

UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA

Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas



**USO DE PRÁCTICAS DE CRIANZA DE MADRES CON HIJOS E
HIJAS CON SÍNDROME DE DOWN**

Tesis para optar el Título Profesional de
Licenciado en Psicología

Presenta el Bachiller

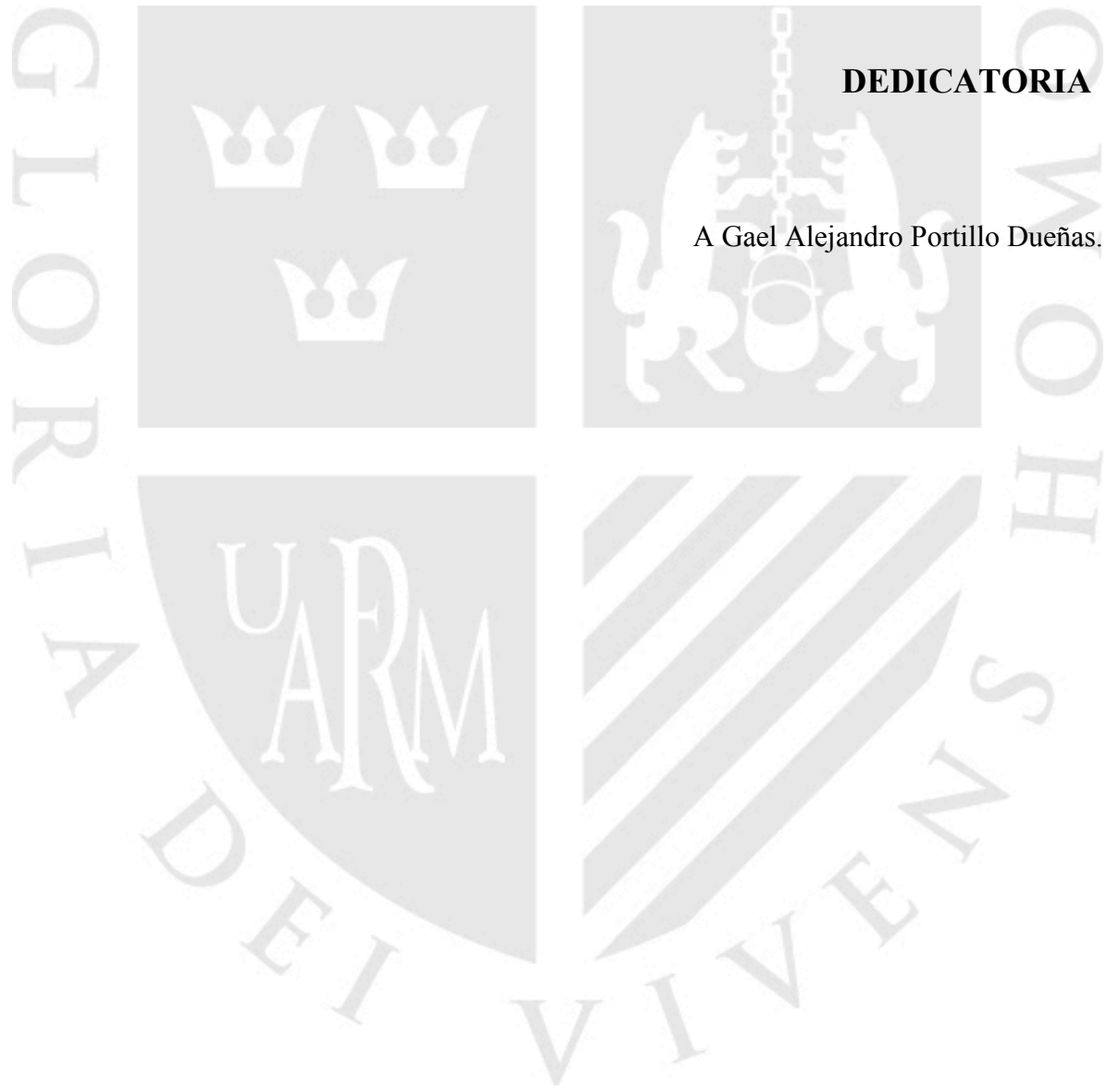
DIEGO ANDRÉ PORTILLO TINOCO

Presidente: Miguel Flores Galindo

Asesora: Patricia Cabrerizo Rey de Castro

Lector: María Eugenia Maguiña

**Lima – Perú
Octubre de 2018**



DEDICATORIA

A Gael Alejandro Portillo Dueñas.



AGRADECIMIENTO

A César Portillo, Raquel Tinoco, Flavio Portillo y Paola Portillo, por el apoyo constante en mi núcleo familiar.

A Alenka Dueñas, por la escucha sostenida y el aliento para continuar con este proceso.

A Patricia Cabrerizo, por asesorar esta tesis y acompañarme en este proceso de maduración profesional. A Patricia Fuentes, de Harvard University, por el apoyo con la validación de traducción.

RESUMEN

La presente investigación cualitativa, basada en entrevistas semiestructuradas a 16 madres con hijos(as) con síndrome de Down y sin síndrome de Down en Lima Metropolitana, tiene como objetivo general conocer las prácticas de crianza que usan madres con sus hijos(as) con SD y sin SD. De forma más específica, el estudio busca indagar en estos 2 puntos: 1) conocer y comparar la percepción de las madres sobre sus hijos(as) con SD y sin SD, 2) describir y comparar las prácticas de crianza que usan las madres con sus hijos(as) con SD y sin SD. Los hallazgos indican que las madres dedican mayor tiempo y atención en la crianza del hijo(a) con SD, sobre todo en acciones para corregir un mal comportamiento, demostrar afecto o pasar tiempo libre con ellos, haciendo que muchas veces los hermanos(as) sin SD tomen una posición de apoyo o modelo de conducta para sus similares en actividades como jugar, realizar tareas, aprender a cambiarse, etc.

