



Fidji Danaé Pérez Álvarez

Coordinación de Psicología
División Académica de Ciencias de la Salud
Universidad Juárez Autónoma de Tabasco

AUTOR DE CONTACTO

Renán García Falconi

renangarfal@hotmail.com
Coordinación de Psicología
División Académica de Ciencias de la Salud
Universidad Juárez Autónoma de Tabasco
Av. Gregorio Méndez Magaña n.o 2223 A, Col.
Tamulte, C.P. 86150, Villahermosa, Tabasco,
México

Julita Elemí Hernández Sánchez

División Académica de Educación y Artes
Universidad Juárez Autónoma de Tabasco

Alba Cerino Soberanes

Coordinación de Psicología
División Académica de Ciencias de la Salud
Universidad Juárez Autónoma de Tabasco

Anuario de Psicología

N.º 50/2 | 2020 | págs. 79-86

Recibido: 19 de marzo de 2019

Aceptado: 20 de junio de 2019

DOI: 10.1344/ANPSIC2020.50.7

ISSN: 0066-5126 | © 2020 Universitat de Barcelona. All rights reserved.

Emociones, funciones parentales y expectativas en familias de personas con síndrome de Down

Fidji Danaé Pérez Álvarez

Renán García Falconi

Julita Elemí Hernández Sánchez

Alba Cerino Soberanes

Resumen

Este trabajo es un análisis cualitativo de las emociones, expectativas de vida y funciones parentales de madres de hijos con síndrome de Down, haciendo énfasis en la influencia que tienen las necesidades y demandas de estos. Se llevaron a cabo entrevistas profundas, y partiendo de una perspectiva teórica de tipo ecológico, se concluyó que las emociones, expectativas de vida y funciones parentales son el resultado de los aspectos individuales de cada miembro, que al interactuar con los demás generan un intercambio bidireccional que los afecta. Como estas relaciones tienen lugar en el microsistema familiar, las reglas y valores establecidos a ese nivel juegan un papel importante en el desarrollo de los procesos individuales de las dimensiones exploradas en este estudio. Asimismo, se analizó la dinámica de estas dimensiones en los otros sistemas que se incluyen en el modelo ecológico del desarrollo humano.

Palabras clave

Síndrome de Down, emociones, relaciones parentales, expectativas.

Emotions, parental functions, and life expectancy in families of people with Down syndrome

Abstract

This work is a qualitative analysis of the emotions, life expectancies, and parental functions of mothers of children with Down syndrome, and how these are influenced by the child's needs and demands. In-depth interviews were carried out, based on an ecological perspective, and it was concluded that emotions, life expectancies, and parental functions are the result of the individual aspects of each member that, when interacting with others, generate a bidirectional exchange that affects them. As these

relationships take place in the family micro-system, the rules and values established at that level play an important role in the development of the individual processes of the dimensions explored in this study. Likewise, the dynamics of these dimensions were analyzed in other systems that are included in the ecological model of human development.

Keywords

Down syndrome, emotions, parental relations, expectations.

INTRODUCCIÓN

En la familia se adquiere la estructura cognitiva y afectiva básica del ser humano para su desarrollo social, que son los valores y principios determinantes para una vida social adecuada (Mazzucchelli, Rossi, & Bosoni, 2017). Incluso su estructura tiene repercusiones en la salud mental de sus miembros (Prakash Behere, Basnet, & Campbell, 2017). La dinámica familiar incluye una gran variedad de atributos, individuales y colectivos, que tienen influencia en el desarrollo de los miembros de la familia, como son las emociones, las prácticas parentales y las expectativas sobre el futuro, entre otros aspectos (Villarreal-Zegarra & Paz-Jesús, 2015). Las variables personales de los miembros y valores culturales del entorno familiar influyen en la estructura y dinámica familiar (Sangalang, Jager, & Harachi, 2017). La dinámica familiar cambia debido a las características de los hijos (Sunelaitis, Arruda, & Marcom, 2007), sobre todo cuando estas se derivan de una situación genética como el síndrome de Down y que representa retos para los padres (Marchal, Van Oaers, Maurice-Stam, Grootenhuis, Van Trotsenburger, & Haverman, 2017).

Frente a esta situación, ¿cómo es el proceso que siguen las familias para afrontarla y como son la vida emocional, las relaciones con los hijos y las expectativas familiares cuando uno de los hijos tiene necesidades especiales, como las derivadas del síndrome de Down?

El síndrome de Down (SD) «presenta la más alta frecuencia en nacidos vivos y constituye la causa genética más común de retraso mental». En el periodo de 2008 a 2011 tuvo una prevalencia, en México, de 3.73 por 10000 nacimientos (Sierra Romero, Navarrete Hernández, Canún Serrano, Reyes Pablo, & Valdés Hernández, 2014, p. 293).

