

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



Vivencia de la maternidad en madres con hijos con Síndrome de Down

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en  
psicología clínica que presenta:

Olga Adriana Correa Pacheco

Asesora:

Sylvia Margarita Rivera Carpio

**Lima, 2024**

## INFORME DE SIMILITUD

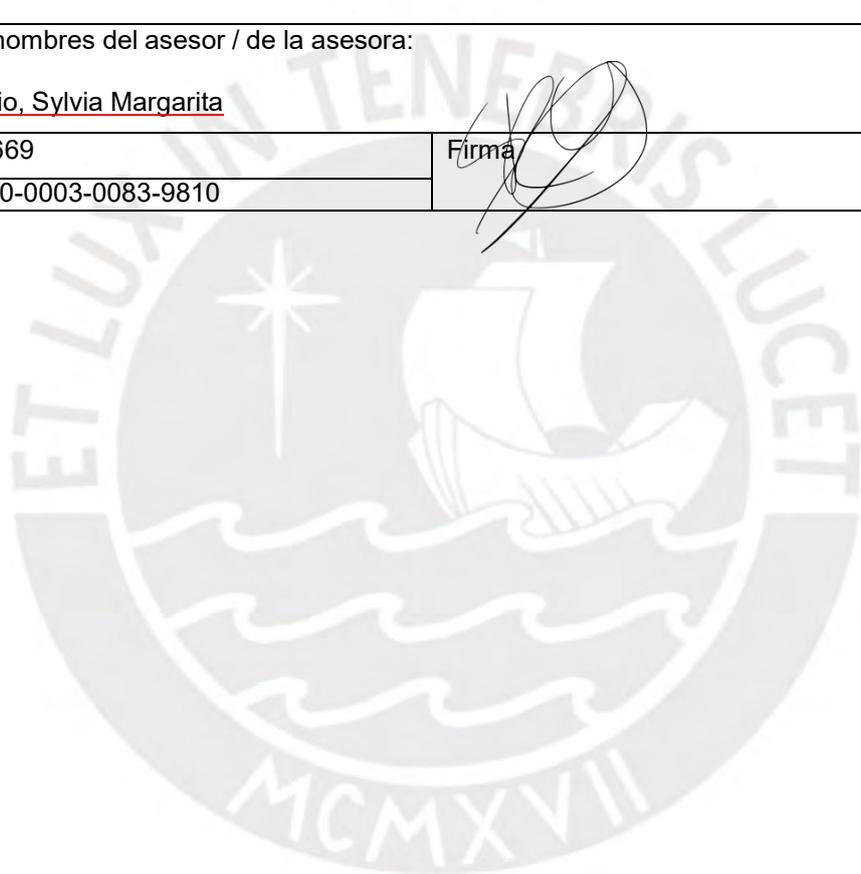
Yo, Sylvia Margarita Rivera Carpio, docente de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesor(a) de la tesis/el trabajo de investigación titulado Vivencia de la maternidad en madres con hijos con síndrome de Down, de la autora Olga Adriana Correa Pacheco,

dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 12%. Así lo consigna el reportede similitud emitido por el software *Turnitin* el 20/04/2024
- He revisado con detalle dicho reporte y confirmo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio alguno.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: 20/04/24

Apellidos y nombres del asesor / de la asesora:	
<u>Rivera Carpio, Sylvia Margarita</u>	
DNI: 07885669	Firma 
ORCID: 0000-0003-0083-9810	



## Dedicatoria

*Para Pólux, mi gran amigo, y para toda mi gente querida, con amor.*

*Saben quiénes son, aunque no los nombre.*



## Agradecimientos

Agradezco profundamente a las nueve madres que participaron de este estudio, permitiéndome adentrarme en sus experiencias y ampliar mi comprensión de la maternidad en todas sus formas. Este proyecto ha significado una fuente incalculable de aprendizaje y reflexión, desafiando constantemente los estándares convencionales de lo que significa ser madre. A todas ellas un agradecimiento especial, este proyecto no hubiese sido posible sin sus historias y disposición a contarlas.

A mis padres, mis hermanos y Luis, por su gran apoyo en todo este tiempo.

A Sylvia Rivera, mi asesora, quien me guío en todo el proceso y me motivó a continuar con este proyecto.

A todos y todas aquellos que me alentaron a continuar y confiaron en mí.



## Resumen

La presente investigación tiene como objetivo principal describir la vivencia de la maternidad en 8 madres limeñas de un sector socioeconómico medio, cuyos hijos han sido diagnosticados con síndrome de Down. La edad de las participantes oscila entre 29 y 46 años ( $M=37,9$ ), y con hijos con edades entre los 2 y 5 años ( $M=3,7$ ) diagnosticados con Síndrome de Down. Se utilizó una entrevista semi-estructurada pues permite conocer y profundizar las experiencias, significados y perspectivas de las participantes (Flick, 2015; Rodríguez et al., 1996). Ahondando, de manera puntual, en el vínculo que la madre ha desarrollado con su hijo a partir del diagnóstico de la condición y las particularidades de dicha relación.

Lo resultados obtenidos en el presente estudio revelan una reestructuración en la concepción previa que tenían acerca de la maternidad frente a la demanda que requiere un hijo con discapacidad. En estas madres el duelo que ha de realizarse entre la imagen del bebé fantaseado y el bebé real permitirá lidiar de manera más pronta la situación y habituarse a la misma. Esto último genera un mejor pronóstico en el desarrollo de sus hijos debido a la inmediatez con la que se da inicio a las distintas terapias y el trabajo con estos niños y niñas, a diferencia de lo que ocurre con otras condiciones como lo son el TDAH y TEA. Asimismo, es una maternidad que ha significado la postergación de diversos roles de su vida y que se encuentra acompañada de sacrificio y una serie de renunciaciones, priorizando su maternidad y el cuidado de sus hijos. Finalmente, se halló que dichas madres han contribuido y cumplen un rol central en los logros alcanzados por sus hijos, teniendo así una imagen más positiva de ellos en la actualidad y en el futuro.

*Palabras claves: vínculo, maternidad, representaciones mentales, síndrome de Down*

## Abstract

The following study has as its main objective to describe the experience of maternity in 8 Lima mothers from a medium socioeconomic sector, whose children have been diagnosed with Down syndrome. The age of the participants ranges between 29 and 46 years ( $M = 37.88$ ), and with children between the ages of 2 and 5 ( $M = 3.75$ ) diagnosed with Down's Syndrome. A semi-structured interview was used since it allows knowing and deepening the experiences, meanings and perspectives of the participants (Flick, 2015; Rodriguez et al., 1996). Deepening, in a timely manner, the bond that the mother has developed with her child since the diagnosis of the condition and specifics of said bond. In these mothers, the mourning process that needs to take place between the fantasized baby image and the real baby will allow them to deal with the situation more promptly and become accustomed to it. The latter generates a better prognosis in the development of their children due to the immediacy with which the different therapies and work with these boys and girls begin, unlike what happens with other conditions such as ADHD and ASD. The results obtained in the following study reveal a restructuring of the previous concept that was thought about maternity in the face to the demand that a child with a disability requires. It is also a maternity that has meant the postponement of various roles in its life and that is accompanied by sacrifices, to prioritize the maternity and taking care of the children. Finally, it was found that these mothers have contributed and play a central role in the achievements of their children, having a more positive image of them now and in the future.

*Keywords: bond, maternity, mental representations, Down syndrome*

## Tabla de contenidos

Resumen.....	5
Introducción.....	8
Método.....	19
Participantes.....	19
Medición.....	21
Procedimiento.....	22
Análisis de Datos.....	23
Resultados y Discusión.....	25
Conclusiones.....	43
Referencias.....	45
Anexos.....	51
Anexo A: Consentimiento informado.....	51
Anexo B: Ficha sociodemográfica.....	52
Anexo C: Guía de entrevista.....	53

## Introducción

Desde la confirmación del embarazo, diversas ideas sobre el futuro bebé van emergiendo en los padres, ya sea de manera consciente o inconsciente. De pronto, el futuro miembro de la familia va creándose un espacio en la mente del resto de los integrantes. La imagen de dicho bebé es el recojo de la influencia del contexto social y las experiencias personales. El interjuego entre dichas representaciones y el vínculo con el nuevo bebé permitirán una evolución de ambos aspectos. Esta experiencia subjetiva abarca una serie de concepciones, ideas, sentimientos, expectativas, nociones y pensamientos (Huta, 2016), las cuales pueden ser recogidas a través de las representaciones mentales.

El estudio de las representaciones mentales ha sido abordado desde la psicología a través de distintas vertientes, tales como la teoría cognitiva y el psicoanálisis, de forma particular, a partir de la teoría de las relaciones objetales. Desde un enfoque cognitivo, son descritas como procesos cognoscitivos que tienen la función de simbolizar elementos reales en su ausencia, y se organizan en estructuras que otorgan significado o sentido al mundo externo (Jackendoff, 2007). Dichos procesos vienen acompañados o se encuentran vinculados a eventos pasados, experiencias sensoriales o visualizaciones a futuro. En resumen, es la codificación de los objetos, situaciones, interacciones o eventos de manera que la mente pueda operar con ellos en su ausencia.

Mientras que desde la teoría de las relaciones objetales, Blatt (2008) las define como aquellos esquemas cognitivos-afectivos del self y el otro, las cuales se han construido en base a las primeras interacciones con la madre o el cuidador. Dichas representaciones se componen por aspectos, conscientes e inconscientes, de afectividad, experiencia y cognición, las cuales tienen una dimensión dinámica que implica una evolución continua a lo largo de la vida (Blatt, 2003). Al mismo tiempo, estas pueden abarcar desde representaciones reales, construcciones únicas o distorsiones patológicas, ya que contienen elementos de la realidad objetiva y subjetiva de cada individuo (Auerbach & Levy, 1997; Blatt, 2003). Estas representaciones facilitarán que la madre comprenda, organice e interprete todas las experiencias que está viviendo como parte de su maternidad (Blatt, 2003).

Siguiendo con esta propuesta, Stern (1997) señala que las relaciones interpersonales se construyen a partir de las interacciones, por ello sostiene que las representaciones se encuentran principalmente basadas y construidas sobre la experiencia subjetiva de estar con otra persona, estas representaciones pueden ser conceptualizadas en términos de "modelos de-estar-con". Las experiencias interactivas concretas que implican una forma particular de estar con la otra persona, como la sensación de hambre y la expectativa de recibir el biberón, o el acto de sonreír sin obtener una respuesta, son la base del surgimiento de estos modelos. Asimismo, el autor precisa que lo fundamental de dichos modelos es la interpretación subjetiva de estas relaciones por parte de la persona que las representa, pues dichas experiencias de interacción pueden ser reales y, al mismo tiempo, pueden evocar fantasías, anhelos, miedos, expectativas y memorias que la persona construye del modelo (Stern, 1991; 1997). Esta concepción encuentra similitudes con lo planteado por Raphael-Leff (1994)

quien refiere que la realidad externa se verá afectada por la complejidad del mundo interno de la persona, en donde ciertos hechos y figuras internalizadas se encuentran activas como parte de la realidad psíquica. En síntesis, las representaciones surgen a partir de un interjuego entre los elementos de la realidad externa y aspectos de la experiencia subjetiva de quien las representa.

Los estudios de las representaciones maternas surgen en el marco de la teoría de las relaciones objetales. Esta teoría postula que las relaciones de objeto se componen por una serie de representaciones mentales del self y del otro y del rol de cada uno en sus interacciones (Tyson, 2000). Asimismo, dichas representaciones están formadas por las fantasías, esperanzas, temores, sueños y recuerdos de la propia infancia, las figuras parentales y las expectativas sobre el futuro del niño (Brazelton & Cramer, 1993). La construcción de estas representaciones se ve profundamente influenciada por los modelos maternos experimentados en la niñez, el ambiente familiar de origen y el contexto social, los cuales desempeñan un papel crucial en la preparación de la mujer para su futura experiencia de maternidad. El proceso del embarazo físico significa también un proceso de embarazo mental, donde la identidad se modificará en el ser madre, mujer, pareja, hija y trabajadora, entre otras dimensiones, viéndose dicha identidad matizada por la nueva experiencia (Bruschweiler-Stern, 1998).

Por otro lado, Stern (1997) señala que, después del nacimiento de un hijo la madre entra en un estado psíquico particular, el cual se configura como un facilitador en el ajuste de la díada. Añade que, esta única y nueva organización es temporal y de una duración variable, pero que funcionaría como el principal eje organizador de la vida psíquica de la madre, apartando ciertas estructuras previas que ocupaban ese papel central (Stern, 1997). De esta forma, la representación de la madre consiste en la forma en cómo vivencia e interpreta subjetivamente los eventos objetivos de la interacción, comprendidas de su propia conducta como la de su bebé. A su vez, la constelación maternal está constituida por cuatro temas centrales, cada uno de ellos se encuentra vinculado a un grupo organizado de ideas, deseos, temores y recuerdos. Los cuales impactarán de manera simultánea en los sentimientos de la madre, sus acciones, relaciones interpersonales, sus interpretaciones y conductas de adaptación (Stern, 1997).

El primero es la vida y crecimiento del bebé, el cual está estrechamente relacionado con la supervivencia del mismo, implica un cuestionamiento sobre las habilidades atencionales; es decir, si la madre puede mantener con vida a su bebé y asegurar su desarrollo, todos estos aspectos pueden generar temores durante el embarazo (Stern, 1997). El segundo tema aborda la relación primaria, hace hincapié en la relación socio-afectiva que sostiene la madre con el bebé, siendo cuestionada en esta oportunidad su capacidad para relacionarse afectivamente con su bebé de forma natural y favorecer su desarrollo psíquico. Según Stern (1997), esta función es descrita como aquellas formas de relacionarse que surgen durante el primer año de vida del bebé, periodo donde aún no ha surgido el lenguaje, y donde aún no socializa fuera de la díada madre-bebé. Cabe señalar que para el autor dicha función se encuentra altamente enmarcada en la cultura, encontrando en el núcleo de esta función el gran temor a fracasar y sentirse demasiado exigente consigo misma en torno a algunos sentimientos y conductas, como el de ser incapaz de amar o de ser espontánea (Stern, 1997).

El tercer tema: la matriz de apoyo, hace énfasis en la relevancia de tejer una red de soporte que pueda brindar sostén y protección a la nueva madre. Esta red de cuidado resulta favorable en el tránsito por las nuevas tareas, circunstancias y exigencias que la maternidad le impone. Es común y esperado culturalmente quienes configuren esta red de apoyo sean figuras maternas (madre, tía, abuela, etc.). Las dos funciones específicas de esta matriz son la de proteger físicamente a la madre, cubriendo sus necesidades vitales y ofreciéndole un tiempo fuera de todas las exigencias de la realidad externa, así como brindar ayuda a la madre para los cuidados parentales, en tanto la madre necesita sentirse acompañada, valorada y apreciada (Stern, 1997). Finalmente, el último tema denominado la reorganización de la identidad, aborda la necesidad de reorganización y transformación de la propia identidad de la madre, esto implica un desplazamiento del foco central de su identidad, de hija a madre, de esposa a progenitora. Este cambio evidente en la identidad de la madre será producto de su nueva relación con las figuras de la matriz de apoyo, y puede revivir y actualizar la larga historia de identificaciones con su madre y otras figuras paternas/maternas (Stern, 1997).

En conclusión, las interacciones y vínculos con otras personas se engloban en los modelos de estar-con, los cuales en conjunto constituyen las representaciones maternas. Estas representaciones abarcan nuevas preocupaciones, prioridades y roles de la madre: el tema de la vida y crecimiento, el tema de la relación primaria, el tema de la matriz de apoyo y, de manera transversal, el tema de la reorganización de la identidad. De esta manera, se observa que la vida imaginaria e interna de la madre constituye un aspecto fundamental para la futura relación entre la progenitora y su hijo/a. Además, al ser construidas sobre la base de la interacción de estar con otro, permitirían tener un mayor acercamiento de las transformaciones que van experimentando estas representaciones, así como dan cuenta de su propia experiencia como madre.

Los estudios acerca de los cambios en el tiempo de las representaciones maternas dan cuenta de una evolución desde el embarazo hasta el parto y del parto hasta el año de nacido del bebé. Durante los primeros cuatro meses, las representaciones que tiene la madre sobre su futuro hijo son escasas y su incremento se encuentra vinculado a la percepción del movimiento intrauterino (Bruschweiler-Stern, 1998). Desde el cuarto hasta el séptimo mes, estas representaciones se tornan más claras y concretas, atribuyéndole características específicas al futuro bebé (Stern, 1997). Mientras que entre el lapso del séptimo mes hasta el noveno estas representaciones disminuyen, esto como una forma de protegerse a sí misma y a su bebé de las posibles discordancias entre sus representaciones y la realidad a vivenciar luego al nacimiento (Stern, 1997). Algunos autores sugieren que a partir del último mes de embarazo en las madres primerizas las representaciones de su bebé sufren variaciones, iniciando el desarrollo progresivo de un espacio psíquico para el bebé. Tras el nacimiento, la madre modifica las representaciones de su bebé, pues toma en consideración las características objetivas propias del "bebé real", diferenciándolo del "bebé imaginario" que fue construyendo durante su embarazo. Ambas representaciones se modificarán de manera conjunta a partir de la relación de la díada madre-bebé (Wenland & Miljkovitch, 2003).

Como se ha señalado anteriormente, las representaciones mentales tienen su origen y operan en el inconsciente, pero es posible que sean evocadas de forma consciente al ser analizadas a través

de un proceso activo que le permita al individuo revelar, organizar, comprender e interpretar su entorno, transformando las situaciones externas en modelos internos del self y del otro (Ruda, 2001; Zelnick & Buchholz, 1990). Es importante destacar que las representaciones mentales, aunque tienden a ser estables, no son estructuras estáticas, y pueden cambiar en términos de flexibilidad, adaptabilidad y madurez, incluso pueden variar de un embarazo a otro (Blatt, 2003; 2008). Durante el proceso de maternidad, la madre construye su representación mental de su rol materno a medida que experimenta una diversidad de cambios, así como gracias al vínculo que establece con su hijo/a desde el inicio del embarazo, permitiéndole interiorizar paulatinamente la experiencia de ser madre, así como lograr entenderla.

