



Trabajo Final de Graduación
Licenciatura en Psicología

“Impacto Emocional entre el Hijo Ideal y el Hijo que nace con Síndrome de Down”

Autora: Jesica Janet Falappa

Directores: Lic. Ergo, Beatríz
Lic. Reyna, Teresa

*“Un bebé no puede existir sólo,
Sino que es esencialmente parte de
una relación”*

D. W. Winnicott

Resumen – Abstract	pág. 7
Introducción	pág. 9
Justificación y Antecedentes	pág. 11
Objetivos de la Investigación	pág. 17
Objetivo General	
Objetivos Específicos	
 Capítulo I: EL SÍNDROME DE DOWN	
Perspectiva Histórica del Síndrome de Down.....	pág. 21
Fisiología características de bebés con Síndrome de Down.....	pág. 22
Modalidades más frecuentes para detectar el Síndrome de Down.....	pág. 24
 Capítulo II: LAS PRIMERAS RELACIONES ENTRE LOS PADRES Y EL BEBÉ	
La espera y el nacimiento de un Hijo.....	pág. 27
Relación temprana padres e Hijos.....	pág. 29
 Capítulo III: EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	
El nacimiento del hijo con Síndrome de Down: Situación de crisis.....	pág. 31
Impacto emocional vivenciado ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down: reacomodación de la familia.....	pág. 32
Vivencias Psicológicas que experimentan los padres ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.....	pág. 38
Primeras relaciones entre los padres y el bebé con Síndrome de Down.....	pág. 41

La función materna en relación al hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down.....pág. 42

La función paterna en relación al hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down.....pág. 45

Mecanismos de defensa que surgen en los padres ante el conocimiento del diagnóstico de su bebé.....pág. 49

Metodología del Trabajo

- Tipo y diseño de investigación.....pág. 53
- Muestra y muestreo.....pág. 53
- Perfil de cada una de las familias que formaron parte de la muestra.....pág. 53
- Instrumentos.....pág. 61
- Tipo de análisis.....pág. 61

Análisis de las Entrevistas.....pág. 62

Conclusiones.....pág. 81

Reflexiones Finales.....pág. 85

Bibliografía.....pág. 88

Anexos

RESUMEN

La presente investigación tuvo como principal objetivo conocer el impacto emocional que experimentan los padres ante el nacimiento del bebé con Síndrome de Down. Para ello, se realizó un estudio descriptivo, a fin de poder describir posibles características que estarían relacionadas con este fenómeno, entre ellas: el proceso de duelo que atravesarían los padres ante el conocimiento del diagnóstico de su hijo; las vivencias psicológicas que experimentarían los padres ante el diagnóstico; y, mecanismos de defensa que podrían utilizar los padres del niño con Síndrome de Down. Para ello, se tomaron cuatro casos a los que se les realizó una única entrevista abierta, a modo de conocer en cada uno de los matrimonios entrevistados, las vivencias que experimentaron al tener un hijo con Síndrome de Down. Los resultados permitieron identificar la presencia de las características mencionadas anteriormente, las cuales están vinculadas con el nacimiento de un bebé con Síndrome de Down.

Palabras claves: *Síndrome de Down; impacto emocional; proceso de duelo; vivencias Psicológicas; mecanismos de defensa.*

ABSTRACT

This research had as main objective to know the emotional impact experienced by parents before the baby is born with Down Syndrome. To do this, we performed a descriptive study, in order to describe any characteristics that may be related to this phenomenon, including: the grieving process that parents would go through with the knowledge of your child's diagnosis, the psychological experiences that parents would experience before the diagnosis, and defense mechanisms that could be used by parents of children with Down syndrome. To this end, took four cases that underwent only one open interview, to know how each of the couples interviewed, experienced having a child with Down Syndrome. The results allowed to identify the presence of the features mentioned above, which are linked with the birth of a baby with Down Syndrome

Keywords: Down syndrome, emotional impact, a process of mourning; Psychological experiences, mechanisms of defense.

INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo Final de Graduación de Licenciatura en Psicología es un Proyecto de Investigación Aplicada (P. I. A.). El objetivo del presente, consistió en analizar el impacto emocional que experimentan los padres entre el bebé idealizado, y el bebé que nace con Síndrome de Down, a los fines de conocer en profundidad las experiencias, vivencias y emociones de estos padres en esta situación tan especial.

El Síndrome de Down (o Trisomía 21) es una alteración genética que ocurre en el momento de la concepción. Todo ser humano posee 46 cromosomas en cada una de sus células, de los cuales, 23 proceden de la madre, y los otros 23 restantes provienen del padre. Tanto el espermatozoide del padre, como el óvulo de la madre pueden llegar a tener un cromosoma más, de manera tal que en lugar de aportar 23 cromosomas, aportará 24 y de esta manera, se originaría en el feto el Síndrome de Down.

La importancia del presente estudio radica en conocer las experiencias vividas por padres a los que les toca atravesar por esta particular situación. Lo recomendable es que la madre durante el embarazo, se realice un estudio en donde se pueda obtener un diagnóstico prenatal, el cual de cuenta del estado de salud del bebe. De esta manera, se ayudaría a los padres mediante contención psicológica, a través de terapias con orientación psicoanalítica, sistémica, etc., de manera tal que los padres puedan ir elaborando esta dolorosa noticia y logren enfrentar de la mejor manera posible la no existencia de este hijo perfecto, ideal, para poder aceptar al bebé que ha nacido.

En lo referido a la metodología, se llevaron a cabo entrevistas en profundidad, las cuales fueron aplicadas a padres que tienen hijos con Síndrome de Down, cuya edad abarcara preferentemente los primeros años de vida (0 a 5 años). Mediante estas entrevistas, se recabó información acorde a los objetivos de la investigación, para poder conocer en profundidad sobre las vivencias y experiencias que perciben los padres de un hijo con Síndrome de Down.

JUSTIFICACIÓN Y ANTECEDENTES

El nacimiento de un hijo es una de las experiencias más significativas por las cuales pasa cualquier persona. Convertirse en padres implica un nuevo cambio, un crecimiento personal en cada sujeto: es un momento de muchas expectativas, anhelos, fantasías y sueños. Sin embargo, dentro de estas fantasías, el solo hecho de pensar que este Ser que está por nacer, pudiera presentar algún tipo de discapacidad, genera angustia en los padres. Por tal motivo, este tipo de pensamiento se trata de evitar.

Diversos son los estudios vinculados con la temática del Síndrome de Down: Aguirre, M. (2004) en *“Papás acompañando a papás. Claves para el apoyo postnatal”* manifiesta que son diversas las maneras de dar y de recibir esta noticia tan dolorosa:

“Para los profesionales es una de las tareas más ingratas y difíciles, mientras que para la gran mayoría de los padres es un momento de gran carga emocional que quedará guardado en la memoria” (pág. 95).

El momento en donde los padres se enfrentan con la realidad, puede llegar a ser muy angustiante: ese hijo fantaseado, no nació. Nació otro bebé, diferente a lo idealizado por sus papás, con características diferentes, pero dispuesto a recibir amor, cuidados y aceptación por parte de sus progenitores. Sin embargo, para ambos padres es una situación inesperada, la cual implicará una elaboración paulatina de esta nueva circunstancia inesperada que les ha tocado vivir.

Es importante tener en cuenta el rol del padre en este momento, ya que por lo general, la noticia del diagnóstico es informada en un primer momento al hombre de la pareja, para que sea éste quien le dé a conocer la noticia a su esposa y la pueda acompañar en este momento tan especial (Aguirre, 2004).

Aguirre (2004) también manifiesta:

“En términos generales, hay tres factores fundamentales en la transmisión de la noticia: el momento, el ámbito y la modalidad de anuncio. La articulación de estos factores dependerá del modelo médico que sostiene el equipo profesional y de las características de los padres” (pág. 95)

Otra de las exploraciones importantes vinculadas a la temática, fue la realizada por León Cerro, R.; Menés Gracia, M.; Suñer, N.; Bernad, I.; y Esquirol, S. (2003), titulada: *“El impacto en la familia del deficiente mental”*. En dicha investigación, se realizó un recorrido desde el momento en que los padres se enteran del diagnóstico de su bebé, hasta el momento en donde empiezan a preocuparse por el futuro de su hijo cuando ellos ya no se encuentren junto a él para cuidarlo.

León Cerro et al. (2003) mencionan que existen diferentes momentos significativos en la vida de una familia con un hijo que tiene Síndrome de Down: desde el instante en donde los padres toman conocimiento del diagnóstico del bebé, pasando por la edad preescolar, escolar, la adolescencia hasta llegar a la edad adulta.

En dicho artículo, las autoras distinguen las reacciones que manifiestan los papás del bebé cuando éstos saben el diagnóstico, y cómo reaccionan aquellos papás que se enteran en el momento posterior al nacimiento. Por otra parte, el momento de la escolarización de un hijo, también es vivenciada como una situación problemática para los padres, ya que: por un lado, existe la posibilidad de que su hijo asista a una institución no especializada, en donde la ventaja sería la integración e inclusión del niño con Síndrome de Down con niños “sanos” (sin discapacidad), lo cual favorecería y contribuiría a la continua adaptación a la sociedad. Sin embargo, la desventaja sería que, habiendo tantos alumnos para un solo docente, el niño no obtendría la atención personalizada que requiere. La otra opción sería optar por una institución especializada, en donde sí tendría una atención individualizada, favoreciendo en menor proporción la adaptación e integración con otros niños. Ante estas dos situaciones, lo óptimo sería que el niño pudiese asistir a ambas instituciones paralelamente

Otras de las investigaciones importantes a destacar, fue la realizada por Ortega Silva, Garrido Garduño y Salguero Velásquez (2005), en: *“Expectativas y Maneras de vivir la Paternidad con Niños Discapacitados”*, en donde destacan las

expectativas que los padres crean en función al nacimiento de un hijo. Las autoras plantean:

“Cuando los padres esperan un hijo, crean expectativas acerca de él y juegan a adivinar su sexo, apariencia física y futuro. Es posible que tengan temores con respecto a su salud y a la posibilidad de que sufra algún padecimiento, malformación o características atípicas; pero debido a la ansiedad que ello genera, tienden a desecharlos casi automáticamente, a darles escasa importancia o a admitirlos entre otras personas. Las mayorías de las veces no se platica sobre lo que se podría hacer si el niño naciera con alguna discapacidad o con un problema que repercutiera en su desarrollo; por el contrario, se crean las mejores expectativas sobre el nacimiento; de ahí que cuando el recién nacido no satisface tales expectativas, puede ser motivo de decepción y de frustración” (pp. 264)

En este estudio, Ortega Silva et al. (2005) plantean que esta reacción es, en principio, hasta cierto grado natural. Sin embargo, en ocasiones desaparece paulatinamente a raíz del contacto con el niño.

Además, en dicha investigación, Ortega Silva et al. (2005) expresan que los niños que nacen con características diferentes, rompen drásticamente con todas las expectativas que los padres pudieran haberse formado con respecto a su hijo, y cuya realidad no están preparados para manejar, enfrentándose así a ciertas condiciones emocionales y psicológicas graves. Es de esta manera, que las autoras postulan que aquellos padres que posean, a saber: buenos recursos internos así como también externos; ayuda terapéutica por parte de los profesionales adecuados; apoyo psicológico de las instituciones a las que acude el niño y sus padres, podrán superar de la mejor manera posible esta situación inesperada para ellos (Ortega Silva, et al. 2005).

Otra investigación vinculada con la temática tratada es la llevada a cabo por las autoras Ortega Silva; Torres Velásquez; Reyes Luna, A.; y Garrido Garduño (2010), titulada: *“Paternidad: niños con discapacidad”*.

En dicha investigación, se mencionan a autores como Ingalls (1987) y Moos (1989), los cuales manifiestan que ante la llegada de un niño con discapacidad, en el padre pueden aparecer diversos comportamientos, tales como la negación, en donde no es posible aceptar el diagnóstico del niño; también puede suceder que el padre, al no poder aceptar esta situación, delegue toda responsabilidad de crianza a la madre del niño, culpándola de la discapacidad del infante. Así mismo, es frecuente que se evidencie por parte del padre, un alejamiento de contacto entre él y su hijo, debido justamente a la no aceptación de este hijo con capacidades diferentes.

En el artículo realizado por Eduardo Braier (s.f) titulado *“Las heridas narcisistas en el trauma psíquico temprano: Teoría y clínica”*, cita a W. Baranger (1991), el cual escribe:

«Se denomina herida narcisista a todo lo que viene a disminuir la autoestima del Yo o su sentimiento de ser amado por objetos valorados». (pp. 22)

Tomando como referencia las investigaciones anteriormente nombradas, se observó que muy pocas de ellas tratan la temática sobre el duelo que deben realizar los padres por este hijo idealizado que no nació, y la elaboración y aceptación posterior que la pareja de padres debe llevar a cabo. Ante el nacimiento de un niño con discapacidad, lo que se suele hacer es brindarles conocimientos médicos y cuidados especiales a los padres que están atravesando esta situación inesperada.

Sin embargo, en medio de esta situación tan movilizadora, no hay tiempo para los padres: no hay un espacio para que ellos puedan manifestar sus sentimientos, sus emociones no encontradas, sus tristezas. Es debido a este motivo, que en el presente trabajo, se realizó una investigación sobre este

momento tan inesperado, en donde el bebé que nace, no es exactamente lo que los padres fantaseaban o esperaban. Este niño, no coincide con el deseo inconsciente de los padres. Desde el momento de la gestación, los padres fantasean con este bebé idealizado, el cual tiene existencia en la realidad psíquica de los padres. Pero cuando el bebé que nace, no coincide con el deseo de los mismos, éstos vivencian la situación del diagnóstico como algo trágico, en algunos casos; otros padres se paralizan ante tal noticia; mientras que otros se sienten aturdidos y no saben cómo reaccionar. Se cree conveniente destacar que, el modo en que los padres reaccionen, puede llegar a depender de la estructura psíquica de cada uno de ellos, de sus defensas, de su fortaleza yoica, entre otros aspectos.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

A continuación, se presentan los objetivos generales y específicos de la presente investigación.

Tema: *“Impacto emocional que experimentan los padres entre el bebé idealizado y el bebé que nace con Síndrome de Down”*

Problema: *“¿Cómo es el impacto emocional que experimentan los padres de un bebé ante el conocimiento del diagnóstico de Síndrome de Down?”*

Objetivos

Generales: - *“Conocer el impacto emocional que experimentan los padres ante el nacimiento del bebé con Síndrome de Down”.*

Específicos:

- *Conocer las características del proceso de duelo por las que los padres atraviesan luego de conocer el diagnóstico del bebé”.*

- *“Identificar las vivencias psicológicas que se pueden detectar a través del discurso de los padres ante el diagnóstico del bebé”*

- *“Inferir la presencia de mecanismos de defensa que pueden visualizarse a partir del discurso de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down”*

Capítulo I

EL SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down (o Trisomía 21) es una alteración cromosómica que ocurre en el momento de la concepción. Dicho síndrome se caracteriza por una copia extra del cromosoma 21.

Como explica Burgos, Noelia (2008), en cada sujeto existen 46 cromosomas, la mitad de ellos de la madre (23 cromosomas), y la otra mitad del padre (los otros 23 que completarían un total de 46 cromosomas). Lo esperable es que en el momento dado de la concepción, al unirse el espermatozoide con el óvulo, se originen un total de 46 cromosomas en la primera célula, aportados por ambos progenitores. Posteriormente, esta primera célula comenzará a dividirse hasta culminar dicho proceso de división celular.

Sin embargo, puede ocurrir que una de estas dos células embrionarias (óvulo o espermatozoide) aporte un cromosoma adicional (24 cromosomas en el lugar de 23), y que la célula restante aporten los 23 cromosomas correspondientes, dando lugar a una célula con 47 cromosomas. Si una célula embrionaria, óvulo o espermatozoide, tiene un cromosoma adicional (o sea 24 cromosomas) y la otra célula embrionaria tiene 23 cromosomas, esto originará en el momento de la concepción una nueva célula de 47 cromosomas. Por lo general, cuando un niño nace con Síndrome de Down, también se lo conoce como “trisomía 21”. Esto se debe a que, en la mayoría de las veces, este cromosoma extra corresponde al cromosoma 21, siendo éste el responsable de los rasgos físicos particulares de los niños con Síndrome de Down, así también como de su limitado rendimiento intelectual.

De esta manera, esta primera célula con 47 cromosomas comenzará a dividirse hasta finalizar con el proceso de división celular, de manera tal que cada célula hija contendrá un juego idéntico de 47 cromosomas, dando lugar a que el niño recién nacido presente Síndrome de Down.

Perspectiva Histórica del Síndrome de Down

López Morales, P. M.; López perez, R.; Parés, G.; Borges Yáñez, A.; Valdespino, L. (2000), en una reseña histórica sobre el Síndrome de Down, manifiestan que fue *Esquirol* quien en 1838 realizó la primera descripción de un niño que tenía rasgos que coincidían con lo que posteriormente se conocería como característicos de un niño con Síndrome de Down.

Poco tiempo después, en 1846, *Séguin* describió a los pacientes que tenían rasgos sugestivos del Síndrome como “*Idiocracia Furfurácea*” o “*Cretinismo*”. En 1866, *Ducan* realiza una descripción textual de un caso de una niña, la cual presentaba rasgos físicos tales como cabeza pequeña, ojos achinados, entre otros. Fue en ese mismo año, cuando el médico Inglés *John Langdon Down*, gracias a un arduo estudio sobre pacientes que estaban internados en el Asilo para retrasados mentales de Earlswood (donde él era director), publicó un artículo en donde manifestaba una descripción detallada y minuciosa de las características físicas del síndrome que hoy lleva su nombre. Con esta magistral descripción de esta entidad nosológica, Down pudo diferenciar a niños que padecían de Síndrome de Down, de otros niños con discapacidad intelectual. Es por ello, que la mayor contribución que aportó dicho autor fue el reconocimiento y descripción de características físicas del Síndrome como una entidad diferenciada e independiente.

A medida que Down fue estudiando a sus pacientes, observó que éstos presentaban una fisonomía oriental. Es de esta manera que surge la nomenclatura “*idiocracia mongólica*” o “*mongolismo*”, asociándolo con personas nómadas que provenían de Mongolia. Fue por ello, que se consideró por casi un siglo, que el Síndrome de Down se debía a una regresión del hombre hacia una filogenia más primitiva (es importante aclarar que Down tomo como referencia la teoría de Darwin).

Por su parte, *Fraser y Mitchell* en 1876 refieren la corta edad de las personas que poseen este Síndrome. Pero, hasta el momento, nadie había hecho

mención a las causas por las cuales este Síndrome se manifestaba en algunos sujetos y no así en todos.

Sin embargo, no fue hasta 1932 cuando *Waardenburg* menciona que el origen del Síndrome se podía deber a un reparto inadecuado de cromosomas.

Es a partir de allí, cuando en 1956, *Tjio* y *Levan* mencionan que en condiciones normales, todo ser humano tiene 46 pares de cromosomas. Pasados 3 años, en 1959 *Gautrier* y *Turpin* descubren en los Sujetos con Síndrome de Down, se hallaban presentes 47 cromosomas, en lugar de 46 como es esperable. Posteriormente, se detecta que el cromosoma adicional, correspondía al par 21 (ubicado en el grupo G), según la clasificación del cariotipo humano de Denver.

Finalmente, en el año 1961, un grupo de científicos en donde se encontraba presente un allegado a Langdon Down, decidieron cambiar la nomenclatura de “*Mongol*” por el término “*Síndrome de Down*”, en reconocimiento al médico inglés. La modificación de un término por otro se debió, particularmente, a que este grupo de profesionales pensaron que el término “mongol” podría resultar molesto, ofensivo y despectivo, debido a la implicación racial y la connotación étnica. Además, la utilización del término “*Mongol*”, perjudicaba la integración dichas personas en nuestra sociedad.

Otras designaciones posteriores a ésta, fue la mencionada por Lejeune como “*Trisomía 21*”; y la propuesta por *Yunis* y *Hoock*, como síndrome de “*Trisomía G-1*”.

Fisiología característica de bebés con Síndrome de Down

Burgos (2008) toma como referencia a Pueschel (1993), quien describe los rasgos físicos de personas que presentan Síndrome de Down. Algunas de ellas son:

- Por lo general, la cabeza de un niño con Síndrome de Down es más pequeña, y su parte posterior en la mayoría de los casos es achatada (braquicefalia). Las zonas frontales del cráneo son amplias y demoran más tiempo en cerrarse. En la

línea media (línea de sutura) en donde coinciden los huesos del cráneo se observa una zona blanda adicional (falsa fontanela).

- Se puede observar que el rostro de un bebé con Síndrome de Down presenta un contorno plano, debido al menor desarrollo de los huesos faciales.
- Los ojos se caracterizan por ser de forma achinada, con párpados estrechos. En los bebés se observa por lo general un pliegue de piel en los ángulos interiores de los ojos (pliegue epicántico). También se puede observar manchas blancas en la circunferencia del iris del ojo (manchas de Brushfield).
- Sus orejas son por lo general pequeñas y su borde superior (hélix) se encuentra la mayor de las veces plegado.
- Así mismo, la boca del niño con Síndrome de Down también es pequeña. Se puede observar que algunos niños mantienen la boca abierta, sobresaliendo de la misma su lengua.
- El cuello tiene aspecto de ser fuerte, ancho y corto, presentando pliegues epiteliales blandos a ambos lados del cuello.
- En cuanto a las extremidades, por lo general, las manos y los pies son más pequeños y rellenos, así también como sus respectivos dedos. En cuanto a los pies, muchos de estos niños tienen pies planos a causa de la laxitud de los tendones. Las huellas dactilares son también diferentes de las de los demás niños y han servido, en el pasado, para identificar a niños con Síndrome de Down.
- Por lo general, presentan un bajo tono muscular, así como menor fuerza y muchas veces se puede observar limitaciones en la coordinación muscular.

A pesar de los rasgos característicos mencionados anteriormente, los niños con Síndrome de Down, al igual que cualquier otro niño, heredan los genes de su padre y de su madre. Es por este motivo que pueden llegar a presentar algún parecido a ellos, ya sea por el color de ojos y de cabello, su carácter, etc.

Modalidades más frecuentes para detectar en Síndrome de Down

Si bien existen una gran variedad de estudios para poder detectar de manera prenatal la probabilidad de que el bebé padezca Síndrome de Down, a continuación se exponen algunos de los estudios más frecuente que se suelen llevar a cabo. Entre algunos de estos estudios, se encuentran la *Translucencia Nucal*, la *Amniocentesis*, la *toma de Muestras de Vellosidades Coriónicas (CVS)* y de *muestras percutáneas de sangre umbilical (PUBS)*.