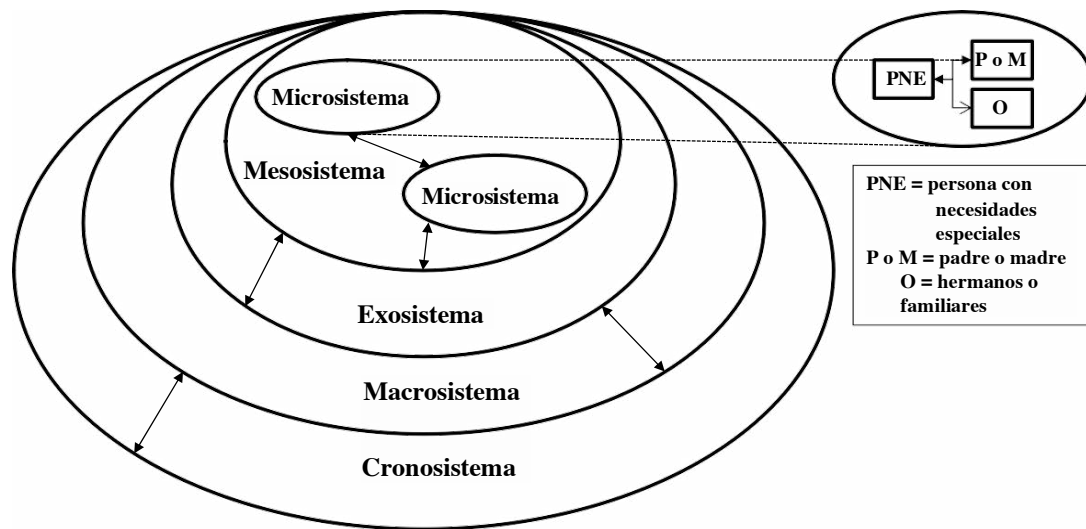
A la llegada de un hijo con SD, las emociones de los miembros de la familia cambian, aunque puede prevalecer el afecto y empatía entre ellos, hay evidencia empírica que muestra deterioro en las relaciones entre los padres (Marchal, Maurice-Stam, Van Trotsenburger, & Grootenhuis, 2016). Las presiones, debido a las percepciones sobre la capacidad para manejar y ayudar a la persona con SD, conducen a estados emocionales centrados en la frustración, impotencia, depresión y violencia, particularmente entre hermanos (Batista & Cia, 2016).

También, las relaciones de pareja y las funciones parentales cambian negativamente, en lugar de establecer diálogos para la colaboración y acciones para el manejo de la persona con SD, prevalecen las recriminaciones para dirimir las culpas y responsabilidades por el suceso. En sus relaciones con los hijos, las madres se muestran más permisivas en el manejo de las conductas inadecuadas que las madres con hijos con otros trastornos conductuales (Phillips, Conners, & Curtner-Smith, 2017). La asesoría de expertos ayuda a reducir los reproches, lo que mejora el trato y aumenta la colaboración de los padres para solucionar las problemáticas relacionadas con la persona con SD.

Las necesidades y demandas de la persona con SD influyen en las expectativas del futuro familiar, incluyendo a los esposos e hijos. Estas cambian al adoptarse nuevas funciones para satisfacer las necesidades que tiene el hijo con SD (Pereira Silva & Dessen, 2003), sobre todo en su cuidado (Batista & Cia, 2016). Como en la familia se observan relaciones unidireccionales, caracterizadas por la influencia del padre sobre la madre y los hijos, y relaciones bidireccionales, de los padres hacia los hijos y viceversa (Härkönen, Bernardi, & Boerntien, 2017), la dinámica familiar puede analizarse desde la perspectiva ecológica del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1986; Bronfenbrenner & Morris, 2007). Este modelo señala que la persona recibe la influencia de otra con la que convive en una relación diádica de carácter bidireccional dentro de un microsistema como la familia. Este sistema interactúa con otros, en varios niveles, como el mesosistema, exosistema, macrosistema y cronosistema. Entre los primeros cuatro se establece una comunicación bidireccional que ocurre en un contexto histórico. El modelo ecológico señalado se describe en la figura 1.