Desde la noticia del embarazo, muchas madres van generando una serie de imágenes mentales sobre su futuro bebé. En este, irán depositando, ya sea de manera consciente o inconsciente, proyecciones, deseos, esperanzas, miedos o fantasías. Es así que mucho antes de que el bebé nazca ya se habrá creado una relación fantaseada (Brazelton & Cramer, 1993). En esta línea, Grimalt & Heresi (2012) reportan en un estudio cualitativo en torno a los estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo que aquellas madres con apego seguro tienen una representación equilibrada, coherente y flexible del niño. Además, poseen una imagen de sí mismas como capaces de brindar cuidado y seguridad a su bebé. Por consiguiente, el tipo de representaciones que emerjan en la madre serán asociadas posteriormente con su habilidad para regular los estados de estrés del bebé y con la calidad del cuidado y la naturaleza del vínculo que mantendrá con él (Rozenel, 2006; Thun-Hohenstein et al., 2008).

Entre los diversos deseos de la madre destaca de manera particular el de tener un hijo/a saludable (Brazelton & Sparrow, 1999), el cual se vincula fuertemente con la capacidad de la madre de sostener el embarazo y de funcionar en su rol. Así como el deseo de que su hijo alcance el éxito en áreas donde la madre percibe haber fracasado. En ese sentido, la figura del hijo imaginado encarnaría el ideal del yo de la madre, dando lugar a expectativas tanto conscientes como inconscientes (Losso, 2001). Surge en la madre el temor de no poder concebir a un bebé que cumpla con esas expectativas y, frente a ese miedo, la madre se protege a través de la idealización de su hijo/a, llegándolo a representar en su mente como un bebé perfecto y plenamente deseado (Brazelton & Cramer, 1993). No obstante, nos interesaría conocer qué ocurre cuando su hijo no se ajusta a las características del bebé imaginado y anhelado, como es el caso de los niños y las niñas que presentan alguna enfermedad, condición o alteración genética. Esta situación adquiere un interés significativo al reflexionar sobre la experiencia de estas madres al enfrentarse con esta realidad.

El Síndrome de Down (SD) es la alteración cromosómica más usual y constituye la principal causa de discapacidad intelectual (Díaz, Yokoyama & Del Castillo, 2016). A nivel mundial, se estima que este síndrome se presenta en 1 de cada 1100 recién nacidos vivos y en 1 de cada 150 concepciones; con una relación estimada entre géneros de 1 varón por cada 5 mujeres (Díaz, Yokoyama & Del Castillo, 2016; Kamikir & Armando, 2008; ONU, 2019). Aunque la asociación entre la edad de la madre y la incidencia del Síndrome de Down no está claramente definida, alrededor del 80% de los casos nacen de madres mayores de 35 años, jugando aparentemente un rol importante la edad

de la madre (Bastidas, Ariza & Zuliani, 2013; Livingston & Cohn, 2010; Pérez, 2014; Pineda & Gutiérrez, 2008). Las estadísticas revelan que una vez que una mujer ha dado a luz a un bebé con trisomía 21 se estima que la probabilidad de tener otro bebé con esta condición es de 1 en 100 (Morris, Mutton & Alberman, 2005; Sociedad de síndrome de Down, 2017).

Asimismo, este síndrome es explicado como una anomalía congénita vinculada con la triplicación total o parcial del cromosoma 21. Los síntomas de este síndrome son variados y difieren entre las personas que lo padecen, siendo el retraso mental y de crecimiento la cualidad más distintiva (Pérez, 2014). Las características físicas de este síndrome incluyen rasgos faciales dismórficos, tales como la inclinación de los ojos, cabello fino y liso, el cuello corto, así como un retraso en el crecimiento y una debilidad muscular generalizada (Roberts, Price & Malkin, 2007). A la par, se presenta un retraso en la capacidad tanto motora como cognitiva, con mayores dificultades en las áreas de lenguaje y memoria (Laws, Byrne & Buckley, 2000). En resumen, esta condición genética combina una serie de signos y síntomas que emergen desde la concepción y se distingue por la presencia de un grado variable de limitación cognitiva (Skotko & Canal, 2004; Gómez & Cruz, 2008).

Actualmente, la detección del síndrome es prenatal, pues se puede realizar un diagnóstico durante el primer trimestre de embarazo por sugerencia del ginecólogo encargado si es que detecta algo inusual en las ecografías. Una de las pruebas más eficaces es la translucencia nucal, un examen que consiste en la medición del engrosamiento del pliegue y fluido de la nuca, el cual generalmente indica la presencia del SD (Saldaña, Cano & Rovetto, 2017). Otra técnica de detección prenatal es la amniocentesis, la cual permite obtener resultados acerca de la presencia de una alteración genética presente en el bebé; sin embargo, el uso de esta prueba presenta cierto grado de rechazo por las madres debido a lo invasiva que resulta y el riesgo que conlleva (Valdés et al., 1997). Estudios revelan que el diagnóstico del SD es la primera causa de 1 de cada 150 abortos del primer trimestre (Huete & Otaola, 2016; De Graaf, Buckley & Stokto, 2021). La realización de procedimientos médicos de tal magnitud depende en gran medida de las posibilidades de acceder a un determinado servicio de salud, teniendo en cuenta lo anterior, y el nivel de precariedad del sistema de salud en el país es frecuente que la detección de este síndrome se realice tras el nacimiento del bebé. En los últimos años la tasa de natalidad de personas con SD ha ido disminuyendo vertiginosamente, de manera especial en aquellos países con un mayor nivel de desarrollo científico y con una legislación a favor de la interrupción del embarazo, evidenciando la relación estrecha con el asesoramiento y detección prenatal (Huete & Otaola, 2016; De Graaf, Buckley & Stokto, 2021).

A su vez, este síndrome trae consigo un riesgo más elevado que la población promedio para el desarrollo de condiciones médicas coexistentes. Diversos estudios señalan la presencia de enfermedades tiroideas, estreñimiento, trastornos de la audición, sobrepeso, displasia de caderas, alteraciones en la columna y el tórax, apnea del sueño, osteoporosis y problemas con la columna cervical (Capone, 2018; Ministerio de Salud, 2019). Ello implicará una esperanza de vida de alrededor de los 60 años, esto también dependerá del desarrollo de las enfermedades, así como a la atención médica que reciban. Esta cifra es claramente inferior a la observada en la población en general y la población con discapacidad mental (Clavijo, Mora & Cordoba, 2016).

En el Perú, este trastorno genético se presenta en alrededor de 19 mil 849 peruanos y peruanas, representando el 6% de los inscritos en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (INEI, 2022). Entre el 2001 y 2019, se presentó un aumento constante en las inscripciones de personas diagnosticadas con SD. No obstante, a raíz de la pandemia provocada por el Covid-19, se ha observado una disminución de estas inscripciones durante el año 2020, seguida de una recuperación en el año 2021 (INEI, 2022). En cuanto al rango de las edades de los inscritos, se destaca una concentración significativa en el grupo de 6 a 29 años, mientras que se registra una menor concentración en menores de 6 años y en mayores de 60 años (INEI, 2022). Esta población se sigue configurando como un grupo particularmente vulnerable al no tener acceso a servicios de salud apropiados a sus necesidades, a una educación pertinente y a la falta de oportunidades laborales. Según la Encuesta especializada de Discapacidad en el Perú (2012) más de la mitad de las personas con alguna discapacidad entre los tres y diecisiete años no asisten al colegio. En nuestro país únicamente el 11,4% de los estudiantes con alguna discapacidad ha logrado acceder a una educación superior, asimismo el analfabetismo es cinco veces mayor en personas con discapacidad (Banco Mundial, 2021). El no tener acceso a la educación dificultará su entrada en el campo laboral. A pesar de la existencia de la cuota de empleo en las empresas, un 77% de este grupo no está involucrado en el mercado laboral, y la tasa de desempleo en esta población es tres veces mayor que la tasa de desempleo en la población general (UNFPA, 2018). A ello se le suman los prejuicios en torno a la discapacidad, tendiendo a ser discriminados de forma sistemática y viéndose así afectada su calidad de vida y bienestar emocional. Otro factor social que dificulta el reconocimiento de sus potencialidades y posibilidades dentro de la sociedad es la mirada paternalista frente a esta población, siendo objetos de caridad y condescendencia, lo cual contribuye en la sobrecarga en sus figuras parentales e impidiendo que puedan ejercer una ciudadanía social plena (Glenn & Cunningham, 2001; Jiménez, 2001; Molina et al., 2012).

En América Latina y el Caribe viven un total de 85 millones de personas con algún tipo de discapacidad, representando un 14% de la población regional (Banco Mundial, 2021). A pesar de ello, los datos estadísticos y los estudios sobre esta población son escasos en países latinos, poniendo en evidencia el escaso reconocimiento social de esta población. Asimismo, no permite tener un mayor acercamiento sobre las transformaciones que surgen dentro de la dinámica y el clima familiar. No obstante, diversas investigaciones señalan que las familias reportan una sensación de aislamiento social vinculada con la falta de espontaneidad en sus vidas como una consecuencia de una planificación centrada en las necesidades de su hijo/a con SD (Povee et al., 2012).

Frente a la noticia de un diagnóstico como este, diversos autores señalan una serie de fases emocionales por las que atraviesan las familias luego del nacimiento de un bebé con SD (Hedov, Wickblad & Annere'n, 2002; Rossel, 2004). La primera etapa se caracteriza por el impacto que produce la noticia en los padres, quienes pueden sentirse paralizados y confundidos, requiriendo un mayor esfuerzo por comprender la situación. A menudo surgen reiteradas preguntas en torno a la condición de su hijo, aunque en algunos casos simplemente hacen como si no existiera. La segunda etapa implica la negación por parte de los padres, quienes tienden a negar la realidad y se muestran resistentes a aceptar la idea. Durante la tercera etapa los padres suelen ser capaces de reconocer la realidad y hay

un mayor involucramiento en un intento de comprender la situación. Esto provoca en ellos el surgimiento de sentimientos tales como tristeza, angustia y dolor, lo cuales muchas veces serán expresados a través de sensaciones de impotencia, frustración, enojo y sentimientos de culpabilidad. Estos sentimientos pueden ser compartidos entre la pareja como el equipo de salud. La etapa cuatro abarca el proceso de adaptación, en el que los padres comienzan un proceso de aceptación de sus propias emociones y la condición de su hijo/a, es así que mostrarán un mayor interés por aprender y conocer más sobre el SD. Finalmente, en la quinta etapa se logra una reorganización, los padres han sido capaces de adoptar una perspectiva diferente, el bebé se integra exitosamente en la familia, la cual ha aprendido a tolerar las limitaciones que puedan estar presentes debido a la condición y se ha comprometido a apoyar su rehabilitación y adaptación. La temporalidad de cada una de estas etapas es fluctuante, pues dependerá de las características emocionales y la regulación afectiva de los padres, así como de una diversidad de factores externos. Con relación a ello, Ruiz et al (2011) señalan un grupo diverso de elementos que influyen en el impacto de una condición diagnóstica crónica en el círculo familiar, entre ellos la fase del ciclo vital, el grado de flexibilidad o rigidez de los roles familiares, las influencias culturales, el nivel socioeconómico, etc.

Siguiendo esta línea, los resultados de un estudio realizado por Romero & Romillo (2002) acerca de la adaptación cognitiva en madres de niños con SD con una muestra de 87 madres venezolanas, entre los 19 y 53 años, pertenecientes a un nivel socio-económico medio, y con hijos con edades entre el año y seis años revelaron que la gran mayoría de ellas presentaban niveles de adaptación cognitiva moderados a altos. Esto sugiere que estas madres han logrado un reajuste que les permite afrontar la situación de tener un hijo con SD. También resulta importante mencionar que el tener la oportunidad de realizar un diagnóstico tempranamente permite lidiar con mayor prontitud la situación y habituarse a la misma, lo cual genera un mejor pronóstico debido a la inmediatez con la que se da inicio a las distintas terapias y el trabajo con estos niños y niñas, en contraste a lo que ocurre en otras condiciones como el TDAH y TEA. Asimismo, los resultados de un estudio cuantitativo y descriptivo sobre las expresiones de aceptación – rechazo parental hacia hijos con SD con una muestra que incluyó 167 padres indicaron que estos padres tienden a expresar con mayor frecuencia sentimientos de afecto y control hacia sus hijos, mientras que las demostraciones de agresión, indiferencia y rechazo son poco comunes. Además, se encontró una relación estadísticamente significativa inversa entre el nivel de control parental y la edad de los padres; los padres más jóvenes resultaron ser menos propensos a ejercer un control excesivo (Clavijo, Mora & Córdoba, 2006).

Por su parte, Sen & Yurtserver (2007) señalan tres aspectos fundamentales en los que se pueden agrupar las reacciones de los padres al tener conocimiento sobre la condición de su hijo/a. El primer conjunto de emociones que pueden experimentar los padres al enfrentar una situación imprevista incluye una intensa angustia, la negación a tener un hijo con discapacidad, la depresión al percibirse con pocas o escasas herramientas para afrontar la circunstancia y el sufrimiento que, con el pasar del tiempo, les permite gradualmente aceptar la patología que presenta su hijo/a (Sen & Yurtserver, 2007). El segundo se relaciona con la culpabilidad que emergen en los padres con relación a la condición de sus hijo/as, dirigida hacia el mismo hijo/a o hacia la enfermedad que él o ella padece.

Es conocido que, durante el embarazo, las mujeres en algún momento enfrentan con el temor, ya sea oculto o expresado abiertamente, de que su hijo/a no nazca "sano". Cuando se trata de madres con niños/as con SD, este temor se intensifica y se termina materializando, lo que podría llevarlas a evaluar ciertas acciones propias como equivocadas (Sen & Yurtserver, 2007). Entre las últimas reacciones, se encuentra la negociación que realizan los padres con alguien que consideren que pueda sanar a su hijo/a (profesionales de la salud, personas con poderes mágicos, Dios, etc.). También inician la elaboración del duelo por haber perdido la imagen de un hijo ideal y perfecto que habían imaginado, así como la familia que habían soñado. Estas reacciones en conjunto eventualmente permitirían la aceptación de la condición de su hijo, este proceso se inicia cuando los padres logran aceptar genuinamente que su hijo tiene una condición con la cual deberá vivir toda su vida (Sen & Yurtserver, 2007).

No obstante, en situaciones tan inesperadas y que rebasan ciertas capacidades, es posible que se despliegue distintas formas de transitar y procesar el duelo. Es así que, desde el psicoanálisis, se plantea que el dolor que surge frente a situaciones psíquicas como el duelo y la perplejidad puede ser contenido y tolerado o evitado defensivamente. Así, el papel de las defensas maníacas es negar o relativizar el registro de la vivencia del dolor. A su vez, se pone en marcha otra estrategia que va buscar mitigar el dolor a través de la creación de un nuevo sentido. La elaboración de una serie de creencias restaura la ausencia de significado. Esta tiene dos modalidades: la ficción subjetivadora, cuando la persona se cree el autor de los hechos y ser el causante de la situación, la segunda: la ficción objetivadora, en esta ocasión la persona deposita la autoría de los hechos a un agente externo (Moguillansky, 2013). Muchas veces estas defensas se encuentran apoyadas en aspectos no racionales y tienen una función proyectiva, siendo una forma de crear una teoría causal de lo ocurrido.

En cuanto al desarrollo físico e intelectual de los niños/as con SD, este se caracteriza por presentar un ritmo más ralentizado en comparación con otros niños/as desde sus primeros años de vida, esta particularidad se convierte más evidente en la medida que los niños/as crecen (Aramayo, 1996; Rodríguez & Chaves, 2017). Así, se observa la existencia de diferencias cualitativas debido a la presencia de un retraso en la consecución de ciertos hitos claves de desarrollo, como la capacidad de sentarse, reptar, gatear y caminar (Candel, 2003; Buckley, 2005). Durante sus dos primeros años se puede observar que la adquisición de habilidades tiene un ritmo distinto, requieren de un mayor esfuerzo y tiempo para lograrlas, lo cual demanda un mayor nivel de paciencia y atención para lograr su desarrollo (Loustau, 2017). Durante los cuatro posteriores, con una estimulación adecuada, el niño será capaz de jugar de forma independiente, explorando libremente y experimentando con los objetos que tiene a su disposición. La interacción con la madre contribuye enormemente en el enriquecimiento del juego exploratorio (Rodríguez & Chaves, 2017).

Entre los 6 y 12 años se hará notorio un desarrollo lentificado, se observarán ciertas dificultades en la memoria episódica y semántica, así como la capacidad de vocalización y el procesamiento verbal (Calero, Robes & García, 2017). Durante la adolescencia, existirá un marcado estancamiento en sus habilidades cognitivas debido a la falta de un desarrollo completo del pensamiento abstracto, una

destreza que no lograrán adquirir en su totalidad. No obstante, sus habilidades sociales no se verán perjudicadas en su totalidad, lo que sugiere un desarrollo continuo en esta área (Kumin, 2017).

Un aspecto fundamental para el desarrollo de las capacidades cognitivas y físicas en los niños/as con esta condición es la intervención temprana, la cual implica una serie de terapias e inversión de tiempo por parte de los padres. Como consecuencia, la crianza de un hijo/a con SD no solo tiene un impacto en los cuidadores primarios o padres, debido a que el tiempo que se invierte en su cuidado y las exigencias asociadas pueden tener un impacto negativo en el resto de los miembros de la familia. Esto último puede llevar a una falta de atención en las relaciones interpersonales con los otros miembros de la familia, de manera particular, pueden resultar afectados fuertemente los otros hijos de la pareja, al percibirse poco mirados o cuidados. En un estudio cualitativo sobre las percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia realizado en España, se encontró que, aunque los padres aspiran a distribuir su atención de manera igualitaria entre todos sus hijos, no siempre esto se logra debido a las altas demandas asociadas con la condición de SD. Sin embargo; esta situación no desemboca en distanciamiento emocional entre los hermanos, por el contrario, la relación entre ellos es descrita y considerada como completamente normal por los padres (Serrano & Izuzquiza, 2017). Mientras que, en un estudio cualitativo que exploró cómo las madres reconocen a su hijos/as con SD como sujetos de crianza, realizado por Ariza & Zuliani (2013) se entrevistó a 20 madres con niños con dicho síndrome entre los 3 y 16 años. Los resultados indicaron que la mayoría de las madres iniciaron la crianza de sus hijos/as con sentimientos intensos de miedo e incertidumbre debido a la interpretación cultural de esta condición. Sin embargo; a medida que avanzaba la convivencia con sus hijos/as y debido al soporte social percibido, las madres eran capaces de concebir a su hijo/a como digno de ser amado y portador de potencialidades. La duración de este proceso es indeterminada entre las madres.