Palabras clave: prácticas de crianza, síndrome de Down.



ABSTRACT

This study aims to analyze the parenting practices used by mothers of children with Down Syndrome (DS) and without DS, using a qualitative methodology based on interviews with 16 mothers of children with DS and without DS in Lima. Specifically, the study aims to describe and compare: 1) the mother's perception of their children with DS and without DS; and 2) the parenting practices used by mothers of children with DS and without DS. The results show that parenting practices used with children with DS and without DS have significant differences and similarities. Mothers spend more time and attention in raising the child with DS, especially in correcting bad behavior activities, showing affection or spending free time with them. This difference often causes an effect on siblings without DS, who take a position of support or role model for their siblings in activities such as playing, finishing chores, learning to dress, etc.

Key words: Parenting Practices, Down Syndrome.

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCION	11
CAPITULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	13
1.1 Discapacidad y síndrome de Down	13
1.1.1 Discapacidad y síndrome de Down en el Perú	15
1.2 Prácticas de crianza	16
1.2.1 Prácticas de crianza y discapacidad	18
1.2.2 Prácticas de crianza de niños(as) con discapacidad: tiempo libre	20
1.2.3 Prácticas de crianza de niños(as) con discapacidad: afecto	20
1.2.4 Prácticas de crianza de niños(as) con discapacidad: autoridad, castigo y disciplina ..	21
1.3 Prácticas de crianza de niños y niñas con síndrome de Down	23
CAPITULO II: METODOLOGÍA	26
2.1 Participantes	26
2.1.1 Método de selección	27
2.1.2 Descripción de la muestra	28
2.2 Instrumentos	29
2.3 Procedimiento	30
2.4 Análisis de datos	31
CAPITULO III: RESULTADOS	33

