio y las instituciones, entre alegrías y tristezas y algunas recomendaciones desde las madres. El trabajo de codificación se realizó en el programa de Excel que permitió ingresar las transcripciones de las entrevistas y asignar los códigos que iban emergiendo, luego agrupando por códigos, y reagrupaciones nuevas hasta la emergencia de las categorías. El análisis se llevó a cabo en forma simultánea hasta saturar la información, apareciendo repetitivamente en las subsiguientes entrevistas y por tanto se necesitaron 20 entrevistas para la saturación de los datos (9).

Este artículo busca expresar la experiencia de crianza materna desde la categoría “Entre alegrías y tristezas” que surgió durante el análisis y que permite profundizar un tema importante para la puericultura en relación con los niños con SD.

Las madres participantes y sus hijos

Las madres del estudio tenían entre 19 y 57 años. La edad de las madres durante la gestación fue la siguiente: entre 35 y 57 años se encontraron 12 madres (60%); de 25 a 34 años fueron 7 (35%) y solo hubo una madre (5%) que tuvo su hijo a los 19 años. En cuanto a la escolaridad, 5 (25%) tenían educación superior; 5 (25%) culminaron sus estudios de secundaria, y el resto contaban con algunos grados de secundaria o primaria. En total eran 9 niños y 11 niñas, entre 3 y 16 años, algunos estaban en programas de estimulación en instituciones especiales, otros en jardines infantiles y unos en instituciones de educación regular. Ver Tabla 1

RESULTADOS

De las cuatro categorías resultantes, este artículo relata lo encontrado en la categoría “Entre Alegrías y Tristezas” vivenciando esa experiencia como algo importante para la crianza de los niños con SD.

La voz de las madres: Las tristezas

-El encuentro con el hijo

Las madres del estudio emprenden la crianza como una experiencia dolorosa y triste, tratan de encontrar una explicación a dicho nacimiento en lo humano y hasta en lo divino; sin embargo surge un vínculo afectivo que hace posible sobrepasar la tristeza. La familia en este aspecto desempeña un papel fundamental, la mayoría de las familias logran fortalecerse, aunque unas pocas no pudieron mantenerse unidas y se desintegraron.

“Eso era un caos para todos, eso es muy difícil, toda la familia sufrió con el nacimiento...”

-Los duelos: superación y permanencia.

Las reacciones que tienen las madres frente a la pérdida de ese hijo ideal y soñado, corresponde al duelo. Para las madres de esta investigación, las primeras reacciones son de incredulidad, seguidas de tristeza. Sin embargo ellas mantienen la duda en relación con el diagnóstico, con la esperanza y deseos de que el cariotipo les reporte que ‘no tiene el Síndrome’, y luego con el resultado se enfrentan a una realidad.

TABLA 1. Particularidades de las madres participantes y sus hijos

Entrevista	Edad de la madre/ años	Escolaridad	Ocupación de la madre	Sexo del hijo	Edad del hijo/años	Edad en la Gestación
No. 1	57	Universitaria	Empleada	Femenino	16	41
No. 2	46	Primaria completa	Ama de casa	Femenino	5	41
No. 3	40	Primaria incompleta	Ama de casa	Masculino	2	38
No. 4	44	Primaria completa	Ama de casa	Femenino	8	36
No. 5	44	Primaria Incompleta	Ama de casa	Femenino	5	39
No. 6	46	Primaria completa	Ama de casa	Femenino	5	41
No. 7	36	Secundaria completa	Ama de casa	Femenino	11	25
No. 8	54	Primaria Incompleta	Ama de casa	Masculino	12	42
No. 9	49	Primaria completa	Ama de casa	Femenino	6	43
No. 10	25	Secundaria completa	Empleada	Femenino	6	19
No. 11	46	Primaria Completa	Ama de casa	Masculino	6	40
No. 12	48	Secundaria completa	Empleada	Masculino	8	40
No. 13	43	Universitaria	Empleada	Femenino	15	28
No. 14	38	Universitaria	Empleada	Femenino	16	22
No. 15	42	Secundaria completa	Empleada	Masculino	16	26
No. 16	25	Secundaria Incompleta	Empleada	Masculino	5	20
No. 17	41	Universitaria	Empleada	Masculino	14	27
No. 18	47	Primaria Incompleta	Ama de casa	Masculino	8	41
No. 19	43	Tecnológica	Ama de casa	Femenino	10	33
No. 20	53	Secundaria completa	Ama de casa	Masculino	12	41