Asimismo, el cuidado especial que requiere un niño con discapacidad puede resultar en la presencia de niveles significativos de estrés en los padres. Existen diversos estudios sobre las estrategias de afrontamiento más empleadas por los padres con niños/as con SD y autismo. En Perú, según la investigación de Rodríguez de Castellejo (2018), se identificó que los padres que tienen un hijo/a con SD emplean principalmente estrategias de afrontamiento tales como la planificación, aceptación y la búsqueda de soluciones prácticas. Todas estas estrategias se centran en abordar el problema directamente y resultarían más adaptativas frente al diagnóstico de algún miembro de la familia con discapacidad. Husni (2018) encontró que los padres de niños/as con SD hacen un mayor uso de la religión como estrategia y presentaban niveles más bajos de estrés con relación a los padres de niños/as con autismo. Lo cual permite plantear que estos niveles bajos de estrés se vinculen con una tendencia a sentirse sostenidos por la religión.

Diversos autores señalan la importancia del rol de los padres durante los primeros años de vida de un niño con esta condición, no solo por ser los principales agentes de socialización, sino que la pronta adaptación a las necesidades de sus hijos permitirá una mejor intervención temprana, el niño será estimulado de forma más adecuada y esto impactará tanto en su desarrollo motriz y cognitivo, alcanzando así todo su potencial (Loustau, 2017, Cebula & Graham, 2010). En un estudio llevado a

cabo por Caples et al., (2018) acerca de la adaptación y resiliencia en familias que tienen un miembro con SD, se encontró que aquellas familias con mayores niveles de resiliencia son capaces de adaptarse con mayor facilidad a la situación. Este factor tiene un impacto positivo significativo en los vínculos familiares, especialmente cuando los padres son capaces de reconocer y aceptar el diagnóstico de sus hijos/as desde etapas tempranas de desarrollo.

Las investigaciones cualitativas sobre la vivencia de la maternidad en madres con niños con alguna discapacidad suelen ser escasas en nuestro contexto y aquellos estudios cuya muestra objetivo son los/as niños/as con Síndrome de Down tienden a estar orientados a indagar las representaciones sobre dicho síndrome o el estrés parental (Auad, 2009; Demos, 2015; Rodríguez de Castellejo, 2018). El tener claro un panorama sobre la vivencia y experiencia de la maternidad de un grupo de madres tan particular permite un mejor entendimiento sobre la idea o imagen que tienen sobre lo que es ser madre, así como recoger las negociaciones que realizan estas madres en su proceso de maternidad, las demandas y reajustes que requiere ser madre de niños/as con estas características, el poder explorarlas dará cuenta de los matices de esta maternidad envuelta posiblemente por el temor de que su hijo/a no presente las características esperadas. Entonces, el interés se centra en conocer la representación mental sobre lo que es ser madre, teniendo en cuenta que esta ha tenido que experimentar una serie de cambios drásticos debido a una situación nueva e inesperada. El conocer la mirada que perciben sobre su rol materno, así como el soporte social o el acompañamiento durante su proceso de adaptación a su maternidad y el nivel de comprensión que encuentra en los demás permitirá comprender el vínculo que desarrollará con su hijo.

En consecuencia, esta investigación adquiere relevancia al abordar un tema poco explorado en nuestro contexto, permitiendo un acercamiento a la comprensión de las particularidades de la vivencia y experiencia de estas madres. Una de las técnicas más prevalentes es la inferencia basada en las expresiones verbales de las personas implicadas. A través de las narrativas proporcionadas por las madres y otros miembros de la familia que conviven con personas con SD es posible establecer conexiones entre sus vivencias, conocimientos, emociones y actitudes, lo cual se puede relacionar con lo que se entiende como sus representaciones mentales (Morsella, Ridlle & Bargh, 2009). Es debido a ello que el objetivo del presente estudio es explorar la vivencia de la maternidad en madres con hijos/as con SD entre los 2 y 5 años. De esta manera, se busca alcanzar una comprensión más exhaustiva y profunda de dicha dinámica, lo cual podría favorecer la adaptación más efectiva por parte de las madres y el entorno a esta condición. En consecuencia, se pretende facilitar la interacción entre el niño o la niña con SD y ambos actores sociales.

Además, es de suma importancia la comprensión de este fenómeno debido a que posibilita la creación de nuevas herramientas de apoyo para las familias. Al abordar este tema, se refleja un interés genuino en lograr un mayor entendimiento, lo cual puede influir en la percepción que las familias puedan tener respecto a los profesionales de salud, considerándolos como una valiosa fuente de apoyo y capaces de acoger y recoger su vivencia. Esto último podría permitir un mayor y rápido acercamiento a estos, de este modo, las familias lograrían adaptarse con mayor rapidez a esta situación y emprender las medidas médicas necesarias para cubrir las necesidades de su hijo/a con discapacidad. En suma,

esto favorecería a una mejor calidad de vida para todos los miembros de la familia y en particular para el/la niño/a con discapacidad. Además de que la familia aprenderá a convivir con él y comprenderán la necesidad de los cuidados especiales, pero no de sobreprotección (Rossel, 2004; Roselló, García, Tárraga y Mulas, 2003). A su vez, el conocer la experiencia y vivencia de madres con un niño con discapacidad, permitiría a la sociedad, a largo plazo, no solo brindar una mayor aceptación a estas personas, sino que obtengan un reconocimiento legítimo como miembros importantes y valiosos de esta.

Con lo anterior, el enfoque cualitativo resulta el más ideal para alcanzar el objetivo de la presente investigación, ya que permitirá conocer a profundidad las experiencias y significados de este grupo de madres sobre su maternidad (Flick, 2015; Rodríguez et al., 1996). El presente estudio tiene como participantes a madres con hijos/as con síndrome de Down entre los 2 y 5 años de edad. Dicho rango de edad en los niños se debe a que la madre pueda dar cuenta de sus primeros años de experiencia como madre, así como se espera que ella y su familia hayan logrado adaptarse a esta situación, transitando posiblemente por un proceso de duelo que les permitiría posteriormente tomar conciencia de la realidad (Vallejo, 2011; Meza et al., 2008; Romero & Romillo, 2002). Todo ello facilitará la formulación reflexiva de su experiencia, la que se busca favorecer a través de la entrevista.



## Método

La presente investigación tiene como propósito describir la vivencia de la maternidad de madres con hijos/as con síndrome de Down, es debido a ello que el enfoque cualitativo se torna como el más propicio, pues permite conocer y profundizar las experiencias, significados y perspectivas de las participantes (Flick, 2015; Rodriguez et al., 1996). En otras palabras, este paradigma es una opción cuando el interés se centra en cómo se desarrolla y percibe de manera subjetiva un fenómeno (Leavy, 2014; Willig, 2013). Asimismo, el diseño fenomenológico resulta el más apropiado en este tipo de estudio, pues se enfoca en describir el significado, la estructura y la esencia que un grupo de participantes tienen en común respecto a un fenómeno (Creswell et al., 2007; Salgado, 2007).

### Participantes

El grupo de estudio estuvo conformado por 8 madres de nivel socioeconómico medio y pertenecientes a Lima Metropolitana. Dichas madres cuentan con un rango de edad que oscila entre 29 y 46 años ( $M=37,88$ ), y con hijos (50% varones y 50% mujeres) con edades entre los 2 y 5 ( $M=3,75$ ) diagnosticados con Síndrome de Down. En cuanto su estado civil, cuatro de ellas reportaron estar casadas, dos de ellas señalaron estar divorciadas y dos reportaron encontrarse solteras. De estas dos últimas participantes, una señaló mantener una relación estable y duradera con el padre su hijo. Con relación al grado de instrucción, siete de las ocho madres indicaron haber culminado una carrera profesional universitaria. En cuanto a la planificación de su embarazo, cinco de las ocho madres informó haber planificado su embarazo. Con relación al número de hijos, cuatro de las ocho madres tienen dos hijos, siendo el segundo con la condición de SD; dos tienen tres hijos, siendo el segundo y tercero con el diagnóstico, respectivamente; dos de ellas son madres primerizas.

En cuanto a los datos de la vivencia de su embarazo, historial médico y datos sobre sus hijos, todas las madres reportaron haber realizado controles durante la etapa de gestación, a cuatro de ellas les informaron sobre cierta probabilidad de que su hijo/a naciera con la condición de SD, a una de ellas le comunicaron la presencia de un derrame pleural, mientras que tres se enteran de la condición luego del nacimiento de su hijo/a. En cuanto al diagnóstico, todas las madres realizan la prueba de cariotipo, después del nacimiento de su hijo, para la confirmación del diagnóstico. Con relación a la percepción de la discapacidad de su hijo/a, todas las madres manifiestan percibirla como leve con relación a sus capacidades cognitivas y motrices, así como reportan que su hijo/a requiere escaso apoyo de parte de los otros (cuidadores). Asimismo, todas reportan que sus hijos/as reciben terapias, ya sean físicas, de lenguaje, psicomotricidad o conductuales. Con respecto a ello, la mayoría de las madres (6/8) reportó que sus hijos se encontraban recibiendo un mínimo de dos terapias, las más frecuentes son la de psicomotricidad y lenguaje; el tiempo promedio de iniciación de las terapias se encuentra alrededor de los quince días de nacido. Finalmente, cinco de las ocho madres, manifiestan que sus hijos/as nacieron con hipotonía y tres de ellas reportaron complicaciones cardíacas en sus hijos/as.

Las características presentadas a continuación (Tabla 1) corresponden a algunos de los datos personales brindados por las participantes de este estudio.

**Tabla 1**

*Características sociodemográficas de las participantes*

<b>Pseudónimo</b>	<b>Edad</b>	<b>Grado de Instrucción</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Edad del hijo/a</b>	<b>Percepción de severidad de la condición</b>
Ana	33	Superior Completa	Casada	5	Leve
Bianca	46	Superior Completa	Soltera	5	Leve
Cecilia	34	Superior Incompleta	Casada	3	Leve
Diana	29	Superior Completa	Divorciada	5	Leve
Emilia	46	Superior Completa	Divorciada	4	Leve
Fátima	37	Superior Completa	Casada	2	Leve
Gabriela	35	Superior Completa	Casada	2	Leve
Helena	43	Superior Completa	Soltera	4	Leve

Para participar de esta investigación, se consideró como criterios de inclusión que las participantes sean madres de niños diagnosticados con SD entre los 2 y 5 años de edad. Así como que las participantes debían residir en Lima y pertenecer a un nivel socio económico medio, tomando en cuenta que, muchas de ellas, renunciaron a su trabajo para dedicarse al cuidado exclusivo de su hijo/a durante sus primeros años de vida. Además, es relevante mencionar que estos últimos están recibiendo diversas terapias (lenguaje, física, facial, etc.) en centros privados. Por último, se tomó en cuenta las variables sociodemográficas que componen los NSE actuales (APEIM, 2021), en esa medida, el nivel educativo del jefe del hogar, los bienes y servicios, el distrito de residencia, el equipamiento del hogar y servicios públicos guarda relación con el nivel mencionado.

Por otro lado, son mujeres que se encuentran inmersas en el mercado laboral y cuyo acceso a la educación, posiblemente, ha permitido que la concepción sobre maternidad se vea influenciada por los cambios socioculturales. Con relación a lo anterior, algunos autores señalan que los nuevos discursos sobre la maternidad se presentan en sectores progresistas (Fuller, 2000). Asimismo, el contexto cultural donde se encuentran inmersas las participantes es la de un sistema patriarcal. En este, las mujeres suelen ser socialmente construidas con un enfoque centrado en la maternidad y en las responsabilidades del hogar, incluida la crianza de los hijos (Espinosa & Janos, 2014; Oblitas, 2009).

Finalmente, como criterio de exclusión, se consideró pertinente que ninguna participante tenga más de un hijo con SD u otra discapacidad.

Se optó por seleccionar madres cuyos hijos o hijas se encuentren a partir de su segundo año de vida pues eso permitiría narrar su experiencia como madres sin estar inmersas en el momento de intensa movilización emocional, como puede resultar el primer año, y así favorecer la formulación reflexiva de su experiencia, la cual se buscaba a través de la entrevista (Raphael-Leff, 1995; Janto, 2015). Así, se espera que el proceso de duelo de las madres ante el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad, el cual habla del impacto del encuentro entre el niño fantaseado por los padres con la representación del niño “real” se haya podido elaborar durante los dos primeros años de vida del niño (Vallejo, 2011; Meza et al., 2008). Además, se consideró que los niños/as cuenten con dos años o más debido a que ello significa su ingreso en el ámbito escolar (nido o jardín), lo cual favorece que el menor se inserte a espacios nuevos en los que se requiere una adaptación tanto del entorno como de los pares.

Las participantes fueron contactadas a través de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down, previa comunicación con la coordinadora del área de educación inclusiva. Así como a través del método de bola de nieve, una técnica de muestreo utilizada con cierta frecuencia en investigaciones cualitativas, la cual consiste en que un participante proporcione la posible colaboración de otro y así de manera sucesiva (Atkinson & Flint, 2001). Previamente a la entrevista se les explicó el objetivo y la duración de la entrevista, resaltando que su participación sea voluntaria, anónima y confidencial.

Al comenzar cada entrevista, se procedió a realizar la lectura del consentimiento informado (ver Apéndice A) en compañía de las participantes, con el propósito de confirmar el entendimiento claro que su participación era voluntaria y que tenían la libertad de finalizar la entrevista en caso de así desearlo. Además, se les proporcionó una explicación de que la entrevista sería grabada con la única finalidad de rescatar la información brindada y que dichas grabaciones serían eliminadas una vez completada la transcripción.

A partir del principio de saturación se determinó la realización de un número total de ocho entrevistas (Navarro & Recart, 2002), dicho criterio indica que al haber escuchado una diversidad de ideas ya no existe la producción de nuevo conocimiento, no emergen nuevas propiedades y dimensiones, y que estas han explicado gran parte de la variabilidad (Strauss & Corbin, 2002).

### **Técnicas de recolección de información**

La presente investigación utilizó dos técnicas para recolectar información. En primer lugar, se hizo uso de una ficha de datos sociodemográficos (Apéndice B), la cual se dividió en 3 áreas: 1) datos personales de la madre, 2) Datos sobre el embarazo y 3) Datos sobre su hijo/a. La primera área buscó recoger algunos datos sobre las participantes con relación a su edad, estado civil, grado de instrucción académica y composición familiar. La segunda se centró en indagar su experiencia durante el embarazo y su historial médico durante este. La tercera se relacionaba a los datos de su hijo en lo que respecta

a su edad, sexo, terapias a las que asiste y la percepción del grado de severidad de la discapacidad que tiene la madre sobre el diagnóstico de su hijo.

El segundo instrumento utilizado fue una entrevista semi estructurada (Apéndice C), por permitir un acercamiento a la vivencia y experiencia que cada una de las madres tiene a un hijo con SD (Pedraz et al., 2014). Al ser una herramienta de investigación más abierta y flexible, le permite al investigador incorporar preguntas adicionales para clarificar y aterrizar conceptos, de tal forma obtener información más detallada sobre los temas abordados (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

La guía de entrevista utilizada en este estudio fue construida en base a la revisión teórica del constructo en cuestión, así como también a la revisión de otras guías elaboradas para estudios cualitativos que tenían puntos en común con la presente investigación, como las elaboradas por Gómez (2011), Demos (2015) y Auad (2009). A su vez, para construir la guía se consideraron cuatro áreas o temas a investigar: 1) Ideas sobre ser madre, 2) Significado de la maternidad, 3) Vivencia de la maternidad de un niño con SD y 4) ideas sobre su hijo con SD.

Finalmente, para garantizar la calidad y eficacia de la metodología, se realizó una entrevista piloto con una madre que reunía todos los criterios de inclusión. Esto se hizo con el objetivo de identificar y realizar los ajustes necesarios tanto en la guía de preguntas como en la ficha sociodemográfica. De esta manera, se buscó asegurar que estos instrumentos contruidos fueran capaces de recoger de manera precisa y adecuada los temas que esta investigación se propone abordar.

## **Procedimiento**

Con la finalidad de responder al objetivo propuesto en este estudio, se procedió a establecer un contacto inicial con la Sociedad Peruana de Síndrome de Down a través de la coordinadora del área de educación inclusiva. A través de ella se envió una convocatoria donde se explicaba el objetivo de la investigación, los aspectos éticos, los criterios de inclusión y la logística del estudio. Una vez que accedieron a participar, se facilitó a la investigadora una lista con los nombres y números telefónicos de las madres que deseaban participar de la investigación.

Se explicó nuevamente los detalles de la investigación y se coordinó el horario de la entrevista, la cual se llevó a cabo en las casas de las participantes. En cada entrevista con las participantes, se inició revisando el consentimiento informado, en el cual se precisaba el objetivo del estudio, el procedimiento y los aspectos éticos del mismo: el carácter voluntario de su participación y la confidencialidad de la información proporcionada. Dicho documento fue leído junto con cada una de las participantes para así poder explicar los distintos compromisos éticos de la investigadora con la información brindada por la persona. En esta línea, se explicó que la entrevista sería grabada y se especificó que la investigadora realizaría una transcripción de sus respuestas y que tras ello el audio sería eliminado. Del mismo modo, para proteger la confidencialidad y el anonimato de su participación, se indicó que su identidad sería reemplazada por un código en la investigación, debido a que podría incluir algunas citas textuales de sus respuestas. A su vez, se hizo hincapié en que toda la información

recopilada se utilizaría exclusivamente con fines académicos y que las transcripciones no serían divulgadas públicamente.

Posteriormente se procedió a transcribir las respuestas brindadas por las participantes, y se organizó la información con el objetivo de llevar a cabo un análisis de contenido utilizando un enfoque temático. Por último, se realizó una devolución de resultados a la Sociedad Peruana de Síndrome de Down y las participantes.

Al ser estos resultados reconocidos como verdaderos por las propias participantes del estudio y profesionales especializados en el tema, se asegura la calidad de la investigación al demostrarse el criterio de credibilidad. Esto se debe a que los fenómenos y experiencias que se están explorando se consideran como una aproximación real de lo que realmente siente, piensan y perciben las participantes (Noreña, et al., 2012; Salgado, 2007; Castillo & Vásquez, 2003).