3.1 Percepción de características de los hijos(as)	34
3.1.1 Percepción de las madres sobre sus hijos(as) con síndrome de Down	34
3.1.2 Percepción de las madres sobre sus hijos(as) sin síndrome de Down	36
3.2 Prácticas de crianza relacionadas al tiempo libre	37
3.2.1 Uso del tiempo libre de las madres con sus hijos(as) con síndrome de Down	37
3.2.2 Uso del tiempo libre de las madres con sus hijos(as) sin síndrome de Down	39
3.3 Prácticas de crianza relacionadas al afecto	39
3.3.1 Afecto de las madres hacia sus hijos(as) con síndrome de Down	39
3.3.2 Afecto de las madres hacia sus hijos(as) sin síndrome de Down	40
3.4 Prácticas de crianza relacionadas a la autoridad, castigo y disciplina	41
3.4.1 Acciones de autoridad, castigo y disciplina para evitar comportamientos negativos de los hijos(as) con síndrome de Down	42
3.4.2 Acciones de autoridad, castigo y disciplina para evitar comportamientos negativos de los hijos(as) sin síndrome de Down	44
3.4.3 Acciones de autoridad, castigo y disciplina para reforzar conductas positivas de los hijos(as) con síndrome de Down	45
3.4.4 Autoridad, castigo y disciplina para reforzar conductas positivas de los hijos(as) sin síndrome de Down	46
DISCUSIÓN	47
CONCLUSIONES	59
RECOMENDACIONES	63
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	65
ANEXOS	70



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Muestra de madres con hijos(as) con Síndrome de Down	28
Tabla 2 Síntesis de los principales aspectos considerados en el constructo prácticas de crianza.....	29



INTRODUCCIÓN

El análisis de las prácticas de crianza, entendidas como actos concretos realizados por los padres de familia para criar y/o corregir a sus hijos(as), resulta importante para comprender la primera socialización dentro de la familia y tiene una fuerte influencia sobre el comportamiento futuro de los niños y niñas (Aguirre y Durán, 2000; Manjarres, 2012; Ortega, Torres, Reyes, y Garrido, 2010).

Ahora bien, existe un grupo de niños(as) con diferencias importantes dentro del desarrollo. Estos son los niños(as) con discapacidad y específicamente con Síndrome de Down (SD). El SD es una condición genética en la que el niño(a) tiene un exceso de material genético del cromosoma 21, la cual se manifiesta en características particulares que dificultan el desarrollo normal de los niños(as) (Organización de las Naciones Unidas ONU, 2016). Estos niños(as) requieren de mayor atención dentro del proceso de crianza, lo cual exige un mayor esfuerzo por parte de los padres por encontrar formas y/o estrategias de corregir a sus hijos(as) y lograr que tengan un comportamiento adecuado (Fourie, 2010). Esta crianza, como mencionan Aguirre y Durán (2000), repercutirá en el posterior desarrollo del niño(a), en su formación, socialización y comportamiento futuro.

Este cuidado se complejiza cuando, en el núcleo familiar, el hijo(a) con SD tiene un hermano(a) sin SD en una edad contemporánea. Un niño(a) con discapacidad demanda más tiempo y energía que sus hermanos(as) sin discapacidad y los padres tienden a sentirse preocupados y culpables ante esta situación. Esto pone un reto importante para los padres ya que se ven en la obligación de atender a ambos, salvaguardar este caso y realizar un

esfuerzo mayor por atender al otro niño(a) sin SD, lo cual es sumamente difícil dado el tiempo y atención que requiere el hijo(a) con SD, generando diferencias en las prácticas de crianza (Greenspan, 1998).

En el Perú, al 2015, habían 8800 personas con SD de las cuales el 34.97% son niños y niñas de 6 a 13 años de edad, es decir 3077 (Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad CONADIS, 2016). El *síndrome de Down*, es una discapacidad que existe con gran magnitud en nuestro país en comparación a otras discapacidades mentales (CONADIS, 2016).

