

LA EXPERIENCIA PATERNA Y SU CAMBIO DE LA COTIDIANIDAD EN LA CRIANZA DEL HIJO CON SÍNDROME DE DOWN. MEDELLÍN-COLOMBIA 2013

Liliana Zuliani Arango(1), Miryam Bastidas Acevedo(2),
Gustavo Ariza Marriaga (3), Ana Lucía Giraldo Lizcano(4).

Recibido: 14/8/2015
Aceptado: 20/9/2015

RESUMEN

Este artículo surge de una investigación cualitativa con el objetivo de comprender la experiencia de crianza que tienen los padres en el acompañamiento de un niño con Síndrome de Down. Método: enfoque etnográfico con construcción permanente y descripción densa; se obtuvo la información mediante entrevistas semiestructuradas y grupos focales, emergiendo categorías y códigos. Se realizó muestreo teórico por conveniencia del programa de Pediatría Social, Universidad de Antioquia, Medellín-Colombia. Participaron 20 papás que resultan de la saturación de las categorías, con un análisis continuo, ético y responsable; se realizó triangulación de la información. Resultados: para los padres que participaron en esta investigación, el ser papá de un niño con Síndrome de Down los obliga a cambiar su forma de ser, de actuar y de pensar. En un sentido estricto los hace replantear su rol paterno con mayores desafíos, haciéndolos más participantes en la crianza, y por ello se enfrentan a procesos de transformación personal, familiar y social que redundan en la relación padre-hijo. Conclusión: la crianza de un hijo con SD se convierte en una experiencia de vida para el padre, en la cual se siente protagonista. Le da un cambio a su realidad y por tanto al significado de paternar.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Down, Crianza del niño, paternidad, Familia

Paternal experience and changes in everyday life during the upbringing of a child with Down syndrome. Medellin, Colombia 2013

SUMMARY

This article is a qualitative research aimed at understanding the experience of parenting that fathers have in the upbringing of a child with Down's syndrome. Methodology: an ethnographic approach with permanent construction, using semi-structured interviews and focus groups, yielding categories and codes. Theoretical sampling by convenience of the program of Social Pediatrics University of Antioquia, Medellín-Colombia was performed. Twenty parents participated in the study, resulting from the saturation of categories, with a continuous, ethical and responsible analysis. Results: for parents who participated in this research, being dad of a child with Down's syndrome drives them to change in their way of being, acting and thinking. In a strict sense, this makes them rethink their parental role with greater challenges, with more participation in parenting, and therefore makes them face processes of personal, family and social transformation that result in the parent-child relationship. Conclusion: raising a child with DS becomes a lifetime experience for the father, in which he feels as the main character. It changes their reality and therefore the meaning of fatherhood.

KEYWORDS: Down syndrome, Child Rearing, Paternity, Family

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) es una condición genética en la que el individuo tiene un exceso de material genético correspondiente al cromosoma 21. Esta desproporción 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. Es una condición congénita, de las más comunes, que lleva a un retardo en el área cognitiva, una discapacidad de tipo intelectual (1), en la que hay una dificultad para la capacidad de desenvolvimiento de la persona en su vida diaria, en áreas del desarrollo como el lenguaje, el aprendizaje, la atención y el comportamiento, entre otros. Esta investigación tiene como cimiento los resultados de una previa llamada Experiencia de crianza de niños y niñas con Síndrome de Down en madres de la ciudad de Medellín que se realizó entre 2009 y 2010 con madres que asisten al programa de Acompañamiento al niño y niña con Síndrome de Down y sus familias del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia y en la que el padre aparece como una figura trascendental para las madres y la familia. Sin embargo la voz de ellos es poco escuchada en la crianza (2, 3, 4).

Las reflexiones sobre las relaciones de género que democratizan la vida de hombres y mujeres, constituyen un elemento fundamental de los debates contemporáneos e implican ciertas transformaciones en la vida de las personas, las familias y las instituciones (5). Escuchar la voz del hombre en el tema de la crianza es importante ya que las tensiones pre-

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

Autor corresponsal: Dra. Liliana Zuliani Arango
Correo: lilizuliana@gmail.com, liliana.zuliani@udea.edu.co
Teléfono: 219 24 85 Celular: 315 5650144

sentes en este aspecto son muchas. La cotidianidad del padre por ser el proveedor económico, hace que el paternar en muchas ocasiones sea incompatible con el horario laboral y por eso, como plantea Fuller, la paternidad en algunos hombres es necesario buscarla para que les permita tomar conciencia de cuál es el modelo de autoridad a seguir, y es en ésta donde se consolida el proceso de construcción de la identidad masculina (6).

Para comprender la experiencia de los padres varones en la crianza de un niño con SD, se hizo una investigación cualitativa con un enfoque etnográfico en construcción permanente durante el proceso investigativo. La indagación se obtuvo con entrevistas semiestructuradas y grupos focales. En la medida en que se conseguía la información se analizaba para preparar los siguientes encuentros, de esta manera el instrumento de recolección tuvo varios ajustes teniendo en cuenta las categorías que emergían, como corresponde a la investigación cualitativa.

