



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DINÁMICA**

**VIVENCIAS Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES Y PADRES DE NIÑOS CON
SÍNDROME DE DOWN**

**TUTOR:
NEUGIM PASTORI**

**AUTORAS:
DÍAZ, VICTORIA
RAMÍREZ, FABIOLA**

CARACAS, JULIO DE 2016



**Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Psicología
Departamento de Psicología Clínica Dinámica**

Vivencias y Calidad de Vida en Madres y Padres de Niños con Síndrome de Down
(Trabajo de investigación presentado ante la Escuela de Psicología, como requisito parcial para obtener la Licenciatura en Psicología)

Tutor:
Neugim Pastori

Autor(es):
Díaz, Victoria ¹
Ramírez, Fabiola ²

¹Para correspondencia con relación al presente trabajo de investigación, favor comunicarse a la siguiente dirección: Díaz Victoria: vickydiaznavarro@gmail.com

² Ramírez Fabiola: fabimadeleine@gmail.com

Agradecimientos

Al Instituto de Educación Especial “Simón Rodríguez” en los Valles del Tuy, por permitir el contacto con los padres y madres, así como también prestar sus espacios para realizar cada una de las actividades.

A quienes con su esfuerzo, dedicación e interés han contribuido a este trabajo, principalmente los padres y madres, que aceptaron compartir lo que es convivir con la diversidad funcional de sus hijos/as.

Del mismo modo, sirvan estas líneas para extender nuestro agradecimiento a los profesores, amigos y personas interesadas en general, quienes con su valiosa retroalimentación contribuyeron a mejorar el desarrollo del estudio en su totalidad.



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DINÁMICA
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Vivencias y Calidad de Vida en Madres y Padres de Niños con Síndrome de Down.

Díaz, V.

Ramírez, F.

RESUMEN

El embarazo, usualmente, es vivido como un periodo de crisis, no es de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño con diversidad funcional se origine ineludiblemente un estado de conmoción. Ante el reto de enfrentar la paternidad y la maternidad de un niño/a con Síndrome de Down, la pareja desarrollará su propio curso, pudiendo apoyarse o dificultar el proceso el uno para el otro. El objetivo de esta investigación fue describir las vivencias y la calidad de vida familiar percibida por los padres con un hijo/hija con síndrome de Down. Se trata de una investigación de estudios de casos múltiples, que parte de un modelo mixto, planteando un estatus dominante del método cualitativo sobre el cuantitativo, utilizando la Escala de Calidad de Vida Familiar y la entrevista a profundidad como técnicas de recolección de datos. Los participantes comprenden a cinco familias (padres y madres) venezolanas que tienen una hija o hijo con Síndrome Down. Se obtuvo que cada participante asume una concepción de la calidad de vida y de maternidad o paternidad de acuerdo a los recursos que ha internalizado y los que tiene a disposición, la misma se ve afectada por las condiciones de Salud del niño/a con Síndrome de Down, y la insuficiencia y decadencia del sistema de salud, manifestaron sentir estrés con respecto a las condiciones socioeconómicas actuales; los padres comentaron que cuando reciben el diagnóstico, la noticia puede resultar impactante, sin embargo, con el tiempo la familia logra adaptarse.

Palabras Claves: Discapacidad, Síndrome de Down, Calidad de Vida, Maternidad, Paternidad



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DINÁMICA
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Experiences and Quality of Life in Parents of Children with Down Syndrome.

Díaz, V.

Ramírez, F.

ABSTRACT

Pregnancy usually is experienced as a period of crisis; it is not surprising that when pregnancy ends with the child's birth with functional diversity, it is inevitably gives rise to a state of shock. Faced with the challenge of raising a child with Down syndrome, the couple will develop its own course, they can support or hinder the process. The aim of this research was to describe the experience and perceive quality of family life by parents with a child with Down syndrome. This is an investigation of multiple case and it is part of a mixed model, posing a dominant status of the qualitative method for the quantitative, using Scale Family Quality of Life and depth interview as techniques for data collection. Participants include five Venezuelan families (parents) who have a child with Down syndrome. Each participant assumes a conception of quality of life and parenthood according to the resources they have internalized and which has available, it is affected by the health conditions of the child with Down syndrome, and the failure and decline of the health system, demonstrated feel stress with respect to current socioeconomic conditions; Parents commented that when they receive the diagnosis, the news may be shocking them, however, over time the family manages to adapt.

Keywords: Disability, Down Syndrome, Quality of Life, Maternity, Paternity.

Tabla de contenido

Agradecimientos.....	iii
Lista de Cuadros.....	x
Lista de Gráficos y figuras.....	xii
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. MARCO TEÓRICO.....	4
2.1. Antecedentes Y Conceptos Básicos De La Discapacidad.....	4
2.2. Discapacidad Y Familia.....	7
2.3. Síndrome de Down.....	8
2.4. Historia del síndrome de Down.....	9
2.5. Maternidad y Paternidad de niños con Síndrome de Down.....	10
2.6. Calidad de vida.....	13
2.6.1. Modelo de Calidad de Vida Familiar.....	16
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	18
IV. OBJETIVOS.....	19
4.1. Objetivo General.....	19
4.2. Objetivos Específicos.....	19
V. MARCO METODOLÓGICO.....	20
5.1. Enfoque de investigación.....	20
5.2. Tipo de Investigación.....	21
5.3. Dimensiones.....	22
5.3.1. Calidad de Vida Familiar:.....	22
5.3.2. Maternidad y Paternidad de niños con Síndrome de Down:.....	22
5.4. Participantes.....	23
5.4.1. Población.....	23
5.4.2. Muestra.....	23
5.5. Técnicas de Recolección de Datos.....	24
5.5.1. Taller para experiencias familiares cuando un miembro tiene diversidad funcional.....	24
5.5.2. Escala de Calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Córdoba, Verdugo y Gómez (2011). Adaptación para Colombia.....	24
5.5.3. Entrevista en Profundidad.....	25
5.6. Procedimiento.....	26
5.6.1. Fase Preparatoria:.....	26
5.6.2. Trabajo de campo:.....	26

5.6.3. Fase de análisis:.....	27
VI. RESULTADOS	28
6.1. Resultados Cuantitativos	28
6.1.1. Apoyos y servicios que necesitan y reciben las personas con discapacidad	28
6.1.2. Apoyos y servicios que necesitan y reciben las familias	35
6.1.3. Interacción Familiar	37
6.1.4. Rol Parental	38
6.1.5. Salud y Seguridad	40
6.1.6. Recursos Familiares Generales	41
6.1.7. Apoyo para personas con discapacidad.....	43
6.1.8. Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF).....	45
6.2. Resultados Cualitativos.....	57
6.2.1. Calidad de Vida Familiar	59
6.2.1.1. Interacción Familiar	59
a) <i>Relación familiar: “Nuestra relación es... ¡Bien!”</i>	59
b) <i>Rutina y responsabilidades: “siempre me paro temprano”</i>	60
c) <i>Tiempo compartido.....</i>	61
d) <i>Resolución de Conflictos “Los problemas los solucionamos”</i>	62
e) <i>Conformación del hogar: “Así vivimos... diversas realidades...”</i>	63
6.2.1.2. Rol Parental	64
a) <i>Apoyo y Orientación Escolar: “la mamá siempre...”</i>	64
b) <i>División del trabajo en el hogar.....</i>	65
c) <i>Toma de decisiones.....</i>	66
d) <i>Normas</i>	67
e) <i>Promover independencia.....</i>	68
f) <i>Expectativas y deseos: “Yo lo que espero es... ¡que sea GRANDE!”</i>	70
6.2.1.3. Salud	72
a) <i>Condición de salud del niño o niña con Síndrome de Down: “Su condición era... ¡complicada!”</i>	73
b) <i>Asistencia del grupo familiar a los servicios de salud: “¡eh depende!”</i>	75
6.2.1.4. Recursos Familiares Generales	76
a) <i>Economía familiar</i>	76
b) <i>¿Estrés? Afrontarlo.....</i>	77
c) <i>Aspiraciones y Metas de los padres: “Yo aspiro a...”</i>	78
6.2.1.5. Apoyo al Miembro con Discapacidad	80

a) Necesidades del Niño o Niña.....	80
b) Ayuda social: “Algo de ayuda, pero...”	80
6.2.2. Maternidad y Paternidad de Niños con Síndrome de Down	81
6.2.2.1. La convivencia con un niño con discapacidad.....	81
a) Inicio del embarazo: “¡Estamos embarazados!”	82
b) El nacimiento y Diagnóstico: “Yo iba en un carro y se estrelló...”	84
c) Contemplar otras opciones: “y si viene con alguna dificultad, igual no se la voy a sacar”	87
d) Recibimiento Familiar: Tus hijos, los míos y los nuestros... y la familia.....	88
e) Reconocer las habilidades y capacidades del niño o niña: nosotros para todo hacíamos una fiesta...	91
f) Síndrome de Down: “No sabía que era...”	92
g) Discapacidad vs normalidad: “Yo la trato a ella como una niña regular...”	94
h) Refugio espiritual como afrontamiento: “Así lo quiso Dios”	96
6.2.2.2. Paternidad	99
a) Pensarse padre: Ser papá es...	99
b) Percibir al padre: “Yo le digo le falta esto al niño y él dice bueno yo salgo de aquí, voy a ver, voy pa’ allá, y sale y se lo compra”	100
c) Ser papá de mi hijo o hija con Síndrome de Down	102
6.2.2.3. Maternidad	103
a) Pensarse madre: Ser mamá es...	103
b) Percibir a la madre: “ella está pendiente de todos ellos”	104
c) Ser mamá de mi hijo o hija con Síndrome de Down	105
6.2.2.4. Paternidad y Maternidad.....	106
a) El cuestionamiento: ¿Por qué a mí?	106
B1) Hablar de los sentimientos: Yo sentí que...	107
B2) Hablar de los sentimientos: Ahora siento que...	109
C1) Temores e inseguridades: “Me daba miedo el no saber si...”	110
C2) Temores e inseguridades: “Me da miedo que...”	111
d) Percepción de crianza: “A mi enseñaron así...”	112
6.2.2.5. Percepción social.....	113
a) Lo que opinan los demás: “¿El qué dirán?”	113
b) Características sociables del niño o niña con Síndrome de Down: “como él es gracioso...”	115
VII. DISCUSIÓN	117

VIII. CONCLUSIONES	133
IX. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	139
X. REFERENCIAS	141

Lista de Cuadros

Tabla 1. <i>Participantes del estudio</i>	23
Tabla 2. <i>Estadísticos descriptivos ECVF</i>	28
Tabla 3. <i>Estadísticos Descriptivos: Importancia de la Interacción Familiar</i>	37
Tabla 4. <i>Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con la Interacción Familiar</i>	38
Tabla 5. <i>Estadísticos Descriptivos: Importancia del Rol Parental</i>	39
Tabla 6. <i>Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con el Rol Parental</i>	39
Tabla 7. <i>Estadísticos Descriptivos: Importancia de la Salud y Seguridad</i>	40
Tabla 8. <i>Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con la Salud y Seguridad</i>	41
Tabla 9. <i>Estadísticos Descriptivos: Importancia de los Recursos Familiares generales.</i>	42
Tabla 10. <i>Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con los Recursos Familiares generales.</i> ..	42
Tabla 11. <i>Estadísticos Descriptivos: Importancia del Apoyo para personas con Discapacidad</i>	43
Tabla 12. <i>Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con el Apoyo para personas con Discapacidad</i>	44
Tabla 13. <i>Mapa de Calidad de Vida Familiar de los V</i>	46
Tabla 14. <i>Mapa de Calidad de Vida Familiar de los B</i>	49
Tabla 15. <i>Mapa de Calidad de Vida Familiar de los U</i>	51
Tabla 16. <i>Mapa de Calidad de Vida Familiar de los Z</i>	53
Tabla 17. <i>Mapa de Calidad de Vida Familiar de los G</i>	55
Tabla 18. <i>Resumen de Resultados Cualitativos</i>	58

Lista de Gráficos y figuras

<i>Figura 1.</i> Necesidad de equipo especial.	29
<i>Figura 2.</i> Necesidad de servicios de salud.....	29
<i>Figura 3.</i> Servicios auditivos y oftalmológicos.	30
<i>Figura 4.</i> Necesidad de Fisioterapia o Terapia Ocupacional.	30
<i>Figura 5.</i> Necesidad de un servicio de Terapia de Lenguaje.	31
<i>Figura 6.</i> Necesidad de servicio de Educación Especial.	32
<i>Figura 7.</i> Necesidad de servicios de orientación y psicológicos.	32
<i>Figura 8.</i> Necesidad de apoyo para modificación conductual.	33
<i>Figura 9.</i> Necesidad de Transporte y movilidad.	33
<i>Figura 10.</i> Servicio de entrenamiento de habilidades de Autocuidado.....	34
<i>Figura 11.</i> Servicio de Equipo Interdisciplinario.....	34
<i>Figura 12.</i> Necesidad de ayuda económica para los cuidados del miembro con Discapacidad.	35
<i>Figura 13.</i> Necesidad de formación a la familia.	36
<i>Figura 14.</i> Información sobre servicios para personas con discapacidad.	36

I. INTRODUCCIÓN

Partiendo de un paradigma inclusivo de la discapacidad, se considera importante el modo en que la calidad de vida del núcleo familiar se ve afectado por el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad.

El estudio de la calidad de vida en familias con discapacidad ha sido amplio en países europeos y anglosajones, sin embargo, en países latinoamericanos López, Arellano y Gaeta (2005) señalan la carencia de investigaciones en el área, siendo las personas con discapacidad una vasta población. Es por eso que estos autores llevan a cabo una investigación en Puebla, México, para indagar la percepción de calidad de vida de familias con un hijo con discapacidad y conocer cómo es la integración a una escuela regular; dichos autores emplearon una metodología cualitativa (entrevistas a profundidad) a 19 padres y madres y encontraron que una integración exitosa a las escuelas regulares mejoraba la calidad de vida a pesar de continuar las barreras de actitudes negativas por parte de algunos maestros.

En Venezuela las investigaciones sobre este tema son pocas, Chávez y Moncada (2013) llevaron a cabo una investigación en Maracaibo específicamente en los municipios de Cabimas, San Francisco y Santa Rita sobre la calidad de vida en padres de personas con discapacidad intelectual, para ello aplicaron la Escala de Calidad de Vida familiar de Verdugo (2012 cp. Chávez y Moncada 2013) adaptada para la población zuliana por Espinoza y García (2013 cp. Chávez y Moncada 2013) a un total de 142 padres y representantes, obteniendo como resultado satisfacción en las dimensiones que refiere a interacción y apoyo familiar, apoyo externo, recursos instrumentales, bienestar físico y material, y servicios de salud.

A pesar de estos resultados Chávez y Moncada (2013) recomiendan que se realice un estudio de carácter mixto que permita, no solo cuantificar mediante la escala, sino que también explorar la calidad de vida familia a través de entrevistas a profundidad estableciendo una comparación entre ambas.

En la investigación realizada por López, Arellano y Gaeta (2005) se evidencia la diferencia que existe entre las expectativas paternas y las maternas. En este estudio se

realizaron entrevistas a profundidad a padres con edades comprendidas entre los 25 y 55 años que tuvieran su pareja y naciera un hijo o hija con discapacidad. Encontraron que ante el nacimiento el hombre experimenta una situación conflictiva, difícil de enfrentar y estresante que desencadenan incertidumbre, temor, impotencia, culpa y cuestionamiento de su identidad como hombre y padre. Se refleja además el quiebre que ocurre en la relación de pareja por el temor que les produce tener otro hijo con discapacidad. De allí la importancia de este estudio al abordar la vivencia tanto a la madre como al padre.

En su gran mayoría los hombres se enfrentan con una serie de obstáculos sociales y normativos para el ejercicio de su paternidad propuestos por varios autores en diferentes momentos de la historia, Parke (1986), Figueroa (1996) y Nava (1999) y se resume así: 1) Se tiende a prescindir de la figura paterna delegando la crianza como única responsabilidad. 2) las políticas laborales no ayudan a consolidar la presencia del padre en la nueva familia, incentivando a ver al hombre como el único con la función de proveer, y 3) En el hombre la represión de la expresión de las emociones y los afectos es mayor, siendo un hijo con discapacidad una fuente de prejuicios, mitos y discriminación, esto propicia sentimientos de vergüenza y culpa que tienen efectos graves, y por otro lado, modifica la forma de pensar, vivir, sentir y asumir la paternidad diferenciándose claramente de la maternidad.

En Colombia, específicamente en Bogotá, se realizó una investigación, por Gómez y Córdoba (2013) con 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual respecto a la calidad de vida, conformaron un estudio mixto con la Escala de calidad de vida familiar y entrevistas semiestructuradas, estos autores encontraron que los factores que conforman la calidad de vida son valorados como fortaleza a excepción de apoyo a las personas con discapacidad, en este sentido la calidad de vida familiar se ve afectada por la sobreprotección de los familiares a estos jóvenes, el desconocimiento de sus derechos y el escaso apoyo y oportunidades para la inclusión social. En este estudio también se habla de la falta de investigaciones y programas de intervención sobre la calidad de vida de las familias con un miembro con discapacidad.

En la presente investigación se pretende explorar y describir la calidad de vida que los padres y madres perciben con respecto a su familia conformada por un hijo/a en condición de trisomía en el par XXI. Para ello se utilizarán dos técnicas principalmente, la entrevista a profundidad y la Escala de Calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad de Córdoba, Verdugo y Gómez (2011) acompañados de un taller para familias con un miembro con Diversidad Funcional.

II. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes Y Conceptos Básicos De La Discapacidad

Cruz y Hernández (2006) comentan que la discapacidad es un proceso dinámico que fluctúa en extensión y severidad a través del curso de la vida y consigue o no limitar la capacidad para trabajar. La discapacidad no es un evento estático porque es la adaptación de una condición biopsicosocial en el ambiente en el cual se vive. Necesita ser medida, evaluada y supervisada regularmente para entender su dinámica, en términos de estimar su prevalencia e incidencia actual y futura, y asegurar la eficacia de los programas de educación, trabajo, inserción social, entre otros, para las personas con discapacidad.

En el desarrollo histórico de la humanidad, y posiblemente como consecuencia del mismo desarrollo, las creencias sobre las personas con discapacidad se han transformado trascendentalmente. Las tradiciones y creencias han representado un rol importante, al igual que el avance de las ciencias en sus diferentes expresiones, al mismo tiempo que se enriquecieron los enfoques de intervención. En el año 2001 el Instituto Interamericano del Niño de la Organización de Estados Americanos (OEA) hizo público un trabajo en el cual se proyecta la evolución del concepto de discapacidad, desde un modelo preformista, hasta llegar a un modelo inclusivo (Amate y Vásquez, 2006).

A continuación se exponen brevemente los modelos descritos por la OEA (2001):

- a. **Modelo Preformista:** prevaleció hasta la llegada del siglo XVII, se pensaba que las deficiencias estaban ligadas al momento de la concepción o eran las consecuencias de designios divinos.

- b. **Modelo Predeterminado Médico:** abarca desde el siglo XVII hasta finales del siglo XVIII, durante este tiempo las personas que sufrían algún tipo de discapacidad fueron institucionalizadas, es decir, se crearon establecimientos donde se les recluía, estos contaban principalmente con los cuidados de órdenes religiosas.

- c. ***Modelo Determinista Funcional:*** se da a finales del siglo XIX en el que se desarrolla el criterio de rehabilitación y de educación especial.
- d. ***Modelo Interaccionista:*** se implementa la normalización de la educación, además de comenzar la prevención y eliminación de barreras que puedan excluir a las personas con esta condición de vida.
- e. ***Modelo Inclusivo de los derechos Humanos:*** se da especial reconocimiento a los derechos humanos, y se incluye a las personas que poseen discapacidades dentro del programa.

No se puede partir de una percepción de salud integral y hablar de personas discapacitadas, porque ¿qué se entiende y quiénes son las personas capacitadas? Todas las personas poseen unas capacidades y restricciones diferentes y cambiantes las unas de las otras, ya que cada persona es única y distinta a las demás. La discrepancia reside en que cada persona ostenta, más o menos desarrolladas y reforzadas ciertas capacidades. No hay sujetos discapacitados, sino personas con déficit que tienen distintas potencialidades que pueden ser, si son eficazmente asistidas, superiores a la media. Igualmente, y siguiendo esta línea, se puede decir que todas las personas somos limitadas y podemos ser discapacitadas en algún momento de nuestra vida (Minguijón, Penacho y Salas, 2005).

El principio universal de la discapacidad recogido en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), nuevo patrón internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad, presume un nuevo modelo de comprensión de la discapacidad, la cual es percibida como un hecho multifactorial en el que representan un papel importante no sólo los déficit del individuo, sino la interacción con la sociedad y el ambiente; ahora la discapacidad ya no será sólo reducida a las limitaciones del funcionamiento de una persona, sino que también van a ser consecuencia de la influencia del ambiente. El entorno encarnará un rol importante, puesto que el hecho de que sea favorable o desfavorable hará que aumente o disminuya los efectos en la vida cotidiana de la persona con cierta limitación. Desde esta

perspectiva, la noción del término de discapacidad varía, y ya no se refiere solamente a la discapacidad como un problema que afecta únicamente a grupos minoritarios en los que ésta deba ser visible (Minguijón, Penacho y Salas 2005).

Como se ha venido observando uno de los principales problemas con que se topa el investigador yace, precisamente, en saber qué se entiende por discapacidad, ya que la definición de la palabra discapacidad origina multitudinarios debates y hoy en día no existe un consenso en relación a la forma de referirse a las personas que sobrellevan algún grado de limitación funcional o restricción, siendo las expresiones más aceptadas “personas discapacitadas” y “personas con discapacidad” (Minguijón, Penacho y Salas 2005).

Es así como llegamos a la definición de la Organización Mundial de la Salud en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980, que establece tres niveles diferentes para reconocer el problema:

a. Deficiencia: Cualquier pérdida o irregularidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias constituyen trastornos de carácter orgánico. Se identifica por déficit, pérdidas o anomalías que pueden ser permanentes o temporales y representa la exteriorización de un estado patológico que puede afectar a cualquier miembro, órgano, tejido o estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental (Minguijón, Penacho y Salas 2005).

b. Discapacidad: los autores antes mencionados definen este término como: “*Toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano*” (p. 35). Como puede observarse, la deficiencia atañe a las funciones de cada parte del cuerpo, mientras que la discapacidad hace referencia a las acciones complejas o integradas que se esperan del individuo, como lo pueden ser las tareas, aptitudes y conductas. Es la desviación de la norma desde el punto de vista de la actuación.

c. Minusvalía: Se define como una situación desventajosa para una persona determinada, como secuela de una deficiencia o discapacidad, que limita o imposibilita el

desempeño de un rol que es normal (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales). La minusvalía se vincula directamente con el valor que se otorga a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se identifica por la discrepancia entre el nivel de rendimiento del individuo y las expectativas del mismo o del grupo al que pertenece. Así la minusvalía constituye la socialización de la deficiencia, y en cuanto tal, refleja los efectos de orden cultural, social, económico y ambiental, que se derivan para el sujeto con la presencia de la deficiencia y la discapacidad (Minguijón, Penacho y Salas 2005).

Las personas que poseen un tipo de discapacidad demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones, sin importar la clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica. Esto significa que deben tener acceso equilibrado a los servicios educacionales, de salud, recreacionales, laborales, deben poseer una participación activa y contribuir al desarrollo socio económico de la sociedad; pero para que esto suceda se necesitan acciones de promoción de salud, prevención de la discapacidad, integración social, entre otras muchas cosas (Amate y Vásquez, 2006).

2.2.Discapacidad y Familia

Desde hace varios años se vienen realizando investigaciones sobre el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad tiene en su grupo familiar. Después de haber concentrado toda la atención sobre los componentes o figuras por separado, la familia ha comenzado a ser estudiada como un sistema dinámico, a partir de la interacción de los cuatro subsistemas que la conforman: marital, el parental, fraternal y extrafamiliar; esto debido a que se reconoce que el nacimiento de un niño con discapacidad afecta a todos los integrantes del núcleo familiar así como su dinámica interna (Vallejo, 2001).

El embarazo, comúnmente, es vivido como un periodo de crisis. No es de extrañar que cuando el embarazo finaliza con el nacimiento de un niño con discapacidad se origine ineludiblemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes incluso antes de que inicie la gestación. Es importante destacar que un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres. Las personas imaginan y suponen sobre la

realidad de los hijos antes de empezar a concebirlos, lo que significa que se les asigna una existencia en la realidad psíquica de los padres desde entonces, estos hacen una imagen del tipo de hijo que espera, lo que produce un perfil ideal o fantaseado, un bebé que encaja en la dialéctica del deseo de cada padre, por lo cual podemos decir que esperan un hijo en particular (Vallejo, 2001). Así pues, en el caso del nacimiento de un bebé con una discapacidad se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven afectados de manera más o menos radical. La discrepancia entre la fantasía del hijo idealizado y del hijo real, puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos transitoriamente, sin recursos para afrontar la situación que se les presenta (Vallejo, 2001).

Los progenitores no solo esperan tener un bebé sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de implantar y procrear algo bueno. Este es uno de los significados más importantes que las personas le dan a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un importante trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y obstruir definitivamente la posibilidad de prolongar la línea familiar (Glarp, 1982, cp. Vallejo, 2001).

2.3.Síndrome de Down

Hasta este punto solo se ha tocado el tema de la discapacidad en general y el impacto que produce en los padres recibir un bebé con una discapacidad, y renunciar a la idea preconcebida de un hijo sano tanto a nivel físico como mental; no obstante, para fines de esta investigación, el campo de trabajo se reducirá al impacto que produce en los padres la noticia de que su hijo posee trisomía del par XXI. Por tal motivo se expondrá a continuación una breve explicación acerca del Síndrome de Down y las implicaciones físicas y cognitivas que tiene para la persona que la padece.

Pérez (2014) expresa que el síndrome de Down es una enfermedad genética producto de la trisomía del par 21 por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desnivelada de dicho par, que se presenta con una frecuencia de 1 en 800.000 habitantes, aumentándose el riesgo con la edad materna. Los signos clínicos

frecuentes que caracterizan a este cuadro son: deficiencia mental, braquicefalia, eritema facial continuo, microtia, manchas de Brushfield, anomalías cardíacas congénitas, displasia de la segunda falange del quinto dedo, manos pequeñas, rasgos faciales mongoloides, hipotonía, además de retraso en el desarrollo físico y psíquico. No obstante, la presencia de retraso mental en estos pacientes puede ser variable, encontrándose afecciones leves que permiten a estos pacientes realizar actividades cotidianas sin ninguna dificultad.

2.4.Historia del Síndrome de Down

Pérez (2014) expresa que la historia del Síndrome de Down se remonta al siglo VII D.C. mencionándose la existencia de personas con características similares a esta condición, así como la representación de estatuillas que las asemejaban. Ya en el siglo XVI se observan una serie de expresiones pictográficas representando imágenes de personas con expresión facial mongoloide, de talla pequeña, que tenían parecido a muchas otras expresiones en diversos momentos culturales donde estos individuos eran descritos.

Sin embargo, no fue sino hasta el siglo XIX, cuando se produce una descripción científica médica que orientará la existencia de este cuadro, fue Sindoren 1838 quien describió por primera vez un cuadro de “idiocia furfurácea” o “cretinismo”. Es de esta forma que en 1866 la trisomía XXI, fue descrita por primera vez con sus características por el Dr. John Langdon Down, por lo cual se nombra Síndrome de Down, estudiado en un grupo de pacientes con alteraciones intelectuales, considerándose casi durante un siglo, que el síndrome que Down describió era un estado regresivo de la evolución humana (Pérez, 2014).

Hernández y Lammana (2007) expresan que el Dr. John Langdon Down, Observando la forma única de los ojos de las personas que presentaban este síndrome, sugirió que esta especie poco evolucionada descendía de los mongoles y basado en esto, hizo una clasificación de los mismos en:

- ***Etíopes:*** que poseían “ojos prominentes, labios gruesos y mentón retraído”

- **Malayos:** que tenían “cabello rizado, maxilar superior prominente y boca espaciosa”
- **Indoamericanos:** presentaban “frente acortada, mejillas prominentes, mirada profunda, y nariz ligeramente simiesca”

Actualmente esta clasificación carece de validez y fue desechada; sin embargo, es así como surge el término idiocia mongólica, comúnmente conocido como mongolismo, con el cual se referirían a este síndrome por más de un siglo.

En el año 1932 Waardenburg establece la probabilidad de un reparto anormal de los cromosomas, cuestión que se demostró en el año 1956 luego de que Jerome Lejuene descubriera la existencia de la presencia de material genético extra en el cromosoma 21, en el grupo G. Asimismo, Pueschel en 1959 introdujo la serie U proponiendo una terapia alternativa basada en hormonas, enzimas, etc. Es en el año en 1961, que el nombre de su descubridor, es adoptado como nominación oficial de esta enfermedad, proponiéndose también el nombre de trisomía G-1. La descripción especificada del cuadro clínico se constituye en los siguientes años, así como los métodos de diagnóstico por exámenes de laboratorio, insertándose la técnica de hibridación in situ por inmunofluorescencia, la cual permite detectar fragmentos muy pequeños del cromosoma, independientemente de su localización en pacientes portadores de esta alteración genética.

2.5. Maternidad y Paternidad de niños con Síndrome de Down

Antes de dar diversos conceptos que resultarían claves para la investigación acerca de lo que es la paternidad y maternidad y cómo éstas serán entendidas, se considera importante señalar que dicha concepción es una construcción social que se ha transformado a través de la historia, por eso se hace relevante realizar una breve introducción al tema de cómo se ha ido modificando, conforme a distintos periodos de la historia que han requerido que dichos cambios se gesten.

En un momento que data de la América colonial, con un sistema económico de familias rurales, el modelo ideal de paternidad era el patriarcado, con una familia tradicional cuyos principales objetivos era la trasmisión de la herencia familiar, con una sumisión total por parte de los hijos/as a un padre poco afectivo, que ejercía un poder y

responsabilidad de que la crianza que éste ofreciera fuese el seno apropiado de formación de valores, honra y conductas religiosas, siendo la madre una figura de sumisión ante las órdenes y leyes del padre (Bonassoli, Arua, Viera, 2007; Cúnico y Arpini 2014). Un ejemplo del funcionamiento de este sistema se ve claramente en casamientos arreglados.

Otro momento histórico viene a modificar el concepto paternidad y maternidad es la Industrialización, en la que el ideal emerge de la clase media, con un padre como único proveedor económico, dándole esto un valor moral al hombre dentro de la sociedad, siendo el padre ausente de casa para trabajar y obtener los recursos financieros. En medio de todo este desarrollo económico, entre 1900 y 1970, se reorganiza la dinámica familiar teniendo la mujer un importante papel, no solo limitado a la crianza de sus hijos, sino más bien como agente participativo social y económicamente; es a partir de este tiempo que se funda la familia moderna en la cual la ruptura es la división del trabajo entre los cónyuges. Es por esto que, a partir de 1970, ambos padres son concebidos como aquellos que tienen la responsabilidad no solamente económica sino también en la participación de relacionarse con sus hijos/as (Bonassoli y cols, 2007; Cúnico y Arpini 2014).

En la actualidad algunos autores consideran que impera el modelo de la familia contemporánea o postmoderna, en las cuales se mantiene la división del trabajo económico y educativo de los hijos/as (Bonassoli y cols, 2007; Cúnico y Arpini 2014). Estos cambios a nivel histórico hacen, aún hoy, que sea difícil la generación de un concepto único de paternidad y maternidad.

Para autores como Pruett (1998) se reconoce la necesidad de desarrollar un paradigma comprensivo de la paternidad, basado en cómo cada hombre significa la experiencia vincular con su hijo/a. Basado en lo anterior, algunas investigaciones realizadas con respecto a la construcción de la identidad masculina de la paternidad emergen como actividades principales del rol del padre el proteger, proveer, formar y educar (Fuller, 2000a). Por su parte, Pereira (2003), atribuye a la paternidad un significado meramente biológico, no le da vías de importancia para que un progenitor se torne padre.

A nivel de Latinoamérica, específicamente en Chile, investigadores resaltan que la relación padre-hijo/a tiende a resaltar las siguientes ideas: en primer lugar, el tener un hijo varón ya que se transmite el apellido y el vínculo amoroso se le acredite a establecer con la madre. El segundo punto es que cuando se tiene una hija se le vincula con familia, solidaridad y, se piensa, más ligada a permanecer con la madre y, por último, se encontró que a las niñas se les percibe con mayor profundidad emocional que a los varones (Fuller, 2000 b).

Otras investigaciones como la de Suarez-Delucchi y Herrera (2010), apuntan a este elemento de la necesidad que tienen los hombres de compartir con la madre el deseo de ser o no padres, pudiendo establecer así un vínculo desde el embarazo y fortaleciéndose con el nacimiento. En estas y otras pesquisas, se pudo constatar que las relaciones padre-hijo/a, se ven altamente influenciadas por las experiencias pasadas significativas, que el padre haya tenido con su padre y/u otras personas.

Desde el punto de vista de Hansen (2003) los estudios e investigaciones se han centrado en los padres y las madres y su influencia en el desarrollo, pero poco se sabe del modo de relación de estos padres con los niño/as con Síndrome de Down. Este mismo autor reconoce que el rol de los padres y las madres representa un compromiso de por vida y esta relación que se establece está influenciada por el contexto histórico en el que se desarrolla la relación.

Para los fines de esta investigación se entenderá la paternidad y maternidad según Hansen (2003) como una transición familiar normativa, donde existe un proceso de socialización anticipada que lo convierte en un rol esperado para la mayoría de los adultos y en una experiencia positiva. Asumirlos provoca un cambio de rol que influye en la definición de sí mismo, las relaciones con los demás y el estilo de vida. Esta concepción asume a la normalidad esperada, siendo para algunos autores el nacimiento de un niño/a con discapacidad un dilema para la vida de los padres, considerándose como una crisis en la relación y las funciones que como padres deben cumplir (Hidalgo, 2001).

Ante el reto de enfrentar la paternidad y la maternidad de un niño/a con discapacidad, en este caso, Síndrome de Down, Paniagua (2002) plantea que la pareja

desarrollará su propio curso, pudiendo apoyarse o dificultar el proceso el uno para el otro, tomando distintas posiciones alternarán los papeles, sin que uno se sienta abrumado por el cuidado que el niño/a requiere.

En otro orden de ideas, Marcin (1993) propone, que la discapacidad y la paternidad y maternidad no tienen el mismo significado para ambos padres, siendo frecuentes las discrepancias en la forma como cada uno percibe el déficit de su hijo/a, y por lo tanto, se perfilan diferentes actitudes que se manifiestan en la forma de enfrentar el problema y crean desajustes importantes en la dinámica familiar.

Lo anteriormente mencionado, hace alusión a algunas de las maneras como los padres pueden asumir sus roles desde lo desconocido e inesperado de la discapacidad, siendo de igual modo importante las posturas que éstos adopten para relacionarse con cada uno con su hijo o hija con Síndrome de Down, es por esto que se vuelve de vital importancia estudiar el modo de relación que la madre establece con su hijo/a y cómo es la forma de relacionarse del padre con su hijo/a en términos de su calidad de vida percibida, describiendo el vínculo que se establece ante una discapacidad como lo es la trisomía del par XXI.

2.6. Calidad de vida

El concepto de calidad de vida ha evolucionado a través de los años, existe desde tiempos inmemorables, pero el interés por su estudio y medición nace en los años 60´ siendo hoy en día utilizado en ámbitos como la salud mental, economía, educación, política, entre otros.

A finales de los 50´ y principios de los 60´ los defensores ambientalistas preocupados por los efectos de la industrialización, comienzan a proponer mediciones sistemáticas del bienestar humano, surgiendo así indicadores sociales y estadísticos vinculados al bienestar social, siendo así visto el bienestar como medible objetivamente, para posteriormente integrar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

En la década de los 70´ los indicadores sociales se fueron perfeccionando generando así para comienzo de los 80´ la diferenciación de indicadores sociales con el

concepto de calidad de vida, el cual era visto abarcando todas las áreas de la vida adquiriendo un carácter multidimensional y haciendo referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos, es por eso que en esta década ocurre un gran despliegue del término, realizándose numerosas investigaciones en torno a esto.

Para inicios del nuevo milenio, la calidad de vida tiene cuatro acepciones según Borthwick-Duffy (1992) la primera de éstas es concebir la Calidad de vida como igual a la calidad de las condiciones de vida de una persona, la segunda es considerada como satisfacción con la vida, la tercera combina las condiciones de vida y la satisfacción, y por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

Las definiciones antes mencionadas han generado polémica en la concepción de calidad de vida ya que puede ser vista como: una unidad, como multidimensional con una serie de dominios, con aspecto objetivo y/o subjetivo. Todo esto evidencia la disyuntiva de la definición del constructo y su forma de medirlo.

La forma en que se evalúa la calidad de vida para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993), son enfoques de investigación variados, sin embargo, podrían englobarse en dos tipos: Cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida, utilizando para ello distintos indicadores como son los Sociales (condiciones externas); Psicológicos (reacciones subjetivas del individuo), y los Ecológicos (el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente). Por su parte los enfoques Cualitativos adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

De este conflicto teórico y metodológico se derivan varias definiciones de Calidad de vida:

- Levi y Anderson (1980) consideraron la calidad de vida como una medida de bienestar que podía ser: físico, mental, social, satisfacción y recompensa. Dependiendo estos aspectos de la percepción de cada individuo o grupo.
- Shalock (1999) la calidad de vida va a ser el reflejo de las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades básicas que van a

representar el núcleo de las dimensiones de la vida de cada individuo: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, bienestar físico, inclusión social y derecho. Cada dimensión incluye componentes objetivos y subjetivos.

