

Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza

Recognizing a child with Down's syndrome as a subject of parenting

Miriam Bastidas A¹; Gustavo Ariza M²; Liliana Zuliani A³

¹ Especialista en Pediatría, Magíster en Salud Colectiva, Profesora del Departamento de Pediatría y Puericultura, Facultad de Medicina Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Correo electrónico: jefepedsoc@medicina.udea.edu.co

² Sociólogo, Especialista en Intervención de los Procesos Familiares. Profesor del Departamento de Pediatría y Puericultura, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Profesor Fundación Universitaria María Cano. Medellín, Colombia.

³ Médica, Neuropsicóloga Infantil, Magíster en Salud Colectiva. Profesora del Departamento de Pediatría y Puericultura. Facultad de Medicina Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

Recibido: 7 de julio de 2012. Aprobado: 20 de marzo de 2013.

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.

Resumen

Describir el reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza y de acompañamiento por parte de la madre. **Metodología:** investigación etnográfica con participación de 20 madres de niños con síndrome de Down, mediante entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo, con análisis categorial y revisión documental. **Resultados:** las madres experimentan tristeza y ansiedad frente al encuentro de un niño con síndrome de Down, dadas las concepciones culturales y sociales, pero en la convivencia y en el vínculo madre-hijo surge un sujeto posible de crianza

igual a otro sin síndrome. **Discusión:** el niño se transforma en sujeto social para su madre cuando logra metas en su crecimiento y desarrollo y así ella lo percibe. **Conclusión:** las madres de este estudio descubren en la convivencia con su hijo que emerge un sujeto social con la condición de síndrome de Down, con potencialidades de acompañarlo en su crianza y, por tanto, realizarse como madre.

----- **Palabras clave:** síndrome de Down, crianza, sujeto social, discapacidad

Abstract

Objective: to describe how the children with Down's syndrome are recognized by mothers as subjects of parenting and accompaniment. **Methodology:** an ethnographic study whose participants were 20 mothers of children with Down's syndrome. Data were collected using semi-structured interviews and field observations. Similarly, this study included a categorial analysis and a literature review. **Results:** given the cultural and social conceptions regarding this condition, mothers experience sadness and anxiety upon giving birth to a child with Down's syndrome. Despite this, and thanks to coexistence and to the mother-child bond, the child is later perceived as a subject of parenting who is equal to another

person without the syndrome. **Discussion:** children become social subjects when they achieve their goals in growth and development, and mothers can perceive this. **Conclusion:** by living with their sons, the mothers participating in this study discovered that their sons emerge as social persons with Down's syndrome. The mothers also discovered that these individuals have their own potential and that it is possible to accompany them through parenting and therefore to realize themselves as mothers.

-----**Keywords:** Down's syndrome, parenting, social person, disability

Introducción

Los niños con síndrome Down (SD) tienen un exceso de material genético debido a un cromosoma 21 extra, lo que se manifiesta con retardo mental y otras características biológicas, psicológicas y sociales que repercuten en la vida del niño, de la familia, la comunidad y la sociedad [1].

Según Stern [2], después del nacimiento, la madre se mueve hacia una nueva organización psíquica en la que interactúan la experiencia con su propia madre, la consideración de sí misma como madre y el encuentro con su hijo que, a su vez, es transitoria pero que determina los pensamientos y comportamientos inmediatos al parto.

En el caso del nacimiento de un niño con SD, la madre se confronta, dada esta reorganización transitoria y aparece el sufrimiento [3]; sin embargo, al reconocerlo como miembro de la familia se construyen vínculos que fomentan el desarrollo de sus potencialidades. Por esta razón, la comprensión de las relaciones entre la madre y su hijo con SD proporciona elementos valiosos para favorecer el acompañamiento que tanto los niños como sus familias requieren.

En este artículo se presentan los resultados de una investigación etnográfica en la que se entrevistaron madres con experiencia en la crianza de niños con síndrome de Down y se describe que durante ese proceso los desencuentros madre e hijo son frecuentes, con lo cual el desarrollo de la identidad individual y la conciencia colectiva se ven amenazadas y sin ellas la exclusión es inminente como lo afirma Maturana [4]. Además, si los niños viven en una familia, comunidad o cultura caracterizadas por inequidades y exclusiones, ellos y sus familias pueden experimentar la discriminación, situación que modelará el desarrollo de sus identidades.