Las madres refieren que esa tristeza la manifiestan principalmente con llanto, sin embargo algunas no tuvieron la libertad de expresarla, ni de llorar. Se les pidió una aceptación inmediata de la condición del hijo:

“...Siempre me decían Usted porque llora, deje de llorar, eso se lo trasmite a la bebé, eso es como si no la aceptara, y yo respondía: mami yo la acepto, pero no me diga que no llore”

Como parte de las reacciones de la madre, la atención de las necesidades básicas del niño pueden verse afectadas. Aunque la mayoría de las madres del estudio respondieron asertivamente a éstas, algunas entraron en un estado en el que no deseaban atenderlas. Sin embargo, con el tiempo todas lograron vincularse con su hijo y estar allí para satisfacer las necesidades.

“...ella lloraba y mi mamá me decía, hija la niña tiene hambre y yo decía, a mí que me importa. Entonces era como una lucha interior, como que la amaba y que no”.

En cuanto a la duración del duelo encontramos dos visiones: unas madres dijeron que se logra superar en la medida en que se conoce y se acepta al niño, aunque la gran mayoría considera que éste no termina. Señalan que esa permanencia en duelo se da por cada etapa que el niño va pasando, en la del recién nacido hay un primer duelo, luego en la del lactante aparecen otros, y así mismo en la del preescolar, del escolar y del adolescente. Hablan de múltiples duelos, uno por el

desarrollo y crecimiento que debería tener el hijo en cada etapa, otro por la representación que tiene un niño con SD para la sociedad y otro por los obstáculos y faltas de oportunidades para el desarrollo de las potencialidades del niño.

“Yo sí creo que hay un dolor que permanece, porque yo a mi hijo lo amo, pero sin embargo hay cosas que a mí me duelen. Me duele que él no aprenda, me duele que cuando voy por la calle con él lo miren raro, porque siempre lo ven como una mascotica”

-Los niños y los padres objeto de burla o críticas.

La mayoría de las madres han experimentado alguna burla u ofensa porque tienen un niño con SD, tanto de conocidos como de desconocidos, aunque algunas también han sentido a la gente afectuosa con ellas y con sus hijos.

“La primera vez que yo la llevé a Crecimiento y Desarrollo el médico dijo: yo no sé para qué me mandan estos muchachos, a estos muchachos no hay sino que darles comida, porque esos ni aprenden; así me dijo y yo me puse a llorar”

En cada crítica y cada burla que la madre recibe, se siente agredida. Se generan en ella sentimientos de dolor y sufrimiento, siente la recriminación por haber dado a luz a un niño con SD y perciben el reproche social. Ante estas burlas y críticas se sienten tristes porque la sociedad les niega el espacio que tanto ellas como sus hijos merecen ocupar.

-¿Quién cuidará de mi hijo?.

En la crianza también aparecen otros temores diferentes

a los ya mencionados. Uno de ellos es que los niños queden solos por muerte de los padres, sin una autonomía que les permita una vida digna.

“Yo quisiera realmente que mi niño tuviera a alguien cuando yo no esté, ¿Cuándo yo no esté quien va a cuidarlo?, porque por autónomo que sea, él va a necesitar como mínimo una persona que lo ame y que lo cuide de una cierta manera”

La madre durante el proceso de crianza estudia y analiza las relaciones que los familiares establecen con el niño con SD, y así van eligiendo en forma consciente o inconsciente la persona que consideran más adecuada para cuidar del hijo ante la muerte materna. El temor se agranda cuando la madre no ve en su medio familiar a un posible cuidador y por ello prefieren sufrir el dolor de perder un hijo que dejarlo solo o sin un cuidador afectuoso.

“Nosotros sí pensamos que es mejor que mi Dios se lleve primero al niño, porque quien lo va a cuidar...?”

-La economía del hogar.

La economía familiar se vuelve precaria para la mayoría de las madres entrevistadas, incluyendo a aquellas profesionales que cuentan con un ingreso económico estable, porque las necesidades de los niños son mayores en cuanto a consultas médicas, de especialistas, de exámenes, de programas de atención especializada y no tienen el apoyo adecuado por parte de la seguridad social ni estatal. Casi en su totalidad las madres refieren que la economía del hogar se resiente y ello les ocasiona preocupación y tristeza:

“... a mí me choca decirlo así, pero significa un sobre costo con mucha dificultad, de hecho la economía de nosotros a toda hora está copada.”