Una de las pruebas más frecuentes, es la *Translucencia Nucal*: En todos los bebés, se acumula líquido pseudolinfático en la zona de la nuca, entre los tejidos blandos y la piel. El espesor de esta zona **no debe superar los 3 milímetros de espesor**. Si el valor es superior, podría ser un indicador de que el bebé presente alguna anomalía cromosómica.

Esta prueba de detección prenatal (también llamada prueba del pliegue de la nuca fetal) se hace mediante una ecografía. La prueba mide el espacio claro o translúcido en el tejido de la parte de atrás del cuello del bebé, que también se conoce como sonolucencia nucal. Esta medición puede ayudar al médico a detectar y evaluar el riesgo de que el bebé tenga síndrome de Down u otras anomalías en los cromosomas, así como problemas cardíacos congénitos importantes. Los bebés con anomalías tienden a acumular más líquido en la parte posterior del cuello durante el primer trimestre, lo que hace que este espacio translúcido sea más grande. Aunque la prueba de la translucencia de la nuca fetal no proporciona un diagnóstico definitivo como el que se puede obtener con pruebas como la biopsia de corión y la amniocentesis, sí puede ayudar a la madre sobre la decisión de realizarse una de las pruebas diagnósticas mencionadas anteriormente. La biopsia de corión y la amniocentesis conllevan un pequeño riesgo de aborto, mientras que la prueba de la translucencia no es dolorosa y no presenta ningún riesgo para la madre, así como tampoco para el bebé.

En los años noventa, se introdujo el cribado mediante la combinación de la edad materna y el grosor de la translucencia nucal fetal (TN) a las 11–13+6 semanas

de gestación. Este método ha demostrado ser capaz de identificar con mayor probabilidad casos de Síndrome de Down. Y gracias a este estudio, encontró una importante coincidencia entre la no visualización del hueso nasal del bebé, y la probabilidad de que estos bebés presentaran trisomía 21. En la ecografía de la TN (11–13+6 semanas de gestación), se espera poder ver el hueso nasal del bebé. Si embargo en aquellas ecografías en donde el hueso nasal no sea visible, se podría hipotetizar sobre la presencia de un posible diagnóstico de Trisomía 21.

Otro tipo de los estudios posibles es la *Amniocentesis*. La misma consiste en la extracción y análisis de una pequeña muestra de células fetales del fluido amniótico. Dicho estudio determina la presencia de trisomía 21 en las células. Se recomienda no aplicar este estudio hasta la decimocuarta o decimoctava semana de embarazo, y generalmente se requiere tiempo adicional para determinar si las células contienen o no material extra del cromosoma 21. La ventaja de este estudio, es el menos riesgo de aborto espontáneo que sí produciría otro tipo de estudio, como la toma de muestras de vellosidades coriónicas.

En lo que respecta a la *Toma de muestras de vellosidades corionicas (CVC)*, se efectúa dentro de las 9 a 11 semanas del embarazo. La realización del estudio consiste en la extracción de una cantidad minúscula de vellosidades coriónicas, que son extensiones de los tejidos que se desarrollan, formando finalmente la placenta. El tejido puede examinarse para determinar la presencia de material extra del cromosoma 21. Las vellosidades pueden obtenerse a través del abdomen o del cuello uterino de la mujer embarazada. Este método acarrea una desventaja en relación al anterior estudio, ya que aquí son mayores las probabilidades de aborto espontáneo. Es un tipo de estudio más invasivo tanto para la madre como para el bebé.

Por último, la *Toma percutánea de muestras de sangre umbilical (PUBS)*, es el método más exacto y puede practicarse para confirmar los resultados de las vellosidades coriónicas o de la amniocentesis. Pero el PUBS no puede practicarse hasta que el embarazo está más adelantado, durante las semanas 18 a 22, y es la prueba que acarrea el riesgo más grande de abortar espontáneamente.

Capítulo II

**LAS PRIMERAS RELACIONES
ENTRE LOS PADRES Y EL BEBE**

La espera y el nacimiento de un Hijo

El nacimiento de un bebé se considera uno de los momentos más importantes, significativos e inolvidables de la vida de toda persona. Todos los padres fantasean, desde tiempos muy tempranos, sobre cómo serán los hijos que tendrán en algún momento de sus vidas. Y estas fantasías continúan incrementándose paulatinamente durante los nueve meses de embarazo. Es así como los padres se crean un ideal del tipo de bebé que esperan que nazca, instaurándose psíquicamente la imagen de un hijo ideal, fantaseado. Los padres crean un mundo imaginario en donde existe este bebé idealizado, el cual se espera que cumpla con los deseos y expectativas de los padres (Ortega Silva et al. 2005).

Los padres suelen ubicar a este hijo como un continuador de ellos mismos, como un portador de sus valores, ideales y costumbres. Este hijo que está por llegar es depositario de aspiraciones de los padres, así también como de anhelos. Los padres deben poseer cierta disponibilidad afectiva para poder recibir a este niño, ofreciéndole sostén, contención y satisfacción de todas las necesidades posibles que el lactante pueda llegar a manifestar (Nuñez, B., 2007).

Sin embargo, es probable que los padres tengan temores asociados a la salud del bebé y a la posibilidad de que éste presente algún tipo de malformación o discapacidad. Pero, el pensar en algunas de estas situaciones genera malestar y angustia en los padres, por lo que en general, se trata de negar toda posible circunstancia (Ortega Silva et al., 2005)

Desde el momento en que los padres toman conocimiento del embarazo, hasta el momento del parto en donde reciben a su bebé, por la vida de los padres ocurren diversos cambios: ya se trate de cambios a nivel psíquico, al pensarse con nuevos roles; cambios que incluyen la transición de una relación dual a una relación triangular debido a la inclusión en el seno familiar del nuevo integrante; cambios físicos en el caso de la mujer, entre otros. (Brazelton et al. ,1993).

El deseo de tener un hijo, puede deberse a diferentes motivos, ya se trate de la mujer o del hombre. Como sostiene Brazelton et al. (1993) por parte de la

mujer intervienen varios factores que contribuyen al deseo de un hijo: se puede deber a un *proceso de identificación* con su propia madre, en la cual aparece la fantasía de brindarle cuidados a Otro, de convertirse ahora en la persona que cuida. Esto genera en la madre una sensación de *completud*, acompañada de cierta *omnipotencia*, y en cuya relación inicial que está formándose entre el bebé y la madre, se puede percibir un vínculo de fusión y unidad entre ambos.

Brazelton et al. (1993) también sostiene que el nacimiento de un hijo tiene que ver, (tanto para la mujer como para el hombre) con el cumplimiento de ciertos ideales, lo cual alimenta la fantasía de un hijo idealizado, en el cual se depositan todos aquellas asignaturas pendientes que los padres no lograron realizar.

Brazelton et al. (1993) postula que durante el embarazo, se hacen presentes en los progenitores tres etapas, las cuales presentan cierta relación con respecto al crecimiento intrauterino del bebé. Un primer momento, tiene que ver con la toma de conocimiento del embarazo, lo cual implica un proceso de adaptación y comenzar a pensarse a cada uno de los progenitores como padres. En una segunda instancia, la madre comienza a percibir los movimientos del bebé, y por ende, el cambio en su fisonomía femenina ya es notorio. Y en una última instancia, más próxima al nacimiento, los padres comienzan a personificar a bebé que esta por nacer: se define el nombre, se reacomoda el hogar acorde a la espera del nuevo integrante, etc. Esto da lugar a que el bebé al nacer no resulte un desconocido, sino un sujeto ya pensado en la psique de los padres, así como también ocupando un lugar simbólico en un espacio del hogar pensado y organizado acorde al bebé.

Esta preparación previa, es de gran ayuda en el momento del nacimiento, ya que tanto la madre como el padre deben estar preparados para crear un nuevo vínculo con su bebé, así como también poder dejar de lado al hijo imaginario y adaptarse a las características específicas del bebé real. En el caso particular de la madre, ésta debe asumir la sensación de pérdida de fusión con su bebé, así como también las fantasías de integridad y omnipotencia generadas durante el embarazo. Además, debe adaptarse a las intensas demandas provenientes del

lactante y poder gratificarlas con su propio cuerpo. Todo lo anterior mencionado, representa una conmoción psicológica, ya que sus funciones y tareas anteriores, sus vínculos, su imagen de sí misma, así también como sus tiempos, están sujetos a un cambio radical producto de esta nueva situación (Brazelton et al., 1993).

Por su parte, Stern (1997) sostiene que los padres a consecuencia del nacimiento de un hijo pueden desarrollar lo que él denomina *Constelación paternal*. Ésta es una reorganización subjetiva constituida por preocupaciones paternas primarias, tales como asegurar el crecimiento sano del bebé, contribuir a un desarrollo psíquico sano del niño, entre otras.

Relación temprana padres e hijos

Las primeras interacciones que va a establecer el bebé al nacer, va a ser con el ambiente circundante desconocido que lo rodea, así como también con su madre. Es por ello que con el término de relación objetal, se explican las relaciones que establece el bebé con el medio que lo rodea, las cuales van a ir evolucionando paulatinamente, junto con el crecimiento del bebé (Smirnoff V., 1969).

Por su parte Bowlby J. (1976), introdujo el concepto de apego o conducta afectiva, refiriéndose a la necesidad de relación que presenta el bebé para con otro individuo, en particular, su madre. Es una vinculación afectiva que se hace presente entre el bebé y su madre. A su vez, la madre desarrolla por su parte conductas de apego, que apuntan justamente a promover este vínculo estable. Es por ello que el papel que desarrolla la madre es de suma importancia, puesto que es ésta la primera persona que se relaciona con el recién nacido. El logro de un buen apego va a permitir que el niño pueda desarrollar en forma progresiva cierta autonomía lo cual le va a permitir continuar desarrollando diversas relaciones objetales.

Capítulo III
EL NIÑO CON SÍNDROME DE
DOWN

El nacimiento del hijo con Síndrome de Down: Situación de crisis

A pesar de que en la actualidad existen muchos estudios prenatales que permitirían detectar esta anomalía genética antes del parto, es muy poco frecuente que esto ocurra. En la mayoría de los casos, los estudios se realizan pero no presentan ningún resultado evidencie la presencia del Síndrome. Es por ello, que en el momento del parto, el nacimiento del bebé con Síndrome de Down es inesperado y sorpresivo tanto para el equipo de salud así como también para los padres. En un lapso corto de tiempo, los padres se ven inmersos en sensaciones y sentimientos nuevos, los cuales interfieren en la innata capacidad de vinculación que los padres deberían presentar después del nacimiento para con sus hijos.

Es de esta manera, que ante el nacimiento del niño con discapacidad, todos aquellos anhelos, ilusiones y expectativas que habían creado los padres en torno al hijo, se ven interferidas por el diagnóstico del recién nacido. Nuñez (2007) expresa:

“Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobrecarga la crisis accidental, con sus características de impresivilidad y disrupción” (pp. 60)

Es entonces, en el momento del nacimiento, en donde se hace presente este impacto emocional entre el hijo esperado, fantaseado e idealizado, y el bebe real, ese bebé que nació con una discapacidad. Durante el embarazo, en los padres se suele hacer presente la fantasía de que el hijo pudiera nacer con alguna discapacidad o algún tipo de problema. Pero, como esta fantasía despierta angustia en los padres, éstos mediante el mecanismo de negación, dan por descartada dicha posibilidad. Por lo tanto, ante la abrupta noticia que toma por sorpresa a los papás, éstos deben intentar aceptar, de modo paulatino, a su hijo con sus características particulares. El proceso de aceptación de este hijo, es posible mediante un proceso de duelo, lo cual implica doler por lo que se ha

perdido, ese hijo ideal, para poder aceptar al hijo que nació. Si bien, ante el nacimiento de un bebé sin discapacidad, se espera que los padres renuncien al bebe imaginario que cumplía con sus expectativas, para poder aceptar al bebé que nació con características diferentes a los que ellos fantaseaban. Pero, cuando nace un bebé con una discapacidad, los padres no solo deben aceptar al niño recién nacido con sus particularidades, sino también aceptar que trae consigo una discapacidad.

Ante esta circunstancia, se genera una fisura significativa entre el hijo ideal y el hijo real. Y mientras mayor sea la distancia entre ambas representaciones, mayor será el esfuerzo psíquico que los padres tendrán que hacer para poder tramitar y procesar esta situación, de modo tal que puedan desprenderse de la representación de hijo ideal que habían creado, para poder aceptar al hijo que nació con una discapacidad (Núñez, B., 2007).

Impacto emocional vivenciado ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down: Situación de duelo.

El duelo es la reacción normal que manifiesta cualquier persona, ante la pérdida de una capacidad, ante la pérdida de un ser querido, ante la pérdida de un trabajo, entre otras posibles situaciones. Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta. No existe un tiempo fijo para vivir el duelo. Cada sujeto necesitará su tiempo.

Integrar el duelo es un complejo trabajo que tiene como intención reconocer el dolor que produce la pérdida. Aceptar que duele, aceptar las ausencias, aceptar la pérdida de una capacidad, manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad.

Freud (1915) en *Duelo y Melancolía*, introduce por primera vez el término “*Trabajo de Duelo*”. En el diccionario de Psicoanálisis, los autores Laplanche J. y Pontalis J. (2006), definen el trabajo de duelo como:

“Trabajo intrapsíquico, consecutivo a la pérdida de un objeto de fijación, y por medio del cual el sujeto logra desprenderse progresivamente de dicho objeto” (pp. 435).

Ante la situación de duelo, el sujeto manifiesta una respuesta afectiva, ya que éste exterioriza sentimientos tales como llantos, desolación, tristeza; y, por otro lado, una respuesta adaptativa, ya que ante este tipo de circunstancias, se requiere una reacomodación intrapsíquica de ese objeto perdido. Se trata de un proceso de reorganización interna, de un trabajo de duelo: implica doler por esa persona que no está, aceptar la realidad (Masza Maszlanka Chilerowicz, 2007).

En el caso de un nacimiento de un bebé con Síndrome de Down, el trabajo de duelo implicaría que los padres pudieran desinvertir toda la libido puesta sobre el hijo ideal para posterior y gradualmente, reacomodar esa libido, y reubicarla en este niño que ha nacido con capacidades diferentes.

Nasio, J. D. (2007), en su libro *“El dolor de amar”*, manifiesta cómo la pérdida del ser amado rompe el vínculo que se tenía con un objeto al cual se está intensamente apegado de manera tal, que regía la armonía de nuestra psique. En relación al duelo, Nasio (2007) plantea:

“(...) hacer un duelo significa, en efecto, desinvertir poco a poco la representación saturada del amado perdido con objeto de hacerla nuevamente conciliable con el conjunto de la red de representaciones del yo. El duelo no es otra cosa que una redistribución muy lenta de la energía psíquica hasta entonces concentrada en una única representación que había llegado a ser dominante y ajena al yo (...)” (pp. 38).

“(...) El duelo es un largo camino que comienza con el dolor vivo de la pérdida de un ser querido y que declina con la aceptación serena de su ausencia. Hacer un duelo significa aprender a vivir con la ausencia (...). Por efecto del golpe que significó la pérdida, el yo invistió excesivamente la representación del amado desaparecido; luego, durante el duelo, el yo vuelve sobre sus pasos; desinvieste

poco a poco la representación del amado hasta que ésta pierde su vivacidad y deja de ser un cuerpo extraño, que para él es fuente de dolor (...)" (pp.81)

Así mismo, Nasio (2007) expresa que el sujeto al perder a quien ama, a quien anhela, pierde el objeto de sus proyecciones imaginarias. En relación a esto, en el momento en que los padres se enteran del diagnóstico de su bebe, todas aquellas fantasías sobre el bebe ideal, se desvanecen por completo. Por lo tanto, esto lleva a una resignificación sobre el hijo ideal: las fantasías que puedan o no llegar a crearse en la mente de los padres, deben ser acordes al bebe real que ha nacido. Resignificar implica poder simbolizar todas aquellas emociones no encontradas al momento de enterarse de la discapacidad de su hijo; implica poder aceptar a este bebe, el cual necesita aun más cuidados que un bebé sin Síndrome de Down.

Resulta pertinente, mencionar a la autora Rossel, C. K (2004), quién enumera cinco etapas emocionales, las cuales se hacen presentes en aquellos padres que han tenido hijos con discapacidad, y más específicamente, Síndrome de Down. Ellas son:

- 1) Impacto: esta primera etapa, consiste en el momento en que los padres toman conocimiento del diagnóstico de su bebé. Las conductas que se observan son muy variadas: miran a su bebé como un extraño, preguntan una y otra vez por la condición de su hijo, no pueden comprender la situación: los padres escuchan, pero no oyen; otros padres se muestran paralizados, no reaccionan. Es frecuente que los padres muestre ciertas dificultades para poder sostener al bebé. Rossel (2004) manifiesta:**

“Tienen serios conflictos para acoger a su bebé, especialmente si los padres no tuvieron contacto inmediato posterior al parto, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él. Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, pues generan sentimientos de ambivalencia, querer ver y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez” (pp. 5).

2) Negación: Posteriormente al momento en que los padres toman conocimiento del diagnóstico, la etapa que sigue, consiste en negar la situación, como mecanismo de defensa. Esta etapa coincide con la que manifiesta Ross (1973) como “Negación y/o aislamiento”: los padres se resisten a aceptar el diagnóstico. Se evidencian frases tales como: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc. (Rossel, 2004).

3) Tristeza o dolor: Aquí los padres intentan tomar conciencia de la realidad comprendiendo lo que ocurre. Se acepta la pérdida del bebé ideal, lo cual provoca sentimientos de dolor, tristeza y angustia: los padres lloran con facilidad. Sin embargo, en esta etapa, la madre puede tomar en brazos su bebé y amamantarlo, vivenciando al mismo tiempo sentimientos de ternura y de dolor (Rossel, 2004).

En esta etapa, los padres intentan vincularse con su hijo: están pendientes de la manera en que succiona el pecho, o de una sonrisa, o de una mirada. Sin embargo, los bebés con Síndrome de Down no pueden responder como un bebé sin discapacidad, debido a la hipotonía que presentan, lo cual retrasa las respuestas por parte del bebé antes mencionadas. Esto frustra y genera tristeza a los padres, pensando que su hijo no los necesita (Rossel, 2004).

4) Adaptación: En esta etapa, los padres han logrado aceptar sus propios sentimientos, así como la condición de su bebé. Es aquí cuando surge interés por informarse sobre la condición del niño: se introducen en la temática, buscan información, etc. Asimismo, es esta etapa es importante el apoyo que el medio familiar puede brindar tanto al niño como a sus padres (Rossel, 2004).

5) Reorganización: En esta etapa, los padres se muestran más animados, con una postura diferente. El bebé ha sido integrado a la familia, la cual ha podido aceptar tanto su discapacidad, así también como sus limitaciones y sus posibilidades. Todo el grupo familiar se muestra comprometido a ayudar y colaborar con la rehabilitación del bebé. Aquí, la vinculación afectiva es muy importante, ya que contribuye a una mejor relación entre los padres y el niño. Y,

asimismo, el vínculo afectivo es de gran importancia para poder llevar a cabo programas de estimulación temprana, en donde los padres tienen la oportunidad de ser ayudados por grupos interdisciplinarios, así también como por otros padres que estén o hayan atravesado una situación similar (Rossel, 2004).

Cabe aclarar que no hay una duración previamente establecida para cada una de las etapas anteriormente descritas, ni una única modalidad de presentación de cada etapa, sino que cada una de ellas dependerá de los rasgos emocionales de los padres, así también como de la influencia del medio ambiente que los rodea y de la subjetividad de cada progenitor.

Por su parte, Levin (2007) también menciona la importancia y la necesidad de tramitar un proceso de duelo, el cual permita resolver y aceptar la situación inesperada, para poder vincularse adecuadamente con el recién nacido. El autor manifiesta:

“(...) Hacer el trabajo elaborativo del duelo para los padres implicará aceptar que hay algo de sí (de sus expectativas, de su ideal) que se perdió en esa primera imagen del hijo que no nació y que no los representará (...)” (pp. 226)

Este duelo es por lo general bastante doloroso así también como dificultoso para los padres, ya que deben dejar de lado esa imagen investida, amada, que habían creado sobre este hijo idealizado, para poder aceptar paulatinamente lo real, la discapacidad de su hijo. Es importante que al trabajo de duelo se lo perciba como una construcción, en la cual los padres puedan ir aceptando a este niño, tramitando su dolor, para poder admitir al hijo que ha nacido (Levin, 2007).

Sin embargo, no todo proceso de duelo se resuelve de la mejor manera o, en algunos casos, no se realiza un trabajo de duelo:

“(...) Si los padres no pueden separarse de esa imagen del hijo ideal, este proceso desembocará en la identificación con esa imagen amada, con esa imagen de amor que para los padres no está pérdida y permanece viva a costa de efractar y expulsar a su hijo-órgano o discapacidad (...)” (Levin, 2007; pp. 226)

Ante esta situación, puede llegar a suceder que este niño con capacidades diferentes se transforme en un “eterno bebé”: muchos padres se sienten “culpables” y/o responsables por la discapacidad de su hijo. Es por tal motivo que existe por parte de los padres una sobreprotección para con este niño: no se lo deja “crecer” al niño. En estos casos, son frecuentes frases tales como: “pobrecito”; “es tan chiquito que no lo puedo dejar solo”; “por todo lo que le pasó, no lo dejo dormir nunca solo”; “lo vieron tantos médicos que ahora no dejo que le pase nada, nunca tiene ni un moretón”; “sufrió tanto que no quiero ponerle límites para que no sufra”, etc. (Levin, 2007, pp. 224).

Por otra parte, resulta de interés, mencionar a la psiquiatra Kubler Ross Elizabeth (1973), quien en su libro *On Death and Dying*, plantea cinco etapas por las cuales un sujeto podría pasar estando en una situación de duelo, de pérdida, ya sea ante la pérdida de un ser querido, ante una circunstancia cotidiana, entre otras. Si bien la autora plantea cinco etapas, no necesariamente cada sujeto tiene que atravesar por todas ellas, ni tampoco respetar su orden cronológico.

La primera etapa mencionada por Kubler-Ross (1973) es la etapa que denomina como **Negación y/o Aislamiento**: esta fase se caracteriza por la reacción que manifiestan los padres al conocer el diagnóstico de su hijo. Aquí la negación de la pérdida del hijo ideal funciona como una defensa provisoria ante la inesperada noticia, de manera tal que en algunos casos puede verse afectado el contacto y el reconocimiento de la realidad. En esta etapa, es frecuente escuchar varias frases de gran valor emocional, entre ellas: “esto no puede estar pasando”.