### **Análisis de la información**

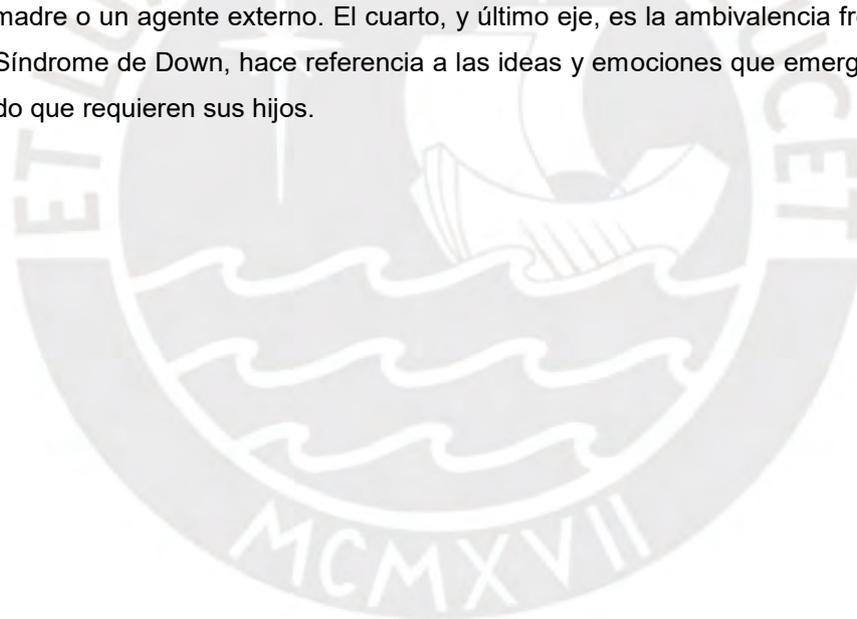
Para el análisis de la información, en primer lugar, se realizó la transcripción de manera literal de cada una de las 8 entrevistas, respetando la forma en la que las personas enunciaron sus respuestas, así como registrando sus expresiones no verbales. Luego, a partir de la revisión de cada una de las transcripciones se elaboraron categorías que emergieron de la identificación de temas comunes que respondieran al objetivo principal de la investigación: vivencia de la maternidad en un grupo de madres con niños con SD. En ese marco, el estudio actual utiliza un enfoque de análisis temático, que se distingue por examinar la información recopilada mediante la identificación de patrones o temas recurrentes. Más allá de llevar a cabo una contabilización de su frecuencia, este método busca profundizar en la comprensión del significado de los contenidos emergentes en las entrevistas, con el propósito de abordar de manera exhaustiva la pregunta de investigación (Braun & Clarke, 2006; Joffe, 2012; Pistrang & Barker, 2012).

La decisión de hacer uso de la entrevista semi-estructurada como herramienta en este estudio se basó en la intención de permitir que las madres aborden temas que podrían diferir de los contemplados en el marco teórico. La identificación predominante de los temas se llevó a cabo de manera inductiva, tomando en cuenta las respuestas cuantificables y, en ciertas ocasiones, la importancia subjetiva para la investigadora (Braun & Clarke, 2006). En ese sentido, la presente investigación realizó un análisis inductivo, pues las categorías emergen directamente de la información recolectada, es decir; los temas no fueron preconcebidos desde una perspectiva teórica previa (Braun y Clarke, 2006; Joffe, 2012).

Con relación a los criterios de calidad establecidos en una investigación cualitativa según Spencer et al. (2003), esta investigación reúne las condiciones del criterio de contribución al ampliar el conocimiento sobre un tema que cuenta con escasa investigación en el contexto peruano. Además, se adhiere al criterio de rigurosidad y transparencia al describir minuciosamente las etapas del proceso de investigación, desde la recolección y organización temática de la información, hasta la presentación detallada de los resultados y su discusión.

En cuanto a los criterios de transparencia en cada paso del proceso, así como el de sistematización en la recolección y organización de los datos, siguiendo las recomendaciones elaboradas por varios autores (Meyrick, 2006; Gehrig et al., 2014), se presenta el proceso del análisis de la información, así como los instrumentos utilizados: ficha de datos sociodemográficos y la guía de preguntas de la entrevista semi-estructurada. Adicionalmente, se proporciona de forma detallada el lugar de realización de la investigación y las características específicas de las participantes, lo que facilita que los resultados hallados sean extrapolados a contextos similares, cumpliendo con el criterio de transferibilidad (Flick, 2015).

Finalmente, los ejes temáticos que emergieron en esta investigación a través del análisis temático fueron cuatro. El primer eje es la evolución de las representaciones maternas, la cual hace referencia a los cambios que experimentan las ideas o concepciones sobre lo que significa ser madre a lo largo de su vida y, de manera específica, tras el diagnóstico de la condición de su hijo/a. El segundo eje es la evolución de la representación del hijo con Síndrome de Down, se refiere a la manera en que las madres perciben a su hijo con Síndrome de Down en diferentes momentos de su ciclo de vida, así como las reacciones afectivas que surgen en ellas durante la interacción con los mismos. El tercer eje es acerca de las atribuciones de la causa de la condición, la cual señala que el origen del síndrome es otorgado a la madre o un agente externo. El cuarto, y último eje, es la ambivalencia frente al cuidado del hijo/a con Síndrome de Down, hace referencia a las ideas y emociones que emergen en la madre frente al cuidado que requieren sus hijos.



## Resultados y discusión

Para cumplir con el objetivo del presente estudio, el describir la vivencia de la maternidad en un grupo de madres con hijos con Síndrome de Down, en esta sección se detalla y discuten, en diálogo con la teoría revisada, los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas. Con el propósito de comprender la complejidad de la materia abordada, se han construido ejes temáticos distintos a los planteados inicialmente para la guía de entrevista. Es así que, para responder al objetivo de analizar las representaciones maternas en madres con niños/as con Síndrome de Down, se proponen 4 ejes temáticos (Ver Tabla 2): 1) **La evolución de las representaciones maternas**; 2) **Representación del hijo con síndrome de Down**; 3) **Atribuciones a la causa de la condición**; 4) **Ambivalencia frente al cuidado del hijo con síndrome de Down**. Estos ejes permiten dar cuenta del proceso de elaboración y transformación de las representaciones maternas, al recoger la vivencia de estas madres en distintos momentos de su vida, así como la representación que tienen de su hijo con síndrome de Down y el vínculo que se construye entre ambos. Encontrando relación con lo planteado desde la teoría de las relaciones objetales, el cual señala que las representaciones se hallan principalmente basadas y construidas sobre la experiencia subjetiva de estar con otra persona; por ello la importancia de la evolución del vínculo entre madre e hijo, así como las ideas y emociones que surgen en dicho proceso.

**Tabla 2**

*Ejes temáticos y categorías*

<b>Ejes temáticos y categorías</b>	
<b>1. Evolución de las representaciones maternas</b>	Comprende los cambios que experimentan las ideas o concepciones sobre lo que significa ser madre a lo largo de su vida, y de manera específica, tras el diagnóstico de la condición de su hijo.
1.1. Ideas previas de la maternidad	
1.2. Ideas de la maternidad tras el nacimiento de su hijo con SD	
<b>2. Representación del hijo con SD</b>	Se refiere a la manera en que las madres perciben a su hijo con SD en diferentes momentos de su ciclo de vida, así como las emociones que emergen durante su interacción con ellos.
2.1. Reacción frente a la sospecha de una alteración genética	
2.2. Evolución de las representaciones del hijo con SD	

- |  |   |
|--|---|
| <b>3. Atribuciones a la causa de la condición</b>        | Engloba las acciones que toman las madres frente a la búsqueda de la posible causa de la condición, así como señala el origen del síndrome. |
| <b>4. Ambivalencia frente al cuidado del hijo con SD</b> | Hace referencia a las ideas y emociones que emergen en la madre frente al cuidado que requieren sus hijos con SD.                           |
- 

Estos ejes temáticos se encuentran acompañados de viñetas representativas de las madres entrevistadas. Se da un énfasis a las respuestas brindadas por la mayor parte de las madres, y de ser necesario se ahonda en ellas. La secuencia que tienen las categorías en cada eje temático mantiene un orden cronológico en la vivencia de las madres, ya sean experiencias previas a la maternidad o diagnóstico, posteriores al diagnóstico. Es importante señalar y destacar que la clasificación en ejes temáticos se realiza con fines metodológicos, pues estas áreas se superponen y tienen un impacto entre sí, lo que pone de manifiesto esta dimensión compleja de las representaciones maternas.

El primer eje temático, **evolución de las representaciones maternas**, comprende los cambios que experimentan las ideas o concepciones sobre lo que significa ser madre a lo largo de su vida, y de manera específica, tras el diagnóstico de la condición de su hijo/a.

La primera categoría dentro de esta área, *ideas previas a la maternidad*, engloba las concepciones que tienen las mujeres sobre la maternidad antes de convertirse en madres. Así, la maternidad se establece como componente central en la formación de la identidad en estas madres entrevistadas. Mediante distintos procesos de socialización, la maternidad es naturalizada e integrada en sus planes de vida, a menudo sin una comprensión clara de por qué desean convertirse en madres, configurándose como algo natural y esperado, trascendiendo así los deseos de la madre.

*“Yo siempre dije como que hay respetar la ley de la vida, porque yo soy bastante devota, yo creo bastante en Dios, entonces dije, tengo que hacer todos los sacramentos: bautizarme, confirmación, luego casarme y tener mi hijo” (Ana, 33 años).*

*“Yo creo que era un rol... o sea yo había asumido que era un rol que yo tenía que pasar, que tenía que llegar en algún momento, claro que lo asumí desde muy chica... decía que sí, que en algún momento tenía que casarme y tener familia” (Emilia, 46 años).*

En ambas madres parece no haber surgido el cuestionamiento frente a esta decisión relevante en sus vidas, quedando poco espacio para la expresión de su propio deseo y considerando la maternidad como su devenir natural. Esto en gran medida influenciado por la cultura, al ser establecida como un destino de realización plena que rara vez se cuestiona, lo que permite que se establezca como una práctica internalizada arraigada en el “sentido común” y que finalmente se termina reproduciendo de manera inconsciente (Bourdieu, 2008). Asimismo, algunos autores señalan que muchos de nuestros conocimientos están asociados con el ámbito afectivo y, a medida que se adquieren en etapas

tempranas de la vida, se vuelven más difíciles de cuestionar (Borg 2001, Fives & Buehl, 2012; Pajares 1992).

Siguiendo la misma línea, es evidente que, a lo largo de la vida de estas mujeres, la maternidad se ha ido constituyendo en una meta de realización personal y un ideal que debe ser alcanzado, una idea promovida desde diferentes lugares y agentes sociales, tales como la familia, el sistema educativo, su grupo de pares, los medios de comunicación e instituciones religiosas. En consecuencia, el proceso de socialización y los actores involucrados adquieren un papel fundamental en la difusión de normas y mandatos sociales sobre lo que significa e implica ser una madre buena o mala, con el objetivo de que las mujeres lo incorporen en sus propias representaciones internas (Palomar, 2004). Del mismo modo, la existencia de un único modelo de maternidad puede dificultar el reconocimiento de la diversidad de experiencias maternas, actuando como una restricción que limita las distintas vivencias (Lamas, 2002). Es decir, todo aquello que sea distinto puede asustar o recibir una connotación negativa, generando en las madres de este estudio sentimientos de inadecuación o rechazo por parte de la sociedad.

*“Bueno, uno no puede decir un profile (sobre las características de la madre), no hay nada fijo, no, porque todos tienen sus aciertos y desaciertos (...) ser realista de las cosas que hay en la vida, y disfrutar de lo que tienes, no anhelar cosas que no existen, simplemente vivir tu realidad y salir para adelante, eso” (Helena, 43 años)*

Helena, madre de Matías (5 años), es una madre que durante todo su discurso no manifestó ninguna emoción negativa frente al diagnóstico de su hijo. Una imposibilidad a expresar estos afectos o como si no se lo pudiese permitir, reprochándose el desear tener algo que evidentemente no podrá obtener, generando posiblemente en ella sentimientos de tristeza y frustración. Esto estrechamente relacionado al hecho de que se espera que las madres expresen de manera obligatoria amor hacia sus hijos, una ternura protectora y una incondicionalidad constante, al mismo tiempo que se les limita en cuanto a su autonomía y libertad, y se les despoja de espacios donde puedan expresar sus necesidades, deseos y preocupaciones (Garay, 2008).

En cuanto a la planificación de cuándo deben o quieren ser madres, las participantes lo sitúan luego de haber obtenido una carrera profesional y un trabajo estable. Y en ocasiones se encuentran teñidas de lo ajeno y distante que resulta dicha experiencia en relación a sí mismas y su momento de vida. Este cambio en las representaciones de la maternidad es evidente en las mujeres pertenecientes a la clase media. En este grupo social, ya no se ve la maternidad como única fuente de realización, sino que el desarrollo profesional se ha configurado como una dimensión esencial capaz de proveer gratificación personal y que fomenta la autonomía de las mujeres (Fuller, 1998; Castro, 2005). En contraste con esta mirada tradicional, donde la maternidad se considera como el único pilar central de la femineidad, así como de la historia personal y de los proyectos de vida de las mujeres. Actualmente, según Fuller (2020), la presencia activa de las mujeres en el ámbito laboral y político les brinda nuevas oportunidades de identificación que trascienden a la maternidad.

No obstante, todavía se tiende a vincular la maternidad con el ámbito doméstico y la familia. En este contexto, la maternidad a menudo se asocia con la crianza de los hijos, las responsabilidades y el

cuidado. En este grupo de madres el cuidado es percibido como un trabajo que demanda una inversión mayor de tiempo y responsabilidades. En paralelo, es percibida como una etapa sublime e idealizada en la vida de una mujer, esta imagen posiblemente se ha configurado como una dificultad al momento de asumir su rol materno al ser este ajeno y diferente al anhelado. Al mismo tiempo, este rol tiende a ser menospreciado, ya que es percibido como una tarea fácil de desempeñar, un trabajo que no conlleva ni presenta mayores desafíos y que pareciera ser que el único requisito es ser mujer. Al comprobar en su experiencia las demandas que la maternidad impone sobre ellas y el poco reconocimiento que reciben en su rol por parte de su entorno, cabe la posibilidad de que surjan en ellas sentimientos de incompreensión, lo cual, a su vez, se intensifica debido al escaso apoyo de su círculo social más cercano. La mayoría de las madres (7/8) en este estudio, percibían la maternidad en ese momento como una experiencia gratificante, placentera y poco demandante.

*“Eh, maternidad para mí es algo, es una actividad... algo muy muy lindo, muy hermoso, que consiste en que la madre cuida a su hijo ¿no? Lo atiende, eh, trata de dar... de atenderlo ¿no? De cubrir todas sus necesidades ¿no?” (Cecilia, 33 años)*

En el caso de Cecilia, es una madre que se encuentra totalmente al servicio de su hijo, resultándole indispensable cubrir todas las necesidades de este, lo cual finalmente podría llevarla a sentirse postergada y relegada a un segundo plano. En esta línea, es relevante destacar que Cecilia es una de las cuatro madres que renunció a su empleo para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo.

Los proyectos de maternidad en estas madres no han seguido un curso lineal, sino que se han visto variando según la etapa de vida en la que se encontraban inmersas. Así, durante su niñez se les inculca la idea de que ser madre es una meta importante a alcanzar en la adultez. Mientras que, durante la adolescencia, el tema de la maternidad suele estar ausente, esto posiblemente debido a que no encontrarse en una edad idónea para ejercerla y asumirla, así como por encontrarse enfocadas en otras metas y objetivos por cumplir. De manera análoga ocurre durante la etapa universitaria, ya que el inicio de la maternidad durante esta etapa truncaría su carrera profesional y, al mismo tiempo, no han logrado obtener una estabilidad económica necesaria para cuidar un hijo/a y establecer una familia. La mayoría de las madres de este estudio (5/8) consideró pertinente culminar sus estudios universitarios, así como obtener un trabajo estable y el haberse casado para ser madre. Desde aquí su experiencia de maternidad se daría en un momento en el que ellas mismas encontrarían el deseo de tener a su bebé, al haber alcanzado y culminado diversos proyectos y metas en otros campos. Coincidiendo así con Fuller (1998), Castro (2005) y Cieza (2016) quienes encontraron que la maternidad se considera idealmente como una experiencia que se sostiene dentro de un vínculo de pareja; en caso contrario, es objeto de rechazo y críticas.

A partir de ello, resulta interesante la transformación que experimenta la representación de la maternidad en este grupo de madres frente a una situación inesperada y movilizadora. Es así, que la segunda categoría, *ideas de la maternidad tras el nacimiento del hijo con síndrome de Down*, abarca el cambio en las concepciones o ideas que tenía la madre sobre la maternidad a partir del nacimiento

de su hijo con síndrome de Down. Se encontró que las madres percibían su propia maternidad como más demandante en contraste con el resto de las madres. Esto último como consecuencia del cuidado especial que requieren sus hijos, pues muchos de ellos nacen con enfermedades físicas propias de la condición, lo que se traduce de un estado de salud vulnerable, y en muchos casos, significan largas estadías en centros de salud. En simultáneo deben emprender la búsqueda de terapias, ya que resulta fundamental, en estos niños, que desde muy temprana edad asistan a terapia, principalmente de psicomotricidad debido a la presencia de un cuadro de hipotonía.

En este contexto, existe una madre que se adapta continuamente para interpretar y recoger las necesidades de su hijo/a, como describe Stern (1997) al referirse al estado psíquico denominado “constelación maternal”. En particular, se observa cómo se despliega el primer tema central de esta constelación, al ser madres que se encuentran profundamente preocupadas por la salud un niño o niña con condiciones médicas que ponen en riesgo su vida y desarrollo. En consecuencia, las madres de este grupo podrían estar enfrentando dudas más intensas acerca de sus capacidades para asegurar la supervivencia de su hijo/a. Asimismo, dicha constelación en las madres con hijos/as con SD posiblemente presente características particulares construidas en función de la necesidad específica de los cuidados y la atención que requiere su hijo/a. Teniendo en cuenta lo anterior, se podría considerar que este estado tenga una mayor prolongación en estas madres.

A su vez, es una maternidad que conlleva a la renuncia a otros roles debido a la demanda de esfuerzo y tiempo que implica el cuidado de un niño con discapacidad, siendo particularmente llamativo, que en este grupo de madres existe una necesidad de renuncia debido a lo necesario que consideran su presencia y apoyo en el desarrollo integral de sus hijos/as, generando así una posible relación dependiente, lo cual, a largo plazo, puede llevarlas a sentirse inseguras al notar que su presencia ya no es indispensable. Por otro lado, se encontró que es una maternidad donde los logros se viven, de manera más intensa, ya que se perciben como el resultado directo del esfuerzo de la madre, generándoles sentimientos de satisfacción y gratificación. No obstante, el desarrollo más lento, común en los primeros años de vida de sus hijos/as, puede estar repercutiendo en la mirada que tienen sobre su rol de madres, al verse reflejadas en la discapacidad de sus hijos.