Participaron 20 papás de niños y jóvenes con SD. Se llevó a cabo un análisis categorial con revisión bibliográfica y discusión de expertos, haciendo una triangulación entre lo encontrado y las diferentes teorías establecidas, obteniendo hallazgos que llevan a la reflexión del rol paterno en la crianza de los niños con SD. De los padres participantes 11 tenían hijas y 9 hijos con SD. Las edades de los niños y jóvenes estaban entre 1 a 20 años de edad. Los papás catalogan la experiencia de crianza como positiva en sus vidas, aunque el encuentro con el hijo esta surcado de sentimientos encontrados, de tristeza, alegrías, temores, pero con motivación para salir adelante desde un proceso resiliente. Los participantes de la investigación concluyeron que experimentan una serie de transformaciones en la crianza que los conduce a valorar al niño en sí mismo y a tener un acompañamiento satisfactorio; sin embargo se sienten más exigidos en su rol paterno por las demandas que la condición del niño merece, dándole preponderancia tanto a lo económico como a la crianza.

METODOLOGÍA

Se utiliza la investigación cualitativa para describir la realidad tal como la experimentan los papás (7, 8). La necesidad de privilegiar lo émic (o sea escuchar la voz de los papás) y considerar al otro como un interlocutor válido con una intención investigativa que se orientó hacia el respeto y la dignidad, su sentir y su palabra (9), tal como lo plantean Taylor y Bodgan (10) en su propuesta de investigación cualitativa. De esta forma la realidad se entendió como una totalidad dinámica, en la que el conocimiento fue del todo a las partes y viceversa, o sea un método hipotético deductivo e inductivo, conocido como círculo hermenéutico (11, 12).

Para comprender la experiencia de los padres en torno a la crianza y el significado que para ellos tiene criar a un niño con SD se considera la etnografía, método que incorpora experiencias, creencias, actitudes, pensamientos, reflexiones de

los padres, considerados en los mismos términos que le dan a sus acciones, y encontrar los significados para interpretarlos desde la misma perspectiva de los participantes. De esta manera se hace una descripción densa de la experiencia de crianza y en el análisis emergen las categorías (13-15).

La información se obtuvo mediante un muestreo por conveniencia a partir de los padres de niños con SD del programa Acompañamiento a niños y niñas con Síndrome de Down y sus familias de Pediatría Social del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Universidad de Antioquia, el cual tiene inscritas más de 150 familias, y de aquellos que consultan en las instituciones que tienen convenio con dicha Universidad y que estuvieron de acuerdo con participar, previa invitación realizada en encuentros periódicos del programa o telefónicamente.

En los encuentros periódicos con los padres del programa se presenta el proyecto de investigación y se invitaron a participar. Los papás que aceptaron se citaron a una hora determinada en las instalaciones de Pediatría Social y se les leyó el consentimiento informado, con especificaciones de la propuesta investigativa y del manejo de la indagación, asegurando la comprensión de lo leído para tomar una decisión informada y libre. Todos los participantes firmaron el consentimiento informado conforme a la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud (16).

La información se recogió mediante las técnicas de entrevista semiestructurada y grupo focal, con preguntas abiertas que se ajustaron en los diferentes momentos del análisis del estudio. Los encuentros duraron de 1 a 2 horas y previa autorización de los padres se grabaron y transcribieron, para su confiabilidad. Para cumplir con los aspectos éticos se siguió un modelo de conversación entre iguales (17).

Se llevaron a cabo 10 entrevistas individuales y tres grupos focales en los cuales participaron otros 10 padres. El tamaño de la muestra se estipuló por la saturación de la información (18, 19). Tabla 1. Características de los padres.

El análisis privilegia la comprensión de los actores, sus descripciones, aportes y significados sobre la experiencia de crianza de un niño con SD. Se logra una interpretación de los significados de esta experiencia y se valida a través de conversaciones con los participantes en la investigación –investigados e investigadores-, y el estudio de los documentos.

Se hace una codificación abierta, se articulan los datos en categorías significativas, de acuerdo con el criterio de los investigadores, se diseñan mapas conceptuales que permiten unir categorías y observar nuevas emergentes. En la medida en que se obtiene la información se procesa, así la recolección, el análisis y la interpretación forman un continuo.

RESULTADOS

En total fueron entrevistados 20 papás de familia, con edades entre 30 y 60 años, para un promedio de 45 años. En relación con la familia, 13 de los papás tienen relación estable

Tabla 1: Particularidades de los papás participantes y sus hijos

No.	Edad Padre años	Escolaridad	Trabajo	Edad niño años	Sexo niño	Técnica Recolección
1	59	Secundaria-Incompleta	Artesano	6	Masculino	Entrevista
2	48	Técnico	Taxista	20	Masculino	Entrevista
3	46	Secundaria-Completa	Desempleado	8	Femenino	Entrevista
4	37	Primaria-Incompleta	Vendedor ambulante	5	Masculino	Entrevista
5	50	Universitario	Contador	12	Femenino	Entrevista
6	50	Secundaria-Completa	Independiente	19	Femenino	Entrevista
7	58	Primaria-Completa	Independiente	10	Femenino	Entrevista
8	50	Primaria-Completa	Seguridad Independiente	9	Masculino	Entrevista
9	32	Secundaria-Completa	Empleado	9	Femenino	Entrevista
10	38	Secundaria-Completa	Desempleado	9	Femenino	Grupo focal
11	30	Universitario	Empleado	2 1/2	Masculino	Grupo focal
12	60	Primaria-Completa	Celador	12	Femenino	Grupo focal
13	35	Primaria-Incompleta.	Independiente	9	Femenino	Grupo focal
14	56	Secundaria-Completa	Desempleado	1 1/2	Femenino	Grupo focal
15	49	Secundaria-Incompleta	Montallantas	8	Femenino	Grupo focal
16	59	Tecnología	Independiente comerciante	19	Femenino	Grupo focal
17	47	Secundaria-Incompleta	Fabrica calzado	9	Masculino	Grupo focal
18	56	Tecnología	Central mayorista	6	Masculino	Grupo focal
19	54	Universitario	Independiente	7	Masculino	Grupo focal
20	54	Universitario	Asesor contable	8	Masculino	Entrevista

Tabla 2. Edad de los padres y características de la relación familiar .