- Carpio, Pacheco, Flores y Canales (2000) describen la calidad de vida como el producto de la mezcla entre las condiciones: biológicas, psicológicas y socioculturales de las personas que le va a permitir ajustarse a las situaciones cotidianas, dando un determinado modo de comportarse y el efecto que tiene esto sobre sus ambiente y organismo.
- Ardila (2003) señala la calidad de vida como un estado de satisfacción general, proveniente de la realización de las potencialidades humanas, por lo que se incluyen ámbitos subjetivos: sensación de bienestar físico, psicológico y social (la intimidad, expresión de emociones, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud subjetiva). En cuanto al ámbito objetivo: el bienestar material, las relaciones armónicas (ambiente físico, social, comunitario) y la salud objetivamente percibida.
- Aguilar (2005) postula que calidad de vida es la posibilidad que tiene una persona, familia o comunidad de alcanzar el bienestar o satisfacción de todas sus necesidades, siendo así una sensación de tranquilidad y felicidad.

A pesar de esta aparente falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años. Es por esto que, para fines de esta investigación, se entenderá como Calidad de vida “el reflejo de las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades básicas que van a representar el núcleo de las dimensiones de la vida de cada individuo: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, bienestar físico, inclusión social y derecho. Cada dimensión incluye componentes objetivos y subjetivos (Shalock, 1999).

2.6.1. Modelo de Calidad de Vida Familiar

Zuna, Summers y otros (2009), afirman que la Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva, el cual es evaluado por sus miembros, en el mismo interactúan las necesidades a nivel individual y familiar.

Verdugo (2013), sostiene que un modelo de calidad de vida familiar, debe ayudar a la formación y preparación de la familia con el fin de potenciar su protagonismo, la capacidad de elección y su función de apoyo. La calidad de vida no es algo estático, sino algo que cambia con el tiempo, al cambiar la edad de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad y las situaciones que transforman su vida.

A continuación se presenta un modelo desarrollado por el Beach Center on Disabilities, compuesto por cinco dimensiones, que a su vez se dividen en varios indicadores.

a) Interacción familiar:

Dentro de esta dimensión, se toma en cuenta diversos indicadores, como el grado de disfrute que tienen los miembros de la familia del tiempo que pasan juntos, si se expresan de manera espontánea y voluntariamente, apoyo mutuo para alcanzar determinados objetivos y la forma en que se demuestran afecto.

b) Papel de madres y padres:

En esta dimensión se evalúa la ayuda que los miembros de la familia brindan a la persona con discapacidad, desde contribuir con que se haga independiente, llevar a cabo sus tareas y actividades, hasta la disponibilidad para atender las demandas y necesidades de la persona con discapacidad.

c) Bienestar emocional:

Se toma en cuenta si la familia recibe el apoyo necesario para disminuir el estrés, o con ayuda externa que le permitan cubrir las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.

d) Bienestar físico y material:

Hace alusión al entorno social en el que se desenvuelve la familia, si cuentan o no con medio de transporte y recursos económicos, reciben asistencia médica, el grado de seguridad que poseen en cuanto del trabajo, casa y zona donde habitan.

e) Apoyos relacionados con la persona con discapacidad:

Esta última dimensión alude completamente a la persona con discapacidad y al apoyo que recibe para que pueda progresar efectivamente en el trabajo o escuela, y hacer amigos.

Este concepto se enmarca en el modelo de Calidad de vida centrado en la familia propuesto por Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston y Mannan (2003) en el cual un grupo familiar experimenta calidad de vida cuando sus integrantes disponen de los recursos para cubrir necesidades materiales y emocionales, disfrutando así de su vida juntos, pudiendo alcanzar metas que son trascendentales para cada miembro.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta que las personas con discapacidad forman una vasta población, López, Arellano y Gaeta (2005) señalan la carencia de investigaciones en el área, siendo las investigaciones en discapacidad en su mayoría, promovidas por países europeos y anglosajones dejando de lado la realidad Latinoamérica, sobre todo lo referente a la calidad de vida en familias conformadas por un hijo o hija con una discapacidad.

Diversas investigaciones han mencionado que el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, impacta en la familia, y es el estrés una de las primeras reacciones de los padres, esto se puede evidenciar cuando se analizan las actitudes y respuestas personales y grupales ante la discapacidad (Aramayo, 2010).

Aunque cada familia va a reaccionar de manera diferente ante la discapacidad, un elemento común es la confusión de sentimientos de aceptación, rechazo y cuestionamiento sobre el origen de esta inesperada situación, debido a que se trata de un escenario extraño al sistema familiar, soportado como agresión del destino y acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión (Sorretino, 1990. cp. Aranda y Neira, 2010).

En Venezuela la presencia e impacto en la familia de un hijo con cualquier tipo de discapacidad, debe ser contextualizada, debido a la problemática social de una crisis que no es reciente, esta crisis ha malogrado la calidad de vida del venezolano, mal atendido por precarios servicios de salud, seguridad y bienestar, incluyendo el sistema educativo (Aramayo, 1995 cp. en Aramayo 2010).

Así pues, en la presente investigación surge la interrogante de ¿Cómo son las vivencias y la calidad de vida familiar percibida por madres y padres con un hijo o hija con síndrome de Down?

IV. OBJETIVOS

4.1. Objetivo General

Describir la vivencia y la calidad de vida familiar percibida por la madre y el padre con un hijo/hija con síndrome de Down.

4.2. Objetivos Específicos

- Explorar la calidad de vida familiar percibida por las madres, cuyo núcleo familiar esté conformado por un hijo o hija con síndrome de Down, a través de la Escala de Calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad.
- Explorar la calidad de vida familiar percibida por los padres, cuyo núcleo familiar esté conformado por un hijo o hija con síndrome de Down, a través de la Escala de Calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad.
- Conocer la concepción y vivencias de la maternidad de un hijo o hija con síndrome de Down a través de las percepciones obtenidas con la entrevista a profundidad y resultados derivados de la escala de calidad de vida familiar.
- Conocer la concepción y vivencias de la paternidad de un hijo o hija con síndrome de Down a través de las percepciones obtenidas con la entrevista a profundidad y resultados derivados de la escala de calidad de vida familiar.
- Evaluar comparativamente los resultados obtenidos en los métodos de recolección de datos entre madres y padres.

V. MARCO METODOLÓGICO

5.1. Enfoque de investigación

Esta investigación parte de un enfoque mixto en el cual según Creswell y Plano (2007) es un diseño de triangulación cuyo fin es combinar las fortalezas de los enfoques cuantitativos y cualitativos, teniendo un mayor peso este último para la presente investigación. Esta metodología mixta permite recoger y analizar los datos integrando los hallazgos permitiendo formular inferencias.

Dellinger y Leech (2007) retoman la utilidad del diseño mixto en los 90' en áreas de estudio como lo son: educación, enfermería, medicina, psicología y comunicación. Considerando que el uso de más de un método potenciaba la posibilidad de comprensión de los fenómenos de estudio, en especial aquellos campos que refieren al ser humano su complejidad y diversidad.

Por su parte, Hernández, Fernández y Baptista (2006) apuntan al diseño mixto como una representación integrativa de los enfoques cuantitativos y cualitativos, el uso de este enfoque agrega complejidad al estudio, pero contempla todas las ventajas de ambos enfoques.

Otros autores como Rocco, Bliss, Gallagher y Pérez-Prado (2003) argumenta que el enfoque mixto deriva del paradigma pragmático en el que prevalece el significado, donde la veracidad de una expresión se funda en base a las experiencias y la práctica. Para estos mismo autores, el diseño también se fundamenta en la dialéctica que señala una mejor comprensión de los fenómenos cuando se combinan los paradigmas, por lo que gracias a estas proposiciones se abre el debate sobre el enfoque surgiendo como línea de investigación.

En otro orden de ideas, Shalock (2002) señala que la Calidad de vida debe ser abordada bajo este enfoque mixto, dado que permite una mejor comprensión de los elementos objetivos y subjetivos del constructo, permitiendo conocer o aproximarse a las experiencias actuales y las percepciones de los integrantes de la familia, en este caso el padre y la madre.

Por último, Moscoloni (2005) hace referencia a la fuerza que cobro el diseño mixto al poder incorporar datos como imágenes, narraciones, verbalizaciones de los participantes que daban un mayor sentido a los datos meramente numéricos.

5.2. Tipo de Investigación

Onwuegbuzie y Leech (2006) expusieron que las investigaciones con diseño mixto podrían ser de dos tipos:

- Con modelo mixto: en este se combinan en la misma fase de la investigación, tanto métodos cualitativos como cuantitativos.
- Con método mixto: este se da cuando, los métodos cuantitativos se utilizan en una fase del estudio y los cualitativos en otra.

Además de la clasificación anterior, se planteó organizar los diseños mixtos en función del paradigma en que se enfatizaban y el orden o secuencia de aplicación, resultando lo siguiente:

- Igualdad de estatus: se aplica de manera simultánea ambos métodos sin priorizar uno sobre el otro, variando únicamente el orden en cuanto a la concurrencia o secuencialidad. Expresado de la siguiente manera:

Concurrente CUAL + Cuan

Secuencial CUAL → Cuan

CUAN → Cual

- Estatus dominante: en esta categoría están los diseños de acuerdo con los objetivos del estudio, según la prioridad de los enfoques, ya sea el cuantitativo o cualitativo, la aplicación de igual manera puede ser concurrente o secuencial:

Concurrente CUAL → Cuan

CUAN → Cual

Secuencial CUAL → Cuan

Cual → CUAN

CUAN → Cual
Cuan → CUAL

Por su parte, Bisquerra (2009) menciona que el estudio de casos implica un proceso de indagación caracterizado por el examen sistemático y en profundidad de casos de un fenómeno. Es por esto que la actual investigación se enmarca dentro de un estudio de casos múltiples, y se parte de un modelo mixto, planteando un estatus dominante del método cualitativo sobre el cuantitativo, con una aplicación secuencial en el orden primero lo que corresponde al método cuantitativo (Escala de Calidad de Vida Familiar) y luego lo cualitativo (entrevista a profundidad) para cada uno de los participantes.

5.3. Dimensiones

5.3.1. Calidad de Vida Familiar: Propuesto desde el modelo de intervención en familia por Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston y Mannan (2003) en el cual un grupo familiar experimenta calidad de vida cuando sus integrantes disponen de los recursos para cubrir necesidades materiales y emocionales, disfrutando así de su vida juntos, pudiendo alcanzar metas que son trascendentales para cada miembro.

5.3.2. Maternidad y Paternidad de niños con Síndrome de Down: se entiende la paternidad y maternidad desde la visión de Hansen (2003) planteando estas concepciones como una transición familiar normativa, donde existe un proceso de socialización anticipada que lo convierte en un rol esperado para la mayoría de los adultos y en una experiencia positiva. Asumirlos provoca un cambio de rol que influye en la definición de sí mismo, las relaciones con los demás y el estilo de vida. Esta concepción asume a la normalidad esperada, siendo el nacimiento de un niño/a con discapacidad un dilema para la vida de los padres, pudiendo considerarse una crisis en la relación y las funciones que como padres deben cumplir (Hidalgo, 2001).

5.4. Participantes

5.4.1. Población

La población del presente estudio comprende padres y madres venezolanas por vínculo de consanguinidad que tienen una hija o hijo con Síndrome Down, con edades comprendidas entre los 20 y 55 años de edad, residentes de los Valles del Tuy, Estado Miranda.

5.4.2. Muestra

La muestra para el estudio fue de tipo no probabilístico, dado a las características de la investigación. En el estudio participaron 5 parejas, cuyo estado civil era casado/a o en concubinato. A cada participante se les fue aplicada la Escala de Calidad de Vida Familiar y se realizó de manera individual la entrevista a profundidad. Las características de los participantes se muestran en la tabla 1.

Tabla 1.

Participantes del estudio

Familia	Parentesco	Edad	Edo. Civil	N° de hijos	Grado de Instrucción	Edad de hijo/a	Estrato	Ingresos mensuales
V	Padre (P1)	30	Concubinato	1	Bachiller	7 años	IV	Entre 2 Y 3 Salarios Mínimo
	Madre (M1)	23		1	Bachiller			
B	Padre (P2)	54	Concubinato	5	Primaria	8 años	IV	Ganancia negocio familiar
	Madre (M2)	47		3	Bachiller			
U	Padre (P3)	53	Casado	10	Universitarios	7 años	III	Ganancia negocio profesional
	Madre (M3)	47		8	Universitarios			
Z	Padre (P4)	50	Concubinato	8	Sin Estudios	11 años	V	Tareas a destajo
	Madre (M4)	47		7	Sin Estudios			
G	Padre (P5)	55	Concubinato	4	Primaria	9 años	III	Ganancia negocio familiar
	Madre (M5)	45		2	Universitarios			

5.5. Técnicas de Recolección de Datos

5.5.1. Taller para experiencias familiares cuando un miembro tiene diversidad funcional

Según Maya (2007) un taller es un método que permite desarrollar capacidades y habilidades lingüísticas, así como también destrezas cognoscitivas, practicar valores humanos empleando actividades cortas e intensivas que logren la cooperación, conocimiento y experiencia en un grupo pequeño de personas. Para la presente investigación se ha diseñado un taller con el objetivo de conocer la experiencia familiar de tener un hijo o hija con diversidad funcional.

Este taller permitió, en primer lugar, conocer de forma general a los posibles participantes del estudio y, a la vez, establecer un rapport que permita lograr la cooperación de los padres y madres que posteriormente fueron entrevistados.

El taller fue diseñado con 4 actividades para una máxima duración de 2 horas 30 minutos, las actividades se realizaron en el siguiente orden: primero una dinámica de presentación para conocer a los participantes y sus intereses, al igual que explicar el objetivo del taller. Luego se realizó una actividad de integración para generar la cohesión grupal, trabajo en equipo y suscitar el relato de experiencias en cuanto a tener un hijo o hija con diversidad funcional. La tercera dinámica es de conocimiento y va dirigida a plasmar en papel la cotidianidad familiar y luego compartir con el resto del grupo lo planteado. La última actividad fue discusión y el cierre, en este momento cada participante realizó una breve reflexión o reseña acerca de lo aprendido, descubierto y lo compartido durante este taller. La planificación y ejecución del taller se encuentra especificada en el anexo 3 del apéndice A.

5.5.2. Escala de Calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Córdoba, Verdugo y Gómez (2011). Adaptación para Colombia

Para Verdugo (2003) la calidad de vida no es algo estático, sino algo que cambia con el tiempo, al cambiar la edad de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad y las situaciones que transforman su vida. La Escala Beach Center on

Disabilitities, adaptada para la población colombiana por Córdoba, Verdugo y Gómez (2011) se compone por cinco factores, que a su vez se dividen en varios indicadores.

Factor 1: Interacción familiar:

Dentro de esta dimensión, se toma en cuenta diversos indicadores, como el grado de disfrute que tienen los miembros de la familia del tiempo que pasan juntos, si se expresan de manera espontánea y voluntariamente, apoyo mutuo para alcanzar determinados objetivos y la forma en que se demuestran afecto.

Factor 2: Rol parental:

En esta dimensión se evalúa la ayuda que los adultos de la familia brindan a los niños y adolescentes, en su rol como orientación, disciplina y enseñanzas, para contribuir con su independencia.

Factor 3: Salud y seguridad:

En esta dimensión se explora la salud física y mental de la familia, así como también las condiciones del contexto dentro del cual vive la familia.

Factor 4: Recursos generales y familiares:

Se miden aspectos como: cuidado familiar, actividades cotidianas, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para relacionarse con personas que no son de la familia, contar con ingresos que permitan cubrir gastos.

Factor 5: Apoyos relacionados con la persona con discapacidad:

Esta última dimensión alude completamente a la persona con discapacidad y al apoyo que recibe para que pueda progresar efectivamente en el trabajo o escuela, y hacer amigos.

5.5.3. Entrevista en Profundidad

La entrevista en profundidad, es un método de recolección de datos en investigaciones de índole cualitativa, y se basa en uno o más encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos destinados a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio

formal de preguntas y respuestas. El propio investigador desempeña el papel de instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol involucra no sólo obtener respuestas, sino también instruirse y aprender qué preguntas realizar y cómo hacerlas (Taylor y Bogdan, 1992).

La intención primordial de este tipo de técnica, es introducirse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro (Robles, 2011).

5.6. Procedimiento

5.6.1. Fase Preparatoria:

- Una vez que fue aprobado el anteproyecto se procedió a realizar el resumen para proponer el trabajo a un/a tutor(a)
- Se realizaron los cambios y añadiduras en cuanto a la forma y algunos contenidos que fueron pertinentes.

5.6.2. Trabajo de campo:

- Se contactó con el Instituto de Educación Especial “Simón Rodríguez”, ubicado en el Municipio Independencia del Estado Miranda, dicho centro brindó directrices y orientación en lo respectivo al abordaje de la muestra y facilitó el contacto con los padres que participaron en el estudio.
- Se realizaron todos los procesos legales, administrativos y éticos para acceder a los participantes.
- Se contactaron por vía telefónica, convocatoria escrita y oral a los padres y madres que participaron en el estudio, para conocer su disponibilidad y realizar un primer acercamiento.
- Se planteó un primer acercamiento a través del Taller para experiencias familiares cuando un miembro tiene diversidad funcional, en el cual asistieron no solo padres cuyos hijos tenían la condición de trisomía en par XXI, sino también con

otras condiciones. Este taller permitió no solo el acercamiento con la muestra para el estudio sino con la comunidad en general, volviéndose la fase de trabajo de campo una experiencia de intercambios constantes de saberes.

- En el segundo encuentro se contaba con la presencia de ambos padres o al menos uno de ellos, se daba a conocer lo planteado en el trabajo, la metodología, consideraciones éticas y se conversaba sobre lo esperado por estos padres del estudio. En esta reunión se aplicaba en conjunto la Escala de Calidad de vida familiar y luego por separado se procedía a la entrevista con un guion semi-estructurado con el fin de obtener la información pertinente sobre la calidad de vida que percibe la madre o el padre con el/la niño/a con Síndrome de Down. Se despedía la reunión agradeciendo la participación y que esperen un futuro contacto para la devolución de los resultados.

5.6.3. Fase de análisis:

- Inicio el proceso de análisis de los distintos productos obtenidos, en el caso de los resultados cuantitativos se utilizó el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) en su versión 17.0.1. (2009). Mientras que para los resultados cualitativos se planteó el desarrollo de un sistema de codificación en primer lugar abierto que permitiera identificar los conceptos con sus propiedades y dimensiones. Luego una codificación axial para relacionar las categorías a sus subcategorías y por último se codificó de manera selectiva para construir, conceptualizar, reducir e integrar los datos de manera general.
- Se entrecruzaron los resultados obtenidos a través de la Escala de Calidad de vida Familiar y las entrevistas.
- Se generaron las conclusiones de los hallazgos y se presentaron durante la defensa.

VI. RESULTADOS

6.1. Resultados Cuantitativos

A continuación se presentan los resultados derivados de las respuestas brindadas por los participantes, quienes contestaron La Escala de Calidad de Vida Familiar (adaptación, 2011), la misma fue completada por cinco parejas que tienen una hija o hijo con Síndrome de Down. Para un total de $n=10$ personas, 5 madres y 5 padres, con edades comprendidas entre los 23 y 55 años de edad ($\bar{x}= 44,50$). Las familias se conformaban por un número de hijos mínimo de uno (1) y un máximo de 10 ($\bar{x}= 4,90$). La edad de los niños con Síndrome de Down variaba entre 7 y 11 años. Para la mayoría de los padres el nivel de discapacidad que presenta su hijo es desconocido.

Tabla 2.

Estadísticos descriptivos Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF)

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
EDAD DE LOS PADRES	10	23	55	44,50	10,15
NUMERO DE HIJOS	10	1	10	4,90	3,21
EDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	10	7	11	8,40	1,58
NIVEL DE DISCAPACIDAD	10	1	5	3,70	1,70
N válido (según lista)	10				

6.1.1. Apoyos y servicios que necesitan y reciben las personas con discapacidad

A continuación se presentan los apoyos y/o servicios que reciben las personas con discapacidad, en este caso la niña o niño con Síndrome de Down, y se realiza un contraste entre la necesidad que tiene este miembro de la familia de un determinado servicio, y en qué medida lo recibe, si es ninguno, alguno pero no suficiente, o si por el contrario es suficiente para cubrir la necesidad del niño o niña con síndrome de Down.

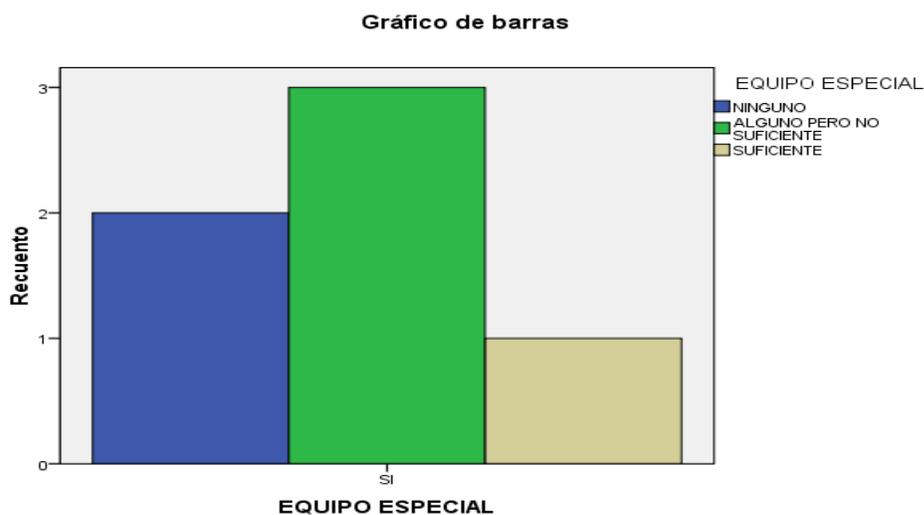


Figura 1. Necesidad de equipo especial.

El 60% de los padres consideraron que su hijo requiere un equipo especial que contribuya con el desarrollo de herramientas y técnicas de comunicación. Reportaron en su mayoría no recibir ninguno o al menos no lo suficiente para cubrir las necesidades de su hijo o hija con síndrome de Down.

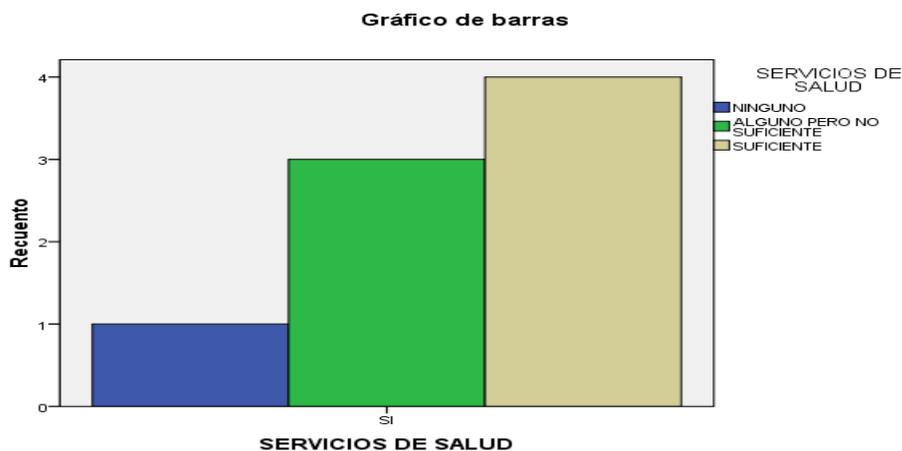


Figura 2. Necesidad de servicios de salud.

El 80% de los padres cuyos hijos requieren servicios de salud, manifiestan recibir lo suficiente o al menos algunos de estos servicios, tales como evaluaciones médicas, nutrición, enfermería, entre otros.

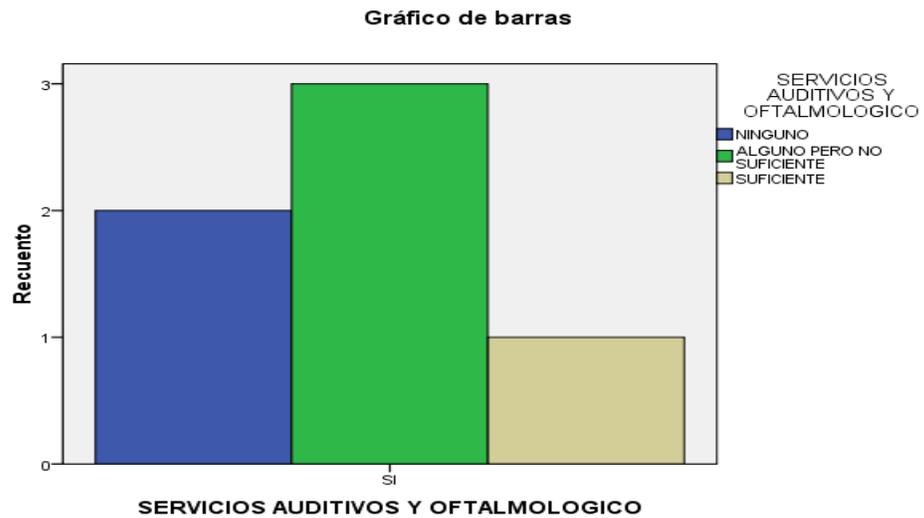


Figura 3. Servicios auditivos y oftalmológicos.

Para el 60% de los padres que respondieron La Escala de Calidad De Vida Familiar, sus hijos con síndrome de Down ameritaban servicios auditivos u oftalmológicos, no obstante, aseguran que el servicio no es suficiente para cubrir las necesidades de sus hijos.

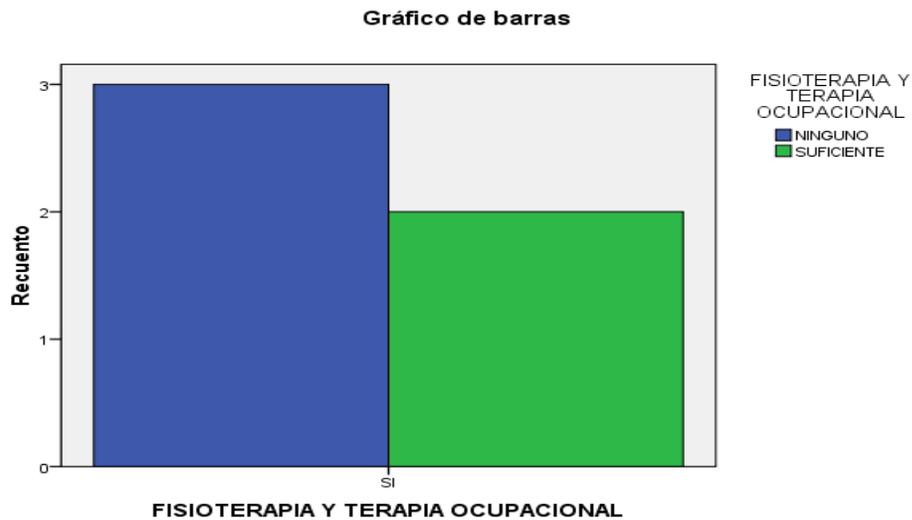


Figura 4. Necesidad de Fisioterapia o Terapia Ocupacional.

El 50% de los padres, expresaron su interés porque sus hijos se desarrollen en una atención integral. El 75% de los padres que respondieron que sus hijos ameritaban servicio de Terapia ocupacional y fisioterapia en la actualidad, afirman que su hijo o hija con Síndrome de Down no recibe este servicio, sin embargo, el otro 25% de los padres consideraban que esta necesidad si estaba cubierta.

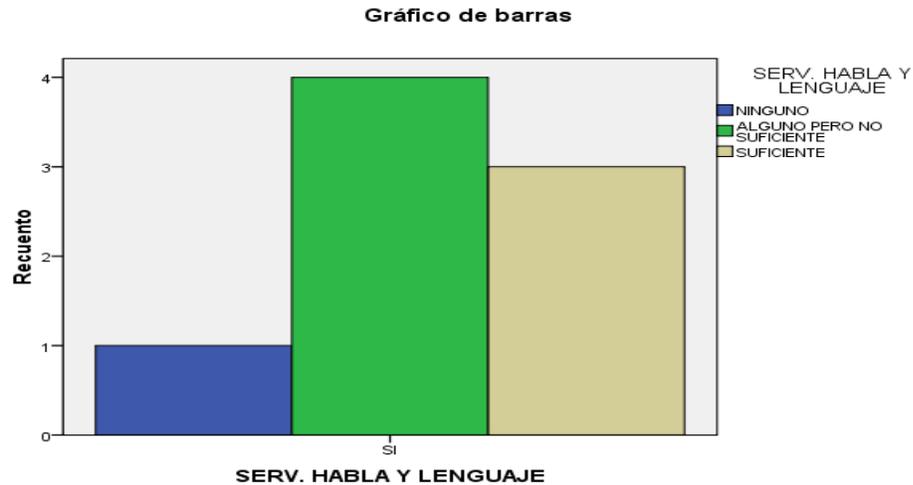


Figura 5. Necesidad de un servicio de Terapia de Lenguaje.

El 80% de los padres aseguran que el servicio de Terapia de Lenguaje es requerido por su hijo o hija con Síndrome de Down, en algunos casos el control regular de asistir a terapia no se ha iniciado, otros manifiestan recibir alguno pero no suficiente. Un último grupo considera suficiente el servicio recibido por fundaciones de bajo costo o gratuitas.



Figura 6. Necesidad de servicio de Educación Especial.

El 80% de los padres que integran el estudio consideran que sus hijos con Síndrome de Down ameritan educación especial, así mismo manifiestan en su mayoría recibir lo suficiente de este servicio.

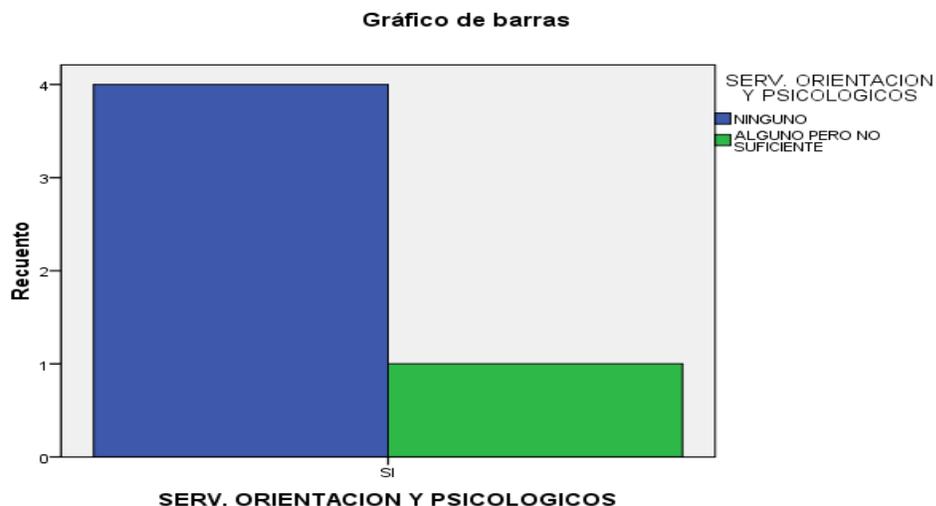


Figura 7. Necesidad de servicios de orientación y psicológicos.

El 50% de los padres manifestaron la necesidad de recibir orientación en cuanto el abordaje disciplinario, conductual, comunicacional, entre otros, de su hijo o hija con Síndrome de Down, haciendo énfasis en la falta de orientación en estos ámbitos.

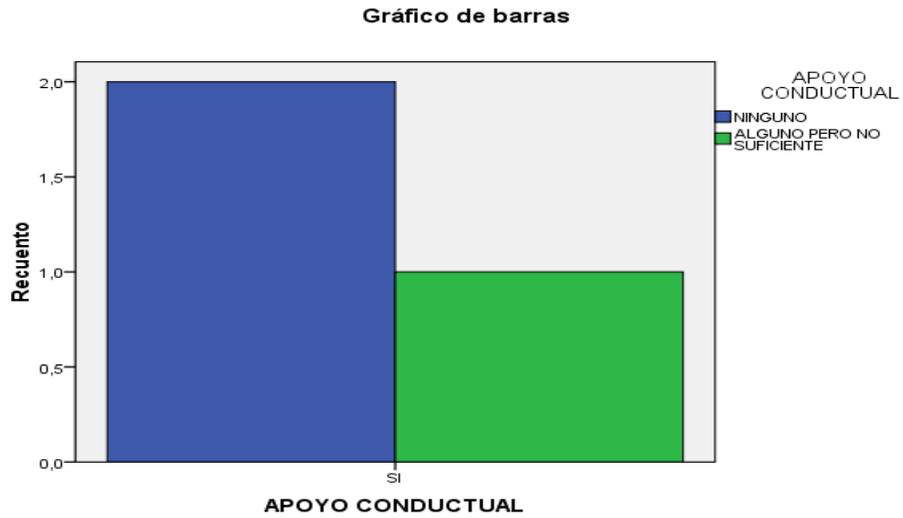


Figura 8. Necesidad de apoyo para modificación conductual.

En su totalidad los padres negaron que su hijo o hija tuviese problemas conductuales, sin embargo, el 30% demanda apoyo conductual.

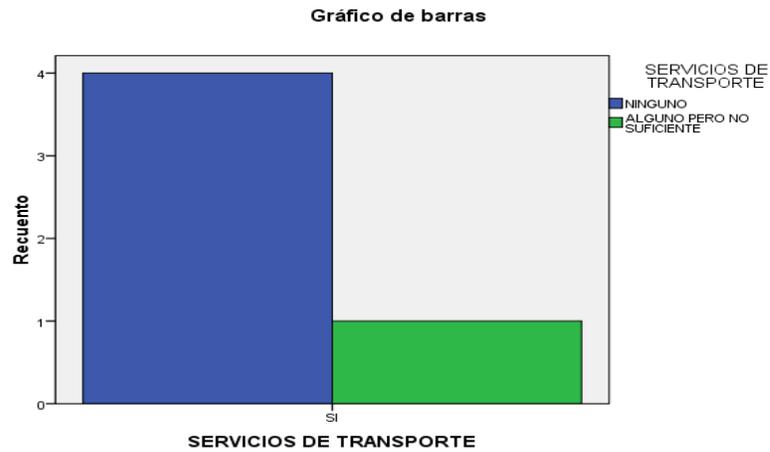


Figura 9. Necesidad de Transporte y movilidad.

El 50% de los padres refieren que usan el transporte público como medio para movilizarse, manifestando necesidad de adquirir transporte privado por la distancia en que se encuentran algunos servicios para sus hijos. Algunas familias manifiestan tener medios de transporte pero no los suficientes para apoyar a su familiar.

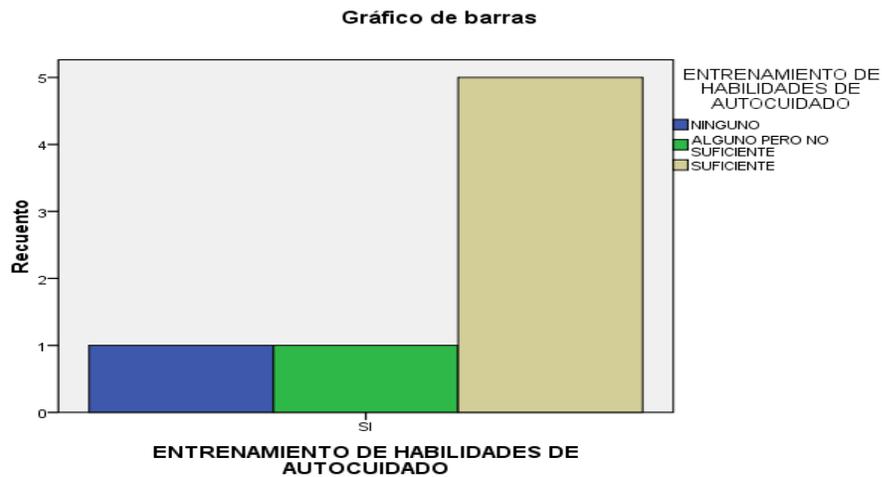


Figura 10. Servicio de entrenamiento de habilidades de Autocuidado.

El 70% de los encuestados señalan que sus hijos con Síndrome de Down necesitan entrenamiento en habilidades de autocuidado, algunos consideran que su hijo sí recibe herramientas pero no suficientes, mientras que la mayor parte de los participantes señala que esta necesidad está cubierta, teniendo en cuenta que los mismos miembros de la familia les brindan el apoyo necesario para que logre satisfacer esta necesidad.