Luego de esta fase, se manifiesta cierta **ira, bronca**: el sujeto se da cuenta de que no puede seguir negando la realidad. Y es así como surgen sentimientos de enojo, de bronca, de resentimiento, de ira y de envidia. Aparecen los “¿Por qué a mí?”. Se intenta encontrar algún tipo de respuesta.

Luego de esta fase, el sujeto trata de realizar una especie de **pacto**: según Kubler-Ross (1973), consistiría en que el sujeto pueda llegar a un acuerdo consigo mismo para superar esta situación traumática. El sujeto tendría que

realizar un paulatino desligamiento libidinal del objeto perdido, de ese hijo ideal para poder aceptar al hijo que ha nacido, al hijo real, al hijo con Síndrome de Down.

El trabajo de duelo realizado en las anteriores etapas, dará lugar a un estado de **angustia (o depresión)**, ya que el sujeto gradualmente va tomando contacto con la realidad, y percibe que la situación no va a cambiar, al igual que no cambiará el diagnóstico de su hijo, lo cual generará una terrible tristeza. Este es un estado, en general, temporario y preparatorio que dará lugar a la aceptación de la realidad. Es necesario que los padres puedan manifestar su dolor, su angustia, ya que de esta manera, les será más fácil la aceptación total de la situación.

Y, finalmente, estaría la fase de la **Aceptación**: la persona que ha logrado atravesar las etapas anteriores, manifestando sus sentimientos, entre los cuales pudo expresar su envidia por los que no sufren este dolor; la ira, la bronca por la pérdida del hijo ideal (producto de sus fantasías) y la depresión, habrá llegado mejor preparado/a a esta etapa. Esto no implica que la etapa de la aceptación será vivenciada como un momento feliz: puede suceder que al principio esté casi desprovisto de sentimientos. Sin embargo, luego comienza a sentirse una cierta paz: el sujeto siente que puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor. Se podría decir que hay una reacomodación psíquica.

Vivencias psicológicas que experimentan los padres ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

Cuando los padres toman conocimiento del diagnóstico de Síndrome de Down que presenta su bebé, es frecuente que los mismos realicen indagaciones o interrogantes sobre las potencialidades del niño. Aguirre (2004), expresa que en algunas ocasiones, los profesionales deben enfrentarse a determinadas preguntas que realizan los padres. Sin embargo, dichas preguntas se generan en

función al diagnóstico del niño, de manera tal que si el bebé no presentara Síndrome de Down, no se realizarían ciertas preguntas que no son frecuentes. Aguirre (2004) expresa:

“(...) Los profesionales no siempre comprenden las preguntas que hacen los padres: ¿podrá casarse?, ¿podrá hablar? Es fundamental que el personal interprete el tiempo que necesitan los padres para comprender lo que les está pasando y poder reestructurarse como familia (...)” (pp. 98).

Aguirre (2004) manifiesta que muchas veces, son los profesionales quienes deben mostrarles a los padres que un niño con discapacidad también tiene posibilidades y habilidades, y que la crianza de un niño con Síndrome de Down es similar a un niño sin discapacidad, con la sola diferencia que el niño discapacitado va a requerir más cuidado por parte de sus padres, así como también más atención y ciertas prioridades debido a su condición especial. Por lo general, la palabra de los médicos es de gran valor para los padres.

Por lo tanto, un niño que presenta síndrome de Down, puede llegar a lograr cierta independencia y autonomía como cualquier bebé sin discapacidad, con la diferencia, que va a requerir de estimulación temprana, de estímulos proveniente de sus progenitores, así también como de su ambiente (Aguirre, 2004). Es por ello, que el grado de maduración que logre el niño dependerá de dichos factores.

Pupo Lías, M.; Estupiñán Zayas, Y.; Rodríguez Noa, R (2010) mencionan que la participación de bebés con Síndrome de Down en los programas de estimulación temprana, promueve que los mismos puedan adquirir determinados conocimientos, destrezas y aptitudes que otros niños sin discapacidad pueden alcanzar por si solos. Los autores explican:

“(...) La participación de los niños pequeños con Síndrome de Down en programas de estimulación temprana en los que se dedica una parte importante al desarrollo de sus capacidades, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber. Los primeros programas de estimulación temprana dedicaron un gran esfuerzo al

desarrollo de la motricidad; lo cual es importante y necesario, aunque insuficiente (...)” (pp. 14).

Por su parte, Núñez (2007) manifiesta que una vez que los padres conocen el diagnóstico del bebé, tienen que tomar algún tipo de decisión respecto del tipo de tratamiento más conveniente según la problemática del bebé. Es de esta manera, que el grupo interdisciplinario de profesiones (médicos, psicólogos, psicomotricista, entre otros,) ingresa a la vida de esta familia con la finalidad de ayudar a este niño especial. Es frecuente, que los padres les atribuyan a los profesionales el lugar de personas milagrosas, adivinadores del futuro de su bebé, dueños del saber, creando la falsa ilusión de que el grupo interdisciplinario les “arregle” el hijo roto de su ilusión. Por lo tanto, los padres desarrollan cierta exigencia para con el grupo de profesionales, y no es paradójico que muchas veces, los padres se sientan defraudados al observar escasos logros durante el tratamiento.

Por otro lado, así como este grupo de profesionales debe ayudar al bebé con Síndrome de Down, también deben ayudar a los padres del niño a que descubran sus respectivos roles (maternos y paternos). El grupo de profesionales es de gran importancia durante los primeros meses, (en donde se comienza a establecer el vínculo entre el bebé y sus padres) ya que funcionan como sostenedores de las funciones maternas y paternas. Esto se debe a que ante la inesperada noticia del diagnóstico, los padres se encuentran desorientados y no están seguros de cómo llevar adelante el rol que les corresponde (Núñez, 2007). Respecto a lo mencionado anteriormente, la autora opina:

“(...) Al profesional le toca ofrecer a esos padres algunos instrumentos para destrabar el vínculo con ese hijo desconocido, pero siempre cuidando de no funcionar interfiriendo el mismo. Esto significa que el terapeuta debe saber renunciar a su supuesto saber para dar lugar al saber de los padres (...)” (pp. 263).

Así mismo, Núñez B, (2010) expresa que algunas veces, la información es bien comunicada por el/los profesional/es, pero se acompaña de una mala comprensión por parte de los padres. Son las defensas contra el dolor las que hacen que la información no sea bien entendida. En ese momento, la angustia y el dolor son tan intensos que hay riesgos de confusión y distorsión de la información que circula.

Primeras relaciones entre los papás y el bebé con Síndrome de Down.

El proceso de duelo va a ser indispensable, para que los padres puedan desarrollar junto a su hijo una adecuada interacción. Así como en el caso de un bebé sin discapacidad, la madre cumple un papel primordial, en un bebé con Síndrome de Down, la madre es indispensable. Ella será la responsable de inscribir en el cuerpo del bebé diferentes significantes, de libidinizar el cuerpo del recién nacido.

Existen ciertas conductas de apego (Bowlby, 1976) que dan lugar al establecimiento de vínculos entre la madre y el bebé, entre ellas se destacan las expresiones faciales, la mirada, el llanto, la sonrisa, el ajuste postural, entre otros. En el caso de un bebé con Síndrome de Down, estas conductas van a estar presentes, pero con un desarrollo tardío, y tal vez el bebé emitirá señales pocas claras, lo cual le generará inconvenientes a la madre para poder interpretarlas adecuadamente, y repercutirá en la relación que se pueda establecer ambos.

El contacto físico entre madre e hijo facilita el vínculo afectivo entre ellos. Pero una de las características que presentan los niños con SD, es justamente hipotonía muscular. Frente a esta situación, los padres que no tienen conocimiento sobre lo que su hijo presenta, lo observarán como un niño frágil al cual temen levantar en brazos por miedo a hacerle daño. Por otra parte, si logran tomar en brazos a su hijo, el bebé puede presentar un mal ajuste postural, lo cual daría lugar a que los padres se sientan rechazados por parte de bebé.

Es muy importante trabajar estas dificultades mediante una estimulación temprana, la cual va a mejorar en el desarrollo del bebé, así como también las relaciones de éste con sus progenitores. (Orjales & Polaina, 1995 citado en Vargas Aldecola et al., 1996).

La función materna en relación al hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down

Hydée Coriat (s. f) en *Escritos de la Infancia*, manifiesta que el bebé puede constituirse poco a poco en sujeto gracias al deseo sostenido por otro (la madre). De esta manera, la persona que ejerza la función materna (frecuentemente la madre), va a ser quien le va a otorgar gradualmente al bebé el estatuto de alguien, de persona, de sujeto.

Resulta muy llamativa la manera en que las madres significan los gestos, balbuceos y llantos de sus hijos: la madre da significado a las vivencias de su bebé, es una donante de significados. Coriat (s. f) anuncia la posibilidad de pensar que la madre de un bebé, trae consigo un “dispositivo”, especial y particular de cada vínculo madre-hijo que le permite a la madre comprender y entender a su bebé. Esto se podría relacionar con el “instinto materno”, el cual surge en el momento posterior al nacimiento del bebé. A partir del nacimiento, van a comenzar las primeras interacciones entre el lactante y su madre, la cual irá libilizando el cuerpo del niño, cubriendo sus necesidades fisiológicas, sosteniéndolo y protegiéndolo.

Pero para ello, es indispensable que la madre pueda aceptar al bebé junto a su discapacidad; de lo contrario, el vínculo afectivo que se espera que se desarrolle entre ambos se verá dificultado (Núñez, 2007). La autora manifiesta:

“(…) Todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo y también respecto a las funciones maternas y paternas fantaseadas: hay un hijo real y una puesta en práctica de esas funciones (...)” (pp. 59).

Tomando como referencia a Donald Winnicott (1984), quien en su libro *“La Familia y el Desarrollo del Individuo”* se refiere a la relación inicial que se establece entre la madre y el bebé, se pueden detectar características que deberían presentarse en el momento de desarrollar la función materna. Winnicott (1984) manifiesta que una madre suficientemente buena, va a ser aquella que pueda metabolizar, procesar las angustias del bebé y, de este modo, ir mostrándole y ofreciéndole elementos de la realidad, en la medida en que el infante lo pueda tolerar. Winnicott (1984) expresa:

“(...) La madre lo bastante buena, es la que lleva a cabo la adaptación activa a las necesidades de éste y que la disminuye poco a poco, según la creciente capacidad del niño para hacer frente al fracaso en materia de adaptación y para tolerar los resultados de la frustración (...)”. (pp. 27)

Por lo tanto, una madre suficientemente buena va a ser aquella capaz de poder ilusionar al infante, para luego poder desilusionarlo, frustrarlo. Esta frustración da lugar a una satisfacción incompleta, inconclusa, lo cual permite que el bebé perciba los objetos como reales, es decir, que sean amados y odiados (Winnicott, 1984).

Además, Winnicott (1984) postula que una madre suficientemente buena debe llevar a cabo tres funciones que son indispensables en los primeros momentos de vida del bebé. Ellas son:

***Sostén (Holding):** esta función es de gran importancia, ya que indica la manera en que la madre toma en sus brazos al niño recién nacido. Esto se vincula con la capacidad que posee la madre para poder identificarse con su hijo. Núñez (2007) expresa que la función materna se relaciona con el cuidado corporal del bebé, con su sostén físico y emocional. Asimismo, incluye conductas relacionadas con el apego, el sostén, así también como el acercamiento, la dependencia y la contingencia.

El holding facilita la integración corporal de niño: cualquier falla en esta función, despierta una intensa angustia en el bebé, generándole sensaciones de desintegración, sensación de caer (de no-sostenimiento).

*Manipulación (Handling): esta es la segunda función descrita por Winnicott (1984), la misma favorece a que se desarrolle en el recién nacido la asociación psicosomática (la unidad psiquesoma), la cual apunta a que el bebé pueda distinguir lo real como contrario a lo irreal. Esta función facilita la coordinación y un adecuado funcionamiento corporal, así como también favorece la personalización del bebé.

*Mostración de objetos (Object-presenting): esta función radica en un proceso gradual que consiste en la presentación de objetos de la realidad al infante. Dicha función posibilita la capacidad de que el bebé pueda relacionarse con los objetos. A medida que la madre habilite la relación del bebé con los objetos, el niño va a desplegar progresivamente su capacidad de contacto con el mundo exterior.

Se puede pensar, que en el caso particular del vínculo entre la madre y el niño con capacidades diferentes, las funciones mencionadas anteriormente no siempre pueden ser ejercidas de la mejor manera. En algunos casos, la madre no sabe de qué manera sostenerlo al bebé: el vínculo madre-hijo se ve dificultado por la presencia del Síndrome. A la madre le cuesta poder establecer una identificación con el bebé. Sin embargo, ésta puede ser lograda gracias a la fortaleza yoica y a las defensas que implemente la madre del niño.

Por su parte, Núñez (2003) manifiesta que se evidencian ciertas dificultades por parte de los padres, cuando intentar llevar a cabo su rol correspondiente. La autora menciona:

“(...) las dificultades que presentan los padres son: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad (sobre todo en la madre); dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital (elección de la escuela, adolescencia, entre otros) (...)”. (pp.134).

La función paterna en relación al hijo ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down

La paternidad puede ser pensada como una construcción socio-cultural que se hace presente en la mayoría de los hombres, y es en este proceso de construcción donde la paternidad cobra sentido para cada uno de los participantes de una determinada sociedad. De esta manera, la paternidad se circunscribe a nivel sociocultural con sus significados correspondientes, con determinadas representaciones, con modelos e imágenes de padres que forman el modelo social a seguir de una determinada cultura, la cual organiza la subjetividad de los individuos (Rodríguez et al., 2010).

Así como la función de la madre es importante, la función del padre también lo es, ya que ambos deben asumir una responsabilidad ante el hijo. La asunción del rol del padre permite que la madre pueda ver al bebé como un ser separado de ella misma (Brazelton et al., 1993)

Núñez, B. (2007), en *“Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría”*, manifiesta que con el acontecimiento del embarazo, se producen ciertos cambios en la pareja conyugal: la noticia trae consigo transformaciones y reformulaciones en su vida cotidiana y en el vínculo, así también como cambios emocionales y fácticos. Núñez (2007) publica en su libro:

“(...) Desde este momento del embarazo, los miembros de la pareja cada vez más se piensan a sí mismos en su papel de padre y madre. Se gestan proyectos de cómo se desea ser como padre, y cómo se desea que el otro sea en esa función (...)” (pp. 28).

Ya a partir de este momento, los futuros padres piensan a este hijo por nacer. Se van creando ilusiones, expectativas, anhelos en función de este bebé: se piensa en cómo será, a quién será parecido, que hará cuando sea grande, se piensa en cómo se lo llamará, etc. Y todo esto da lugar a que los padres vayan formando cierta identidad de su hijo (Núñez, 2007). Es así como a partir del

momento de la filiación, el vínculo de pareja se modifica: hay una presencia real, la del hijo, que modifica el vínculo de dos. Aparece por primera vez la tríada. La autora referente menciona:

“La llegada del hijo significa el acceso a la triangularidad para toda la vida, demandando esfuerzo sobre todo en los primeros años de vida. El recién nacido va a adjudicar a ambos su condición de madre y padre en forma irreversible e intransferible, dando lugar a la aparición de la pareja parental y al surgimiento del vínculo paterno-filial” (pp. 29).

Con el nacimiento del hijo, aparecen dos funciones nuevas: la función paterna y la función materna. Y de esta manera, aparece un nuevo vínculo: el vínculo parental. La parentalidad comienza desde el momento del embarazo, cuando los padres empiezan a crear expectativas y depositarlas en el futuro hijo.

Núñez (2007) manifiesta que la función paterna implica que el padre intervenga mediante la función de corte, de interdicción. Según esta autora, con el nacimiento del bebé, surge una tríada padre-madre-hijo. En esta tríada, el padre es muy importante, ya que es el portador de la ley, y por lo tanto, es quien va a impedir el incesto. Pero, para que el padre pueda intervenir como corresponde, es necesario que éste sea reconocido por la madre: la madre es quien reconoce al padre como portador de la ley. La intervención del padre posibilitará el desprendimiento, la separación y la independencia del hijo de la madre y, posteriormente, de este hijo con la familia (Núñez, 2007).

Sin embargo, ante la llegada de un hijo con discapacidad, todo lo anterior puede no desarrollarse como debería: para el padre así también como para la madre, ésta es una muy dolorosa situación. Ante la llegada del bebé, surgen alteraciones en las relaciones del matrimonio, así como también surgen nuevos vínculos y espacios: el nacimiento del bebé genera un cambio en la vida parental. Pero, este cambio es aun más notorio cuando el bebé que nace presenta algún tipo de disminución:

“(…) Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva

normal se sobrecarga la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción (...)” (pp.60).

En una investigación realizada sobre la temática vinculada a la vivencia de la paternidad con niños discapacitados, los autores/as Ortega Silva et al. (2005) manifiestan:

“(...) Las expectativas generadas en torno a ser padre de un niño normal o discapacitado, se entrelazan con las creencias sobre lo que significa la paternidad bajo criterios de normalidad y anormalidad elaboradas e incorporadas en la vida de las personas (...)” (pp. 264).

Autores como Ingalls (1987) y Moos (1989), tomados y citados por Ortega Silva et al. (2005), advierten que en padres que tienen hijos con algún tipo de discapacidad, se puede observar lo siguiente: a) se evidencian respuestas de negación, en donde el padre no puede aceptar la discapacidad de su hijo. Se realizan comparaciones con otros niños sin discapacidad; se intenta negar la gravedad de la situación, la realidad, el diagnóstico del bebé; b) es posible observar ciertos cuestionamientos y auto-reproches por parte de la madre del bebé, ya que se siente culpable, siente que falló biológicamente ya que no pudo dar a luz un hijo sano; c) el punto anterior se agrava mucho más, cuando algunos padres intentan delegar toda la responsabilidad de crianza a la madre, haciéndola responsable de la discapacidad del niño; d) en muchas situaciones, se evidencia cierto rechazo por parte del padre hacia el niño: hay una notable distancia física, ya que hay padres que tratan de evitar todo contacto físico con el bebé discapacitado. De este modo, no se estaría llevando a cabo cierta “inscripción de significantes sobre el cuerpo del bebé”, ya que no se lo toca, no se lo acaricia, no se lo habla, no se juega con el bebe; e) en algunas parejas, el nacimiento del bebé con discapacidad, trae aparejado un desajuste en el vínculo parental: cada uno de los padres intenta enfrentar este momento difícil de manera separada, cada cual por su parte. Esto se debe a que surgen discusiones, desacuerdos, criterios desiguales de pensamiento, en función al hijo que ha nacido. Además, si

luego del nacimiento de un bebé sano, el vínculo de pareja sufre cambios y es necesario cierto tiempo para que se re-acomodan algunas funciones y surjan otras nuevas; la llegada inesperada de un niño con discapacidad genera una situación más crítica aún: consiste en tratar de aceptar a este hijo que nació con otras características diferentes a las deseadas por los padres; g) en algunos casos, también se observa la ausencia en el hogar de uno de los padres: esto da lugar a un total desligamiento de toda responsabilidades para con este hijo recién nacido, demostrando la incapacidad de enfrentar la situación que les tocó experimentar. La acción de ausentismo tendría que ver con una actitud de no poder enfrentar ni aceptar la situación que le ha tocado a un sujeto en particular; y por último, h) el nacimiento de un hijo con discapacidad, genera frustración en el padre, genera una herida narcisista en el padre. Y esta herida es aún más significativa, cuando bebe hijo que nace con alguna discapacidad, es un varón, ya que se supone que éste hijo debe continuar con la existencia del apellido de la familia.

Núñez (2003) en su estudio *“La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”*, sostiene que la situación de enfrentarse con el diagnóstico de su hijo, sería más duro de afrontar para el padre que para la madre, debido a que el padre suele sentir al hijo (con discapacidad) como una herida en su virilidad, en la medida en que en la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo. La autora manifiesta:

“(...) A partir de estos cambios y de sus implicaciones sociales, educativas y familiares, la posibilidad de que los varones empiecen a cuestionarse sobre el ejercicio de su paternidad con niños cuyas características son especiales se incrementa, pues en ningún momento fue parte de sus expectativas; en otras palabras, no consideraron la posibilidad de estar en una situación que conlleva juicios de valor e implicaciones sociales, pero que, sin embargo, sí les hace pensar de qué manera podrían ejercer su paternidad sin afectar el desarrollo general del niño (...).” (pp. 140)

Mecanismos de defensa que podrían presentar los padres ante el conocimiento del diagnóstico del hijo con Síndrome de Down.

Se puede pensar a los mecanismos de defensas como recursos psíquicos que el sujeto utiliza a fin de poder resolver ciertas situaciones que pueden producirle angustia, daño y malestar.

Lapanche y Pontalis (2006) entienden por Mecanismos de defensa a los *“Diferentes tipos de operaciones en las cuales puede especificarse la defensa. Los mecanismo preponderantes varían según el tipo de afección que se considere, según la etapa genética, según el grado de elaboración del conflicto defensivo, entre otros”* (pp.221).

Por su parte, autores como Othmer y Othmer (2003) expresan que los mecanismos de defensa constan de tres instancias. En primer lugar, se evidencia una conducta observable; por otra parte, encontramos un impulso o una realidad que no puede ser aceptable por el sujeto; y finalmente, un mecanismo defensivo que vincula la conducta observable, con la situación inaceptable. Además, dichos autores expresan, que el sujeto que utiliza diversos mecanismos de defensas, no sabe que los está utilizando y no los controla voluntariamente.

Es posible que el proceso de duelo que desarrollan los padres a causa del nacimiento del bebé con Síndrome de Down, esté acompañado por ciertos mecanismos de defensa.

Rossel (2004) y Kubler-Ross (1973) son dos autoras que han trabajado sobre las etapas que atraviesa un sujeto en pleno proceso de duelo.

Ya se trate de Rossel (2004) cuando describe una de las primeras etapas como “Negación”, o de Kubler-Ross (1973) que emplea el término “Negacion y/o Aislamiento”, se puede detectar que ambas autoras concuerdan en lo siguiente: durante esta etapa, lo que se intenta hacer es negar la situación inesperada que angustia al sujeto. Es de esta manera como se emplea el mecanismo de negación como una defensa provisoria. Es a partir de tal motivo que se puede inferir la presencia de la Negación como un mecanismo de defensa que utilizarían los padres del niño con Síndrome de Down en una primera instancia.

Freud, en su artículo *La Negación* (1925) se refiere a dicho mecanismos como una modalidad de tomar conocimiento sobre lo reprimido, de manera tal que expulsa de la conciencia toda situación de la realidad que es percibida como amenazante. En El escrito de Freud titulado “*El Yo y el Ello*” se puede destacar el siguiente fragmento:

“(...) por lo tanto, un contenido de representación o de pensamiento reprimido puede interrumpir en la conciencia a condición de que se deje negar (...)” (pp.253, Obras Completas, tomo XIX, 1996).