De acuerdo con Bronfenbrenner y Morris (2007) en el microsistema hay varias diadas de papá y mamá, papá e hijos, mamá e hijos y hermano y hermano; las relaciones no son estáticas sino variables en función de los aspectos emocionales de cada uno de los miembros de la diada y las características del mesosistema, exosistema, macrosistema y cronosistema que se interrelacionan con el microsistema familiar. También, las funciones parentales originadas en la pareja, la familia y la sociedad influyen en el desarrollo de los hijos, ya que se acuerda el ejercicio

Figura 1. Modelo Ecológico del Desarrollo Humano, donde se puede apreciar la relación bidireccional entre cada uno de los sistemas y de la díada formada por la persona con necesidades especiales (PNE) y los padres, hermanos u otros familiares que conviven con la PNE (Bronfenbrenner, 1986, Bronfenbrenner, & Morris, 2007).



de la autoridad, se establecen formas de socialización de los hijos donde se transmiten valores y reglas. Además, se establecen expectativas de desarrollo para los miembros de la familia, especialmente de los hijos.

El microsistema interactúa bidireccionalmente con la dinámica del mesosistema, que se refiere a las actividades y sucesos externos a la familia, como el trabajo, la escuela y la comunidad dentro de la cual conviven los diversos microsistemas. Así, las presiones en el trabajo hacia uno de los padres modifican las emociones de los miembros de la familia, también las demandas del trabajo cambian las funciones parentales. Al incrementarse las obligaciones de la pareja con respecto a la preparación del ambiente y el cuidado de los hijos, hay un cambio en el ejercicio de la autoridad y liderazgo, y del proceso de educación y formación de los hijos.

Los elementos del exosistema, como las políticas que tienen que ver con el empleo y la sociedad, influyen en la dinámica del microsistema. Algunos se manifiestan a través de los impedimentos económicos que hacen que la pareja se ausente para proveer de beneficios a la familia. Los sucesos del macrosistema también influyen, a través de los medios de comunicación, en los comportamientos, actitudes y emociones de los miembros del microsistema, que evolucionan con el paso del tiempo (cronosistema), pero sobre todo por las características culturales que cambian de época a época.

En este estudio se pretende analizar la dinámica familiar describiendo las emociones, expectativas de vida y funciones parentales de madres de hijos con síndrome de Down siguiendo el modelo antes descrito.

MÉTODO

La presente investigación es de orden cualitativo y descriptivo, con enfoque fenomenológico. Participaron tres madres de familias que tenían una persona con síndrome de Down y con un nivel económico medio-bajo. Los hijos e hijas asistían a una institución de enseñanza especializada en la ciudad de Villahermosa, Tabasco, y sus edades era entre los 15 y 25 años. Las madres participaron voluntariamente, se les informó sobre todos los aspectos del estudio y firmaron un formato de consentimiento.

Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad realizadas por una persona entrenada. Las preguntas abarcaban las dimensiones: emocional, expectativas de vida y funciones parentales operacionalizadas por Romero y Peralta (2012), como: (a) aspecto emocional considerándose reacciones y sentimientos de los padres y parientes desde el nacimiento, (b) expectativas de vida deseos para el futuro de los hijos y (c) funciones parentales que contribuyen al desarrollo integral de los hijos.

Las preguntas que se hicieron a las madres se basaron en el supuesto planteado, por lo que se indagaron las manifestaciones de cada aspecto desde la perspectiva de la madre, con preguntas abiertas y profundas que permitieron inferir y analizar las emociones y funciones parentales ejercidas, para finalizar con las expectativas sobre el futuro de los hijos (véase la tabla 1).

Las entrevistas se realizaron en un salón de clases de la institución a la cual asistía la persona con SD. Primero se hacía la presentación de la entrevistadora y se explicaba el objetivo de la investigación. Después, se procedía a hacer las preguntas sobre las dimensiones señaladas con

Tabla 1. Preguntas planteadas a las madres participantes por categoría analizada:

Categoría	Ejemplo de preguntas
Emocional	Platíqueme cómo ha sido su experiencia como madre de una persona con necesidades especiales... (preguntas de apoyo). ¿Cuál fue la reacción al saber que su hijo presentaba características especiales? ¿Quiénes le informaron de tal noticia, y en qué momento fue? ¿Cómo se sintió? ¿Cuánto tiempo tardó en asimilarlo? En ese momento, ¿qué pensó que pasaría con su hijo, con su familia? ¿Cuál era su mayor miedo o preocupación? ¿En algún momento, comparó su situación con la de otra persona (descalificando, /agradeciendo, etc.)? ¿Cuáles cree que hayan sido las posibles causas separando la situación genética (religiosa/castigo divino)? ¿Cómo fue el recibimiento que tuvieron sus amigos, o personas externas a su familia, a la llegada de su hijo con Down (rechazo, felicidad, discriminación, vergüenza)? ¿Cómo se ha sentido en cuanto a las necesidades de su hijo/hermano? ¿Cuál ha sido la etapa con mayor demanda?
Funciones parentales	Con respecto a todo lo que me ha contado, ¿cuál es la dinámica familiar de su familia (qué actividades realizan, las relaciones entre todos en casa, la actitud hacia las adversidades, etc.)? ¿Qué impacto ha habido en la familia antes y ahora ante la presencia de su hijo en el hogar? ¿Hubo modificaciones en cuanto a las actividades cotidianas, que estaban acostumbrados a realizar? ¿Cómo cuáles? ¿Qué pasó con el padre/madre de su hijo, al saber que requeriría de atención especial? ¿Cómo le demuestra su afecto? ¿Quién cuida de él (quién lo lleva a las actividades)? ¿Cómo es el trato de usted hacia él? ¿Y de su esposo hacia él /sus hermanos? ¿Cuál es su actitud ante lo que no puede hacer su hijo? ¿Conoce sus fortalezas y debilidades? Sí, mencione algunas. ¿Cuál ha sido la parte más compleja de tener un niño con SD? ¿De qué forma su sistema familiar le ha brindado seguridad, amor y aceptación a su hijo (hermanos, esposo o esposa)? ¿Ha pensado qué será de él cuando nadie de la familia pueda atenderlo (quién lo cuidará)?
Expectativas hacia el futuro	Cuénteme... ¿qué expectativas tiene en su hijo? Preguntas de apoyo (ejemplos). ¿Qué ha logrado su hijo en el ámbito laboral/ vida personal? ¿Ha laborado en algún sitio? ¿Qué actividades le asigna en el hogar? ¿Ha pensado cuando quiera hacer su vida propia, se enamore, o quiera casarse y tener hijos?, platíqueme, ¿qué piensa respecto a la sexualidad de él? ¿Conversan sobre el futuro de su hijo? ¿Cómo cree que puede tener una vida independiente?

Fuente: Información basada en Romero y Peralta (2012).

anterioridad tomando como modelo las preguntas descritas en la tabla 1. La información proporcionada por las participantes era grabada en un dispositivo móvil y se hacían anotaciones en una hoja donde se especificaban las emociones, expectativas y relaciones parentales.

Posterior a la realización de las entrevistas, con la información obtenida se hizo un análisis del discurso tomando en cuenta las vivencias de cada participante, ya que se siguió un enfoque fenomenológico. Dicho análisis se realizó por cada una de las categorías (emociones, expectativas y funciones parentales) siguiendo los escenarios de desarrollo señalados en el modelo ecológico de Bronfenbrenner.

DIMENSIÓN EMOCIONAL

En el microsistema familiar los miembros presentan emociones negativas en el primer momento que se da a conocer el diagnóstico. Las madres presentan sorpresa y miedo, como la madre 1 (M1): «Al principio fue un momento bastante difícil, quedé perpleja, sin aliento, no estaba preparada, no comprendía, hubo un tiempo que dejé de escuchar al doctor mientras me explicaba la situación de mi hijo». Las emociones son duraderas como lo

señala M1 «...me encerré y lloré aproximadamente dos meses y medio».

Las emociones son diversas, por lo que es importante conocerlas e instrumentar procedimientos de ayuda (Marchal & cols., 2017) y afrontar el suceso; la madre 3 (M3) dijo: «...tardé como cinco meses en aceptar lo que Dios me mandó, estaba insatisfecha, no podía hablarlo». Negar la condición del hijo forma parte de las respuestas emocionales, como señala la madre 2 (M2): «No lo quería, pensé que me habían dado otro bebé, estaba segura de que ese no era mi hijo».

La interacción del microsistema familiar con el mesosistema (sistema de salud) ocurre cuando el diagnóstico es informado, por el médico especialista, a los padres. La actitud del especialista influye en las reacciones emocionales de ellos (Dogan, Kutluturk, Kivilcim, & Canaloglu, 2016). Al respecto M1 dijo: «El doctor estaba muy tranquilo, dijo que había dado a luz a un bebé excepcional, con el cual tendría que trabajar mucho, me explicó el síndrome, cuándo y a dónde podía llevarlo a terapias, aunque sentía tristeza, me sentí tranquila cuando me lo explicó todo». La actitud y el acompañamiento verbal ameno permiten que la ansiedad de la madre disminuya. Después, las madres buscan oportu-

nidades de desarrollo de sus hijos y se involucran en actividades para protegerlos de las amenazas del exterior (Van Riper, 2017). M1 dijo «Después de días que me alivié de mi hijo, lo cuidaba tanto de los malos comentarios de otras personas..., su cara era diferente, en las tiendas lo miraban raro; una vez una señora me dijo que se quería tomar fotos con él porque era raro, chistoso, y eso me molestó mucho». Sin embargo, no en todas las familias se presentó este tipo de comportamiento, en algunas hubo rechazo y hostilidad hacia la discapacidad (Chacon, 2011); la M2 mencionó: «Pensé en regalarlo muchas veces durante el primer año de vida, no lo quería, estaba feo, parecía un animalito, todo arrugadito, me daba pena mostrarlo». La aceptación se presentó, pero no estuvo exenta de manifestaciones de tristeza y nostalgia, caracterizada por la transformación de expectativas familiares.