Del mismo modo, construir una red de apoyo que pueda sostener y proteger a estas madres parece haber sido un desafío, al menos en su entorno más cercano. Se han visto obligadas a renunciar a otros aspectos de sus vidas para cumplir con las condiciones y demandas impuestas por la maternidad. Stern (1997) se refiere a este apoyo social como la “matriz de apoyo”, y en el caso de estas madres, podría verse amenazado el espacio personal al no poder alejarse de las demandas externas y posiblemente experimentando escaso acompañamiento por parte de su familia en esta etapa. Aunque no sea completamente equivalente, estas madres han logrado mantenerse y sentirse acompañadas a través de grupos, tanto presenciales como virtuales.

*“que menos trabajoso (risa fuerte) es que mi mamá, yo decía si mi mamá pudo con 4, imagínate yo con una, cuando comencé con Valery (su primera hija, no tiene SD) (...) Y tengo que usar otros métodos y también se me complica por su condición, más informada, con lo que Valery*

*se me daba de manera más natural, que camine, que hable, o sea tú sabías que iba a llegar ese momento ¿no? Con Camila no, con Camila he tenido que esforzarme más ¿no?”* (Emilia, 46 años)

*“Yo imaginaba que era fácil, si, divertido, si, asumo que, por que era bastante, eh, mucho menor pues, ¿no? (...) yo decía qué tan difícil puede ser cuidar y criar a un niño. Porque es un niño, que no te debería, eh, manipular, que no te debería este, hacer las cosas tan difíciles o tan complicadas”* (Diana, 29 años)

En esta viñeta resulta llamativo como en Diana, la madre más joven del estudio, pareciera existir una percepción crítica con respecto a los hijos, ya que refiere que estos son capaces manipular a sus padres, colocándole así una intencionalidad a los actos de sus hijos. Esto probablemente nos hable de una madre que se muestra como una figura muy crítica frente a sus hijos y que, al mismo tiempo, tenga una representación negativa de su hija. Por otro lado, dicha crítica hacia su hija se podría configurar como un reflejo de una crítica a sí misma que probablemente no manifiesta o expresa, y que finalmente podría llevarla a sobrecargarse y surgir en ella sentimientos de insatisfacción consigo misma.

Estas representaciones también se ven influenciadas por la vivencia y vínculo con el hijo, en tanto estas se construyen a partir de la experiencia subjetiva de estar con un otro, es por ello que se torna importante la evolución del vínculo de la madre con su hijo, el cual se verá afectado por la representación que la madre tenga sobre este. Es así, que resulta relevante el segundo eje, **representación del hijo con síndrome de Down**, el cual se refiere a la manera en que las madres perciben a su hijo con SD en diferentes momentos de su ciclo de vida, así como las emociones que emergen durante su interacción con ellos.

La primera categoría en este eje, *reacción frente a la sospecha de una alteración genética*, abarca las reacciones que surgen en las madres en tres distintos escenarios: frente a la noticia de una posible alteración genética, la confirmación de la sospecha y el diagnóstico de Síndrome de Down sin ninguna sospecha previa.

El primer momento nos habla del comunicado, durante un control pre-natal, a la madre de una alta probabilidad de la existencia de una alteración genética en su hijo/a, en algunos casos se habla, de manera específica, del Síndrome de Down. La mitad de las madres de este estudio (4/8) reportó haber sentido tristeza, acompañado de un estado de shock y un llanto desbordado; no obstante, son madres que emprenden la búsqueda de información sobre la condición, esto como una cierta necesidad de sentir un control sobre la situación y como una forma de protegerse frente a lo desconocido. La presencia de estados emocionales muy intensos se debe a las diferencias evidentes presentes en el hijo “real” y la representación que estas madres fueron construyendo sobre un hijo “ideal”. Por otro lado, si bien el impacto de la noticia es duro en cualquier momento, se esperaría que la noticia durante los primeros meses de embarazo favorezca un reacomodo o adaptación frente a las expectativas que tenían sobre sus hijos, lo que facilitaría el despliegue de su rol materno. Estas reacciones iniciales tienen similitud con las reportadas frente a un proceso de duelo (Meza et al., 2008), que finalmente, no

es ajeno a ellas, debido a que la noticia significa la pérdida de la imagen del bebé “fantaseado” (Brazelton & Sparrow, 1999).

*“Ay, no, terrible, estaba muy mal, súper mal, o sea... me duró el llanto lo que me duró también pensar en el tema, (sonidos de llanto) lloré un par de días y ya se me pasó poco a poco (...)”*  
(Gabriela, 35 años)

*“(...) como que iba o en shock hasta que terminé de escuchar todo, y ya es cuando salgo del consultorio que ya reventé en llanto, me puse a llorar, a llorar (...)”* (Cecilia, 34 años)

En cuanto al segundo escenario, las reacciones frente a la confirmación de la sospecha del síndrome de Down, las emociones que emergen son tristeza, miedo, desesperanza frente a la confirmación de una alteración genética. Si bien son madres que tenían una sospecha, les cuesta confrontar la realidad. Esto se debe a que enfrente la realidad de tener un hijo/a con discapacidad es una vivencia sumamente desafiante, por lo que algunas madres tienden a negarla y distanciarse de la situación para ser capaces de comprenderla y procesarla adecuadamente (Sen & Yurtserver, 2007). Además, porque ponen en duda su capacidad para cumplir sus funciones maternas, al verse afectada la imagen fantaseada de su hijo y su maternidad (Brazelton y Cramer, 1993).

*“A mí me dio mucho miedo, tristeza, si me puse a llorar en ese momento, decía cómo va a ser ahora o qué haré ahora, me daba miedo”* (Ana, 33 años)

*“Yo le decía a su papá en todo momento “yo no la quiero. Ya tú ves que haces. Yo no la quiero (...) no podía creer que a mí me estaba pasando eso”* (Diana, 29 años)

Diana, madre de Valeria (5 años), si bien tuvo la sospecha de la presencia de una alteración genética durante los primeros meses de gestación, esto no resultó suficiente para iniciar un proceso de adaptación sobre la situación, debido a que esta sobrepasaba sus emociones y recursos. Al mismo tiempo, pareciera que era necesaria la confirmación concreta de ver a su hija para tener evidencia de lo que le estaba sucediendo. En esta madre existió una sensación de que este acontecimiento no le estuviera pasando a ella, como si este evento no fuera vivido como propio; experimentando mucha tristeza y, probablemente, una depresión clínica. El enfrentamiento entre la imagen previamente concebida de su hija con una que no colma sus expectativas podría ser la explicación parcial de las emociones y sentimientos experimentados por esta madre, así como la reacción inicial de rechazo hacia la discapacidad de su hija. Esto se podría vincular con lo reportado por diversos estudios tales como los de Fávero-Nunes & Dos Santos (2010) y Veisson (1999) que encontraron una correlación directa y positiva entre la paternidad de niños/as con discapacidad y la presencia de sintomatología depresiva. Asimismo, Seguí, Ortiz & de Diego (2008) encontraron que los padres con niños con discapacidad experimentan fatiga, depresión, problemas de autovaloración y dificultades en sus relaciones interpersonales. Esta dificultad para aceptar la condición de su hija posiblemente limita la calidad del vínculo entre ambas, lo cual, a su vez, impacta en el desarrollo de sus hijos. Lo descrito se puede apreciar en la viñeta siguiente:

*“(...) como hasta los 8 meses que yo no aceptaba que ella tenía (Síndrome de Down), yo, por ejemplo, ella dormía con nosotros (...) yo dormía y me levantaba y decía “no, no”. O sea, yo me levantaba y yo, hasta ahora me acuerdo que me despertaba y decía “No, es mentira, es mentira”, y la miraba y al rato reaccionaba y decía “No, no es mentira”. Eso me ha pasado como 3 meses creo (...)”* (Diana, 29 años)

En el tercer y último escenario, frente al diagnóstico que surge sin haberse despertado una sospecha previa, se observó que las madres tienden a negar la realidad, al no concebir el diagnóstico como verdadero; la noticia las deja paralizadas y, luego, desbordan en llanto. Son madres que, a diferencia de las otras, no han tenido el tiempo necesario para elaborar la pérdida de la imagen del bebé “fantaseado”, teniendo que lidiar con esta realidad inesperada y asumir el cuidado de este bebé, a quien, al menos en primera instancia, no sentirían como propio, sino como ajeno a la imagen que habían elaborado de su hijo/a. Además, esta tendencia a negar la realidad es producto de la dificultad para tolerar la idea que la condición de su hijo sea el reflejo de que ella no tiene la capacidad de procrear un hijo “sano”, lo cual termina afectando su imagen como madre.

En el presente estudio se encontró un grupo de madres (3/8) que recibe la noticia del diagnóstico al nacer su hijo/a; dos de ellas se convertían en madre por segunda vez, mientras para otra era su tercer hijo. Ninguna presentó alguna particularidad que indicara la presencia de una alteración genética durante los controles de embarazo.

*“Primero le dije que estaba equivocado, yo creo que se está equivocando, le dije al doctor, los niños con Síndrome de Down no tienen la reacción esta de las palmas de la mano (hace el gesto), ni lo de los pies, y le mostraba ¿no? (...) ¿Qué se me pasó? (por la mente) ... que el mundo se me caía”* (Bianca, 46 años)

*“En shock, se me pasaron miles de cosas por la cabeza, miles de cosas que en este momento me darían vergüenza contarte, miles de cosas, que de las que después me arrepentí (...) Yo le decía que no, que era mentira, porque en ningún momento nadie me dijo durante el embarazo que mi hija venía con síndrome de Down”* (Emilia, 46 años)

En esta viñeta Emilia, madre de Mariana (4 años), posiblemente este expresando sentimientos de vergüenza hacia su propio sentir en una experiencia atravesada de un intenso dolor, existiendo un reproche hacia sus propios pensamientos, y desde ahí también de su propia crítica consigo misma. Además, es evidente una suerte de reclamo por no haber sido preparada para afrontar este diagnóstico, una exigencia que finalmente está cargada de una intensa ambivalencia al ser su hija por quien siente eso.

Dentro de las características sociodemográficas que comparten ambas madres (Emilia y Bianca), se encuentra la edad, la cual las ubica como las mayores dentro del grupo de participantes, y el hecho de no ser madres primerizas, así como el extenso lapso de tiempo (más de 15 años) entre su último embarazo y el embarazo de su hijo con SD. Cabría preguntarnos si el ser mayores, al momento de su embarazo, habría tenido un impacto en sus fantasías en torno al origen del síndrome en su hijo. Ello teniendo en cuenta que la relación entre la edad de la madre y la ocurrencia del SD no está

claramente establecida, pero sabiendo que el 80% de casos nacen de madres mayores de los 35 años, jugando así un rol relevante la edad de la madre (Bastidas, Ariza & Zuliani, 2013; Pérez, 2014; Pineda & Gutiérrez, 2008). En el caso de estas participantes, el haber sido madres anteriormente, posiblemente mitiga, si es que existiese, la angustia de sentirse responsables en cierto grado de la condición de sus hijos, pues el resto de sus hijos son la contra evidencia de que existe “algo malo” en ellas. Si bien esto podría ubicar en sus mentes la sensación de que probablemente no existe algo constitutivo en ellas como responsables de la condición de sus hijos, si podría hacerlo con relación al momento de vida en la han concebido a sus hijos.

En un estudio sobre las respuestas de los padres tras recibir el diagnóstico de un hijo con SD realizado en Venezuela a un grupo de 30 padres, se reportó, de manera distinta a lo hallado en el presente estudio, a través de un cuestionario que más del 90% de casos recibió el diagnóstico en la etapa postnatal. No obstante, la respuesta más hallada es la aceptación del diagnóstico (Contreras et al., 2014).

Finalmente, cabe destacar que las reacciones que experimentan las madres frente al diagnóstico son variables, debido a que depende de la intensidad con la que lo viven, el soporte familiar que perciben en ese momento, el tiempo de la elaboración frente a la pérdida del bebé “imaginado” y sus recursos personales (Williams et al., 2002). Además, es posible plantear que la manera cómo cada madre reacciona frente a esta experiencia se encuentra asociada a la imagen que ellas tengan de su hijo/a. Esta percepción puede ser el resultado de construcciones mentales que han ido elaborando a partir de sus vivencias, conscientes e inconscientes, al interactuar con él. En este proceso, se entrelazan diversos componentes como fantasías, impulsos y emociones que forman parte de la vida psíquica de la madre (Blatt, 1991, 2003; Stern, 1997).

Al mismo tiempo, según Sen & Yurtserver (2007), este conjunto de reacciones eventualmente permitiría la aceptación de la condición de su hijo. A su vez, influenciarían de manera positiva en el desarrollo de un vínculo más cálido entre la madre y su hijo. El cambio en la percepción de las madres hacia sus hijos también contribuiría al fortalecimiento del vínculo entre ambos. Este proceso se detalla en la segunda categoría, *evolución de las representaciones del hijo con SD*, que ilustra la transformación de las representaciones que las madres tienen sobre sus hijos a lo largo del tiempo. En el presente estudio se halló una evolución positiva de la percepción de sus hijos, lo que posiblemente contribuye al fortalecimiento del vínculo entre ellas y sus hijos. Aunque al momento del nacimiento, el hijo/a es percibido como frágil, como un bebé que requiere de un cuidado y atención especial, coincidiendo con De la Torre & Pinto (2007), quienes encontraron que, tanto padres como hermanos, perciben al niño/a con SD como alguien frágil, quien, además, necesita protección y cuidados especiales.

Como consecuencia de esta percepción, las madres en este estudio han evidenciado comportamientos sobreprotectores hacia sus hijos/as. Esta forma de vincularse podría propiciar el desarrollo de un vínculo de dependencia, donde sus hijos/as necesitan constantemente de la presencia materna. Esto nos lleva a plantear la posibilidad de que estén percibiendo su presencia como necesaria y crucial para que sus hijos/as alcancen sus logros y, por ende, la falta de reconocimiento de su papel como indispensable podría generar inseguridad en su rol como madres.

*“era un bebé tranquilo, pero frágil de salud” (Bianca, 46 años)*

*“Y que de repente no se iba a poder desenvolver o desarrollar de la manera que yo había soñado o había pensado siquiera para ella, ¿no?” (Diana, 29 años)*

En la actualidad, la representación de sus hijos gira en torno a una imagen positiva, siendo muchos de ellos percibidos y descritos como niños alegres y tiernos, así como hábiles o inteligentes a pesar de las dificultades cognitivas que conlleva la condición. Lo último como consecuencia de los avances de los cuales han sido testigos, y los que a su vez las acerca al deseo de tener un niño “regular”. También podría tratarse de una forma de negar las dificultades del síndrome, así como una imagen positiva de ellas mismas frente a su entorno al ser capaces de reconocer aspectos positivos a pesar de la situación. Otra característica atribuida a sus hijos es la facilidad de expresión de sus afectos debido a que son descritos como niños cariñosos, dispuestos a manifestar de manera más intensa, libre y abierta su cariño, a diferencia de otros niños, según las propias madres. Esta búsqueda de acercamiento favorece a que el resto construya una imagen de ellos como niños cálidos e inocentes; sin embargo, en muchas ocasiones podría no ser bien recibido por su entorno, al no ser un comportamiento socialmente esperado, generando en estas madres sentimientos de vergüenza y cólera por su hijo/a, viéndose en la necesidad de restringir sus espacios de socialización. No obstante; esta característica tan particular de su personalidad (Kasari et al., 1990), a diferencia de otras condiciones, como lo es el autismo, el cual se caracteriza por dificultades en el ámbito social (Fejerman et al., 1994), favorecería la calidez en el vínculo, permitiendo en estas madres relacionarse con sus hijos de forma natural y garantizando el desarrollo psíquico de sus hijos/as (Stern, 1997).

*“juguetón, alegre, es bien alegre, es bien despierto para su edad, dentro de su... supuestamente él tiene un déficit en su coeficiente, pero es muy hábil para muchas cosas, es bien hábil, entonces (...)” (Helena, 43 años)*

*“Santiago es un niño alegre, él es súper alegre, es cariñoso, es sociable, cuando sale saluda a todo el mundo, conoce a todo el mundo, sociable, cariñoso, súper activo, travieso, inquieto, amigable, tierno, inteligente, hábil” (Cecilia, 34 años)*

Cabe destacar el rol activo que asume este grupo de madres al buscar estar informadas, no solo sobre la condición sino sobre los derechos de su hijo/a, configurándose como un grupo particularmente empoderado y desarrollando su capacidad de agencia. Con respecto a ello, Isenhour (2010) encontró entre los padres de familia manifestaciones positivas en las áreas de crecimiento personal, desarrollo de paciencia, tolerancia y mayor responsabilidad como padres. Asimismo, el cambio en la percepción de sus hijos encuentra similitud con lo que se plantea desde el enfoque cognitivo, al señalar a la mente como un procesador de información de donde se desprenden dichas representaciones (Gerrig & Zimbardo, 2005; Liz, 1995), pues al adquirir mayor conocimiento sobre la condición de sus hijos, los esquemas mentales se van modificando, favoreciendo a la imagen que tienen de ellos.

Si bien el pensar sobre el futuro de sus hijos puede resultar angustiante para estas madres, debido a la probabilidad de desarrollar enfermedades físicas que deterioren la calidad de vida de sus hijos y de las pocas oportunidades, educativas y laborales, que existen en la sociedad para las personas con discapacidad; en muchas de estas madres existe un discurso optimista, teniendo como expectativa y meta que sus hijos adquieran autovalía e independencia, lo cual puede significar para estas madres la posibilidad de continuar con sus proyectos de vida. Esto puede encontrar razón en que todas las madres (8/8) perciben la severidad de la condición de sus hijos como leve, no obstante, algunas participantes presentan mayor preocupación debido los avances cuantificables que han ido observando a lo largo del desarrollo de su hijo/a, lo cual posiblemente les permita saber que tan cerca están sus hijos de ser un niño “regular” y, al mismo tiempo, el niño que anhelaban. En esta línea, la presente investigación coincide con los estudios realizados en el país por Auad (2009), Demos (2015) y Pérsico (2011), quienes encontraron una representación del futuro predominantemente incierta y angustiante en padres con niños con autismo.