Por otro lado, Glen Gabbard (2009) se refiere a la Negación como una desautorización directa de todos los datos provenientes del mundo externo del sujeto, cuando la realidad es abrumadora.

Con el transcurso del tiempo, se espera que el sujeto pueda ir superando gradualmente las diferentes etapas del duelo, de modo que, para lograrlo, podría recurrir a otros mecanismos de defensa, además del mecanismo de la negación. Uno de ellos podría ser el mecanismo denominado *Racionalización*. Este término fue introducido en el ámbito de la psicología por Ernest Jones (1908) en su artículo “*La racionalización en la vida cotidiana*” (mencionado por Lapanche y Pontalis, 2006). Lapanche y Pontalis (2006) definen a la racionalización de la siguiente manera:

“Procedimiento mediante el cual el sujeto intenta dar una explicación coherente, desde el punto de vista lógico, o aceptable desde el punto de vista moral, a una actitud, un acto, una idea, un sentimiento, etc., cuyos motivos verdaderos no percibe; especialmente se habla de la racionalización de un síntoma, de una compulsión defensiva, de una formación reactiva. La racionalización interviene también en el delirio, abocando a una sistematización más o menos marcada” (pp. 349)

Básicamente, este mecanismo de defensa consiste en brindar una explicación racional y lógica ante la realidad que el sujeto no puede aceptar. Los

sujetos que utilizan este mecanismo, dan explicaciones que no son verdaderas. Sin embargo, éstas sirven para evitar aquellas situaciones de la realidad que le generan ansiedad.

Finalmente, otra de las etapas por las que atraviesa un sujeto en pleno proceso de duelo, es la denominada “angustia o depresión” (Kubler-Ross, 1973). Aquí, el sujeto percibe que la situación actual no va a cambiar con el correr del tiempo. Por ende, la única solución esperable, sería la aceptación gradual de la realidad angustiosa. Es por ello, que se cree que uno de los mecanismos posibles que podría acompañar a esta aceptación progresiva de la realidad, sería el mecanismo denominado *Formación Reactiva*.

Laplanche y Pontalis (2006) hacen referencia a la Formación Reactiva como *una “Actitud o hábito psicológico de sentido opuesto a un deseo reprimido y que se ha constituido como reacción contra éste (...)”* (pp. 162).

Dicho mecanismo consiste en luchar directamente contra la representación que es penosa para el sujeto, en donde se la sustituye con un contrasíntoma. Si bien Freud descubre este mecanismo psíquico al estudiar las neurosis obsesivas, éste no sería un mecanismo específico de dicha estructura. Además, es necesario aclarar que el calificativo de “reactivas”, justamente indica que es un tipo de defensa que se dirige en oposición a la realización de un deseo: lo que sería algo inaceptable para el sujeto, lo transforma en lo opuesto (Laplanche y Pontalis, 2006).

METODOLOGÍA

Tipo y Diseño de Investigación

En el presente proyecto, se utilizó un estudio *cualitativo descriptivo*, el cual se llevó a cabo utilizando una metodología descriptiva. Para tal motivo, el instrumento que se utilizó fue entrevistas abiertas.

Se optó por este tipo de investigación, ya que, como manifiesta Hernandez Sampieri (1998) la finalidad de un estudio descriptivo radica en describir algunas de las características fundamentales de un conjunto homogéneo de fenómenos. En este caso particular, fue de interés conocer el impacto emocional que experimentaron los papás ante el conocimiento del diagnóstico de su hijo.

Muestra y Muestreo

La muestra que se tomó para la presente investigación fueron cuatro casos, en donde se entrevistó a los padres de niños con Síndrome de Down. La muestra fue escogida al azar.

Se utilizó un muestreo de tipo *No probabilístico – accidental*. Se optó por este tipo de muestreo, ya que los sujetos que forman parte de la muestra, no fueron seleccionados de diferentes instituciones. La muestra fue obtenida a través de un neurólogo de la ciudad de Río Cuarto, el cual facilitó datos sobre algunos de sus pacientes.

La muestra que se utilizó fue *accidental*, ya que los sujetos fueron seleccionados intencionalmente, debido a que era necesario que cumplieran con determinados requisitos, a saber: de los datos ofrecidos por el profesional, se seleccionó aquellos que presentaran desde pocos meses de vida hasta los dos años de vida aproximadamente.

Perfil de cada una de las familias que formaron parte de la muestra

A continuación, se desarrolló una breve presentación de cada uno de los casos que formaron parte de la presente investigación, a fin de tomar

conocimiento sobre los datos más relevante de cada familia. Finalmente, se presenta un Genograma sobre cada una de éstas.

CASO JULIA

Datos de filiación

- Nombre de los padres: “María y Pedro”
- Edad: 40 años cada uno
- Estado civil: casados
- Hijos: 2: Juan, de 11 años, y **Julia** de 5 años- **SD -**)

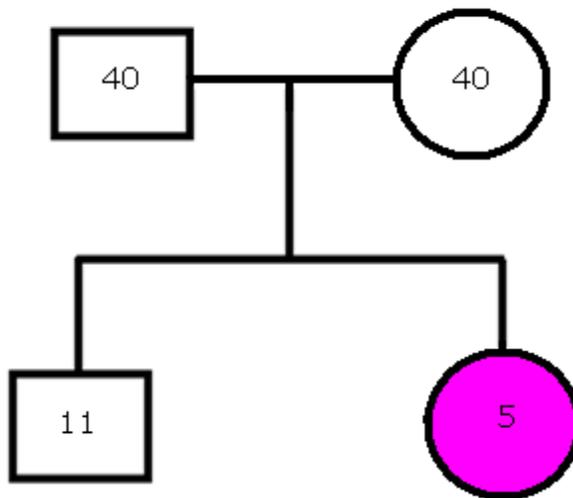
Presentación del caso

Familia compuesta por ambos padres y dos hijos, un varón de 11 años y una niña de 5 años quien es la que presenta Síndrome de Down. El padre es el mayor sostén económico a la familia, mientras que la madre trabaja menos horas como ama de casa en otros domicilios, a fin de poder dedicar más tiempo a sus hijos, en especial a “Julia”.

La noticia del embarazo generó mucha felicidad en la familia, ya que el deseo de ambos padres era el de tener otro hijo. Sin embargo, el nacimiento de la beba generó gran conmoción en los padres, ya que posterior al nacimiento de su hija, ambos tomaron conocimiento del diagnóstico de la bebé.

Durante el embarazo, la madre se realizó las ecografías que su obstetra le indicó, pero en ninguna de ellas se detectó indicios que dieran cuenta de la presencia de este Síndrome. De igual manera, que no se optó por la realización de otros estudios que detectan con mayor precisión de presencia de este Síndrome, como por ejemplo la Translucencia Nucal, la Amniocentesis, la toma de Muestras de Vellosidades Coriónicas (CVS), o la toma de muestras percutáneas de sangre umbilical (PUBS).

Genograma:



CASO ESTEBAN

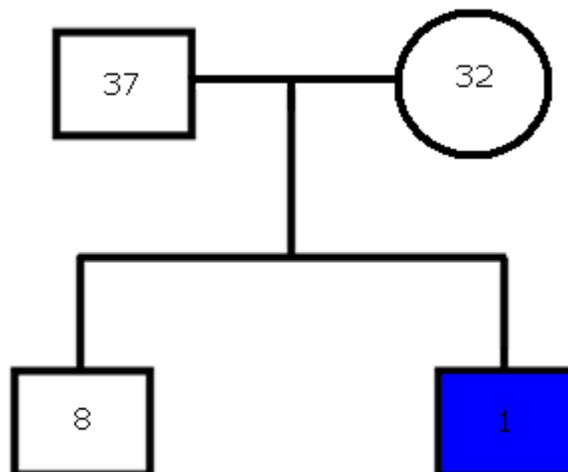
Datos de filiación:

- Nombre de los padres: Daniel y Lucía
- Edad: 37 y 32
- Estado civil: casados
- Hijos: 2: Marcos, de 8 años, y **Esteban** de 1 años- **SD -)**

Presentación del caso

Esta familia está conformada por cuatro integrantes: padre, madre, y dos hijos varones, el menor de ellos con Síndrome de Down. La madre de esta familia es ama de casa, lo cual le permite pasar la mayoría del tiempo junto a sus hijos. La madre expresó haber tenido un buen embarazo, y que durante la duración del mismo, se realizó las ecografías de rutina correspondientes. Sin embargo, en ninguna de ellas se detectó ningún tipo de anomalía. En el momento que el bebé nació y los padres lo recibieron, ambos manifestaron que notaron la presencia de algo extraño. Por tal motivo, expresaron que luego del nacimiento, una genetista le realizó un estudio al bebé, en donde les confirmó a los padres el Diagnóstico de Síndrome de Down a su hijo.

Genograma:



CASO NATALIA

Datos de filiación:

- Nombre de los padres: Omar y Adriana
- Edad: 38 y 36
- Estado civil: casados
- Hijos: 3: Rodrigo, de 14 años, Ana de 8, y **Natalia** de 1 año y diez meses (-**SD** -)
- Sara, tía de Natalia, con **SD**

Presentación del caso

Esta familia está conformada por ambos padres, tres hijos, y la tía (por parte de la familia paterna) de los niños. La hija menor del matrimonio, Natalia, presenta Síndrome de Down, al igual que su tía, Sara.

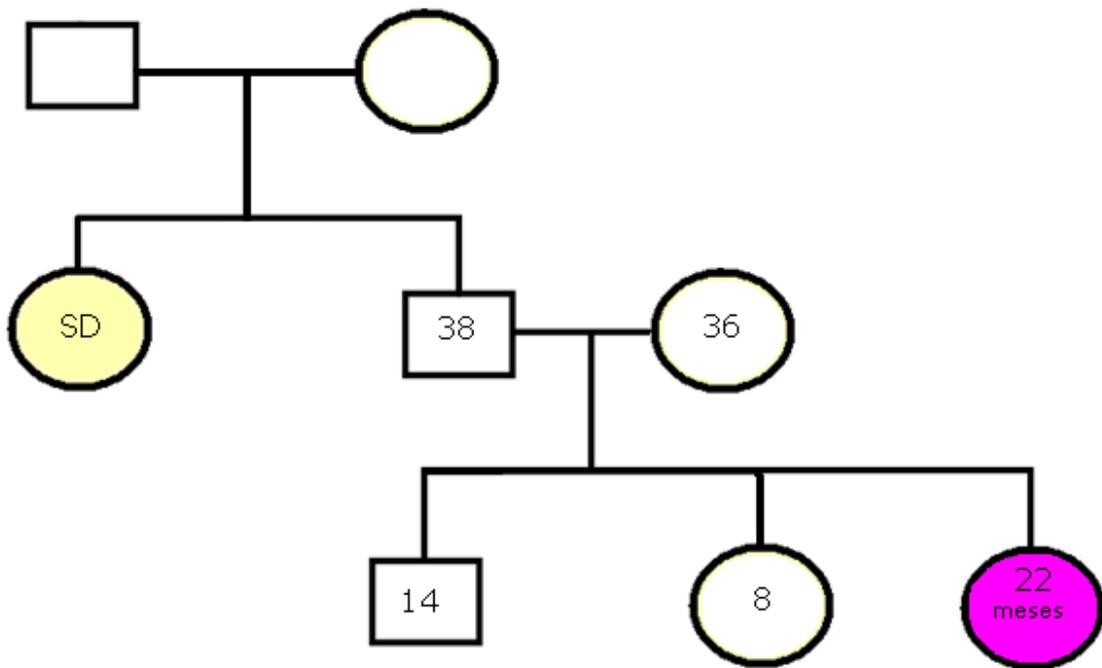
Ambos progenitores manifestaron que durante el embarazo de Natalia, se les presentó la incógnita sobre la presencia de Síndrome de Down en su bebé. Los padres expresaron que en los dos embarazos anteriores, no pensaron en esta posibilidad. Pero con su última hija, si se presentó la duda sobre dicha situación.

Por tal motivo, además de las ecografías de rutina que suelen realizarse las embarazadas, los padres de Natalia solicitaron la realización de un estudio llamado *Tranlucencia Nuca* para detectar la presencia de este Síndrome. Sin embargo, ni este estudio específico sobre esta anomalía genética, ni las ecografías arrojaron resultados que evidenciaran que su hija tenía Síndrome de Down.

Tal vez este planteamiento se pudo deber a la edad de ambos progenitores, así como también a otro dato significativo que hace a la subjetividad de esta familia: la presencia de Síndrome de Down en una generación anterior a la de Natalia, específicamente, la tía de la bebé. Esta tía, hermana de Omar, vive actualmente en el mismo hogar junto a Adriana y Omar. Debido a esta situación, ambos manifestaron que no tomaron la noticia del diagnóstico de su bebé como algo

negativo, debido a que ellos ya tienen la experiencia de convivir con una persona que presenta Síndrome de Down.

Genograma:



CASO SERGIO”

Datos de filiación:

- Nombre de los padres: Tomás y Laura
- Edad: 43 y 36
- Estado civil: casados
- Hijos: 3: Joaquín, de 13 años, Ornella de 10, y **Sergio** de 8 meses- (**SD**).

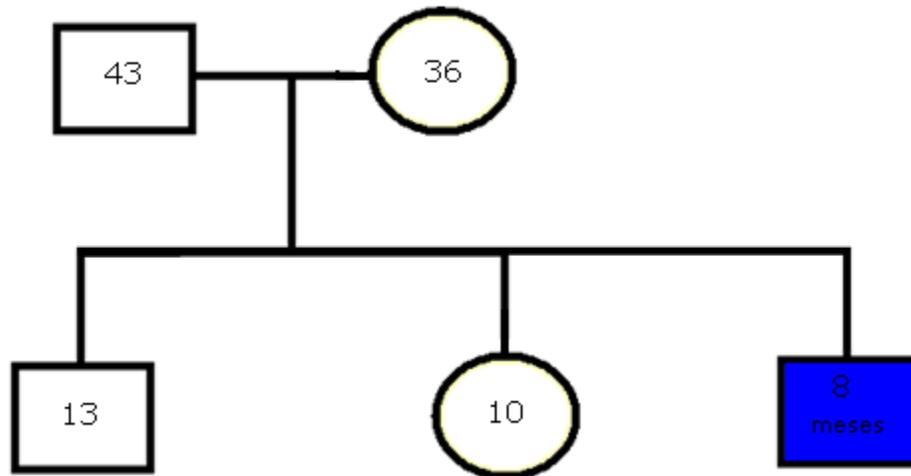
Presentación del caso

Esta familia está compuesta por cinco integrantes, ambos progenitores y tres hijos presentando el menor de ellos, Sergio de 8 meses, Síndrome de Down. En esta familia, tampoco fue posible detectar la discapacidad antes del nacimiento del bebé. Sin embargo, en la madre se generó la fantasía de que su hijo pudiera presentar algún tipo de anomalía, debido a la edad en que ésta iba a tener a su tercer hijo. Sin embargo, otro de los temas que preocupaban a esta madre, era su miedo a contagiar a su bebé de Hepatitis B, enfermedad que la tenía muy intranquila y que, debido a ello, era muy constante en el tratamiento indicado por su hepatólogo.

Este matrimonio venía buscando a este tercer hijo desde hacía ya varios años, no logrando quedar embarazada. Dicha búsqueda se vio interrumpida en el año 2010, en donde se le detecta al padre de Laura un cáncer y cuyo deceso de éste fue en un lapso de tiempo muy breve. Al mes siguiente de este episodio, Laura queda embarazada de Sergio.

Otros datos de interés de esta familia, es que en una generación anterior de la familia de Laura, nació un niño con Síndrome de Down: una tía de Laura había dado a luz a un bebé con Síndrome de Down, pero éste falleció al poco tiempo de haber nacido.

Genograma



Instrumento

Para la realización de la presente investigación se utilizaron entrevistas en profundidad. Se optó por esta modalidad, ya que una de las principales características que presenta la entrevista en profundidad, es el estilo abierto de esta técnica, lo cual permite la obtención de una gran cantidad de datos por parte de los entrevistados. Se confeccionaron tres ejes temáticos (en función a los objetivos planteados al comienzo de la investigación) sobre los cuales se centrará la entrevista. También se contempló la posibilidad de tomar como relevantes, ciertas temáticas que surgieran durante el transcurso de la entrevista.

La mayoría de las entrevistas se desarrollaron en las viviendas particulares de cada familia, menos un solo caso, que fue llevado a cabo en un consultorio médico cedido por un neurólogo de niños. Este profesional facilitó los datos de sus pacientes con Síndrome de Down. La entrevista consistió en un único encuentro, no habiéndose pautado con anterioridad la duración exacta del mismo.

La finalidad última que propone esta técnica y que es buscado en este proyecto de investigación, es la comprensión del fenómeno a estudiar, a saber: *“Conocer el impacto emocional que experimentan los padres ante el nacimiento del bebé con Síndrome de Down”*.

Tipo de análisis

Se realizó un análisis cualitativo de la información recogida a partir de las entrevistas que se administraron a padres que tienen hijos con síndrome de Down.

Una vez tomadas todas las entrevistas a cada uno de los sujetos que conformaron parte de la muestra, se procedió a un análisis exhaustivo de las entrevistas, analizando el contenido de las mismas y vinculándolo con el marco teórico de la investigación.

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

A Continuación, se presenta el análisis de las entrevistas que fueron tomadas a papás que tienen bebés con Síndrome de Down. El análisis se elaboró en función de ejes temáticos que se indagaron durante las entrevistas realizadas a los diferentes padres.

Los participantes que decidieron colaborar con la investigación, fueron aquellos papás que mejor afrontaron el diagnóstico de su hijo, o al menos, eso era lo que dejaban vislumbrar en su discurso: algunos de ellos manifestaron estar contentos y felices con el nacimiento de su hijo, así como también expresaron ciertas preocupaciones a futuro por la condición de su hijo.

Las preocupaciones de estos padres fueron detectadas a partir de cada relato: lo que principalmente angustia a éstos, es el futuro de su hijo, ya que son conscientes de las limitaciones que éste va a presentar, producto de su condición. Una de las temáticas que se presentó en los cuatro casos entrevistados, se relacionó con la inserción del niño en el ámbito escolar. Éste y otras temáticas se desarrollarán a continuación.

Desde la concepción del bebé, hasta la toma de conocimiento del diagnóstico del niño

El deseo de tener un hijo fue un dato significativo que se encontró en los cuatro casos entrevistados. Se lo considera de importancia, ya que el deseo forma parte de la constitución del Sujeto, de la constitución del niño que esta por nacer.

Otra de las particularidades que se observaron en los casos estudiados, fue que los cuatro matrimonios ya eran padres, lo cual indicó que todos ya tenían la experiencia de la maternidad y la paternidad. Además, se pudo inferir a partir de la edad promedio de las madres (36), que éstos embarazos serían los últimos, debido a la edad de las mismas.

Respecto a lo mencionado anteriormente, una de las madres entrevistadas (caso Sergio) manifestó que fue beneficioso no enterarse del diagnóstico de su bebé durante el embarazo, ya que dicha noticia le hubiese impedido vivir su último embarazo con alegría y felicidad.

En lo que respecta a la detección prenatal del Diagnóstico de Síndrome de Down, en los cuatro casos que se observaron, las madres se realizaron las ecografías correspondientes por su condición de embarazadas. Y aún habiéndose realizado la ecografía de las 11–13+6 semanas de gestación, en ninguno de los casos se observó ninguna anomalía: tanto la translucencia nucal como la medición del hueso nasal del bebé, habían presentado valores dentro de los rangos esperables. Este dato es muy importante, ya que los resultados de la translucencia nucal está íntegramente vinculado con la edad de las madres, de manera tal que las de mayor edad son más propensas a dar a luz un bebé con trisomía 21.

En relación a lo anterior, en dos casos entrevistados (caso Natalia – caso Sergio) las madres de los niños expresaron sentir temor y/o la sensación de que su bebé podía presentar algún tipo de anomalía. Algunos padres manifestaron que ese temor, lo sintieron en el último embarazo, mientras que en los primeros embarazos, el pensamiento de dar a luz a un bebé con alguna anomalía, era menor o casi inexistente. Pero, debido a los resultados favorables de las ecografías, esos temores y sensaciones extrañas fueron disminuyendo y/o desapareciendo, dejando de ser una preocupación para las madres de los niños. Se pudo observar que a pesar de que los estudios habían descartado el Diagnóstico de alguna problemática en los bebés por nacer, el momento del nacimiento de éstos fue un momento clave para los padres entrevistados: para algunos de ellos, el nacimiento de su hijo confirmó las sensaciones y temores que tuvieron en algún momento del embarazo; mientras, que para otros, la noticia del diagnóstico fue vivenciada como algo sorpresivo, y por ende, generó mayor impacto.

Impacto Emocional experimentado por los padres luego del nacimiento del bebé con Síndrome de Down

Durante la investigación de esta temática, los antecedentes indican que el impacto emocional que experimentan los padres tiene una carga emocional significativa que incluye en un primer momento dolor, tristeza y angustia. Posterior a estos sentimientos, los padres atraviesan un período de adaptación paulatina a esta nueva realidad, y una vez que ocurre dicha adaptación, se espera que los padres logren aceptar a su hijo con Síndrome de Down.

De los cuatro casos entrevistados, en dos de ellos (caso Julia – caso Esteban) se detectó que el impacto vivenciado por los padres del niño fue de gran magnitud: el diagnóstico de Síndrome de Down generó gran conmoción en las madres de ambos niños: esto dio lugar a que el vínculo inicial entre madre e hijo se dificultara. Este impacto está relacionado con la primera etapa que plantea Rossel (2004). De acuerdo con la autora, se pudo registrar que las madres no podían tomar en brazos a sus bebés, así como tampoco podía comprender lo que estaba sucediendo. Algunas de las frases registradas durante las entrevistas que dan cuenta del impacto que generó en algunas madres el diagnóstico, son:

“Sentí que el mundo se me caía encima”, “Yo no sabía cómo agarrarla, como tenerla... me daba “cosa” mirarla”, “No sabía nada de nada... Al principio no sabía ni como darle la teta, era como si la bebe no se prendía al pecho” (caso Julia); “Sentía como que en mi cama había como un agujero negro”, “No sabía si reírme, llorar.... No sabía cómo reaccionar.... Y yo apenas lo vi me di cuenta que algo raro había” (caso Estaban)

Esta mezcla de sensaciones, de sentimientos, da cuenta del impacto que generó en las madres de los recién nacidos, la presencia de la discapacidad.