No.	Edad Padre años	Tipo de Familia	Relación entre los Padres	Estado Civil	Tipo de Padre
1	59	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
2	48	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
3	46	Madre con otra pareja (reconstituida)	Buena	Unión Libre	Adoptivo
4	37	Monoparental Padre Solo	No Aplica	Viudo	Biológico
5	50	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
6	50	Monoparental Padre Solo	Regular	Separados	Biológico
7	58	Monoparental Padre con otra pareja	No se relaciona con la madre	Separados	Biológico
8	50	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
9	32	Monoparental Padre Solo	Regular	Separados	Biológico
10	38	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
11	30	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
12	60	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
13	35	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
14	56	No fueron pareja	Mala	No fueron pareja	Biológico
15	49	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
16	59	Monoparental Padre solo	Regular	Separados	Biológico
17	47	Monoparental Padre solo	Regular	Separados	Biológico
18	56	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
19	54	Nuclear	Buena	Casados	Biológico
20	54	Nuclear	Buena	Casados	Biológico

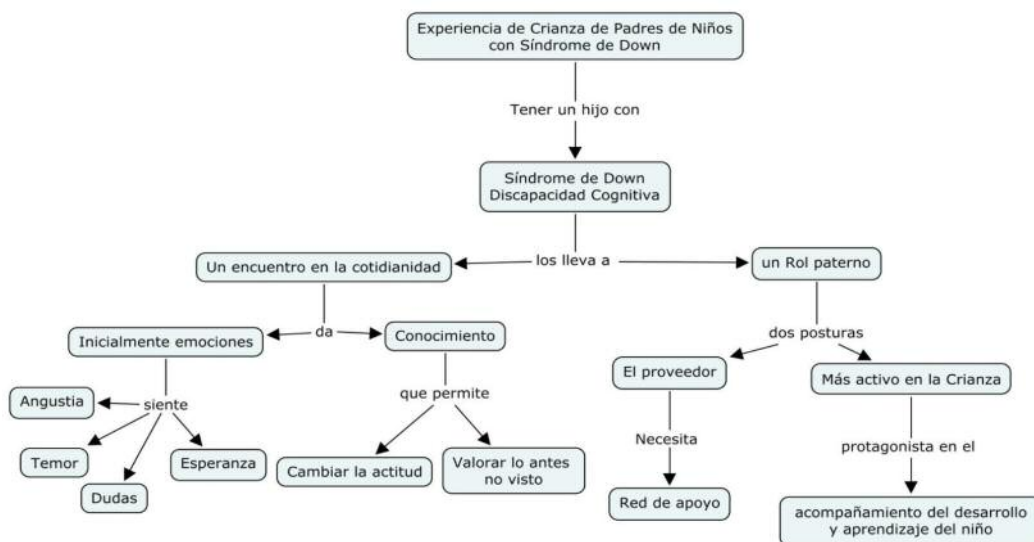
con la pareja, que equivale al 65%, 5 (25%) eran separados, 1 (5%) viudo y otro (5%) no formó pareja con la madre de su hijo. Tabla 2.

Con respecto al trabajo, 7 de los papás (35%) tenían un trabajo informal con dificultades para tener un salario estable, 6 (30%) contaban con un trabajo formal y mayor estabilidad económica, 4 (20%) eran independientes y 3 estaban desempleados (15%).

Para los padres de la investigación, el ser papá los ha obligado a tener cambios en su forma de ser, de actuar y de pensar. En un sentido estricto los hace replantear su proyecto de vida y tener que planificar, les presenta desafíos, se sienten más responsables, y por ello se enfrentan a procesos de transformación personal, familiar y social.

En la figura 1 se plasman algunos cambios que los padres manifiestan con su experiencia de crianza: la realidad de tener un niño con SD los transforma en la cotidianidad y en el rol paterno que implica cambiar de actitud y ser más protagonista en la crianza del niño.

Figura 1. Cambios que manifiestan los padres con su experiencia de crianza de un niño con Síndrome de Down



Fuente: Zuliani L, Bastidas M, Ariza G, Giraldo AL.

Proyecto Experiencia de Padres de niños con Síndrome de Down. Medellín-Colombia 2013.

La voz de los padres varones

• Un encuentro en la cotidianidad

Cuando nace un niño en una familia se presentan cambios para poder hacer un acompañamiento de este hijo esperado; sin embargo cuando nace un niño con una situación específica, en este caso con SD, emergen otras condiciones que generan incertidumbre y temores en todos los miembros de la familia. Al padre esta realidad le transforma la cotidianidad, los enfrenta a momentos muy difíciles, con un temor permanente sobre lo que pasará con la salud, el crecimiento y el desarrollo de su hijo.

“Yo me sentí confundido, esa es la palabra y durante los siguientes meses con sus enfermedades y

hospitalizaciones preocupado, y uno se siente impotente, porque el niño está enfermo e incluso a veces hasta culpable, cuando ya está todo confirmado con el cariotipo, siente que para un niño como éste la vida va a ser muy difícil, y que uno no piensa en el tiempo que le va a quitar a uno sino en que va pasar con él y su discapacidad”.