Por otro lado, muchas de estas madres manifiestan el deseo de que su hijo, al igual que ellas, obtenga un título profesional. Esto relacionado al grado de instrucción académica superior alcanzado por la mayoría de estas madres (7/8). Si bien en la actualidad se reportan casos en distintas partes del mundo de jóvenes con discapacidad que han podido acceder a una educación universitaria, el porcentaje de culminación de estudios escolares en esta población sigue siendo bajo y más aún en países en vía de desarrollo (UNFPA, 2018). En un país como el nuestro donde las políticas educativas son insuficientes termina siendo una realidad ajena. Al mismo tiempo, esto podría dar cuenta, que, al ser sus hijos aún pequeños, estas madres pueden no estar recogiendo las características y posibilidades de los mismos, así como tampoco sus intereses y necesidades, resultándoles difícil abandonar sus propios intereses y centrarse en los del otro (Levin de Said, 2004; Winnicott, 1998). La dificultad para comprender las necesidades, demandas y los estados mentales de su hijo/a puede estar estrechamente relacionada con la percepción de estas madres de haber “fallado” como progenitoras al no haber sido capaces de concebir un hijo/a “saludable”. Esta concepción contribuye a que se desarrollen patrones relaciones que no benefician el vínculo, tales como lo son la sobreprotección, la intromisión y la ambivalencia.

*“la angustia de las enfermedades que vienen, y claro, la angustia del futuro de ellos, yo creo que sí, y hasta ahorita (...) No me lo quiero imaginar, solamente quiero darle las herramientas necesarias para que ella logre lo que quiera ser” (Gabriela, 35 años)*

*“Bueno, yo espero que sea súper independiente, que sea, este, nada, activo, tanto en su vida personal, profesional si es que llega a trabajar o estudiar de lo que él quiera, y desarrollarse de la mejor manera, en la forma y en lugar donde él quiera” (Helena, 43 años)*

Como se ha podido observar, las representaciones de sus hijos han sufrido un cambio paulatino en el tiempo, esta evolución probablemente se ha podido ver favorecida por distintos factores. El primero es la adquisición de conocimiento sobre el síndrome de Down desde el momento del diagnóstico de sus hijos/as. Estas madres han recopilado información a partir de artículos informativos

que destacan posibles avances en el desarrollo, así como a través de la experiencias positivas y alentadoras de otros padres con hijos con la misma condición. Además, han obtenido información de profesionales de la salud, de las terapeutas de sus hijos, quienes no solo han ido señalando los avances de su hijo/a, sino que han ofrecido un discurso esperanzador sobre su futuro, convirtiéndose en importantes referentes. Todo ello ha permitido que tengan una imagen y mirada más positiva y alentadora de sus hijos.

El segundo factor, está relacionado con el vínculo entre las madres y sus hijos, ya que la interacción continua entre ambos ha permitido en estas madres tener mayor evidencia de los logros que pueden alcanzar sus hijos, modificando sus representaciones en base a la experiencia subjetiva de estar con ellos, lo cual, a su vez, ha evitado que se frustren en su rol materno y generen un vínculo más sólido con sus hijos/as (Stern, 1991; 1997; Blatt, Auerbach & Levy, 1997; Blatt, 2004; 2008). Mientras que, en aquellos casos donde se observa cierto grado de frustración, el hecho de que no exista un cambio en la representación de su hijo podría estar evidenciado cierto grado de rechazo, lo cual, al mismo tiempo, impacta de forma negativa en su desarrollo.

Un posible tercer factor, la personalidad de las madres, debido a que ciertas características de la estructura y funcionamiento de la personalidad favorecían la adaptación frente a una situación inesperada, así como el tipo y calidad del vínculo que se desarrolla con el/la hijo/a. Con respecto a ello, desde un enfoque cognitivo, estudios sobre la personalidad y resiliencia en adultos, autores como González & Valdez (2011), Tomás et. al., (2011) y Fayombo (2010) encontraron una correlación negativa entre resiliencia y el factor neuroticismo, debido a que son personas más propensas a interpretar situaciones cotidianas como frustrantes. Desde un enfoque psicoanalítico, Raphael-Leff (1995) plantea que el vínculo se favorecería en una madre facilitadora debido a que es capaz de adaptarse fácilmente a las necesidades del bebé. Asimismo, desde la teoría de la mentalización (Fonagy & Target, 1996), la función reflexiva o mentalización es central en la comunicación y las relaciones interpersonales, al permitir percibir y comprenderse a sí mismo y a los otros en términos de procesos mentales; ya que de esta manera la conducta de los demás puede resultar predecible y significativa. Si bien esta área se aleja del objetivo del presente estudio, abre paso a futuras investigaciones.

El cuarto factor se encuentra vinculado al apoyo social recibido y percibido pues ha favorecido el tránsito por las nuevas condiciones y demandas que la maternidad demanda. Este apoyo significa tener un tiempo fuera de las exigencias de la realidad externa, así como funcionar como un respaldo emocional ante una situación inesperada, brindando a las madres una sensación de acompañamiento, valoración y aprecio (Stern, 1997). En un estudio comparativo realizado por Darío et al., (2018) se encontró que la percepción de apoyo familiar y los afectos positivos son componentes que favorecen el bienestar y la adaptación a la maternidad. Asimismo, una relación de pareja positiva puede constituir una experiencia emocional correctiva y reparadora, contribuyendo a que la madre fortalezca su maternaje (Raphael-Leff, 1995).

El tercer eje, **atribuciones de la causa de la condición**, el cual engloba las acciones que toman las madres frente a la búsqueda de la posible causa de la condición, así como el señalar el origen del síndrome. Como una forma de lidiar con esta situación y con el propósito de tener mayor claridad sobre esta, hay una necesidad por parte de estas madres en buscar la posible causa de la condición de su hijo/a. La búsqueda de una respuesta a la necesidad de las madres de discernir si la causa de la condición en su hijo/a proviene de un factor genético o de un posible mal cuidado durante la gestación resulta fundamental. En este contexto, la realización de pruebas genéticas se convierte en un paso significativo. Obtener como resultado que la causa ha sido meramente aleatoria podría brindar una sensación de alivio considerable en estas madres. Este hallazgo no solo podría aliviar la carga emocional que llevan consigo, sino que podría tener un impacto positivo en el desarrollo del vínculo entre la madre e hijo/a. Al no sentirse culpables ni responsables por la condición de su hijo/a, estas madres pueden fortalecer el lazo afectivo con ellos, promoviendo así un ambiente más propicio para su bienestar emocional y el de su familia. Con relación a lo anteriormente descrito, la mitad de las madres de este estudio (4/8) optó por realizar una prueba genética para conocer la causa de la condición de su hijo. A todas les dieron como resultado que la causa era estrictamente de azar o casualidad.

*“Sí, fuimos a una genetista (...) justo nos la recomendó el doctor que nos hizo la amniocentesis, y nos hicieron un examen ¿no? y 100% casualidad, 100% suerte, una cosa así” (Gabriela, 35 años)*

Asimismo, se encontró que en algunos casos (2/8) la condición es atribuida a una misma, son madres que aún se reprochan por la situación, lo cual nos habla de madres que tienen el reto de realizar una resignificación posteriormente de esta experiencia. De esta manera, la culpa podría estar representando una agresión autodirigida ante la condición de su hijo, debido a que sienten que no cumplieron de manera adecuada con el punto inicial de la maternidad al no poder tener un hijo sano. Lo cual dificulta la aceptación de la condición de su hijo/a y, por ende, el vínculo con él. Esto podría llevarlas a desarrollar una imagen negativa de sí mismas, no solo basada en su propia percepción, sino también en la forma en que son juzgadas como madres por su entorno social. Esto concuerda con las conclusiones halladas por Auad (2009), quien sugiere que estos sentimientos negativos, aunque disminuyen con el tiempo, no desaparecerían en su totalidad y podrían ser ocultados debido a las expectativas sociales que se depositan en ellas.

*“Como que era algo que no quería que me pasara ¿por qué me está pasando a mí, porque no le pasó a otra persona, por qué me tenía que pasar a mí? Y sí, en ese primer momento sí fue así, ahora no lo siento así, la verdad, pero en ese momento sí” (Cecilia, 34 años)*

Finalmente, se encontró que la mayoría de las madres (5/8) brindan una atribución religiosa a la causa de la condición, debido a que señalan haber sido elegidas por encima de otras madres, probablemente al percibir la tarea que las convoca como muy compleja, demandante y hasta titánica. Esto como producto de una necesidad de compensar toda la situación y, también, posiblemente en su intento de obtener un reconocimiento que habitualmente no logran recibir y, al mismo tiempo, marcar una diferencia con relación al trabajo que realizan otras madres, siendo el de ellas percibido como más

exigente y lleno de sacrificio. Y, por otro lado, el haberse sentido elegidas al tener un hijo con dichas características favorecería a que se sientan con una mayor capacidad para lidiar con dicha situación.

Asimismo, se podría tratar de un despliegue de una defensa maníaca frente a un duelo teñido de un intenso dolor. Es decir, buscan relativizar el registro de la vivencia del dolor mediante la creación de estas ideas, adjudicándole a dios la autoría de este acontecimiento y confiriéndose un papel importante dentro de una realidad narrativa (Moguillansky, 2013). De esta manera crean un nuevo significado y resuelven la emergencia de la ausencia de esta, es tan urgente hacerlo que se seleccionan y descartan datos, teniendo así la ausencia de realismo. Esto finalmente daría cabida a plantear la existencia de una idea mesiánica que ha sido depositada en ellas, desde la demanda del rol y el contexto histórico-cultural reflejado en una serie de narrativas sobre madres que asumen tareas que sobrepasan sus capacidades. Desde la religión católica, la imagen de la virgen María constituye la base sobre la cual se construye el ideal de una madre (Cieza, 2016; Barrantes & Cubero, 2014).

*“Entonces yo decía, yo sé por qué tú me lo mandas (...) Y yo ahí dije “pucha, yo sé porque dios me manda un hijo así””* (Ana, 33 años)

*“(...) pero entendí que de alguna manera dios me había escogido por algo, debo tener algo especial, me considero una persona común y corriente, pero siento que él desea que yo desarrolle alguna capacidad que me falta y por eso está Stefano”* (Bianca, 46 años)

En un estudio sobre las estrategias de afrontamiento en padres con niños autistas realizado en Colombia (Albarracín et al., 2014), se encontró que una de las estrategias más utilizadas era la reevaluación positiva, utilizando así la situación de su hijo como fuente de un aprendizaje positivo y centrándose sobre todo en el desarrollo personal. El empleo de esta estrategia indica un enfoque de afrontamiento que aborda tanto la emoción como el problema, alterando la forma en que se experimenta la situación sin necesariamente distorsionar o cambiar objetivamente la realidad (Lázarus & Folkman, 1987). En este grupo de madres el afrontamiento religioso ha sido el vehículo para la reinterpretación positiva. Esto se debe a que el recurso de la religión a menudo involucra prácticas individuales que hacen un pedido de fortaleza para superar pruebas difíciles y estresantes en la vida (Lostanau & Torrejón, 2014; Chacín & Chacín, 2011; Laos, 2010).

Desde el enfoque psicoanalítico, Winnicott (1964) plantea que la religión sería una “ilusión sana” y dios podría ser representado como un “objeto transicional”. En estas madres la idea de un dios podría estar adquiriendo una vital importancia al momento de configurarse como una defensa contra la ansiedad, en especial una del tipo depresivo. Se convierte en un medio para lidiar con una realidad externa intolerable. En ese sentido, el uso de la religión supone la posibilidad de adjudicar un significado al diagnóstico de sus hijos, y por lo tanto también, la probabilidad de re-focalizar el sentido de este. En definitiva, son madres que buscan crear un nuevo significado de la situación a la que han tenido que enfrentar, generando así pensamientos que favorezcan su forma de vivir y cuidando el vínculo con sus hijos.

El cuarto eje, **la ambivalencia frente al cuidado del hijo con síndrome de Down**, hace referencia a las ideas y emociones que emergen en la madre frente al cuidado que requieren sus hijos con SD. Desde el psicoanálisis se ha discutido poco sobre el conflicto que surge entre el trabajo y la maternidad. Para muchas mujeres contemporáneas, convertirse en madre representa una crisis de deseo, es decir, la brecha entre aquello que debería sentir y lo que siente se convierte en una fuente de dolor y culpa (Drassinower, 2016). Marneffe (2004) desarrolla el concepto del “deseo materno”, el cual se caracteriza por el anhelo de tener y cuidar a los hijos, generando inevitablemente conflictos con otros deseos. En esa línea, sostiene que, si bien en el pasado el ideal de autosacrificio materno solía eclipsar los deseos de las madres por algo más que la maternidad, los actuales ideales de perseguir una carrera profesional pueden opacar los deseos de las madres de experimentar transformaciones a través de la maternidad (Marneffe, 2004). Entonces, serían al menos dos deseos que entran en conflicto en la mujer de nuestros tiempos, por un lado, el querer crecer profesionalmente y, por otro lado, el querer ser una madre ejemplar.

Como se ha mencionado anteriormente, la maternidad posee un componente de sacrificio en diversos ámbitos, lo que significa dar prioridad al cuidado de los demás por encima del propio. Una noción enraizada en la configuración de las identidades femeninas, cimentado en el marianismo, que centraliza el concepto de sacrificio en beneficio de la familia. En este grupo, la experiencia de maternidad se encuentra marcada por una serie de renunciaciones, particularmente en tres ámbitos: autonomía, espacio social y laboral. Se cede y extraña la autonomía porque ahora se encuentra sujeta a las demandas que requiere el cuidado que su hijo/a le exige, en este caso una demanda percibida como mayor frente al resto de las madres, ante esto puede surgir una sensación de frustración. Por otro lado, la renuncia a espacios de socialización con amigas, salidas, reuniones, entre otros. Finalmente, existe una postergación de su carrera profesional, son madres que deciden hacer una pausa en el ámbito laboral para dedicarse al cuidado exclusivo de sus hijos, considerando su presencia durante las terapias como un aspecto fundamental para el desarrollo de las habilidades de sus hijos.

Estas renunciaciones surgirían como una posible consecuencia de la prolongación de este estado descrito por Stern (1997) como “constelación maternal”, que implica una organización mental por parte de la madre para leer y recoger las necesidades de su hijo/a. Al ser su hijo/a percibido como frágil debido a las condiciones médicas congénitas, es posible que se vean en la posición de configurarse como una figura de sostenimiento de larga duración. Esto vinculado a que la maternidad es asociada a actitudes de desplazamiento del sujeto-mujer y se centra en el sujeto-madre en un contexto de sacrificio que debe realizar la mujer-madre. De esta manera, el sujeto para los otros desplaza al sujeto para sí mismo (Cieza, 2016). A nivel de identidad, pareciera que en estas madres no hay la opción de poder lograr una reacomodación de este otro aspecto suyo y ser integrado.

Otro aspecto relevante, es la dimensión de esta renuncia, al ser tomada como algo necesario y correcto, no es cuestionada en ningún momento, ni por ella ni por el esposo, que sea la madre quien deba asumir ese papel. Sin embargo, el ocupar este rol de esta manera podría estar generando en ellas cierta desazón y malestar silente, al haber asumido este rol sin que este haya sido voluntariamente, así como al dejar de lado una serie de aspectos valorados por ellas mismas y que

definían su identidad previa a la maternidad. Entonces habría que preguntarse cómo están viviendo estas madres esta renuncia, más aún cuando han dedicado gran parte de su tiempo y energía a su propio desarrollo académico y laboral. Es complicado para estas madres expresar la ambivalencia que pueden estar sintiendo sobre esta experiencia, en gran parte debido a las expectativas culturales asociadas con su rol materno. Este grupo de madres no manifiesta abiertamente su malestar, negando lo displacentero que puede resultar y adoptando una actitud de conformidad ante los demás. Esta actitud parecer funcionar como un mecanismo que les facilita procesar la difícil aceptación de las numerosas renunciaciones que han tenido que realizar. Al mismo tiempo, como una forma de proteger a este hijo/a de los estándares impuestos por la sociedad actual, que valora la productividad y la eficacia. Como consecuencia de lo anterior, estas madres podrían estar idealizando a su hijo/a frente a una sociedad que los aparta y los invisibiliza, siendo la ambivalencia una fuente de reproche y culpa, por ende, dándole poco a espacio a que surja.

*“Qué significado ha tenido para mí ser madre... mmm... ha sido... ha sido bonito y a la vez este... (Los ojos se le ponen llorosos, se le quiebra un poco la voz) ha sido triste por mi pequeño ¿no? No ha sido fácil” (Bianca, 46 años)*

En el caso particular de Bianca, es una madre que realizó el proceso de embarazo sin tener la compañía de una pareja y que, hasta la actualidad, no recibe apoyo del padre de su hijo, lo cual la configura como una madre más vulnerable frente al resto. Actualmente, destina la mayor parte de su tiempo al cuidado de su hijo, debido a que las terapias requeridas por este demandan una cantidad significativa de tiempo. Como consecuencia, tomó la decisión de renunciar a su trabajo como profesora contratada de una universidad. Es posible que las dificultades a nivel de relación se deban a que la madre pudo haber sentido que no contó con el respaldo del padre durante la crianza de su hijo. El padre no solo tendría la responsabilidad de apoyarla en la tarea de establecer un vínculo diferenciado con el bebé, sino que también se encargaría de proporcionar la seguridad de que no sería la única responsable de cualquier éxito o fracaso en la crianza de su hijo (Brazelton & Cramer, 1993; Winnicott, 1998). Este caso permite realizar una reflexión sobre la importancia y necesidad de que estas madres cuenten con un soporte social, así como de espacios que les permitan sentirse sostenidas, ya que así se configuraría como un entorno favorecedor y contenedor tanto para ellas como para sus hijos. Con respecto a ello, estudios como el de Cunha de Araújo et al (2016) encontraron un correlato positivo entre soporte social percibido y calidad de vida de madres con niños con discapacidad.

En la presente investigación se halló que la mayoría de las participantes tiene un grado de instrucción académica superior completo (7/8), lo cual finalmente se configura como un factor protector en este grupo. Con relación a su trabajo, gran parte de las participantes (5/8) se encontraba en un momento laboral estable y gratificante. Si bien muchas de ellas dejaron de trabajar meses antes y después del nacimiento de sus hijos, existió un número de madres (4/8) que dejó de trabajar definitivamente para dedicarse al cuidado exclusivo de sus hijos, coincidiendo con los datos proporcionados por el INEI (2012) al señalar que uno de cada tres padres deja de trabajar para dar soporte a la persona con discapacidad.