Si se tiene presente lo que Winnicott (1984) plantea en relación a las tres funciones que debe llevar a cabo la madre del infante, se puede deducir que,

cuando el nacimiento del niño genera un impacto (como en los dos casos anteriormente mencionados) se hace presente en la madre la dificultad de poder identificarse con su hijo. La función de sostén que la madre debe llevar a cabo es imprescindible para el recién nacido. Sin embargo mediante las entrevistas, se detectó que en los casos (caso Julia – caso Esteban) en donde el diagnóstico había generado mayor impacto, la función de sostén fue más complicada de llevarse a cabo por parte de las madres. Por lo tanto, el vínculo madre-hijo se encontraba interferido por la presencia del síndrome.

En los otros dos casos restantes (caso Natalia – caso Sergio), la presencia del síndrome no generó tanto impacto como en los casos anteriores. La razón de que el nacimiento del bebé fuera vivenciado de esa manera, se debió a las experiencias de vida de ambas familias: en el caso de Natalia, se presentaba la particularidad de que en esta familia, uno de los integrantes que convivía en el mismo hogar tenía Síndrome de Down: se trataba de la tía de Natalia. Es por ello, que los padres de ella manifestaron que cuando tomaron conocimiento del diagnóstico de su beba, no lo vivieron como algo traumático, debido a que ellos ya sabían lo que era convivir con un persona que presente Síndrome de Down.

En el caso de Sergio, en el momento en que la madre quedó embarazada, ésta estaba atravesando un proceso de duelo, debido a que había fallecido un ser querido cercano a ella (su padre).

Por tal situación, manifestó que cuando se enteró de que su bebé tenía Síndrome de Down, no lo vivió como algo traumático: para esta madre, la pérdida de un ser querido es un momento muy triste; pero el nacimiento de una nueva vida, es algo maravilloso, más allá de que su hijo haya nacido con Síndrome de Down. Y, otra de la característica de esta madre, era que temía que su bebé se contagiara de hepatitis B, ya que ella tiene esta enfermedad. Dicha enfermedad tiene varias vías de contagio, entre ellas el contagio de madre a hijo, el cual puede ocurrir en el momento del nacimiento, así como en el momento de brindarle el alimento materno al bebé.

Otro aspecto que es importante destacar y que fue registrado en los cuatro casos, es el momento en el que los médicos y/o enfermeras le comunican la situación del recién nacido. Lo significativo que se registró durante los encuentros, fue que una vez que el bebé nacía, tanto los médicos como las enfermeras solían ausentarse de la habitación de la madre, sin decir mucho acerca del recién nacido. Esta conducta generaba dudas, inquietudes, miedos y ansiedades en casi todas las madres. Solo después de pasado algunos minutos, los médicos se acercaban a informar a los padres el diagnóstico del bebé.

Si se tiene en cuenta lo que plantea Aguirre (2004) en su investigación, lo aconsejable es que el padre sea el primero en tomar conocimiento del diagnóstico del bebé. De esta manera, éste sería el encargado de comunicarle esta noticia a su esposa, a fin de poder contenerla y acompañarla en este momento inesperado. Lo que se detectó en los cuatro casos entrevistados, fue lo siguiente:

- En los casos de Julia y Sergio, los médicos primero se lo comunicaron al padre, para que sea éste quien se lo comunique a la madre del niño. En el caso del padre de Julia, cuando éste se acercó a su esposa a fin de informarle el diagnóstico de su hija, no pudo lograrlo: la angustia lo invadió por completo. Al no poder sostener la situación, el padre de Julia quebró en llantos.

En el caso de Sergio, fue el padre quien recibió primero la noticia, junto a su cuñada y suegra. El médico que atendió el parto, le pidió al padre del niño que sea él quien le informara a su mujer sobre el diagnóstico del bebé. Sin embargo, debido a que éste no encontraba la manera de comunicárselo a su esposa, y por temor a cómo podría reaccionar, el padre del niño decidió acudir a una profesional (pediatra amiga de la familia). De manera tal, que fue ésta quien le comunicó el diagnóstico a la madre de Sergio.

En estos dos casos, se puede detectar que la necesidad de contención por parte de los padres.

- En el caso de Esteban, a ambos padres le comunicaron la posibilidad de que su hijo tuviera Síndrome de Down. Por tal motivo, luego del nacimiento del niño, se le realizó un estudio, lo cual confirmó el diagnóstico de Esteban.
- Finalmente, en el caso de Natalia, primero se lo comunicaron a la madre, debido a las inquietudes que la ésta expresaba. Pero, como se explicó anteriormente, el diagnóstico de Natalia no generó ningún tipo de impacto en los padres, debido justamente a lo que ambos manifestaron: la existencia de un familiar que presenta Síndrome de Down.

Etapas del Proceso de duelo que se detectaron en los padres de los niños con Síndrome de Down.

Caso- JULIA: En este caso en particular, se pudo detectar el desarrollo del proceso de duelo, desde el momento del nacimiento de Julia, hasta la actualidad, en donde ya tiene cinco años.

Cuando Julia nació, su diagnóstico provocó un gran impacto en sus padres, lo cual generó cierta conmoción: los padres de Julia se cuestionaron el “¿por qué a mí?”. Así como durante la entrevista se registró el impacto, también se observó en un primer momento la *negación* de la situación, debido al dolor que ésta generó. Algunos fragmentos de la entrevista que daban cuenta de esta negación, fueron: “no podía creerlo... no podía ser. No quería creer que era verdad”.

Impacto y negación, son dos de las etapas descritas por Rossel (2004), por las cuales se espera que pase cualquier sujeto que se encuentra ante un proceso de duelo. En el caso de Julia, estas dos etapas se detectaron a través del discurso de la madre, lo cual indicó un desarrollo adecuado del proceso de duelo, según lo que indica Rossel (2004).

Otro de los indicadores que permitió detectar el avance de los padres de Julia a la siguiente etapa en la resolución del proceso de duelo, fue lo expresado por la

madre: ésta manifestó que de manera gradual, logró interactuar cada vez más con su hija, lo que en un primer momento le había resultado muy difícil.

Se pudo detectar a partir de la entrevista, que si bien estos padres habían iniciado un buen proceso de duelo, aún no quedaba muy claro si lo habían podido concluir.

El siguiente fragmento expresado por la madre entrevistada, es un síntesis del proceso de duelo vivenciado por los padres de Julia:

“Me costó un poco...pero no se... sabía que era mi beba y que necesitaba de mí...pero era como que no podía... como que no podía conectarme con Julia... me costa pensar que mi beba tenía Síndrome de Down... me costó mucho... hasta que de a poco pude darle la teta... (Silencio)... y a partir de ahí fue como que... bueno... no era lo que esperaba, nunca me lo hubiese imaginado, pero ya estaba, no podía hacer nada... no se... fue muy doloroso para mí... y para mi marido también. Yo me sentía muy triste, muy angustiada... no quería ver a nadie... no quería hablar con nadie. Quería estar sola. No quería creer lo que estaba pasando. Pero bueno... la luchamos juntos... no sé, después de un tiempo nos dimos cuenta que Julia... no se... la empezamos a mirar diferente... mas como un bebe... mas allá de su síndrome... Julia es muy cariñosa, y muy inteligente a pesar de todo...”

Se considera que en este fragmento de la entrevista, la madre de Julia expresó en pocas palabras el proceso de duelo que atravesó junto a su marido: desde los primeros momento en donde no podía amamantar a su hija, pasando luego por momentos de tristeza y angustia, hasta que logró establecer un vínculo afectivo con su hija, a pesar de que Julia presente Síndrome de Down.

Caso ESTEBAN: En el caso particular de estos papás, se observó que en ambos, la noticia tuvo un fuerte impacto. Se detectó que esta mamá en particular podía manifestar toda su angustia haciendo uso de la palabra: en ningún momento minimizó su dolor: ella tenía la necesidad de expresarlo.

Es por ello que estos padres, teniendo en cuenta la propia subjetividad, encontraron diversas maneras para poder expresar el dolor, la tristeza y angustia que sentían ante la condición de su hijo. Por su parte, el padre mencionó durante la entrevista que él era un gran atleta, y muchas veces, salía a correr a modo de descargar energías, enojos, bronca, dolor y angustia por haber tenido un hijo con Síndrome de Down.

Estos padres ante este sentimiento de impotencia que sentían por la condición de su hijo, mostraron períodos en donde se observó una marcada hiperactividad (como por ejemplo, salir a correr), a modo de evitar pensar en la situación angustiante. Esto da cuenta de las diferentes maneras que encontraban los padres de Esteban para manifestar sus sentimientos: mientras la madre podían hacer uso de la palabra, el padre tramitaba estos sentimientos mediante la actividad física.

Se podría pensar que estas dos maneras de manifestar los sentimientos, estaría vinculado con el proceso de duelo, el cual implica la renuncia a este hijo idealizado, y la aceptación del bebé junto a su síndrome. En este caso en particular, el impacto, y los sentimientos de dolor y tristeza, concuerdan con lo expresado por Rossel (2004) cuando describe las etapas del proceso de duelo.

Se podría pensar, a partir del discurso de estos padres entrevistados, que ambos estaban elaborando un proceso de duelo, el cual les implicaba un gran desgaste de energía psíquica y momentos de angustia. Por momentos, trataban de demostrar que habían *aceptado* a su bebé. De manera tal, que el padre expresaba (con cierta alegría mientras hablaba mirando a su hijo), que amaba a su hijo tal cual era, y que vivía con mucha alegría los logros obtenidos gracias a las sesiones de estimulación temprana. Sin embargo, al mismo tiempo que expresaba su alegría, afloraba en su discurso la angustia que sentía, sin poder seguirla ocultando. A continuación, se expone un fragmento significativo que da cuenta de lo mencionado anteriormente:

“(...) Cuando nos confirmaron que tenía Síndrome de Down, lo aceptamos igual... es más: siempre decimos que si pudiéramos volver el tiempo atrás y

probar tener un bebé, quisiéramos que naciera como es Elías, tal cual como es ahora(...)" "(...) también es verdad que, si bien lo tenemos asumido y lo queremos a Elías, a veces me pregunto el "porqué... porqué no puede ser como el hermanito... porqué nació así...". No sé, creo que tenemos como diferentes etapas, en donde a veces estamos bien y sentimos que todo está asumido y hacemos todo, pero todo por Esteban, y otras veces nos deprimimos un poco y nos planteamos el porqué de las cosas (...)".

A partir de lo expresado por ambos padres, se podría concluir que éstos están realizando un adecuado proceso de duelo, cuya elaboración les está llevando su tiempo. A partir de las características detectadas, se infiere que la elaboración del duelo va ser obtenida finalmente, lo cual les va a permitir aceptar a su bebé sin generarse posteriormente, todos los planteamientos que están surgiendo ahora, debido a que es durante el proceso de duelo que deben aflorar todos los cuestionamientos, tristezas y dolores. Si no ocurriera esto último, podríamos pensar en un duelo aparente, o pseudo-duelo.

Caso NATALIA: Este caso, al igual que los anteriores, presentaba sus particularidades: en la familia, ya había un integrante que presentaba Síndrome de Down. Y otro detalle a tener en cuenta, era que durante el embarazo, los padres tenían la sensación de que este bebé que estaba por nacer, podría llegar a presentar Síndrome de Down, o alguna otra problemática. En cuanto a esto, se podría inferir que dicha fantasía sobre algún tipo de anomalía del bebé, se puede asociar no solo a la cuestión de herencia (por parte de la familia paterna), sino también por la edad que tenía la madre en el momento en que quedó embarazada. Es por tal motivo que, cuando la madre toma conocimiento del diagnóstico del bebé, éste no fue vivenciado como un gran impacto, sino que, en cierta medida, era esperable que pudiera suceder. El mayor temor para la madre en este caso, era que la bebé pudiese presentar algún problema orgánico; no así la presencia de Síndrome de Down.

Sin embargo, se puede inferir a partir de las observaciones que si bien, en el discurso manifiesto de estos padres, no hay una negación del Síndrome del bebé, aparecieron otras cuestiones que dejaron traslucir los miedos de éstos.. Dichos miedos son frecuentes que aparezcan en estas circunstancias, ya que forman parte del proceso de duelo. Una de las cuestiones que se detectaron, fueron las vinculadas al tamaño que debería tener el “cochecito” de paseo, o la silla de comer: los padres manifestaron que un coche de paseo o una silla de comer más sofisticada, podría sostener mejor al bebé, impidiendo que éste se caiga y, por ende, se lastime. Se podría inferir que esta necesidad de buscar una silla de comer o un coche de paseo más sofisticado, estaría indicando la necesidad de ayuda que sienten los padres: ayuda que contribuyera a sostener con más cuidados a este bebé.

Por otro lado, así como en los casos anteriores, los padres manifestaban cuestionamientos sobre “¿por qué a mí?”, en el caso de Natalia, surgieron planteos, pero desde otra perspectiva. Estos padres se preguntaban “¿por qué a ella?”, justificando que ellos sufrirán cuando su hija, por sus condiciones, experimente algún tipo de discriminación: ellos van a sufrir, a partir del sufrimiento que sienta su hija. Se considera pertinente plasmar a continuación un fragmento registrado durante la entrevista:

“(...) Nos planteamos el “por qué a ella”, por qué a Natalia. Porque, la verdad, es que nosotros vamos a sufrir mucho cuando le hagan un desprecio, o la discriminen... ahí sí sufrimos nosotros, ya que la van a hacer sufrir a ella... y tal vez ella no va a comprender que la pueden discriminar... pero nosotros nos vamos a dar cuenta.. y eso creo que es lo que más nos duele (...)”

A partir de la toma de la entrevista y de lo expresado por los padres durante la misma, se podría inferir que los padres estarían atravesando por un proceso de duelo, debido a la condición de su hija.

Caso SERGIO: Finalmente, esta otra familia, también presentaba una particularidad: como se expuso con anterioridad, la madre del bebé hacía poco

tiempo había perdido a su padre. Al mes que pierde a esta persona, se entera de su embarazo. Lo que se observó a partir del discurso de la mamá entrevistada, fue que le costó creer que estaba embarazada. A la madre de Sergio le sorprendió que estando atravesando por un momento tan difícil (como es la pérdida de un ser querido), haya quedado embarazada. Es importante destacar, que esta pareja estaba buscando hacía ya algún tiempo a este bebé, pero que con la enfermedad terminal de su padre, dicha búsqueda había quedado descuidada. Pero, más allá del asombro que generó la noticia, pudo disfrutar de su embarazo. A modo de ejemplificación, se expone el siguiente fragmento:

“(...) En el año que quedé embarazada finalmente, que fue en el 2010, fue un año muy difícil para mí... ya que en ese año ya había perdido a mi papá... se había muerto de cáncer. Y la verdad es que fue todo muy rápido. Mi papá murió y al mes me quedé embarazada... así que fue todo muy rápido... a mi no me cerraban los cálculos... no podíamos creer con mi marido que justo en ese momento yo quedara embarazada... pero bueno... fue así, es ese año se dio todo junto (...).”

Se observó que el nacimiento del bebé fue aceptado de una manera particular, haciendo referencia a que una pérdida es una situación dolorosa (haciendo reseña a la pérdida de su padre); pero que el nacimiento de una nueva vida, había que celebrarlo, mas allá de que su hijo haya nacido con una discapacidad. Por lo tanto, se puede inferir que no se niega la condición de su hijo, sino que por lo contrario, se la acepta. La madre expresa:

“(...) Es más, el hecho de que Sergio tenga una discapacidad, no quiere decir que no tratemos de otra manera: nosotros lo retamos como a los otros dos hijos nuestros, si le tenemos que poner límites lo hacemos, lo mimamos igual a él que a los otros dos (...).”

Se observa que la madre de Sergio le dedica gran parte de su tiempo a su bebé. En las entrevistas, manifestó que dejó de trabajar (como lo había estado haciendo siempre) luego de la enfermedad de su padre. Y luego del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, no retomó sus tareas laborales, con el fin de pasar más

tiempo con sus hijos, y en particular, con el bebé recién nacido. Esta madre comparte actividades de estimulación temprana con su bebé, ya que la especialista va a trabajar con el bebé en el domicilio del mismo, así como también, la madre y el niño realizan juntos natación. A partir de lo que se observó en el discurso de esta madre, esta familia estaría atravesando la etapa de *Reorganización* (Rossel, 2004), ya que se detectó, la colaboración de todos los miembros en ayudar a Sergio, así como también la vinculación afectiva que está presente de todos los integrantes de la familia para con Sergio.

A partir de lo observado en las entrevistas, también se observó un adecuado proceso de duelo, tanto de la pérdida de su padre, como de la condición de su hijo. Sin embargo, se sostiene que dicho duelo se estaría desarrollando con mayor énfasis en la pérdida del abuelo de Sergio, que en la condición que presenta el bebé.

Vivencias que experimentaron las familias ante el nacimiento del bebé con Síndrome de Down.

Reacomodación de las familias, luego del nacimiento del hijo con Síndrome de Down

A sí como para los padres, el nacimiento del niño con Síndrome de Down genera en mayor o menor medida un impacto, para el resto de la familia también lo es. Esto da lugar, a que los integrantes de la familia, tengan que reacomodarse ante la llegada de este nuevo miembro, como ocurre ante la llegada de cualquier bebé. Solo que en estos casos en particular, los tiempos de atención que requiere un bebé con discapacidad son mayores.

Un factor común que se registro en todas las madres entrevistadas, es que luego del nacimiento del bebé, aquellas madres que trabajaban disminuyeron las cantidades de horas laborales, mientras que otras, dejaron de trabajar

directamente. La justificación de esta decisión fue la de pasar más tiempo con sus bebés, para dedicarle más atención, dedicación, y cuidados.

Otro de los factores en común que se detectó en todas las familias, es que cada uno de ellos, ya tenían otros hijos; éstos aceptaron a su hermano discapacitado sin ningún tipo de inconveniente. En uno de los casos (caso Sergio), los hermanos del bebé con Síndrome de Down indagaron sobre ciertas cuestiones relacionadas a las posibilidades de este hermano, como por ejemplo: temáticas vinculadas a la escolaridad y a cuestiones lúdicas.

Un aspecto que se observó en una de las cuatro familias (caso Esteban), fueron cuestiones vinculadas al desgaste de la pareja, a los descuidos que comenzaron a hacerse evidentes, a partir del nacimiento del bebé con discapacidad (caso Esteban). Estos padres manifestaron que debido a que dedican la mayor parte del tiempo a su hijo, habían comenzado a descuidar su relación de pareja, lo cual les generaba cierta angustia. De hecho, ellos mismos se dan cuenta de esta situación por la que la pareja está atravesando: sienten que el bebé les está demandando mucho tiempo, lo cual genera cierta irritabilidad y cansancio en cada uno de ellos. Esto da lugar a que se generen determinados problemas o planteamientos que antes no existían.

Otro de los temas que apareció durante algunas de las entrevistas, fue lo relacionado a la crianza del bebé. En dos de los casos entrevistados (caso Natalia – Caso Sergio), los padres manifestaron su deseo de utilizar con el bebé que presenta Síndrome de Down, las mismas pautas de crianzas que utilizaron con sus anteriores hijos, ya que consideran que el bebé que nació es igual a sus hermanos.

Miedos ante a discapacidad

Algunos de los miedos más significativos que se detectaron en el discurso de los padres, fue el miedo a que su hijo/a sufra algún tipo de discriminación, a causa de su condición de discapacitado. El temor a que su hijo/a no pueda lograr cierta independencia y autonomía, genera cierta angustia en estos padres. Y

dicha preocupación es aún mayor cuando piensan sobre el futuro de estos hijos cuando ellos, los padres, ya no estén presentes para ayudarlos.

Ante dicha preocupación, algunos de los padres intentan buscar la manera para que su hijo/a desarrolle todas sus potencialidades al máximo, para que pueda desarrollar cierta independencia a modo de que pueda valerse por sí mismo cuando los padres ya no se encuentren a su lado. En relación a esto, los padres de Sergio manifestaron que les genera mucha angustia pensar en el futuro de su hijo, debido a que no saben si Sergio podrá valerse por si mismo. Por ello, manifestaron que su filosofía de vida es vivir el día a día, y piensan preocuparse llegado el momento.

Finalmente, otra de las temáticas que preocupa a los padres, es sobre la educación de sus hijos. En su discurso se hace presente el deseo de que sus hijos asistan a un colegio normal, no diferencial. Es por tal motivo, que en casi todos los casos, los padres le dan mucha importancia a la influencia de la estimulación temprana. De hecho, todos los padres han manifestado llevar a su bebé a estimulación temprana, mostrándose muy contentos y conformes con los avances que los bebés muestran día a día. Ello les brinda la esperanza de que sus hijos puedan asistir a un colegio "normal".

Esto es muy evidente en momentos de las entrevistas donde se registró la decisión por parte de algunos padres de no pensar en el futuro de su bebé, sino en vivir el día a día. Pensar sobre cuestiones de la escolaridad de los niños, o sobre su independencia personal, genera una angustia muy marcada en la mayoría de los padres entrevistados. Es por tal motivo, que muchos evitan pensar en cuestiones futuras. Y es de esta manera como la negación, una vez más, se hace presente.

Mecanismos de defensa que se pudieron inferir a partir del discurso de los padres.

A partir del material que se obtuvo mediante las entrevistas, se logró conocer lo que significó el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down para los

padres que formaron parte de la investigación. Si bien, en cada uno de los casos, el nacimiento del niño se vivenció de diferentes maneras debido a la subjetividad de cada uno de los progenitores, se detectaron ciertos aspectos en común. Se recuerda que algunos de estos aspectos fueron el proceso de duelo; las preocupaciones por la escolaridad de su hijo; miedos posibles discriminaciones que podría sufrir hijo, entre otros.

Otro de los aspectos que se detectaron en algunas de las entrevistas, fue la utilización por parte de los padres de ciertos mecanismos de defensa. Se infiere que los mismos estarían siendo utilizados por los padres de los niños como herramientas para poder sobrellevar el diagnóstico que presenta su hijo.

Mecanismo de negación que se infiere a partir del discurso de los padres

Ante la toma de conocimiento del diagnóstico del bebé, uno de los mecanismos de defensa que fue posible detectar a partir del discurso de algunos padres, fue el mecanismo de la negación.

Caso Julia: en este caso en particular, se visualizaron durante la entrevista, varias frases que dieron cuenta de la necesidad que sentía la madre de negar la situación. Algunas de las frases que indicaron que se estaría tratando de un mecanismo de negación fueron: “(...) *No sabía que pensar... no podía creerlo, no podía ser (...) No quería creer que era verdad (...) No quería creer lo que estaba pasando (...)*”.

Sin embargo es necesario aclarar, que esta negación fue utilizada como un mecanismo de defensa provisorio, ya que luego de transcurrido un tiempo, la madre manifestó que logró establecer gradualmente un vínculo más cercano con su hija.