En los resultados de este estudio se refiere como en la convivencia y con los logros del crecimiento y desarrollo del niño, la madre comienza a percibir un sujeto social que emerge para felicidad de ésta e inicia un proceso de crianza más acorde con su hijo.

Con el fin de validar la pertinencia de la investigación y explorar los antecedentes en el objeto de estudio se hizo una revisión de literatura, los descriptores utilizados fueron: experiencia de crianza, discapacidad, madres y niños con síndrome de Down, sujeto social. Las investigaciones en torno a la crianza de niños con SD en nuestro medio son escasas; sin embargo, hay referencias en otros países, una de ellas se refiere a la experiencia de madres de niños con SD de Turquía [5], donde se encontró que las familias habían limitado su vida social y referían efectos psíquicos, económicos y emocionales. En otro estudio de la Universidad Federal de Ceará Brasil [6] se investigó la relación de la madre con su hijo con SD y concluyeron que la gran mayoría llegan a tener un vínculo afectivo que permite a la madre entender y

responder a las necesidades del niño. La investigación de Van Riper [7] muestra que las familias de niños con SD, mediante la resiliencia pueden adaptarse a la nueva situación y, por lo tanto, cambiar de planes. En Chile [8] se encuentra un estudio fenomenológico sobre el impacto de 18 madres o cuidadores primarios frente a la noticia y su reacción descontrolada al asumir el encuentro con la discapacidad y, asimismo, cómo la comunicación inadecuada influye en esta situación.

Metodología

Se llevó a cabo una investigación cualitativa, etnográfica [9] entre junio de 2009 y agosto de 2010, dirigida a recoger la experiencia que han tenido las madres de niños con SD alrededor de la crianza.

Se seleccionaron madres pertenecientes 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 la Facultad tiene convenio.

Se hicieron entrevistas semiestructuradas a 20 madres sobre la experiencia de criar a su hijo con SD [10]. Se realizaron dos visitas domiciliarias en total y observaciones de la interacción de las madres con sus hijos durante un encuentro, además se llevaron diarios de campo y notas de observación [11].

Los instrumentos de recolección de la información se aplicaron teniendo en cuenta las recomendaciones establecidas para las investigaciones cualitativas [12]. Las entrevistas fueron transcritas y el análisis de los datos se inició de manera simultánea con la recolección, llevando a una primera codificación y a una estructura emergente de categorías que se fue ajustando y consolidando con cada nueva información, hasta lograr la saturación [9, 10]. Se hizo triangulación de resultados, que fueron validados por las participantes en la investigación.

En el análisis surge una categoría relacionada con la tristeza que refieren las madres al iniciar la crianza, pero también otra que denota esperanza y alegría en la medida en que la madre e hijo conviven y comparten diariamente, situación que permite la formación de un sujeto social que requiere acompañamiento en su crecimiento y desarrollo, criterio que constituye el fundamento de este artículo.

Las madres participantes y sus hijos

Las madres del estudio tenían entre 25 y 57 años, con un promedio de 42 años. En cuanto a la escolaridad, 5 tenían educación superior, 5 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 es-

timulación en instituciones especiales, otros en jardines infantiles y algunos en instituciones de educación regular.

Resultados

Reconocer al sujeto social que se va desarrollando, precisa entender que éste resulta de procesos de construcción y reconstrucción llevados a cabo por un niño en la gestación misma, en el nacimiento y en la crianza, mediante las interacciones con sus padres, maestros, compañeros y la comunidad.

El surgimiento de categorías como el encuentro inicial de la madre con el hijo, el acompañamiento del padre a la madre como algo fundamental, el regreso a casa y el temor al rechazo familiar y social, la familia como red de apoyo y el reconocimiento del niño con SD como sujeto en la convivencia, permiten hacer un análisis sobre el momento en que la relación madre-hijo comienza a cambiar, pasa de ser un niño desconocido y que le produce angustia, por su alteración cromosómica, a un niño como cualquier otro, que le da alegrías al alcanzar logros en su crecimiento y desarrollo y siente que puede acompañarlo en la crianza.