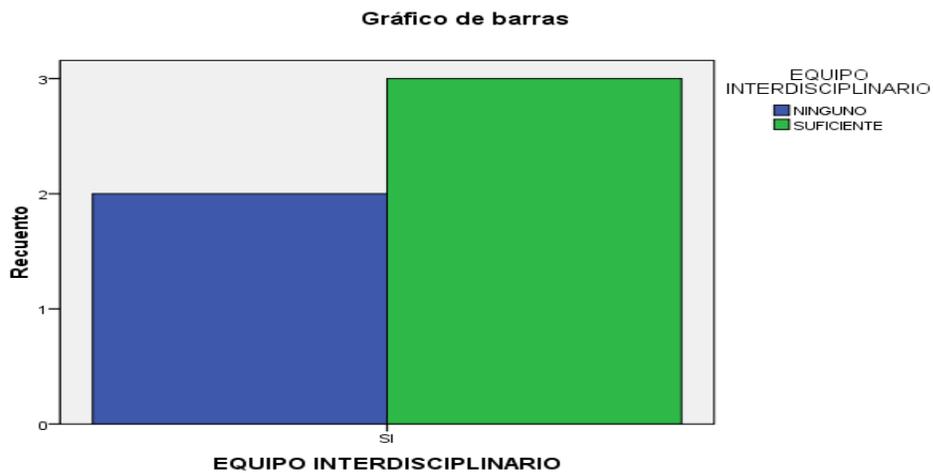


Figura 11. Servicio de Equipo Interdisciplinario.

El 50% de los padres apoyaba que sus hijos fuesen atendidos por una coordinación entre diferentes servicios. El 25% de las personas que respondieron afirmativamente declaran recibir alguno pero no es suficiente para cubrir sus necesidades.

6.1.2. Apoyos y servicios que necesitan y reciben las familias

A continuación se presentan los apoyos y/o servicios que necesitan las familias de las personas con discapacidad, en este caso todos aquellos que conforman el núcleo familiar de la niña o niño con Síndrome de Down, y se realiza un contraste entre la necesidad que tiene la familia de un determinado servicio, y en qué medida lo recibe, si es ninguno, alguno pero no suficiente, o si por el contrario es suficiente para cubrir la necesidad de la familia.



Figura 12. Necesidad de ayuda económica para los cuidados del miembro con Discapacidad.

El 40% de los padres, sobre todo los de estratos más bajos que participaron en el estudio manifestaron la necesidad de recibir una ayuda económica, argumentaron que en ocasiones reciben becas temporales pero no son suficientes para cubrir los gastos mensuales del niño o niña con Síndrome de Down.

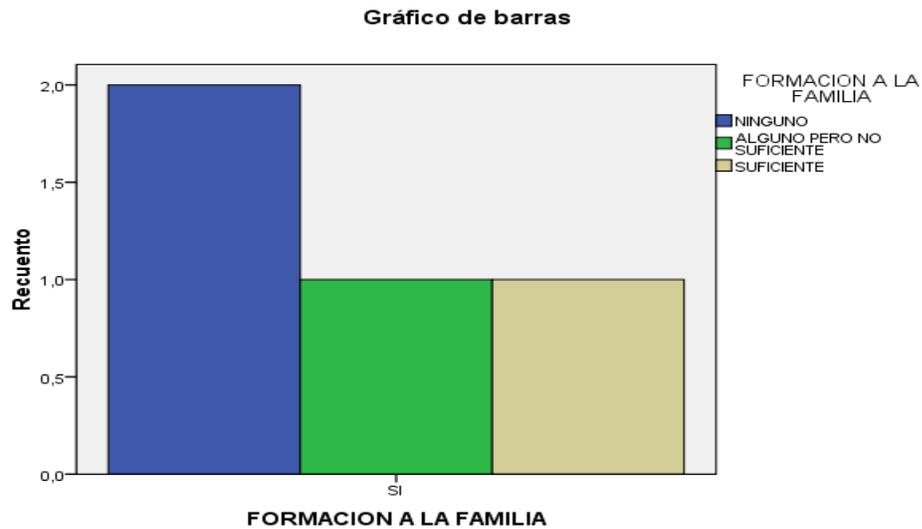


Figura 13. Necesidad de formación a la familia.

Un 40% de los padres revelaron su necesidad de formarse para dar una mayor atención a su hijo o hija con Síndrome de Down, algunos consideran que no han recibido formación de ningún tipo, otros piensan que sí han recibido formación pero no la suficiente, mientras que otros afirman haber recibido suficiente información al respecto.

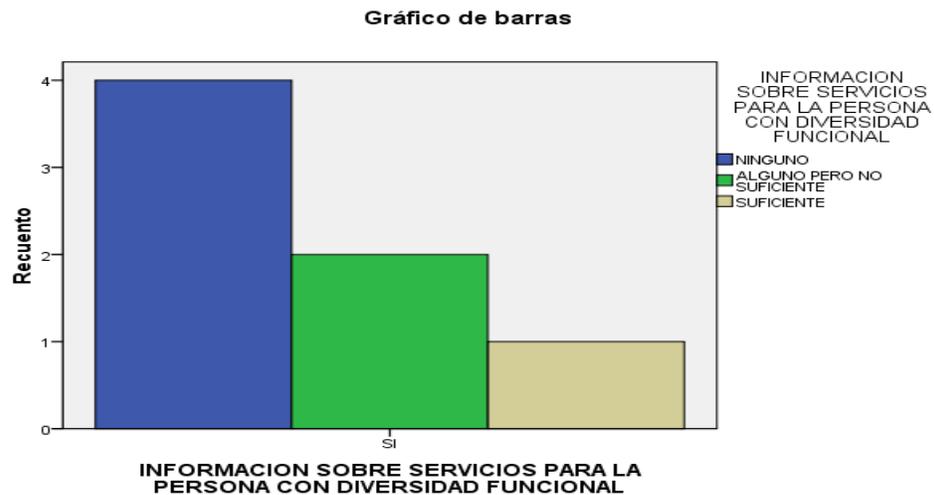


Figura 14. Información sobre servicios para personas con discapacidad.

En consonancia con la respuesta anterior, el 70% de los padres expresan que la formación a la familia debe incluir los servicios que están a disposición de las personas

con diversidad funcional, la mayoría considera que en ningún momento se le ha dado dicha información, mientras que otros refieren tener alguna pero no suficiente y una pequeña parte asegura poseer la información necesaria.

6.1.3. Interacción Familiar

Esta dimensión da cuenta de la relación entre los miembros de la familia. Para todas las familias se encontró que esta dimensión tenía importancia tanto el ambiente donde interaccionan, como la comunicación, apoyo mutuo, capacidad para solventar conflictos, resiliencia y el tener flexibilidad para planificar. En la tabla 3, se agrupan los descriptivos para cada ítem, en la cual (1) poco importante, (2) algo importante, (3) medianamente importante, (4) muy importante y (5) crucialmente importante, de igual manera era para el resto de subescalas expuestas más adelante. Se puede evidenciar que para la mayoría de los padres y madres los aspectos antes mencionados suelen ser muy importantes o crucialmente importantes, sin embargo, algunos padres consideraban estos aspectos medianamente importante o algo importante, por lo que se contempla dispersión con respecto a la media pero son en su mayoría poco significativa.

Tabla 3.

Estadísticos Descriptivos: Importancia de la Interacción Familiar

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1. DISFRUTE DEL TIEMPO JUNTOS	10	4	5	4,50	,53
2.MANEJAR LOS ALTIBAJOS DE LA VIDA	10	2	5	3,70	1,05
3. TENER ESPERANZA EN EL FUTURO	10	4	5	4,60	,52
4. APOYO MUTUO PARA LOGRAR METAS	10	2	5	4,20	,92
5.COMUNICACION FAMILIAR	10	4	4	4,00	,000
6.RESOLVER LOS PROBLEMAS JUNTOS	10	4	5	4,10	,32
7.DEMOSTRAR AMOR Y APOYO MUTUO	10	4	5	4,40	,52
8.BUENAS RELACIONES CON FAMILIA EXTENSA	10	3	5	4,10	,57
9. ESTAR ORGULLOSOS LOS UNOS DE LOS OTROS	10	2	5	3,90	,88
N válido (según lista)	10				

También se evaluó que tan satisfechas se encontraban las familias con dichas interacciones. En la tabla 4 se muestra la respuesta agrupada para cada ítem, en los cuales (1) muy insatisfecho, (2) insatisfecho, (3) neutral, (4) satisfecho y (5) muy satisfecho. Se encontró que para la mayoría, la satisfacción con los aspectos antes mencionados era de neutral a satisfechos, con estas relaciones, considerando que hay aspectos por mejorar. A pesar de que la dispersión en algunos ítems es poca, en el ítem relacionado con apoyo mutuo para lograr metas se evidencia un punto de diferencia lo que muestra la variedad de satisfacción con respecto al apoyo familiar para la consecución de objetivos individuales.

Tabla 4.

Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con la Interacción Familiar.

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1. DISFRUTE DEL TIEMPO JUNTOS	10	3	5	4,11	,782
2.MANEJAR LOS ALTIBAJOS DE LA VIDA	10	2	4	3,44	,726
3. TENER ESPERANZA EN EL FUTURO	10	2	5	3,89	,928
4. APOYO MUTUO PARA LOGRAR METAS	10	2	5	4,33	1,000
5.COMUNICACION FAMILIAR	10	2	5	3,89	,928
6.RESOLVER LOS PROBLEMAS JUNTOS	10	3	5	3,89	,601
7.DEMOSTRAR AMOR Y APOYO MUTUO	10	4	5	4,11	,333
8.BUENAS RELACIONES CON FAMILIA EXTENSA	10	3	5	4,00	,500
9. ESTAR ORGULLOSOS LOS UNOS DE LOS OTROS	10	3	5	3,78	,667
N válido (según lista)	10				

6.1.4. Rol Parental

En esta dimensión se evalúa cómo los adultos proveen guía u orientación, disciplina, normas y enseñanzas a los niños, niñas y adolescentes de la familia. Se encontró que este aspecto, para la mayoría de las familias tiene mediana importancia, existiendo una o más dispersión de los datos en los ítem relacionados con apoyar a los

niños, niñas y adolescente en las actividades escolar, consultar información para la toma de decisiones, tiempo para atender las necesidades individuales y promover la independencia . En la tabla 5, se evidencian los resultados en conjunto.

Tabla 5.

Estadísticos Descriptivos: Importancia del Rol Parental

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1. APOYO EN ACTIVIDADES ESCOLARES	10	2	5	4,20	,919
2. ENSEÑAR LAS TAREAS DOMESTICAS	10	2	5	4,00	,816
3. CONOCER A LAS PERSONAS CON QUE SE RELACIONAN LOS HIJOS	10	2	5	4,00	,816
4. ENSEÑAR A LOS NIÑOS A RELACIONARSE CON OTROS	10	2	5	4,00	,816
5. INFORMACION PARA TOMAR DECISIONES	10	2	5	4,22	,972
6. ENSEÑAR A LOS NIÑOS A TOMAR BUENAS DECISIONES	10	2	5	4,10	,876
7. TIEMPO PARA ATENDER NECESIDADES INDIVIDUALES	10	2	5	4,10	,876
8. PROMOVER LA INDEPENDENCIA	10	2	5	4,10	,876
N válido (según lista)	10				

Adicionalmente se encontró una alta satisfacción en el modo en que los padres vienen desempeñando su rol en cada familia y la forma en que asumen sus responsabilidades. La dispersión de los datos es poca, existiendo mayor variabilidad en lo relacionado con promover la independencia en su hijo o hija con discapacidad.

Tabla 6.

Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con el Rol Parental.

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1. APOYO EN ACTIVIDADES ESCOLARES	10	4	5	4,22	,441
2. ENSEÑAR LAS TAREAS DOMESTICAS	10	3	5	4,11	,601
3. CONOCER A LAS PERSONAS CON QUE SE RELACIONAN LOS HIJOS	10	4	4	4,00	,000
4. ENSEÑAR A LOS NIÑOS A RELACIONARSE CON OTROS	10	4	5	4,11	,333
5. INFORMACION PARA TOMAR DECISIONES	10	2	4	3,50	,756

6. ENSEÑAR A LOS NIÑOS A TOMAR BUENAS DECISIONES	10	3	5	3,78	,667
7. TIEMPO PARA ATENDER NECESIDADES INDIVIDUALES	10	4	5	4,11	,333
8. PROMOVER LA INDEPENDENCIA	10	3	5	4,00	,707
N válido (según lista)	10				

6.1.5. Salud y Seguridad

Este factor abarca la salud y la seguridad del grupo familiar en general, incluye tanto los aspectos físicos como mentales, así como también con qué servicios de salud cuenta el núcleo familiar. Este aspecto la mayoría de las familias lo consideraron crucialmente importante, es decir, como indispensable para desarrollarse. En la tabla 7, se muestra la agrupación de los datos, con poca dispersión en todos los ítems.

Tabla 7.

Estadísticos Descriptivos: Importancia de la Salud y Seguridad

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1.FAMILIA FISICAMENTE SANA	10	4	5	4,50	,527
2.SERVICIOS MEDICOS AL NECESITARLOS	10	4	5	4,50	,527
3. SERVICIO ODONTOLOGICO	10	4	4	4,00	,000
4. FAMILIA SALUDABLE EMOCIONALMENTE	10	4	5	4,33	,500
5. CUIDADO MUTUO CUANDO UNO SE ENFERMA	10	4	5	4,30	,483
6. SERVICIOS DE SALUD QUE CONOZCAN LAS NECESIDADES INDIVIDUALES DE SALUD	10	3	5	4,10	,568
7. SEGURIDAD PERSONAL EN TODOS LOS AMBIENTES	10	4	5	4,30	,483
8. CHEQUEOS MEDICOS REGULARES	10	4	5	4,20	,422
N válido (según lista)	10				

En cuanto al nivel de satisfacción en este factor las respuestas variaban, para las familias cuyo hijo o hija con Síndrome de Down padece alguna cardiopatía o enfermedades asociadas a la condición, manifiestan insatisfacción. Mientras que los padres cuyo hijo o hija gozan de salud estable, revelan sentirse satisfechos. De forma similar, es lo expresado con respecto a los servicios médicos.

Tabla 8.*Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con la Salud y Seguridad*

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1.FAMILIA FISICAMENTE SANA	10	2	5	3,67	,866
2.SERVICIOS MEDICOS AL NECESITARLOS	10	2	5	3,78	1,093
3. SERVICIO ODONTOLOGICO	10	1	4	3,22	1,202
4. FAMILIA SALUDABLE EMOCIONALMENTE	10	3	5	4,00	,756
5. CUIDADO MUTUO CUANDO UNO SE ENFERMA	10	3	5	4,22	,667
6. SERVICIOS DE SALUD QUE CONOZCAN LAS NECESIDADES INDIVIDUALES DE SALUD	10	1	5	3,44	1,236
7. SEGURIDAD PERSONAL EN TODOS LOS AMBIENTES	10	1	5	3,56	1,509
8. CHEQUEOS MEDICOS REGULARES	10	2	5	3,44	1,236
N válido (según lista)	10				

6.1.6. Recursos Familiares Generales

En este factor se evalúa el cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con otras personas fuera de la familia, aspectos económicos que permitan cubrir los gastos, fortalecer su identidad, respeto, reducir el estrés y tener libre elección. La mayoría de las familias consideraron que tener recursos generales era de importancia neutral. Destacando la poca influencia que pudiera tener el aporte de personas externas a la familia. En la tabla 9 se muestra como se agruparon los datos, existiendo mayor dispersión en los ítems relacionados con ayuda externa para la cotidianidad, servicio de transporte, grupos de apoyo, afrontamiento del estrés y tiempo para perseguir intereses individuales.

Tabla 9.*Estadísticos Descriptivos: Importancia de los Recursos Familiares generales.*

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1. AYUDA EXTERNA PARA RUTINAS CUANDO LO NECESITEN	10	1	4	2,40	1,506
2. RECURSOS PARA DESPLAZARSE	10	1	5	3,20	1,549
3. APOYO POR GRUPOS SOCIALES, ESPITUALES O CULTURALES	10	1	4	2,80	1,398
4. AYUDA EXTERNA PARA CUIDAR LAS NECESIDADES INDIVIDUALES	10	1	4	2,40	1,350
5. APOYO PARA TRABAJAR EL ESTRÉS	10	1	5	3,40	1,265
6. PODER CONTROLAR LOS GASTOS	10	2	4	3,40	,966
7. AMIGOS QUE BRINDEN APOYO	10	2	4	3,30	,823
8. TIEMPO PARA INTERESES INDIVIDUALES	10	1	5	3,40	1,265
N válido (según lista)	10				

En cuanto a los niveles de satisfacción, algunas familias manifiestan insatisfacción, dado que al no contar con grupos de apoyo externos, a veces los intereses individuales se encuentran truncados o se hace más difícil la consecución de metas. Para otras familias existe neutralidad en este aspecto debido que al estar conformado el núcleo familiar por un gran número de personas la división de carga familiar es distribuida de forma equitativa al contar con distintos recursos sin necesidad de apoyo externo. En la tabla 10, se puede observar la dispersión de los datos es poca, sin embargo, con respecto al ítem como transporte para el traslado, la respuesta fue variada.

Tabla 10.*Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con los Recursos Familiares generales*

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1. AYUDA EXTERNA PARA RUTINAS CUANDO LO NECESITEN	10	3	4	3,33	,500
2. RECURSOS PARA DESPLAZARSE	10	2	5	3,22	1,093
3. APOYO POR GRUPOS SOCIALES, ESPITUALES O CULTURALES	10	3	4	3,89	,333
4. AYUDA EXTERNA PARA CUIDAR LAS NECESIDADES INDIVIDUALES	10	3	4	3,44	,527
5. APOYO PARA TRABAJAR EL ESTRÉS	10	2	4	3,56	,726

6. PODER CONTROLAR LOS GASTOS	10	2	4	3,78	,667
7. AMIGOS QUE BRINDEN APOYO	10	3	4	3,89	,333
8. TIEMPO PARA INTERESES INDIVIDUALES	10	2	5	3,67	,866
N válido (según lista)	10				

6.1.7. Apoyo para personas con discapacidad

En esta dimensión se miden las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad, para su educación, desarrollo, uso del tiempo libre, entre otros. Para la mayoría de las familias es crucialmente importante que sus hijos reciban apoyo para progresar en los distintos ámbitos de su vida. Algunas familias muestran una postura neutral en cuanto a la importancia que tiene el que sus hijos o hijas sean incluidos en la comunidad o reciben algún beneficio del Estado. En la tabla 11, también se evidencia la poca dispersión de los datos.

Tabla 11.

Estadísticos Descriptivos: Importancia del Apoyo para personas con Discapacidad.

Estadísticos descriptivos						
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	
1. APOYO PARA PROGRESO ESCOLAR	10	4	5	4,40	,516	
2. APOYO PARA PROGRESAR EN EL HOGAR	10	4	5	4,40	,516	
3. APOYO PARA RELACIONARSE	10	4	4	4,00	,000	
4. APOYO PARA INCLUIRSE EN LA COMUNIDAD	10	3	5	4,00	,471	
5. BENEFICIOS DEL ESTADO POR DISCAPACIDAD	10	2	5	3,90	,876	
6. APOYO LOCAL PARA LOS SERVICIOS DE LA PERS CON DIS	10	3	5	4,00	,667	
7. CUIDADO MEDICO PARA LA PERS CON DISC	10	4	5	4,40	,516	
8. BUENA RELACION FAMILIA- PROFESIONALES Y ESCUELA	10	4	5	4,30	,483	
N válido (según lista)	10					

La mayoría de las familias se sienten satisfechas con el apoyo que reciben sus hijos para desempeñarse a nivel escolar, en el hogar y para establecer relaciones. Sin embargo, algunas familias muestran insatisfacción en cuanto al apoyo para ser incluidos

en la comunidad, recibir beneficios del Estado y apoyo para recibir los servicios locales principalmente de salud.

Tabla 12.

Estadísticos Descriptivos: Satisfacción con el Apoyo para personas con Discapacidad.

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
1. APOYO PARA PROGRESO ESCOLAR	10	3	5	4,33	,707
2. APOYO PARA PROGRESAR EN EL HOGAR	10	3	5	4,33	,707
3. APOYO PARA RELACIONARSE	10	3	4	3,89	,333
4. APOYO PARA INCLUIRSE EN LA COMUNIDAD	10	2	5	3,78	,833
5. BENEFICIOS DEL ESTADO POR DISCAPACIDAD	10	1	5	3,22	1,302
6. APOYO LOCAL PARA LOS SERVICIOS DE LA PERS CON DIS	10	1	5	3,33	1,323
7. CUIDADO MEDICO PARA LA PERS CON DISC	10	3	5	3,89	,601
8. BUENA RELACION FAMILIA- PROFESIONALES Y ESCUELA	10	3	5	4,22	,667
N válido (según lista)	10				

6.1.8. Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF)

El Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCVF), es una herramienta complementaria de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011), utilizada principalmente para la intervención con familias. Surge de contrastar la importancia y la satisfacción de cada uno de los ítems que conforman los distintos factores, es decir, una estructura gráfica de intercepciones entre importancia y satisfacción.

Para el presente estudio se usó el MCVF, para evaluar comparativamente las respuestas dadas por ambos padres y conocer de manera gráfica la percepción de Calidad de Vida Familiar que tiene la madre y el padre, comprender en qué se asemejan y en qué difieren, qué consideran como fortaleza y qué manifiestan como aspecto a mejorar.

Los resultados de la madre están indicados con números en negrita (**n**) y el resultado de los padres está expuesto en cursiva (*k*). Para los ítems en que ambos padres coinciden se utiliza negrita y cursiva (***n/k***). Los números dentro de cada casilla representan el número del ítem respondido, es decir, el MCVF es un resumen gráfico de las respuestas dadas por los padres a cada factor de acuerdo a su nivel de importancia y satisfacción. Posteriormente se realiza la interpretación de cada MCVF, en base a las fortalezas que son indicadores muy importantes o crucialmente importantes para las familias y con lo que se sienten satisfechos. Mientras que, las debilidades son ítems muy importantes o crucialmente importantes y los padres se sienten insatisfechos.

Tabla 13.

Mapa de Calidad de Vida Familiar de los V

FAMILIA: V						
		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
Poco importante	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad			3		
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Algo importante	Interacción Familiar			9		
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad				3-6	
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Medianamente importante	Interacción Familiar			8		
	Rol Parental		6			
	Salud y Seguridad		5-6	1-4	7	
	Recursos Generales			4		
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Muy importante	Interacción Familiar		2- 5	1-3-5-6-9	7- 8	
	Rol Parental			2-8	1-3-4-7	
	Salud y Seguridad	3	3-8	4-5		
	Recursos Generales		2-5-6-8	1-8		
	Apoyo a la Persona con Discapacidad		4-5	3-8	1-2-3	
Crucialmente importante	Interacción Familiar	4	3	1	2- 7	4
	Rol Parental	5		5- 6	1-3-4-8	2
	Salud y Seguridad	1-2-6-7	8	1-4	2-5	
	Recursos Generales			5		
	Apoyo a la Persona con Discapacidad			1-2-7	7-8	

K: PAPÁ V

N: MAMÁ V

Interpretación: Se observa que para ambos padres la interacción familiar es un factor importante, tendiendo a la neutralidad en los aspectos relacionados con disfrute del

tiempo compartido, esperanza en el futuro, conversar abiertamente, resolver los problemas en conjunto y estar orgullosos los unos de los otros, siendo de crucial importancia para su fortaleza el mostrar cuidado y quererse los unos a los otros y las buenas relaciones con la familia extensa. Sin embargo, se muestran diferencias con respecto a la satisfacción percibida por el padre en cuanto el apoyo para la consecución de metas, considerándose insatisfecho y la percepción de la madre como muy satisfecha. De igual modo el manejo de los conflictos la madre considera estar satisfecha y el padre resalta la insatisfacción con los métodos utilizados.

Los padres V consideran que el ejercicio del rol parental es muy importante, reportando satisfacción con apoyar y enseñar a la niña en las actividades escolares, actividades del hogar, conocer con quienes se relaciona y como se llevan con éstos, atender sus necesidades individuales y fomentar la independencia. El padre, por otro lado, se mostró insatisfecho con relación a que en ocasiones no dispone de la información necesaria para tomar decisiones acerca de a su hija, mientras que la madre mantuvo neutralidad.

En cuanto a la salud y seguridad, la familia V muestra que son aspectos de crucial importancia, sin embargo, los niveles de satisfacción en dichas áreas merman entre neutralidad e insatisfacción, considerando que el grupo familiar no se encuentra físicamente sano, en ocasiones no cuentan con los servicios médicos cuando los necesitan y requieren especialistas que conozcan las necesidades individuales de salud, al igual que la realización de chequeos. De igual forma manifestaron mucha insatisfacción con la sensación de seguridad que necesitan para un buen desenvolvimiento en el trabajo, hogar, colegio y comunidad.

Para esta familia sus recursos tienen una mediana importancia, mostrando neutralidad en cuanto a la ayuda externa para tareas diarias, cuidar de las necesidades individuales, manejo del estrés y recibir apoyo de grupos sociales, espirituales y culturales. Ambos padres coinciden en la insatisfacción por no contar con medios de transporte eficientes, una manera de controlar los gastos y tiempo para perseguir intereses individuales.

El apoyo para su hija con Síndrome de Down es importante para la familia V, quienes manifiestan satisfacción con el apoyo que recibe para progresar en el colegio, en el hogar, para hacer amigos y obtener un buen cuidado médico. Por otro lado reportan insatisfacción en cuanto a que su hija no ha sido incluida en actividades comunitarias, no recibe beneficios del Estado y falta de apoyo local para conseguir lo que necesita dicho miembro.

Tabla 14.

Mapa de Calidad de Vida Familiar de los B

FAMILIA: B						
		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
Poco importante	Interacción Familiar				1-2-3-4-5	
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Algo importante	Interacción Familiar			2	<i>1-2-3-4-5-6-7-8</i> 6-7-8	4
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Medianamente importante	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Muy importante	Interacción Familiar				1-5-6-7-8-9	4
	Rol Parental				1-2-3-4-5-6-7-8	
	Salud y Seguridad				1-2-3-4-5-6-7-8	
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad				3-4-5-6-7-8	1-2
Crucialmente importante	Interacción Familiar				3	3
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					

K: PAPÁ B

N: MAMÁ B

Interpretación: Para la familia B la interacción familiar es un factor muy importante, sintiendo satisfacción con el tiempo de disfrute, manejo de los conflictos juntos,

conversar abiertamente, dar muestras de cariño y cuidado, mantener buenas relaciones con las familias extensas y estar orgullosos de todos los miembros. Sin embargo, el apoyo mutuo para lograr metas, la madre considera que es algo importante por lo que está muy satisfecha, mientras que el padre reporta este aspecto como muy importante compartiendo la misma satisfacción.

En cuanto al rol parental que ocupan ambos padres difieren en su importancia, para el padre éste es algo importante y manifiesta sentirse satisfecho con el papel desempeñado. Mientras que para la madre es muy importante su rol y se muestra satisfecha con el apoyo a sus hijos en las tareas escolares, las tareas del hogar, atendiendo las necesidades individuales de cada niño, enseñándoles a tomar buenas decisiones, consultando información necesaria para tomar decisiones al respecto, conocer con quienes se relacionan, fomentar la independencia y el buen trato.

En cuanto a la salud y seguridad de sus hijos ambos padres coincidieron que era un factor muy importante para el desarrollo, mostrándose satisfechos con que su familia sea físicamente y emocionalmente sana, cuente con servicios médicos y odontológicos cuando los necesitan y que éstos conozcan sus necesidades individuales, el cuidado familiar cuando un miembro enferma y chequeos regulares. También manifestaron sentirse seguros en casa, trabajo, colegio y comunidad.

Los recursos familiares de los B, tienen poca importancia para ambos padres, sintiéndose satisfechos con la ayuda externa recibida, los recursos para desplazarse, el apoyo para bajar los niveles de estrés, control de los gastos, el tiempo para perseguir intereses individuales y el apoyo de grupos espirituales, sociales o culturales.

El apoyo a su hijo con Síndrome de Down, es percibido por ambos padres como muy importante, sintiéndose muy satisfechos con el apoyo recibido para progresar en la escuela, en el hogar, para hacer amistades, incluido en actividades comunitarias, apoyo local y gubernamental para conseguir lo necesario para su hijo, así como también servicios médicos y las relaciones que la familia mantiene con las instituciones que brindan apoyo.

Tabla 15.

Mapa de Calidad de Vida Familiar de los U

FAMILIA: U						
		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
Poco importante	Interacción Familiar			1-4-8		
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Algo importante	Interacción Familiar			5		
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Medianamente importante	Interacción Familiar					
	Rol Parental					
	Salud y Seguridad					
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					
Muy importante	Interacción Familiar			4-5-6	4-5-6-7-8-9	
	Rol Parental			1-2-3-4-5-6-8	1-2-3-4-5-6-7-8	
	Salud y Seguridad			3-4-5-6-7-8	2-3-5-6-7-8	
	Recursos Generales			1-2-3-4-5-6-7-8	2-3-6	
	Apoyo a la Persona con Discapacidad			1-2-3-4-5-6-7-8	1-2-3-4-5-6-7-8	
Crucialmente importante	Interacción Familiar			1-2-3-7-8-9	2	1-3
	Rol Parental			7		
	Salud y Seguridad			1-2		1-4
	Recursos Generales					
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					

K: PAPÁ U

N: MAMÁ U

Interpretación: Para ambos padres la interacción familiar tiene una importancia crucial, teniendo el padre una satisfacción neutral, mientras que la madre resalta estar satisfecha con que su familia disfrute del tiempo que pasa reunida, tenga esperanza en el futuro, haga un manejo adecuado de los conflictos, se apoyen para lograr las metas, conversen abiertamente, se den muestras de cariño y cuidado, estando orgulloso los unos de los otros y manteniendo buenas relaciones con la familia extensa.

En la familia U ambos padres coincidieron que el rol parental que vienen desempeñando es muy importante, mostrando el padre una satisfacción neutra, mientras que la madre reporta estar satisfecha con ayudar a sus hijos con las tareas escolares, del hogar, a tomar buenas decisiones, entender sus necesidades individuales, conocer con quien establece relaciones y de qué modo lo hace, así como también promover su independencia.

La salud y seguridad para ambos padres es un factor muy importante, siendo crucial y estando satisfechos con que su familia sea física y emocionalmente sana, que cuenten con los servicios médicos y odontológicos cuando lo necesitan, al igual que chequeos con especialistas que conocen la necesidades individuales de salud, así como también que entre los miembros de la familia se apoyen cuando alguno enferma. También señalan sentirse seguros en la casa, el trabajo, escuela y comunidad.

Para el padre los recursos familiares son muy importantes, con una satisfacción neutral. Mientras que para la madre los recursos más importantes son los que permitan desplazarse, reciba apoyo de grupos sociales, espirituales o culturales y una manera de controlar los gastos, con estos se siente satisfecha. Considera que la ayuda externa para la rutina diaria, cuidado de las necesidades individuales, bajar los niveles de estrés y tiempo para intereses individuales como algo poco importante y expone neutralidad.

La familia considera que el apoyo que recibe su hija con Síndrome de Down es amplio y muy importante, por lo que manifiestan satisfacción con este apoyo para progresar en el colegio, hogar, para hacer amigos, incluirse en actividades comunitarias, conseguir beneficios del Estado, servicios locales, obtención de un buen cuidado médico

y las relaciones que como familia mantengan con las instituciones que brindan los servicios.

Tabla 16.

Mapa de Calidad de Vida Familiar de los Z

FAMILIA: Z							
		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho	
Poco importante	Interacción Familiar			1-4			
	Rol Parental						
	Salud y Seguridad						
	Recursos Generales						
	Apoyo a la Persona con Discapacidad						
Algo importante	Interacción Familiar						
	Rol Parental						
	Salud y Seguridad						
	Recursos Generales						
	Apoyo a la Persona con Discapacidad						
Medianamente importante	Interacción Familiar			9	3-7		
	Rol Parental						
	Salud y Seguridad						
	Recursos Generales						
	Apoyo a la Persona con Discapacidad						
Muy importante	Interacción Familiar				2-3-5-6-8-		
	Rol Parental			6	2-3-4-5-6-7-8	1	
	Salud y Seguridad		2-3-8	1-6-8	1-2-3-4-5-6-7		
	Recursos Generales		2	2-1	3-4-5-6-7-8		
	Apoyo a la Persona con Discapacidad			5-7	1-2-3-4-6-8	8	
Crucialmente importante	Interacción Familiar				1-7	1-4	
	Rol Parental			5-8	5-7		
	Salud y Seguridad					5	
	Recursos Generales						
	Apoyo a la Persona con Discapacidad	5-6				1-2-7	

K: PAPÁ Z

N: MAMÁ Z

Interpretación: Para ambos padres la interacción familiar es un factor muy importante, manifestando sentirse satisfechos con el tiempo que pasan reunidos, manejo de los conflictos, tener esperanza en el futuro, apoyo mutuo para lograr las metas, demostrarse cariño y cuidado, sentirse orgullosos los unos de los otros y mantener buenas relaciones con la familia extensa.

Con el rol parental desempeñado ambos padres consideran que es muy importante, sintiéndose satisfechos con el apoyo a tareas escolares, en el hogar, conociendo con quiénes se relacionan su hijos, como se llevan con éstos, el brindar atención individual a cada niño y promover la independencia. Manifiestan neutralidad en cuanto a consultar información para tomar decisiones importantes y en la enseñanza a los niños a tomar buenas decisiones.

Para la familia Z la salud y seguridad es un factor muy importante, destacando que la principal fortaleza es el cuidado de los miembros cuando alguno enferma, se sienten satisfechos con la salud física y emocional. Sin embargo, se encuentran diferencias en cómo perciben los servicios médicos que reciben, el padre manifiesta insatisfacción, mientras que la madre se encuentra conforme con lo recibido.

Los recursos para la familia Z son muy importantes, sintiéndose satisfechos con apoyo de grupos sociales, espirituales o culturales, la ayuda externa para cuidar las necesidades individuales, el apoyo para bajar el estrés, y el hecho de contar con amigos o familiares, tener tiempo para perseguir intereses individuales y controlar los gastos. Manifiestan, por otra parte, insatisfacción con los recursos para la movilización y la ayuda externa para las rutinas diarias.

El apoyo para su hijo con Síndrome de Down es de crucial importancia, se sienten muy satisfechos con el apoyo que recibe el niño para progresar en la escuela, en el hogar, para relacionarse e incluirse en actividades comunitarias. Sin embargo, manifiestan insatisfacción para conseguir beneficios del Estado o locales por resultar ineficientes o escasos.

Tabla 17.
Mapa de Calidad de Vida Familiar de los G

FAMILIA: G							
		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho	
Poco importante	Interacción Familiar			1-2			
	Rol Parental						
	Salud y Seguridad						
	Recursos Generales						
	Apoyo a la Persona con Discapacidad						
Algo importante	Interacción Familiar			4	5		
	Rol Parental						
	Salud y Seguridad						
	Recursos Generales						
	Apoyo a la Persona con Discapacidad						
Medianamente importante	Interacción Familiar			2			
	Rol Parental						
	Salud y Seguridad						
	Recursos Generales						
	Apoyo a la Persona con Discapacidad						
Muy importante	Interacción Familiar				3	1-4-5-6-7-8-9	
	Rol Parental				3	1-2-4-6-7-8	
	Salud y Seguridad				3-1-6-	5-7-8	
	Recursos Generales			3	1-3-4-5-6-7-8		
	Apoyo a la Persona con Discapacidad				3-6-7		
Crucialmente importante	Interacción Familiar				1-2-3-4-6-7-8-9		
	Rol Parental				1-2-3-4-5-6-7	8	
	Salud y Seguridad				1	2-4-5-6-7-8	
	Recursos Generales					2-8	
	Apoyo a la Persona con Discapacidad					1-2-4-5-6-7-8	

K: PAPÁ G

N: MAMÁ G

Interpretación: Para ambos padres la interacción familiar es un factor crucialmente importante, sintiéndose satisfechos con el tiempo que pasan reunidos, manejo de los

conflictos, tener esperanza en el futuro, apoyo mutuo para lograr las metas, demostrarse cariño y cuidado, sentirse orgullosos los unos de los otros y mantener buenas relaciones con la familia extensa.

El rol parental ejercido tiene mucha importancia, mostrándose muy satisfechos con el apoyo a tareas escolares, en el hogar, conociendo con quienes se relacionan sus hijos, como se llevan con éstos, brindar atención individual a cada niño, consultar información para tomar decisiones importantes y en la enseñanza a los niños a tomar buenas decisiones, al igual que como promueven la independencia.

La salud y seguridad para ambos padres es un factor muy importante, siendo crucial y estando satisfechos con que su familia sea física y emocionalmente sana, que cuenten con los servicios médicos y odontológicos cuando lo necesitan, al igual que chequeos con especialistas que conocen la necesidades individuales de salud, así como también que entre los miembros de la familia se apoyen cuando alguno enferma. También señalan sentirse seguros en la casa, el trabajo, escuela y comunidad.

Los recursos para la familia G son muy importantes, sintiéndose satisfechos con apoyo de grupos sociales, espirituales o culturales, ayuda externa para cuidar las necesidades individuales, apoyo para bajar el estrés, contar con amigos o familiares, tener tiempo para perseguir intereses individuales, controlar los gastos, recursos para la movilización y la ayuda externa para las rutinas diarias.

Para los G el apoyo para su hija con Síndrome de Down es crucialmente importante, estando muy satisfechos con el apoyo para progresar en el colegio, hogar, para hacer amigos, incluirse en actividades comunitarias, conseguir beneficios del Estado, servicios locales, obtención de un buen cuidado médico, y las relaciones que, como familia mantienen con las instituciones que brindan los servicios.