Las investigaciones sobre síndrome de Down en Perú, han estado centradas en temas como: datos estadísticos relacionados a la cantidad de niños(as) con SD en distintas regiones, por género, por la principal deficiencia (de lenguaje o mental) y sus limitaciones (CONADIS, 2016); temas de educación como el proceso de aprendizaje, el proceso de adaptación en aulas regulares y las habilidades de los docentes para facilitar ese proceso (Chipana, 2016; Vargas, 2012); aspectos físicos y biológicos como masticación, deglución, respiración, problemas de salud (Limache y Pinedo, 2013; CONADIS 2016); y otras, abordan temas relacionados con las sensaciones y emociones de las madres al tener a estos niños(as) (Chávez, 2015; Limache y Pinedo, 2013). No se encontraron estudios acerca de las prácticas de crianza en la familia, por ello se entiende que hay un vacío de información en este tema.

Es por ello que este estudio busca indagar y conocer a cerca del uso de las prácticas de crianza que las madres usan con sus hijos(as) con síndrome de Down y sin el síndrome, a través de una metodología cualitativa que permita analizar a profundidad la situación real de las madres de la muestra. El estudio pretende contribuir al aumento de conocimiento y comprensión sobre las prácticas de crianza hacia niños y niñas con síndrome de Down, lo que podría aportar a procesos de formación en las escuelas y otros espacios dirigidos a diversos actores como padres de familia entre otros; dar luces a padres de familia sobre técnicas eficientes para la crianza de sus hijos(as) con SD, y a la promoción de investigación del tema. De este modo, visibilizar a una población en nuestro país que requiere ser estudiada para tener mayores alcances sobre el trato con estos niños(as) y favorecer su desarrollo.

CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.1 Discapacidad y síndrome de Down.

Discapacidad, en su término general, abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación de las personas en la vida cotidiana. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (World Health Organization WHO, 2017).

Para el caso de la infancia, el término “discapacidad” se refiere a aquellos problemas de aprendizaje y dificultades (mentales, motoras, sensitivas, etc.) que hacen que los niños(as), adolescentes o jóvenes tengan mayores inconvenientes para aprender que la mayoría de los niños(as), adolescentes y jóvenes de la misma edad (Hantsweb, 2015). Por lo tanto, esta población necesita ayuda y cuidados especiales, ser incluidos en actividades ordinarias y en relaciones de equidad especialmente dentro del hogar (Warnock, 2010).

Estas discapacidades incluyen, específicamente, el espectro autista (autismo, asperger), dislexia, trastorno de déficit de atención, el síndrome de Down, y trastornos del habla, así como dificultades visuales, auditivas, y el deterioro motor (Salem Press Encyclopedia, 2013).

Una de estas discapacidades es el SD, la cual se define como una condición genética en la que el niño(a) tiene un exceso de material genético del cromosoma 21. Esto puede deberse a un proceso de división defectuoso -llamado de no disyunción, en el cual los materiales genéticos no consiguen separarse durante una parte vital de la formación de los gametos, lo que genera un cromosoma más -llamado trisomía 21. El material adicional presente influye en el desarrollo del feto y resulta en el estado conocido como síndrome de Down (ONU, 2016).

Esta condición es manifestada en una serie de características intelectuales, biológicas y sociales que repercuten en la calidad de vida del niño(a) y de los demás miembros de la familia. A nivel intelectual, esta desproporción del cromosoma también se traduce en discapacidad intelectual ya que todos ellos tienen un nivel de retardo mental (Devlin y Morrison, 2004; ONU, 2016). A nivel biológico, las personas con síndrome de Down suelen presentar más problemas oculares que quienes no tienen esta alteración genética. Además, del 60% al 80% tienen un déficit auditivo y del 40% al 45% padecen alguna enfermedad cardíaca congénita. En cuanto a factores nutricionales, los niños con síndrome de Down presentan generalmente anomalías intestinales con mayor frecuencia que el resto y los que, además, padecen enfermedades cardíacas graves suelen mostrar un retraso en el desarrollo (ONU, 2016).