La voz de las madres: Las alegrías

-Para la madre

Las madres de esta investigación también cuentan que tienen muchas alegrías, principalmente por los afectos recibidos de su hijo y por los logros alcanzados por ellos durante su desarrollo. Las cosas que para otros padres son simplemente sencillas, para estos son especiales. Cuando lo perciben como un ser sociable sienten felicidad.

“Y cuando yo vi que ella ya hacia muchas cosas, que se reía, que se volteaba, que cogía las cosas, se me fue pasando la tristeza”.

Las alegrías llegan cuando el hijo es alguien con quien se puede compartir, con quien se puede disfrutar las cosas de la vida y quien va logrando día a día lo que inicialmente le daban que no lo iba a hacer.

“La cosa pasa cuando uno acepta al niño, por ahí a los dos años que él empezó a caminar, yo lo veía igual que todos los niños. Yo lo disfrazaba y yo salía con él y ya veía que podía hacer cosas como los otros”

De esta manera, en la relación diaria es que se van dando

los apegos, que hacen que finalmente el niño con SD llegue a ser muy amado. Las madres en la crianza misma han aprendido a disfrutar a su hijo en sus propias condiciones.

-Para la familia

La persona con SD moviliza afectos en todo el grupo familiar. En torno a su crianza la familia se siente más unida, se crea un ambiente de solidaridad que hace que las madres en esta experiencia de crianza se sientan felices y consideren que sus otros familiares cercanos también lo son. Las madres de esta investigación lo manifiestan de esta manera:

“Alegría, mi hijo no nos da sino alegría, con un abrazo y un beso nos da toda la felicidad del mundo y nosotros se las damos a él. A la familia él nos ha unido”

DISCUSIÓN

La dualidad de los sentimientos maternos

En general la crianza de niños con SD se convierte en una experiencia de contrastes como lo refieren las madres del estudio. Alcanzar a vislumbrar lo que les ocurre tiene su fundamento en los temores que la condición de maternidad y del niño les genera, tales como miedo a rupturas de vínculos afectivos y sociales construidos en las etapas anteriores, dudas en relación con el afecto y el aprecio de los demás, dada la representación social de la persona con SD, pero también en la reconstrucción de vínculos afectivos, por el sentimiento que despierta en la convivencia y al percibir que es un niño más allá de la discapacidad.

Las tristezas

De acuerdo con la definición del diccionario de la real academia de la lengua, la tristeza es un estado natural o accidental de aflicción, que se manifiesta con signos exteriores (13). En el diccionario filosófico se encuentra una definición de tristeza como un sentimiento de existir menos y sufrir por ello. Según Spinoza es la disminución de la potencia (14). En este mismo sentido Parnet cree que se experimenta tristeza cuando se está separado de una potencia de la que se considera capaz (15).

Las madres de nuestro estudio experimentan tristeza cuando sienten que no podrán asumir la maternidad como la habían soñado y se sienten inicialmente incapaces de criar un hijo con SD no saben inicialmente de sus necesidades y potencialidades, ello las llena de dudas y por lo tanto aflora ese sentimiento de tristeza. Estas madres actúan según las creencias y deseos, hay incertidumbre en la visión de futuro que solo cambiará, en la medida en que la convivencia con el hijo las lleva a conocerlo y por lo tanto a experimentar un cambio en su funcionamiento mental, basado en una transformación de las creencias y deseos con las que iniciaron su experiencia de crianza (16).

Las madres se ven en la necesidad de expresar los sentimientos que están experimentando, ello las ayuda a tramitar su dolor. Sin embargo, varias de las madres entrevistadas ad-

virtieron la crítica de familiares por el hecho de hacer visible su tristeza, pues la sociedad le exige que se muestre feliz después de un parto y es valorada por su participación y éxito en su función de crianza. Este hecho que también es descrito por Stern en su trabajo acerca de la reorganización psíquica que sufre la madre tras el nacimiento de un hijo, que incluye el valor que la cultura le da al papel maternal, pues se espera que la madre ame al hijo (17).