El encuentro

Uno de los eventos de mayor recordación para las madres de la investigación es la forma como recibieron la noticia del nacimiento de su hijo con SD. La madre se enfrenta a la culminación de sus expectativas y al encuentro con el "hijo soñado y anhelado durante la gestación", cuya imagen ha sido alimentada por un sistema cultural, que transmite lo que es deseable en concordancia con la maternidad, sólo que la noticia le rompe los sueños. Ese hijo que tiene ahora, tal vez será rechazado social y culturalmente y ella será culpada de no haber hecho las cosas bien.

Las madres no han olvidado lo que sintieron al saber que su hijo tiene SD, las emociones que refieren son de tristeza y angustia hacia el futuro. Algunas sienten que están siendo engañadas y buscan en la duda una luz para afrontar el momento, hasta desconfían de lo que el médico experto en estos temas les dice o quizá esperan un milagro y confían en que sea un error.

Otras madres asumen la responsabilidad de la discapacidad de su hijo y de las enfermedades concomitantes que puedan tener, porque les han transferido la culpa, debido a su condición de mujer que las sitúa en desventaja con un reloj biológico que no perdona, con esta explicación se enfrentan cara a cara con su hijo en la crianza.

Aparece otra explicación importante desde su religiosidad, y le reclaman a Dios por vivir esa situación, hay una culpabilidad inconsciente al pensar que es un castigo o una falla hacia su Dios:

"...entonces lo primero que hice, llorando y todo, lo que yo hice fue empezar a orarle y pedirle al señor, ¿tú porque

permitiste esto en mi vida? Y yo lloraba y yo veía a otros niños y yo le decía: ¿señor en qué te he fallado?" (3:3).

La noticia y el acompañamiento del padre

Las madres refieren dos posturas de los padres frente a la noticia: una, de aceptación en medio de la tristeza y de acompañamiento junto con el niño para buscar una pronta ayuda que les brinde mejores condiciones de vida y, otra, de rechazo, e incluso de abandono del hogar.

"Él dijo que no importaba, que la niña iba a ser su amor y así ha sido siempre" (6:3).

"Él me llevaba a la clínica a ver la niña y me dejaba allá y luego me recogía, pero no me preguntaba ni cómo estaba, ni nada... nada, por eso creo que empezó a beber y a beber y el ahora está alcoholizado" (7:2).

De regreso a casa

Durante la gestación, la familia y la sociedad, de cierta manera están en espera y con curiosidad frente al nuevo integrante y, de manera tácita, se sienten invitados para conocer al niño, darle el espacio de acogida en la familia y en la sociedad misma. Las madres desde la gestación ya han soñado este momento y muchas han querido asumir el compromiso de mostrar al niño cuando nazca o, bien, otras sienten que es su obligación hacerlo.

Tres de las madres del estudio regresaron a casa felices, una de ellas porque conocía quienes eran los niños con SD, dado que en su familia ya había experiencia de crianza de ellos, otra porque le habían pronosticado un niño con grandes anomalías y cuando conoció a su hijo le pareció normal y, finalmente, una que desconocía el diagnóstico de SD porque solo se lo dijeron a su esposo y él decidió callar.

Las otras madres expresaron que regresar a la casa después del parto no fue fácil, hay un dolor y un sufrimiento, se sienten en una encrucijada: presentar al niño o no presentarlo, algunas prefieren callar en relación con la condición de su hijo y otras contar de una vez:

"Sabe qué, yo no tuve el coraje de decirles que el niño tenía sd ..., una hermana mía me dijo: ¿ve, al niño por qué no te lo entregan pues?, ¿qué tiene que usted no lo muestra?" (8:3).

Es notoria la dificultad para las madres llegar a casa con un niño que nació con SD, esta situación es incómoda y dolorosa para ellas, algunas sienten rabia y otras cuentan que son muchos los temores e inquietudes para encarar ese momento con la familia. Lo que más temor les da es el rechazo, que el niño no sea bien querido y que ella sea responsabilizada por la condición del SD.

Muchas madres decidieron ocultar a la familia, incluso al padre, la condición de su hijo. Entre las razones para no contar figuran: no querer dañar el momento de

felicidad que la familia experimentaba con el nacimiento, porque solo era una sospecha que requería del laboratorio para confirmarla; otras, en espera de que el tiempo resolviera sus dudas, miedos e inquietudes y algunas para no ocasionar sufrimiento.