Las madres muestran emociones caracterizadas por tristeza, enojo, frustración, impotencia y perplejidad cuando conocen el diagnóstico de SD. Para las madres la comprensión del síndrome es una tarea compleja según lo mencionan en cada vivencia. Primero es una situación desconocida que cambia en la medida que se recibe información de las instituciones y la orientación especializada del personal capacitado. Los padres comprenden las ideas del síndrome con mayor precisión y, por lo tanto, pueden tomar decisiones más acertadas sobre el futuro de sus hijos. Lo anterior es el resultado de la interacción del mesosistema con el microsistema familiar, que influye en sus miembros.

EXPECTATIVAS DE VIDA

Los discursos revelan que las expectativas de vida y hacia el futuro que tienen los padres, dentro del microsistema, están caracterizadas por la incertidumbre. La M1 señaló: «No sabía nada del síndrome, pensaba... mi hijo no va a caminar, ni a hablar, no sabía lo que iba a pasar con él... era tan diferente a los demás».

El cambio de actitud es la mejor forma de afrontar la situación del hijo con SD y permite establecer un vínculo emocional con él. Aunque las expectativas no son totalmente optimistas cuando se habla de discapacidad y se comprende que no es buen momento para establecer planes a largo plazo sobre la enseñanza de habilidades básicas y de lenguaje, la aceptación, el tiempo, la constancia y la repetición serán los mejores aliados para el desarrollo del hijo (Van Riper, 2017).

En algunos casos, los miembros de las familias se muestran desorientados y estresados (Sunelaitis, Arruda, & Marcom, 2007). Como M2 señaló: «Nos golpeó mucho la llegada de mi hijo, yo lloré mucho, me da pena decirlo, pero hasta lástima me daba verlo como un trapito, su cuerpo demasiado frágil, cómo iba a lograr salir adelante, todos los niños caminaban, mi hijo ni sostener su cabeza podía».

Sin embargo, a pesar de las limitaciones que caracterizan al síndrome, las madres se mostraron orientadas hacia el éxito de sus hijos. La M3 señaló: «Tengo expectativas altas, conozco sus debilidades, entre ellas que no ha logrado leer, y sus fortalezas, como que es muy servicial, educado y le gustan los deportes, ha laborado en una ocasión, él cambia los focos de la casa, pinta e instala muebles; creo en un proyecto de vida para él, mi hijo es independiente en sus posibilidades, le gusta cocinar».

Las expectativas sobre el crecimiento de los hijos motivan a los padres, fortalecen el avance hacia una buena calidad de vida y contribuyen al logro de la autonomía (Rodrigues Nunes & Dupas, 2011). Para el hijo, hay expectativas de trabajo y de realización de actividades fuera del hogar, por lo que se interactúa con algunos elementos del mesosistema, como son los negocios que hay en la comunidad.

La M1 menciona: «Queremos ponerle una mini carpintería donde pueda trabajar (bajo supervisión); de igual forma le compré una casa donde pueda poner en renta cuartos para sustentarse; una de mis hijas se quedará a cargo de él cuando yo no esté». La protección preocupa en todas las etapas de vida, M1 dijo: «Me atemoriza que él no se desenvuelva en otras áreas, y se rezague con las pocas oportunidades que existen para ellos». Hay que señalar que el miedo es normal ante el conocimiento del diagnóstico (Paul, Cerda, Correa, & Lizama, 2013).

Garvía y Ruf (2014) señalaron que los jóvenes con SD tienen aspiraciones para vivir su sexualidad plenamente con una pareja, aunque las madres se muestran reservadas y expresan incertidumbre sobre la capacidad de sus hijos para establecer relaciones exitosas. La M1 mencionó: «... yo no me cierro a la oportunidad de que mi hijo ame a alguien, sin embargo, es una responsabilidad enorme el que deba cuidar a otra persona, si él desea casarse en algún momento más adelante, vamos a apoyarlo, bajo supervisión y en un espacio dentro de nuestro hogar, entablando acuerdos con la otra familia, como quince días aquí en mi casa, quince días en su casa, rotarnos a los muchachos, así no recaerá todo el peso en una familia, aunque no voy a negar la preocupación, porque sí, me pone en jaque pensar en ello...».