Los padres de esta investigación consideran que ver al niño por primera vez, crea un vínculo importante, pero esto se ve afectado por la noticia de que tiene SD. El convivir con él hace sentir a los papás frustrados e impotentes porque deben enfrentar múltiples obstáculos para acceder a las demandas de salud, de educación y de la sociedad en general.

Además deben afrontar mitos y creencias en torno a estos niños, tales como una infancia perpetua y una dependencia absoluta, la cual crea en muchos padres de esta investigación el temor al futuro, sobre quien los cuidará cuando ellos no estén, una realidad que sufren día a día, incluso dando origen

a un pensamiento en el que surge el deseo de que el hijo muera antes que él, opuesto al orden natural de la conservación y prolongación de la especie, en un acto de amor incondicional, además porque perciben que la sociedad no está preparada para acompañarlos y cuidarlos bien.

“Me gustaría que él se muriera antes que yo, porque la sociedad de acá no es la más adecuada, no, uno ve muchas cosas malas aquí, niños tirados y no quiero que le pase eso a mi hijo”.

Para los padres de la investigación surge un nuevo paradigma y ven en la cotidianidad como éste niño con SD será un compañero durante mucho tiempo, pero que logra desarrollar autonomía y capacidad de valerse por sí mismo por lo que su papel como padre será propender por ello, además que cada etapa del desarrollo se vive diferente encontrando dificultades para afrontar, pero también logros, que traen grandes alegrías.

“Yo siempre he pensado que ella puede ser alguien en la vida, no como antes que decían que ellos no servirían para nada, pero yo creo que si puede llegar a ser alguien”.

Para el papá el futuro siempre será temeroso, porque

aunque hacen todo lo posible para que ese niño, joven y adulto se convierta en autónomo y pueda defenderse en la vida, reconocen que son distintos y que en la realidad se vive la discriminación, pues en la cotidianidad no se acepta tan fácilmente al diferente y es a los padres a quienes les toca tratar de cambiar la realidad para que no se les siga excluyendo.

- Los papás de un hijo con SD tienen necesidad de mayor información y conocimiento

Luego de la noticia es importante buscar información, para resolver dudas, ya que el conocimiento les permite a los padres mirar otras posibilidades, comprender a lo que se enfrentan y hacer un acompañamiento más apropiado a las necesidades del niño; consideran que aunque ese primer momento fue muy duro sabían que debían salir adelante y buscar el apoyo necesario para ayudar a su hijo.

“La información es sumamente valiosa, y ayuda mucho y con eso se da cuenta que las dudas y las inquietudes son muy parecidas y la orientación es muy interesante y eso nos ayuda mucho y luego con un profesional nos asesoramos”.

Cuando se tiene información y se puede entender la situación del niño, es fácil para la pareja presentar a éste a la familia, ya que hay más tranquilidad y confianza para responder las preguntas que se generarán alrededor del niño. El tiempo y el conocimiento permiten dar una noticia familiar más precisa.

“... ya como a los tres años comenzamos a socializarlo a nivel de los vecinos, a nivel de la otra familia de la mamá..., porque nosotros ya teníamos un poquito de información”.

Otro tema que los preocupa mucho es la sexualidad. Inicialmente se cree que no deben pensar en ella, pero en la cotidianidad la realidad cambia y los obliga a buscar más asesoría sobre el tema, por temor a no saber qué hacer. Hay un cambio de pensamiento, que quiere que los niños sean felices, aceptarlos como son con sus diferencias y por eso se requiere un conocimiento.

Este cambio de actitud los hace valorar lo que antes no lo era, por ser habitual, en esta investigación ser papá de un niño con SD permite reconocer cosas que antes no eran valoradas porque es lo usual que suceda. Según ellos se valora lo que antes era espontáneo y natural en sus otros hijos, y por eso se disfruta con esos momentos especiales. Esto enseña a amar la vida y valorarla.

- El papá es un proveedor de cuidados para la sobrevivencia pero a su vez es activo en la crianza de su hijo con SD

Todos los exámenes, visitas a especialistas y hospitalizaciones que requieren los niños con SD, afectan la cotidianidad familiar. Los abruman no solo por la información que les dan acerca del niño sino por los gastos económicos en que se ven exigidos. Cuando se tiene un niño con SD, ser padre resulta más difícil, requiere mayores cuidados y responsabilida-

des y en algunos casos los hace sentir vulnerables frente a la sociedad donde viven. Es un cambio de realidades, los padres reconocen que aunque se quiera creer que las cosas son iguales, no lo son.

“Es una responsabilidad muy grande, ya que ella es una persona diferente y así digan que son iguales no es verdad, ellos son diferentes. Desde un principio hay que llevarlos a instituciones especiales y hay que hacerles exámenes para sus posibles enfermedades”.

De acuerdo con lo que manifiestan los papás la cotidianidad les cambia, porque tener un niño con SD lleva a un compromiso mayor. La realidad es que criar un niño con SD es diferente dado que exige mayor tiempo y atención desde el punto de vista de la crianza, por ello entran en una disyuntiva: conseguir más ingresos o dedicarle más tiempo al hijo.

Algunos padres consideran que se involucran más en la crianza de un hijo con SD, tal vez porque este niño llega en un momento en que se es más maduro y puede darle más desde su experiencia, tener mayores vivencias con él y participar más que con sus otros hijos. Es fundamental aceptar la condición del niño y sus limitaciones, pero eso no significa que no se pueda estimular, apoyar y acompañar en el proceso de crecimiento y desarrollo. Por otro lado los padres consideran que si no se tienen ciertos logros o el niño no alcanza la meta esperada, se debe aprender a manejar la frustración y a no rendirse porque es con la perseverancia y con el apoyo constante que el niño podrá salir adelante. Ellos consideran que para criar un niño con SD el padre tiene un rol más activo que lo impulsa a luchar con y por su hijo y esto lo hace sentir importante y especial.