*“A mí me ha impactado, yo soy la sacrificada del grupo, porque ya no puedo trabajar, no puedo salir (risas) estoy pendiente de Miranda, pero sí ha sido medio complicado porque todo nuestro mundo gira alrededor de ella” (Gabriela, 35 años)*

En este sentido, la renuncia es vivida como un deber incuestionable, ya que de ello depende el desarrollo o avance de las capacidades cognitivas y motrices de su hijo. La idea de trasfondo de este discurso es que las mujeres no pueden ser libres ni dedicarse a sí mismas, sino que deben dedicarse al cuidado de “los otros”. Parece que, a pesar del cambio generacional y el aumento en el acceso a la educación universitaria, estos patrones culturales arraigados no han experimentado modificaciones significativas. Asimismo, si bien en la actualidad, en las sociedades occidentales, se habla sobre una “nueva paternidad”, donde los padres se relacionan de manera más activa con sus hijos y se encuentran presentes durante su cuidado (Singleton & Maher, 2004). Esto no se evidencia en este estudio, ya que la madre sigue siendo la encargada del cuidado exclusivo de los hijos, y quien debe realizar un número mayor de renunciadas. Lo que podría ser más marcado o vivido de manera más intensa en madres que han dedicado gran parte de su vida a la preparación en un ámbito distinto al del cuidado del otro. En esta línea, el presente estudio encuentra similitudes con los hallazgos de otras investigaciones, como las realizadas por Bueno et al., (2012) y Gray (2003), que se centraron en padres de niños/as con TEA. Estos estudios señalan que, en ciertos casos, las madres se vieron obligadas a abandonar sus carreras profesionales debido a las necesidades adicionales que implicaba el cuidado y crianza de su hijo/a con TEA. Del mismo modo, Pineda (2012) halló que más del 50% de las participantes en su estudio dejaron de trabajar después del diagnóstico de su hijo/a, asumiendo un rol más activo en el su cuidado y manteniendo mayor comunicación con los terapeutas que atendían a su hijo/a, a diferencia de los hombres quienes se encontraban activos laboralmente.

Por otro lado, el cuidado de un hijo con discapacidad también implica una mayor inversión económica, así como en términos de tiempo y energía. Con relación a ello, Garza (2007) describe las demandas económicas que exige la crianza de un hijo con discapacidad como uno de los principales focos de conflicto dentro de las familias. En el Perú, acceder a servicios de salud pública suele significar una atención de larga espera y poca calidad; en el presente estudio, todas las madres pagaban por terapias particulares, en muchos casos, domiciliarias. Si bien es un grupo de estudio perteneciente a un nivel socioeconómico medio, dos de este grupo de madres se divorciaron tras el nacimiento de sus hijos, lo cual puede sugerir, por un lado, dificultades a nivel económico para asumir el costo que implica el cuidado de sus hijos, así como que dicha situación fue un estresor en la familia, coincidiendo con estudios como los de Hartley et al. (2010) y Risdal & Singer (2004) que sugieren que el diagnóstico de una discapacidad puede tener un efecto adverso en las relaciones parentales, tornándose tan abrumador que puede conducir a la disolución de un matrimonio. A diferencia de los resultados de este estudio, Demos (2015) identificó conflictos relacionados con la situación económica en un grupo de padres con TEA, los cuales tuvieron repercusiones no solo en su hijo/a y sus progenitores, sino también en la familia extendida. Es importante destacar que el grupo de estudio tuvo otras características sociodemográficas al presente, ya que pertenecía a un nivel socioeconómico medio

bajo. Isenhour (2010) hace hincapié sobre el factor económico en este tipo de situaciones, resaltando que es una de las principales preocupaciones de los padres en cuanto al futuro de sus hijos.

*“(…) el programa que yo llevo es caro, pero si comparo cuanto me gastaba, porque son varias terapias, es terapia física, lenguaje, ocupacional, sensorial, son varias, y cada una... cada uno me costaba (...) entonces evaluando me salía 2000 soles mensuales en X (Centro de terapias)”*  
(Bianca, 46 años).

Con lo señalado anteriormente, en este grupo de madres, si bien la maternidad ha sido anhelada y deseada, ha significado también una serie continua de renunciadas, una postergación como mujeres y desplazamiento de aspectos importantes de su identidad, lo cual, posiblemente ha generado en ellas sentimientos ambivalentes frente al cuidado de su hijo/a, que de no ser integrados y resignificados en su experiencia como madres pueden calar en su sensación de bienestar, adaptación personal y el vínculo con sus hijos.



## Conclusiones

La identidad de las participantes del presente estudio gira en torno al rol materno y al rol profesional, generándose tensiones entre ambos aspectos que suelen ser resueltas priorizando la maternidad y a sus hijos. Asimismo, resulta complejo un reacomodo de estos otros aspectos de su identidad, por lo que cabría preguntarse si pensarse en otras dimensiones de sí misma en estas madres puede resultar una opción o tiene espacio en sus mentes.

La maternidad se presenta como un espacio en el que estas mujeres encuentran gratificación y reconocimiento, pero al mismo tiempo implica una constante necesidad de ajuste y postergación en distintas esferas de su vida.

La maternidad en este grupo de madres estaría teñida, de manera más significativa con relación al resto de madres, por un gran número de renunciadas y sacrificios debido a la demanda que implica el cuidado de un hijo con discapacidad. Esto último significa que el desarrollo profesional de estas mujeres sufra una pausa o un abandono total para priorizar su rol materno, dejando de lado un aspecto tan valorado y que era eje importante en su identidad previa a su maternidad. Teniendo en cuenta lo anterior, esto generaría en ellas un malestar silente, así como una sensación de discontinuidad en su identidad.

La renuncia a su rol profesional, motivada por la percepción de su presencia como indispensable para el desarrollo de sus hijos, se suma al proceso de duelo que han de tramitar estas madres en torno al ideal del hijo deseado. De esta manera, son madres que están enfrentando simultáneamente dos procesos de duelo. Por lo tanto, es fundamental que estas madres dispongan de redes de apoyo que les proporcionen contención para suavizar lo complejo que puede ser atravesar estos procesos.

Son madres que han desarrollado su capacidad de agencia a través de la búsqueda activa de información y de ayuda, y asumen un rol activo frente a una situación que genera tensiones y sobrecargas. Dicha capacidad, en muchas de ellas, es afianzada a través de los grupos de apoyo a los cuales han ingresado debido al sostén que perciben entre ellas.

La representación mental inicial de sus hijos al ser la de un bebé frágil, genera posiblemente que estas madres se muestren excesivamente preocupadas por sus hijos, favoreciendo de alguna manera el establecimiento de un vínculo dependiente.

Existe una preocupación constante por el futuro de sus hijos, no solo por el gran número de enfermedades físicas que se encuentran propensos a desarrollar a lo largo de su vida, sino por la poca comprensión y empatía a las cuales se encuentran enfrentadas las personas con discapacidad dentro de la sociedad.

## **Limitaciones**

En cuanto a las implicancias de este estudio, este ha significado un primer acercamiento hacia la comprensión de la vivencia de la maternidad en madres con hijos con síndrome de Down en el contexto peruano. Asimismo, el marco epistemológico de la fenomenología y la realización de entrevistas a un grupo de madres han permitido una aproximación a la vivencia subjetiva de cada participante, como distinguir las transversalidades entre cada caso y su relación con el contexto.

No obstante, se han identificado una serie de limitaciones, tales como las características sociodemográficas de este grupo de madres. El presente estudio tuvo como participantes a madres de un NSE medio de Lima Metropolitana, configurándose como una muestra con características muy particulares. Asimismo, con condiciones favorables, tales como el acceso a servicios de salud privados para llevar a cabo las intervenciones tempranas de sus hijos, así como el acceso y uso de la información. En el país las deficiencias del sistema de salud impiden el acceso a servicios de calidad y especializados para poblaciones con discapacidades, lo cual genera una mayor preocupación en los padres y/o cuidadores. A su vez, es un grupo social que se ha visto impactado no solo por los cambios en los paradigmas de la maternidad, sino en la concepción que se tiene sobre la discapacidad en la sociedad, accediendo así a información que permite tener una mirada más positiva de la condición de sus hijos.

## **Recomendaciones**

Se podría realizar un estudio en una muestra con características sociodemográficas distintas a la de la presente investigación. De manera específica, en niveles socioeconómicos bajos y en zonas rurales, debido a que la cultura y la pobreza son factores sociales que influyen de manera significativa en la realidad subjetiva de las personas. También, se podría estudiar este fenómeno en un grupo de madres con hijos en otras etapas de vida, pues como se sabe, las dificultades a nivel desarrollo cognitivo en los niños con síndrome de Down se vuelven más evidentes a partir de los seis años de edad. Teniendo en cuenta lo anterior, el inicio de la escolaridad puede generar en los padres una serie de tensiones y preocupaciones sobre el desenvolvimiento académico de sus hijos, afectando la imagen que hayan construido de ellos.

Finalmente, en las futuras investigaciones se podrían indagar, de manera más profunda, la dinámica con la pareja y también recoger datos en relación al impacto que tiene la inversión económica ante la condición de su hijo, con el propósito de obtener un mejor panorama de los efectos que puede generar el cuidado de un hijo con discapacidad en esta área.

## Referencias bibliográficas

- Aramayo, M. (1996). *La persona con síndrome de Down: hechos, mitos, problemas y sugerencias*. Fondo Editorial Tropykos
- Aud, M. (2009). *Representaciones mentales de la maternidad en madres de hijos con trastorno del espectro autista*. [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/401>
- Albarracín, An., Rey, L., Jaimes, M., (2014). *Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres con hijos con trastorno del espectro autista* [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Asociación Peruana de Empresas de Inteligencia de Mercados - APEIM (12 de febrero del 2024). Niveles socioeconómicos 2021
- Atkinson, R., & Flint, J. (2001). *Accessing hidden and hard-to-reach populations: Snowball research strategies*. *Social Research Update*, 33: 1 – 5
- Banco Mundial (2021). *Rompiendo barreras – Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. <https://www.bancomundial.org/es/news/infographic/2021/12/03/rompiendo-barreras-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-en-america-latina-y-el-caribe>
- Blatt, S (2004). *Experiences of depression: theoretical, clinical and research perspectives*. APA
- Blatt, S (2008). *Polarities of Experience: Relatedness and Self-Definition in Personality Development, Psychopathology, and the Therapeutic Process*. APA
- Blatt, S., Auerbach, J. & Levy, K. (1997). *Mental representations in personality development, psychopathology and the therapeutic process*. *Review of General Psychology*. 1(4), 351- 371.
- Barrantes, K., & Cubero, M. (2014). *La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad*. *Revista de estudiantes de Esc. De psicología* (9), 29-42. <https://doi.org/10.15517/wl.v9i1.15248>
- Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. *Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza*. *Rev. Fac.Nac. Salud Pública*. 2013; 31(1): 102-109. 2.
- Pineda E, & Gutiérrez E (2008). *Caracterización de la familia del niño Síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial*. *Varona*. 2008; 46: 66-70.
- Bion, W.R. (1962). *Learning from experience*. Tavistock
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). Pg. 77-101.
- Brazelton, T.B. y Sparrow, J.D. (1999). *Adaptación al bebé con necesidades especiales*. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 7, 27-30.
- Brazelton, T., & Cramer, B. (1993). *La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*. Paidós Ibérica.
- Bordieu, P. (2008). *El sentido práctico*. Siglo Veintiuno Editores.
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutiérrez, M., Pastor-Zamalloa, M., & Silva-Mathews, Z. (2012). *Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista*. *Revista de Enfermería Herediana*, 5 (1): 26-35. <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/4012>
- Bruchweiler- Stern, N. (1998). *Early emotional care for mother and infants*. [Versión electrónica] *Pediatrics*, 102, 1278-1281.
- Buckley, S.; Bird, G. y Sacks, B. *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. [Archivo PDF]. <https://www.editorialcepe.es/wp-content/uploads/2010/12/9788478695034.pdf>
- Candel, I. (Dir.). *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Editorial FEISD.
- Calero, D., Robles, A., & García, B., (2017). *Habilidades cognitivas, conducta y potencial de aprendizaje en preescolares con síndrome Down*. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*.
- Caples, M., Martin, A. M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). *Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland*. *British Journal of Learning Disabilities*.
- Capone, G. (2018). *Hacia la elaboración de una guía de salud para adultos con síndrome de Down*. [Artículo PDF]. [https://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2018/03/revista136\\_2-15.pdf](https://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2018/03/revista136_2-15.pdf)
- Castillo, E., & Vásquez (2003). *El rigor metodológico en la investigación cualitativa*. [Artículo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
- Castro, M. (2005). *Mujeres profesionales jóvenes: redefinición de los roles tradicionales femeninos*. [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú].

- [https://pucp.ent.sirsi.net/client/es\\_ES/campus/search/detailnonmodal/ent:\\$002f\\$002fSD\\_ILS\\$002f0\\$002fSD\\_ILS:399810/one](https://pucp.ent.sirsi.net/client/es_ES/campus/search/detailnonmodal/ent:$002f$002fSD_ILS$002f0$002fSD_ILS:399810/one)
- Cebula, K., & Graham, D. (2010). La cognición social en los niños con síndrome de Down. [Artículo PDF]. [https://www.researchgate.net/publication/42781613\\_La\\_cognicion\\_social\\_en\\_los\\_ninos\\_con\\_sindrome\\_de\\_Down](https://www.researchgate.net/publication/42781613_La_cognicion_social_en_los_ninos_con_sindrome_de_Down)
- Clavijo, R., Mora, J., & Córdoba, A. (2016). Estudio descriptivo: Expresiones de aceptación-rechazo parental hacia hijos con síndrome de Down. [Artículo PDF]. (PDF) [Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/308111111_Expresiones_de_Aceptación_-_Rechazo_Parental_hacia_Hijos_con_Síndrome_de_Down)
- Creswell, J., Hanson, W., Clark, V., & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: Selection and implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264. doi: 10.1177/0011000006287390
- Chacín, M., & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. [Artículo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/3756/375634868002.pdf>
- Cieza, K. (2016). Representaciones sociales de la maternidad y los significados que le asignan las mujeres jóvenes universitarias de estratos medios bajos de Lima Metropolitana en la construcción de las feminidades e identidades femeninas. [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Católica del Perú]. [https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/8089/CIEZA\\_GUEVARA\\_KELLY\\_LUZLINDA\\_REPRESENTACIONES.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/8089/CIEZA_GUEVARA_KELLY_LUZLINDA_REPRESENTACIONES.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Contreras, A., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz-Rengel, M., Calderón, J., Cammarata-Scalisi, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/3679/367937051004.pdf>
- Cunha de Araújo, C., Paz-Lourido, B., & Verger, S., (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. Artículo recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3121.pdf>
- De La Torre, C., & Pinto, B. (2007). Estructura familiar del niño con síndrome de Down. [Artículo PDF]. <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v5n1/v5n1a3.pdf>
- Demos, A. (2015). Representaciones del autismo en padres de hijos autistas. [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. [https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/6530/DEMOS\\_MERINO\\_ALEXANDROS\\_HIJOS\\_AUTISTAS.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/6530/DEMOS_MERINO_ALEXANDROS_HIJOS_AUTISTAS.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Díaz, S., Yokoyama, E., & Del Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. [Artículo PDF]. <https://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v37n5/2395-8235-00289.pdf>
- De Graaf, G., Buckley, F., Stotko, B. (2021). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. <https://www.nature.com/articles/s41431-020-00748-y>
- Drassinower, S. (2016). Subversiones maternas: la idealización de la maternidad y los afectos que genera. *Revista Psicoanálisis* (18), 47-57. <https://spp.com.pe/wp-content/uploads/2017/12/Drassinower.pdf>
- Espinosa, A. & Janos, E. (2014). Representaciones sociales sobre roles de género y su relación con la aceptación de mitos y creencias sobre la violencia sexual.
- Fayombo, G. (2010). The Relationship between Personality Traits and Psychological Resilience among the Caribbean Adolescents. *International Journal of Psychological Studies*, 2 (2), 105-116.
- Flick, U. (2015). *El diseño de Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata
- Fuller, N. (1998). *Dilemas de la femineidad. Mujeres de clase media en el Perú*. Tercera edición. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Fuller, N. (2000). *Paternidades en América Latina*. Fondo editorial Pontificia Universidad Católica.
- Fávero-Nunes, M. & Dos Santos, M. (2010). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. [Artículo PDF]. [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es\\_06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_06.pdf)
- Fejerman, N., Arroyo, H., Massaro, M., & Ruggieri, V. (1994). *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*. Ed. Paidós.
- Fonagy, P., & Target, M. (1996). Playing with reality: I. Theory of mind and the normal development of psychic reality. *The International Journal of Psychoanalysis*, 77(2), 217–233.
- Garay, R. (2008). “El destino de ser madres: la ideología de la maternidad como soporte discursivo de las nuevas tecnologías reproductivas”. *Maternidades en el siglo XXI*. Buenos Aires: Espacio editorial, pp. 29 - 59.