A nivel social, este es un estado de salud que dura toda la vida, cuyo funcionamiento intelectual general está considerablemente por debajo del promedio y su conducta no alcanza el nivel de independencia personal y de responsabilidad social que corresponde con su edad y cultura, dificultando la socialización con otras personas (CONADIS, 2016).

Su principal fuente de expresión es el comportamiento y presentan limitaciones en: el habla y lenguaje; en aprender y explorar hasta dónde pueden llegar en situaciones nuevas; en comprender el comportamiento de los demás para obtener las reacciones que desean; y en obtener la atención de los demás; además de comportamientos problemáticos como: hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad o depresión, comportamientos agresivos; lo que dificulta su desarrollo intelectual y social (Asnimo, 2016; CONADIS, 2016).

Sin embargo, estos(as) niños(as) pueden consolidar un comportamiento adecuado cuando son mayores (jóvenes o adultos). Las personas con SD llegan a destacar en comprensión social, ya que captan los principales mensajes relativos a sentimientos. Esta característica les puede ayudar a tener mayor éxito en las actividades de la comunidad y en la integración educativa (Asnimo, 2016).

Así mismo, en la medida que se superan las barreras sociales y actitudinales, las personas con SD pueden desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguir los mismos procesos de desarrollo que las demás personas. Es altamente probable y así lo demuestran las evidencias, que con una adecuada guía y acompañamiento logren culminar la escolaridad e inclusive la educación superior no universitaria o universitaria. De esta forma las personas con SD llegan a incluirse en la sociedad como actores productivos y de participación plena, para lo cual es necesario el reconocimiento y respeto de sus derechos como personas con discapacidad y los inherentes a todas las personas (Asnimo, 2016; CONADIS, 2016; Greenspan, 1998).

Por ello, se puede afirmar que estas características particulares de los niños(as) con SD, hacen inevitable y necesaria, la atención especializada y permanente por parte de los padres para asegurar su adecuado desarrollo (Devlin y Morrison, 2004; Greenspan, 1998; ONU, 2016).

1.1.1 Discapacidad y síndrome de Down en el Perú.

En el contexto peruano, la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley Núm. 29973) define a la persona con discapacidad como aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente (Congreso de la República, 2012).

Según la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) de 2012, en el Perú los menores de 15 años con discapacidad representan el 8,2% (129,796 niños y niñas) en relación a la población total con discapacidad que es de 1'575,402 (Instituto Nacional de Estadística e Informática INEI, 2014). De un total de 506,358 personas con dificultades en las funciones mentales, el 13,7% corresponde a menores de 15 años, con mayor prevalencia en niños varones de un 56,5% (INEI, 2014).

Para el 2015, había 8800 personas con síndrome de Down en el Perú. De estos, el 34.97% son niños y niñas de 6 a 13 años de edad, es decir 3077 niños y niñas. En Lima Metropolitana se encuentran 3766 personas con SD inscritas en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (CONADIS, 2016).

Las personas con SD pueden presentar una o más deficiencias. La que más les afecta es la de tipo intelectual, presente en el 95.3% (8388) de personas con SD, seguida por la deficiencia del lenguaje con 88.6% (7798) y las otras deficiencias mentales con 73.8% (6494). Estas deficiencias representen algunas limitaciones para estas personas con SD; la más frecuente es en la comunicación, el 95.6% (8411) de las personas presenta esta limitación, seguida por la limitación en la destreza con el 87.4% (7692) de personas afectadas y la del cuidado personal con 86.9% (7651) (CONADIS, 2016).

1.2 Prácticas de crianza.

La familia es la primera instancia de socialización y crianza, y su labor en este proceso radica en la forma de potenciar en los niños(as) las capacidades de acción, interacción e intercambio, así como, la generación de habilidades para la vida y el sentido de responsabilidad social (Manjarres, 2012).