“Con los niños regulares perdimos la noción de padre y nos convertimos en padres de bolsillo, lo que necesita, pero con estos niños recuperamos el rol de padre”

“Esa persona necesita más de uno. Yo creo que sí me he vuelto más sensible, es donde uno más aprende a estar más unido con esa persona que necesita más de uno”.

- La realidad del padre varón de un hijo con SD y la necesidad de buscar redes sociales

Hay algo que enseña el tener un niño con SD y es que la familia se convierte en un sostén grande para los padres, aquí esa red social es fundamental para acompañar y promover el desarrollo del niño. Además de considerar que las instituciones de salud, de educación, de participación y de protección también se convierten en indispensables como redes de apoyo en el proceso de crianza del hijo

“El tener una red de apoyo, nos hace valorar a la familia, porque la crianza de una niña con SD es muy dura y si no se tiene a la familia, uno se siente muy solo... yo prefiero trabajar menos para estar más tiempo con la niña pero eso me ha enseñado a valorar más

la vida y ver lo importante que son las personas y que todos necesitamos de todos.”

DISCUSIÓN

La discapacidad es una situación compleja que tiene que ver con la interacción entre un sujeto con unas características específicas y las posibilidades o los obstáculos que le presente la sociedad en la que él vive. La discapacidad es la dificultad de una persona o sujeto para percibir, comprender o ejecutar alguna cosa, o una dificultad para su desarrollo y expresión. Esto lo relaciona más con lo individual, pero con el nuevo paradigma actualmente se entiende que la discapacidad está más relacionada con el ambiente donde se desarrolló el sujeto, o sea que es un término que va más allá del sujeto y que tiene mucho que ver con lo social (20).

Los padres que tienen un niño con discapacidad descubren en diferentes momentos que éste tiene una situación especial, algunos lo hacen desde la gestación, otros en el nacimiento y otros incluso se demoran meses; algunos buscan por mucho tiempo quien les confirme lo que el niño tiene. Sin importar el momento del diagnóstico, todos están de acuerdo con que la noticia es un impacto que genera muchos sentimientos en ellos, rabia, tristeza, culpa, negación, confusión, soledad y esperanza, pero también de fuerza, resignación y de amor.

En la literatura se informa que inicialmente hay una ruptura del rol paterno al sentirse culpable de la condición del niño y esto puede llevar a un rechazo en su ejecución (1, 21). Sin embargo, para los padres de esta investigación, la culpa no es un sentimiento que dura mucho, ni paraliza, sino por el contrario los anima a salir adelante, a buscar ayuda y a apoyar a sus seres queridos.

Estos sentimientos, crean en los padres con hijos con discapacidad, una gran tensión entre lo que se es y el deber ser, pues esta situación genera una reflexión sobre la vida futura y el niño en el aquí y el ahora. Por ello muchos padres cambian su forma de ver la vida y cuestionan los conceptos erróneos de la sociedad, como lo hacen también los papás de esta investigación. Esto lo confirman Ortega, Salguero y Garrido, quienes afirman que el tener un hijo con discapacidad es un momento de ruptura que hace que los padres se cuestionen el ejercicio de su paternidad (22, 23).

En la investigación se observa un padre dual, que siente en su interior una fuerza que lo impulsa pero a su vez se siente solo y en ocasiones con poco apoyo familiar y de la sociedad, ya que si rechazan a su hijo o no lo aceptan, esto lo hace sentirse a él mismo menospreciado. Esto lo motiva a luchar por buscar un espacio y explicaciones para su hijo y para él, tal vez en lo religioso o en lo racional, de por qué le tocó a él esa situación. Pero luego es en esa cotidianidad donde cambia su forma de ver la vida y se encuentra con un niño que lo llena de amor y de experiencias gratificantes, con el temor grande de no saber qué sucederá en el futuro. Dicha dualidad pudiera

tener explicación en los planteamientos de Durkheim cuando se refiere al ser individual y el ser social (24). Según Durkheim, el hombre es doble: hay en él dos seres, uno individual, que tiene sus raíces en el organismo y cuyo círculo de acción se encuentra limitado y un ser social que representa la más elevada realidad, sea en el orden intelectual o en el orden moral. El hombre es este conjunto de bienes intelectuales que constituye la civilización y la civilización es la obra de la sociedad. La sociedad hace sentir su influencia si es un acto y ella solo es un acto cuando los individuos que la componen están reunidos y actúan en común.

En la convivencia cotidiana del padre con el hijo se cumple el imperativo de un reconocimiento recíproco, donde los individuos se construyen en relación con el otro y es ahí donde el padre acepta la condición de su hijo sin necesidad de explicaciones racionales, mágicas o religiosas, admite su rol paterno y se establece una relación recíproca que al compararse con otros se da una sedimentación intersubjetiva, inicialmente entre los miembros de la familia y luego con la sociedad, creando así memorias e historias propias. El padre se torna solidario con su hijo en su necesidad de acompañamiento y es entonces reconocido y amado como sujeto más que como discapacitado, tal como lo plantea Axel Honneth en su teoría del reconocimiento (25).