-Los duelos

Es conocido que todos los miembros de la familia experimentan de una u otra forma 'una pérdida' con el nacimiento de un niño en situación de discapacidad (18). Esta pérdida requiere un duelo por parte de la familia y más aún por parte de la madre. Núñez en su experiencia clínica cuenta como las familias de niños en situación de discapacidad experimentan las cuatro etapas definidas por Bowlby en el duelo: fase de embotamiento, fase de búsqueda del objeto perdido, fase de desesperanza y fase de reorganización (19). En la fase de embotamiento se experimentan grandes descargas de aflicción. En esta investigación las madres narran como la tristeza que empieza con la noticia las lleva a una aflicción intensa que se prolongó durante meses. Inicialmente las madres guardan la esperanza de que el cariotipo resulte normal, tal como lo refieren otras investigaciones acerca de la expectativa materna. Esta esperanza les ayuda a sobrellevar la situación. Mientras tanto, la convivencia con su hijo va fortaleciendo el apego, fundamental para que la madre se convierta en protectora y cuidadora afectiva del niño (20). En la fase de anhelo o búsqueda de la persona perdida, la madre y la familia empiezan a entender la realidad del hijo, aunque de manera intermitente pueden experimentar incertidumbre y duda, algunas madres alcanzan a sentirse indiferentes ante las necesidades del hijo, como lo experimentaron varias madres de nuestra investigación. Algunas madres de este estudio buscaban en sus recuerdos como se relacionaron con estos niños en el pasado y a veces sintieron culpa por haberse burlado de alguien en estas circunstancias, o por tenerles miedo, quizás por haber mirado a uno de ellos con curiosidad. La búsqueda de una explicación desde lo divino o por el destino mismo, acompañando a la tristeza, se convierte en un mecanismo de afrontamiento, que según Bowlby (19) es otra forma de expresar la necesidad de buscar y encontrar a la persona perdida. La tercera fase del duelo, denominado por Bowlby de desesperanza, se caracteriza por la aparición de una sensación de pérdida real, en la cual la tristeza pasa a depresión y apatía. Este momento centra a la madre en una realidad del hijo. Esta fase le permite a la madre el paso a la última o de reorganización, con el reconocimiento del hijo y la aceptación. En este momento se incorpora al niño con SD a la familia.

Guralnick (21), afirma que el proceso de adaptación y reorganización familiar está mediado por las creencias, valores y metas de la familia misma. El estrés afecta los propios valores y el comportamiento, sin embargo, el apoyo familiar es

la primera fuente de recursos para afrontar la situación para las madres de la investigación; esto es concordante con la literatura (22). También Van Riper está de acuerdo con que cada familia es una entidad única, social y que los miembros de la familia necesitan ponerse de acuerdo sobre algunas de sus creencias, deseos, sentimientos, y en las intenciones relativas a la familia misma (23).

Para algunos autores no está claro por qué ciertas familias de niños con SD son resistentes y prosperan, mientras que otras siguen siendo vulnerables y se deterioran. Warfield y cols. encuentran que el entorno familiar juega un papel básico en el apoyo a la madre y al hijo y en la reducción del estrés, factores que favorecen la crianza (24). En el presente estudio la organización familiar se sostuvo entre la reorganización y desintegración conyugal.

Múltiples duelos, sus efectos y el afrontamiento.

La mayoría de las madres refieren un duelo que no termina. Sin embargo, estos duelos reiterativos en cada etapa del desarrollo del niño, no tienen la intensidad de los primeros meses, ni la tristeza profunda de los primeros días; corresponden a una congoja que experimentan las madres en la medida en que el niño va creciendo (4). En este sentido Honneth (25) con su teoría del reconocimiento, en la que el amor, el derecho y la solidaridad están presentes para superar las dificultades, pudiera darnos luces del porque las madres de este estudio no culminan con éxito la fase de centración, pues la lucha es permanente, por la dignidad y el respeto, porque ellas experimentan negación y humillación de manera frecuente.

No obstante, los duelos que no terminan, si bien mantienen a la madre en un estado en el que hay sufrimiento, podrían traer una ventaja para el desarrollo de niños con SD, en relación con las búsquedas que la madre y la familia hacen para tener un mayor desarrollo de las potencialidades del niño, dado que la inconformidad incita al ser humano y lo moviliza en otras búsquedas. En este abanico de posibilidades las madres encuentran otras formas de relaciones inteligentes con sus hijos, hecho expresado por las madres de este estudio cuando refieren que los ven "igual que otros niños".