La familia como red de apoyo para asumir la crianza

Para continuar con la vida, las madres mencionaron entre otros bastiones la familia, porque en ella, algunas madres sienten tranquilidad, sosiego, acogida, para asumir el reto de crianza de una persona con SD. Las madres tienen la necesidad de que ellas mismas sean aceptadas en su condición de madre de un hijo con síndrome de Down; el apoyo de las familias, tanto la materna como, principalmente, la del esposo o compañero, hace que se sientan más seguras y fortalecidas en su función de madres.

Para la madre el sentimiento que despierta en sus otros hijos el tener un hermano con SD ocupa un lugar importante en la crianza y, aunque a veces ellos requieren tiempo para integrar esa red de apoyo, no obstante la convivencia diaria y la actitud de ella misma frente al niño con SD, conduce a la instauración del vínculo afectivo entre los hermanos y facilita la ruptura de la barrera madre-hijos, al desculpabilizar a la madre de la condición del niño.

Sin embargo, algunas madres sintieron que en su familia o en la familia de su esposo no hay una aceptación de la condición de SD de su hijo. Otras sienten que no hay un amor genuino hacia este por parte de la familia y que no es fácil aceptar la condición del niño.

Muchas madres en medio de su tristeza empiezan a tener una visión de posibilidad de un futuro y de resurgir de su dolor, tomando por su propia cuenta la iniciativa de afrontar la situación; es en ese momento en que empiezan una búsqueda de apoyo, ya sea en grupos de madres con experiencia similar o en instituciones.

Con la crianza emerge un sujeto

Las madres de esta investigación también cuentan que en la crianza de niños con SD sienten muchas alegrías, algunas provenientes de los afectos recibidos por parte de su hijo y otras por los logros alcanzados durante su desarrollo. La tristeza va pasando poco a poco, sobre todo cuando perciben que su hijo es capaz de captar y generar emociones, de expresar sentimientos. De esta manera lo perciben como un ser sociable.

La totalidad de las madres del estudio recuerdan que el momento en que cambian su mirada hacia el niño desconocido y el temor hacia su acompañamiento es cuando aparece la sonrisa social; según ellas, este logro del desarrollo las hace pensar que es un sujeto que siente, que sufre, que vive, y en esa actitud comienza la interacción con ese sujeto social que les dará alegrías y tristezas en su crecimiento y desarrollo; asimismo en la medida que va creciendo, el alcanzar otros logros del desarrollo

como es el sentarse, el abrazar, el gatear, el balbucear, las llena de esperanzas para el futuro.

En el estudio los resultados mostraron que el niño con SD se convierte en una persona que moviliza afectos en todo el grupo familiar. En torno a su crianza, la familia se muestra más unida, se crea un ambiente de solidaridad que hace que las madres en esta experiencia de crianza se sientan felices, aceptadas y apoyadas. Sin embargo, en ocasiones no es fácil y por esta situación varias mamás del estudio relatan que hay separación y ausencia de redes de apoyo familiar.

En relación con el barrio, las actitudes de la gente en muchos casos fueron de acogida afectuosa para el niño y para la madre.

"Mis temores al llegar al barrio era que la gente se burlara de la niña, pero no fue así, antes al contrario, la gente la veía y decían que niña tan linda... y decían que me pegara a Dios para sacarla adelante" (2:4).

Se observa que en la cotidianidad las madres viven con este sujeto fundamentado en los logros del desarrollo, a partir de una crianza igual que la de cualquier niño, basada en el respeto, la norma, la disciplina, sin lástima ni sobreprotección por su condición, actitud que demuestra ese cambio de mirada hacia un ser humano, sujeto social presente, capaz de dar y generar sentimientos, expresión que motiva la crianza como un acompañamiento inteligente y afectuoso a un ser en igualdad de derechos.

Discusión

Las madres de este estudio, cuando se les informa de la condición de SD de su hijo, reaccionan de manera similar a lo que anota Rossel en su trabajo [13]: "paralizadas, no logran comprender lo que está sucediendo: escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad". Se entiende esta reacción al reconocer cómo la cultura funda y transfiere a los miembros de la sociedad una manera particular de criar y aceptar al otro como sujeto social, la cual se apoya en tradiciones, creencias, normas y costumbres.