Cada persona y familia, basará su vivencia en la discapacidad en lo que saben y ven a su alrededor en la vida diaria, en su barrio, en su escuela, en su iglesia, en diferentes partes, pero es en la familia donde se dará la primera atención, aceptación, acompañamiento y socialización de ese niño. Los papás de la investigación consideran que la información que ellos logran adquirir sobre el SD les da seguridad en el acompañamiento del hijo, así como lo ratifica Ribeiro y col. en la investigación sobre la importancia de la información de los padres para dar seguridad en el cuidado del hijo (26).

La familia es un sistema organizado, dinámico y complejo que demarca las conductas que sus integrantes asumen frente al autocuidado y la enfermedad, y como promotora de la salud de sus integrantes se encarga de crear los mecanismos que le permitan a cada uno de ellos la satisfacción de sus necesidades básicas, la construcción de hábitos saludables, costumbres y valores frente a la salud. Cuando se tiene un niño con SD, o sea con una discapacidad cognitiva, toda la familia se enfrenta a momentos de tensión que hacen necesario una adaptación por parte de ella, como lo dice Aramayo, el diagnóstico de una condición cualquiera que ella sea, puede producir un impacto que continuará en el tiempo y que lleva a cambios al interior de la familia, ya que tener un hijo con SD es un factor de estrés para el sistema familiar (27).

Cada uno de los miembros de una familia tiene un papel importante en el acompañamiento del niño con SD, y en la cotidianidad construyen formas de relacionarse entre sí, aprendiendo a vivir con el otro día a día, haciendo hábitos, rutinas, consensos y vivencias familiares. Esto según Manjarres y col. facilita a la familia la construcción de una identidad,

una perspectiva de género, una dimensión valorativa y unas normas para incorporarse paulatinamente como personas y ciudadanos en una sociedad, que se complejiza cuando deben asumir la realidad de la crianza de hijos con características especiales (28), ratificada por muchos de nuestros investigadores que relatan que no siempre esa sociedad o comunidad está preparada para aceptar al niño diferente.

Para el niño con SD, su familia se convierte en la protagonista para garantizar sus derechos y su proceso de crecimiento y desarrollo, y es ella, inicialmente sola y luego en compañía de una red social de apoyo, la que se enfrenta a los diferentes obstáculos y retos que la crianza del niño con SD le pone en el día a día. En la medida en que esta familia se fortalece y asuma la discapacidad como un desafío compartido por todos, comunidad, instituciones y entes territoriales, y cada uno de sus integrantes, puede tener más estrategias para afrontarla, crecer y fortalecerse a partir de la convivencia con el niño (28).

Mahoney (29) postula que el aprendizaje temprano de un niño con SD durante su proceso de desarrollo continuo, puede verse afectado por cada una de las experiencias que los niños tienen en su ambiente familiar, y que las intervenciones institucionales escolares, hospitalarias y atenciones domiciliarias, proporcionan experiencias significativas de aprendizaje. Sin embargo resalta lo que plantean los modelos ecológicos, que más allá de las instituciones es en el acompañamiento familiar donde se da el mayor potencial de desarrollo y aprendizaje.

Rescatar la experiencia de crianza del padre de un niño con SD, da la oportunidad de escuchar y entender la realidad que viven desde el interior de esa familia, especialmente desde el punto de vista de uno de los integrantes que muchas veces no se considera tan activo en la crianza de los hijos, facilitando así un mejor acompañamiento y una interacción mayor entre los padres y el personal de salud.

El concepto de la palabra paterno y el rol paterno, hace referencia a una situación que se presenta cuando un hombre se convierte en padre, y en la sociedad se le asignan algunas funciones que luego en la individualidad del hogar el hombre decide cuales serán. El rol del hombre o del masculino en muchas culturas es el de ser fuerte, el proveedor, el responsable de la protección, mientras que el rol femenino es el débil, el dependiente y el de la crianza o acompañamiento del hogar, es en esta construcción social que el hombre va buscando su papel de hombre y de padre.

La masculinidad es un producto emergente de la articulación entre lo biológico y lo cultural y se da en la medida en que hay una relación con lo femenino, dándose una construcción social y cultural para ejercer cada uno un rol (5). En la cultura occidental el papá era el trabajador y la autoridad en el hogar, pero actualmente se dan cambios en la estructura familiar. La paternidad activa no solo se asocia a la obligación de ser el proveedor económico de los hijos, sino que involucra funciones afectivas, de apoyo emocional, de cuidado, psicológicas, educativas, entre otras (30).

En muchas culturas ese cambio ha sido muy notorio, pero en la cultura colombiana aún las obligaciones de la crianza siguen siendo de las madres no obstante los avances y cambios en las configuraciones de roles familiares, aun la mayor carga en términos de tiempo y responsabilidad sigue estando en manos de las mujeres. Aguayo et al (30), también afirma que en Chile actualmente un gran porcentaje de parejas tiene un arreglo tradicional de roles y si bien los hombres se muestran efectivamente más preocupados de ejercer su paternidad, su participación en las tareas domésticas es muy escasa. Aún la sociedad está lejos de lograr la corresponsabilidad de las tareas de paternidad, maternidad y las tareas domésticas entre hombres y mujeres.

Para los padres de esta investigación ser padre tiene una connotación de proveedor, de ser fuerte, sin embargo cuando se tiene un niño con SD el rol se complementa, pues no solo continúan siendo los proveedores y el fuerte, sino que también deben “estar ahí” en la crianza, se vuelven más participativos y más protagonistas en el acompañamiento de sus hijos.