Coincidiendo con esta inconformidad que incita a la acción, Cunningham describe en su trabajo de seguimiento de más de 100 familias de niños con SD, estrategias de afrontamiento con actitudes pasivas, hasta actitudes activas buscando las soluciones a los problemas (26). Además, refiere que la salud y el vigor de los cuidadores, las creencias, la autoestima, los recursos económicos, financieros, de empleo y finalmente las redes de apoyo, favorecen el afrontamiento. Sin embargo las madres del presente estudio están en desventaja porque carecen de muchos de estos recursos descritos por Cunningham (26).

El afecto recibido por parte de la familia, especialmente del padre del niño con SD es uno de los elementos de mayor contribución para que la madre afronte la experiencia de crianza (26). Stern también describe el papel preponderante

del padre como matriz de apoyo a la madre (17), aunque la superación de la tristeza por parte del padre fue más difícil, de acuerdo con lo que informan las madres de esta investigación.

Otro aspecto a afrontar se refiere a las burlas y los desprecios que pueden venir de la propia familia de manera muy ocasional, pero de forma más frecuente de vecinos, compañeros y aún más de desconocidos. Tales momentos las inquietan, hacen brotar en ellas tristeza. En este sentido, Hanson informó en un seguimiento que realizó a niños con SD y sus familias durante 25 años, estos eventos de rechazo y burla, tal como lo experimentaron las familias de este trabajo (27).

Algunas madres en esta investigación incluso manifestaron haber recibido recriminaciones del personal de salud por haber tenido un hijo con SD. En este sentido ciertos profesionales de la salud según ellas, no están preparados para apoyarlas a afrontar la condición del niño; al contrario se convierten en personas maltratantes y que poco contribuyen a la elaboración del duelo (16).

Otro aspecto que angustia a las madres es la situación económica, la que se ve afectada por los gastos que genera el tener al niño en situación de discapacidad. El número de visitas a los centros médicos y el número de actividades de rehabilitación va mellando la economía del hogar. Van Riper revela en su investigación una asociación significativa entre el ingreso familiar y las dimensiones de bienestar psicológico; las madres que informaron mayores ingresos de las familias reportaron niveles más bajos de la depresión y tristeza (23).

En la investigación de Cunningham, las madres que trabajaban tenían menor puntuación de estrés que aquellas que estaban desempleadas, con lo cual pareciera que el empleo tuviese un efecto protector. Esto puede deberse a que las madres tienen mayores contactos sociales y acceso a las redes de apoyo. Además es una oportunidad de alejarse de las demandas del hogar y del niño, y de tener otros intereses que complementen su quehacer materno.

La mayoría de las madres de este estudio adolecen de un empleo y por el contrario, tienen en el factor económico un motivo más para referir ese sentimiento de tristeza. Igualmente las madres trabajadoras también sienten el estrés porque aun recibiendo un salario, sus recursos económicos siempre son insuficientes en relación con las demandas del hijo. A este asunto también se refiere Hatice en el estudio realizado en Turquía en madres de niños y niñas con SD (28).

La visión de futuro es otro aspecto que entristece a las madres de este estudio. Cabral en su investigación etnográfica informa una sensación de inseguridad, similar a la que refieren las madres de nuestra investigación (29). La inseguridad en relación con la posibilidad de que el hijo tenga una vida autónoma y que pueda afrontar el mundo las llena de miedo, temor, angustia y más en un medio social que no les ofrece las garantías para asegurarles un futuro digno.

Los grupos de apoyo representan para las madres de esta investigación un soporte donde pueden mitigar las tristezas y reconfortarse, para continuar con la experiencia de crianza.

Allí son recibidas sin recriminación, sienten que pueden ser escuchadas y reciben la ayuda emocional que tanto necesitan. Aquí encuentran la reivindicación identitaria descrita por Touraine cuando se refiere a los grupos marcados por su singularidad, a la transformación de la conciencia de sí, al derecho a tener derechos y al deseo de reconocimiento (30), que para nuestro caso sería tanto de la madre como de su hijo, necesidad de reconocimiento expresado también por Honneth (25)

Las alegrías

La palabra alegría viene del latín *alacer* que significa vivo, animado, que corresponde a un sentimiento de plenitud. Para Spinosa (14) es aumento de potencia. En esta investigación, si bien hay asuntos que hacen la crianza de un niño con SD una experiencia dolorosa, también aparecen unos eventos que la vuelven dichosa. Ellos tienen que ver con los momentos en que la madre ve las potencialidades de su hijo y se siente fortalecida para seguir adelante, aprecia su posibilidad de realización como madre, por lo que sienten que también es una experiencia alegre.