Mecanismo de Racionalización que se infiere a partir del discurso de los padres

La presencia de este mecanismo de defensa no se manifestó con tanta claridad durante las entrevistas como el mecanismo de negación. Sin embargo, se podría inferir su presencia a partir del discurso de algunos padres.

Caso Julia: Estos padres utilizaban la racionalización como mecanismo de defensa, tratando de buscar explicaciones que dieran cuenta de cuales habían sido sus fallas como padres para que su bebé naciera con Síndrome de Down. Momentos del discurso en donde se detectó lo mencionado fueron: “(...) sentíamos *que en algo habíamos fallado...nos preguntábamos en que... no sabíamos que habíamos hecho mal para que nos tocara vivir esta situación a nosotros. No sabíamos porque nuestra bebé había nacido con Síndrome de Down (...)*”.

Aquí el mecanismo de la racionalización se estaría utilizando de una manera particular: si bien los padres no brindaban explicaciones sobre el diagnóstico de su hija, lo que sí hacían era buscar respuestas o motivos que justificaran el mismo.

Caso Natalia: en este caso, se infirió que se estaría ante la presencia del mecanismo de Racionalización, a causa de la respuesta que brindaron los padres en el momento en que se indagó acerca del Diagnóstico de su bebé. Éstos manifestaron que nos les sorprendió que Natalia naciera con Síndrome de Down, ya que ellos ya tenían conocimiento sobre cómo era una persona con esta discapacidad. A continuación se expone un fragmento de la entrevista en donde se evidenció la racionalización:

“(...) mamá: *¡ah! ¿Eso era?*”. Y recuerdo que la doctora se quedo mirándome como... como sorprendida por mi contestación... realmente yo creía que la gorda tenía algo muy grave... (Interrumpe el papá): *Claro, lo que pasa es que yo tengo una hermana con Síndrome de Down. Yo ya sabía lo que era una persona con Síndrome de Down... y para mí no era o no tenía nada de malo... yo me crié con mi hermana (...)*”.

A partir de este fragmento, se podría inferir que estos padres estarían haciendo uso de la racionalización, al justificar que el diagnóstico no les sorprendió debido a que ellos ya tenían la experiencia de vivir con una persona que presenta

Síndrome de Down. Dicho mecanismo se podría estar utilizando a fin de ocultar el impacto que generó en los padres el diagnóstico de Natalia.

Mecanismo de Formación Reactiva que se infiere a partir del discurso de los padres

En algunos de los casos, se observó que los padres de los niños con Síndrome de Down utilizarían el mecanismo de Formación Reactiva, el cual consiste en luchar directamente contra una representación penosa para el sujeto, en donde se la sustituye con un contra-síntoma.

Caso Natalia: aquí la formación reactiva por parte de los padres, estaría haciéndose presente a través del coche de paseo, así como también a través de la silla de comer de Natalia. Se infiere esto, ya que los padres manifestaron que necesitaban una silla y un coche de paseo fuerte, resistente, a fin de que la beba no se caiga. Esto fue expresado durante la entrevista:

“(...) cuando Natalia nació, pensamos en comprarle un cochecito bien grande, que la sillita de comer fuera grande también... porque teníamos miedo que un cochecito tipo paragüitas no resistiera: o que se hiciera mal (...)”.

A partir de este fragmento se puede inferir, que estos padres estaban necesitando una ayuda extra para poder sostener a esta beba con Síndrome de Down, para poder sobrellevar la situación. Si Natalia no hubiese presentado Síndrome de Down, seguramente los padres no se hubiesen planteado la clase de coche de paseo de deberían haber comprado.

Sin embargo, una vez confirmado el diagnóstico, a los padres de la niña se les presentó la necesidad de buscar un coche de paseo más resistente. Pero, ¿este coche de paseo tenía que ser resistente para soportar el peso de la beba? ¿O para sostener al bebé con Síndrome de Down? Seguramente, el peso de la niña no influyó en el tipo de coche de paseo, pero sí influyó el diagnóstico del bebé.

Caso Esteban: en este caso en particular, el mecanismo de formación reactiva, tenía que ver básicamente, con la realización de ejercicios físicos, a fin de poder descargar sentimientos de angustia y dolor vivenciado por el padre de Esteban. El fragmento de la entrevista que da cuenta de lo mencionado es: “(...) *A veces necesito salir a correr para dejar de pensar un poco y para descargar broncas, y enojos (...)*”.

A partir de esta frase, se podría inferir que el ejercicio físico sería una formación reactiva de la situación que estaban atravesando.

CONCLUSIONES

El nacimiento de un bebé es vivenciado por los padres como una novedad, un aprendizaje y una creación de nuevos nudos de redes afectivas que darán sostén a este hijo, redes que se construyen y se tejen a través del tiempo. Estos lazos se irán creando a través de los encuentros y des-encuentros entre el niño y sus padres. Dichos encuentros comienzan desde momentos previos al nacimiento de este bebé, cuando se lo fantasea, se lo desea; y se concretan particularmente en el momento del nacimiento del bebé. Es de esta manera como surge la diferencia, el impacto, entre el bebé fantaseado, y el recién nacido.

Del mismo modo en que se evidenció en las entrevistas, la modalidad que desarrollará cada padre para recibir a este bebé con Síndrome de Down, dependerá de, por ejemplo: del grado de las expectativas, deseos e ilusiones investidas en este bebé; de la experiencia de vida y la historia de cada familia; y de la subjetividad y tipo de personalidad de cada padre.

Esta noticia inesperada, genera un impacto en la familia, y sobre todos en los padres. Por lo general, en este momento afloran sentimientos vinculados a la tristeza, al dolor, a la culpa, al miedo, y sobre todo, a intentar negar la situación, a modo de defensa provisoria. En relación a esto, en los padres entrevistados se observaron diversas maneras de expresar la negación de esta situación, las cuales se deben a las diferencias subjetivas constituyentes de cada sujeto, así como también a la historia familiar de cada uno de ellos. La familia experimentó una gran conmoción ante la noticia, ya que, los estudios prenatales realizados habían descartado toda posibilidad alguna. Pero, en el momento del nacimiento, la situación que se presentó fue otra: los padres sintieron este choque brusco, lo que dio lugar a un proceso de duelo, producto de la pérdida del hijo ideal. Este duelo, será vivenciado como un arduo proceso y cuya duración dependerá de la estructura psíquica, de las defensas y de las posibilidades de cada persona. Durante las entrevistas, la etapa que fue más notoria, fue la etapa de negación. Sin embargo, ésta fue experimentada de diversas maneras, siempre vinculadas con la vivencia personal de cada sujeto.

Desde luego que el proceso de duelo que cada familia elabore, no se obtiene de una vez para siempre; sino que se renueva periódicamente, a medida que la familia atraviesa distintas etapas vitales vinculadas a la vida de ese hijo. Algunas de ellas pueden ser ante el embarazo de otros hijos; cuando los padres recorren instituciones educativas para que el niño asista; con la entrada en la adolescencia; cuando debe egresar de la escuela; cuando deben buscarle una ocupación laboral e intentar planificarle el futuro a este hijo discapacitado; y la preocupación siempre existente sobre qué será de ese hijo cuando ellos mismos ya no estén presentes.

Teniendo en cuenta lo anterior mencionado, con este tipo de papás de niños discapacitados se debería trabajar justamente sobre aceptación de la diferencia, la cual forma parte de la subjetivización de todo sujeto, así como trabajar sobre las potencialidades que el bebé puede desarrollar, aun siendo portador de un síndrome. Mostrar a los padres las competencias de su bebé y descubrir posibilidades de crecimiento, ayuda a los padres a emprender ese camino de recuperación de sus funciones parentales al poder dar significado a la nueva imagen de su hijo y a los comportamientos que ofrece.

Debido a que los estudios prenatales no arrojaron resultado alguno sobre una posible discapacidad, la presencia del recién nacido con Síndrome de Down genera conmoción no solo a la familia del niño, sino también al grupo de profesionales que atienden a la parturienta. Los profesionales que atienden a la madre que esta por dar a luz, muchas veces están desprovistos de una preparación previa ante el encuentro con situaciones semejantes a éstas. En el discurso de las madres, fue significativo escuchar que los médicos se ausentaban luego del nacimiento, sin mencionarles nada acerca del estado del recién nacido. De manera tal, que esta falta de formación profesional para recibir a bebés con algún tipo de patología o síndrome, daba lugar a una modalidad de comunicación poco amena.

Teniendo como referencia lo mencionado, puede suceder que, así como el nacimiento de un bebé con Síndrome de Down, puede resultar inesperado para

los padres, se considera que para los profesionales de la salud también puede serlo. Es por ello que en muchas circunstancias, comunicar alguna patología, síndrome o anomalía presente en el bebé les puede resultar muy difícil.

Otra característica importante que se registró a partir del discurso de las familias, fue que luego de que ambos padres toman conocimiento de la noticia, pasan a la fase de búsqueda de soluciones alternativas: los padres de los bebés suelen buscar diagnósticos alternativos, a modo de negar la existencia del síndrome de su hijo. Esta interminable búsqueda consiste en la exposición a gran número de estudios, recorrido por gran cantidad de profesionales, buscando la posibilidad de detectar fallas en los diagnósticos obtenidos, entre otras situaciones. Esta conducta u otras que se hacen presentes en los padres, forman parte de la etapa de negación, la cual está directamente relacionada con el proceso de duelo que deben atravesar los padres.

REFLEXIONES FINALES

La realización del proyecto, fue una experiencia muy gratificante, ya que se pudo conocer sobre las experiencias de vida que estas parejas experimentan ante la llegada de un hijo con discapacidad. Sin embargo, es importante destacar que fue muy compleja la búsqueda de los participantes que formaron parte de la muestra; y una vez que se encontraron varios de ellos, no todos quisieron participar de la entrevista, lo cual dificultó la realización de ésta.

Por otra parte, se considera pertinente destacar que durante la búsqueda bibliográfica y lecturas que formaron parte de esta investigación, se tuvo acceso a lo que plantean diferentes autores sobre las vivencias que experimentan los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad: muchas de las lecturas se refieren a la presencia del Síndrome de Down como una situación realmente grave, angustiada y hasta trágica. Por lo tanto, si bien estas lecturas fueron de utilidad para introducirse a la temática deseada, al mismo tiempo condicionaron la postura que se asumió ante la problemática.

Sin embargo, al momento de tomar contacto con los sujetos que conviven día a día con un hijo con discapacidad, el panorama que se presentó fue otro diferente al que se planteaba en las lecturas. Esta situación, generó cierto desconcierto y sentimientos no encontrados, ya que se esperaba o, por lo menos, se pensaba que, a la hora de entrevistar a padres que tenían hijos con Síndrome de Down, se iba a registrar y evidenciar lo que se planteaba en el material bibliográfico.

Por suerte, el desenlace fue diferente al pensado, lo cual contribuyó al aprendizaje sobre la temática que estaba siendo estudiada. Este aprendizaje no solo fue posible mediante libros y lecturas, sino a través de estos padres, que dieron a conocer lo que significó el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

Esta investigación contribuyó a que se pudiera mirar a la discapacidad, a lo diverso, a lo diferente, desde otra perspectiva, no sólo desde la teoría, sino también desde la práctica.

Sería de gran utilidad que existieran, ya sea en clínicas privadas u hospitales públicos, profesionales que brindaran apoyo y contención psicológica a estos padres en el momento en que se enfrentan al diagnóstico de su bebé, a

modo de acompañamiento terapéutico, de un seguimiento continuo de cada caso en particular.

Se especula que aquellos padres que presentaran un buen pasar económico, tendrían la posibilidad de acceder a algún tipo de terapia que los contenga y acompañe en esta situación nueva. Pero no todos cuentan con esta posibilidad, y esto podría repercutir de manera importante en el vínculo entre padres e hijos: ya que si los padres no tienen cierta contención brindada por un Otro (profesional, por ejemplo) que los acompañe en este proceso de aceptación, podría suceder que el vínculo que se tendría que desarrollar entre padres e hijos, se vea interferido por la presencia de la discapacidad.

Finalmente, se considera pertinente hacer referencia a determinados errores que fueron cometidos durante las entrevistas. Dichos errores tuvieron que ver con ciertas intervenciones que se realizaron, las cuales fueron inoportunas por dos motivos: en primer lugar, debido a que las entrevistas no se llevaron a cabo bajo un encuadre terapéutico que lo amerite. En segundo lugar, se considera que las entrevistas que formaron parte de la investigación, no tenían como finalidad la realización de intervenciones terapéuticas. Por el contrario, el propósito fue la búsqueda de datos sobre vivencias que experimentaban los padres ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down. Es por ello, que a las intervenciones que se realizaron, se las considera inadecuadas.

BIBLIOGRAFIA

Lista de Referencias

- **Aguirre, M.** (2004). Papás acompañando a papás: Claves para el apoyo postnatal. *Revista Síndrome de Down* (21), 94- 98.
- **Asociación Síndrome de Down de la República Argentina** (2007): “*Información General: ¡Tu hijo ha nacido!*”. ASDRA. Argentina Extraído el día 18 de marzo del 2010. Disponible en <http://www.asdra.com.ar/hijonac.asp>
- **Bowlby, J.** (1976), *El Vínculo Afectivo* (2^{da} ed.). Buenos Aires: Paidós.
- **Braier, E.** (s.f), “*Las heridas narcisistas en el trauma psíquico temprano: Teoría y clínica*”; pp. 21-24. Extraído el día 28 de marzo del 2011. Disponible en <http://www.intercanvis.es/pdf/06/06-03.pdf>
- **Brazelton, B. y Bertrand, C.** (1993). “*La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*”. Barcelona: Paidós.-
- **Burgos, M. N** (2008): “*Intervención Psicológica en la relación temprana Padres - Hijo con Síndrome de Down. Asociación Nuevo Horizonte*”. Trabajo final de graduación, Licenciatura en Psicología. Córdoba: Universidad Empresarial Siglo 21.
- **Coriat, H.** (s. f) “*Escritos de la Infancia*”. FEPI. 3.
- **Crittenden, P. M** (1990). Internal representational models attachment relationship. *Infant Mental Health Journal*, 11 (3) 259-277
- **Cupa, D. & Riazuelo-Deschamps, H.** (2001). La constellation paternelle: une étude pilote en période prénatale [La constelación paternal: un estudio piloto en el

período prenatal]. *Santé Mentale au Québec. Dossier Paternité et Santé Mentale*, 26(1), 58-78.

- **Freud, S.** (1996) *Obras completas: El Yo y el Ello y otras obras (1923 - 1925)*, tomo XIX, sexta imp., Buenos Aires: Amorroutu
- **Freud, S.** (1996) *Obras completas: El Yo y el Ello y otras obras (1923 - 1925)*, artículo “La negación” (1925), tomo XIX, sexta imp., Buenos Aires: Amorroutu
- **Gabbard, G. O.** (2009) *La Psiquiatría Psicodinámica en la Práctica Clínica* (3^{era} ed., 2^{da} reimp.) Buenos Aires: Médica Panamericana.
- **Ingalls, R. P.** (1987). *Retraso mental. La nueva perspectiva* (ed.). México: El Manual
- **Laplanche, J. Pontalis, J. B.** (2006): “*Diccionario de Psicoanálisis*” (1^{er} ed.) Buenos Aires: Paidós
- **Lebovici, S.; Adrien, J. L.; Weil-Halpern, F; Lazar, P. & Gonzalez y Ortiz, F.** (1995). *La psicopatología del bebé*. México: Editorial Siglo 21.
- **León Cerro, R.; Menés Gracia, M.; Púertolas Suñer, N.; Bernad, I.; Esquirol, S.** (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*. 17 (002), 195-212
- **Levin, E.** (2000) “*La Función del Hijo: Espejos y Laberintos de la infancia*”. Buenos Aires: Nueva Visión.
- **López Morales, P. M.; López perez, R.; Parés, G.; Borges Yáñez, A.; Valdespino, L.** (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista ADM*, 57 (5), 193-199

- **Masza Maszlanka Chilerowicz** (2007) *“El Duelo”* (1^{ra} ed.): Publicaciones Vértice.
- **Moos, H. R.** (1989). *Coping with Physical Illness: New Perspective*. (vol.2). Nueva York: Plenum.
- **Nasio, J. D.** (2007) *“El dolor de Amar”* (1^{ra} ed., 1^{ra} imp.) Buenos Aires: Gedisa.
- **Núñez, B.** (2003) “La familia con un niño con discapacidad: sus conflictos vinculares”. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101 (2) 133-142.
- **Núñez, B.,** (2007) *“Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría”* (1^{ra} ed.) Buenos Aires: Lugar.
- **Ortega Silva, P.; Garrido Garduño, A.; Salguero Velásquez, A.** (2005). Expectativas y Maneras de vivir la Paternidad con Niños Discapacitados. *Psicología y Salud*. 15 (002), 263-269.
- **Ortega Silva, P.; Torres Velázquez, L. E.; Reyes Luna, A.; Garrido Garduño, A.** (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 12 (1), 135-155.
- **Othmer, E.; Othmer, S.** (2003) *DSM-IV-TR: La Entrevista Clínica* (1^{era} ed) Barcelona: Masson
- **Parga Soler, S. Martínez Machuca*, O. Martín Idoeta, M. Sánchez-Pastor Ruiz** (2001) *“Diagnóstico prenatal y cribado de cromosomopatías”*; *Medifam*. 11 (10), 590-598.
- **Pupo Lías, M.; Estupiñán Zayas, Y.; Rodríguez Noa, R.** (2010, Marzo) *“La estimulación temprana en niños con Síndrome de Down en el contexto familiar*

desde una perspectiva sociocultural en Moa". Artículo desarrollado en el Instituto Superior Minero Metalúrgico de Moa (ISMM). 1-27. Recuperado el día 09/04/2010. Disponible en <http://www.eumed.net/rev/cccss/07/pzn.pdf>

- **Quivy, C.** (2000) *"Manual de investigación en Ciencias Sociales"* (5^{ta} ed.). México: Limusa Noriega.
- **Rodríguez, R.; PÉREZ, G.; SALGUERO, A.** (2010) El deseo de la paternidad en los hombres. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 28 (1), 113-123. Universidad del Rosario Colombia
- **Ross, E.** (1973) *On Death and Dying* (1^{ra} Ed.). Routledge
- **Rossel, C. K.** (2004), Apego y vinculación en el Síndrome de Down. *Revista Pediátrica Electrónica*. 1 (1), 3 – 8.
- **Sampieri, R., Collado, F., Baptista Lucio, P.** (1998): *"Metodología de la investigación"* (2^{da} ed.). México: Mc Graw Hill.
- **Smirnoff, V.** (1969). *El Psicoanálisis del niño*. Barcelona: Editorial Luis Miracle, S. A.
- **Spitz, R.** (1969). *El primer año de vida del niño*, (11^a ed.) Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- **Stern, D.** (1997). *La constelación maternal: un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. Barcelona, España: Paidós.
- **Suárez-Delucchi, N.; Herrera, P.** (2010) La Relación del Hombre con su Primer(a) Hijo(a) Durante los Primeros Seis Meses de Vida: Experiencia Vincular del Padre. *Psykhé*. 19 (2), 91-104.

- **Valles, M.** (1997) *“Técnicas Cualitativas de investigación Social: reflexión metodológica y práctica profesional”* (ed.). Madrid: Proyecto Editorial.
- **Vargas Aldecoa, T. & Polaina – Lorente, A.** (1996) *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo.* Madrid: Pirámide.
- **Vieytes, R.** (2004) *“Metodología de la investigación en organizaciones, mercado y sociedad : epistemología y técnicas”* (ed.). Buenos Aires: De las ciencias.
- **Winnicott, D.** (1984) *“La familia y el desarrollo del individuo”* (3^{er} ed.) Buenos Aires: Horme Ediciones.

ANEXOS

Instrumento a utilizar: Guía de la Entrevista

Se realizaron 3 entrevistas en profundidad a tres parejas de papás que tuvieran hijos con Síndrome de Down entre 0 y 2 años de edad. a los cuales. A continuación, se expondrá una guía de entrevista con las preguntas a realizar. La misma está planteada alrededor de 3 ejes temáticos: en primer lugar, se tendrá en cuenta el momento del *embarazo*, luego se indagará acerca del momento del *nacimiento*, para finalmente investigar acerca del *duelo* que tuvieron que atravesar los padres del niño.

1. PRESENTACIÓN

Esta instancia se realiza cuando se establece con contacto con el/la entrevistada. Se le da a conocer datos como nombre de la entrevistadora, carrera de grado, y se le brinda una breve explicación del motivo y finalidad para el cual se está solicitando la entrevista. De esta manera, la presentación sería de la siguiente manera: *“Buenos Días, mi nombre es Jesica, soy estudiante de Psicología, estoy realizando mi trabajo final de graduación, el cual consiste en papás que tienen hijos con Síndrome de Down. Me gustaría conocer si le interesaría participar de esta investigación con fines académicos.”*

2. DATOS PERSONALES DE LOS PADRES Y DEL HIJO (nombre / edad)

Aquí se incluyen datos de filiación, tales como la edad de los padres del niño; estado civil de los mismos; edad de niño en cuestión; preguntar sobre vínculos fraternos, etc. De este modo, se recabarían los datos preguntando: *-¿Cual es su estado civil?; -¿Qué edad tienen ustedes?; -¿Qué edad tiene “X”?; -¿Tienen otros hijos además de “X”?*

3. EJES DE LA ENTREVISTA: la entrevista va a estar orientada a indagar sobre tres ejes en particular, y en cada uno de ellos se indagará al respecto. A continuación se presentan cada eje con sus respectivas preguntas:

Embarazo:

- *¿Fue un embarazo buscado?*
- *¿Es su primer hijo?*
- *¿Cómo fue vivido el embarazo?*
- *Durante el embarazo, ¿ustedes como padres fantaseaban con la idea de este bebé que estaba por nacer?*
- *Durante el embarazo, ¿se realizó algún estudio prenatal que pudiera dar cuenta del diagnóstico?*
- *¿Cómo fue el momento en el cual se enteró de que su hijo presentaba Síndrome de Down?; ¿qué sintió al respecto?; ¿Cuáles eran sus pensamientos?*

Nacimiento:

- *¿En que circunstancias se entera del diagnóstico de su bebé? ¿cómo vivenció este momento?*
- *¿Por medio de quién se entero?*
- *¿Cuales fueron sus sensaciones, pensamientos, en ese momento?*
- *¿Quién estuvo a su lado en ese momento?*

DUELO

- Detectar en qué momento o etapa del duelo se encuentra el/los padres del hijo.
- Si ya atravesó todas las etapas del duelo, indagar acerca de cómo lo vivenció, quien estuvo a su lado para acompañarlo/a.