La sociedad construye las representaciones sociales relacionadas con la crianza misma, según Moscovic [14] e Ibáñez [15], éstas orientan la conducta de las personas, en tanto que el comportamiento de los individuos está influenciado por la interacción social, bajo la forma de significados mentales producidos por regímenes simbólicos, de normalidad y de saber. En el estudio, para las madres el niño con SD tiene una representación social de rechazo y lástima que, inicialmente, hace difícil el proceso de crianza, y solo cuando comienza la adquisición de logros en el desarrollo, así como el apoyo permanente por parte de los padres y de la red social, es cuando cambia esa mirada de aislamiento y se comienza la inserción social.

El desarrollo de lo social en un sujeto constituye el proceso de entenderse a sí mismo, a los demás y las relaciones humanas, es parte importante del crecimiento desde la niñez hasta la adultez. La conciencia social se mueve desde la perspectiva egocéntrica del niño pequeño hacia una habilidad para entender, predecir y responder a los sentimientos y perspectivas de otros en la adolescencia temprana; por lo tanto, de acuerdo con Slaby y cols. [16], esta etapa de la vida es crítica para el desarrollo de la empatía y la captación de perspectivas.

Como afirma Geertz cuando se refiere a la cultura, “los individuos definen su mundo, expresan sus sentimientos y emiten sus juicios... creando un sistema ordenado de significados y de símbolos, en cuyos términos tiene lugar la integración social” [17]. De esta manera la cultura dota de sentido al mundo y lo hace comprensible para las personas, es en ella donde nacer con SD y tener un hijo con esta condición tiene cierta representación que torna a las madres temerosas al rechazo, porque los sueños de la maternidad cambian abruptamente, así como las relaciones con el medio y con la sociedad. Se compromete esa reorganización psíquica y emocional que se da después del parto a la que Stern denomina *constelación maternal* [2], pues, en este caso, el nacimiento del hijo con SD no era el esperado en la mayoría de las madres del estudio [3].

Comprender la familia, el barrio y la sociedad misma como contextos de crianza, nos remite a los planteamientos de Urie Bronfenbrenner, quien considera que el individuo se desarrolla en un “ambiente ecológico” que corresponde a un conjunto de estructuras seriadas, cada una de las cuales cabe dentro de la siguiente [18]. En tales estructuras se distinguen cuatro niveles: el microsistema que es el nivel en relación directa con el niño, constituido por la familia, el barrio, las instituciones educativas, los amigos; el mesosistema donde se dan las relaciones que afectan al microsistema; el exosistema que incluye interacciones de varios microsistemas y finalmente el macrosistema correspondiente a los marcos culturales e ideológicos. Este afecta transversalmente a los otros sistemas [18].

Este modelo ecológico del desarrollo nos abre un camino para comprender la relación de la madre y su hijo con los entornos y cómo es la influencia de cada sistema en los otros. En este sentido las madres del estudio están pensando siempre en la inserción social del niño a la familia, al barrio y éstas los perciben como entornos que favorecen o entorpecen la crianza.

Para las madres de los niños con SD de esta investigación, hay incertidumbre frente a la posición que toman los miembros que componen los diferentes sistemas del entorno. La preocupación inicial está relacionada con la familia —microsistema— y la interacción con el barrio —mesosistema— a quienes debe enfrentar en primera

instancia, esto las lleva a sentir el temor que manifiestan de regresar a la casa y al barrio.

En el mismo sentido, Guralnick [19] encuentra que los factores de interrelación familiar y la influencia de factores más distantes rigen el curso del desarrollo de un niño en situación de discapacidad intelectual, como ocurriría con los niños con SD. En relación con la interacción familiar, este autor agrupa las condiciones para el desarrollo del niño en torno a tres patrones: la calidad de las transacciones padres/hijo, las experiencias con el entorno físico y social que los miembros de la familia ofrecen al niño; y los hábitos de la familia que le aportan la salud y la seguridad [20].

De acuerdo con Gomes [21], la función que cumple la familia, en tanto que transmite a las nuevas generaciones los patrones de comportamiento, hábitos, costumbres, valores, actitudes y el lenguaje, además de las formas de pensar, expresar, sentir, actuar y reaccionar, representa una alta carga tanto en lo físico como en lo psicológico y es la madre quien debe asumir principalmente esta responsabilidad.