Surgimiento del sujeto

Las madres refieren que les ayudó a superar la tristeza el niño mismo; el contacto con ellos día a día hace que aprecie sus potencialidades, que lo vea capaz de hacer las cosas que hacen todos los niños en los primeros meses. Así la madre aparece como un sujeto cognoscente capaz de hacer una reflexión sobre su situación y un reconocimiento de su hijo en sus circunstancias, de este modo en dicha relación emergen dos sujetos, una madre que conoce a su hijo y un niño digno de ser amado en sus circunstancias (4). Por tanto las madres notan que ese niño con SD es una persona, un sujeto con una condición, que le confiere ciertas características. En este estudio varias de las madres afirmaron que ese momento se da cuando el niño se sonríe. Esa manifestación como ser social finalmente es el punto clave para que las madres vean emerger de ese niño en su condición de SD un sujeto digno de ser amado y con el poder de amar, un sujeto social con posibilidades de vinculación afectiva (4). De esta forma el niño se encuentra con la madre y, como afirma Maturana se da una congruencia de total aceptación de la corporalidad. El niño es visto como tal; debe entonces la madre acomodar sus aspiraciones y deseos para no negar esa corporalidad del niño con SD y poder dedicarse a su cuidado (31). La madre le da en tal aceptación, su valor, como una construcción elaborada en la crianza misma de acuerdo con los planteamientos de Kutty (32).

El niño crea su espacio psíquico en la interacción que tiene inicialmente con su madre, en una aceptación que le facilita el desarrollo de la confianza básica, recordando a Erick Erickson, construido por una lucha entre presiones internas (33). Sin embargo en el caso de niños en situación de discapacidad, la madre debe desarrollar esa capacidad de responder a su hijo y por lo tanto confianza en sí misma como una

madre lo suficientemente buena para potenciar el desarrollo de su hijo.

Dado que el ser humano tiene un componente esencial, fundamental para la vida misma que es la emoción, medida también por la biología, como afirman Verder y Maturana (34,35), las respuestas certeras de la madre a las necesidades del niño constituyen una fuerza de acción y reacción en la que tanto la madre como el niño se entienden e interpretan. Esta fuerza une a ambos en un vínculo de amores y afectos, los cuales constituyen el primer pilar en la construcción del sujeto social, de tal manera que aprenden a amarse mutuamente, encontrando regocijo en dicha interacción.

Siguiendo a Kutty, quien dice “el valor se impone a los individuos, pero no es trascendente ni independiente de sus relaciones, sino que son el objetivo mismo de estas relaciones” (32), podemos comprender que en la crianza surge un sujeto en ese hijo que tiene SD. Ello hace a la madre feliz, expresando entonces sentimientos de alegría y la vuelve solidaria con otros sujetos que están en las mismas condiciones. Empieza a notar, a partir de su propia experiencia, a aquellos que fueron imperceptibles en otros momentos de la vida. De esta manera en la relación diaria los niños con SD adquieren su valor. Es así como en este surgimiento de un sujeto, las madres llegan a desarrollar una nueva identidad, aquella que le confiere el ser madre de un niño con SD. Nogueira (36) refiere que la identidad es como “un sentimiento de pertenencia a un orden de valor y aprecio; algo que me da sentido y significado, me rescata de la neutralidad general y me incluye en una comunidad” y que concuerda con la identidad de las madres de la presente investigación.

Alegrías para la familia: Motor de unión familiar.

La alegría en la experiencia de crianza de un hijo con SD está dada también por lo que ellos aportan al desarrollo del grupo familiar. Las familias se sienten en la mayoría de las veces más cohesionadas, y con una mayor posibilidad de expresión. Mink referenciado por Cunningham encontró en sus investigaciones que 68% de las familias de niños con SD fueron calificadas como cohesivas y armoniosas y tenían un estado de ánimo significativamente alto (26). Las madres participantes en este estudio se han percatado de la adquisición de una mayor paciencia, del disfrute de las cosas sencillas que la vida les presenta, así como mayor capacidad de realizar actos desinteresadamente y solo en procura de bienestar del otro. Del mismo modo Abbott y Meredith identificaron puntos fuertes en los padres –papás y mamás- de niños con retraso mental, tales como la paciencia, un mayor reconocimiento por aspectos sencillos de la vida y el aumento de la compasión (37).