6.2. Resultados Cualitativos

Para la exploración y descripción de los resultados cualitativos se parte de la existencia de una Unidad de Análisis compuesta por dos dimensiones. La primera Calidad de Vida Familiar que parte de un modelo de intervención centrado en la familia, definida por Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston y Mannan (2003) como “Una familia experimenta calidad de vida cuando sus integrantes disponen de los recursos para cubrir necesidades materiales y emocionales, disfrutando así de su vida juntos, pudiendo alcanzar metas que son trascendentales para cada miembro” (pp. 33). El equipo del Centro Beach de la Discapacidad de la Universidad de Kansas propuso la conceptualización multidimensional de la Calidad de Vida Familiar, de allí se deriva la Escala de Calidad de Vida Familiar utilizada para este estudio, cuyos resultados fueron expresados en el apartado de resultados cuantitativos. En base a esta teorización se construyó la guía de entrevista con las siguientes categorías que conforman esta dimensión: Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Familiares Generales y Apoyo al Miembro con Discapacidad.

La segunda dimensión es Maternidad y Paternidad de niños con Síndrome de Down, entendidos estos conceptos desde la visión de Hansen (2003) planteando estas concepciones como una transición familiar normativa, donde existe un proceso de socialización anticipada que lo convierte en un rol esperado para la mayoría de los adultos y en una experiencia positiva. Asumirlos provoca un cambio de rol que influye en la definición de sí mismo, las relaciones con los demás y la calidad de vida. Esta concepción asume a la normalidad esperada, siendo el nacimiento de un niño/a con discapacidad un dilema para la vida de los padres, pudiendo considerarse una crisis en la relación y las funciones que como padres deben cumplir (Hidalgo, 2001). En el guion de entrevista se contemplaron las categorías que conforman esta dimensión, tales como: La convivencia con un niño o niña con discapacidad, Paternidad, Maternidad y Percepción social. En la tabla 18 se resume lo expuesto.

Tabla 18.

Resumen de Resultados Cualitativos

Unidad de Análisis	Dimensiones	Categorías	Subcategorías
<p>Vivencias y Calidad de Vida Familiar de madres y padres de niños con Síndrome de Down</p>	<p>Calidad de Vida Familiar</p>	<p>Interacción Familiar</p>	Relación familiar
			Rutina y responsabilidades
			Tiempo compartido
			Resolución de Conflictos
			Conformación del hogar
		<p>Rol Parental</p>	Apoyo y orientación escolar
			División del trabajo en el hogar
			Toma de decisiones
			Normas
			Promover independencia
			Expectativas y deseos
		<p>Salud</p>	Salud Familiar
			Condición de salud del niño o niña con SD
			Asistencia del grupo familiar a los servicios de salud
		<p>Recursos Familiares Generales</p>	Economía familiar
			¿Estrés? Afrontarlo
			Aspiraciones y Metas de los padres
	Apoyo externo		
	<p>Apoyo al miembro con discapacidad</p>	Necesidades del Niño o niña	
		Ayuda social	
	<p>Maternidad y Paternidad de niños con Síndrome de Down</p>	<p>La convivencia con un niño con discapacidad</p>	Inicio del embarazo
			Nacimiento y Diagnóstico
			Contemplar otras opciones
			Recibimiento familiar
			Reconocer las habilidades y capacidades del niño(a)
			Síndrome de Down
Discapacidad vs normalidad			
Refugio espiritual			
<p>Paternidad</p>		<p>Ver red conceptual (grafico 1)</p>	
			Maternidad
<p>Percepción social</p>			Lo que opinan los demás
			Características sociables del niño o niña con Síndrome de Down

6.2.1. Calidad de Vida Familiar

6.2.1.1. Interacción Familiar

Para esta categoría se expone como las familias interactúan a diario, como describen ellos su relación con los demás miembros, la forma en que organizan sus responsabilidades, el tiempo que comparten juntos, el manejo que hacen de los conflictos y el espacio físico donde se llevan a cabo todas estas interacciones.

a) *Relación familiar: “Nuestra relación es... ¡Bien!”*

Cuando se indagaba con respecto a la forma en que se relacionan los miembros de la familia que viven en el mismo hogar, la mayor parte de los padres entrevistados reconoció que a pesar de las dificultades la relación era bastante buena.

P1: *yo pienso que como toda relación, hay altas y bajas, pero generalmente nos tratamos bien, tratamos de resolver las cosas entre todos. A veces no todo se da, pero la mayoría de las cosas si se resuelven” “...no muy satisfecho, porque uno no está satisfecho con todo pero... si se dan las cosas, podemos decir que si convivimos bien”.*

M1: *“... es bastante bien, a pesar de las dificultades, nos entendemos bastante” “... por lo menos no es una familia que vamos a estar peleando...”“estoy satisfecha, pero me gustaría más vivir sola con él, más que porque es importante convivir solos es porque a veces es incómodo por la situación de que somos pariente”.*

P2: *“... bueno bien, entre nosotros bien, normal pues, como todas las familias, siempre hay algo un percancito otras cosas...”“todos nos llevamos bien, bueno incluso mi familia que no está aquí...”.*

M2: *“las relaciones de nosotros con nuestros hijos son... bueno yo lo veo bien”.*

M3: *“...es una familia muy comunicativa”.*

P4: *“nos llevamos bien, bien”.*

M4: *“... no tenemos casi así peleas... todos somos unidos ahí, que si estamos ahí todos... no hemos tenido ni siquiera discordia por la comida, peleas por acostarnos, no nada. ... feliz porque estamos todos ahí... siempre unido, como familia y uno nunca le falta nada... siempre está pendiente de ayudarnos los unos a los otros”.*

P5: *“bueno, nos tratamos bien, nosotros no tenemos ningún tipo de problema”.*

M5: *“en la casa la confianza es bastante, la comunicación también, en la casa no se sabe lo que es pelear...”.*

En unos casos, según el relato de los padres la relación de la niña o niño con síndrome de Down tendía a ser más estrecha con algunos de sus hermanos o hermanas, en los que a veces los hermanos eran llamados mamá o papá por este niño o niña.

M2: *“...él le dice mamá es a su hermana, mi hija mayor, si, le dice es mamá a ella. Y ahorita está muy encantadito con la hermana pequeña que le hace tetero...”*

b) Rutina y responsabilidades: “siempre me paro temprano”

Los padres comentaban lo que a diario debían hacer para lograr que su hijo o hija con Síndrome de Down asistiera al colegio, recibiera los cuidados de ellos o la familia extensa, organizarse para ir a trabajar y tener tiempo para desarrollar actividades y metas personales. En el discurso de la mayoría de los padres entrevistados, se evidenció que la rutina diaria, se estructura a partir de las actividades laborales de cada padre, es decir, que el resto de las actividades diarias que las familias realizaban como llevar a sus hijos al colegio, ayudarles en las tareas, realizar las labores domésticas, se derivan del tiempo libre y organizando según los horarios y las actividades de trabajo de cada uno.

P1: *“trabajar, como ella trabaja, yo vengo, un día de trabajo normal... ella sale a trabajar, yo vengo traigo a la niña y después la vengo a buscar y, luego me voy a trabajar desde las 3 hasta las 11 de la noche... voy la llevo a la casa y la dejo con mi mamá hasta que llega mi esposa a las 5”.*

M1: *“...Mira yo me levanto primero, a las 5, me baño me arreglo, le hago el desayuno a AV, le hago el desayuno a él y a mí. Este me arreglo para irme al trabajo... Yo la traigo al colegio... y desayuno yo aquí con ella. P1 [pareja] la viene a buscar al colegio...después de salir del trabajo me voy a la casa, a veces él esta y a veces no, porque él tiene horario rotativo... Cuando llego ella está siempre con la abuela y con el tío, y me toca como quien dice a mi agarrar el mando porque ya llegue, cambiamos de guardia...”*

P2: *“yo siempre me paro temprano en la mañana, después paro a mi esposa, despertamos al niño, lo vestimos, lo bañamos, le damos su remedio, él se mantiene en tratamiento y se lo toma en la casa, después salimos, venimos aquí a la escuela, De aquí salgo a dar una vuelta a Santa Teresa, para ver que compramos, porque nosotros tenemos una bodega... llego a mi casa cuando es temprano y salimos de comprar temprano, dejo a mi esposa para lo del almuerzo y eso y, arranco para acá otra vez para buscar al niño. Llego a mi casa a las 12, 12 y pico. Me acuesto a dormir un rato o me pongo a trabajar en mi casa...”*

M2: *“Bueno, nosotros salimos en la mañana, venimos a traer el niño al colegio, después nos vamos a Santa Teresa, P2 tiene... bueno no... tenemos una bodeguita... medio buscar lo poquito que se consigue y llegamos a la casa, ya mi hija tiene el almuerzo hecho, bañamos al niño, le damos su almuerzo sino ha comido aquí... lo bañamos, acostamos a dormir y nos sentamos a ver televisión y si vienen despachos... un rato va uno luego el otro”.*

P4: *“bueno, el día mío es todo el tiempo trabajando, salgo por la vía, pues, por la familia y en mi casa trabajando en el hogar la limpieza los oficios de la casa”.*

M4: *“Mi esposo se para, sale busca movimiento de traer algo pa’ la casa y entonces, los muchachos salen a ver que consiguen, hay veces que se van ven por ahí los montes, trabajan los cochinos y, a veces le dan para comprar esto lo otro y así. Y mi esposo bueno, que ahorita está trabajando de buhonero vendiendo”.*

c) *Tiempo compartido: “compartimos en la noche que si un rato”*

Los progenitores comentaban que el tiempo que pasaban con su familia era escaso debido al horario de sus actividades laborales, a pesar de las obligaciones que debían realizar, el compartir el tiempo con la familia era importante, al igual que disfrutar, dar muestras de cariño y respeto.

P1: *“yo paso mucho tiempo, en la mañana, cuando no viene al colegio está conmigo, me hago cargo yo, hasta la 1 o 2 que me voy, pero cuando trabajo en noche paso todo el día con ella”.*

P2: *“compartimos ya es en la noche, estamos afuera, nos sentamos así afuera todos, y cuando viene alguien a comprar, entra uno, entra el otro, entra ella y así... eso es como un círculo, un ratico entra esta, un ratico entra la otra, la mayor, la pequeña, pero eso ya es la noche, pues”.*

M2: *“Todo el tiempo, siempre estamos juntos...”*

M5: *“...compartimos en la noche que si un rato, antes que se vayan acostar, vamos a ver la novela, cada quien agarra como quien dice para su lado. Pero así de compartir, no se tiene tiempo para compartir, pero bueno, tiempo hay, lo que hay que saber es como distribuirlo, como dice uno”.*

Algunos padres expresaron que la forma de relacionarse con sus hijos, específicamente con la niña o niño con síndrome de Down era mediante el juego:

P4: *“como 6, o 7 horas...en la casa, bueno, jugar con ellos, enseñarlo como son las cosas, lleva esto pa´ aquí para allá. A barrer porque ellos también barren, hacen sus cosas”.*

P5: *“jugamos. El juego que ella quiera. La pelota, ella le gusta mucho el fútbol, lo que ella le guste... quisiera pasar todo el tiempo, pero como no se puede, pero si paso como 2 horas, mientras uno se distrae ahí”.*

d) *Resolución de Conflictos “Los problemas los solucionamos”*

La resolución de conflicto requiere diversos métodos, ponerse de acuerdo entre dos o más personas, para los participantes lograr resolver los conflictos y superar las vicisitudes y altibajos de la vida era algo sumamente importante, dieron muestra de esto al responder la Escala de Calidad de Vida Familiar (2011), cuyos resultados se muestran en el apartado de resultados cuantitativos, y asimismo lo expresaron durante la entrevista, haciendo especial énfasis que en unidad lograban solventar.

P1: *“... hay desacuerdo más que todo por flojera... hablando discutiendo dependiendo del problema que se tenga, se resuelve, no somos muy comunicativos, yo personalmente no soy muy comunicativo, creo que mi mamá y mi hermano son igual que yo... pero cuando las cosas están difíciles si hablamos”.*

M1: *“...un ejemplo si yo estoy molesta con usted y tú me preguntas ¿Qué tienes? Yo te voy a decir todo lo que tengo, porque me estas preguntando, y si es contigo más todavía, y él sí está molesto no... con el tiempo es que él ha aprendido a abrirse a comunicarse y con quien más lo hace es conmigo, me imagino que es porque soy su pareja, pero he aprendido como quien dice a vivir con él, a comprenderlo, y él también ha sido como más flexible, ha entendido que las cosas así no llegan a nada”.*

P2: *“en mi casa los problemas, todo lo que pueda aparecer, lo resolvemos entre mi esposa y yo, no resuelve ni ella sola, ni yo solo, ambos, los problemas, lo que haiga...”*.

M2: *“los problemas los arreglamos entre todos”*.

M3: *“cada quien en comunicación de su apoyo para solventar x situación que esté pasando”*.

M4: *“Siempre tratamos de solucionar, pues. Y siempre como yo crie a mi hijos así, pues, de nunca tener problemas... hablarle, aconsejarlo, siempre solucionar los problemas así”*.

e) *Conformación del hogar: “Así vivimos... diversas realidades...”*

Aquí se agrupa lo relacionado a la estructura física donde ocurre la interacción entre los miembros de la familia. Algunas familias disponían de un hogar espacioso que le permitía tener un espacio propio para cada miembro de la familia, sin embargo, otros disponían de un espacio bastante reducido en el cual debían convivir todos los miembros de la familia.

P1: *“yo tengo mi cuarto con mi esposa y mi hija. Mi hermano está ahorita con mi mamá ellos duermen en su cuarto, el papá de ella vive con nosotros es discapacitado, y tiene su cuarto y está durmiendo con el hermano que vino que es su hijo y esta otro tío mío que si tiene su cuarto aparte solo... Vivimos en un espacio abierto que es parcela...”*.

M3: *“yo tengo una casa muy grande, tengo una casa de cuatro pisos, la casa tiene nueve cuartos, tiene tres cocinas, tiene patio, tiene sala, tiene dos comedores, tiene parte recreativa arriba”*.

M4: *“estamos todos juntos ahí, todos vivimos en el suelo, todos dormimos en el suelo, todos vivimos en una casa, en mi casa, dormimos en el suelo porque no alcanza ni pa’ la cama...Una sola habitación, sala, cocina, un solo cuarto y lo demás bueno...: tenemos colchoncitos, sabanas... y cartón sabanas y así almohaditas.... para el baño no tengo tampoco, ahorita estamos es el baño del cuñado”*.

P4: *“la casa, la verdad es una sola pieza, tiene un cuartico y la sala, más nada, no tiene baño, ni nada de eso... bueno, por los momentos dormimos todo así, en colchonetas, en los muebles, en la sala, porque tenemos un solo cuartico, los demás dormimos en la sala en colchonetas en el piso, porque ni cama...”*

6.1.1.2. Rol Parental

En esta categoría se enmarcan las experiencias de los padres con respecto al apoyo y orientación que les brindan a los niños y adolescentes, no solo en el ámbito escolar, sino también en la enseñanza para relacionarse, tomar decisiones y ser independientes. También se consideran las funciones parentales como imposición de las normas, decisiones acertadas y las expectativas que tienen para sus hijos.

a) Apoyo y Orientación Escolar: “la mamá siempre...”

En las entrevistas realizadas se indagó acerca del apoyo que le brindan los padres a los hijos en las actividades escolares, haciendo especial énfasis en la ayuda que recibe el niño o niña con síndrome de Down en esta área. La mayoría de los progenitores entrevistados coincidieron en que sobre las madres recae la mayor responsabilidad de ayudar a sus hijos con las actividades escolares y en el proceso mismo de aprendizaje, algunas madres destacaban la importancia que tenía que el padre también se involucrara y se preocupara por las actividades escolares del niño o niña con Síndrome de Down. Algunos comentaban la diferencia entre el apoyo y el proceso de aprendizaje de su hijo con diversidad funcional en comparación con sus hijos sin discapacidad.

P1: “en realidad las pocas tareas que le mandan, la mamá siempre como es creativa, por el nivel que está siempre le mandan que si pinturas, manualidades y casi nunca estoy ahí cuando hacen eso, y cuando estoy la apoyo es viendo, porque no me gusta meterles la mano allí... pero si apoyo”.

M1: “este... bueno yo la ayudo lo más posible, siempre me gusta ser responsable... siempre estoy en las actividades de ella, yo vengo cada vez que puedo, si no viene P1, eso también es importante para mí porque él siempre se involucra en las cosas de la niña como un buen papá, y ahorita que yo trabajo... somos un buen equipo en cuanto a eso...”

P2: “siempre ambos los ayudamos...”

M2: “el apoyo que nosotros le dábamos a ellas, no es igual al de MB, él tiene su problema pues, pero yo diría que casi lo mismo, lo mismo que hacemos con una, lo hacemos con la otra y él”.

M5: *“yo la he tenido a ella en tareas dirigidas, se porta de maravilla...Pero en cuanto a las tareas en la casa, soy yo la que le digo AG vamos hacer la tarea...”*

P5: *“yo las he apoyado, lo diferente en AG es lo especial, pero yo la he apoyado igual. En las tareas más que todo mi señora. Como estoy trabajando casi siempre vengo en la tarde, pero si me pongo a ayudarla si todavía está haciendo tareas y jugamos”.*

En otros casos, los padres comentaban que los hermanos del niño o niña con síndrome de Down eran quienes se encargaban de ayudarlo en las tareas escolares, debido a la falta de tiempo y el bajo nivel educativo de los progenitores que le hacían imposible el hacerse cargo de esta responsabilidad, tal es el caso de la familia Z:

P4: *“participa es la hermana, la hermana es quien lo ayuda”.*

M4: *“bueno la hija mía, ella estudio, hasta 3er año y ella por ejemplo, me ayuda a FZ en las tareas que le mandan y ayuda a su niño... mi hijo mayor hay veces que viene, mi hijo “Mamá que le mandaron al niño, que tiene que hacer el niño” entonces yo le muestro la copia y él le dice “Ven acá FZ, tienes que hacer eso” él se pone mucho a practicar con él y así...”.*

b) División del trabajo en el hogar

Esta subcategoría describe la manera en que las familias dividen y distribuyen las tareas domésticas en sus hogares. En su mayoría los padres entrevistados expresaron que las tareas domésticas se dividen entre todos los miembros de la familia, no obstante en algunos casos era la madre o únicamente los miembros de género femenino quienes se encargaban de llevar a cabo las tareas domésticas; solo una familia expresó que recibían la ayuda adicional de una persona a quien le pagaban para hacer las labores del hogar.

P1: *“lavar yo lavo, barro cuando tengo ganitas, friego de vez en cuando, pero para fregar casi siempre es mi mamá y mi esposa. Para lo demás si... como yo sé que ella no está en la mañana sino hasta las 5 yo ayudo colaborando con lavar, yo lavo, mi hermano lava sus cosas, todos hacemos todo y comprando lo que puedo, lo que consigo”.*

M1: *“ahí si es un poco más complicado, y a veces me estreso mucho por eso... y allí no contribuyen, ahí la que friega soy yo, la que limpia la cocina soy yo, la que lava la ropa soy yo...”.*

P2: *“Bueno los trabajos míos son los domingos, los domingos en mi casa casi nadie hace nada y, yo salgo del trabajo todos los domingos, casi siempre hago todas las comidas. Yo me encargo de eso y ellas se encargan de lavar y fregar y eso...”*

M2: *“la grande lo que le gusta es cocinar, ella más que todo cocina, por lo menos nosotros llegamos y ella tiene el almuerzo y todo, la cena la hace la pequeña”.*

P3: *“las tareas domésticas se distribuyen de una manera muy coordinada, tenemos unos días fijados, como somos un grupo bastante numerable, somos bastantes, por lo menos la parte femenina un día lava los corotos una en la tarde, cada quien tiene algo que hacer y tratamos de que sea responsable con ello... tenemos el apoyo de una persona que nos ayuda aquí...”*

M3: *“mis hijos en vista que estudian, mamá tiene quien la ayude, tengo un servicio en casa y mamá colabora con el servicio, ahora el servicio trabaja de lunes a sábado, pero si no tienen trabajo para la universidad, o para el liceo o escuela, nosotros le asignamos un trabajo”.*

P4: *“allá se organizan, friegan unas, las otras barren y así... entre mis hijas y las nueras.*

M4: *“A no, yo, yo soy la que limpio, la que friego, algunas veces alguien le toca fregar y al otro barrer y así, y hay veces en que yo lavo y cosas así, no le estoy diciendo, que como yo no sé leer, ni le sé escribir, yo le digo no ayúdalo a él o póngase usted ayudarlo, aquí que yo hago eso y mientras ella está aquí, ya yo he terminado de fregar y todo eso, ya he terminado de lavar y así”.*

P5: *“bueno, como decir... la mayor se encarga de todo eso y la señora”.*

c) Toma de decisiones

Durante la entrevista se exploró como hacían los padres para tomar decisiones importantes y sobre sus hijos, si consultaban algún tipo de información, quienes intervenían en la toma de decisiones, la gran parte de los padres coincidieron en que la toma de decisiones es algo que realizan de mutuo acuerdo, y dependiendo de la importancia consultaban o no otros tipos de fuentes como especialistas, revistas, información web, entre otros.

P1: *“depende de la decisión que tengamos que tomar, por lo menos un examen que haya que realizarle, por lo menos cuando teníamos que*

operarla que era lo que queríamos, depende de las opciones que nos daban los médicos nosotros decidíamos sí, sí o no, siempre entre nosotros dos, no le preguntamos a mi mamá, pero a la mamá de ella me imagino que sí, pero siempre la decisión final era de nosotros dos”.

M1: “...no, nosotros,P1 y yo siempre tratamos de resolverlo él y yo, sí que la decisión es de él y mía, él me da su opinión y yo le doy la mía, casi siempre yo doy mi opinión y él la afirma o no, casi siempre yo soy la que da las ideas, porque yo trato de solucionar o explicarle el porqué de las cosas, por decirte que si a mí no me parece eso le explico el porqué, por esto, por esto y por esto. Y entonces él como que razona y dice si, tienes razón, pero casi siempre soy yo la que razona más en ese aspecto”.

M2: “nosotros mismos tomamos las decisiones, mi esposo y yo”.

P4: “nos ponemos de acuerdo todos, y los ayudamos a tomar las decisiones”.

M5: “A veces las tomo yo, como a veces entre los dos, como a veces... así como pase... y bueno es como todo y depende...”.

d) Normas

Se indagó acerca del establecimiento de reglas en el hogar y quién las colocaba, los comentarios con respecto a este tema eran bastante variados, algunos padres comentaban que en sus hogares el establecimiento de las mismas recaía sobre ambos (mamá y papá), sin embargo, otros expresaban que sus hogares carecían de reglas, unos porque no poseen casa propia se cohibían de imponer normas y otros simplemente no las establecían. En pocos casos el establecimiento de reglas recaía únicamente en la madre.

P1: “no, no tenemos, ya todos somos adultos, las reglas son más que todo para la niña... Pero para adultos más que todo no tenemos reglas, pensamos que todos somos adultos y sabemos hasta donde podemos llegar... pero no tenemos reglas, para la niña es que no se vaya muy lejos”.

M1: “...primero porque no es mi casa, si fuera mi casa ya habrían reglas... él toma sus decisiones y yo tomo las mías, cuando no estoy de acuerdo simplemente se lo manifiesto, mira no me parece, porque siempre le he dejado claro de que el hecho de que él sea hombre, no tiene más potestad sobre mí, ni yo sobre él... Tenemos los mismos derechos, él puede tomar decisiones igual que yo, tal cual, ninguno tiene más derecho que otro. Y siempre nos ponemos de acuerdo”.

P2: *“Es que nosotros en la casa, nosotros no ponemos reglas, lo que si tenemos ahorita es que nuestra hijita la menor es mala conducta”.*

M2: *“Nosotros dos”.*

P3: *“aquí en este hogar siempre hemos respetado los derechos de cada quien, nosotros los padres a los hijos, y los hijos a los padres, mi esposa, yo a ella y ella a mí. Cuando ella toca un tema yo la respaldo porque por lo general me he dado cuenta que mi esposa ha sabido manejar esa responsabilidad”.*

P4: *“las reglas, por lo menos son que cada quien tiene que hacer, por lo menos usted hace esto, el otro hace esto y así pues, todo asumir, como es...”.*

M4: *“Las pongo, yo, porque él a veces trabaja en el día...”.*

M5: *“Yo soy la que la pongo a ella seria, porque con el papá juega la pelota, pero conmigo no”.*

e) Promover la independencia

Se interrogó a los padres acerca de si promovían la independencia en sus hijos, muchos alegaron que sí, que intentaban suscitar la independencia en sus hijos con la idea de hacerlos más autónomos y saber enfrentarse a la vida, en el caso de un papá dijo no hacerlo pues considera que ya sus hijos tienen edad suficiente para resolver y tomar sus propias decisiones por lo que no consideraba pertinente inmiscuirse en este ámbito de la vida de sus hijos.

P2: *“De eso es lo que se trata, pero ellos como que no quieren salir pa’ la calle, allí están la mayor, esa como que no quiere salir de la casa”.*

M2: *“Si, pero allí la más independiente es la segunda, porque la primera... En cambio la otra si, uno la manda hacer un manda ‘o y va, acompañada claro”.*

M3: *“va a llegar un momento en que tú te vas a casar y vas a ser servidora de tu esposo y eso es una bendición ¿verdad? Pero eso también tienen mamá y papá enseñárselo en el momento que este en el hogar de tener sus propias obligaciones”.*

P4: *“no. no bueno, porque ya mis hijos son unos muchachos grandes, ellos tienen que saber, como llevar las cosas, como saber y como hacer. Ya ellos están grande no voy a estar detrás de ellos diciéndole como tienen que hacer las cosas. Si lo hacen bien, bien lo hace”*.

Sin embargo, cuando se trataba del niño o niña con síndrome de Down se observó que los padres eran más precavidos y en algunos casos resistentes a forjar una independencia en estos hijos, aunado a esto la ambivalencia expresada entre el deseo de querer que logren grandes metas, pero con acciones que no siempre contribuían a lograr esta independencia que su hijo o hija necesita para la vida diaria.

P1: *“...siempre se promueve la independencia en AV, tratamos que ella sola haga sus cosas, todo lo posible para que ella sola, haga sus cosas. Ella intenta hacer algunos oficios, lo que se puede se los deja y lo que no, depende del objeto, por lo menos cuando uno va a lavar ella trata llevar la ropa, cuando uno va a fregar ella lo quiere hacer, cuando uno va a barrer ella quiere barrer y uno trata de hacerlo de darle independencia”*.

M1: *“si tratamos de promoverla lo más posible, este... nos cuesta bastante más que todo por el lenguaje. Porque como no habla y todo lo hace por señas, y uno siempre busca la facilidad, como que para qué te voy a insistir que hables si ya sé lo que quieres, es como más fastidioso esperar a que te diga la palabra, y como ella ya sabe que uno, hace todo cuando ella hace señas... pero si nosotros tratamos que sea lo más independiente posible, porque nosotros miramos a futuro y somos personas bastantes conscientes no nos bloqueamos... Y nosotros tratamos de que ella se vista sola, aunque no lo hace, los dos lo ayudamos, a veces la pongo a que se bañe, la término de bañar yo...”*

P2: *“a él todavía no lo ponemos todavía, tal vez cuando este más grandecito.... si claro, si se puede, se puede, si no se puede lo dejamos allí hasta que nosotros... Pa’ mi es igual si él quiere ser independiente o quiere estar siempre con nosotros, ya será cuando él esté más grande, ahorita como esta pequeño siempre quiere estar con nosotros”*.

M2: *“en él bueno... menos, él lo que hace solo es vestirse, medio bañarse, porque sabes que él no sabe bañarse bien, lo que hace es vestirse, arreglarse y eso. Pero solo así para la calle no. El que más lo motiva es el papá... el papá a veces cuando yo estoy ocupada va y lo baña él. Le dice: “toma ponte el interior, ponte esto” él lo va enseñando, pues. O si no me toca a mí o alguna de las hermanas, depende del que este allí en el momento que lo tienen que bañar o eso”*.

M3: *“DU de saber desenvolverse en su vida diaria, yo le enseñó a ella como desenvolverse, sus modales, yo a la edad que tiene la enseño”.*

P4: *“no, en realidad hasta los momento hay que hacerle las cosas, pero ya una vez que esté más desarrollado, ya hay que inculcarle su independencia, pues, ya que sea un niño más desarrollado, pero hasta los momentos para mi él es especial”.*

M4: *“no con FZ no, porque yo lo traigo, lo vengo a buscar, porque él todavía no tiene conocimiento, por donde se va a regresar y se puede quedar por ahí... En un futuro donde él ya sepa y sea un poco más maduro, que él tenga conocimiento de donde está, donde me quedo, donde no...”.*

M5: *“si y no, porque a veces yo le pongo la ropa ¿Verdad? Yo le digo vístete AG, “no, no, tú” entonces yo vengo para irnos rápido y le pongo la ropa, que no debería ser así. Porque debería sentarnos en un lado y decir AG ven ponte la ropa, a veces lo hago, pero no. Como te explico no es que yo la sobreproteja, yo intento, pero como es mi chiquitica y sé que ella va a estar conmigo hasta que Dios me lo permita, entonces bueno yo le digo ven para vestirte, lo más fácil. Porque si tú le das la franela ella se la pone, al revés, pero se la pone. Ella lo intenta, pero yo siempre y no debería ser así, porque ella ya tiene 9 años y el día de mañana cuando no esté su papá, no este yo o su hermana ¿verdad?”.*

P5: *“no, no, eso es lo que yo siempre enseño en caso que uno falte ¿cómo hacen? hay que darle mucho apoyo... ayudarla hacer las cosas”.*

Acerca de esto Rodríguez y Guerreo (2012) expresan que en las familias de niños y niñas con discapacidad, es frecuente observar sentimientos de sobreprotección por parte de los demás integrantes del núcleo familiar. En distintas ocasiones se considera que no poseen la capacidad para realizar una actividad específica, por lo que no colaboran con el proceso de su independencia, debido a que estas habilidades se alcanzan y desarrollan a través de pequeñas y sencillas actividades que acaecen especialmente en el hogar.

f) *Expectativas y deseos: “Yo lo que espero es... ¡que sea GRANDE!”*

A través de la entrevista realizada se pudo conocer las expectativas que cada padre y madre tienen sobre sus hijos, haciendo énfasis en las expectativas que tienen puestas en su hijo o hija con síndrome de Down, la mayoría comentaba sus deseos de que su hijo o

hija con síndrome de Down alcancen metas grandes, sin embargo, se observa una contradicción entre lo que estos padres desean para sus hijos y las actividades que hacen para llevar a potenciar sus capacidades y que esto se cumpla, aunque quieren que estos niños alcancen metas bastantes claras, hay veces que no fortalecen ni promueven las actividades necesarias para que sus hijos desarrollen determinadas habilidades.

P1: *“bueno mis expectativas, son que yo espero que se desarrolle como una niña normal... que en algún momento pueda llegar a tener un trabajo independiente, donde ella pueda valerse por sí sola, me gustaría tenerla en una academia de modelaje, canto, algo donde ella se pueda desarrollar, algo de aerobics, algo así, porque eso es lo que le gusta, eso es lo que me gusta a mí, mis expectativas son grandes, me gustaría que se desarrollara como una niña normal y que viviera muchos años conmigo y mi familia, esa es mi expectativa y que sea feliz, que es lo más importante”.*

M1: *“bueno AV... yo a ella... para mi ella va a ser lo que ella quiera, yo a ella no le voy a poner limitaciones... nunca, nunca, nunca por su condición que yo vaya a decir “no eso no lo puede”, No, lo que ella quiera ser, ella lo va a ser. Y siempre va a tener mi apoyo, AV se puede desenvolver en lo que nosotros le brindemos la oportunidad”.*

P2: *“por el camino que va se ve que va a ser un buen estudiante, le gusta venir a la escuela, yo quisiera que fuera alguien, no te voy a decir que sea un profesor, un banquero muy reconocido, lo que no quiero es que no sea como las otras que se quede como trancado en un sola cosa... que surja pues, que sea alguien, que pare en bien, que salga pa´ adelante, buscar la manera de que él se vaya preparando más”.*

M2: *“Bueno yo lo que espero de él es... que estudie, que se haga un profesional...yo espero eso de los tres, bueno yo digo que la grande ya se queda allí haciendo oficios, porque a esa no le gusta estudiar y la otra bueno también, espero lo mismo de ella, que sea alguien en la vida”.*

P4: *“bueno yo espero... cosas grandes, que sean bien, que sean unos muchachos progresivos, porque en realidad hasta los momentos ellos ayudan en lo que puedan ayudar, cuando consiguen como ayudarme, me ayudan, pero cuando no tienen no los puedo obligar...que sea un hombre de futuro, que sea de bien, como quien dice estudioso, un muchacho bien, y un hombre de futuro en realidad”.*

M4: *“¡Ay! Bueno que sea un niño bueno, que salga de aquí cada vez más aprendido, que sea demasiado, o sea que aprenda más pues, que sea más... porque yo digo en verdad, agradecida de Dios, él es lo más*

hermoso que uno puede tener un niño así tan bello como él, que sea más aprendido, que sea más...”.

P5: “Quisiera que fuera grande, que siguiera estudiando, que se preparara, pues, sabes cómo es todo... Me gustaría que fuera maestra. Que logre sus metas....ver el disfrute en lo que ella logre, disculpa que estoy llorando”.

6.2.1.3. Salud

Aquí se incluye lo que para los padres de los niños y niñas con Síndrome de Down es crucial, la condición de salud de su grupo familiar, pero principalmente la de su hijo o hija con esta diversidad funcional. Sabiendo que para las personas con Síndrome de Down el acceso a los servicios de salud es elemental, dado a que esta condición puede venir acompañada de cardiopatías, anomalías hematológicas, problemas en oído, nariz o garganta, problemas gastrointestinales, trastornos endocrinos, alteración en la visión, entre otros.

La percepción con respecto a los servicios médicos variaba entre los padres, dependiendo principalmente de las condiciones de salud de sus hijos, la diversidad de especialistas que debían visitar, también el factor económico para acudir a realizarse estudios privados cuando los servicios públicos no cubrían la necesidad de los niños. Otro factor importante es que la mayoría de las familias no contaba con especialistas que conocieran las necesidades del grupo familiar y se mantuviese un seguimiento de las condiciones de salud, también existe la tendencia a que los miembros de las familias acudan al médico únicamente cuando existe una enfermedad y se obvia los chequeos preventivos, esto también suele ocurrir con la persona con discapacidad.

a) Salud Familiar

En esta sub categoría se describe lo que los padres entrevistados expresaban acerca la salud del grupo familiar, es decir de todos aquellos que convivían en el mismo hogar y acerca de su propia salud.

P1: “... Normal, no tengo padecimiento, gracias a Dios, antes hacía mucho ejercicio, ahorita hago, pero con poca frecuencia, me enfermo solo de los virus de ahorita, pero no tengo nada, gracias a Dios”.

M1: *“yo soy bastante saludable gracias a Dios, bueno ahorita estoy embarazada, e igual sigo trabajando, y hasta que el cuerpo aguante, siempre he sido bastante sana gracias a Dios, igual su papá siempre ha sido un muchacho sano, a lo mejor como ella es así necesitamos bastante salud pues, para ayudarla... además de mi papá todos estamos saludables, saludables y entre comillas (“)...”*

P2: *“hasta el sol de hoy todo está muy bien... No, yo nunca me chequeado ni nada por el estilo, nosotros somos de los que nos chequeamos nosotros mismos. Si bueno cuando uno se siente mal tiene que ir al médico, pero no tenemos un control así específico”*

M2: *“el único que ha sido más enfermizo así es MB que siempre le dan que si la tos, la gripe, las costras que le salen en el cuerpo, pero del resto así... ya no...”*

P3: *“oye la salud de nosotros es una salud muy bendecida de verdad que todos... es un desarrollo grande, bonito muy sano, no hay enfermedades crónicas, no hay nada...”*

P4: *“bueno, yo digo por lo menos bien, pero yo por lo menos, tuve una caída, los brazos... entonces me caí, termine sufriendo de los brazos, la cervical, y así, por lo menos ahorita estoy con un pie enfermo y por eso estoy así...”*

P5: *“bueno, todo no puede ser perfecto, yo diría que regular, pues...”*

b) *Condición de salud del niño o niña con Síndrome de Down: “Su condición era... ¡complicada!”*

En la mayoría de los casos los padres expresaron que la condición de salud de sus hijos era complicada, especialmente los primeros meses de nacido, muchos de estos niños nacieron con cardiopatías y condiciones de salud bastante delicadas asociadas al Síndrome de Down.