- Gehrig, R., Palacios, J., Blesa, B., Cobo de Guzmán, F., & García, M. (2014). Guía de criterios básicos de calidad en la investigación cualitativa. <https://repositorio.ucam.edu/handle/10952/1097>
- Gerring, R., & Zimbardo, P. (2005). *Psicología y vida*. Pearson: Decimoséptima edición.
- Glenn, S., & Cunningham, C. (2001). Evaluation of self by young people with Down Syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48, 163-177
- González, N., & Valdez, J. (2011). Resiliencia y personalidad en adultos. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 14, (4), 2011. [Artículo PDF]. <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol14num4/Vol14No4Art16.pdf>
- Gómez, S. (2011). Representaciones maternas en madres primerizas que presentan sintomatología depresiva postparto. [Tesis licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. [https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/1197/GOMEZ\\_CARDENA\\_SOPHIA\\_REPRESENTACIONES.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/1197/GOMEZ_CARDENA_SOPHIA_REPRESENTACIONES.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Gray, D. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
- Grimalt, L. & Heresi, E. (2012). Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo. [Artículo PDF]. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v83n3/art05.pdf>
- Hartley, S., Baker, E., Mailick, M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *National Library of Medicine*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20731491/>
- Hedov G., Wickblad K. and Annere'n G. "First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences ". *Acta Paediatr* 2002, 91: 1344- 1349.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill Interamericana. [Artículo PDF]. <https://www.asdra.org.ar/wp-content/uploads/2021/01/2021-Huete-Otaola-Down-IJERPH.pdf>
- Huta, V. (2016). Meaning as a subjective experience. [https://www.researchgate.net/publication/281209474\\_Meaning\\_as\\_a\\_Subjective\\_Experience](https://www.researchgate.net/publication/281209474_Meaning_as_a_Subjective_Experience)
- Huete, A., & Otaola, M. (2021). Evaluación demográfica del síndrome de Down: Una revisión sistemática.
- Husni, M. (2018). Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 1-11.
- INEI (2012). Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad - ENEDIS 2012. [Artículo PDF]. [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf)
- INEI (2017). Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad. [Artículo PDF]. [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1675/libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/libro.pdf)
- INEI (2022). <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/593360-dia-mundial-del-sindrome-de-down>
- Isenhour, JA. (2010). *Experiences and perceptions of fatherhood among fathers with sons who have autism spectrum disorders*. Doctoral Program in Educational Leadership Reich College of Education.
- Janto, C. (2015). La paternidad: Una creación compartida. Descubrimiento y construcción de la paternidad en ocho padres primerizos de Lima. [Tesis licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. [https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/5910/JANTO\\_MOGROVE\\_JO\\_CAROLINA\\_PATERNIDAD\\_COMPARTIDA.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/5910/JANTO_MOGROVE_JO_CAROLINA_PATERNIDAD_COMPARTIDA.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Jackendoff, R. (2007). *Language, Consciousness, Culture: Essays on Mental Structure*. Cambridge, MIT Press.
- Jiménez, A. (2001). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. (12 de diciembre de 2023). Breve análisis de los primeros resultados.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1990). Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic, and mentally retarded children. *Journal of autism and developmental disorders*, 20(1), 87-100.
- Kumin, L. (2017, 20 de octubre). Características físicas y cognitivas en niños con síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down21. <https://www.down21.org/revista-virtual/1736-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-octubre-2017-n-197/3115-articulo-profesional-caracteristicas-fisicas-y-cognitivas-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html>
- Lamas, M. (2002). *Cuerpo: diferencia sexual y género*. Editorial Taurus

- Laos, K. (2010). Calidad de vida y religiosidad en pacientes con cáncer de mama. [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. [file:///C:/Users/aglo/Downloads/LAOS MANRIQUE KATHERINE CALIDAD VIDA RELIGIOSIDAD.pdf](file:///C:/Users/aglo/Downloads/LAOS%20MANRIQUE%20KATHERINE%20CALIDAD%20VIDA%20RELIGIOSIDAD.pdf)
- Lázarus, R. & Folkman, S. (1987). *Estrés y procesos cognitivos*. Editorial Martínez Roca.
- Laws, G., Byrne, A., & Buckley, S. (2000). Language and memory development in children with Down syndrome at mainstream and special schools: A comparison. *Educational Psychology*, 20, 447–457
- Leavy, P. (2014). *The Oxford handbook of qualitative research [El manual de Oxford de investigación cualitativa]*. Oxford Library of Psychology
- Liz, M. (1995). *La estructura de las representaciones mentales: una perspectiva integradora*. Universidad de la Laguna Santa Cruz de Tenerife – España.
- Livingston, G. & Cohn, D. (23 de julio del 2010). *The new demography of American motherhood*. Pew Research Center. <http://pewresearch.org/pubs/1586/changing-demographic-characteristics-american-mothers>
- Loustau, M. (2017). Desarrollo psicomotor en niños con síndrome de Down. <http://redi.ufasta.edu.ar:8082/jspui/handle/123456789/151>
- Lostanau, A., & Torrejón, C. (2013). Estrés, afrontamiento y calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con cáncer de mama. [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Católica del Perú]. [https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/5175/LOSTANAU CALERO TORREJON SALMON ESTRES CANCER.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/5175/LOSTANAU_CALERO_TORREJON_SALMON_ESTRES_CANCER.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Marneffe, D. (2004). *Maternal Desire: On Children, Love and the Inner Life*. Time Warner Book Group.
- Meyrick, J. (2006). *What is good Qualitive Research? A First Step towards a Comprehensive Approach to Judging Rigour/Quality*. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 799-808.
- Meza D., Erika G., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S., & Martínez, B., *El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales*. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 2008, 13(1), 28-31. [Artículo PDF]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47316103007>
- Ministerio de Salud (2019). *Guía de práctica clínica de síndrome de Down*. [Artículo PDF]. <file:///C:/Users/aglo/Downloads/GPC%20Sd%20Down%20aprob.pdf>
- Molina Saorín, J., Nunes Corredeira, R., & Vallejo Ruiz, M. (2012). *La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1*. *Educacao e Pesquisa*, 38(4), 949-964
- Morsella, E., Riddle, T., & Bargh, J. (2009). *Undermining the foundations: Questioning the basic notions of associationism and mental*. <https://philpapers.org/rec/MORUTF>
- Morris, J., Mutton, D., & Alberman, E. (2005). *Reincidencia de la trisomía 21 libre: Registro citogenético*. <https://www.down21.org/revista-virtual/1564-revista-virtual-2006/revista-virtual-abril-2006/2042-reincidencia-de-la-trisomia-21-libre-analisis-de-datos-obtenidos-del-registro-citogenetico-nacional-de-sindrome-de-down.html>
- Moguillansky, C. (2013). *El dolor y las defensas maníacas*. <https://www.psicoanalisisapdeba.org/wp-content/uploads/2017/10/Moguillansky.pdf>
- Navarro, S., & Recart, H. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Facultad de Psicología Educacional, Universidad de Concepción, Chile.
- Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). *Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa*. *Aquichan*, 12(3), 263-274
- Oblitas, B. (2009). *Machismo y violencia contra la mujer*. Lima: Universidad Nacional de San Marcos. [Artículo PDF]. <http://www.acuedi.org/ddata/3285.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (13 de diciembre del 2023). *Día mundial del Síndrome de Down*
- Palomar, C. (2004). *“Malas madres: la construcción social de la maternidad”*. *Debate Feminista*. D. F. México, año 15, volumen 30, pp. 12 - 34.
- Pedraz, A., Zarco, J., Ramasco, M., & Palmar, A. (2014). *Investigación cualitativa*. Editorial Elsevier.
- Pérez, D. (2014). *Síndrome de Down*. *Revista De Actualización Clínica Investiga*, 45, 2357-2361.
- Pérsico, AF. (2011). *Representaciones Mentales del Autismo en Padres de Niños diagnosticados con este trastorno*. [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú].
- Pineda, G. (2012). *Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú].
- Pineda, E., & Gutiérrez, E. (2008). *Estrategia de intervención educativa sobre la sexualidad en niños con el síndrome de Down*. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252009000300011](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000300011)
- Pistrang, N., & Barker, C. (2012). *Varieties of qualitative research: A pragmatic approach to selecting methods*. H. Cooper (Ed.), *APA handbook of research methods in psychology. Volume 2:*

- Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 5-18). Washington D.C., Estados Unidos: American Psychological Association.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). *Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach*. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 56 Issue 10, p961-973. 13p.
- Raphael-Leff, J. (1995). *Pregnancy, the inside story*. Jason Aronson Inc.
- Raphael-Leff, J. (1994). *El lugar de las cosas salvajes*.
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). *Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). *Language and communication development in Down syndrome*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 26 –35
- Rodriguez de Castillejo, G. (2018). *Estrés parental y afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú].
- Romero, R., & Romillo, B. (2002). *Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down*. [Artículo PDF]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16718110>
- Rossel, K. (2004). *Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva*. *Revista Pediatría Electrónica*, 1 (1), 3 -8.
- Roselló, B., García, R., Tárraga, J., Mulas, F. (2003). *El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad*. *Revista Neurología*, 36, 79 -84
- Rozenel, V. (2006). *Los modelos operativos internos (IWM) dentro de la teoría del apego*. *Revista de psicoanálisis*.
- Rodríguez, J., & Chaves L. (2017). *¿Cuál es el nivel de desarrollo esperable para un niño con síndrome de Down en sus vidas los primeros años de vida?* [Artículo PDF]. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v16n4/1657-9267-rups-16-04-00259.pdf>
- Rodríguez, R., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Aljibe.
- Ruda, M. (2001). *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad*. *Revista de psicología*. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Ruiz, M., Fajardo, I., Bermejo, M., García, V., Pérez, M., & Toledo, M. *Discapacidad e intervención familiar*. [Artículo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832331036.pdf>
- Saldaña, J., Cano, E., & Rovetto, C. (2017). *Precisión de los métodos estadísticos para la detección del síndrome de Down en mujeres panameñas*.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). *Difficulties experienced by families with disabled children*. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Stern, D (1991). *El mundo interpersonal del infante: una perspectiva desde el psicoanálisis y la perspectiva evolutiva*. Paidós.
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padres e hijos*. (1a. ed.). Paidós.
- Salgado, A. (2007) *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. *Liberabit*, 13, 71-78
- Serrano & Izuzquiza (2017). *Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia*. [Artículo PDF]. [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5436/Percepciones\\_parentales\\_impacto\\_s%EDndrome\\_Down\\_familia.pdf;jsessionid=2D46BC3144E6F1C3539916D92AEC64D3?sequence=1](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5436/Percepciones_parentales_impacto_s%EDndrome_Down_familia.pdf;jsessionid=2D46BC3144E6F1C3539916D92AEC64D3?sequence=1)
- Singleton, A & Maher, J. (2004) *The “New Man” is in the house: Young men, social change, and housework*. *Journal of Men’s Studies*, Vol 12, 3.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Skotko B, Canal R. *Apoyo posnatal para madres de niños con Síndrome de Down*. *Revista Síndrome de Down*. 2004; 21: 54-71
- Sociedad de Síndrome de Down (2017). <https://www.spsd.org.pe/sindrome-down/>
- Spencer, L; Ritchie, J; Lewis, J & Dillon, L. (2003). *Quality in Qualitative Evaluation: A framework for assessing research evidence*. Government Chief Social Researcher’s Office, London: Cabinet Office.
- Skotko B, Canal R. *Apoyo posnatal para madres de niños con Síndrome de Down*. *Revista Síndrome de Down*. 2004; 21: 54-71

- Segui, J.D., Ortiz, M. & de Diego Y. (2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatologías y estado de salud*. *Anales de Psicología*.
- Tomás, L., Gómez - Carretero, P., Monsalve, V., Soriano, J., López, D., & De Andrés, J. (2011). *Relación entre personalidad y resiliencia en pacientes con dolor crónico*.
- Tyson, P (2000). *Teorías psicoanalíticas del desarrollo: una integración*. Lima: Publicaciones Psicoanalíticas.
- Thun-Hohenstein, L., Wienerroither, C., Schreuer, M., Seim, G., & Wienerroither, H. (2008). *Antenatal mental representations about the child and mothers-infant interaction at three month post partum*. *Eur child adolesc psyquiatry*; 17: 9-19.
- UNFPA (25 de setiembre de 2018). 8 de cada 10 personas con discapacidad no participan del mercado laboral en el Perú. <https://peru.unfpa.org/es/news/8-de-cada-10-personas-con-discapacidad-no-participan-del-mercado-laboral-en-el-per%C3%BA>
- Vallejo, J. (2011). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Universidad de Antioquia: Colombia. [Artículo PDF]. [https://www.researchgate.net/publication/26583051\\_Duelo\\_de\\_los\\_padres\\_ante\\_el\\_nacimiento\\_o\\_de\\_un\\_nino\\_con\\_discapacidad](https://www.researchgate.net/publication/26583051_Duelo_de_los_padres_ante_el_nacimiento_o_de_un_nino_con_discapacidad)
- Veisson, M. (1999). *Depression Symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children*. Tallin pedagogical university of Estonia.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. Nueva York, Estados Unidos: McGraw Hill Education.
- Wenland, J. y Miljkovitch, I. (2003). *From late pregnancy to six months' postpartum: content and evolution on high-risk primiparous single mothers' conscious representations*. *Journal of Social and clinical psychology*, 22, 745-770.
- Williams, P.D., Williams, A.R., Graff, J.C. et al. (2002) Interrelationships Among Variables Affecting Well Siblings and Mothers in Families of Children with a Chronic Illness or Disability. *J Behav Med* 25, 411-424 (2002).
- Winnicott, D. (1998). *Los bebés y sus madres*. Editorial Paidós
- Winnicott, D. (1964). *The child, the family and the outside world*. Penguin
- Valdés, A., Díaz, An., Dalamu, A., & Domínguez, I. (1997). *La amniocentesis como técnica de diagnóstico prenatal*. *Revista Cubana de Obstetricia y ginecología*. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-600X1997000200002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X1997000200002)
- Zelnick, L., & Buchholz, E. S. (1990). *The concept of mental representations in light of recent infant research*. *Psychoanalytic Psychology*, 7(1), 29-58. <https://doi.org/10.1037/h0079141>

## Anexo A

### Consentimiento informado

Yo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad, acepto de manera voluntaria participar de una entrevista que será realizada por la alumna Olga Correa de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú como parte de un proyecto de tesis asesorado por Sylvia Rivera

Su participación en esta investigación es voluntaria. Asimismo, la información que se recoja será confidencial y no será utilizada para ningún otro propósito fuera de los fines de la investigación. Esta evaluación se llevará a cabo en una única sesión que tendrá una duración de aproximadamente 60-70 minutos donde se realizará una entrevista con el objetivo de conversar acerca de su maternidad y las ideas en torno a ser madre. Asimismo, la entrevista será grabada con el propósito de poder transcribir a detalle lo que la entrevistada desee expresar. Después de realizar la transcripción la grabación será destruida. De la misma manera, la investigadora se compromete a no revelar bajo ninguna circunstancia la identidad de la evaluada en ningún momento de la evaluación ni después de ella. Se utilizará un seudónimo con el fin de mantener el anonimato de la entrevistada y la confidencialidad de la información expresada por el mismo.

Es importante señalar que la investigadora no podrá realizar ningún tipo de resultados al entrevistado al término de la aplicación. Su participación es totalmente voluntaria y está en su derecho como participante finalizarla en cualquier momento sin que esto signifique para usted algún perjuicio. También es importante saber que de sentir alguna incomodidad con respecto a alguna pregunta, usted puede abstenerse a responderla, dándolo a conocer a la investigadora.

Si surge alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. De existir preguntas sobre su participación en este proyecto puede contactarse con Olga Correa al correo: [correa.olga@pucp.pe](mailto:correa.olga@pucp.pe)

Muchas gracias por su participación

Fecha:

\_\_\_\_\_

Firma de la entrevistada

\_\_\_\_\_

Firma de la investigadora

## Anexo B

### Ficha sociodemográfica

Código:

#### **Datos de la madre**

Edad:

Estado civil:

Composición familiar:

Grado de instrucción:

Ocupación:

Distrito de residencia:

#### **Información sobre su embarazo**

- ¿Cuándo se enteró de su embarazo?  
\_\_\_\_\_
- ¿Cómo vivió su embarazo?  
\_\_\_\_\_
- ¿Realizó controles previos al nacimiento de su hijo? ¿Desde cuándo? ¿En estos controles hubo alguna particularidad?  
\_\_\_\_\_

#### **Datos de su hijo/a**

Edad (años y meses):

Sexo:

Posición entre los hermanos:

¿Actualmente asiste a algún tipo de terapia? ¿Cuál/es? \_\_\_\_\_

¿Su hijo presenta alguna enfermedad física? ¿Cuál/es?  
\_\_\_\_\_

¿Cómo describiría el grado de discapacidad de su hijo/a?

Leve \_\_\_\_\_

Moderado \_\_\_\_\_

Severo \_\_\_\_\_

Muy severo \_\_\_\_\_

Antecedentes de trastornos de desarrollo en la familia (síndrome de Down, autismo, etc)

## Anexo C

### Guía de Entrevista

*Introducción: Buenas tardes, Mi nombre es Olga Correa, alumna de Psicología de la Universidad Católica. Como dice el consentimiento informado nuestra reunión es para conversar acerca de su maternidad y las ideas que tiene en torno a ser madre. También recordarle que tendré mucho cuidado con el anonimato de tu participación y la confidencialidad de la información. Finalmente, quiero agradecerte por tu participación.*

#### **Ideas sobre ser madre**

- Para comenzar quisiera saber ¿qué es lo que entiende por maternidad?
- ¿En algún momento te imaginaste siendo madre? ¿cómo imaginaste que sería?
- ¿Cómo así surgió la idea de tener un hijo/a?
- ¿Qué características debe tener una madre?

#### **Significado de la maternidad**

- ¿Qué significado ha tenido para ti ser madre?
- ¿De qué manera ejerce su maternidad?
- Pasando a hablar ahora de tu rol como hija ¿Cómo describiría la relación con su madre?
- ¿Desde el nacimiento de su hijo/a ha cambiado la relación con su madre?
- ¿Encuentra algún tipo de apoyo en su madre u otros familiares?

#### **Vivencia de la maternidad de niño con síndrome de Down**

- ¿Cuándo se enteró que su hijo/a tenía síndrome de Down? ¿Cuál fue su primera reacción?
- ¿Qué es lo primero que se le pasó por la cabeza?
- ¿Qué sabía usted sobre el síndrome de Down al inicio?
- ¿Ha cambiado esta información que tiene del síndrome de Down? ¿Cómo así?
- Si tuviese que describir como es vivir con un hijo/a con síndrome de Down ¿cómo lo describiría?
- ¿Cómo tomó la noticia tu esposo/pareja? ¿Cómo lo tomó tu familia? ¿Cómo lo tomó la familia de tu esposo/pareja?
- ¿Cómo impactó el tener un hijo con Síndrome de Down en su dinámica familiar?
- ¿Qué considera que es lo más difícil de ser madre de un niño con síndrome de Down?
- ¿Qué es lo que más disfruta de ser madre de X?
- ¿Qué es lo que menos disfruta de ser madre de X?
- ¿Qué es lo más fácil de ser madre de X?

#### ***En el caso de que tenga otro hijo mayor habría que preguntarle:***

- Consideras que el tener un hijo antes de X, ¿ha influido en cómo percibe y se relaciona con X? ¿Cómo así?
- ¿Cómo se ha reorganizado la familia ante la llegada de X?

#### ***En el caso de que tenga un hijo menor habría que preguntarle:***

- ¿Cómo fue cuando te enteraste que tendría un nuevo hijo?
- ¿Cómo vivieron tu pareja y tú el embarazo y su llegada?
- ¿Cómo fue cuando lo viste?

#### **Ideas sobre su hijo con síndrome de Down**

- ¿Cómo era tu hijo/a durante los primeros meses?
- Si tuvieras que describir a tu hijo/a ¿cómo lo harías?
- ¿Cómo imagina que será su hijo/a en el futuro? (5 años o cuando tenga 20 años)