La gran mayoría de las madres de este estudio consideraron positiva la experiencia de crianza y afirman que les ha traído felicidad, tal como lo encontró Mullins, -citado por Van Riper- en su análisis de 60 libros escritos por padres de niños en situación de discapacidad en 1987. Este análisis re-

portó que los padres consideraban que su vida había adquirido un sentido y que su experiencia de crianza de un niño en situación de discapacidad era enriquecedora (23). En este mismo sentido, en un estudio realizado en 103 familias canadienses, en el que participaron 103 madres y 55 padres de niños en situación de discapacidad, se encontró que la adaptación familiar está relacionada con la valoración positiva de la discapacidad infantil por parte de la madre y también por la autoestima de ésta (38).

Finalmente la madre llega a comprender que su realización como madre es posible, dado que las relaciones de apego están fundamentadas en el conocimiento que tanto el niño como la madre establecen, en la medida en que aprenden a interpretarse uno a otro. La madre tiene que reestructurar ese encasillamiento de la cultura como una connotación negativa hacia los sujetos con SD, a una condición dentro de la cual puede también verse en cierta “normalidad” (30). Inclusive, las madres del presente estudio han llegado a concebir a sus hijos como los sujetos que propone Jodelete, “... no como individuos aislados, sino como actores sociales activos, que se desarrollan en un contexto social de interacción y de inscripción” (39). Es así como vemos de esta forma que las madres en la experiencia de crianza de niños con SD manifiestan sentirse en medio de alegrías y tristezas que las lleva a tener una vida de contrastes, una vida intensa, que para la gran mayoría resulta finalmente satisfactoria. De este modo las alegrías experimentadas están en relación con el niño mismo, por sus logros y manifestaciones afectivas. Sin embargo las madres de nuestro estudio perciben que no reciben el soporte que necesitan para una crianza satisfactoria y que por lo tanto las alegrías no son tantas como deberían serlo. Casi todo los momentos de tristeza están dados por las pocas oportunidades que tienen de resolver los asuntos de sus hijos, en algunos casos por la falta de redes de apoyo que les permita ver que esta puede ser una experiencia maravillosa tanto para ellas como para sus hijos y que los niños con SD constituyen sujetos valiosos para la familia, la comunidad y la sociedad misma.

CONCLUSIONES

La experiencia de crianza de un niño con SD, para las madres de esta investigación es surcada por tristezas y alegrías. Las primeras tienen su génesis en las consideraciones sociales y culturales acerca de la condición de los niños y en la posición que culturalmente se le ha otorgado al niño con SD y a la madre; las segundas por el contrario parten de la relación del niño con su madre y con la familia, de sus logros y de la convivencia que favorece el cambio en la concepción acerca de quién es el niño con SD. El conocimiento que circula culturalmente es que el niño con SD tiene un retardo mental sin solución, negándosele posibilidades de desarrollo. Cambiar este paradigma es un proceso lento que debe ser iniciado por la madre, por los integrantes de las redes sociales de apoyo y continuado por la sociedad en pleno.

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a las madres que participaron en esta investigación, así como a los niños y niñas, por permitirnos entrar en sus vidas, en sus casas y por compartir los recuerdos, las vivencias, las alegrías y las tristezas, con el fin de comprender la experiencia de crianza que han tenido.