P1: *“complicada, la de ella si es complicada. Tiene hipertensión pulmonar, eso es una arteria del corazón que le está dañando los pulmones, toma medicamentos a diario, dosis cada 6 horas y otra cada 12 horas, el unafil y el otro talcom y tiene sus controles, tiene problema de desnutrición y está en una fundación que se llama CANIA de Empresas Polar que se encuentra en Antimano, y su corazón está en control en una fundación del hospital militar que se llama fundacardis... pero la salud de ella es complicada. Le da muchas gripes, todo virus que sale lo agarra...”*

M1: *“AV a pesar de su condición, porque además del síndrome de Down también tiene una cardiopatía congénita, es bastante saludable. Incluso los médicos cuando la ven dicen que ella se ve bastante bien para lo que tiene, porque es bastante delicado, si se ve bien...”*

P2: *“Bueno yo lo veo bien, a pesar de que él toma medicina... él sufre de hipertensión renal, él tiene un canal abierto av no sé qué cosa, y un medicamento que tiene un nombre... tiene un corazón que no es igual, que no es normal, el corazón de él siempre esta acelerado, a veces está caliente y la gente que lo toca piensa que tiene fiebre y no él siempre está así...”*

M2: *“él tiene hipertensión pulmonar, tiene hernia en el ombligo y el problema que tiene en el corazón... Tiene... un... canal abierto... no sé al él lo iban operar pequeño, o sea, a mí me dijeron que lo llevara a los 2 meses al médico para que lo evaluara, entonces yo lo lleve y me dijeron que tenía Síndrome de Down... Pero que lo llevara al hospital militar para ver si lo operaban del problema que tenía en el corazón porque él tiene una canal de 13cc en el corazón, él tiene una franja así (señala con la mano) de 13cc y por eso es que dicen los doctores que no engorda... 5 meses cuando lo lleve tenía hipertensión pulmonar y por eso no lo operaron... porque a él le hicieron fue un cateterismo... no lo pueden operar, porque no puede llevar anestesia. Y la hernia esa tampoco se la operan, lo lleve a los 2 años y me dijeron que no, que eso lo operan es en una emergencia que le salga embudo o que le duela”*

P4: *“el problema que tiene de SD. ...no, bueno cuando se enferma, que le pega gripe, fiebre y cosas así, de lo demás bien”*

M4: *“buena, la salud de él esta así saludable, siempre ha sido así, yo digo que es saludable, porque no sufre de nada así... por ejemplo, él cuando niño era asmático, sufría de frío... la hernia nada más que le consiguieron en el estómago ... Pero entonces cada vez que medio se aporrea, él siente que le duele”*

P4: *“la atienden en el hospital por su problemita que tiene... por lo menos su operación que le hicieron, su chequeo y la vista que eso es lo que más... aunque yo no la veo porque la mamá es la que tiene la historia... del corazón”*

Aunque los padres expresaban su preocupación por las condiciones de salud de sus hijos, se observaban conductas ambivalentes como por ejemplo, la falta de constancia al llevar a sus hijos al especialista o citas médicas, producto también de la circunstancia socioeconómicas actuales.

P1: “...Últimamente nos hemos alejado de eso por el trabajo de la mamá, porque yo a veces voy a buscar las citas, y luego me regreso corriendo para buscarla aquí en el colegio, pero estamos retomando otra vez las citas incluso mañana tiene una cita en la cardis...”.

M1: “este ahorita... bueno yo la tengo en su control, este año me ha tocado ponerme al día porque bueno el año pasado si estuve un poquito ausente porque el año pasado fue que empecé a trabajar, y como quien dice me concentre más en el trabajo... pero este año me estoy otra vez como poniendo en el carril y ella tiene control en nutrición, de genética, de cardiología, todo lo que le mandan hacer yo se lo hago, sin tampoco matarme mucho, porque después termina peor de como estaba, pero bien, bien, ella tiene sus controles al día...”.

M4: “nada, como no lo lleve más por falta de pasaje para ir a Caracas, no lo lleve más, pero él si tiene su tarjetica de control, entonces no me dijeron nada de la hernia, no lo lleve más”.

c) *Asistencia del grupo familiar a los servicios de salud: “¡eh depende!”*

La asistencia a los servicios de salud variaba según la naturaleza de la necesidad, los progenitores expresaban que la mayor parte de las veces asistían a hospitales, no obstante cuando se requiere algún examen especial se precisaba de servicios de salud privados. En ocasiones recibían ayuda de fundaciones.

P1: “nosotros vamos al médico solo cuando nos enfermamos, mi mamá y mi tío si tienen especialistas, para AV si hemos dejado de asistir a sus especialistas, pero estamos retomando. Ella tiene los nutricionistas, los cardiólogos, nefrólogos y todos sus controles pediatría, lo único que no tiene es psicólogo...los pediatras si son privados, pero si la hemos llevado a pediatras públicos, el corazón es una fundación, nutrición también es una fundación de empresas Polar que se llama CANIA y todo lo demás son públicos, porque tiene genética en la maternidad”.

M1: “¡eh depende!, si son exámenes especiales, nos toca pagar instituciones privadas... pero si son cosas sencillas los hacemos en los hospitales... los controles los tiene en los hospitales, en la maternidad, en el Pérez Carreño, en el hospital militar. Tiene que ser algo específico que le manden hacer para que acudamos a una clínica que lo tengamos que pagar nosotros”.

P2: “bueno el único que cuenta con todos esos servicios es él, el más pequeño, desde que él nació, lo llevamos a nutrición y todo eso, él tiene todo su control en Caracas, Pérez Carreño, militar, CANIA. Claro lo teníamos en el Pérez Carreño en nutrición pero no nos gustó, porque

todos los días nos preguntaban: ¿Qué comió el niño hoy? ¿Qué comió el niño ayer? Y nunca le dieron solución para eso... en cambio en CANIA si lo están atendiendo bien, le dan todo lo que necesita en alimentos y sus exámenes...”.

M4: “...en control de niño sano, si porque yo siempre los he tenido a todos mis muchachos en su control. Yo cada vez que paria si sabía que tenía que ponerlo en control de niño sano, en sus vacunas. A él le falta ahorita es su vacuna, pero una vez que salí del hospital, más nunca”.

P4: “bueno en realidad si hemos ido a los CDI, pero ayuda del CDI, es que lo ven a uno, le dicen que haga esto, le mandan lo que mandan a uno, pero si ellos no tienen los medicamentos ¿Cómo hago para comprarlos? Si no tengo plata”.

P5: “bueno, cuando, como te digo, si se va, cuando lo hay, porque ya no se puede exigir tanto... a los hospitales, las clínicas...”.

6.2.1.4. Recursos Familiares Generales

Mediante las entrevistas se indagó acerca de los recursos familiares, entendiéndose como las actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con otras personas fuera de la familia, aspectos económicos que permitan cubrir los gastos, fortalecer su identidad, respeto, reducir el estrés y tener libre elección, el apoyo que recibe de instituciones benéficas, grupos de apoyos o programas sociales así como la ayuda de la familia extensa.

a) Economía familiar

Los padres entrevistados expresaban que el mayor peso del sustento económico recaía en la figura paterna, mientras que la madre brindaba un apoyo económico pero no tan representativo como el del padre, otros expresaban que ambos progenitores contribuían a aliviar la carga económica del hogar en igual medida. Los ingresos dependían de trabajos a destajos, negocios familiares y muy pocos contaban con un trabajo estable.

P1: “trabajamos todos, en la casa hay 4 sueldos, mi hermano trabaja conmigo, mi mamá trabaja todavía, mi esposa trabaja, mi tío trabaja, bueno el de mi tío no es un trabajo regular de todos los días, pero él

trabaja todos los días... yo trabajo en una fábrica de cerámicas en la carretera de Ocumare, ya tengo 3 años ahí”.

M1: *“...solo el trabajo, yo trabajo en un consultorio óptico, vendiendo lentes, atendiendo llamadas, recibiendo pacientes, me pagan sueldo mínimo, tickets...”.*

P2: *“los gastos se cubren con lo de la bodega... y a veces que yo también... bueno ahorita no porque estoy limpio, pero tenía mis realitos guardados y, a veces prestaba dinero y cobro un poco más. Y mi señora que aparte de esto ella vende ropa, compra y revende la ropa”.*

M2: *“Bueno con lo poquito que hacemos en la bodega”.*

P4: *“como te digo, aquí en el puesto (verduras y frutas), por lo menos la ayuda que tengo yo, con lo poco que hago, la mercancía, que me fían esto lo otro, pero en realidad no tengo un trabajo estable, los muchachos no tienen trabajos estables, son lo que a veces me ayudan”.*

M4: *“bueno, una vez si trabaje, porque trabaje de buhonera y vendía y esos siempre son los trabajos que yo he tendido, vendí pulseras, vendía dulces, buñuelos, empanadas, cosas que yo misma hago y las vendo, no es un trabajo fijo que tengo, pero yo siempre hago algo para ayudarme, como cosas de comida que salgo a vender, pero ahorita no hago nada así, porque tengo que estar es pendiente de él, de traerlo pa’ su colegio y eso”.*

P5: *“si transporte público [trabaja como chofer de una Línea de transporte público]”.*

b) ¿Estrés? Afrontarlo

Se exploró si los padres consideraban tener algún tipo de estrés en sus vidas y las actividades que realizan para controlarlo o afrontarlo, con respuestas bastante diversas que giraban en torno a problemas personales o laborales, así como de la situación país, en ningún momento llegaron a hacer referencia de que el estrés al que se encuentran expuestos sea producto de tener un niño o niña con síndrome de Down.

P1: *“yo pienso que ahorita el estrés de ella [pareja] y yo es independizarnos, buscar algo aparte... como no hay un reclamo de váyanse ni nada, pero ese es el estrés de pareja de independizarse...”.*

M1: *“bueno... ninguna actividad en particular, yo creo que ver televisión, o estar lejos el uno del otro (risas), o lejos del problema, porque nuestro resguardo es como que el cuarto de nosotros...”*.

P2: *“fíjate que nosotros no sufríamos de eso... pero ahora sí, fíjate que antes yo salía y compraba en makro, ahora nosotros salimos de aquí a las 8, y venimos al medio día a buscar el niño y seguimos en la cola y a veces dan las 8 de la noche y nosotros no hemos comprado nada. Y cuando uno llega a la casa, todo el ruido, la broma, me vienen me dicen esto, lo otro y ahora lo que más tenemos es estrés. ... ponernos hablar, y llegar y decir ya voy a llegar a mi casa ahorita, me echo un baño y me acuesto a dormir hasta el día siguiente... uno duerme así sea una sola hora y te calmas, no es que, lo vas a olvidar todo pero ayuda y así por lo menos uno mata el estrés”*.

P3: *“sí es posible que eso pueda existir, acuérdate que mi tipo de relación está aquí mismo en la casa, aquí tengo la responsabilidad de manejar el padre todo el tiempo en la parte laboral y llega momentos que se pueden producir esas reacciones... Claro la oración, la comunicación, la congregación en la iglesia reuniones que hacemos aquí familiar y algunas veces el deporte, salir a pasear y todas esas cosas que contribuyen de una manera u otra a podernos liberar del estrés...”*.

P4: *“bueno, la única actividad es jugar y, ponernos a conversar pues, cosas así para pasar el estrés, porque si uno se pone a pelear... más bien uno se pone con ellos a jugar”*.

P5: *“bueno, ya como uno está acostumbrado no, pero si el cansancio más que todo”*.

c) Aspiraciones y Metas de los padres: “Yo aspiro a...”

Algunos padres expresaron sus aspiraciones personales y los conflictos que han tenido para alcanzar estas metas, asimismo comentaban qué hacen por intentar cumplir estas metas personales.

P1: *“no digo que estudiar, porque no pues, no digo que no, pero no está en mis planes seguir estudiando. Ella si quiere seguir estudiando, mi esposa, no sé porque no ha retomado, no sé qué piensa, más que todo por la niña, porque no hay chance, no nos da chance, por lo menos ahorita con su trabajo es complicado, la niña, gracias a Dios, mi mamá está ahí, pero ya después en otras cosas no tenemos quien nos cuide a la niña, la mamá de ella vive en Caracas, pero ella si tiene planes de estudiar”*.

M1: *“...tengo aspiraciones de seguir estudiando en la universidad... no me he inscrito en la universidad, primero porque vivo aquí en los valles y*

no hay las mismas oportunidades, las universidades que hay aquí no me gustan, son las universidades del gobierno... y además las carreras que hay no me gustan... a mí me gusta mucho la psicología, me gusta la biología, me gusta fisioterapia me gustan muchas cosas que aquí en los valles no voy a conseguir a menos que sea una universidad privada y cada vez está más difícil, pero si tengo muchas aspiraciones... Pero si yo quiero seguir estudiando, quiero tener una carrera, yo tengo muchas aspiraciones”.

P2: “bueno amor, en este momento, a pesar de que yo tengo ahorita una situación porque... lo que ya tenía ya previsto, todo se vino abajo, porque yo en junio del año pasado había comprado un camión...y nos agarraron a mitad de camino y me dijeron que parara el camión y me robaron con todo, bueno me lo destrozaron todo y ahorita tengo que ver que saco para lograr que toda mi familia este bien. Yo con eso tenía algo y ahora tengo que volver a empezar”.

M2: “yo, yo ninguna... Porque, qué aspiro yo... (Silencio). No, yo ahorita lo que estoy es pendiente de mis hijas que salgan adelante, del niño... pero ¿pa’ mí? No”.

d) Apoyo externo

Cuando se le preguntaba a los padres acerca del apoyo que reciben de otras personas que no pertenecen a su núcleo familiar, ya sea familia extensa, grupos de apoyo, vecinos, muy pocos dieron importancia al hecho de sentirse apoyados por personas ajenas a al núcleo familiar, tal y como se puede evidenciar en los resultados cuantitativos los padres consideraban de poca importancia recibir apoyo externo, afirmando que entre ellos mismos logran solventar todo lo que se les presenta, no obstante, pocos reconocieron que en ocasiones cuando han necesitado han encontrado apoyo en la familia.

M1: “...y cuando necesitamos de alguien siempre nos apoyan. Si y siempre que necesitamos apoyo con AV ellos están, que si para cuidarla, que si se nos a cabo el dinero y necesitamos que nos presten, nos prestan...y siempre tenemos apoyo gracias a Dios...Y yo quiero a mi familia, ellos me apoyan, nos apoyamos entre todos, y hay quienes simplemente no tienen eso.

6.2.1.5. Apoyo al Miembro con Discapacidad

Se interrogo a los progenitores acerca de las oportunidades con las que cuenta el miembro de la familia con discapacidad, para su educación, desarrollo, uso del tiempo libre, entre otros. Al responder la Escala de Calidad de Vida Familiar (2011) algunos padres expresaban que era crucialmente importante que sus hijos reciban apoyo para progresar en los distintos ámbitos de su vida, de igual forma lo expresaron en la entrevista, haciendo especial énfasis en que la ayuda que necesitan es de tipo económica.

a) Necesidades del Niño o Niña

La mayoría de las familias se sienten satisfechas en el apoyo que reciben sus hijos para desempeñarse a nivel escolar, en el hogar y para establecer relaciones. Durante la entrevista muy pocos hablaron de las necesidades actuales de su hijo, sin embargo, en la escala de calidad de vida familiar sí dieron respuestas claras acerca de las necesidades más urgentes de sus hijos, estos resultados pueden observarse en el apartado de resultados cuantitativos.

P1: “Las necesidad educativas sí, pero físicas y emocionales no, no considero, desde que comenzó a caminar, allí si tenía otras necesidades pero después no, cuando comienzan a caminar, lo que queda es apoyarla, ahorita con lo del lenguaje que no se comunica, sino con señas, en estas condiciones si es diferentes, tal vez apoyar esto, tratar de que ella entienda, se hace muchas cosas para que ella entienda las cosas y tratar de entenderla”.

b) Ayuda social: “Algo de ayuda, pero...”

Algunas familias muestran insatisfacción en cuanto al apoyo para ser incluidos en la comunidad, recibir beneficios del Estado y apoyo para recibir los servicios locales. La mayoría de los padres, sobre todo los de estratos más bajos que participaron en el estudio manifestaron la necesidad de recibir una ayuda económica, argumentaron que en ocasiones reciben becas temporales pero no son suficientes para cubrir los gastos mensuales del niño o niña con Síndrome de Down.

M1: *“no, la única forma que recibamos ayuda por lo menos de un familiar es que este lejos la quincena o se nos presentó un gasto de repente y no tengamos dinero en ese momento y le pidamos prestado a un familiar y después se lo paguemos, pero de resto nosotros dos nada más...”*.

P2: *“no, ahora no se todavía, porque al niño le salió un beca aquí, pero eso hay que ir al banco, porque está a nombre de mi esposa, ella tiene que preguntar bien, porque ella fue pregunto le dijeron que los reales estaban depositados, ella tiene cuenta en el banco y, ella tiene que ir a preguntar otra vez cómo es eso que están depositados y cómo los puede sacar. Ya con eso nos podemos ayudar, eso fue el año antes pasado, pero bueno ya y que están depositados”*.

M2: *“no, bueno MB le dieron fue una beca aquí en la escuela, yo pregunté y me dijeron que le habían depositado 2000bs”*.

P4: *“a la económica, porque el problema que más tenemos aquí es recibir una ayuda económica... entonces FZ, no tiene ninguna ayuda, lo que quisiera es una ayuda por lo menos para él, para que se pueda comprar sus medicamentos sus vitaminas, su alimentación en realidad. Porque de verdad la estamos pasando bien caótica, yo que le digo”*.

M4: *“...él estaba cobrando una beca por jóvenes de Venezuela, pero ya vamos pa´ 7 meses que nada de eso”*.

6.2.2. Maternidad y Paternidad de Niños con Síndrome de Down

En esta dimensión no solo se incluyen las concepciones de Paternidad y Maternidad, sino que también recoge las distintas vivencias desde el momento del embarazo, la reacción al recibir el diagnóstico, qué ha traído consigo la convivencia con un hijo o hija con Síndrome de Down, ¿hubo algún cambio?, maneras de asumirlo, afrontarlo, recibimiento de la familia, las opiniones de personas ajena a la familia, temores y la información brindada con respecto a la condición.

6.2.2.1. La convivencia con un niño con discapacidad

Para Duran (2011) vivir con la discapacidad es diferente a convivir con ella, en lo primero, vivir con la discapacidad es protagonizarla, mientras que lo segundo es un acompañamiento y apoyo ante la condición, que como lo expresaron la mayoría de los padres no conocían hasta que nació su hijo o hija con Síndrome de Down.

Esta categoría comprende un recorrido de las distintas experiencias desde el enterarse la pareja que el bebé venía en camino, hasta la actualidad. Se divide en 8 subcategorías que dan cuenta de sus vivencias.

a) Inicio del embarazo: “¡Estamos embarazados!”

En el inicio del embarazo un primer dato causa interés es que para todas las parejas el embarazo no fue planificado. En su mayoría el hijo o hija con Síndrome de Down era el menor, a excepción de una pareja que era su primer hijo y la madre era adolescente.

M1: *“Si pensaba que iba a ser Mamá algún día pero no pensaba que iba a ser tan pronto...fue impactante... quede como en shock”.*

P1: *“en ese tiempo yo estudiaba todavía... pero me vino en ese momento y lo asumí”.*

M2: *“NO, MB se coleo, porque iba pa’4 años sin tomar pastillas, y yo decía que ya yo no paría porque estaba vieja”.*

P2: *“si te digo que fue planeado, te digo mentira”.*

P3: *“hay cosas en la vida que por mucho que nosotros queramos planificarla ya como que estamos predestinados a ello...ningún hijo de los que yo tengo fue planificado que yo pueda decir “vamos a tener un hijo”.*

M4: *“O sea, ya los muchachos están grandes, vamos a tener otro bebe...eso fue, porque yo no me cuide, pues, o sea yo tomaba mis pastillas... y después cuando iba al CDI y no la había, iba al otro lado... no busque más”.*

P4: *“ya después que está embarazada, uno se hace cargo”.*

M5: *“[Esposo] yo no me voy a cuidar, porque no ando con mujer ajena...No te voy a negar, no es que estaba despreciando al bebe que tenía, pero decía no Dios, empezar desde 0, y tengo 34 años, esto lo otro, que pa’ allá, que pa’ acá. El negocio, yo trabajo, la niña ya está grande ¡ay no!”.*

P5: *“no, eso fue una sorpresa”.*

Como se evidencia con las frases citadas, la mayoría de las parejas reconocen que habían dejado de hacer uso de los métodos anticonceptivos, pero aun así la reacción ante la noticia de estar embarazada es de sorpresa. Algunas madres mostraban sus reservas con respecto a un nuevo hijo, como esto influiría en su quehacer diario, mientras que los

padres asumen el embarazo, como una responsabilidad por la cual deben hacerse cargo. En cuanto al control médico requerido para un embarazo, la mayoría de las madres reporto realizarlo de manera regular a excepción de una, siendo del conocimiento de ambos padres la necesidad de dicho control.

M2: *“no lo controlé... ya yo a los 3 meses sabía que estaba embarazada, entonces fui me hice un eco...tenía placenta previa...no salía a la calle porque me daba pena estar con esa vomitadera y esa broma... [Doctor] lo tienes descuidado, porque no te has hecho control y el niño está muy flaco”*.

P2: *“después fue que se enteró que estaba embarazada, porque no iba a control ni nada de eso”*.

Durante el embarazo las parejas señalan que el médico que llevaba el control en ningún momento mencionó la posibilidad de que el bebé pudiera venir con alguna discapacidad, se realizó la sugerencia a algunos padres por parte del personal médico la realización de la amniocentesis, Screening prenatal, α -fetoproteína y otros exámenes especializados, pero ninguna pareja realizo dichos exámenes por su costo u otros factores no expuesto durante la entrevista.

M1: *“explicaba a los doctores que nosotros éramos familia y siempre me decían no, pero que todo estaba bien que la niña venía bien porque siempre en el eco era normal, nunca me hicieron un eco especial y nada especial... [Actualmente embarazada] ahorita a mí me mandaron hacer una amniocentesis y averigüé en la maternidad...está en 22.000 bolívares”*.

M2: *“él [ginecólogo] me mando hacer los exámenes, me dijo que tenía ya 5 casi 6 meses ¿y qué iba hacer? Darle los reales a él, y si me dijo que el niño estaba demasiado flaquito, que debía tomar vitaminas”*.

M4: *“cuando mi embarazo, el médico con yo estaba en control... nunca me dijo si él era que tenía problemas... todos los exámenes los hice, los únicos que no me hice fueron unos exámenes que me mandaron hacer de inyectarme una aguja en la barriga...”*.

M5: *“yo tuve en control mi embarazo y este embarazo yo me cuide mucho en el sentido que, como a mí con la mayor me dio preclamsia... mis ecos todos los meses de maravilla, con todo su corazoncito, mira aquí está todo perfecto”*.

En su mayoría de las madres indicaron que su embarazo se desarrolló bajo un control que indicaba que todo iba a estar dentro de la “normalidad”, en ningún momento se señaló la posibilidad de que podría existir una discapacidad y que por eso era

importante realizar los exámenes pertinentes, al parecer ninguna de estas madres fue orientada por los médicos con respecto a los factores de riesgo durante la gestación.

b) El nacimiento y Diagnóstico: “Yo iba en un carro y se estrelló...”

La gestación y sobre todo el último trimestre del embarazo, está cargado para los padres de un ambiente de ansiedad y expectativas positivas. A lo largo de este periodo se idealiza al bebé, se piensa, se sueña respecto a diversos aspectos de la vida del futuro ser, produciéndose lo que llama Rossel (2004) un “enamoramiento” de la imagen ideal del bebé. Ahora bien, ¿Qué sucede cuando este bebé no cumple con lo idealizado?

Esta subcategoría recoge las distintas reacciones y vivencia de las madres y los padres al momento del nacimiento. Los participantes hablaron de su reacción al enterarse de que su hijo o hija había nacido con una condición crónica llamada Síndrome de Down. Para Rossel (2004) el momento del nacimiento es un estado emocional difícil, en el cual la madre al ver y sentir a su hijo o hija, completa la fase de enamoramiento que inició en el embarazo, marcando así una maternidad positiva. Por su parte, el padre experimenta sentimientos que varían de intensidad con respecto a la pertenencia y enamoramiento del bebé, dependiendo del grado de participación que este tenga en todo el proceso.

Sin embargo, el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, genera distintas etapas emocionales, la primera etapa es generada por la noticia percibida como un impacto y una sorpresa (Rossel, 2004). Para algunos padres en este estudio, esta noticia llegó al momento del nacimiento.

M1: “[Doctor] “sabes que es probable que tu bebé haya nacido con síndrome de Down”, para mí eso fue un impacto, yo... (Llanto) yo lo describo como que si yo iba en un carro y se estrelló, del impacto que fue...yo lo veo como que si yo iba tranquila fluyendo y de repente sentí el impacto y choque, choque con la realidad...”.

P1: “lo soltó todo así...La niña tiene Síndrome de Down...y a mí sí me cayó muy pesado...yo siempre la he querido, solo que no la esperaba de esa manera”.

P3: “Yo sí, yo dije ¡wow! que tremendo una niña Síndrome de Down”.

M3: “cuando nace DU, y era el shock que yo recibí que no recibí la información por medio de un médico, sino una enfermera que se mete a la habitación” “llore mucho como madre y no dormí esa noche”.

M4: *“y yo “oye que pasa con el niño que están ese poco de médicos”... me acerque y allí fue cuando me entere”*.

P4: *“cuando el niño nace... yo fui a ver el niño y dijo [Doctora] mira ya le está viendo la cara al niño, yo la verdad le vi la cara y le vi, me dijo ¿Y lo acepta? tal y ¿cómo es? Si como no, eses es mi hijo y tengo que quererlo como venga”*.

Otros padres no recibieron la noticia al momento del nacimiento, sino más bien ésta fue dada por los pediatras o genetistas al momento de la primera consulta del bebé, sin embargo, algunos tenían la sospecha de que algo no estaba del todo bien, con sus hijos.

P2: *“una enfermera me dijo es una enfermedad...nos dijo que él era como enfermuto...al mes a los 2 meses y fuimos le hicieron el examen y cuando volvimos a ir, nos dijeron eso que tenía Síndrome de Down...”*.

M2: *“el doctor... en la maternidad a los 2 meses cuando lo llevé... me dijeron cuando el niño tenga 2 meses lo llevas a la maternidad... el papá leyó y si dijo que parece que presentaba Síndrome de Down, por eso fue que nos mandaron para allá”*.

M5: *“yo parí en una clínica me entregaron a la bebé y todo y lo único que me pregunto la pediatra en esa clínica fue si tenía familiares con los ojos achinados... [Consulta posterior] el pediatra me dice eso, sin anestesia y sin nada... “Vístela tu hija tiene Síndrome de Down” así, es algo que tú no te esperas... Le hicieron su examen de genética y si salió pues, Síndrome de Down leve-moderado...”*.

P5: *“a mí me dijo fue mi señora... no estaba preparado... Más bello todavía [momento del nacimiento], más bello porque parece una chinita... luego mi sorpresa fue esa”*.

Otros padres, conversaron con respecto a la etapa de negación de la realidad descrita por Rossel (2004) como una etapa en la que se resisten a aceptar la idea de que su hijo nació con una discapacidad como mecanismo de defensa. En los testimonios que se presentan a continuación, los rasgos físicos son comparados al del resto de la familia como modo de negar la enfermedad, también la necesidad de buscar una segunda opinión médica que confirme el diagnóstico que no se dio al momento del nacimiento, pero fue dada por un pediatra.

P3: *“nos contentamos mucho cuando ella señalo hacia su carita porque la cara de esa niña, era la cara de los otros niños, mi esposa es ojona, yo soy un poquito ojón, y pestañado, y las características de ese rasgo físico de DU que era de Síndrome de Down eran muy similares y si es por eso se equivocó (risas) y entonces de repente como que tú sabes, nos contentamos”*.

M5: *“ya yo voy un poco salida del shock que me dejo el doctor... ¿usted me va a decir que la niña tiene Síndrome de Down?”... yo me sorprendí cuando el pediatra me dijo, porque el que me controló mi barriga y atendió mi parto tampoco me lo dijo... a mí no me dijeron eso, a mí me dieron de alta y me entere en el control al mes.*

Los padres de este estudio, manifiestan cambios en sus rutinas diarias luego del nacimiento de su hija o hijo, con variedad en el modo de reaccionar y de asumir un nuevo rol, que se verá a lo largo del desarrollo de los resultados. Para algunos padres eran las condiciones de salud de su hijo, lo que marcaba un desconcierto para su futuro, sin embargo, con el paso del tiempo, las familias lograr adaptarse a los cambios.

P1: *“no el diagnóstico, sino las condiciones de la niña... Todo cambio, porque ya no era la misma disposición al trabajo, sino que era los cuidados de la niña”*.

M1: *“Y después fue pasando el tiempo y fui creciendo, fui comprendiendo, pues, que era su condición... todo cambio, me toco madurar...”*.

P2: *“cambio todo, todo lo cambio... pero no para mal, para bien, a nosotros nos cambió todo pero para bien... después cuando vi a mi niño, y vi que era un niño normal dije no pues, lo tengo...”*.

P3: *“en el pensamiento inicialmente sí [cambio por el diagnóstico]”*.

M3: *“que de mis ocho hijos la última haya nacido con síndrome de Down. Fue un poquito difícil porque no estábamos preparados”*.

P4: *“cambio fue en la ayuda, porque a veces no tengo que comprarle sus remedios... Que si mira, lo lleve al médico y debo comprarle esto. Tengo que hacer el esfuerzo para comprárselo porque lo necesita”*.

Para la mayoría de las parejas si ocurrió un cambio con respecto a la dinámica familiar que se tenía antes, algunos este cambio se dio con sus otros hijos sin discapacidad, en cuanto al cuidado y la atención para éstos. Sin embargo, uno de los padres manifestó que no hubo cambio alguno.

P5: *“Yo digo que no [cambio]”*.

M5: *“él [papá] se siente culpable...hasta que bueno, poco a poco, porque es como te digo no es fácil”.*

Este último testimonio manifiesta como el padre se siente culpable, de haberle heredado a su hija la condición, por desconocimiento con respecto a la misma, lo que apunta hacia que posiblemente este padre niega que hubiera un cambio para evitar conectar con esa sensación de culpa que le pudo generar la situación en ese momento, pero que con el tiempo logro adaptarse.

c) *Contemplar otras opciones: “y si viene con alguna dificultad, igual no se la voy a sacar”*

El diagnóstico durante el embarazo de esta condición actualmente es posible, a través de amniocentesis, Screening prenatal, y otros exámenes especializados. Sin embargo, en todos los casos aquí presentados, no se realizó el diagnóstico durante la gestación, dado a que estos procedimientos pueden resultar costosos o no eran lo suficientemente conocido hace 8 años que es la edad promedio de los hijos de los participantes. En esta subcategorías, se recogen las impresiones con respecto a la suposición de enterarse durante el embarazo ¿Qué hubiesen hecho? La mayoría de los padres dirigió la pregunta hacia la posibilidad o no del aborto.

Es importante destacar lo mencionado por Skoto y Canal (2004) y es que, las personas con Síndrome de Down pueden tener una larga vida, plena de notables realizaciones y contribuir al ámbito en que se desenvuelva, estos mismo autores en su investigación encontraron que no existía diferencia significativa entre las madres que reciben el diagnóstico prenatal y las que lo reciben postnatal.

P1: *“[nuevo embarazo] y si viene con alguna dificultad, igual no se la voy a sacar...La opción que nos dan es que si viene con alguna discapacidad es ¿van a abortar el niño...? y siempre decimos que no”.*

M1: [madre actualmente embarazada] *“la amniocentesis la hacen para ver si el bebé viene con una dificultad genética y si me preguntan si lo voy a abortar, venga como venga no lo voy a abortar...hubiese sabido que AV venía con síndrome de Down, tal vez lo fuese pensado dos veces antes de tenerla, porque nunca había convivido con una persona con síndrome de Down...hubiese sido algo bastante fuerte para mi...nada más por el simple hecho de no haber tenido el valor no lo fuese hecho”.*

P2: *“Malo es no dejarlo nacer...”*.

M2: *“viniera, como viniera igual lo iba a aceptar, lo iba a tener...a mí me preguntan y se tu hubieses dicho antes, y yo digo, no igualito lo tengo”*.

P3: *“pero no es fácil, para una persona sobre todo en mi edad y en mi experiencia de padre poder tener una información de este, en un embarazo...esta situación fuese sido más difícil y depende del médico que nos hubiera tocado mire ¿quieren abortarlo?... creo que fuera sido un poquito más preocupante en cierta parte...yo creo que si alguna cosa que quiere Dios en este mundo es que respetemos la creación de Él...ningún padre debería tener ningún pensamiento al dar un diagnóstico, porque los médicos dicen una cosa, pero Dios dice otra”*.

M4: *“yo digo igual, normalmente igual, uno tiene que querer a sus hijos, si así Dios se lo mando a uno, tener a su hijo igualmente como todo hijo”*.

M5: *“Si me hubiese enterado no la... como te digo, no me aplico mi aborto, ni nada y la hubiese tenido”... [Conocer el diagnóstico] tú sabes las condiciones en las que vienen, ya tu estas preparada, que es lo que te viene, o sea que bebé traes al mundo, con qué condiciones viene y ya tu sabes cómo manejar eso, a lo que te enteras después”*.

Como se evidencia en la mayoría de las vivencias, la posibilidad de un aborto con un diagnóstico prenatal es una circunstancia que tiende a generar angustia en la mayoría de los padres, sin embargo, hay algunos que consideran que conocer el diagnóstico podría generar la confianza para prepararse para recibir a un hijo o hija en estas condiciones, sin que conocer dicho diagnóstico implique que el embarazo sea interrumpido. Otros padres pensaron en la posibilidad del aborto como algo que tal vez llevarían a cabo, pero estos mismos también se conectaron con el cómo se sentirían luego de esto, revelando también angustia y ansiedad por la información que disponen ahora sobre el Síndrome de Down y vínculo que tienen ahora con sus hijos, que no hubiese sido posible si hubiesen tomado esta decisión.

d) Recibimiento Familiar: Tus hijos, los míos y los nuestros... y la familia

El nacimiento de un bebé, es algo esperado y anhelado por toda la familia, si el recién nacido no es hijo único, los hermanos jugarán un rol importante en este recibimiento, ahora bien, ¿Cómo sucede cuando el bebé gestado no responde a las características esperadas por todos? Sobre todo cuando la opinión y prejuicios de los

miembros de la familia y terceros tienen un rol interesante en la aceptación del bebé por parte de la pareja.

En esta subcategoría se agrupan, el cómo vieron las madres y los padres que fue recibido su hija o hijo con Síndrome de Down, considerando que para la mayoría de las familias, la experiencia con un miembro con discapacidad era poca o ninguna.

P1: *“su madre [suegra] era muy incrédula, no quería creerlo...en el sentido que ella quería que fuese una niña normal...mi hermano que era menor, lo tomo con mucha madurez y nos apoyó”.*

M1: *“mi Mamá no lo podía creer y le dijo una grosería a la doctora...yo adentro preguntándome que dirían afuera, que diría P1[pareja], ¿qué dirían todos?, después cuando comencé a conversar con todos me di cuenta de que todos la aceptaron y todos estaban bien...ella no solo me cambió a mí, sino también a mi familia, ella unió la familia, y la gente conoció más sobre ella”.*

P2: *“esas muchachas creían que era un niño normal, pero después... eso no fue nada del otro mundo...se enteraron las hermanas de esta, luego se enteraron mi familia por allá en Maturín...es como si hubiese nacido un niño normal”.*

M2: *“nosotros le dijimos a las muchachas, y las muchachas igual se pusieron a llorar...Mis hijas se pusieron tristes y lloraron las dos...el papá... me dijo “¿Qué vamos hacer? ahora lo que tenemos que hacer es echar pa’ adelante”.*

P3: *“[Hermano del padre] pero si la niña tuya con síndrome de Down va a caminar, va a comer, va a valerse por sí misma ¿te vas a quejar de eso? Cuando no ves mi fe con mi hija [Hija con discapacidad motora-intelectual profunda]...el apoyo fue grande nunca tuvimos una expresión ni en lo físico ni en lo hablado...como si no hubiera ninguna niña con ninguna discapacidad”.*

M3: *“tuve una respuesta negativa con una hermana, tengo una sola hermana, y me dijo M3 no te enamores mucho de ella porque ellos no duran mucho”.* *“mis hijos los grandes lloraron “que hermosa, que bella, dámela a mi yo la quiero” de hecho que a la niña que tiene quince años apasionó a esta niña”.*

P4: *“el niño venía con el defecto, pues, pero en realidad ese todos lo quieren como a nadie”.*

M4: *“ellos [Hermanos] tomaron a ese muchacho, como cualquier muchacho, estaban feliz con ese niño”.*

P5: *“tuvimos que atenderla, no hubo ningún momento de rechazo... eso es un amor con esos muchachos [hermanos]... hay apoyo bastante por parte de los mismos hermanos”.*

M5: *“Mi hermana, se da cuenta en la cara de la niña... [Hermana] “estás viendo todo lo que está pasando con la niña, esas son pruebas que te está poniendo Dios” y mostro un caso que estaba peor, y me pregunto “¿Te gustaría está o la que Dios te está mandando?”... el apoyo familiar es bastante, eso te ayuda bastante porque, mi mamá, mi papá, mis hermanos, todos y con ella de maravilla”... no abandone mi hija la mayor todo lo contrario, le explique mami mira esto es así... me decían “mamá pero ¿ella va a caminar?” mami claro que va a caminar, lo que paso claro, yo no hallaba como explicarle, lo que pasa es que su condición no va a ser igual así como estas tú y “¿Ella es enferma?” no mami, no se dice enferma, ella tiene su condición, ella tiene Síndrome de Down”.*

Como se puede observar, para algunas familias la primera reacción es negar la realidad de que el bebé allí nacido con Síndrome de Down, se tienen afirmaciones que muestran aceptar al bebé con “normalidad”, este tipo de comentario sugieren que es un tema incómodo para la familia hablar con respecto a que es una discapacidad, también los padres manifiestan recibir apoyo tanto de su otros hijos y padres, como de la familia extensa.

Algunos padres, recibieron consuelo por parte de su familiares cuando estos le comentaban el caso de su hijo o escuchaban el caso de otras personas ajenas a la familia que padecían una discapacidad más severa, y que al ser comparado con el Síndrome de Down, les resultaba más favorable que sus hijos tuvieran esta condición, es decir, la comparación, servía para aceptar que el hijo o hija pudiera estar en una situación peor a la actual.