El aspecto económico es preponderante en el desarrollo de la vida de una persona con SD, pues su condición especial demanda mayor atención en salud y educación y por tanto más recursos económicos. La necesidad de insertarse a un sistema social que avanza en la atención y superación oportuna de dificultades y limitaciones que determinan el adecuado crecimiento y desarrollo, incrementan significativamente los gastos familiares. Esto lleva al grupo familiar a organizarse de diferentes maneras, desembocando en la priorización de aspectos que antes no tenían en cuenta cuando eran solo pareja, o en la experiencia de crianza de otros hijos en situación regular, llevando a cambios en la estructura y dinámica (31).

Cuando los ingresos económicos para la crianza del hijo con SD y el sostén de la familia provienen solo del padre, él ocupa gran parte de su tiempo buscando los recursos, disminuyendo la posibilidad de permanecer y acompañar a su hijo, esta situación pone al papá en un conflicto entre la necesidad de consagrar su tiempo a mejorar los ingresos familiares o dedicarlo al cuidado y crianza de su hijo.

Por otro lado si hay desempleo se presenta la dicotomía entre la angustia, por la carencia económica que los aleja del acceso a los servicios, y el disfrute por la disponibilidad de tiempo para acompañarle y apoyarlo en su proceso de formación. Sin embargo cuando esta última situación se da, el papá se siente gratificado y compensado con los avances, logros y expresiones de profundo amor y cariño que su hijo le expresa.

Los padres sienten que necesitan de un apoyo económico extra que les permita ofrecerles a sus hijos lo necesario, experimentando una sensación de impotencia por no suplir las necesidades con lo que devengan, generando sentimientos de culpa, que se profundizan por las ausencias en la búsqueda de recursos económicos. Los padres consideran que además de un compromiso económico, hay una responsabilidad mayor, que requiere tiempo y dedicación, pero esto crea una tensión

grande para el papá porque el querer no significa poder, ya que hay que combinar la función de proveedor con los otros aspectos de la crianza como es el cuidar del otro y por eso todos coinciden en que con un niño con SD la paternidad se vive diferente, hay un cambio de actitud, de pensamiento y de mirar el futuro.

Esta vivencia de crianza hace que el padre se involucre más con su hijo, edifique con él una identidad para el niño, para la sociedad y para su propia conciencia, constituyendo la primera historia de amor como dice Maturana et al., una experiencia que se vivencia en la cotidianidad y que está permeada por la historia y la cultura (32).

Estudios han demostrado que cuando los padres se involucran en la atención, crianza, acompañamiento y desarrollo de sus hijos, la familia se construye con unos roles más igualitarios, con acuerdos y responsabilidades compartidas proporcionando soporte psicológico, emocional y afectivo importante y vital para el crecimiento y desarrollo de todos sus integrantes. Este cambio implica un salto cultural tremendamente positivo para la vida familiar y comunitaria, favoreciendo un desarrollo integral en sus hijos (29, 30). Sin embargo el involucrar a los padres en la crianza sigue siendo un campo aún en construcción para nuestras culturas, por ello los padres de la investigación, sienten una carga social muy alta cuando les exigen ser los fuertes, los que no pueden llorar, los que se deben ir a trabajar y dejar a sus hijos con las madres, las encargadas del hogar y de la crianza. Pero cuando el niño tiene SD la realidad de la cotidianidad cambia el rol y lo obliga a involucrarse más, a acompañar a esa madre que sufre y que siente temor frente a su maternidad. Este accionar se comprende según Weber porque el ser humano está en una interrelación en la que confluyen lo social, lo cultural y lo colectivo en la historia del sujeto (33).

En la cotidianidad y convivencia con el niño con SD, el padre busca su aceptación y la de su hijo dentro de la familia y en la sociedad, en la escuela, en la salud, y más que volverse un obstáculo insalvable, es un reto y una lucha por los derechos. Así como lo expresa Durkheim a medida que la vida se extiende, el horizonte colectivo se amplía; la sociedad deja de aparecer como el todo por excelencia para transformarse en parte de un todo mucho más vasto, con fronteras indeterminadas y susceptibles de retroceder indefinidamente (24), muchas veces los temores se van resolviendo poco a poco y comienzan a pensar en el futuro, perciben que ellos pueden ser autónomos y pueden vivir en comunidad.

CONCLUSIONES

La crianza de un hijo con SD se convierte en una experiencia de vida para el papá, en la que ponen todo su ser y su quehacer, que les permite reflexionar y accionar sobre situaciones que como hombre creía que no era necesario porque la mujer está ahí para hacerlas, pero ese niño lo hace sentir protagonista, y es en la cotidianidad que le da un cambio a su re-

alidad y por tanto al significado de paternar.

En esta investigación se escuchó la voz de los padres, en su experiencia de crianza y abre todo un espacio para continuar reflexionando sobre ese rol paterno que la sociedad les ha dado, pues ellos quieren ser más partícipes y protagonistas en esa crianza y no solo en la parte de proveedores económicos, dejan por tanto ver su lado sensible.

Para finalizar es importante saber que los papás entienden que el niño con SD es un sujeto como cualquier otro pero que requiere de un acompañamiento diferente, y como dice el grupo de Puericultura de la Universidad de Antioquia, un acompañamiento inteligente y afectuoso que sepa entender la diversidad de cada niño.

Agradecimiento

A todos los padres de familia que participaron en la investigación y que con su experiencia y cariño a sus hijos, nos enseñan que la diferencia debe ser más valorada.