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

La presente investigación es conducida por Jesica Janet Falappa, estudiante de la carrera Lic. en Psicología, en la Universidad Empresarial Siglo 21. La meta de este estudio es la comprobación de la existencia y análisis de *“La confrontación entre el hijo Ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down”*.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá completar dos entrevistas. Esto tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a las entrevistas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

A continuación se presenta un consentimiento informado que usted deberá firmar, posterior lectura. El mismo no será entrega a nadie, y una vez concluido el estudio de investigación y aprobada la tesis, será destruido a los fines de preservar la identidad de los entrevistados.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Respecto de la devolución, no habrá ningún tipo de devolución individual de los test aplicados, pero si usted desea información acerca de los resultados obtenidos en general, puede ponerse en contacto a través de e-mail en la siguiente dirección: jesifalappa@hotmail.com y una vez finalizado el análisis de datos, y aprobado por la Comisión Evaluadora se le enviará una copia del mismo. Desde ya le agradecemos su participación.

Nombre del Alumno

Alumno de Lic. en Psicología

Legajo: **PSI-00822**

Consentimiento Informado de Participación en la Investigación

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por **Jesica Janet Falappa**. He sido informado/a de que la meta de este estudio es la comprobación de la existencia y análisis de *“La confrontación entre el hijo Ideal y el hijo que nace con Síndrome de Down”*.

Me han indicado también que tendré que responder entrevistas, lo cual tomará aproximadamente **45 minutos**.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Jesica Janet Falappa, través de e-mail: **jesifalappa@hotmail.com**

Entiendo que se me entrega una carta informativa y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del Participante

Firma

del

Participante

Fecha

(en letra imprenta)

PRUEBA PILOTO

El primer encuentro comenzó con mi presentación, de la siguiente manera: “Buenos Días, mi nombre es Jérica, soy estudiante de Psicología y estoy realizando mi tesis de grado. Para ello estoy recabando información y datos sobre las vivencias de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down. Es para ello que necesitaría de su colaboración. La entrevista es totalmente anónima. Por dicho motivo, su identidad será preservada; y el material de la entrevista será utilizado exclusivamente para dicho trabajo. Este es un consentimiento informado, el cual le explica la finalidad de este encuentro; de estar de acuerdo con lo planteado, puede firmarlo y usted se quedaría con una copia y yo con la otra. Este consentimiento, aprobada la tesis de grado, será destruido, de manera que su identidad será preservada en todo momento”. (El sujeto manifiesta estar de acuerdo y firma el consentimiento, lo cual da inicio a la entrevista).

Datos de filiación:

- Nombre de los padres: “María y Pedroⁱⁱ”
- Edad: 40 años cada uno
- Estado civil: casados
- Hijos: 2: Juan, de 11 años, y Julia de 5 años- **SD -)**

1ra Entrevista: Caso Julia

Entrevistadora: Bueno María, vamos a comenzar con la entrevista. ¿Me podrías comenzar a contar un poco sobre vos, para conocerte un poco...?

Entrevistada: *“bueno...que te puedo contar... tengo 40 años, trabajo en una casa de familia, va, ahora trabajo menos horas por Julia. Estoy casada con mi marido Pedro, vivo con él y con mis dos hijos: “Juan” de 11 años y Julia de 5 años... ella tiene SD”*

Entrevistadora: ¿y cómo viviste tu embarazo de Julia?

Entrevistada: *“muy feliz la verdad... Hacía tiempo que con mi marido estábamos buscando una nena... ¡Así que la noticia la vivimos con mucha alegría...! Como no nos aguantamos, me hice la ecografía para saber el sexo del bebé... y cuando nos enteramos que iba a ser una nena, nos alegramos muchísimo porque la nena era lo que estábamos buscando... ¡así que imagínate! Porque ya teníamos un varoncito, así que ahora queríamos una nena para tener la parejita... queríamos tener la princesita de la casa...”*

Entrevistadora: ¿y fantaseaban acerca de cómo iba a ser la bebe?

Entrevistada: *“¡todo el tiempo!... soñábamos con que iba a ser hermosa, que iba a tener los ojos de Pedro, esos ojos verdes que Pedro tiene... Pensábamos mucho en como la íbamos a llamar... y lo elegimos juntos al nombre... Juan también opinaba...”*

Entrevistadora: ¿y en qué momento María, te enteraste de que Julia tenía Síndrome de Down?

Entrevistada: *“Me enteré cuando Julia nació... (Silencio prolongado). La verdad es que a uno como madre ni se te cruza la idea de que tu hijo puede nacer con Síndrome de Down. A lo mejor me preocupaban otras cosas en ese momento... no se... Uno siempre espera que el bebe nazca sanito...”*

Entrevistadora: ¿A qué te referís María con “sanito”?

Entrevistada: *“y que no nazca con problemas respiratorios, o con algún problemita en el parto... no sé, a veces puede ocurrir que los bebés tragan un poco del líquido de la madre, como paso con “Juan”... Yo rogaba a Dios que naciera sanita en ese sentido, pero nunca se me ocurrió, o se me vino a la mente la idea de que Julia podía nacer Down. Yo creo que ningún padre quiere eso para su hijo...”*

Entrevistadora: Y durante el embarazo, ¿te hiciste las ecografías correspondientes?

Mamá: *“sí, me hice todo...”*

Entrevistadora: ¿Y nunca te dijeron de alguna posible anomalía que se alla detectado en el estudio?

Mamá: *“no. Los estudios siempre me dieron bien... nunca me dijeron nada sobre eso”.*

Entrevistadora: ¿y cómo fue el momento en que te enteraste de que Julia tenía Síndrome de Down...?

Entrevistada: *“cuando ella nació... vos sabes que cuando ella nació, no me la mostraron ahí nomás, sino que la llevaron para higienizarla, me dijeron las enfermeras. Yo estaba muy dolorida, era mi primera cesaría... (Silencio)... yo preguntaba por mi beba... si ella estaba bien... y una enfermera me dijo que sí, que no me hiciera problema. Y después al rato vino mi marido, se sentó en la cama... tenía los ojos como llorosos... (Silencio)... me acuerdo que Pedro me dijo: “Mari, muestra Julia es muy bonita”... y se largo a llorar... ahí fue cuando me dijo que Julia había nacido con Síndrome de Down (silencio prolongado). Te juro que yo... no se... no sabía que pensar... no podía creerlo, no podía ser... (Silencio)... Me acuerdo que sentí que el mundo se me caía encima... yo nunca, jamás pensé que mi beba podía nacer Down, es como que había descartado esa posibilidad... (Silencio prolongado)... Yo no sabía cómo agarrarla, como tenerla... me daba “cosa” mirarla... no se... no sé cómo explicarte lo que sentí...Yo simplemente no sabía que pensar, que hacer...no quería creer que era verdad... no sabía porque mi beba había nacido así... No sabía nada de nada... Al principio*

no sabía ni como darle la teta, era como si la bebe no se prendía al pecho para tomar la leche... algo que nunca me había pasado con Juan, a pesar de que él fue el primero... (Silencio). Entonces vino mi doctor con una enfermera, y me dijeron que hiciera lo posible para alimentar a mi bebe, pero yo les explicaba que era la bebe la que no se prendía al pecho... (Silencio). La verdad que mi doctor me ayudo muchísimo... Julia tuvo que tomar la mamadera por unos días porque ella no se prendía a la teta. Y mi doctor me dijo que en realidad no era la beba la que no podía, sino que era yo... me dijo que era una bebe sana, y que era igual que otro bebe, solo que Julia tenía Síndrome de Down... Mi doctor me dijo que mi beba necesitaba de mi, del cuidado de su mamá... que no tuviera miedo a agarrarla, y que me tranquilizara y me concentrara para que la bebe pueda tomar la teta..."

Entrevistadora: ¿Y qué pasó...?

Entrevistada: *"y... me costó un poco...pero no se... sabía que era mi beba y que necesitaba de mi...pero era como que no podía... como que no podía conectarme con Julia... me costa pensar que mi beba tenía Síndrome de Down... me costó mucho... hasta que de a poco pude darle la teta... (Silencio)... y a partir de ahí fue como que... bueno... no era lo que esperaba, nunca me lo hubiese imaginado, pero ya estaba, no podía hacer nada... no se... fue muy doloroso para mi... y para mi marido también. Yo me sentía muy triste, muy angustiada... no quería ver a nadie... no quería hablar con nadie. Quería estar sola. No quería creer lo que estaba pasando. Pero bueno... la luchamos juntos... no sé, después de un tiempo nos dimos cuenta que Julia... no se... la empezamos a mirar diferente... mas como un bebe... mas allá de su síndrome... Julia es muy cariñosa, y muy inteligente a pesar de todo..."*

Entrevistadora: ¿y qué sentías en ese momento, como te sentías vos, tu marido...?

Entrevistada: *"no se...era raro... no se... sentíamos que en algo habíamos fallado...nos preguntábamos en que... no sabíamos que habíamos hecho mal para que nos tocara vivir esta situación a nosotros... no sabíamos porque nuestra*

bebe había nacido con Síndrome de Down... Fue un golpe muy duro... tanto para mí como para Pedro... Juan lo tomo bastante bien... a lo mejor porque no sabía lo que era el Síndrome... no se... es como si a él no le importo que Julia naciera Down... la acepto sin problemas. Yo creo que a nosotros nos costó un poco mas..."

Entrevistadora: ¿en qué sentido les costó más a ustedes?

Entrevistada: *"y... ella nació Down... y es así... eso no se puede cambiar... pero a veces pensamos, o tenemos miedo que ella sufra por su condición que no pueda valerse por ella misma para cosas simples como bañarse, hacerse de comer... esas cosas... tenemos miedo que las discriminen... Pero a pesar de todo, sabemos que Julia es muy capaz... muy inteligente... ella va a poder..."*

Entrevistadora: Bueno María, ¿hay algo más que me quieras contar...?

Entrevistada: *"No... supongo que no... (Silencio)"*

Entrevistadora: Bueno, entonces terminamos con la entrevista. Te agradezco por tu tiempo y por tu voluntad

Entrevistada: *"No, por favor, no hay problema"*

Entrevistadora: Bueno, muchas gracias nuevamente. Hasta luego.

2ra Entrevista: Caso Esteban

La entrevista comenzó con mi presentación, de la siguiente manera: “Buenos Días, mi nombre es Jéssica, soy estudiante de Psicología y estoy realizando mi tesis de grado. Para ello estoy recabando información y datos sobre las vivencias de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down. Es para ello que necesitaría de su colaboración. La entrevista es totalmente anónima. Por dicho motivo, su identidad será preservada; y el material de la entrevista será utilizado exclusivamente para dicho trabajo. Este es un consentimiento informado, el cual le explica la finalidad de este encuentro; de estar de acuerdo con lo planteado, puede firmarlo y usted se quedaría con una copia y yo con la otra. Este consentimiento, aprobada la tesis de grado, será destruido, de manera que su identidad será preservada en todo momento”. (El sujeto manifiesta estar de acuerdo y firma el consentimiento, lo cual da inicio a la entrevista).

Datos de filiación:

- Nombre de los padres: Lucía y Daniel
- Edad: 32 y 37
- Estado civil: casados
- Hijos: 2: Marcos, de 8 años, y **Esteban** de 1 años- **SD** -)

Entrevistadora: Bueno, tal como les explique, mi interés es conocer que es lo que les sucedes a ustedes, los papás, cuando se enteran del diagnóstico de su bebé

Papás: *(mamá) “Y bueno... es un momento muy difícil, muy difícil... yo me sentía... no se... como que en mi cama había como un agujero negro... venia a las otras mamás que les traían su bebe sanito... y a nosotros. (Continúa el papá): si... muy difícil, pero con el tiempo tratamos de superarlo... Los llevamos desde*

hace un tiempito a estimulación temprana, y la doctora nos dijo que ha avanzado bastante... queremos lo mejor para Esteban”

Entrevistadora: *¿Y cómo viviste tu embarazo?*

Papás: *(mamá): “Re bien... la verdad es que con Daniel ya veníamos hablándolo hace tiempo... porque el nene más grande nuestro, ya se estaba haciendo muy grande... y yo no tenía que hacer... como que me aburría a veces... entonces Daniel me dijo: “¿y si tenemos otro bebé? Así Marcos no está solito”. Y entonces buscamos a este bebe y así fue como llegó Esteban”.*

Entrevistadora: *Y durante el embarazo, ¿te hiciste algún estudio en donde se pudiera detectar el diagnóstico del bebe?*

Papás: *(mamá): “Solamente me hice ecografías... hasta la 4D me hice... pero los médicos no me dijeron nada... (Continúa el papá): no se si no se dieron cuenta, o tal vez se dieron cuenta y no nos quisieron decir: hay cosas puntuales como el tamaño del hueso de la nariz o los pliegues del cuello... ellos tienen mas pliegues de lo normal... y a todo eso no lo vieron ya que no nos dijeron nada. (Continúa la mamá): claro, pensamos que a lo mejor no se dieron cuenta, ya que yo tengo los ojos medio achinados, y a lo mejor los médicos vieron algo en sus ojitos, pero pensaron que era parecido a mi...”*

Entrevistadora: *Y cuando nació el bebe, ¿cómo fue ese momento?*

Papás: *(ambos) “muy difícil.... (Mamá): yo no sabía si reírme, llorar.... No sabía cómo reaccionar.... Y yo apenas lo vi me di cuenta que algo raro había... por ejemplo, su carita: su carita era muy redonda... y sus ojitos... apenas lo vimos nos dimos cuenta de que algo pasaba...”*

Entrevistadora: *¿Y a quién le dieron primero la noticia del diagnóstico de su bebé?*

Papás: *(papá): “A los dos juntos, porque yo había entrado a presenciar el parto, y apenas nació Esteban, nos lo dieron... y en ese momento, nos dimos cuenta de que algo pasaba... pero no estábamos seguros, hasta que después de que nació, una genetista le hizo un estudio para saber si tenía Síndrome de Down o no...”*

Entrevistadora: ¿Y cuáles eran sus expectativas, sus sentimientos antes de la realización del estudio?

Papás: (mamá): *“queríamos pensar que todo iba a estar bien... y que nos iban a decir que era sanito, que no tenía nada... pero bueno, la realidad fue otra. Igualmente, cuando nos confirmaron que tenía Síndrome de Down, lo aceptamos igual... es más: siempre decimos que si pudiéramos volver el tiempo atrás y probar tener un bebé, quisiéramos que naciera como es Esteban, tal cual como es ahora.... (Continúa el papá): es verdad... siempre decimos eso... Lo queremos tal cual es... (Agrega la mamá): nosotros somos muy creyentes, y creemos que Esteban es un regalo de Dios. (El papá comenta): también es verdad que, si bien lo tenemos asumido y lo queremos a Esteban, a veces me pregunto el “porqué... porqué no puede ser como el hermanito... porqué nació así...”. No sé, creo que tenemos como diferentes etapas, en donde a veces estamos bien y sentimos que todo está asumido y hacemos todo, pero todo por Esteban, y otra veces no deprimimos un poco y nos planteamos el porqué de las cosas... o por ejemplo, nos preguntamos cómo el médico no se dio cuenta antes. A veces necesito salir a correr para dejar de pensar un poco y para descargar broncas, y enojos. Otras veces también pensamos si a él lo van a discriminar.... O si va a poder ir a un colegio como todos los chicos normales...”*

Entrevistadora: Yo creo que ustedes ayudan mucho a su bebé... lo están llevando a estimulación temprana, y eso es algo muy beneficioso para Esteban, lo cual va a contribuir a que él se pueda ir desarrollando de la mejor manera posible, respetando por supuesto, sus propios tiempos... Y creo que ustedes mismos deben darse el tiempo suficiente para poder aceptar el diagnóstico de Esteban... no tiene nada de malo que se tomen el tiempo que necesiten.

Papás: (mamá): *“sí, sí. Si bien nosotros somos muy unidos como pareja, a veces sentimos que como le tenemos que brindar más atención a Esteban, a veces descuidamos un poco nuestra pareja, o cosas que antes hacíamos...y eso a veces también nos preocupa... ¿usted qué opina? No se... a veces la pediatra me dice que lo deje un rato solo con la abuela, y que nos vayamos a tomar un helado*

con Daniel... pero no se qué hacer. Su abuela paterna no lo quiere a Esteban, no le da mucha bolilla. Ella lo cuidaba mucho a Daniel, y desde que se fue de su casa, es como que se enojó. A nuestro hijo más grande le da bolilla pero poca... y a Esteban nada. Pero bueno, por eso sí tenemos que salir, lo dejo con mi mamá”.

Entrevistadora: Creo que los que les dijo la pediatra está bien... Creo que ustedes no deben descuidar la pareja, creo que deben crear momentos, espacios, que ayuden y contribuyan al bienestar de la pareja. Y la opción que les dio la pediatra, es una manera sencilla de que comiencen a recuperar esos espacios...

Papás: (papá): *“si puede ser... igualmente, también tenemos miedo de que a Esteban lo discriminen, o no lo acepten en un colegio normal... (Agrega la mamá): sí, tenemos miedo de eso... yo quisiera que él vaya a un colegio normal, como todos los nenes.... ¿O usted cree que es mejor que vaya a un colegio para ellos... para nenes discapacitados...?”*

Entrevistadora: Creo que ustedes deben pensar, que el bebé que tienen en sus brazos, es un niño igual a todos los demás, que tiene las mismas posibilidades que cualquier otro niño, solo que su bebé va a tener sus propios tiempos para ir desarrollándose, lo cual no quita que no pueda hacer actividades como cualquier otro niño... Esteban puede ir a un colegio con niños que no tengan Síndrome de Down. Creo que es muy importante la estimulación que le están brindando a su bebé en estos primeros momentos de su vida... eso va a ser muy fructífero durante su crecimiento...

Papás: (papá): *“sí... la verdad es que muchas veces nos emocionamos con los pequeños logros que vamos observando de él... aunque para cualquiera puede resultar poca cosa, para nosotros, es algo nuevo que Esteban hace, lo vivimos con mucha felicidad, ya que vamos viendo como nuestro bebe evoluciona... su hermano también lo cuida mucho y se pone contento con lo que Esteban logra día a día, o semana a semana. Al principio, el mas grande estaba celoso, pero con el correr de los días, los celos se le fueron, ahora lo cuida mucho a Esteban”.*

Terminado el diálogo con los padres, ante la pregunta si querían aportar algo más que les pareciera de interés mencionar, responden que no. De esta manera, se da por finalizada la entrevista, agradeciéndoles por su participación.

3 era Entrevista: Caso Natalia

La entrevista comenzó con mi presentación, de la siguiente manera: “Buenos Días, mi nombre es Jérica, soy estudiante de Psicología y estoy realizando mi tesis de grado. Para ello estoy recabando información y datos sobre las vivencias de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down. Es para ello que necesitaría de su colaboración. La entrevista es totalmente anónima. Por dicho motivo, su identidad será preservada; y el material de la entrevista será utilizado exclusivamente para dicho trabajo. Este es un consentimiento informado, el cual le explica la finalidad de este encuentro; de estar de acuerdo con lo planteado, puede firmarlo y usted se quedaría con una copia y yo con la otra. Este consentimiento, aprobada la tesis de grado, será destruido, de manera que su identidad será preservada en todo momento”.

Los padres después de leer el consentimiento, acceden a firmar el mismo, dando comienzo a la entrevista.

Ambos padres participaron de la entrevista, y la bebé estuvo entre nosotros, jugando en el piso del living (lugar en el que se llevó a cabo la entrevista)

Datos de filiación:

- Nombre de los padres: Adriana y Omar
- Edad: 36 y 38
- Estado civil: casados
- Hijos: 3: Rodrigo, de 14 años, Ana de 8, y **Natalia** de 1 año y diez meses (-**SD** -)

Entrevistadora: Bueno, como les comenté cuando los llamé por teléfono, me gustaría conocer cuáles fueron sus experiencias, sus vivencias, ante el conocimiento del diagnóstico de su bebé

Papás: (papá) “Bueno... nosotros antes de que naciera Natalia, pedimos que le hicieran a mi mujer algún estudio para detectar si podía o no llegar a tener el bebé SD. Pero salió que era normal. Uno de los estudios era el traslucencia nuchal, y el

otro fue una ecografía... pero en ninguno de los dos se detecto nada... debido a que a Natalia no se le notaba mucho los primeros rasgos de SD. No sé, con los otros dos hijos, nunca se nos ocurrió preguntar si podían tener SD, pero con ella si. La cuestión fue que el médico no detecto esto, aún habiéndole hecho todos los estudios, pero no lo detectó”.

Entrevistadora: *¿y por qué piensan que con Natalia les surgió esta inquietud y con sus otros hijos no?*

Papás: *(papá) “La verdad no sabemos... pero con ella sí surgió esta pregunta...”*

Entrevistadora: *¿Y cómo fue el momento del nacimiento de Natalia? ¿Cómo lo vivenciaron ustedes?*

Papás: *(mamá): “Vos sabes que el parto fue bárbaro, no sufrí, no pujé, nada de nada... y cuando la gorda nació, los médicos se fueron y no me decían nada... (continúa el papá): claro, porque el que la recibió, fue un doctor... y yo creo que realmente no se dio cuenta de que Natalia era Down, ya que los Down tienen ciertas características... por ejemplo: las manitos son cóncavas, tienen las orejitas pegadas y unos pliegues en el cuello... pero Natalia, no tenía esta últimas dos características, entonces yo creo que por eso no se dio cuenta... (la mamá agrega): claro, y en un momento mi marido sale afuera, y viene la doctora. Y daba vueltas, y vueltas... entonces yo comencé a sospechar que algo malo estaba pasando... entonces le digo: “Doctora, ¿qué tiene mi bebé?”, y ahí me contesta la doctora: “hay muchas probabilidades que su bebé tenga SD”... y recuerdo que le contesté: “¡ah! ¿Eso era?”. Y recuerdo que la doctora se quedo mirándome como... como sorprendida por mi contestación... realmente yo creía que la gorda tenía algo muy grave...(continúa el papá): claro, lo que pasa es que yo tengo una hermana con SD: Sara... de hecho justo ahora está durmiendo. Yo ya sabía lo que era una persona con SD... y para mí no era o no tenía nada de malo... yo me crié con mi hermana... nosotros somos ocho hermanos, y Sara fue la única de los ocho que nació con SD... obviamente que antes eran otros los tiempos... en la época de mi hermana, se los escondían a los chicos que tenían SD... en cambio ahora no... ¡si supieras la cantidad de amigos que tiene Natalia... tiene más*

amigos en el barrio que nosotros dos!!! (se ríen ambos padres). Mis padres si sufrieron mucho cuando mi hermana nació... pero nosotros no... Creo que se debe a que yo ya había tenido la experiencia de mi hermana... Sara lamentablemente lo poco que puedo aprender hasta los 5 años, luego perdió ese aprendizaje, ya que por cuestiones económicas, nos tuvimos que ir a Bs As, y allá en esa época solo había una escuela diferencial a 50km de donde vivíamos... entonces Sara no pudo continuar con el aprendizaje... y cuando mis viejos se separaron, decidimos con mi mujer traerla a vivir con nosotros... (Continúa la mamá): si... Sara es muy buena... lo único que tiene que su mamá nunca la dejo hacer nada por ella misma... entonces Sara ahora con 30 años no sabe ni bañarse sola ni prender la cocina... y nosotros siempre decimos que no queremos que Natalia dependa siempre de nosotros... sino que queremos que sea lo mas independiente posible de nosotros..."