De una forma u otra, las madres de esta investigación establecen una díada muy fuerte para potenciar el desarrollo del niño, llevan a cabo transacciones u organizaciones del funcionamiento familiar con el fin de proteger al niño, incluso con su silencio acerca de la condición de trisomía 21, en un intento de protección y cuyo fundamento está dado por un temor al rechazo y fortalecer su desarrollo.

Sin embargo otras madres, por el contrario, cuentan de manera inmediata la condición de SD de su hijo, quizás porque como afirma Piaget [22] cuando menciona a la cooperación social como una dimensión del desarrollo moral que tiene que ver con la coordinación de medios y fines, en la que los sujetos coordinan sus intervenciones en el mundo por medio de la acción comunicativa y donde la cooperación es el ideal de la interacción social, de esta manera tal comunicación favorece la conformación de una red social de apoyo y de acompañamiento.

Wolfgang *et al.*, [23] también informan en sus estudios un sentimiento por parte de las madres de niños con SD de segregación social. Las madres de este estudio experimentan estas necesidades que igualmente son descritas por Giné [24] como el ser aceptadas, no culpabilizadas, mantener las redes de apoyo familiares y barriales, entre otras; se sienten intimidadas y agobiadas por el regreso a casa y al barrio.

Si se analizan las anteriores necesidades se observa en todas ellas una relación con el “valor” que la familia, el barrio y la sociedad en general le dan al niño con SD. Acogiéndonos a la definición de valor, expresada por Kutty [25] como algo que “se impone a los individuos, no es independiente de sus relaciones y es construido en ellas mismas...”, se puede advertir que las madres del

estudio construyen otros valores para mirar al niño con SD descubiertos durante la convivencia misma, dada esa característica del valor como algo dinámico y variable.

El afecto que la familia le profesa a la madre y al niño con SD potencializa la crianza, porque, en la medida en que se va dando esta, la incertidumbre se va desvaneciendo cuando la madre y su núcleo familiar aprecian en sus hijos con SD, más que la limitación, sus potencialidades; no obstante, unas relaciones sociales de aceptación, de respeto y de apoyo, que comiencen con la familia inmediata, en la cual tomen al niño como un sujeto social y en su condición diferente, favorecen su desarrollo, la inserción en los otros contextos y la limitación absoluta pasa a ser una limitación parcial.

Las conductas parentales están determinadas por lo que significa, en lo personal y social, el nacimiento de un niño con SD, y puede ir desde el rechazo y culpabilización de la madre, hasta la aceptación plena de la condición del niño, así como el apoyo incondicional a la progenitora, como se encontró en la investigación.

Así, los vínculos parentales, representados por la relación de la madre con el padre, no tiene en todas las familias la fortaleza necesaria para continuar unidos en la crianza; aunque la mayoría de ellas logran reorganizar su función después del nacimiento de un niño con SD, otras no lo consiguen. Tal restablecimiento de las relaciones parentales está descrito y pone a prueba la capacidad de reorganización.

Lizasoain [26] presenta una revisión en relación con las situaciones que los hermanos de niños con discapacidad viven de manera más frecuente, en tanto los hermanos mayores deben asumir mayor responsabilidad. En este estudio las madres refieren que los hermanos se convierten en redes de apoyo social cuando hay aceptación de la condición del niño con SD.

El miedo, temor y angustia de la madre para enfrentar a los vecinos y amigos también podría encontrar en parte su explicación en los postulados de Denise Jodelet [27], quien considera que en el conjunto de la vida social se integran procesos sociales con aspectos psicológicos (cognitivo, emocional y comportamental). De tal modo que las madres de este estudio se ven en la encrucijada de integrar los procesos sociales y psicológicos, tanto los propios como los del niño con SD, para articularlos en una vida social que se convierta en un contexto de crianza favorable y, por lo tanto, sienten consternación y desconfianza de tales contextos.

En este sentido, la madre se enfrenta a la crianza con un conocimiento simbólico e imaginado, estigmatizante de la condición de SD. La madre debe, por tanto, desmontar primero el significado que traía de su cultura para aminorar la angustia y fortalecerse a través de su experiencia, de tal manera que el barrio y la sociedad en general modifiquen la visión del niño con SD y, así, lo identifiquen como un miembro de ella.