REFERENCIAS

1. Cunha Aldine MFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Jr GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc. saúde coletiva*. 2010;15(2):445-451. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200021&lng=en. Fecha de consulta: 30/1/2015.
2. Bastidas Acevedo M, Ariza Marriaga G, Zuliani Arango L. Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas. *Arch Venez Pueri Pediatr* 2013; 76(4): 151-158
3. Bastidas A Miriam, Alcaraz L Gloria M. 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. Bastidas A Miriam, Ariza M Gustavo, Zuliani A Liliana. Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2013; 31(1): 102-109.
5. Faur E. Masculinidades y Desarrollo Social. Las Relaciones de Género desde la Perspectiva de los Hombres. Arango Editores, Unicef Bogotá, 2004. pp. 39 – 82.
6. Fuller ONJ. Paternidades en América Latina. Pontificia Universidad Católica del Perú. Perú: Fondo Editorial, 2000.
7. Martínez M. La Investigación Cualitativa: Síntesis Conceptual. *Revista IIPSI, Facultad de psicología, UNMSM*. 2006; 9(1): 126; 126-134.
8. Vera Vélez L. La investigación cualitativa. Universidad Interamericana de Puerto Rico. [Internet] s/f. Disponible en: <http://www.ponce.inter.edu/cai/Comite-investigacion/investigacion-cualitativa.html> [Fecha de consulta: 8 de agosto de 2013]
9. Arroyo MP, Cortina A, Torralba MJ, Zugast J. Ética y legislación en enfermería. Análisis sobre la responsabilidad profesional. 1ª ed. Reimpresión. España: McGraw-Hill Interamericana; 1998. pp. 30-32.
10. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1ª ed. Barcelona: Paidós; 1998. 340p.
11. Gadamer H. Verdad y Método. Tomo II. Salamanca: Sígueme; 1998. pp. 297-307.
12. Martínez M. Comportamiento humano. Nuevos métodos de investigación, México: Trillas; 1999. 142p.

13. Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods*. 3 ed. California: Sage Publications; 2002. pp. 463-480
14. Castillo E., Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*. 2003; 34(3): 164-167
15. Coffey A, Atkinson P. *Encontrar el sentido de los datos cualitativos*. Segunda edición. Universidad de Antioquia; Medellín, 2003, 249p.
16. Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud. Gaceta oficial. Resolución N° 008430 de 1993. República de Colombia, Ministerios de Salud. Publíquese y cúmplase; dada en Santafé de Bogotá D.C. a los cuatro días del mes de octubre de 1993. Link: https://www.in-vima.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=2977:resolucion-no-8430-del-4-de-octubre-de-1993&catid=147:resoluciones-medicamentos-&Itemid=203
17. Torralba Roselló F. *Antropología del Cuidar*. España: Instituto Borja de Bioética, Fundación Mampfre Medicina; 1998. pp. 207-338
18. Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 2a ed. London: Sage Publication; 1998. 312p.
19. Guba E, Lincoln Y. *Competing Paradigms in Qualitative Research*. En: Denzin N, Lincoln Y. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage, 1994. pp. 105-117.
20. Luque Parra DJ. Trastornos del Desarrollo, Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales: Elementos Psicoeducativos. *Revista Iberoamericana de Educación-OEI*; 2003. pp. 1-15
21. Shalock R, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyo para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 2007; 38(4), 21-36.
22. Ortega SP, Salguero VA, Garrido GA. Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología*. 2007 25(1); 110-125.
23. Ortega SP, Torres VLE, Garrido GA, Reyes LA. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Revista Psicología y ciencia social*. 2006. 8(1); pp. 21-32.
24. Durkheim, E. Los ritos piaculars y la ambigüedad de la noción de lo sagrado. En: *las formas elementales de la vida religiosa*. Editorial Schapire. Buenos Aires, Argentina; 1968. pp. 401.457.
25. Honneth A. *Reconocimiento y Menosprecio: Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Primera edición. Madrid: Safekat S.L.; 2009. 44p.
26. Ribeiro MF, Barbosa MA, Porto CC. Parálisis cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciênc. saúde coletiva* [serial en la Internet]. 2011,16(4): pp. 2099-2106. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09>. [Fecha de consulta: 30/1/ 2014]
27. Aramayo M. *La persona con síndrome de Down. Hechos, mitos, problemas, sugerencias*. Caracas: Fondo Editorial Tropykos. 1996
28. Manjarrés Carrizales D, León González EY, Martínez Gil R, Gaitán Luque A. *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Primera edición. Bogotá: Fondo Editorial. Universidad Pedagógica Nacional; 2013. 199p.
29. Mahoney G, Perales F. El papel de los padres de niños con Síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, Junio 2012; 29: 46-64.
30. Aguayo F, Kimelman E. *Guía para Promover la Paternidad Activa y la Corresponsabilidad en el Cuidado y la Crianza de niños y niñas*. Santiago: Chile Crece Contigo / Ministerio de Desarrollo Social. 2012; p. 9-10.
31. Ortega P., Torres LE., Reyes A., Garrido A. Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). [serial en la Internet]. 2012 Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-condiscapacidad-cambios-familia>. [Fecha de consulta: 27/7/15]
32. Maturana H, Porsksen B. *Cosmo de una teoría, explicación de la experiencia*. En JC Saez Editor. *Del ser al hacer: Los orígenes de la biología del conocer*. Chile: Comunicaciones Noreste Ltda. 2007. pp. 41-43.
33. Weber M. *Economía y Sociedad: Esbozo de sociología comprensiva*. Primera Edición. México: Fondo de Cultura Económica. 2008. p 1245