Para otras familias, el Síndrome de Down era desconocido y el nacimiento de este nuevo bebé, no solo genera cambios en la pareja, sino también en quienes lo rodean, reanalizando los prejuicios, fomentando la unión y promoviendo el conocimiento y apoyo de las personas con discapacidad. Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012) encontraron en su estudio resultados similares, es decir, que se presenta un cambio en el estilo de vida de la familia que surgen desde el momento en que se conoce la noticia hasta que el niño o niña es adulto, la familia se involucra en dar apoyo, estando disponible para fomentar y facilitar la promoción de la salud y la calidad de vida de todos los miembros, reforzando la autoestima y motivando conductas adaptativas, dando lugar a una integración social y familiar.

Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010) señala que los cambios además en la dinámica familiar se dan también en la pareja que pueden ser de manera positiva (unir) o en forma negativa causando conflictos o distanciamiento. En este estudio se evidencia que estas parejas logran reorganizarse de una manera positiva y han podido mantener la relación entre 8 y más de 20 años.

Rodrigo y Palacios (1998) indican que para ayudar a adaptarse al nuevo rol de padre, se requiere apoyo del contexto social, como puede ser el apoyo de familiares, amigos o de manera formal a través de instituciones sociales. Para Skotko y Canal (2004) lo que los padres y madres esperan en ese momento es ser felicitados por el nacimiento de su hijo, independientemente de que este haya nacido con una diversidad funcional.

e) Reconocer las habilidades y capacidades del niño o niña: nosotros para todo hacíamos una fiesta...

Para Rossel (2004) la relación de los padres con el bebé, a través de las caricias, el balbuceo, entre otros, provoca en ellos y el entorno social, respuestas positivas de elogios y satisfacción que refuerzan el amor, el cariño y el orgullo de los padres por su hijos.

Otro estudio realizado por Skotko (2011, c.p. Huirococha y cols. 2013) el 97% de los padres con hijo con Síndrome de Down revelaron estar orgullosos de ellos, siendo estos niños una fuente de amor y orgullo. En esta apartado se reúnen las experiencias de los padres y madres con respecto al desarrollo evolutivo de sus hijos, entendiendo que estos están en un aprendizaje constante sobre las habilidades y capacidades de los hijos(as), sintiéndose orgullosos por eso y celebrándolo.

P1: *“ella allí mismo reconoce y me lo hace saber, eso y me llena porque, me hace ver que mi hija es una persona normal que ella puede desarrollarse como cualquier persona”.*

M1: *“AV reconoce a las personas, reconoce a los lugares, a pesar de que no habla...AV tardo desde abrir los ojos hasta para gatear... nosotros para todo hacíamos una fiesta ¡le vimos los ojos!”.*

P2: *“Él nació... él es así de este tamaño y él nació con los piecitos así, que él duro tiempo para que los estirara y después de allí a medida de esto nosotros le buscamos un doctor y lo llevamos allí y le hicimos todo eso y lo pusimos en control con todo y nos fue bien”.*

P3: *“imagínate que con siete años manifiesta destrezas, practica cosas increíbles cosas bonitas, o sea, que todo esto que mientras nosotros sigamos ese propósito de darle el amor, cariño, el respaldo que ella... que nosotros le damos y recibimos de ella...”*

P4: *“ese niño siempre está barriendo, siempre está haciendo algo, y ese niño sin querer te da con el cepillo y te dice “perdón” y vuelve y “perdón” ese niño es una belleza”... me gustaría poder ayudarlo lo más que pueda, poder llevarlo hasta donde yo pueda”*

M4: *“él no sabía hacer la A y ya la hace, por ejemplo, él no sabía hacer una O y ya la hace, por ejemplo, la E... va bastante estimulado”*

M5: *“Entonces ella le fascina hacer tareas, le fascina pintar, ella le gusta un dibujo, un creyón, los animales... ella le encanta una vaca, te sabe describir que es una vaca, que es un chivo, que es un perro, un gato, sabe... Ella se porta, a veces hasta mejor que un muchacho que no tiene discapacidad, ella a la calle sale tranquila, eso sí pregunta ¿qué es esto? ¿Cómo se llama? ¿A dónde vamos?... no le gusta que le den palo a la piñata, ella cree que es un ser humano, pues, les dice “no, no haga eso que le duele”*

Como se pudo observar los padres aprenden a valorar de manera positiva las habilidades y capacidades de su hijo, tanto a nivel escolar, como que, aprendan a leer, escribir y otras tareas, como a nivel de relación con otras personas, de reconocimiento y orientación, de amor, cariño y respeto.

f) Síndrome de Down: “No sabía qué era...”

Festa (2005), señala que el comportamiento que adoptan los padres ante la discapacidad de su hijo(a) está mediado por la educación y el aprendizaje, así como la influencia ejercida por la sociedad y su cultura. En esta subcategoría se incluyen las visiones que tienen los padres con respecto al Síndrome de Down. Teniendo en cuenta que para la mayoría es una condición desconocida, que generaba temor e incertidumbre, tanto a los padres como al resto de la familia.

P1: *“porque, yo no sabía, yo era ignorante en esa materia...no esperarla así, esperábamos a un niño regular, y la incertidumbre de saber qué otras cosas traía...el desconocimiento te hace ver que las cosas son más graves de lo que son”*

M1: *“era algo desconocido para toda la familia porque nadie había convivido con un niño con síndrome de Down...era algo totalmente desconocido para mí”*

M2: *“me dijeron así nada más...solo me dijeron el niño tiene síndrome”.*

M4: *“no lo sabía [¿Qué es el Síndrome de Down?], pero igual normalmente feliz de tener mi muchacho ya, yo lo parí normalmente... él nació con su carita redonda... no [temores] porque yo en aquellos tiempos, no tenía conocimiento de por lo menos que...”.*

P4: *“lo tomamos como todo, como un hijo más y para mi muchacho es una belleza”.*

Otros padres ya habían tenido un contacto previo con personas con Síndrome de Down o tenían referencia con respecto a este por los estudios realizados o cualquier otro tipo de contacto, esto les sirvió como referente para hacer una comparación de cómo se podría desarrollar su hijo o hija.

P3: *“no sabíamos de su condición y nos dicen, uno lo primero que hace es relacionarlo con todos los niños con síndrome de Down, entonces nuestro pensamiento o el mío se fue atrás, a los niños que conocí y he visto y comencé a ver ¡wow que difícil...!”.*

M3: *“la niña viene con una condición especial, y yo le digo será por mi cuadro que estaba anestesiada y no entendía o no podía entender, yo le pregunte ¿Cómo así? Y me dijo “la niña tiene Síndrome de Down” y le digo ¿Qué es eso? Ella me pregunta si yo no sabía que era síndrome de Down, yo sabía porque yo estudie, pero como que me bloquee...de joven me gustaban esos niños y yo tenía una amiguita que vivió por la casa...”.*

P2: *“yo había convivido con niños así...yo tenía 25, 26 años y tuve la experiencia cuidando una niña así...”.*

P5: *“como ya uno ve los niños en la calle igual, ya uno esta como quien dice, más o menos preparado”.*

M5: *“ni siquiera me explico que era... Obviamente ya yo sé que es un Síndrome de Down que es una enfermedad y todo esto, que es una discapacidad, ya yo sé todo esto porque soy una mujer adulta y una universitaria... no es igual cuando te toca... Eso no es algo fácil... tampoco es algo de otro mundo, es mi hija y seguirá siendo mi hija...”.*

Además al momento de recibir el diagnóstico y en las posteriores visitas a los respectivos controles, algunos padres recibieron información con respecto a la condición de su hijo(a). En algunos casos, esta información los ayudaba a reducir la carga de temores e inseguridades, en otros era escueta o creaba confusión o simplemente no

lograban entenderla, tendiendo a que los padres se quedarán con información sobre la condición vaga.

P3: *“la doctora es muy sabia, no nos dijo es Síndrome de Down, sino mire usted sabe ustedes ¿tienen familia así? Es que yo creo... la mujer fue muy inteligente inclusive dándonos el diagnóstico nos dijo, mira yo trabajo en el universitario si quieren la llevan para allá y le vamos hacer una serie de estudios para descartar, pero por la experiencia que yo tengo... y ¿Qué la conlleva a usted a poder tener más o menos cierta posibilidad de que exista en ella?... y entonces nos explica el dedito meñique que tiene un doblecito más que en los niños que tiene este dedito así...”*.

M4: *“[Doctor] este examen tiene que hacérselo al niño, que el niño es así, es pa ´allá, tiene su carita redonda y dale pa ´ acá, y no se le notaba mucho y a todo lo que fue pasando, fue que se le fue notando...”*.

M5: *“[Doctor] estimúlala, ponle muñecos, háblale...”*.

P2: *“no es hereditario, la doctora nos dijo que no era así”*.

Se pudo observar con estos resultados que la mayoría de los padres no tenía idea del significado del diagnóstico, así como sus consecuencias y cuidados que ameritan.

g) *Discapacidad vs normalidad: “Yo la trato a ella como una niña regular...”*

Para Ortega y cols. (2010) en las familias donde hay un hijo o hija con discapacidad se crea una fuerte tensión entre el ser y el deber ser, esto genera que la percepción que se tiene del niño o niña comience a ser cuestionada por las normas establecidas por la sociedad, tratando igualar a sus hijos a la norma. En esta subcategoría se aborda cómo consideran los padres y madres la discapacidad de su hijo(a) y cómo es el trato que le dan.

P1: *“Yo la trato a ella como niña regular, no la condiciono para nada, ni a la hora de beneficiarla, ni a la de regañarla...es para que ella se desarrolle como una niña normal...ella comenzó a caminar tarde...esas si son las condiciones que uno hace que la trate diferentes, las condiciones físicas, de salud...ahorita con lo del lenguaje que no se comunica, sino con señas, en estas condiciones si es diferente”*.

M1: *“hay momentos en los que “¡alto no, no es regular!” tienes que tener más paciencia...se le hace más difícil es a P1, yo a veces le digo P1 pero es que ella no es una niña regular...porque no habla, vuelvo y repito ese es el problema principal... ¿Cómo yo le hablo a AV a la cara sin saber si me está entendiendo correctamente?... requiere mucha paciencia y amor...cuando ella quiera ella va*

hablar...he aprendido que cada uno es diferente...yo tengo mucha fe puesta en ella pues, ella va a lograr muchas cosas, siempre y cuando nosotros la ayudemos y le brindemos la oportunidad... ”.

P2: *“bueno él ya nació así, ya no lo podemos cambiar...tiene un corazón que no es igual, que no es normal...si me afecta, pero no tanto así, yo pensaba que tenía una enfermedad grave, ahora eso normal...uno pensaba que iba a tener un muchacho sano, era otra cosa y te digo yo a mi hijo lo veo bien...él no se ve enfermo ni nada”.*

M2: *“él tiene su problema pues...él [papá] me dijo los niños con Síndrome de Down no son niños enfermos, son niños especiales... un niño normal, tú lo tratas normal... pero así especial uno lo tiene que tratar con más cariño, amor, por el problema que tiene...me he dado cuenta que algunos trabajan, estudian y yo digo bueno, vamos a tratar que estudie, se gradué y bueno que trabaje, que se independice él mismo”.*

P3: *“la niña tiene lo que podemos llamar en el sistema motor-cerebral esa pequeña discapacidad...hay una gran diferencia, la diferencia es que tenemos a una persona que transmite amor, transmite esperanza muchas cosas bonitas... ella es una bendición, creemos que nos regaló algo por siempre, entonces es una diferencia muy bonita ver una niña como DU que te expresa que te habla, que te ora, que te predica...lo veo bien, creo estar muy seguro que mi hija va a tener todas las condiciones y todas las posibilidades de poder desarrollar una vida dentro de lo que podríamos llamar normal...no pueden haber diferencias con nadie y eso hizo de que el ambiente y la aceptación fue normal...DU es una niña, que no, es que para nosotros es que completamente normal, reconociendo que sí hay unas diferencias en su motor cerebral, en su sistema...”.*

M3: *“Incapacidad que le salió... es una condición, porque yo digo que ella no tiene una incapacidad...a mí el médico me recriminaba muchas cosas le prohibía muchos alimentos de comer y me decía que su evaluación iba ser muy lenta, a ella le va a costar un poquito aprender tú debes de entender que esto es así como madre, y como madre bueno uno se cierra”. “Para mí fue un shock la verdad se los confieso ¿Por qué? Fue fuerte porque ustedes pueden ver que hay niños con varias condiciones, entonces... ella tiene desde diciembre que no viene, porque no discriminando a los niños pero... si yo veo como madre que su evolución es para dar más, yo no la puedo meter en una escuela especial donde yo veo que se me puede atrasar”.*

P4: *“para mi ese niño es una belleza... el problema que tiene de Síndrome de Down... para mí no hay diferencia. Son igual todos... Yo siempre lo veo sano”.*

M4: *“el Síndrome de Down, son unos niños que nacen así, así, así y yo bueno, es un niño igualito, normalmente, igualito... todos nos llevamos igual, como lo hacíamos con los primeros hijos, como toda pareja... igual ha sido con él... yo veo que es igual, como madre, es el mismo cariño...”.*

P5: *“no le veo diferencia... ella es prácticamente normal... La diferencia es su forma de hablar que tardo un poco... Todo más especial, pues, no tratarla como si no supiera, cubrir sus necesidades”*.

M5: *“era igualito, pero distinto a AG, porque AG por su condición no es igual a la mayor... no es que yo la sobreproteja, yo intento, pero como es mi chiquitica y sé que ella va a estar conmigo hasta que Dios me lo permita... pude entender que no todo era tan malo, y de ahí para adelante con mi hija... mi hija es normal, yo no estoy diciendo que sea anormal, pero tiene su condición...”*.

También los padres reconocen que el trato que deben dar a su hijo(a) está enmarcado en una enseñanza que si bien tiene elementos de crianza “normal” ellos también resaltan que se necesita mayor cantidad de paciencia, amor, cariño, trato comprensivo ante lo que se le dificulta, cubrir su necesidades y reconocer su condición como una oportunidad para potenciar sus habilidades y capacidades, para lograr un desarrollo óptimo. Por su parte Pueschel (1991) resalta que el tener contacto, superar las inhibiciones y empezar a mirarlos, tocarlos, abrazarlos y cuidarlos, pueden darse cuenta y sentir sorpresa al ver que su hijo después de todo es un niño(a) que es más lo que se parece a otros niños, que lo que le diferencia, generando el sentimiento de “normalidad”.

h) Refugio espiritual como afrontamiento: “Así lo quiso Dios”

Las creencias sobre todo las de tipo religioso son utilizadas por la mayoría de los padres que conformaron el estudio como un modo de afrontar la realidad, aceptarla o resignarse. Para Cornejo (1995) señala que para los creyentes la fe tiene importancia, en el sentido de que apoyado en esta será menos difícil transitar por el nuevo reto de tener en la familia un miembro con discapacidad y a su vez permite establecer una reestructuración de la dinámica familiar. Sin embargo, Sánchez (2009) considera que algunas familias asumen la religiosidad como factor que culpabiliza o desculpabiliza sintiendo a su hijo(a) como la cruz que deben cargar hasta la muerte.

M1: *“yo me siento agradecida con Dios y digo que pudiera ser peor...ahora lo veo como que Dios me la regaló, Dios me la regaló para que yo aprendiera muchas cosas...Dios quiso que pasara...Dios quiso que naciera así para enseñarnos muchas cosas”*.

P3: *“con la perspectiva pues, de que es una bendición de Dios y resignado...Dios nos preparó, bueno va a ir al mundo, una criatura preciosa y ustedes van a estar aquí para que la defiendan...”*.

M3: *“cuando Dios entro en mi vida, en el mismo instante para mí como madre fue aceptada”*.

M5: *“esas son cosas de Dios... Ella vino aquí para cumplir su misión... ella siempre fue como lo digo, una bendición de Dios”*.

Algunos padres y madres consideraron la llegada de su hijo o hija con discapacidad como una asignación divina en la que ellos debían, cuidar y proteger, el regalo que Dios le otorgó, que les permitirá tener aprendizaje sobre estas vivencias con este ser especial. Otro grupo de padres, su refugio espiritual consistía en agradecer, por el nacimiento de su hijo o hija con diversidad funcional, y a su vez dar las gracias porque la condición no fuese más delicada.

P1: *“le he dado gracias a Dios de lo que me mando y lo bien que lo asumimos”*.

P2: *“pesábamos que era un mal de morir, entonces llegamos y prendimos el velón y le pedimos por la salud y eso...nosotros no perdíamos la fe y la esperanza en Dios...Si Dios me lo mando tengo que criarlo...tenerlo con nosotros hasta que Dios quiera que él esté con nosotros”*.

También, algunos padres y madres hacían uso de lo espiritual como resignación ante la discapacidad de su hijo(a), siendo esta una reacción pasiva. King, L. y cols. (2006) destacan que las creencias de carácter espiritual sirven para reducir el riesgo que sufren las personas que experimentan distintas adversidades.

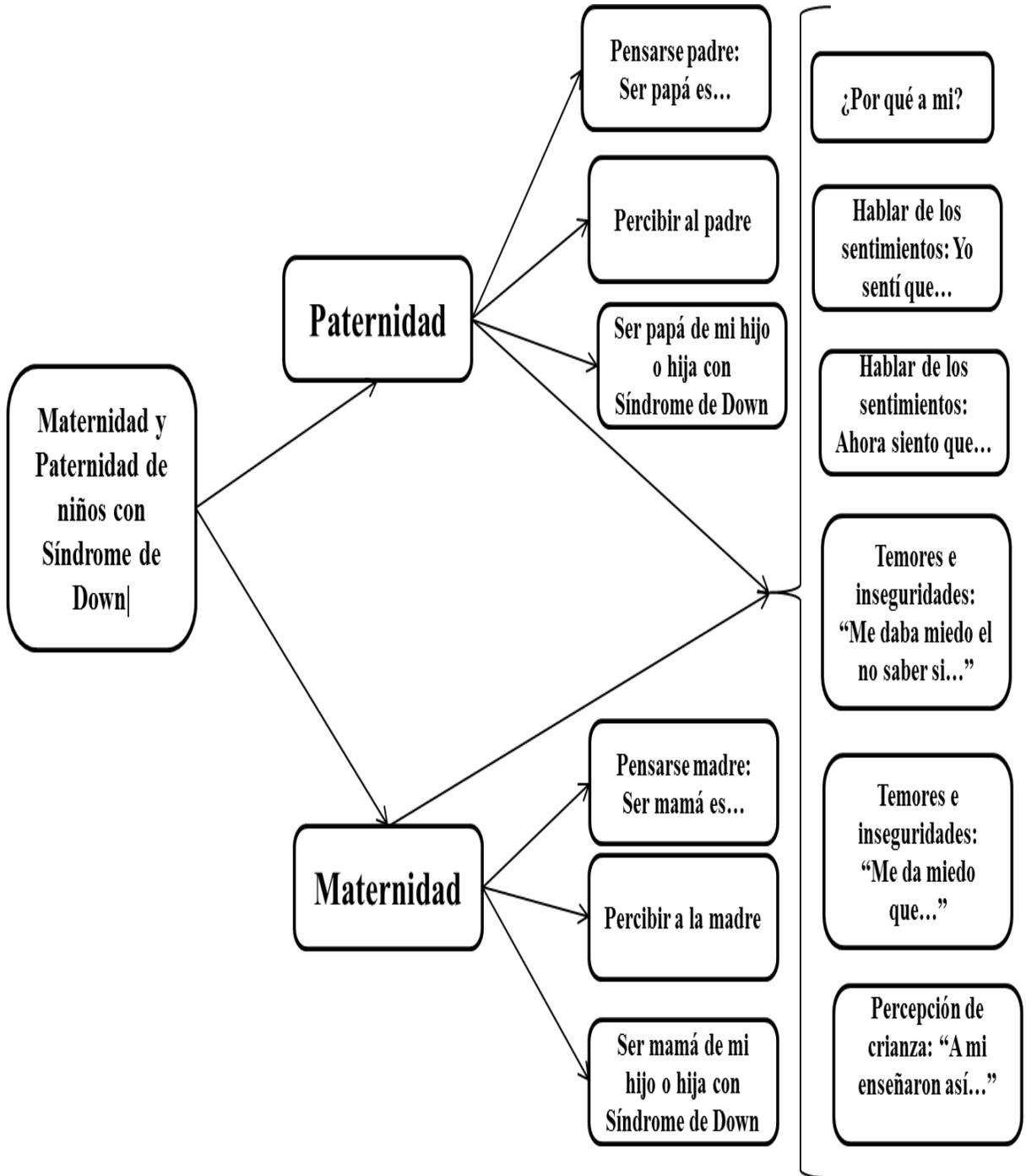
M2: *“Dios lo quiso así... ¿Qué vamos hacer?... Dios nos escogió fue a nosotras”*.

P4: *“porque como viniera, para mí, como Dios me lo mandara. Era igual”*.

P5: *“eso se lo manda Dios a uno y tenemos que ver que hacer”*.

Grafico 1.

Red Conceptual Paternidad y Maternidad de niños con Síndrome de Down



6.2.2.2. Paternidad

a) Pensarse padre: Ser papá es...

Cada padre antes de la concepción de su hijo, se plantea consciente o inconscientemente la posibilidad de ser padre. Puede generar su propio concepto de lo que es y que implica la paternidad, bien sea por los patrones culturales inculcados o desde la idealización del rol de su propio padre o la figura paterna.

P1: *“Si pensé en tener hijo, pero no, en ese momento, pero si pensaba en tenerlos...no trabajaba en ese entonces...no tenía los recursos económicos...”*.

P3: *“cuando tenía siete y ocho años de edad comencé a pensar pues que cuando yo fuese grande dos hijos eran mucho...y tú dirás oye que contradictorio si tiene 10...en la otra relación un poco egoísta un poco cerrado excéntrico al tener ya un pensamiento de que dos eran bastante, y tres demasiado, fue un poco difícil, pero bonito a la vez, porque comprendí que los dos hijos, que yo tenía habían sido con otra pareja y estaba siendo un poco egoísta con la que tenía porque de una manera u otra no era su propia experiencia...me di cuenta que los hijos son una gran bendición y tome más valor en ellos, en quererlos y aceptarlos más, y dije listo que vivan los muchachos...”*.

P5: *“Yo siempre pensé en ser un papá...”*.

Para Ortega y cols. (2010) la paternidad es vivida como la posibilidad efectiva de realización personal, como el logro de una trascendencia personal. Los conceptos de paternidad dado por los padres son diversos.

P1: *Responsabilidad, mucha responsabilidad, algo bonito, que no a todo el mundo le nace, pero yo personalmente, soy muy agradable y cariñoso con mi hija y nos llevamos bien, para mí la paternidad es algo bonito, que todo el mundo debería experimentar... lo asumí con madurez, y responsabilidad”*.

P2: *“es que ser papá no lo es todo el mundo...Es responsabilidad...es criar al muchacho, mantener al muchacho, tienes que buscar trabajo y también cuando uno se proponer tener bastantes y uno tiene que tener algo de uno, para mantenerse uno y mantenerlos a ellos...ser papá implica estar estable en algunas cosas en términos monetarios tener con qué, para qué y por qué”*.

P3: *“los básicos principios que debe tener un padre con un hijo es la responsabilidad, la constancia, la perseverancia, y como no apoyarlos en*

enseñarles y conducirles al hacer...nosotros para que seamos un modelo de ejemplo para que ellos también sean mejor, y tengan un futuro muy estable y un mejor futuro... como padres, pues no lo hemos dado todo, porque no creo que eso cubra todas la expectativas, no es fácil, algunas cosas...que no haría un padre en este caso yo por ellos, soy privilegiado porque todo dentro de cualquier diferencia que exista todo, todos son buenos hijos... es una experiencia muy bonita, es un motivo de vivir... es parte de la motivación para surgir en la vida”.

P4: *“paternidad para mi es bien pues, es que yo quiero a mis hijos, les doy todo. A todos, todos los quiero por igual”.*

P5: *“eso lo de ser padre no es para todos, hay otros que no tiene para papá, no han tenido el valor, yo no soy así... Padre no es todo el mundo... lo más bello para uno terminar son los hijos”.*

Las experiencias antes expuestas revelan la existencia de un concepto de paternidad, basado en la responsabilidad, la responsabilidad de asumir un rol que no todos asumen, la responsabilidad de corresponder a un vínculo, no solo consanguíneo, sino también de afectos. Conlleva además a tener un solvencia económica, por estar ligado a ser el sostén del hogar, tener algunas características personales que permitan conectar con sus hijos, tales como: ser agradable, cariñoso, constante, perseverante, orientar, apoyar, reconocer que como padres no son perfecto, pueden ser falibles. Tener propósitos, servir como ejemplo, que sean estos hijos una motivación para progresar. Esto último remitiendo a la trascendencia a través de los hijos.

b) *Percibir al padre: “Yo le digo le falta esto al niño y él dice bueno yo salgo de aquí, voy a ver, voy pa’ allá, y sale y se lo compra”*

En esta categoría se describe la percepción que tienen las madres con respecto al papel que vienen desempeñando sus esposos.

M1: *“es importante para mí, porque él siempre se involucra en las cosas de la niña, como un buen papá, y ahorita que yo trabajo...todo lo hacía yo, aquí en la escuela, pero después que yo empecé a trabajar, a él le toco como quien dice involucrarse más, y a él le gusta, él me ayuda...él me apoyaba mucho y él es muy protector, él siempre me ha hecho sentir seguridad y ha sido muy responsable y yo me siento bien con él...nosotros siempre hemos sido de lo mismo que a ti te toca, me toca a mí”.*

M2: *“El que más lo motiva es el papá...él lo va enseñando...el papá también salió y me dijo quédate tranquila...”*

M3: *“estoy casada con un padre profesional, mi esposo es odontólogo viene con una cultura de sabes muy apasionado a su núcleo familiar, de hecho yo digo que es mi mano derecha, ya porque es muy difícil que ejerza la autoridad, es muy difícil digo en el sentido de que más que todo los padres es labor ¿verdad? Labor trabajo, para cumplir con los requerimientos de la casa, pero este es un padre que está pendiente de la hija...”* “yo recuerdo que como madre que cuando nació mi hija, mi esposo la rechazó”. *“tuve es la ayuda que me ha dado el Señor, porque el apoyo del papá no lo tenía”*.

M4: *“la paternidad siempre ha sido... siempre ha sido buena, ha sido bien, yo como madre... siempre lo he visto bien... él es muy buen papá... Papá no es voy a ver el niño. Colle, el niño come, el niño calza, a veces se enferma... soy papá porque lo hizo, yo le digo, no eso no es ser papá... Mi esposo es distinto, yo solo digo deme que tengo que comprar esto, deme que le mandaron a tomar vitaminas... Eso llamo yo ser un buen papá, que están pendiente si comen, si tienen todo, si duermen, viven, esto lo otro... sé que el ejemplo uno se lo tiene que dar, pero se lo da su papá”*.

M5: *“él nunca jamás ha mostrado apatía... él la tiene demasiado, como quien dice muy consentida... Delicado con su muchacha... Cuando yo no estoy, ella con su papá está bien... Mi esposo me decía “no lleva esa muchacha a otros médicos, esa muchacha es normal”... él se sentía que era el culpable de que la niña fuese así... Él recibe bastante cariño de nosotras... “eso no es por culpa de él [Papá] ni por culpa mía, eso no es culpa de nadie”*.

Para las madres el concepto de papá, está asociado principalmente al padre como proveedor de las necesidades económicas, pero también es visto como una fuente apoyo, que se involucra, disfruta, y se dedique a compartirlas tareas en la crianza de los hijos, además brinda contención emocional al momento de recibir al bebé con Síndrome de Down, es empático. También se establece la paternidad desde la diferencia, entre ser un buen papá y ser papá por engendrar, estableciendo que el primero se interesa por lo cuidados del niño o niña y el segundo solo realiza visitas esporádicas, sin mayor interés. Las madres también perciben los sentimientos que tienen los padres por sus hijos.

c) *Ser papá de mi hijo o hija con Síndrome de Down*

En esta subcategoría se contempla las vivencias de los padres con respecto al significado que tiene para ellos ser padre de un hijo o hija con Síndrome de Down. Para la mayoría de los padres describen sus experiencias con sus hijos como gratificantes, tendiendo a utilizar adjetivos como: lindo, especial, bendición, entre otros. También manifestaron los sentimientos que tienen por su hijo(a) y los que estos les generan como por ejemplo: Felicidad, orgullo, júbilo, querer, adoración, alegría, entre otros.

P1: *“Algo muy lindo, mi hija para mí es muy especial, entre su condición es alguien maravillosa”.*

P3: *“me siento contento, feliz de ver como mi hija...como orgulloso, pues, con júbilo, como cuando uno tiene un carro nuevo bonito ¡uy que se lo ven!... porque es que ella es una chispa, una bendición, ella transmite esa bendición, esa alegría”.*

P4: *“jugar con ellos, enséñalo como son las cosas, lleva esto pa’ aquí para allá... Toda una belleza. Lo más lindo que tengo yo en la vida es él...ha significado ser un padre grandísimo, porque para mí yo a ese niño lo quiero demasiado, yo lo quiero demasiado. Para mí es mi adoración”.*

P5: *“Es que a mí me gusta muchacha... ella me atiende... me gusta estar con ella... para mí ella es lo más especial... ella me llena... de felicidad... Esa es una belleza de niña... ella no puede vivir sin mi... conmigo ella es más pegada”.*

Otros padres reportan su experiencia como un cambio, que han aprendido a integrar en su rutina diaria, asumiendo que tienen responsabilidades con su hijo o hija. Algunos padres sienten que no han visto y valorado del todo lo que hacen sus hijos pese a sus limitaciones.

P2: *“cambie para mejor, normal yo lo he vivido como normalito, ha cambiado un poco, cambio un poco mi vida y yo dije “si me lo mandaron es para tenerlo bien y mantenerlos hasta que nos dure”.*

P3: *“Quizás en el inicio del conocimiento de sus limitaciones ¿cierto? todavía yo como padre no he sabido valorar eso, en el buen sentido no lo he sabido valorar, quizás en lo expresivo, pero eso es algo muy rico que Dios me regalo...”.*

Para Ortega y cols. (2010) ser padre de un niño o niña con Síndrome de Down es inesperado, algo no contemplado dentro de las expectativas, ni mucho menos considerar la posibilidad de estar en una situación que conlleva juicios de valor e implicaciones sociales, pero los padres si reflexionan con respecto a cómo ejercer su paternidad sin afectar el desarrollo general del niño o niña. Esto se observó a lo largo del estudio, a pesar de lo inesperado, los padres lograron adaptarse a los cambios e intentan favorecer en todo momento el desarrollo de su hijo o hija con Síndrome de Down.

6.2.2.3. Maternidad

a) Pensarse madre: Ser mamá es...

La maternidad representa un cambio en la vida de las mujeres, en esta subcategoría se aborda como es considerado según las vivencias ser mamá. Algunas de estas madres manifestaron como sintieron ese cambio de ser mamá, acentuando también el ser mamá de una persona con discapacidad.

M1: *“ya no era E la bonchona que le gustaba estar yendo para acá y para allá...sino que ahora era E la Mamá y la que tenía que cuidar a su hija, a su hija que era especial”.*

M2: *“yo ahorita lo que estoy es pendiente de mi hijas que salgan adelante, del niño... yo me siento bien siendo la madre de los tres... yo digo que es como más fácil pues, es como más fácil, levantar a dos niña que no tengan problemas, que uno que tenga problemas...ellas han sido panas y broma y no tengo que estarme preocupando por el remedio, esto y lo otro... en cambio por él sí”.*

M5: *“madre joven, porque yo fui madre joven con los hijos de él, yo tenía 21 años, yo no sabía que era una pareja, ni tener hijos, pero los tenía a ellos”.*

Por otra parte las madres también definieron sus vivencias de maternidad desde lo que aprendieron tanto con sus hijos, como con los hijos de sus parejas, destacando los aspectos positivos de la maternidad como la humildad, solidaridad, responsabilidad, amor, educación, orgullo, fortaleza y compartir constante.

M1: *“he aprendido a valorar las cosas de la vida, ver el lado positivo, a ser más humilde, más solidaria, ella me ha enseñado todas esas cosas...una responsabilidad muy grande...y amor eso es lo primero”.*

M3: *“para la madre lo más grande que Dios le ha dado son sus hijos y yo tengo ese amor incondicional para ellos, aconsejándolos, y lo que es rutinario de la casa tenérselo al día y siempre poniéndole obligaciones”*

M4: *“yo siempre supe educar a mis hijos... Es grandioso ser madre, por ejemplo, yo me siento orgullosa de ser madre, a fuerza de muchas cosas, pero sí, me siento orgullosa de mis hijos, demasiado... Ese amor de madre no cambia, para todos mis hijos...”*

M5: *“compartían conmigo en la casa, lloraban por quedarse conmigo en la casa, yo llegaba del trabajo pendiente de ellos... como que si eran míos, míos nacidos de mí, de maravilla, ya cuando nace mi hija ¿verdad? Ya tenía como quien dice más o menos la experiencia”*

b) *Percibir a la madre: “ella está pendiente de todos ellos”*

Para la mayoría de los padres la maternidad conlleva mayor responsabilidad que la paternidad, suelen relacionar ser mamá con dedicación, cuidados, atención y comparten más tiempo con los hijos, fortaleza, aprendizaje y ser un rol que no todas las mujeres asumen, pero existían entre los participantes mujeres que antes de convertirse en madres que se ocuparon de atender a los hijos de su pareja, brindándole según la percepción de los padres experiencia para atender a los hijos que tuvieron en común.

P1: *“responsabilidad...las mujeres son más responsables en este caso, se dedican mucho más”*

P2: *“ser madre es un rol que pocas mujeres lo hacen, son pocas...el que es madre es fuerte...el rol más grande es el de la madre...los niños conviven más con la madre que con él padre”*

P3: *“ella antes de ser una madre biológica fue una madre madrastra y allí comenzó ella a prepararse a educarse en ese pues, como madre...asumió un compromiso el cual nunca había tenido...cuando ella tiene sus ocho hijos, sí engendro natural, ya tiene una experiencia en el manejo de los hijos, en cierta parte contribuye a que ella ya tiene ganada experiencia”*

P4: *“bueno una mamá tiene que atender a los hijos, y M4 [pareja] atiende muy bien a los niños, y a los grandes también, porque ella está pendiente de todos ellos, ella está pendiente de los grandes, los pequeños, de uno de todos, esa es una madre lo que llaman especial es ella”*

P5: *“hay quienes sirven para ser madre... M5 sí que ha sido maravillosa como madre, ella ha atendido bien a todos a los muchachos, hasta a uno mismo”*.

c) *Ser mamá de mi hijo o hija con Síndrome de Down*

En esta subcategoría se agrupan las experiencias de las madres con su hijo o hija con Síndrome de Down. Algunas de las madres señalan un cambio cuando nace su hijo(a) con la condición antes mencionada, existiendo una transformación desde el primer contacto que se tiene con el bebé, cambios en la forma en que se venía instaurando la dinámica familiar con sus otros hijos sin discapacidad, cambios en los cuidados que requería el niño o niña con Síndrome de Down que los otros hijos(as) no necesitaban.

M1: *“ya después de que tú ves a tu hija, ya no hay vuelta atrás”*.

M2: *“aquellas fueron más fácil de levantar que él, porque... no me preocupo tanto así como por él, a él tengo que tenerle más cuidado... hay cosas que no puede comer y uno tiene que estar pendiente, porque para mí ha significado todo...”*.

M3: *“DU me enseñó a ser mejor esposa, mejor hija y a relacionarme con las personas”*. *“saber que tiene una condición tan hermosa, lo más bello y pura, que es pura que no lo vas a conseguir en los otros y lo que refleja ella es pura inocencia”*.

M5: *“cuando nace AG bueno la experiencia fue... me ayudo como quien dice mucho con su hermanita, mucha atención con la broma de su comidita, de la leche, de estar pendiente, mami está pendiente aquí, yo voy allá un momentico...”*.

Luego algunas de la madres logran integrar toda la experiencia de ser y ejercer la maternidad cuando su hijo(a) tiene Síndrome de Down, resaltando que son vivencias agradables aunque tenga aspectos poco positivos, reconocen que en ocasiones no actúan perfectamente pero pueden asumirse como una “buena madre”, que conciben a su hijo(a) como amoroso(a), arriesgado(a) y con capacidad de seguir progresando en las actividades que realizan. Esto genera en las madres sentirse: orgullosas, agradecidas, a centrarse en el aquí y el ahora.

M1: *“bien, bonito, agradecida, con todas sus cosas malas y sus cosas buenas, porque no voy a decir que soy una madre perfecta... yo me molesto, pero trato de ser lo mejor posible...”*.

M4: *“él es lo más hermoso que uno puede tener un niño así tan bello como él... ser su mamá, orgullosa de tener mi hijo, que sea como sea tengo a mi hijo, estoy orgullosa de cómo es él, muy amoroso mi hijo, eso es lo que yo puedo ver. Estoy llorando... él es lo más grande que yo tengo, mi último bebe...”*.

M5: *“hasta los momento he sido una buena madre...ella es arriesgada, ella es echada pa’ adelante... uno aprende mucho de la vida, que es una, como quien dice y hay que valorarla, quererla, como quien dice y bueno pues.. Que soy feliz con mi niña, con mi familia”*.

6.2.2.4. Paternidad y Maternidad

a) El cuestionamiento: ¿Por qué a mí?