Sobre la sexualidad, las madres coincidieron: (M1): «¿Masturbarse? No lo permitiría, para qué le sirve eso, ¿y si se lo muestro y luego no puede parar? No concibo a mi hijo teniendo el acto sexual con otra persona, cómo lo hará? ¿Le pongo porno?, realmente me asusta esa parte, necesitaré un especialista para que me enseñe a platicar sobre la sexualidad, porque no se me ocurre mucho»; (M2): «Ni pensarlo, no creo que tenga la mente cochambrosa, si ni hablar sabe»; (M3): «Me cuesta creer en el acto, no lo permitiría».

Las expectativas de vida, en el aspecto emocional e intelectual, son limitadas por las madres, como dijo M2: «Sinceramente, mi hijito sigue malito, no tiene cura, y pues como está enfermito, no creo que pueda hacer algo

solo, ya me resigné a que nunca va a aprender, por su enfermedad». También, las madres comparan a sus hijos con otros niños, M3 dijo: «Mi hija tiene la misma edad de muchos vecinos, y ellos están terminando la licenciatura, casándose, trabajando en áreas importantes, sobre ciencia, etc., y mi hija apenas lee, son cosas significativas que persisten en el dolor como madre, pero toca continuar, me hubiese gustado otra vida para ella».

Algunas madres lamentan la condición de su hijo y no actúan para mejorar su habilitación, pero otras aceptan la condición e intervienen buscando opciones, M1 dijo: «Lo llevaba todas las tardes a sus terapias, era mucho cansancio a veces me ponía a llorar, a él le dolía cada ejercicio». Hay satisfacción por sus pequeños logros, M1 dijo: «Cuando mi hijo comenzó a gatear, para mí fue un logro inexplicable, me sentía satisfecha, en la casa todos trabajábamos con él, requirió de mucho trabajo, con la ayuda de sus hermanas y con terapia logramos que caminara, siempre tiene algo nuevo que aprender. Sigue asistiendo a estimulación y lenguaje».

Las madres reacomodan sus ideas conforme observan la realidad que enfrenta el hijo al trabajar con él, perciben un desarrollo más lento de lo normal. A pesar del difícil trayecto de vida, cada logro es un avance de la persona con SD y vale la pena la inversión en tiempo y esfuerzo.

FUNCIONES PARENTALES

Las funciones parentales de protección, cuidados básicos y afecto dependen mucho de la calidad de la relación de la pareja, y esto se manifiesta en su participación como padres cuya relación es afectada por la presencia de un hijo con SD (Lederman, Alves, Negrao, Schwartzman, D'Antino, & Brunoni, 2015). La pareja no afronta adecuadamente esta situación lo que ocasiona que el cónyuge deje sola a la madre y abandone sus responsabilidades. Sin embargo, la presencia del hijo con SD no provoca la fractura familiar, sino que se suma a otros elementos que, en el pasado, han obstaculizado la relación a través de los años, como fue el caso de M2: «Mi marido me dejó, desde que me embaracé estaba raro y mis hermanos no me apoyaron con mi hijo que fue el primerito».

También, se deja de proporcionar protección al hijo, aun estando en el mismo espacio, como es el caso de M3: «El papá de mi hijo vive con nosotros, pero es como si no estuviera, no se involucra ni en mis asuntos ni en los asuntos de la casa desde la llegada de mi hija».

En ocasiones esta función recae en los hermanos, aunque también sufren alteraciones emocionales por el miedo a lo desconocido. M1 señaló: «Mis hijos se quedaban mirando raro a su hermanito, no entendían por qué no gateaba ni hablaba bien a los ocho años, fue algo muy doloroso, porque a veces los vecinos se burlaban de la condición de mi hijo». Los hermanos son solidarios con la persona con SD, la convivencia permite que aprendan

a respetar y a conocer a los demás. La dinámica familiar se reacomoda significativamente, se transforma, se fragmenta de forma positiva o negativa, según la fortaleza del microsistema, los miembros se muestran cooperativos, propositivos y participan en las terapias que lleva el hijo con SD, tal como dijo M1: «Con la llegada de Gabriel nos volvimos más cooperativos, cuando alguien insultaba a mi hijo, sus hermanos lo defendían y hasta el momento de hoy tienen mucha paciencia con él cuando no entiende las letras, es algo que estuvimos aprendiendo, sobre todo la tolerancia».

La red familiar permite mantener o mejorar el bienestar material, físico y emocional del hijo con SD (Rajabi, ali Afroz, Arjmandnia, & Nojani, 2012). Como dijo M1: «Los tíos de mi hijo y los vecinos fueron un pilar sumamente indispensable para el trabajo que ha llevado mi hijo, han permitido que se relacione, lo han invitado a las actividades sociales y estoy muy agradecida por la aceptación que se le ha dado, a pesar de la ausencia del padre».