Con la crianza se reconoce al sujeto

El sufrimiento de estas madres de niños con SD es igual al de cualquier otra que se manifiesta con el dolor, el llanto y la incertidumbre frente al futuro; sin embargo, mientras la madre de un niño sin condición de SD reconoce a su hijo desde su nacimiento como un sujeto, en la madre del niño con SD el sujeto va emergiendo a partir de los logros del desarrollo y que se aprecian en la convivencia. Cuando se enfrenta a la crianza de este niño, lo reconoce como tal y aparece el apego mutuo que favorece el vínculo afectivo y el desarrollo de las potencialidades de éste, al asumir su rol de madre en esa crianza.

Esta posibilidad de sobreponerse y continuar incluye mayor acercamiento entre los miembros de la familia, el aprendizaje del significado del amor incondicional y poner las cosas en otra perspectiva, incluso en el cambio de planes previamente construidos por la familia, hacia unos nuevos en los que se tiene en cuenta al niño con SD como un sujeto de derechos y responsabilidades.

Las madres participantes en esta investigación refieren que es el mismo niño quien les ayuda a superar la tristeza, el contacto día a día hace que ella aprecie un ser con capacidades y potencialidades; así, al verlo hacer las mismas actividades que todos los niños en los primeros meses, se torna una cuidadora afectiva y efectiva del niño con SD.

Las madres notan que este niño es una persona, un sujeto con una condición, que le confiere ciertas características, pero que es su hijo y que la necesita. Ese hijo en su condición de SD, es un sujeto digno de ser amado y con el poder de amar, un sujeto social con posibilidades de vinculación afectiva.

De esta forma, el niño se encuentra con la madre y como afirma Maturana [28] 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 al cuidado.

De esta forma, el niño le ayuda a la madre a reorganizar su propio mundo de representaciones sobre quién es el niño con SD y la madre, a su vez, logra comprender que ella, más que nadie, puede proporcionarle a su hijo los afectos y estímulos para el desarrollo de sus potencialidades.

El niño crea su espacio psíquico en la interacción que tienen inicialmente con su madre, en una aceptación que le facilita el desarrollo de la confianza básica, como lo explica Erickson [29]. El amor es la emoción que constituye las acciones de aceptar al otro como un legítimo en la convivencia. Por esta razón, “cada individuo da sentido a su vida en un interjuego entre su referente cultural y su referente interno: por lo que la construcción de sentido es un asunto humano”, como lo afirma Maturana [28]. La madre debe desarrollar esa capacidad de responder a su hijo y, también, confianza en sí misma para potenciar el desarrollo de su hijo con SD.

El surgimiento de un sujeto, en ese hijo que tiene una condición de SD, hace a la madre feliz, expresando 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, llegando a constituirse en grupos de apoyo, donde aprende también a disfrutar de los logros en la crianza.

Las alegrías surgen cuando ese niño llega a ser alguien con quien se puede compartir y con quien se pueden disfrutar las cosas de la vida. De esta manera, en la relación diaria, se van dando los apegos que, finalmente, hacen que este sea un hijo amado. Así, las madres en la crianza misma aprenden a disfrutar de su hijo en y con sus propias condiciones.

Conclusiones

La crianza de un niño con SD, en la mayoría de las madres se inicia con miedos, incertidumbres y temores, primordialmente debido al significado que tiene esta condición originado en la cultura misma; pero, durante la convivencia este significado cambia y emerge un sujeto con SD, digno de ser amado y con potencialidades.

El padre, la familia y el barrio son instancias de gran valor para la madre, así la aceptación del niño y de ella misma la ayudan a resolver las situaciones de incertidumbre y, de esta forma, poder brindarle al niño el ambiente que requiere. Finalmente, las madres de esta investigación encuentran que la crianza de un niño con SD se convierte en una experiencia positiva.

Recomendaciones

Se hace necesario continuar avanzando en la reflexión acerca de la crianza y los contextos de desarrollo de niños con SD para que las instituciones y la sociedad misma les brinden oportunidades tanto a ellos como a sus familias de un desarrollo integral que, a su vez, contribuya al desarrollo de una sociedad incluyente.

Agradecimientos

A los niños y niñas con síndrome de Down, sus madres y sus familias que nos permitieron comprender su experiencia de crianza para ofrecer un mejor acompañamiento.