Entrevistadora: *¿Y a Natalia la han llevado a realizar algún tipo de estimulación, o algún tipo de tratamiento?*

Papás: *(mamá) "Si... la llevamos a APADIM, y también va a la Psicomotricista y a la Kinesióloga... la verdad que ha evolucionado un montón... y le encanta ir... cuando Natalia nació, nosotros fuimos a un millón de médicos... al principio nos encajaron un montón de especialistas... y eso que ella tenía solo meses: Psicomotricista, psicopedagoga, fonoaudióloga, kinesióloga, psicóloga... y para mi todo era y es un negocio! Natalia se la pasaba llorando cuando la llevábamos a todos esos especialista... a lo mejor, en un día, estaba 5 hs con especialistas! Entonces no la veíamos bien, y yo no quería eso para mi hija... quería que ella disfrutara...asique dijimos que solo la íbamos a llevar a la Psicomotricista y a la kinesióloga. Y cuando la llevamos, ella está feliz: la Psicomotricista la hace jugar mientras le enseña, y la kinesióloga la ayuda con ejercicios...y eso a Natalia le hace muy bien... (Papá:) si... además nos dijeron que a "ellos" les hacen muy bien, los ayudan mucho los perros labradores, asique le compramos uno. (Agrega la mamá:) ¡Ahy sí!: ¡la "Popa"! Natalia adora a su Popa... juega con la perra... le hace lo que quiere... pero es re buena la perra con ella..."*

Entrevistadora: Retomando un poquito lo que hablábamos anteriormente... ¿a qué se debía esta necesidad de ustedes de ir a millones de médicos, como mencionaste anteriormente Omar?

Papás: (papá) *“Nosotros recorrimos muchos médicos, porque queríamos darle lo mejor a Natalia... lo mejor por su bien...tal vez queremos que las posibilidades que no tuvo Sara, sí las tenga Natalia... por ejemplo... Mi vieja sufrió mucho con lo de Sara... preguntándose por qué le había tocado atravesar por esa situación”*

Entrevistadora: ¿Y en el caso de ustedes... nunca se plantearon el por qué a ustedes le toco pasar por esta situación??

Papás: (papá) *“Vos sabes que no... para el caso, nos planteamos el POR QUE A ELLA, por qué a Natalia. Porque, la verdad, es que nosotros vamos a sufrir mucho cuando le hagan un desprecio, o la discriminen... ahí sí sufrimos nosotros, ya que la van a hacer sufrir a ella... y tal vez ella no va a comprender que la pueden discriminar... pero nosotros nos vamos a dar cuenta... y eso creo que es lo que más nos duele... Creo que esta sociedad no está preparada para integrar a personas discapacitadas... ¡si vas caminando por el centro, y no hay rampas para las personas discapacitadas! Yo hace unos días tuve que ir a una clínica, y no tenía como subir el cochecito, porque no había rampas... entonces: si no hay rampas, tampoco hay docentes capacitados que trabajen en colegios normales...”*

Entrevistadora: ¿Y ustedes ya han pesado el tema de la educación de Natalia?

Papás: (mamá) *“Nos encantaría que fuera a un colegio normal... es más, en el colegio que va nuestra hija del medio, la directora nos dijo que Natalia puede ir al jardín y al primario en ese colegio... pero claro! La directora dice eso, ya que ella tiene una hija discapacitada, y sabe lo que es”.*

Entrevistadora: Yo por lo que veo, ustedes le brinda mucha contención y estimulación a Natalia... creo que ella va a poder desarrollarse sin mayores inconvenientes como lo viene haciendo hasta ahora...

Papás: (mamá:) *“Si... nosotros le damos mucho amor... queremos lo mejor para ella... cuando Natalia nació, pensamos en comprarle un cochecito bien grande, que la sillita de comer fuera grande también... porque teníamos miedo que un*

cochecito tipo paragüitas no resistiera: o que se hiciera mal. Pero ahora al cochecito lo hace de goma... es una viva!!!... Hace poco; fui al colegio a buscar a mi otra nena... y yo cuando voy al cole, a Natalia me la quitan de los brazos: yo llego y no existo! Todos están con Natalia. La cuestión es que se una maestra me contó que hay una mamá que va ahí al cole que está embarazada; esta como de siete meses: y la cuestión es que ella se quiere hacer una ecografía para saber si su bebé tiene SD... (Agrega el papá:) pero decime: ¿qué gana con hacerse una ecografía ahora? ¿lo va a abortar? Para mí, saber antes del nacimiento no sé si es recomendable... porque si el estudio de da positivo, ¿qué vas a hacer?"

Entrevistadora: Y bueno, es esas circunstancias, lo mejor es comenzar a hacer algún tipo de terapia, para que a los papás que les toca vivenciar esta situación, puedan afrontarla de la mejor manera posible...

Papás: *(papá:)* "Sí que se yo... puede ser. Pero igualmente, no hay un centro para nosotros, para que nos contengan cuando pasa esto antes del nacimiento... (agrega la mamá:) bueno pero nosotros ahora, que la llevamos a Natalia a APADIM, ahí una vez al mes, tenemos una reunión todos los papás con la psicóloga de ahí. Y la verdad es que ella nos contiene mucho, nos saca las dudas... es de mucha ayuda"

Entrevistadora: Y la llegada de Natalia a la familia, ¿trajo algunas modificaciones aparejadas?

Papás: *(mamá:)* "No, para nada. En nuestro caso, yo antes trabajaba pero cuando Natalia nació, decidí pasar más tiempo con ella... y sus hermanos la aceptaron muy bien. Igualmente, nosotros queremos educarla a Natalia como sus hermanos: si tenemos que retarla, lo hacemos; si hay que ponerle límites, también lo hacemos: no hacemos ninguna diferencia. Todos son iguales."

Entrevistadora: bueno... ¿hay algo más que me quisieran contar de Natalia...?

Papás: *(mamá:)* No... no es lo que ves... (Mientras la bebé estaba en sus brazos y la besaba).

Entrevistadora: bueno, les agradezco mucho por su tiempo. Les recuerdo que si tienen alguna duda sobre este estudio, pueden contactarse conmigo. Y muchas gracias por su atención.

4ra Entrevista: Caso Sergio

La entrevista comenzó con mi presentación, de la siguiente manera: “Buenos Días, mi nombre es Jéssica, soy estudiante de Psicología y estoy realizando mi tesis de grado. Para ello estoy recabando información y datos sobre las vivencias de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down. Es para ello que necesitaría de su colaboración. La entrevista es totalmente anónima. Por dicho motivo, su identidad será preservada; y el material de la entrevista será utilizado exclusivamente para dicho trabajo. Este es un consentimiento informado, el cual le explica la finalidad de este encuentro; de estar de acuerdo con lo planteado, puede firmarlo y usted se quedaría con una copia y yo con la otra. Este consentimiento, aprobada la tesis de grado, será destruido, de manera que su identidad será preservada en todo momento”.

Datos de filiación:

- Nombre de los padres: Laura y Tomás
- Edad: 36 y 43
- Estado civil: casados
- Hijos: 3: Joaquín, de 13 años, Ornella de 10, y **Sergio** de 8 meses- (**SD**).

La entrevista fue llevada a cabo estando presente la mamá del bebé y el bebé en el comedor de la casa.

Entrevistadora: Bueno Laura, como te comente Laura anteriormente, estoy haciendo mi tesis para recibirme, y para ello, quería conocer la vivencia de los papás en el momento en el que se enteran que su bebé tiene Síndrome de Down. Me gustaría conocer un poco tu caso...

Mamá: *“Bueno, la verdad es que nosotros hacia un tiempo que veníamos buscando un bebé... pero bueno, en ese momento no quedé embarazada. En el año que quedé embarazada finalmente, que fue en el 2010, fue un año muy difícil para mí... ya que en ese año ya había perdido a mi papá... se había muerto de cáncer. Y la verdad es que fue todo muy rápido. Mi papá murió y al mes me*

quedé embarazada... asique fue todo muy rápido... a mi no me cerraban los cálculos... no podíamos creer con mi marido que justo en ese momento yo quedara embarazada... pero bueno... fue así, es ese año se dio todo junto”.

Entrevistadora: Y en tu caso, ¿en qué momento te enteraste de que Sergio tenía Síndrome de Down?

Mamá: *“Me enteré cuando Sergio nació. Igual, yo desde un principio sospechaba algo... o sentía algo... no se si por la edad, que uno se va poniendo grande y tal vez piensa cosas que no pensaba a los veintitrés, por ejemplo, que tuve a mi primer hijo. asique bueno, yo cuando me hice el test de embarazo, tenía solo tres días de atraso, pero como tenía que viajar a Córdoba ya que yo tengo hepatitis B, le digo a mi marido: “me hago ahora mismo un test, a ver si todavía voy al hepatólogo y encima estoy embarazada”. Ya que mi preocupación era contagiar al bebé. Y bueno, la cuestión es que el test dio positivo, y con mi marido no lo podíamos creer. Igualmente, a pesar de que hacía tiempo que habíamos perdido a mi papá, la noticia del embarazo la vivimos con mucha alegría ya que era algo que estábamos buscando. Entonces, yo a partir de ahí, me comencé a realizar los estudios correspondiente a un embarazo, me hice las ecografías y todo. Pero en las ecos, jamás salió que Sergio tuviera Síndrome...nunca nunca. Es más, hay en una ecografía que le miden los huesos de la naricita y la nuca, y aparecí todo bien. Igualmente, cuando yo fui a hacerme la ecografía, ya fuí con una sensación rara: en la ecografía, sí apareció una mancha negra... que resultó ser otra bolsa... solo que allí nunca se gestó nada. Y bueno, lo que después sucedió fue que Sergio se estaba desarrollando con muy bajo peso, y a partir de eso, tuve que hacer un poquito de reposo, pero dentro de todo fue un embarazo bueno. Y bueno, cuando ya me faltaba poco para la fecha de la cesaria, voy a mi médico, y él decidió hacerle un estudio para medir los latidos del bebé... y bueno, no sé que habrá observado él, pero me dijo que podríamos adelantar la cesaria. Y le dije: “mira, yo confié en vos, asique si querés adelantar la cesaria, hacelo”. Igual fue una semana antes de lo pautado. La cosa fue que yo tenía la sensación de que Sergio iba a nacer e inmediatamente lo iban a llevar a incubadora, debido a su*

bajo peso, ya que no llegaba a los dos Kilos y medio. Yo ya había tenido la experiencia con mi hijo mayor... al más grande lo llevaron a la incubadora apenas nació por un soplo al corazón, que al fin no resultó ser nada grave, solo fue una mala pediatra la que lo atendió. Pero bueno, volviendo a lo de Sergio, yo tenía la sensación de que iba a nacer y lo iban a llevar a incubadora. La cuestión fue que Sergio nació, me lo mostraron y luego se lo llevaron. Yo estaba muy anestesiada y dolorida... y no podía hablar mucho.

Entrevistadora: O sea, ¿vos no te enteraste en el momento del nacimiento de que Simón tenía Síndrome de Down?

Mamá: *“No, no. Me enteré al día siguiente. Quien lo supo en ese mismo momento fue mi marido, mi hermana y mi mamá; a él se lo dijeron ahí mismo. Encima, cero psicología al médico: le dijo directamente: “el bebé está bien pero tiene Síndrome de Down”. Asique pobre... se tuvo que aguantar toda una noche con eso... sin poder decírmelo, ya que yo seguía media anestesiada... y a parte no sabía cómo lo iba a tomar yo. No sabía cómo decírmelo. Asique bueno, llamaron ahí mismo a una pediatra conocida nuestra, y ella esa misma noche, lo vio al gordo y le dijo que nuestro hijo estaba bien, que esa sanito, que no nos preocupáramos, pero que tenía Síndrome... asique bueno... ella se los transmitió a mi familia de otra manera. Y mi marido le pidió a esta doctora, si podía venir al día siguiente a decirme ella que Sergio tenía Síndrome... asique bueno. Esa mañana ella fue a la clínica, y me explico que mi bebé estaba bien, que estaba sanito, que estaba solo en observación, pero que tenía Síndrome de Down. Cuando ella me dijo, yo sabía que algo pasaba con mi bebé... pero no sé... tenía miedo que fuese algo vinculado con mi hepatitis o algún problema orgánico... nunca creí que tuviera este Síndrome... pero yo le dije que yo lo quería igual... que él era mi hijo... y que si no me lo podían traer a la habitación, yo lo iba a ir a ver. Encima, recuerdo que mi marido me contó que el único que le dijo lo de Sergio fue el médico, que antes, las enfermeras se habían acercado a llevarle la ropita del bebé, y nadie le había dicho nada. Mi mamá también lo sabía, pero ella no me lo dijo tampoco. A parte, se que para mi mamá fue muy complicado y difícil*

también... imagínate: hacía poco que había fallecido mi papá, y después de tanto dolor y sufrimiento, tener que volver a una clínica... y tener que revivir todo lo de mi papá... supongo que fue difícil. Igualmente, la pérdida de un ser querido es triste, y la llegada de una vida es algo muy lindo... ella lo quiere mucho al bebé. La ha ayudado mucho en este momento. Y bueno... sobre la vivencia de nosotros hacia él... tratamos de criarlo de la mejor manera posible, con mucho amor... hace estimulación dos veces a la semana acá en casa... Y hace poco empezamos a ir juntos a natación: al principio no le gustaba mucho al gordo, pero ahora le encanta ir”.

Entrevistadora: ¿y desde qué edad comenzó con la estimulación?

Mamá: *“Y desde los dos meses y medio... ya que bueno, durante el primer mes y medio, le tuve que realizar todos los estudios correspondientes que se les realiza a cualquier bebé, mas todos lo que sean específico del Síndrome. Y a estimulación, viene a atenderlo una chica que es amiga de la familia. Ella tiene una beba que es una semana más chica que Sergio, pero ella me dijo que se iba a tratar de organizar con sus tiempos, pero que ella le quería dar estimulación. Y la verdad es que al gordo le encanta... evoluciona bastante bien...y su pediatra nos dijo que lo mejor para la familia era que todos tengamos la misma vida que teníamos antes del nacimiento de Sergio, para que nuestras actividades no se vean modificadas. Así que esta bueno que Sergio haga estimulación acá. Ahora están trabajando para que pueda sentarse solito... ya que él ya quiere pararse, agarra las cosas... te fija la mirada, sigue con la mirada a diferentes objetos o a la perra, o también reconoce palabras... sabe que cuando le decimos “vamos implica que vamos a salir a pasear, o a la calle... o por ejemplo, su papá todos los días le canta una canción. Y cuando mi marido se la canta, ¡le hace una jarana bárbara! Pero si se la canto yo, no me hace nada (risas)”.*

Entrevistadora: Muchos padres, cuando se enteran el diagnóstico de su bebé, se suelen preguntar “por qué a mí”. En tu caso, ¿vos en algún momento te hiciste esa pregunta?

Mamá: *“No no..., la verdad que no... o sea, yo creo que hay cosas más graves: yo venía de perder a un ser querido... y el nacimiento de mi bebé fue una alegría. Pienso que hay cosas más graves que este tipo de discapacidad. No se... ahora lo que me pasa, es que a donde voy, veo que hay nenes con Síndrome de Down. Y antes, tal vez no veía a ninguno... creo que el hecho de tener contacto con Sergio, hizo que ahora observe más detalladamente cuando hay un nene con síndrome de Down o con alguna otra discapacidad. Hace poco llevé a mi hija a un recital, y me emocioné mucho al ver que había un chico especial en un evento público... esta bueno eso. No se... antes a los chicos con discapacidad o con Síndrome de Down, se los escondía mas. De hecho, en el pueblo hacía como veinte años que no había nadie con Síndrome de Down. Igual, eso a mí no me afecta en nada: yo voy con Sergio donde sea... no siento vergüenza ni lo escondo, al contrario. Aun no se sabe si el Síndrome de Down es o no hereditario o la razón por la que surge. Por ejemplo, mi tía tuvo un bebé con Síndrome de Down; el bebé a la semana falleció, ya que no se le había desarrollado bien la parte del esófago. Y cuando su bebé nació, no se lo dejaron ver, por miedo a que mi tía se encariñara con el bebé. Asíque, cuando ella se enteró de lo de Sergio, me llamaba y me pedía que le contara todo, todo de Sergio, y que tipos de estudios le hacía... y todo al respecto, ya que ella me decía que tenía la necesidad de saber cómo hubiese sido lo que tendría que haber vivenciado con su hijo. Pero volviendo a lo que vos me preguntaste, la verdad es que jamás me pregunté por qué me tocó a mí. Pero si, me he preguntado por qué me contagie de esa hepatitis B, y en qué lugar. Pero bueno... ahora la tengo tratada. Igualmente, volviendo a lo de Sergio, pienso que a veces hay otro tipo de discapacidades más graves que el Síndrome de Down: tal vez una persona inválida o una persona ciega. Nosotros tenemos una filosofía de vida con mi marido de vivir el día a día: no queremos pensar mucho sobre que va a ser de Sergio cuando él tenga 20 años y se quiera ir a vivir solo por ejemplo; ni tampoco pensamos mucho en el momento en el que el gordo vaya al primario. Sí te digo desde ya que voy a hacer todo lo posible para que lo integren a un colegio*

normal: si me tengo que pelear con todo el mundo lo voy a hacer porque él es mi hijo. Y esto mismo fue lo que le respondí a la pediatra cuando me dijo lo de Sergio... ella dice que jamás se le olvidará lo que yo le dije en ese momento; dice que yo le dije: "él es mi bebé, mi hijo, y yo lo quiero igual. Es más, el hecho de que Sergio tenga una discapacidad, no quiere decir que no tratemos de otra manera: nosotros lo retamos como a los otros dos hijos nuestros, si le tenemos que poner límites lo hacemos, lo mimamos igual a él que a los otros dos..."

Entrevistadora: ¿Y a Sergio le dedicas más tiempos tuyos que tal vez con los otros nenes no lo hacías?

Mamá: *"No... para nada. Salvo dos horas a la semana que hacemos juntos natación... pero más allá de eso no. Es más, si yo tengo que salir a algún lado y no lo puedo llevar, se lo dejo a la chica que me ayuda en casa, o a mi mamá... yo hago vida normal. Antes trabajaba, tenía un negocio de decoración, pero cuando mi papá se enfermó, tuve que dejar de trabajar, debido a que pasábamos mucho tiempo en Buenos Aires mientras él estaba internado. Y después de eso, no trabajé más. Aprovecho a pasar más tiempo con el gordo"*

Entrevistadora: Y los hermanos de Sergio, ¿cómo reaccionaron ante la llegada de él?

Mamá: *"Re bien... lo quieren mucho. Nosotros a la semana que nació Sergio, les dijimos a sus hermanos que él era diferente, que tenía Síndrome de Down. Y lo único que me preguntaron, era si él iba a poder ir al colegio, o si iba a poder jugar. Y les respondí que Sergio iba a poder hacer de todo, pero con otros tiempos."*

Entrevistadora: Y en tu caso, me decís que vos te enteraste de que tu bebé tenía Síndrome de Down luego de que él nació, ¿te hubiese gustado saber su diagnóstico antes del nacimiento?

Mamá: *"No... porque de haber sido de esa manera, no hubiese disfrutado el embarazo como lo hice. A parte, iba a ser mi último embarazo. Y pienso que si lo hubiese sabido desde antes del nacimiento, le hubiese hecho mal al bebé... Si la mamá se angustia, el bebé que está en la panza también. A parte, ¿qué hubiese ganado con saberlo de antes? Tal vez, lo único positivo de eso, sería hacer una*

terapia previa al nacimiento... pero tampoco. Recuerdo que mi obstetra me dijo: "te juro que en los estudios no aparecía nada de esto... todo estaba normal... no lo puedo entender". Y si, la verdad que nos sorprendimos un poco porque los estudios habían salido bien. Pero como te digo, mejor que no lo supe antes, porque sino iba a sufrir más tanto yo como el bebé. Es más, con todo este tema de terapias y apoyos, a los dos meses más o menos que Sergio nació, fuimos a ASDRIC. Fuimos a dos talleres: el primero fuimos con mi marido, y yo me volví encantada porque conocí a unos padres de otro pueblo, que contaban que tienen una nena de seis años, y que va a un colegio normal... la verdad que me sentí muy identificada con esos papás. Y en el segundo encuentro, fui sola... y no volví nunca más... porque me fui sin nada de ese taller... sin ninguna enseñanza... sin nada... y aparte escuchaba a papas que estaban muy depresivos, muy mal. Y creo que si yo llegaba a hablar me iban a mirar raro. Así que no fui mas. Creo que si el día de mañana tengo la necesidad de hacer terapia, voy y me busco una terapeuta como he hecho en otros momentos de la vida y listo. Pero como te digo, nosotros queremos vivir el día a día de Sergio, y después me haré problema mas adelante, cuando se nos crucen diferentes cosas en el camino que tal vez nos pueden chocar como su inserción en el primario, saber cómo va a ser su adolescencia, y cuestiones así. Y volviendo a lo que me preguntaste anteriormente del por qué, yo creo que Sergio llegó a nuestras vidas porque con nosotros no le va a faltar nada... no me refiero a lo material, sino a la cuestión afectiva... nosotros lo queremos mucho.

Entrevistadora: Bueno Laura...hay algo más que me quieras decir...

Mamá: "no... creo que ya te he contado más o menos nuestra experiencia... igualmente si te surgen dudas o algo, llámame... yo no tengo problema de hablar de Sergio, es más, de hecho me agrada hablar sobre él y que la gente lo conozca."

Posterior a lo que manifiesta la mamá, se procede a dar por terminada la entrevista, agradeciéndole por su participación, y recordándole que si en algún

momento quisiera tener acceso al material de investigación, puede solicitarlo sin mayores inconvenientes, tal como se aclara en el consentimiento informado.

ⁱ Cabe aclarar que tanto los nombre utilizados en la entrevista son falsos, a modo de preservar la identidad de los miembros de la familia.