Ante el abandono del padre, la madre y otros familiares desarrollan las funciones parentales en la interacción con el hijo, es un momento de aceptación y decisión sobre la adopción de nuevos roles en familia, M3 señaló: «Mi hija me ha transformado la vida, me hizo sensible, guerrera, luchona a las adversidades de la vida, cambió a mi familia mostrando quiénes están realmente contigo, en cuanto a la relación entre todos, su papá no es parte de esto, pero entre su hermana, mi hija y yo participamos en atletismo y llevamos mejor calidad de vida que antes, con apoyo de toda mi familia hemos salido adelante, agradezco a la vida en estos momentos». Estas vivencias fortalecen a las madres y les ayudan a adoptar actitudes positivas para la solución de conflictos, aunque también hay situaciones en las cuales las relaciones no son exitosas, al respecto, M2 dijo: «...antes era más feliz porque vivía con mi esposo y teníamos dinero, ahora solo vivo con mi hijo y a veces no tenemos para comer, mi familia no me acepta con mi hijo».

DISCUSIÓN

Las emociones, las expectativas de vida y las funciones parentales en familias son modificadas con la llegada de un hijo con SD debido a las nuevas necesidades y demandas de este.

Cada miembro manifiesta reacciones emocionales de variada intensidad, de forma inconstante y desorganizada, que en muchas ocasiones no respeta una jerarquía y afecta a todos los familiares. La función parental se hace más compleja cuando uno de los padres falta y se involucran otros actores en la dinámica, además de los hermanos participan tíos, abuelos u otras personas que conviven con ellos. Se ha especulado que la discapacidad de uno de los hijos facilita el divorcio de los padres, pero en el caso de las familias con hijos con SD, los porcen-

tajes de divorcios son similares a la población en general (Lederman, Alves, Negrao, Schwartzman, D'Antino, & Brunoni, 2015).

La actitud de la madre sobre el futuro de su hijo y de su familia es de preocupación e incertidumbre debido a las pocas oportunidades que existen para las personas con NEE. Los hermanos cambian su rutina y sus planes, ya que se ven obligados a ayudar al hermano con SD.

Uno de los mayores retos familiares es la integración del hijo en los diversos círculos sociales, por lo que todos los miembros deben estar emocionalmente preparados. Si un integrante de la familia se altera, influye en el estado anímico de los demás y las relaciones interpersonales se deterioran. En el microsistema las relaciones entre los miembros de las díadas son bidireccionales, por lo es importante presentar comportamiento de cooperación y apoyo para contribuir al desarrollo adecuado de los hijos (Bronfenbrenner, 1986).

El análisis de las emociones, expectativas de vida y funciones parentales, desde el modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1986, Bronfenbrenner, & Morris, 2007) reveló que son el resultado de aspectos individuales de cada miembro que al interactuar con los demás generan un intercambio bidireccional que los afecta. Como estas relaciones tienen lugar en el microsistema familiar, las reglas y valores establecidos a ese nivel juegan un papel importante en el desarrollo de los procesos individuales de las dimensiones exploradas. También, estas dimensiones son afectadas por lo que ocurra en el mesosistema, como el trabajo de la pareja, la escuela y la comunidad. Así mismo, elementos del exosistema, como son las restricciones económicas a las que se enfrenta la familia, alteran los comportamientos de los hijos y las relaciones que ocurren en el microsistema. En el macrosistema, los medios de comunicación masiva tienden a transmitir actitudes y valores sociales relacionados con la discapacidad que llegan a influir en la familia. Sin embargo, las tendencias del cronosistema tienden a no ser percibidas por los miembros del microsistema familiar. Finalmente, hay que señalar que los aspectos analizados están relacionados entre sí debido a la implicación de papeles que juegan los miembros, los lazos de afectividad que se involucran y la idealización que se tienen entre sí.

Las implicaciones prácticas de estos hallazgos son entre otros:

1. Implantar un protocolo para informar a los padres sobre la discapacidad de sus hijos en el hospital.
2. Establecer redes de apoyo con padres que tengan hijos con SD.
3. Promover información sobre centros especializados en el trabajo con personas con SD.
4. Establecer un sistema de comunicación y sensibilización en la comunidad y escuelas para la inclusión de las personas con SD.