REFERENCIAS

- Roper RJ, Reeves RH. Comprender el fundamento de los fenotipos del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 2006; 23:59-67.
- Bull MJ. Comité de genética. Informe Clínico: Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down. *American Academy of Pediatrics. Pediatría* 2011; 128(2):1-16.
- Nazer H J, Cifuentes O L. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr* 2011; 82(2):105-112.
- Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Rev Fac Nac Salud Pública* 2013; 31(1):102-109.
- Hodapp RM. Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down* 2008; 25:17-32.
- Van Riper M. Families of Children with Down syndrome: responding to change in Plans with Resilience. *J Pediatr Nurs* 2007; 22(2):116-128.
- Taylor SJ, Bogdan R. Ir hacia la gente. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Edit. Paidós. Barcelona 1994, pp. 15-27.
- Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía métodos de investigación*. Edit. Paidós. Buenos Aires 1994. 352 p
- Coffey A, Atkinson P. *Encontrar el sentido de los datos cualitativos*. Segunda edición. Universidad de Antioquia. Medellín 2002, 253p.
- Kaplow T. La entrevista no estructurada. En *La investigación sociológica*. Edit. Laia. Barcelona 1972, pp. 229-235.
- Rey E. El consentimiento informado. *Patient Care* 2002; 4(21):3-6.
- Taylor SJ, Bogdan R. La observación participante. Preparación del trabajo de campo. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 3a ed. Edit. Paidós. Barcelona 2000, pp. 31-46.
- Diccionario de la LENGUA ESPAÑOLA. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. 22ª Ed. Madrid (España): Espasa-Calpe 2001. [Consultado online tristeza, triste]. [Citado el 3 de abril 2013] Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=triste>.
- Direccionario Filosófico. París (Francia) : Presses Universitaires de France 2002: tristeza; p. 530.
- El Abecedario de Gilles Deleuze con Claire Parnet: la alegría [video internet]. [Citado 2013 Sep.6]. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=Hg5ZEnVGkO4>.
- Bastidas M, Alcaraz G. Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev Fac Nac Salud Pública* 2011; 29(1):18-24.
- Stern D. La constelación maternal. En: *La constelación maternal: Un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. Edit. Paidós. Barcelona 1997, pp. 209-231.
- Núñez B. Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Edit. Lugar Editorial. Buenos Aires 2007, 283p.
- Bowlby J. *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Quinta edición- Edit. Morata. Madrid 2006, 208 p.
- Machín Verdés M, Purón Sopena E, Castillo Mayedo JA. Reflexiones sobre la Intervención Temprana en Niños con Síndrome de Down considerando la Familia y la Comunidad. *Rev Haban Cienc Méd [revista en la Internet]*. 2009 Mar. [Citado: 29/9/2013];8(1): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es.
- Guralnick M. Effectiveness of early intervention for vulnerability children. En: Feldman M. edit. *Early intervention: the essential readings*. Edit. Blackwell. Victoria 2004, pp. 9-45.
- Romero C, Peralta S. Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka* 2012; 9(1):69-77
- Van Riper M. Maternal Perceptions of family-provider relationships and well-Being in families of children with Down Syndrome. *Nursing & Health* 1999; 22:357-368.
- Warfield ME, Krauss MW, Hauser-Cram P, Upshur CC, Shonkoff JP. Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *J Dev Behav Pediatr* 1999; 20(1):9-16.
- Honneth A. *Reconocimiento y menosprecio sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Primera edición. Edit. Katz. Buenos Aires 2010, 44 p.
- Cunningham C. Familias de Niño con Síndrome de Down. En: MA Verdugo (Editor). *Familias y Discapacidad Intelectual*. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS 2000, pp. 41-71.
- Hanson M. Veinticinco años de intervención temprana: un seguimiento a niños con Síndrome de Down y sus familias. *Rev Syndr Down* 2004; 21:42-53.
- Hatice RN, Dokuz E, Günsel RN. Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatr Nurs* 2006; 18(4):29-32.
- Cabral MH. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. *Cad Saúde Pública* 2003; 19(1):101-109.
- Touraine A. *Penser autrement*. Edit. Fayard. Paris 2007, 323p.
- Maturana H. *El Sentido de lo Humano*. Decimoprimer edición. Edit. Dolmen. Chile 2002, 339p.
- Kuty O. *La négociation des valeurs: introduction á la sociologie*. segunda edición. Edit. De Boeck. Paris 2007, 384p.
- Mayer H. *Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sear*. Edit. Amorrortu. Buenos Aires 1991, 358p.
- Maturana H, Verden G. *El juego camino desdeñado. Amor y juego fundamentos olvidados de lo humano desde el patriarcado a la democracia*. Sexta edición. Edit. Comunicaciones Noreste Ltda. Chile 2003, 265p.
- Maturana H. *Emociones y lenguaje en educación y política*. Decimoprimer edición. Edit. Dolmen. Chile 2002, 117p.
- Nogueira DA. *Cultura y nuevas identidades sociales*. En: *Colombia reflexiones desde la otra orilla*. Edit. Siglo del Hombre Editores. Bogotá 2003, pp. 26-209.
- Abbott DA, Meredith WH. Strengths of parents with retarded children. *Fam Relat* 1986; 35:371-375.
- Barry T, Hiebert-Murphy D, Levine K. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *J Intellect Dev Disabil* 2007; 32(1):1-9.
- Jodelet D. El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. *Cultura y representaciones sociales*. En: *Cultura y representaciones sociales*. Universidad Nacional Autónoma de México: México 2008, pp. 32-63.