Ante la noticia de que el bebé nació con la condición de Síndrome de Down, la mayoría de los padres y madres reaccionan con diversos cuestionamientos, en esta subcategoría se reúnen todas esas preguntas que se formularon o aún se formulan estos padres, con respecto a que su hijos(as) nacieron con esta condición.

Algunas veces cuestionarse sobre el nacimiento de su hijo o hija con discapacidad, puede ser sentido por el padre o la madre como un rechazo, esto a su vez genera sentimientos de culpa, por lo que para algunos padres admitir estos cuestionamientos era una labor difícil, optando por negar consciente o inconscientemente la existencia de estos interrogantes o prefiriendo proyectar estas inquietudes a aspecto de orden general.

P3: *“yo creo que uno de los suplicios para cualquier ser humanos es ver un diagnóstico de un embarazo o de un hijo nacido, con cualquier requerimiento...”*.

P4: *“Como venga, como Dios me lo mande, así lo acepto”*.

M4: *“jamás me imagine, que Dios me iba a mandar un niño así, al niño así”*.

P5: *“porque eso es una bendición de Dios... ¿Cuál sería la respuesta? Me toco, me toco eso es así”*.

Otros padres muestran sus cuestionamientos como parte de un proceso emocional ante adversidades, como una pregunta que tuvo respuesta solo a lo largo del tiempo a

través de argumentos espirituales o filosofías de vida que han adquirido los padres con las vivencias con su hijo o hija con Síndrome de Down.

P1: *“llego un momento en que desee no haber tenido hija...me salió espontáneamente y después me di cuenta que no estaba bien lo que dije...y pedí disculpa a quién debía pedirselas...me preguntaba qué ¿por qué a mí?, pero casi siempre fue en los tiempos difíciles”.*

M1: *“me preguntaba qué ¿Por qué a mí? De tantas mujeres que estaban pariendo ese día y justamente la mía era la que había nacido con Síndrome de Down, me lo preguntaba y lloraba y lloraba...no lo podía creer y me preguntaba mucho en mi cabeza ¿Por qué a mí?...habíamos como once mujeres en una habitación y entonces hablábamos de los bebes y yo veía que nadie más tenía niños con síndrome de Down y me lo seguía preguntando”.*

P2: *“yo dije ¿Será este un castigo que estoy pagando? ¿Qué hice yo?”.*

M2: *“ella [amiga] dice que supuestamente el 99% de los niños nacen sanos y 1% nace con problemas, los otros eran el 99 y nosotras el 1 el que iba a salir mal...la otra vez yo si lo pensé, que nosotros fuimos la que caímos allí”.*

B1) Hablar de los sentimientos: Yo sentí que...

Esta subcategoría surge de los sentimientos expresados por los padres al momento del nacimiento o conocer que su hijo o hija presentaba una discapacidad como lo es el Síndrome de Down. La mayoría de los padres y madres manifiestan sentir impotencia, tristeza, confusión y miedo. Estas sensaciones eran expresadas por las madres a través del llanto, mientras que, los padres por mostrarse fuerte ante la situación prefirieron contener las expresiones emocionales.

Los padres a su vez reconocen que estos temores al momento de recibir la noticia se debieron en parte a la forma del personal de salud en comunicar la información de forma vaga, la falta de contacto previo con personas con Síndrome de Down y los padres y madres que tenían experiencia tendían a fijar su percepción en los aspectos negativos.

P1: *“impotencia, la manera en que me lo dijeron, me lanzaron todo de una, tu hija es así, así y asa'o...me sentí triste, agobiado por la información...impotencia, tristeza, desconocimiento”.*

M1: *“al principio fue como triste, fue como confuso”.*

P2: *“Al principio fue como un sustico...yo no llore porque salí a la calle, pero me dieron ganas de llorar a mí también...el susto se debía a la noticia, yo pensaba que era otra...”*.

M2: *“yo lo que hice fue ponerme a llorar...me sentí así como... mal no se...”*.

P3: *“resignación, tristemente por la falta de experiencia...”*.

M3: *“me bloquee, me sentí mal en el sentido de que no estaba preparada”*.

P5: *“estaba un poco triste...”*.

Los sentimientos al momento de recibir la noticia son para algunos padres distintos a los que se generan poco después que establecen un vínculo con el bebé. Para algunos está el amor paterno y materno como sentimiento primordial, con ambigüedad ante el hecho que no esperaban que tuviese Síndrome de Down, no saber cómo debe ser el trato, cuidado, las condiciones de salud y la rutina cotidiana con su hijo(a) con esta condición.

P1: *“de amor, que la mayoría de los padres tienen por sus hijos, de sacrificio en ese momento... sentimientos buenos...hubo un momento en que la rechace, pero era por la inmadurez...no era por su condición, era por su incomodidad, pasaba mucho tiempo enferma...no sabía cómo tratarla...yo la cuidaba a ella todos los días y no sabía cómo hacerlo, era tremenda me tenía loco...”*.

M1: *“no la pude ver hasta la noche, como hasta las 11 de la noche fue que la conocí en el retén y yo la vi, y a mí me gusto mi hija pues, y yo la veía bonita a pesar de que yo sabía que era feíta cuando nació, era muy fea pero yo la veía bonita con los ojos del amor...nosotros la amamos y la cuidamos y siempre salimos con ella adelante...desde el momento que supe que estaba embarazada yo ame a mi hija... la conocí y la tuve ya la amaba”*.

P2: *“y después cuando empezaron las evaluaciones bien y eso vi que no era malo. Es como cuando uno ve al niño y se siente mejor porque no va a morir y eso es como ¡Wow!...si nosotros lo caímos a besos, lo abrazamos, lo besamos, nosotros...”*.

P3: *“Lo acogimos de una manera muy bonita...“¿si tiene, no tiene?, si tiene no importa es bonita”...Los sentimientos con DU fueron muy*

bonitos, yo creo que no pasaron muy pocos días, en poder tener yo como padre un pensamiento de una hija con síndrome de Down”.

M5: *“lo que sentía era como quien dice más apego más amor”.*

También es importante el momento del vínculo, dado que el personal médico da la noticia antes de presentar al bebé a la familia y esto puede generar predisposiciones al rechazo o necesidad de sobreproteger tanto en la madre como en el padre. En el estudio realizado por Skotko y Canal (2004) se encontró que las madres al recibir la noticia se sentían ansiosas, culpables o con miedo sobre el futuro de sus hijos, pero que estas reacciones eran distintas cuando el personal médico comunicaba y destacaban los aspectos positivos del Síndrome de Down.

B2) Hablar de los sentimientos: Ahora siento que...

Esta subcategoría es una continuación de lo anteriormente presentado, surge dado que los padres realizan una división de lo sentido al momento de recibir la noticia y como en el paso del tiempo han cambiado o no estos sentimientos, ya que lo desconocido sobre el Síndrome de Down se vuelve un poco más familiar, se convive con la discapacidad a diario, se entienden las condiciones del hijo o hija. Con el paso del tiempo algunos padres se dan cuenta de las habilidades, capacidades, y las experiencias que tienen a diario van cambiando los sentimientos que en un principio se tenían por: amor incondicional y cariño.

P1: *“hablando, viendo, acostumbrándome a ella, acepte a mi hija...después con el tiempo, me dio la razón y que es mi hija y la quiero mucho”.*

M1: *“yo amo a mi hija, y yo la siento como si ella es una señal...yo a mi hija la amo y yo la pongo como a una muñeca porque esa es mi muñeca...ya la tuve ya la quiero, la quiero proteger más, la quiero cuidar más...”.*

P2: *“mis sentimientos son los mismos desde el inicio...claro no es así desde ya...es mi hijo igualito, así haya nacido enfermo, no hubiese caminado, hubiese salido mocho, yo lo quiero igualito como lo quiero”.*

M2: *“me siento mejor que antes...ya veo que él estudia, camino y ahora lo que tengo es que echar pa´ adelante que siga avanzando”.*

P3: *“los sentimientos que tengo por DU son los mismos que tengo por mis otros nueve hijos...yo creo que en cierta parte si hay como un amor más eterno...la cría con ese propósito es como una luz que alumbra esta casa”*.

P4: *“él genera ese sentimiento que yo tengo que quererlo, así como si estuviera mi madre. Después de mi madre él”*.

M4: *“mucho amor, por mi hijo demasiado. No es que lo quiera más que a los demás, no... pero él es más o sea... Yo le digo ya va primero está el niño y luego ustedes...”*.

P5: *“maduran más todavía [sentimientos actuales]”*.

Pueshel (1991) señala que tal vez los sentimientos de tristeza y pérdida nunca desaparezcan por completo, sin embargo, pueden recibir de esta experiencia resultados benéficos con una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad acerca de lo verdaderamente importante. Lomas (1998) agrega que la culpa y el desaliento tienden a ser racionalizados y disfrazados por los padres generando una dedicación total al niño o niña con discapacidad.

C1) Temores e inseguridades: “Me daba miedo el no saber si...”

En cuanto a los temores se dividen en dos subcategorías, precisamente porque había padres que daban cuenta de temores pasados y otros comentaban los temores que tienen con respecto al futuro de sus hijos. Aquí se recogen los temores del pasado, desde principalmente el momento del nacimiento, viéndose éste como una fuente de angustia ante la incertidumbre de las posibles complicaciones, bien sea de salud, convivencia, entre otros.

Se puede observar que el principal temor que tenían los padres, era que sus hijos no tuvieran un desarrollo psicomotor adecuado, en concreto, que no logran caminar. Otro de los temores comunes era con respecto a la independencia del niño o niña, que no pudiera desarrollar habilidades de autocuidado o fallecer por las condiciones de salud que estos pudieran tener.

P2: *“claro que pensamos muchas cosas, que él no iba a caminar...ellos [médicos] pensaban que él no iba a caminar, nosotros también pensábamos que no iba a caminar...”*.

M2: *“yo pensé que no iba a caminar, no iba hablar y eso...a que fuese a estar todo el tiempo en una silla... yo decía que no iba a trabajar, que siempre iba a estar en la casa...”*.

P3: *“es una niña que yo no creía que iba a caminar”*.

M5: *“yo le pedía a Dios era que no importa la condición que tuviera mi hija, pero que caminara... le decía a Dios con la broma del corazón, ¡Ay Dios mío, si me la diste ¿por qué me la vas a quitar?!... mi hija todavía no estaba operada y yo temblaba... cuando van hacer las operaciones tu firmas de que si a tu hijo le pasa algo, que tú eres consciente y tú tienes que firmar que tu estas como quien dice aceptando...”*.

C2) Temores e inseguridades: *“Me da miedo que...”*

Aquí se agrupan los temores e inseguridades actuales o con respecto al futuro. Los participantes suelen enfocar sus temores a que las condiciones de salud se agraven, al fallecimiento del hijo o hija, al inicio de la adolescencia y ejercicio de la sexualidad con sus implicaciones y riesgos.

P1: *“yo creo que nuestro temor con respecto a ella es su condición con la enfermedad del corazón, porque nos dieron expectativa de vida muy corta para ella”*.

M1: *“me da miedo que Dios me la quite porque yo ya allá terminado de aprender lo que él me estaba enseñando con mi hija...mis temores son cuando llegue a la edad adolescente”*.

M2: *“ahorita lo que me tiene así asustadita, es el problema que tiene en el corazón”*.

P3: *“sabes que ellos tienen unos instintos hormonales fuertes ellos tienden a sentir esa activación y son muy enamorados, entonces sí, en cierta parte como niña hay que estar como más pila, en el buen sentido, porque hay personas muy inescrupulosas...”*.

P4: *“mi hijo siempre tiene que estar sano”*.

M5: *“ya me va a venir la etapa difícil que es la adolescencia hay niños con esa condición que se desarrollan temprano, otros que se desarrollan tarde... siempre en la calle con mi hija uno nunca sabe, se han visto casos de niños especiales que no salen de sus casa y salen embarazadas”*.

Algunos tratan de afrontar los temores a través de cumplir el tratamiento médico indicado, asistencia regular a controles médicos, realizar cirugía de esterilización, considerar que existe la posibilidad de que alguno de los temores se pueda hacer realidad, mientras que otros padres niegan que existan temores a pesar de haber mencionado su existencia durante la entrevista.

P1: *“tratar de cumplirle su tratamiento...nosotros asumimos que el tiempo de Dios es perfecto”*.

M1: *“somos personas bastantes conscientes no nos bloqueamos “¡ay! no que a ella no le va a pasar nada” o a nosotros... nosotros sabemos que un día se vive a la vez...”*.

P3: *“nada que ver no hay ninguna preocupación, no hay nada, es una esperanza es un motivo de vivir”*.

M5: *“ya ellos cuando se desarrollan hay que esperar que tenga los 18 años para esterilizarla, me va a doler mucho, pero hay que”*.

d) Percepción de crianza: “A mi enseñaron así...”

El estilo de crianza dado por los familiares a los padres y madres revelaron influye en la relación que tiene con sus hijos independiente si tiene discapacidad o no. En esta sección se recopilan la percepción que tiene algunos padres con respecto a sus vivencias infantiles.

Para algunos padres, la relación con sus figuras parentales deja huellas de cierta forma para el ejercicio de su rol como padre o madre, bien sea queriendo imitar de forma consciente o inconsciente con sus hijos(as) la forma en que se relacionaban o por el contrario iniciando un nuevo rumbo.

P1: *“yo crecí sin papá y nunca me faltó de verdad, mi mamá llenó los espacios y nos inculcó a mí y mi hermano...yo no soy muy responsable para otras cosas, pero sí para mi hija”*.

M1: [embarazo adolescente] *“y yo le pido disculpas a mi Mamá por haberla hecho sentir tan mal, mi mamá sufrió mucho, porque yo de sus hijas era la que estaba estudiando, la que me portaba más bien...mi mamá tiene preferencias conmigo, a pesar de que yo como quien dice le falle en algún momento...”*.

P3: *“venimos de una familia con principios y valores muy humildes pero muy honestos, nunca me he visto involucrado en problemas grandes...yo cuando tenía siete y ocho años de edad ya comencé a tener una visión de lo que podía ser mi futuro, inclusive creí marcar un futuro con un planteamiento de planificación...nosotros veníamos también de una familia donde mi madre y mi padre, los padres de mi madre y mi padre engendraron muchos hijos”.*

M3: *“yo digo que nosotros venimos de una generación de que como te crían así tu crías...yo venía de unos padres extra responsables donde nos inculcaban valor de cómo ser importante en la vida...uno es el modelo para los hijos que así como te crían... es por eso que nosotros debemos ver cómo eran nuestro antepasados ¿ves? Si fue malo, rechazar lo malo y agarrar lo bueno”.*

M5: *“me doy cuenta y que yo también tengo a mi papá que nosotras las hembras somos más pegadas al papá que a la mamá y es verdad porque yo soy así con mi papá... mi papá nos hablaba con más confianza... en cambio mamá no, ella decía “bueno vale pasen por ahí, si las pica bueno” ... mi papá era... es de la ciudad y mi mamá venía del campo...”*

M5: [Con respecto a la crianza del padre de su pareja P5] *“Nunca hubo ese amor de madre y de padre de saber que les pasaba a sus hijos, todo era ¿Qué quieres tú? Anda pa´ allá, busca a tu papá. O sea las rabias de parejas, venían a pagarlas con los hijos”.*

También existe la crianza recibida que diferencia entre géneros, principalmente con los aspectos relacionados a la sexualidad, como lo manifiesta M1.

M1: *“A uno no lo enseñaron a dejar que se toque, a uno lo veían jorungándose y ya te echaban tu buen regaño, y ni te decían cuando estés solo lo haces, ni nada, y si es hembra todavía más...”.*

6.2.2.5. Percepción social

a) Lo que opinan los demás: “¿El qué dirán?”

Esta subcategoría aborda las opiniones que los padres y madres de hijos e hijas con Síndrome de Down perciben de las personas en general, así como se incluyen los prejuicios que se tenían antes de tener a sus hijos.

La mayoría de los padres comentan tener experiencias de recibir un trato agradable, prioritario e inclusivo, por parte de las personas, llegando en uno de los casos poder ser incluida la niña en un preescolar regular. Además argumentan que la

percepción que se tiene con respecto a los niños y niñas con alguna discapacidad se ha venido transformando, aunque aún persisten para ellos el trato distante, el uso de palabras peyorativas como por ejemplo, “enfermo”. También las personas pueden llegar a señalar que el niño o niña no desarrollará algunas habilidades, incluso el personal médico puede ser iatrogénico en su trato. Para otros padres el que puedan pensar los otros no es relevante para la forma en que tratan a sus hijos o ni siquiera consideran estas opiniones.

P1: *“no tenemos ninguna presión social, yo ando en la calle con mi hija...nadie que le diga algo malo, nadie que la vea mal...ha cambiado mucho eso, antes si la gente tenía más... veían de lejitos los niños con condiciones...”*.

M1: *“porque a la gente le gusta mucho juzgar...no hemos dejado nunca que lo que piensen los demás nos afecte y gracias a Dios no nos ha tocado lidiar con gente así...siempre me han hecho comentarios positivos...Intento cambiar ideas sobre las personas con síndrome de Down, ayudar a los que lo tienen bebé o recibir consejos de los mayores”*.

M2: *“la gente decía que no iba a caminar porque tenía los pies muy aguados yo no sé qué... y después un doctor me dijo que ellos eran así, como que básicos...la gente dice que esa es una bendición de Dios...en la calle hay personas que a los niños los tratan mal, y hay personas que los pueden tratar bien, y eso de así sean especiales a eso no le paran...hay personas que tienen a su niño normal y pasan por el lado y dice “Mira ese niño enfermo”... hasta ahorita no me lo han tratado mal en la calle”*.

P3: *“la atención que mi niña atrae cuando estamos en algunos lugares, la veo que mi niña es alegre, lleva amor, he podido ver que las personas la mayor parte de ellas tienen esa apreciación...la actitud que yo he visto de las personas es aceptable, reconocible, inclusive como privilegiada, le dan mayor prioridad, mayor atención...”*.

M3: *“ay, que linda tu hija a ellos hay que transmitirles mucho amor, porque ellos son de las personas que son muy agresivas” y yo le digo que eso es también la educación que tú le das porque si tú los dejas a como son ellos no vas a lograr nada ¿verdad?”*.

P4: *“pero lo que piensen vuelvo y te repito no me importa...”*.

M4: *“más bien los niñitos, “Mira, dile pa’ que él juegue con nosotros”...a veces lo veo, que en la calle hay personas... y muchas veces les llamo la atención de “cónchale vale, dejen esos niños, compórtense” la tiradera de piedra y la broma... no se miraban como*

ahora, muchos niños así... no se miraban así tantos niños, así en la calle, eso a mí siempre me llamaba la atención, yo me les quedaba mirando pero no había tantos como ahora... Y me dicen tienes que cuidar a ese niño porque ese niño es un oro”.

P5: *“más bien la buscan los niños... Yo veo que la tratan bien”.*

M5: *“la gente me decía “¡ay! cuando los niños son así, los hombre abandonan se van”... cada vez que vamos, da la impresión que la ven como cuando uno ve a una madre que lleva a un niño así como con las pepas de ojo, como otros que huyen, pero yo con AG no, todo lo contrario cuando pasaba con la niña todo el mundo “Dios la guarde, que preciosa” nunca me la han hecho mala cara... estudio preescolar en una escuela regular, sus compañeritos y sus maestras de maravilla con ella, nunca me la aislaron, nunca me la apartaron, todo lo contrario”.*

Lo que opinan los demás sobre ser un padre de niño con Síndrome de Down, influye en algunos padres, tendiendo a recibir felicitaciones algunos por asumir su paternidad o maternidad, sin esperar un trato preferencial por esto.

P1: *“las personas que le digo me felicitan por tener una hija especial... no espero que me den mucho agasajo...no quiero que nadie me trate diferente por mi hija...no quiero un beneficio por tener una hija así, lo que venga, que de verdad, venga por mí”.*

M1: *“te felicito” y yo ¿Por qué? “porque no te da pena salir con tu hija...trato de corregirla en casa para no tener que en la calle estar pasando pena, ni lidiando con la gente”.*

P2: *“nosotros más bien lo sacamos para la calle cada vez que vamos a salir”.*

Por último, se evidencia como los padres y madres promueven que sus hijos sean tratados de la manera como lo describen a través de dar y recibir información con respecto a la discapacidad de estos, apoyando a las nuevas familias y tomando consejo de las de mayor experiencia.

b) Características sociables del niño o niña con Síndrome de Down: “como él es gracioso...”

Los padres argumentaron que el trato agradable que habían recibido su hijo o hija con Síndrome de Down, se lo acreditaban a las capacidades de sus hijos para socializar

con las personas llamando su atención, a través, de su sonreír, saludar, bailar, ser cariñosos, amables, hacer reír, jugar, entre otros.

P1: *“donde haya una música prendida ella se para a bailar, todo el mundo está pendiente de que mi hija baila...Mi hija todo lo reconoce, todo lo hace, baila, canta y ríe en la calle, a veces me paro y bailo y canto con ella, no le paro”*.

P2: *“cuando vamos por la calle todo el mundo tiene que ver con él, porque él saluda hasta al que no conoce”*.

M2: *“como él es gracioso y eso... o sea a donde vamos no me lo han tratado mal”*.

P3: *“lo hace reír a uno porque ellos son como medio payasitos y eso...ella es tan chistosa, tan emotiva, tan atractiva...”*.

P4: *“ese niño es una adoración, con él se juega, le echan broma, bueno FZ es muy echador de broma con la gente... en la calle lo llaman le dicen, con él todos son así, muy cariñosos, con todos, en todo. A él no me le hace maldad ninguno, todos lo quieren mucho a él, más bien lo cuidan”*.

M4: *“siempre le llama la atención porque lo saludan, él también saluda a las personas... Es un niño muy estudioso, comortable...”*.

P5: *“ella es muy amable”*.

Por último, estos niños frecuentemente se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y bastantes prejuicios. Los padres también se enfrentan a la constante preocupación sobre “el qué dirán”, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, temiendo que su hijo(a) se vuelva vulnerable y pudiendo llegar a cuestionarse en el ejercicio de la paternidad con niños con discapacidad (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006). Estas restricciones que los padres perciben en sus interrelaciones sociales pueden conducir a mayor hostilidad y angustias.

VII. DISCUSIÓN

Inicialmente, podemos abordar algunos aspectos que aparecieron en los resultados y por tanto merecen la pena analizarlos en esta discusión, en primer lugar se atienden los elementos pertenecientes a la calidad de vida y como esta es concebida y vivenciada; con respecto a esto, podemos señalar que los padres y madres que participaron en el estudio, en gran medida reconocen que desconocen el nivel de discapacidad de sus hijos/as; la mayor parte de los padres afirmaron que con el transcurrir del tiempo se dieron cuenta que sus hijos tenían necesidades tales como: equipo especial que contribuya al desarrollo de la comunicación, servicios de salud, servicios oftalmológicos y auditivos, servicio de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, orientación, psicología, apoyo en modificación conductual, entrenamiento en habilidades de autocuidado, asistir a una institución de educación especial y transporte y movilidad, en fin, un equipo multidisciplinario que apoyara el desarrollo de su hijo o hija con Síndrome de Down así lo expresaron en las respuestas dadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar y durante las entrevistas.

La percepción de recibir los servicios antes mencionados resulta variable en cada padre, y se relaciona profundamente a las condiciones de cada niño o niña con Síndrome de Down, por ejemplo: aquellos progenitores que consideran que sus familias necesitan de los servicios de salud de manera constante, afirman que el sistema de salud no les brinda el apoyo suficiente que les permita cubrir sus necesidades y mejorar su calidad de vida.

El presente estudio se enfocó en conocer la visión del padre y la madre, para demostrar precisamente esto, que cada quien asume la calidad de vida y el rol maternal o paternal de acuerdo a los recursos que ha internalizado y los que tiene a disposición. Cunningham (1982) indica que la adaptación de los miembros de la familia es individual. Con respecto a esta afirmación también coincide Verdugo (2004) cuando dice que la calidad de vida tiene diversos significados, por ende, se debe considerar como conceptualizan el término y la percepción que cada persona tiene sobre su propia vida.

También se consultaron las necesidades de la familia para brindar apoyo al miembro con Síndrome de Down, y se pudo conocer, mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar (2011) que el 40% de los participantes manifestaron su necesidad de una ayuda económica; por otro lado, al realizar las entrevistas, la mayoría de los padres reconocen que por los requerimientos de sus hijos, necesitan ayuda económica y que si bien es cierto que pueden llegar a recibir apoyos como becas, éstas no se ajustan a la realidad presupuestaria de las familias.

Igualmente, existe la demanda por parte de algunas familias para formarse de manera apropiada, con el fin de cuidar a un niño o niña con Síndrome de Down e informarse acerca de los servicios cercanos para su hijo/a. Este último aspecto resulta de relevancia para el estudio, principalmente porque los servicios se encuentran centralizados en la ciudad capital, y los padres manifestaron que en ocasiones no tenían como trasladarse de manera diaria o semanal para cumplir el tratamiento de su niño/a desde su lugar de origen en Santa Teresa del Tuy, por ejemplo.

Cabezas (2001) asevera que la presencia de un niño con discapacidad en una familia puede significar un componente potencial que consigue alterar la dinámica familiar, posterior al diagnóstico, los progenitores enfrentan un cambio de actitud que implica un largo y complejo proceso educativo acompañado de un alto grado de estrés que requerirá en algunos casos el asesoramiento profesional. El autor mencionado se encontró que algunos de los padres que participaron su estudio, comentaban que después de la llegada de su hijo o hija con Síndrome de Down su vida diaria se vio un poco trastocada debido al impacto de la noticia y a los cuidados y tratamientos requeridos por este nuevo integrante, no obstante, otros consideraban que nada había cambiado en sus vidas o en sus rutinas después del nacimiento de este hijo.

Resulta curioso que en la mayor parte de los casos las actividades y el tiempo que pasan estos padres con su hijo o hija con Síndrome de Down deriva del tiempo libre que les queda después de realizar otras tareas como labores domésticas, trabajo, entre otras; siendo así que la rutina de su hijo con Síndrome de Down debía amoldarse a las actividades de los padres; en muy pocos casos los progenitores eran quienes se adaptaban

al horario del niño, en los casos donde la rutina se organizaba en base al horario escolar del niño, la responsabilidad residía mayormente en la madre.

Huiracocha, L y cols. (2013), Señalan que la familia visualiza en su rutina diaria la presencia de una persona con diversidad funcional y, por lo tanto, deberá reorganizarse, autorregularse, las soluciones a las dificultades deben venir entre todos los miembros deben ejercer su rol con su respectivas funciones, esto también va a permitir visualizar las oportunidades que conlleva tener un hijo o hija con discapacidad. Al respecto de esto King, y cols. (2006) encontraron que las familias suelen adaptarse bien ante las situaciones estresantes que posterior al nacimiento se presentan, esta adaptación implica confrontarse al mundo interno y ajustarse y ser influido por el mundo externo. Se puede pensar entonces que esto influye en la percepción que tenían algunos padres que pese a tener un hijo con necesidades especiales no consideran que su rutina se vea afectada por este motivo.

Durante la entrevista y las respuestas dadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar estos progenitores afirmaban que para ellos era importante la manera en que la familia se relaciona y logra solventar los conflictos que se les presentan, sin embargo, existe una discrepancia en cuanto a la satisfacción de esta área, unos consideraban que existen aspectos a mejorar en su relación con sus familias y así lo expresaron tanto en la entrevista como en la escala obteniendo un grado de satisfacción neutral. En cuanto a esto Fantova (2000) expone que una buena organización y repartición en las actividades y relaciones en el seno de la familia, representa un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis.

En la mayoría de las familias de los participantes se evidenció la repetición del patrón estereotipado, en el cual la madre se encarga de la atención y cuidados de los hijos y el hogar, mientras el padre realiza actividades laborales. Sin embargo, en otras familias ambos padres trabajaban y debían compartir las responsabilidades con respecto a los cuidados de los hijos(as) o mantenían un negocio familiar que permitía compartir el tiempo juntos. Fantova (2000) afirma que muchas veces sucede que no se cuestione el rígido reparto de roles entre los cónyuges, inclusive en el caso en el que las tareas y

obligaciones de la madre se vean acrecentadas por los problemas específicos asociados a la condición de discapacidad del hijo.

A través de las entrevistas se pudo conocer que en el caso de estas cinco parejas entrevistadas (5 madres y 5 padres) El papá cumple con actividades de juego con su hijo/a considerándolo a veces como un momento para relajarse, mientras que las mamás en ningún momento hicieron mención a actividades lúdicas con sus hijos con síndrome de Down, más bien recalcaban la importancia de imponer leyes y mantener distancia de estas actividades, confundiéndolo con el respeto. La imposición de normas y la disciplina para Ortega y cols. (2010) puede ser un punto de desacuerdo frecuentemente entre la pareja, sino se llega pronto a un acuerdo los conflictos serán trasladados a otros ámbitos de la vida que puede terminar rompiendo el vínculo. En este estudio se pudo ver que en la mayoría de los casos, era la madre que imponía las reglas, en otros ambos padres, pero no se observó desacuerdo por parte de ningún padre o madre en cuanto al dictamen de las normas.

Ortega y cols. (2010) Señalan que las expectativas con respecto a un hijo o hija con discapacidad en los padres tienden a ser a corto plazo, conociendo los límites que éstos tienen, expresando lo que cualquier otro padre querría para sus hijos, las expectativas se relacionan con que su hijo o hija desarrolle habilidades básicas o que ellos sean autosuficientes sin pensar en algo más a futuro. Contrario a lo mencionado por estos autores en la presente investigación se encontró que los padres tenían unas expectativas a largo plazo, relacionadas principalmente con actividades de profesionalización universitaria, artísticas de canto o actuación, entre otras expectativas altas. Por su parte Pueshel (1991) parte de que lo más valioso que puede darse a un hijo o hija con discapacidad es la aceptación de él mismo tal y como es, y desear que sea en el futuro lo más independiente posible. Lo que se pudo ver en este estudio es que los padres tienen muchas veces expectativas que rebasan las capacidades de sus hijos y la idea es llevar el desarrollo de estos niños a su máximo potencial, pero exigir por encima de las capacidades puede generar frustración al ver que lo deseado no es logrado.

Aunque la mayoría de los padres y madres tienen grandes expectativas de sus hijos, se observa una ambivalencia en el querer y en el hacer, si bien muchos padres manifestaban que sus hijos ameritan de distintos especialistas para lograr una autonomía óptima para desarrollar una vida normal, se evidencia el abandono del tratamiento en algunos casos, así como la falta de paciencia en el entrenamiento de las habilidades diarias que este niño o niña necesita por parte de sus padres, asimismo, señalan querer que sus hijos realicen las actividades cotidianas por sí solos, pero a su vez las realizan por ello, bien sea, por considerar que no serán capaces de ejecutarla, por querer que el niño o niña concluya la actividad con rapidez o temor a rompimiento del vínculo de dependencia creado; esta misma discrepancia se observa en las respuestas dadas en la Escala lo que hace preguntarse si estas altas expectativas podrían tratarse de una forma de negar o seguir creyendo en las capacidades.

Con respecto a lo que se discutía anteriormente, las madres parecían distanciarse de las actividades lúdicas, se presentaba una gran diferencia en cuanto al apoyo escolar, a pesar de que ambos padres argumentaban la importancia de brindar apoyo en las actividades escolares, en esta área los padres parecen más distantes recayendo la responsabilidad de las tareas escolares del niño o niña con Síndrome de Down en las madres y en pocos casos en las hermanas o hermanos, convirtiéndose el apoyo del padre en algo netamente verbal.

La Federación Española de Síndrome de Down considera que los padres poseen un compromiso muy importante en la educación de sus hijos, resaltando la necesidad de instaurar una estrecha colaboración entre padres y profesionales puesto que ambos disponen de los elementos de información esenciales para optimizar la intervención. Papá y mamá son los que conocen mejor a su hijo, así como el ambiente en el que se desarrolla, y los profesionales conocen los principios, estrategias y métodos generales de intervención, así como los conocimientos en torno a la discapacidad. La colaboración con los centros educativos puede contribuir a reforzar los aprendizajes en los hogares, coordinando con los profesores las pautas a seguir en casa y en el colegio, tanto para la adquisición de destrezas, como para la eliminación de ciertas conductas. Sin embargo,

como ya se mencionó, no todos los padres brindaban un apoyo real en las actividades escolares, muchas veces por falta de tiempo y otras por no saber cómo hacerlo, lo que entra también en conflicto con las expectativas de profesionalización que algunos de ellos tenían, y en un caso aislado una de las madres consideraba que el colegio de educación especial lo que hacía era retrasar y entorpecer el proceso de aprendizaje de su hija.

Los padres en cuanto a seguridad y salud, consideraron principalmente este último aspecto; para las familias cuyo hijo o hija con Síndrome de Down padece alguna cardiopatía o enfermedades asociadas a la condición, manifiestan insatisfacción en cuanto a los servicios de salud. Primordialmente por el hecho de que en su localidad (Santa Teresa del Tuy- Estado Miranda) no cuentan con los servicios necesarios para cubrir los requerimientos de su hijo/a y de la familia en general, aunque muchos usaban servicios de salud públicos hacían hincapié en el hecho de que los ambulatorios cercanos a sus hogares no se encuentran suficientemente dotados; comentaban que la mayoría de los servicios a donde deben llevar a sus hijos se encuentran en la ciudad Capital, y debido muchas veces a la situación económica de cada familia se veían en la difícil situación de tener que abandonar el tratamiento y el control médico por la imposibilidad de trasladarse o de costear los gastos de los exámenes y consultas, para atender sus necesidades. Mientras que, los padres cuyos hijos/as gozan de salud estable, revelan sentirse satisfechos. Se presentaron algunos casos donde el abandono del tratamiento se daba por falta de tiempo y apatía en los padres, más allá de la situación económica que también influía.

Por otro lado, se observó en el presente estudio es que la mayor parte de los padres en la Escala de Calidad de Vida Familiar (2011) reportaron que no es un aspecto importante tener grupos de apoyo sin importar la índole, lo que hace preguntarse ¿Qué sucede que los grupos de apoyos parecieran no llegar a los estratos socioeconómicos más bajos? Para ser usados como un recurso de expresión e intercambio de sentimientos. Skotko y Canal (2004) parten que la integración de los padres a grupos de apoyo es fundamental para ayudar a que los padres, y que a través de otros padres se sientan comprendidos con sus experiencias. Sin embargo, lo encontrado en estos participantes coloca en la palestra del debate la investigación.

Un hallazgo curioso es el hecho que la mayoría de las familias consideraban algunos aspectos relacionados con los recursos familiares no son importantes. King, L. y cols (2006) señalan que las prioridades de la familia tienen que ver con las actividades y roles que consideran más importantes. Es por eso que en ocasiones recibir ayuda por parte de personas ajenas a la familia, el estado o instituciones, era poco contemplado.

Ambos padres que forman las familias participantes, señalan no sentir un estrés con respecto a sus hijos, sino más bien a condiciones socioeconómicas actuales, esto coincide con los estudios de Van Riper (cp. King, L., 2006) cuando señala que mucho de los padres lograban adaptarse a sus actividades y daban respuestas a los conflictos que surgían propios de la paternidad. Apoyando este tipo de investigaciones esta Verdugo (2004) quien señala que las familias que conviven con un miembro con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés, esto se puede deber a que las familias aportan fortaleza, flexibilidad y creatividad en los procesos de adaptación y colaboración. Esto concuerda en parte con el estudio aquí presentado.

En los participantes de este estudio algunos partieron de la no existencia de estrés en su familia, y lo que afirmaron padecerlo se relacionaron con estrategias de afrontamiento de tipo más pasivo, es decir, se enfocan en tomar acciones que no resuelven los problemas sino que demora en afrontarlo. Cunningham (1982) las estrategias de afrontamiento se refieren a como los padres y madres tratan de manejar los problemas y de reducir la tensión y el estrés que causan, estas estrategias pueden ser pasivas o activas. Este mismo autor, en su investigación señala que el 68% de las familias con un niño o niña con Síndrome de Down fueron calificadas como cohesivas y armoniosas. Estos resultados concuerdan con lo hallado en la investigación los padres y madres tenían en la mayoría de los casos más de 20 años conviviendo y el nacimiento de este hijo o hija con Síndrome de Down aumentó la unión y el compromiso entre las parejas, manteniendo la armonía con expresiones de cordialidad y afecto, sintiendo al niño o niña como una contribución positiva a la relación familiar.

En cuanto al apoyo para la persona con discapacidad, en este caso el hijo con Síndrome de Down, los padres daban gran importancia al hecho de apoyar al niño en todo

lo necesario para su desarrollo e independencia, aunque no contemplaban la ayuda externa como un factor importante muchos coincidieron en que el apoyo que necesitan es mas de tipo económico, puesto que, del resto de las necesidades de este niño, según su percepción, se encargan de cubrir las el grupo familiar sin ningún problema. Para entender esta percepción (Fujiura, 2000) comenta que las familias suelen ser los cuidadores principales de las personas con discapacidad intelectual, las familias ocupan un lugar notorio en el apoyo a las personas con discapacidad a lo largo de sus vidas. El hecho de que muchas familias enfrentan de buena manera los problemas, es un testimonio de su compromiso con el niño, su adaptabilidad y coraje. No obstante, los padres necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos. Sobre todo en los momentos críticos del ciclo de vida de su hijo como son los primeros meses, la escolarización, la transición a la pubertad, inicio de la sexualidad, la adultez, el acceso al empleo, las perspectivas de vida autónoma.