Referencias

- 1 Devlin L, Morrison PJ. Accuracy of the clinical diagnosis of Down syndrome. *Ulster Med J* 2004; 73(1): 4-12.
- 2 Stern D, Bruschiweiler-Stern N, Freeland A. El nacimiento de una madre. Cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre. Barcelona: Paidós, 1998.

- 3 Bastidas M, Alcaraz GM. 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.
- 4 Maturana H, Verden-Zoller G. Amor y juego. Fundamentos olvidados de lo humano desde el patriarcado a la democracia. 5ª ed. Santiago de Chile: Comunicaciones Noreste Ltda.: 1997.
- 5 Hatice RN, Dokuz E, Günsel RN. Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatric Nurs* 2006; 18(4): 29-32.
- 6 Nóbrega A, de Oliveira MV. Nivel de adaptación baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadores de síndrome de Down. *Invest. educ. Enferm* 2006; (24)2: 64-73.
- 7 Van Riper M. Families of Children with Down syndrome: responding to change in Plans with Resilience. *J Pediatr Nurs* 2007; 22(2): 116-28.
- 8 Cortés Soto P. Estudio fenomenológico sobre el impacto en la familia por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down. [Internet] 2005 [acceso 22 de julio de 2009]. Disponible en: www.educadoressociales05.org/bajando_doc.php?id=52.
- 9 Hammersley M, Atkinson P. Etnografía métodos de investigación. Buenos Aires: Paidós; 1994.
- 10 Guber R. La entrevista etnográfica. La etnografía Método, campo y reflexividad. Bogotá: Norma; 2001.
- 11 Taylor, SJ y Bogan, R. La observación participante. Preparación del trabajo de campo En: Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós, 1994. p. 31-99.
- 12 Gómez GE, Molina ME. Evaluación ética de proyectos de investigación: una experiencia pedagógica, Universidad de Antioquia, Colombia. *Invest educ enferm*. 2006; 24 (1): 68-70.
- 13 Rossel K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down, una emergencia. *Rev Pediatr Electron [Internet]* 2004 [acceso 29 de agosto de 2009]; 1(1). Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>.
- 14 Moscovici S. La influencia social inconsciente: estudios de psicología social experimental. Barcelona: Anthropos Editorial; 1991.
- 15 Ibañez.T. Por una sociología de la vida cotidiana. España: Siglo XXI, 1994.
- 16 Slaby R, Rodell W, Arezzo D, Hendriz K. Early Violence Prevention: Tools for Teachers and Young Children (Naeyc). Washington: National Association for the Education of Young Children, 1995. p. 207.
- 17 Geertz C. La interpretación de las culturas. 20ª reimpr. Barcelona: Ed Gedisa, 2002. p. 132.
- 18 Bronfenbrenner U. La ecología del desarrollo humano. Paidós Ibérica. Barcelona. 1987.
- 19 Guralnick M. Effectiveness of early intervention for vulnerability children. En: Feldman M. Early intervention: the essential readings. Victoria: Blackwell; 2004. p. 9-45.
- 20 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.
- 21 Gomes JV. Socialização primária: tarefa familiar? São Paulo: Cad Pesq; 1991.
- 22 Piaget J. Problèmes de la psycho-sociologie de l'enfance. En *Etudes Sociologiques*. Geneva: Librairie Droz; 1977. p. 347.
- 23 Wolfgang L, Breitenbach E, Ebert H, Schindelbauer-Deutscher HJ. Attitudes of mothers towards their child with Down syndrome before and after the introduction of prenatal diagnosis. *Intellect Dev Disabil* 2007; 45(2): 98-102.

- 24 Giné C. Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En: Verdugo MA. Familias y discapacidad intelectual. Colección FEAPS - N° 2 Madrid: 2000.
- 25 Kutty O. La négociation des valeurs: introduction à la sociologie. 2 ed. Paris: De Boeck & Larcier; 1998.
- 26 Lizasoain O. Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días. En: XV Coloquio de Historia de la Educación. Pamplona-Iruñea: Universidad Pública de Navarra; 2009. p. 653-60.
- 27 Jodelet D. El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. Cult. y repres. Sociales 2008; 3(5).
- 28 Maturana H. El Sentido de lo Humano. 11ª ed. España: Dolmen; 2002.
- 29 Mayer H. Tres teorías sobre el desarrollo del niño. Erikson, Piaget y Sear. Buenos Aires: Amorrortu; 1991.