Referencias

- Batista de, B. R., & Cia, F. (2016). A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciênc. saúde colet.* 21(10), 3091-3099. doi: 10.1590/1413-812320152110.17282016
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. doi: 10.1037/0012-1649.22.6.723
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2007). The Bioecological Model of Human Development. Theoretical Models of Human Development. William Damon, & Richard M. Lerner (Ed). *Handbook of Child Psychology*, 6th ed. 1:14. John Wiley and Sons. doi: 10.1002/9780470147658.chpsy0114
- Chacon, M. C. M. (2011). Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 17(3), 441-458. doi: 10.1590/S1413-65382011000300007
- Dogan, D. G., Kutluturk, Y., Kivilcim, M., & Canaloglu, S. K. (2016). Habilidades comunicativas de los residentes con las familias de bebés con síndrome de Down. *Arch. Argent. Pediatr.* 114(6), 521-525. doi: 10.5546/aap.2016.521
- Garvía, B., & Ruf, P. (2014). Living as a Couple with Down's Syndrome. *International Medical Review on Down's Syndrome*, 18(1), 9-12. doi: 10.1016/S1138-2074(14)70046-6
- Härkönen, J., Bernardi, F., & Boerntien, D. (2017). Family Dynamics and Child Outcomes: An Overview of Research and Open Questions. *Eur J Population*, 33, 163-184. doi: 10.1007/s10680-017-9424-6
- Lederman, V. R. G., Alves, B. S., Negrao, J., Schwartzman, J. S., D'Antino, M. E. F., & Brunoni, D. (2015). Divorce in Families of Children with Down Syndrome or Rett Syndrome. *Ciencia & Saude Coletiva*, 20(5), 1363-1369. doi: 10.1590/1413-81232015205.13932014
- Marchal, J. P., van Oaers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburger, P., & Haverman, L. (2017). Distress and Everyday Problems in Dutch Mothers and Fathers of Young Adolescents with Down Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 17-27. doi: 10.1016/j.ridd.2017.05.005
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., van Trotsenburger, P., & Grootenhuis, M. A. (2016). Mothers and Fathers of Young Dutch Adolescents with Down Syndrome: Health Related Quality of Life and Family Functioning. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 359-369. doi: 10.1016/j.ridd.2016.09.014
- Mazzucchelli, S., Rossi, G., & Bosoni, M. L. (2017). The Importance of the Family as an Institution: Findings from an Italian Survey. En Cesnuitte V., Lück D., & D. Widmer E. (Eds.), *Family Continuity and Change. Palgrave Macmillan Studies in Family and Intimate Life*. (pp. 87-114). Palgrave Macmillan, Londres. doi: 10.1057/978-1-137-59028-2_5
- Paul, M. A., Cerda, J., Correa, C., & Lizama, M. (2013). ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down? *Revista Médica de Chile*, 141(7), 879-886. doi: 10.4067/S0034-98872013000700007
- Pereira Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia*

- Reflexao e Critica* (online), 16(3), 503-514. doi: 10.1590/S0102-79722003000300009
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting Children with Down Syndrome: An Analysis of Parenting Styles, Parenting Dimensions, and Parental Stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9-19. doi: 10.1016/j.ridd.2017.06.010
- Prakash Behere, A., Basnet, P., & Campbell, P. (Jul.-Aug. 2017). Effects of Family Structure on Mental Health of Children: A preliminary Study. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 39(4), 457-463. doi: 10.4103/0253-7176.211767
- Rajabi, M., ali Afrooz, G., Arjmandnia, A., & Nojani, M. I. (2012). The Relationship between Mother's Marital Satisfaction and the Behavioral Problems of Children with Down Syndrome and Comparing Them to That of Normal Children. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 46, 2584-2589. doi: 10.1016/j.sbspro.2012.05.528
- Rodrigues Nunes, M. D., & Dupas, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Latinoamericana Enfermagem* (online), 19(4), 985-993. doi: 1590/S0104-11692011000400018
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77. Recuperado el 15 de diciembre de 2017 de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100008&lng=pt&tlng=es
- Sangalang, C. C., Jager, J., & Harachi, T. W. (2017). Effects of Maternal Traumatic Stress on Family Functioning and Child Mental Health: An Examination of Southeast Asian Refugee Families in the U.S. *Social Science & Medicine*, 184, 178-185. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.04.032
- Sierra Romero, M. del C., Navarrete Hernández, E., Canún Serrano, S., Reyes Pablo, A. E., & Valdés Hernández, J. (2014). Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 71(5), 292-297. doi: 10.1016/j.bmhmx.2014.09.002
- Sunelaitis, R. C. Arruda, D. C., & Marcom, S. S. (2007). La repercusión de un diagnóstico de Síndrome de Down en el cotidiano familiar: perspectiva de la madre. *Acta Paulista Enfermagem*, 20(3) 264-71. doi: 10.1590/S0103-21002007000300004
- Van Riper, M. (2017). Families of Children with Down Syndrome: Responding to a Change in Plans with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128. doi:10.1016/j.pedn.2006.07.004
- Villarreal-Zegarra, D., & Paz-Jesús, A. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones* 1(1), 45-55. doi: 10.24016/2015.v1n1.3