Atendiendo ahora al otro aspecto tomado en cuenta en el presente trabajo de investigación, se tienen las concepciones y vivencias asociadas a la maternidad y la paternidad de un niño con Síndrome de Down, y dentro de este aspecto, se tendrá en primer lugar la convivencia. Convivir con un hijo o hija con Síndrome de Down, implicó para los padres y madres realizar un recorrido por sus recuerdos desde que descubrieron que se encontraban en la espera del bebé hasta la actualidad. Un primer hallazgo interesante fue el hecho de que para todas las parejas el embarazo no fue planificado, a pesar de éstos estar en conocimiento de que había dejado de lado el uso de anticonceptivos, tomando a estos adultos por sorpresa la noticia. En la mayoría de las familias el miembro con Síndrome de Down era el hijo o hija menor, a excepción de una pareja.

Las madres de este estudio manifestaron, en su mayoría, recibir un control médico, y que en la atención prenatal recibida no se mencionó en ningún momento la posibilidad de que su hijo o hija viniera con Síndrome de Down, solo en ciertos casos se recomendó la realización de la amniocentesis, Screening prenatal, α -fetoproteína y otros exámenes

especializados, algunos padres comentaron lo costoso de la realización de dichas pruebas. Debido a este hecho, el momento del nacimiento fue sorprendente y generó decepción en la pareja por no conocer la condición. Similares hallazgos tuvieron Skotko y Canal (2004) en el que las madres se sentían optimistas, confiadas, dado en que todo iba a salir bien, pero luego se sintieron traicionadas por su médico ginecólogo que no informó sobre la condición.

El momento más esperado para estas parejas podía ser el nacimiento, sin embargo, lo que se suponía como una transición normativa, se ve impactada por el nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down, la mayoría de estos padres mostraron sorpresa o sensación de impacto o negación al momento de recibir la noticia tal como lo describen algunos autores (Rossel, 2004; Vallejo, 2001). Coincidiendo con Marcin (1993) con respecto a que al momento del nacimiento, la pareja se enfrenta con diferentes actitudes que se manifiestan en la forma de reacción ante el problema, creándose desajustes importantes en la dinámica familiar.

Al momento del nacimiento las madres podían llegar a sospechar que algo sucedía, algunas les molestaba el hecho de que no le mostraran a su bebé sino horas más tarde. Para establecer un vínculo familiar es necesario que los padres contacten con su bebé desde el momento del nacimiento. La insatisfacción para la mayoría de los padres y madres, es algo inevitable por el nacimiento de un hijo o hija con diversidad funcional, dado a que se enfrentan con la pérdida del hijo idealizado y se recibe a cambio una sorpresa, llena de incertidumbre y temores en torno a cómo será la vida familiar y la percepción de los otros de aquí en adelante.

Huiracocha, L., Almeida, Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona y Quezada (2013) en su investigación con padres de personas con Síndrome de Down, señalan que lo primero que aparece es la sensación de un gran impacto (shock), como se comentó anteriormente, apareciendo esencialmente las siguientes reacciones: (i) activas de resiliencia, esto incluye buscar e instaurar soluciones para la atención de la persona con Síndrome de Down y reorganizar la dinámica familiar. (ii) activas de enfado, con

conductas de llanto, grito, protestas, rechazo que no llevan a ninguna solución y (iii) pasivas de resignación y automarginación, en la que se llevan a cabo reacciones que demuestran represión, inmersión, sin iniciativa y con necesidad de ser dirigidos. Las distintas reacciones también están marcadas por la forma en que es comunicada la noticia sobre la diversidad funcional que tiende hacerse fríamente, deshumanizada, incompleta y viendo la discapacidad sin solución (Bastidas y Alcaraz, 2011)

También, como se pudo observar en la presente investigación, el diagnóstico de Síndrome de Down en algunos casos no se realizó de manera inmediata o por lo menos durante la estancia en el hospital. Esto se puede relacionar con lo encontrado por Skotko y Canal (2004) en su investigación cuando señalan que el diagnóstico postnatal se realiza inmediatamente después del nacimiento si se atiende a las características físicas; estos autores proponen que si bien es cierto que el diagnóstico es sumamente fácil, lo difícil es el proceso de dar la información a las madres de una manera sensible y respetuosa, señalando que esto no tiende a darse, dado a que el personal de salud no está preparado, tiene información escasa o cree que no puede hacer nada como profesional para ayudar al niño(a) o la familia.

La ansiedad parece ser un elemento que se presenta en estas situaciones, para estos padres y madres suponer haberse enterado durante el embarazo sobre la condición de sus hijos, conlleva un nivel importante de angustia, debido a que algunos conectan con la posibilidad de que podían haberse practicado un aborto. Mientras que, otros consideran que tal vez se sentirían con más preparación para recibir un bebé con Síndrome de Down. También los participantes mencionan que el desconocimiento con respecto a la condición lo hubiese llevado a una decisión apresurada y no hubiesen podido tener la oportunidad de establecer una relación como la que tienen ahora con su hijo o hija.

El nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down impacta de forma clave en el sistema familiar, siendo los más allegados, como por ejemplo, los hermanos afectados, en este estudio se pudo conocer que en ocasiones las necesidades de los otros hijos eran desplazadas por los padres para atender lo más urgente del momento que era la persona

con diversidad funcional. Esto se ajusta a lo señalado por Ortega y cols (2012) cuando dicen que en ocasiones pueden descuidarse a los otros hijos sin discapacidad o demás integrantes de la familia. En estos hermanos recaen, a veces, muchas responsabilidades con respecto a su hermano(a) con discapacidad, realizando sacrificios, lo que hace que el desarrollo social cotidiano se vea afectado. Similares resultados encontró Verdugo (2004) en sus investigaciones afirmando que las familias con un miembro con diversidad funcional deben desempeñar un número de tareas y roles mayor al de una familia sin miembros con discapacidad.

También la actitud de la familia influye en el modo de aceptación de la pareja, siendo para la mayoría de estos padres el bebé recibido con alegría, a pesar que muchas de las familias no habían tenido un contacto directo con personas con alguna diversidad funcional, sin embargo, esto se acompaña muchas veces de cierta incomodidad para conversar con respecto a la discapacidad. Esto se adecúa a lo expuesto por distintos autores como Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010/2012); Rodrigo y Palacios (1998) y Skotko y Canal (2004) cuando apuntan a que la familia va a servir como apoyo para lograr una adaptación exitosa.

Otro hallazgo interesante es que a medida que va transcurriendo el tiempo, ambos padres y el bebé van formando un vínculo, en el cual el desarrollo de habilidades y capacidades evolutivas va a ser diferente, pero que cada etapa que el niño o niña logre alcanzar, será un triunfo por el cual los cuidadores se sentirán llenos de orgullo, lo que les permite conocer que sus hijos están avanzando, por lo cual valoran los alcances, tal como lo manifestaban los padres de este estudio.

Por otro lado, las distintas familias que participaron en el estudio, tuvieron que aprender lo que significa el Síndrome de Down, esta condición para algunos generó temor e incertidumbre, siendo un dato importante el que los padres y madres con poca información o experiencias con personas con discapacidad recibían a su hijo con menos temores; mientras los que habían tenido contacto previo con las mismas, imaginaban que la condición sería peor. Un aporte interesante de Mc Gill (2005) revela que la aceptación o rechazo de un hijo(a) con discapacidad es parte de un proceso cognitivo adherido a

patrones culturales. Esta afirmación del autor, hace surgir algunas preguntas sobre el desconocimiento de la condición del hijo o hija como por ejemplo: ¿Lo exonera de darse cuenta de que existen diferencias? ¿Qué el bebé requiere cuidados especiales?

En el estudio se observó que en las visitas a los médicos, estos especialistas brindaban información a los padres y madres, sin embargo, esta información podía llegar a ser vaga, confusa o por los términos utilizados y el nivel de instrucción de los padres se le dificultaba entenderla. También los resultados sugieren la necesidad de educar al personal de salud, generar protocolos para la atención de la madre y el niño que favorezcan el entendimiento del Síndrome de Down y que dicha información no se concentre en los aspectos negativos, sino más bien en los aspectos positivos dentro del cuadro. Por ello se debe resaltar la forma como la información que reciben los padres con respecto al diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo/a puede influir decisivamente en los temores que se pueden tener en este momento, ya que la mayoría de los padres y madres de esta investigación se mostraron insatisfechos con el modo en que se le había comunicado la noticia.

De lo anterior se deriva otro hallazgo importante como lo es abordar la discapacidad desde otra perspectiva y no como algo poco grato, algo que no se debe informar porque causa malestar. Los padres y madres consideraban que sus hijos dentro de su condición de Síndrome de Down, eran igual que cualquier otro niño o niña con la diferencia en cuanto algunos aspectos del desarrollo, principalmente de lenguaje y psicomotores. Esto coincide con lo expuesto por Cunningham (1982) en sus resultados cuando el autor parte de que los factores que intervienen en su bienestar y el de sus hijos en su gran mayoría son los mismos que influyen en cualquier niño o familia.

Un aspecto muy importante en el tema que nos ocupa es el elemento religioso, presente en todos los padres como un refugio ante la condición con la que habían nacido sus hijos, este es un aspecto que les permite de algún modo llegar a afrontar la realidad, aceptarla o resignarse, pudiendo brindar esto la posibilidad de reorganizar la dinámica familiar, acomodarse ante la situación y considerar, en ocasiones, el nacimiento de su hijo o hija con Síndrome de Down una asignación divina para enseñarles lecciones.

Siguiendo con el análisis de la concepción y vivencia de la maternidad y paternidad de un niño con síndrome de Down, tanto para la una como el otro, se plantean estos conceptos y roles desde mucho antes de la concepción, existe previamente un deseo consciente o inconsciente de asumirse y responder al rol de ser llamado papá o mamá. Para estos padres el concepto de paternidad implica principalmente responsabilidad en todos los aspectos, un descubrimiento para esta investigación fue que estos padres intentan acercarse a sus hijos o hijas, no solo como el encargado de proveer las necesidades económicas, sino también dar a conocerse de una manera afectiva.

Esto se ajusta con lo expuesto por Contreras (2001), el cual dice que un hombre puede dar apertura a su corazón, expresar sus emociones, tener sensaciones y vibraciones interiores. Siendo la paternidad real, viva y amorosa una oportunidad para expresar sus sentimientos, con lo que se pretende trascender en la vida de sus hijos/as. Esto último puede explicitarse en lo señalado por Glarp (1982, cp. Vallejo, 2001) la trascendencia se dirige a recrear en otro a nosotros mismos como algo bueno. Mientras que por su parte la maternidad para las madres representa un cambio marcado por el aprendizaje tanto con sus hijos e hijas como con su pareja y los aspectos positivos relacionados a la calidez afectiva.

También se evidenció la percepción que tiene el padre o la madre de su cónyuge, pudiendo mencionarse que se considera el rol materno como cargado de una mayor responsabilidad que el paterno, se relaciona a la madre con compartir más tiempo con los hijos, cuidar de ellos, entre otros. Aún en la época actual, muchas madres participantes perciben al padre como un ente únicamente proveedor, ellos buscan mostrarse como más cálidos y afectivos con sus hijos e hijas. Resultados similares encontraron Parke (1986), Figueroa (1996) y Nava (1999). Sin embargo, algunas madres destacan como se viene gestando el cambio mencionado acerca de que éstos han sido una fuente de apoyo, involucrados y comprometidos en la crianza de los hijos, siendo este un papel que no todos los hombres pudieran llegar a asumir. Esto se puede ver apoyado en lo señalado por Paniagua (2002) al decir que, la pareja desarrollará su propio curso, pudiendo apoyarse o

dificultar el proceso el uno para el otro, tomando distintas posiciones alternarán los papeles, sin que uno se sienta abrumado por el cuidado que el niño/a requiere.

El nacimiento de un hijo o hija, para la madre y el padre tiene la capacidad de cambiar su vida, en diversos aspectos, pero ser papá o mamá de un hijo(a) con Síndrome de Down puede hacer que cambie la visión de vida. Como se pudo ver los padres al nacimiento de su bebé lo consideraban como algo sorprendente que requería reorganizarse en ese momento para superar las distintas etapas emocionales, y los resultados de esta investigación sugiere que a medida que los hijos avanzaban evolutivamente debe la familia reajustarse a los cambios, considerando e integrando lo positivo y negativo de esta convivencia, lo cual seguirían haciendo dado que como señala Verdugo (2004) la discapacidad es algo fluido, continuo y cambiante. Por su parte, Ortega y cols. (2010) señalan que cuando existe un hijo o hija con discapacidad se requiere una asociación materno-paterna que va más allá de las funciones tradicionales de la familia.

Preguntarse o cuestionarse con respecto al por qué su hijo o hija nació con la condición de Síndrome de Down fue en algunos casos, considerado una manera de rechazo, pudiendo generar culpa y angustia, siendo estos sentimientos difíciles de tramitar, optando por el uso de mecanismos de defensa que mantuviesen fuera de la consciencia lo antes mencionado. Para otros participantes, el cuestionarse era una forma de ayudar a superar la etapa de duelo, transformando posteriormente esta interrogante en filosofías de vida o adherencias espirituales.

En cuanto a los sentimientos que genera el nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down, son para ambos padres de esta muestra, impotencia, tristeza, confusión y miedo, en algunos casos, lo que marcó la diferencia fue el modo de expresión de los sentimientos. Por lo cual se pudo encontrar, en la presente pesquisa, que las madres utilizaban el llanto, mientras que los padres sentían que debían mostrarse de algún modo “fuertes” para brindar contención. Son diversas las investigaciones que señalan la diferencia que existe entre los sentimientos del padre y la madre, apuntando a que la expresión de sentimientos también está mediada por los patrones culturales

internalizados, como por ejemplo: López, Arellano y Gaeta (2005); Skotko y Canal (2004); Huiracocha, L. y cols. (2013); Winkler, Pérez y López (2005); Hardman (1996).

Al inicio de la convivencia los padres y madres de este estudio tenían como temor que su hijo/a no desarrollara las capacidades psicomotoras, habilidades de autocuidado, lograr su independencia y sigue siendo el principal temor que su hijo o hija fallezca. Entonces, cabe señalar de manera significativa el hecho de que es interesante cómo los temores de los padres se van disipando en la medida que sus hijos logran desarrollar habilidades y capacidad que no creían que pudieran. Así como también los temores van cambiando conforme a la etapa evolutiva que se está enfrentado o se va a enfrentar. Otro aspecto importante es el género de la persona con discapacidad, los temores a nivel sexual de estos padres son principalmente con las niñas con Síndrome de Down, dejando entrever que los cuidados y ejercicio de la sexualidad pareciera responsabilidad única para las féminas.

Los padres y las madres asumieron su rol como responsabilidad y para Ortega y cols (2010) esta responsabilidad asumen influye en lo que transmitirán a sus hijos e hijas, de igual modo se interesan e involucran en actividades que no solo implican darle cosas materiales, considerando establecer como responsabilidad el lazo afectivo, siendo para algunos demostrar afecto, cariño y cuidado trascendente en la crianza de su hijos(as) y en el ejercicio de la paternidad. Para estos mismos autores en las actividades que padre-hijo(a) pueden realizar se observa el interés de los padres acerca del desarrollo y crianza de sus hijos, pudiendo ejercer un rol como padre o compañeros de sus hijos(as), estos últimos decidirán cuando llegue su momento si sus padres son un buen modelo a seguir, encontrando que los padres emocionalmente más cercanos a los hijos e hijas ejercen más influencia.

En esta investigación esto se evidenció en cómo el estilo de crianza que recibieron estos padres influye en el trato que ahora dan a sus hijos(as), decidiendo de manera consciente o inconsciente si la crianza recibida iba a ser un modelo a seguir o, por el contrario, descartar y replantearse cómo les hubiese gustado ser tratados.

Tanto madres como padres manifiestan cambios con respecto a la forma de conducirse, considerar que la vida es aquí y ahora, y dar menos importancia a los comentarios de terceros. Viven cambios en el modo de ver a sus seres queridos, a sí mismos y al mundo. En algunos casos, principalmente los padres, se debaten entre la discapacidad y la “normalidad”, siendo la tensión entre “el deber y el ser”, estableciendo una reflexión a fondo acerca de la situación particular de su hijo o hija, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismo. Al darse la convivencia con su hijo el padre logra que cuestionarse si las normas establecidas por una sociedad, deben influir en el trato y el cubrir la necesidad de su hijo(a) con Síndrome de Down.

En otro orden de ideas, los padres han podido darse cuenta de que se ha venido produciendo un cambio con respecto a la concepción de persona con discapacidad, apuntando a que sus hijos e hijas, pueden vincularse con cualquier otra persona sin el temor a ser discriminado o rechazado por su condición.

VIII. CONCLUSIONES

- Las cinco familias que conformaron el estudio provenían de los Valles del Tuy, siendo en su mayoría de estratos socioeconómicos bajos. Estas familias también estaban conformadas por ambos padres y por un número de hijos que iban de 1 a 10 hijos o hijas, siendo la media de 4. El niño o niña con Síndrome de Down, la mayoría de las veces, era el hijo/a menor, la edad promedio de estos era de 8 años.
- Los padres y madres en su mayoría señalan que desconocen el nivel de discapacidad de sus hijos/as, la mayor parte de los padres afirmaron que sus hijos tenían la necesidad de apoyo de equipos multidisciplinarios y ayudas económicas que apoyasen el desarrollo de su hijo o hija con Síndrome de Down. Algunos recibían apoyo de servicios públicos, como becas, pero no lo consideraban suficiente dado a las condiciones del niño o niña con diversidad funcional y que estas ayudas no se ajustan a la realidad presupuestaria de la familia. También es relevante el hecho de que la mayoría de los servicios para sus hijos/as, se encontraran en la capital por lo que se dificulta el traslado diario o semanal desde su zona de residencia.
- Cada participante asume una concepción de la calidad de vida y la maternidad o paternidad de acuerdo a los recursos que ha internalizado y los que tiene a disposición.
- En la mayoría de los casos, las actividades y el tiempo que pasan estos padres con su hijo o hija con síndrome de Down procede del tiempo libre que les queda después de realizar otras tareas como labores domésticas, trabajo, entre otras. Siendo así que, la rutina de su hijo con síndrome de Down debía amoldarse a las actividades de los padres, en muy pocos casos los progenitores eran quienes se adaptaban al horario del niño, en los casos donde la rutina se organizaba en base al horario escolar del niño, la responsabilidad residía mayormente en la madre.
- La interacción familiar era un aspecto de vital importancia para estas familias, algunos padres señalaban estar conformes, pero aun debían mejorar ciertos aspectos.

- En cuanto a la división del trabajo del hogar gran parte de las familias se evidenció la repetición del patrón estereotipado, en el cual la madre se encarga de la atención y cuidados de los hijos y el hogar, así como apoyo en las actividades escolares, mientras el padre realiza actividades laborales. Sin embargo, en otras familias ambos padres trabajaban y debían compartir las responsabilidades con respecto a los cuidados de los hijos(as) o mantenían un negocio familiar que permitía compartir tiempo juntos.
- Una de las diferencias entre el modo de ejercer el rol parental las madres y los padres es que, el papá se relaciona con su hijo o hija a través del juego considerándolo a veces como un momento para relajarse, mientras que las mamás de este estudio en ningún momento hicieron mención a actividades lúdicas con sus hijos/as con síndrome de Down, más bien recalcaban la importancia de imponer leyes y mantener distancia de estas actividades, confundiéndolo con el respeto.
- En cuanto a la imposición de normas, en este estudio se pudo ver que la mayoría de los casos era la madre quien las dictaba, en otras familias ambos padres.
- En esta investigación se encontró que los padres tenían unas expectativas a largo plazo, relacionadas principalmente con actividades de profesionalización universitaria, artísticas de canto o actuación, entre otras expectativas altas. Aunado a esto lo que se pudo ver es que los padres tienen muchas veces expectativas que rebasan las capacidades de sus hijos. La idea es llevar el desarrollo de estos niños a su máximo potencial, pero exigir por encima de las capacidades puede generar frustración al ver que lo deseado no es recibido. Se evidencia también ambivalencia en el querer y en el hacer, si bien muchos padres manifestaban que sus hijos ameritan de distintos especialistas para lograr una autonomía óptima, por otro lado existía el abandono del tratamiento. Señalan querer que sus hijos realicen las actividades cotidianas por sí solos, pero a su vez las realizan por ellos, bien sea por considerar que no serán capaces de ejecutarla o por querer que el niño o niña concluya la actividad con rapidez.

- Para las familias cuyo hijo o hija con Síndrome de Down padece alguna cardiopatía o enfermedades asociadas a la condición, manifiestan sentirse insatisfechos en cuanto a los servicios de salud, primordialmente por el hecho de que en su localidad no cuentan con los servicios médicos y especialistas necesarios para cubrir los requerimientos de su hijo y de la familia en general, aunque muchos usaban servicios de salud públicos resaltaban en el hecho de que los ambulatorios cercanos a sus hogares no se encuentran suficientemente dotados; comentaban que la mayoría de los servicios a donde deben llevar a sus hijos se encuentran en la ciudad Capital, y debido muchas veces a la situación económica de cada familia, se veían en la difícil situación de tener que abandonar el tratamiento y el control médico por la imposibilidad de trasladarse o de costear los gastos de los exámenes y consultas. Sin embargo, otras familias también insistían que debían trabajar y no tenían tiempo de acudir a los servicios.
- Los recursos de apoyo externo a la familia eran considerados poco importantes, así como también el pertenecer a grupos culturales, sociales, espirituales. También cabe resaltar que ambos padres señalan no sentir un estrés con respecto a sus hijos, sino más bien a condiciones socioeconómicas actuales.
- Para todas las parejas el embarazo no fue planificado, a pesar de éstos estar en conocimiento de que había dejado de lado el uso de anticonceptivos. En cuanto a la atención prenatal las parejas manifiestan no recibir información con respecto a la posibilidad que su hijo o hija venía con Síndrome de Down, en algunos casos se recomendó la realización de exámenes especializados, pero debido a los altos costos no fueron realizados.
- Un primer mecanismo de defensa en la mayoría de estos padres y madres fue mostrar sorpresa, sensación de impacto o negación al momento de recibir la noticia.
- el diagnóstico de Síndrome de Down en algunos casos no se realizó de manera inmediata o por lo no menos durante la estancia en el hospital, para otras familias, el diagnóstico fue posterior en las primeras visitas al pediatra.

- Para estos padres y madres suponer haberse enterado durante el embarazo sobre la condición de sus hijos, conlleva un nivel importante de angustia, debido a que algunos conectan con la posibilidad haberse practicado un aborto. Mientras que otros consideran que tal vez se sentirían con más preparación para recibir un bebé con Síndrome de Down. También los participantes mencionan que el desconocimiento con respecto a la condición lo hubiese llevado a una decisión apresurada.
- El nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down impacta de forma clave en la dinámica familiar, en este estudio se pudo observar que en ocasiones la necesidades de los otros hijos eran desplazadas por los padres para atender lo más urgente del momento que era la persona con diversidad funcional.
- Se observó que la actitud de la familia influye en el modo de aceptación por parte de la pareja, sintiendo la mayoría de estos padres y madres que el bebé fue recibido con alegría, a pesar que muchas de las familias no habían tenido un contacto directo con personas con alguna diversidad funcional, acompañado esto último de cierta incomodidad para conversar con respecto a la discapacidad.
- Con el paso del tiempo se desarrolla un vínculo importante entre mamá, papá e hijo o hija con Síndrome de Down. Es por esto que para los participantes cada habilidad y capacidad que genere dentro de su desarrollo evolutivo, será un triunfo por el cual los cuidadores se sentían llenos de orgullo, les permite conocer que sus hijos están avanzando y les permite valora los alcances.
- Las distintas familias que participaron en el estudio, tuvieron que aprender lo que significa el Síndrome de Down; esta condición, para algunos, generaba temor e incertidumbre siendo un aporte importante el que los padres y madres con poca información o sin experiencias con personas con discapacidad recibían a su hijo con menos temores, mientras los que habían tenido contacto previo imaginaban que la condición sería peor, incrementado la angustia.
- El personal de salud llegó a brindar información para estos padres y madres podía llegar a ser vaga, confusa o por los términos utilizados y el nivel de instrucción a algunos se les dificultaba entenderla. También los resultados sugieren la necesidad

de educar al personal de salud, generar protocolos para la atención de la madre y el niño que favorezcan el entendimiento del Síndrome de Down y no centrarse en los aspectos negativos, destacando de igual forma, cómo la información que reciben los padres con respecto al diagnóstico de Síndrome de Down puede influir decisivamente en los temores que se pueden tener en este momento, siendo así, por esto que la mayoría de los padres y madres de esta investigación se mostraron insatisfechos con el modo en que se le había comunicado la noticia.

- De lo anterior se deriva otro hallazgo importante como lo es abordar la discapacidad desde otra perspectiva y no como algo poco grato, algo que no se debe informar porque causa malestar.
- Otro punto relevante es el elemento religioso presente en todos los padres como una defensa o modo de afrontamiento ante la condición con la que habían nacido sus hijos, aceptarla o resignarse. En ocasiones se considera el nacimiento de su hijo o hija con Síndrome de Down una asignación divina para enseñarles lecciones.
- Cada padre pudo construir su concepto de paternidad, coincidiendo la mayoría en que la paternidad implica principalmente responsabilidad en todos los aspectos, un hallazgo importante, fue que estos padres intentan acercarse a sus hijos o hijas, no solo como el encargado de proveer las necesidades económicas, sino también dar a conocerse de una manera afectiva. Mientras que por su parte, para las madres la maternidad representa un cambio marcado por el aprendizaje tanto con sus hijos e hijas como con su pareja y los aspectos positivos relacionados a las muestras de afecto.
- La percepción que tiene el padre o la madre de su cónyuge, da cuenta de patrones culturales arraigados, pudiendo mencionarse que se considera el rol materno como cargado de una mayor responsabilidad que el paterno, se relaciona a la madre con compartir más tiempo con los hijos, cuidar de ellos, entre otros. Mientras que las madres participantes perciben al padre como un ente únicamente proveedor. Sin embargo, algunas madres destacan la labor del padre como contenedor, apoyo en la crianza y como un rol que no todos deciden asumir.

- El cuestionarse con respecto a por qué su hijo o hija había nacido con Síndrome de Down, era para algunos padres y madres un mecanismo de defensa considerado una manera de rechazo, pudiendo generar culpa y angustia, siendo estos sentimientos difíciles de tramitar, optando por mantener fuera de la consciencia lo antes mencionado. Para otros participantes, el preguntarse era una forma de ayudar a superar la etapa de duelo, transformando posteriormente este preguntar en filosofías de vida o adherencias espirituales.
- En cuanto los sentimientos al conocer la condición de su hijo o hija, ambos padres no difieren, manifestando sentir impotencia, tristeza, confusión y miedo, en lo que difieren es el modo en que son expresados, las madres optan por el llanto, mientras que los padres sienten que deben mostrarse fuertes ante la situación. Con el pasar del tiempo estos sentimientos son dejados de lado y surge el vínculo que para todas las parejas viene cargado de sentimientos positivos.
- Al momento del nacimiento los temores comunes expresados eran que su hijo/a no desarrollara las capacidades psicomotoras, habilidades de autocuidado o lograr su independencia. También algunos padres manifiestan que estos temores se han disipado con los distintos logros de sus hijos, pero sigue siendo el principal temor que su hijo o hija fallezca, al igual que los temores con respecto a la vida futura en relación a la adolescencia, sexualidad, entre otros.
- Los padres y madres ven transformada no solo sus vidas y su filosofías para conducirse por esta, sino también, comienzan a cuestionar la importancia de los comentario de terceras personas con respecto a la condición de sus hijos/as, si las normas establecidas por la sociedad deben mediar el trato que estos deciden darle y pueden llegar a darse cuenta que la consideración sobre la discapacidad ha venido transformándose, señalando que su hijo o hija puede vincularse con el resto de las personas sin temor a ser rechazado o discriminado.

IX. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Limitaciones

En este apartado se describen las limitaciones de esta investigación:

- Debido a que la aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar se realizaba en conjunto a los miembros de la pareja, algunos se guiaban por las respuestas que daba su cónyuge para luego responder.
- La manera en la que debe ser respondido el instrumento utilizado como recolección de datos (Escala de Calidad de Vida Familiar) en muchos de los casos causaba confusión en los padres que participaron del estudio.
- En la mayoría de los casos, los participantes necesitaban que se les aclararan el significado de los ítems, debido a que no comprendían el vocabulario utilizado en la Escala de Calidad de Vida Familiar.
- Durante la aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar pocos padres daban respuestas de manera azarosa, ya que al indagar sobre el tema se contradecían o rectificaban la respuesta dada.
- Durante la realización de la entrevista a los participantes, se pudo notar que muchos respondían de una forma socialmente correcta, lo que se evidenciaba en algunas contradicciones que si bien fueron pocas se pueden encontrar en el discurso de los padres (ver entrevistas anexas).

Recomendaciones

Esta sección está dedicada a las recomendaciones que han surgido a partir de los resultados obtenidos en este trabajo de investigación y las limitaciones antes expuestas:

- La Escala de Calidad de Vida Familiar debe ser aplicada de manera independiente a cada participante para evitar que sus respuestas se vean sesgadas por la de su consorte o cualquier otro miembro de la familia.

- Realizar la aplicación de La Escala de Calidad de Vida Familiar y la entrevista en días diferentes, con el fin de evitar la fatiga en los participantes y así obtener un mayor provecho del tiempo y de la atención de los padres.
- La Escala de Calidad de vida Familiar debería ser aplicada a personas con un nivel académico un poco más elevado, debido a la complejidad que presenta para ser respondida.
- Esta investigación podría realizarse a familias de otros estratos socioeconómicos.
- Este estudio puede realizarse en familias monoparentales, para evaluar si existe diferencias cuando la familia solo posee a uno de los progenitores.

X. REFERENCIAS

- Aguilar, R. (2005). *El ejercicio de la Paternidad en varones con niños(as) normales y niños(as) que presentan retardo en el desarrollo*. [Tesis de Licenciatura] México: UNAM.
- Amate, E. Y Vásquez, A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Organización Panamericana de la Salud.
- Aramayo, M. (2010). *Hablemos de la Diversidad en la Discapacidad*. Universidad Monteávila: Caracas, Venezuela.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164.
- Arostegui, I. (1998) Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.
- Bastidas, M. y Alcaraz, G. (2011). 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* (29)1 pp. 18-24.
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la Investigación educativa*. (2 Ed.). La Muralla S.A.: Barcelona, España.
- Bornstein, M., Tamis-LeMonda, C., Parcual, L., Haynes, O., Painter, K., Galperín, C. y Pecheux, M. (1996). Escala del Estilo de Paternidad real e ideal en Argentina, Francia y Estados Unidos. *International Journal of Behavioral Development*, 19(2), 347-367.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlín: Springer-Verlag.

- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1 (002), 1-16.
- Carpio, A., Pacheco, M., Flores, R. y Canales, F. (2000). Calidad de vida una análisis de sus dimensiones psicológicas. *Revista Sonorense de Psicología*, 14 (1-2), pp. 3-15.
- Chávez, M. y Moncada, K. (2013). *Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual*. Tesis de grado de licenciatura no publicada, Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela.
- Contreras, H. (2001). *¿la nueva paternidad: estoy preparado para ser padre?* [tesis de Licenciatura] México: UNAM.
- Córdoba, L., Verdugo, M. y Gómez, J. (2011) *Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia)*. En: Verdugo M. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: 1ª. Edición. Amarú.
- Creswell, J. W. y Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*, Londres, Sage: Cage.
- Cruz, I. Y Hernández, J. (2006). *Exclusión social y discapacidad*. Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario.
- Cúnico, S. y Arpini, D. (2014). No es suficiente generar, ¿Hay que participar? Un estudio sobre la ausencia Paterna. *Psicología, Ciencia y Profesión*, 34(1), 226-241.
- Cunningham, C. (1982). *Familias de niños con Síndrome de Down*. Liverpool: Universidad John Moores de Liverpool.

- Dellinger, A. y Leech, N. (2007, octubre). Toward a Unified Validation Framework in Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(4), 309-332.
- Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 155, 5-18.
- Duran, M. (2011). *Familia y Discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. Universidad Central de Venezuela: Caracas, Venezuela.
- Federación de Psicólogo de Venezuela. (1999). Código de Ética Profesional. Venezuela. Ediciones del Colegio de Psicólogos de Venezuela.
- Figueroa P., J.G. (1996, junio). Algunas propuestas para la construcción de nuevas paternidades. Mimeo preparado para el foro "Hacia una nueva paternidad". México: Programa Universitario de Estudios de Género y la Red de Salud de las Mujeres/Instituto Nacional de Salud Mental, 1-7.
- Fuller, N. (2000a). Introducción. En N Fuller (Ed.), *Paternidades en América Latina*, (11-32). Lima, Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú. Fondo Editorial.
- Fuller, N. (2000b). Significados y prácticas de la paternidad entre varones urbanos del Perú. En N Fuller (Ed.), *Paternidades en América Latina*, (35-89). Lima, Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú. Fondo Editorial.
- Hansen, B. (2003) *Desarrollo en la edad adulta*. México: Manual Moderno.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación* (3° ed.). México: Editorial Mc Graw-Hill.
- Hidalgo, M. (2001) Transición a la maternidad y la paternidad. En M. Rodrigo y J.Palacios. *Familia y Desarrollo Humano*. (160-180) Madrid: Alianza.

- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P., y Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Revista semestral de la DIUC. MASKANA (4)2*, pp.47-57.
- King, L.; Zwaigenbaum, S.; Baxter, P. y Rosenbaum, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/ valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down (23)* pp. 51-58.
- Levi, L. y Anderson, B. (1980). *La tensión Psicológica, población, ambiente y calidad de vida*. México: Manual Moderno.
- López, M. F., Arellano, A. y Gaeta, M. L. (2005). Percepción de la calidad de vida de familias con hijos con discapacidad incluidos en escuelas regulares. Artículo presentado en IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre personas con discapacidad, En Puebla, México.
- Marcín, C. (1993) Una visión (Dis) Pareja. Ararú, No. 1, Feb/Ab.93 En Boletín Paso a Paso. Vol.14.No. 4. Junio-Agosto.2004.
- Maya, A. (2007). *El Taller Educativo. ¿Qué es? Fundamentos, cómo organizarlo y dirigirlo, cómo evaluarlo*. Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio.
- Minguijón, J., Penacho, A. Y Salas, D. (2005). *Discapacidad y Empleo*. Aragón, España: INAEM.
- Moscoloni, N. (2005). Complementación metodológica para el análisis de datos cuantitativos y cualitativos en la evaluación educativa. *Revista electrónica de Metodología Aplicada, 10 (2)*, 1-10.
- Nava U., R. (1999). Sobre los elementos que intervienen en el ejercicio paterno. *Salud Reproductiva y Sociedad (El Colegio de México)*, 3(8).

- Onwuegbuzie, A. J. y Leech, N. L. (2006, septiembre). Linking Research Questions to Mixed Methods Data Analysis Procedures. *Qual Report*; 11(3), 474- 498.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: 1ª. Edición. Imsero.
- Ortega, P.; Torres, L.; Reyes, A. y Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista intercontinental de psicología y educación*. 12 (1)pp. 135-155.
- Ortega, P.; Torres, L.; Reyes, A. y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Psicología de la familia*. (1) pp. 369-383.
- Paniagua, G. (2002) La familia de niños con necesidades especiales. En Marchesi A., Coll, C. y Palacios, J. (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación*. 3.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H. et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Parke, D.R. (1986). El papel del padre. Madrid: Morata.
- Pereira, R. (2003). ¿Padre porque me abandonaste? En G. Groeninga y R. Pereira, *Familia y Psicoanálisis: Rumbo a una nueva epistemología*, (1), 219-228.
- Pérez, D. (2014). Síndrome de Down. *Revista de actualización clínica*.
- Pruett, K. (1998). Investigación sobre la perspectiva del rol del padre. *Pediatrics*, 102, 1253-1261.
- Pueshel, L. (1991). *Síndrome de Down hacia un futuro mejor. Guía para padres*. Barcelona, España: Salvat.

- Rocco, T., Bliss, L., Gallagher, S. y Pérez-Prado, A. (2003). Taking the Next Step: Mixed Methods Research in Organizational Systems. *Information Technology, Learning, and Performance Journal*, 21 (1), 19-29.
- Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). *Familia y Desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Rossel, K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediátrica electrónica (1)* [disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/>]
- Sánchez, B. (2009). Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichán* 9 (1), pp. 8-22.
- Shalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Artículo presentado en III Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad, Universidad de Salamanca, España.
- Suarez-Delucchi, N. y Herrera, P. (2010). La Relación del Hombre con su Primer (a) Hijo(a) Durante los Primeros Seis Meses de Vida: Experiencia Vincular del Padre. *Psyke*, 19(2), 91-104.
- Skoto, B. y Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 21 (1)1, pp. 54-71.
- Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) en su versión 17.0.1. (2009). [Software estadístico] IBM Company, Chicago EEUU.
- Vallejo, J. (2001). *Duelo De Los Padres Ante El Nacimiento De Un Niño Con Discapacidad*. Colombia: Universidad De Antioquia.
- Verdugo, M. (septiembre, 2004) *Calidad de vida y Calidad de vida familiar*. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un desafío. Medellín, Colombia.

Verdugo, M. A. (2013). Autodeterminación y Calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de Actuación. Artículo presentado en la Cátedra de Psicología de la discapacidad INICO, Universidad de Salamanca.

Zuna, N.I., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizingout family quality of life.En R. Kober (Eds.). Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice. (pp. 241-276). Nueva York: Springer.