En el ámbito familiar se dan las prácticas de crianza, definidas como las costumbres que miembros de una sociedad determinada poseen respecto al cuidado de sus hijos(as) (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF, 2003). Las prácticas de crianza hacen referencia al modo (comportamientos concretos) como los padres o quienes se encarguen de dicho papel (cuidadores principales) orientan el comportamiento de sus hijos(as) hacia una socialización adecuada y las consecuencias que tienen estos actos en su futuro desarrollo. Estas prácticas son acciones concatenadas, comportamientos intencionados y regulados, es decir lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de sus hijos(as), que se orientan a garantizar la supervivencia del infante, a favorecer su crecimiento, desarrollo psicosocial y aprendizaje de conocimientos (Aguirre y Durán, 2000; Manjarres, 2012; Solís-Cámara y Díaz, 2007, citado en Izzedin y Pachajoa, 2009).

Las prácticas de crianza pueden ser categorizadas en tres aspectos principales: *el uso del tiempo libre, el afecto, y la autoridad, castigo y disciplina* (Aguirre y Durán, 2000). El uso del tiempo libre incluye las actividades realizadas fuera del espacio de la escuela como: el juego, ver televisión, las labores del hogar, las tareas escolares, y otras actividades lúdicas compartidas son variables a tomar en cuenta en esta esfera (Aguirre y Durán, 2000; Solís-Cámara y Díaz, 2007, citado en Izzedin y Pachajoa, 2009).

El afecto se refiere al conjunto de manifestaciones de cariño que pueden ser las acciones de la expresión de afecto como caricias, besos, halagos, regalos, cogerles de la mano; y el apoyo emocional como conversar con ellos, intentar calmarlos y apoyarlos ante las dificultades que viven los niños (Aguirre y Durán, 2000; Solís-Cámara y Díaz, 2007, citado en Izzedin y Pachajoa, 2009).

Por último, la autoridad, castigo y disciplina son todos aquellos actos realizados para corregir el comportamiento. Se pueden incluir actos como diálogo (conversación, explicarles su conducta), regaños (reprimenda verbal) o castigos (dejar de hablarles e ignorarlos, enviarlos a su habitación, quitarles o no darles algo que les gusta, amenazarlos con pegarles, darles palmadas, golpearlos con algún elemento como una correa, y propinarles golpes más severos, como patadas, puñetes, y quemarles las manos, entre otros actos que atenten gravemente contra la salud del niño o niña) (Aguirre y Durán, 2000).

En algunos casos, las prácticas de crianza relacionadas a la autoridad, castigo y disciplina pueden incluir agresiones, entendidas como el maltrato contra los niños(as) y adolescentes como los abusos y la desatención de que son objeto los menores de 18 años, e incluye todos los tipos de maltrato físico, psicológico o verbal, y desatención. (WHO, 2014).

El maltrato físico se entiende como cualquier agresión física contra el niño(a) que incluye las agresiones que se dan dentro del contexto del castigo, corrección o disciplina que imparten los padres o personas encargadas de la educación o cuidado del menor de 18 años en diferentes modalidades como: puntapiés o patadas, puñetazos, bofetadas, jalones de cabello, empujones, tirar al suelo, golpes con palos, leñas, maderas, bastones, ahorcamiento o intento de asfixia, latigazos, correazos, pegar con sogas, heridas con arma punzo cortante o arma de fuego, golpes con otros objetos contundentes (piedras, fierros, botellas,

herramientas), otras agresiones físicas con el cuerpo (arañazos, mordeduras, rodillazos, cabezazos, pisotones, etc.) y otros como la negligencia (descuido o abandono) que produzca daño o lesión física al niño(a) (Viviano, 2007).

El maltrato verbal o psicológico, se refiere a aquellas agresiones psicológicas que recibe el niño(a) por parte de sus familiares o allegados, que usualmente anteceden o acompañan la violencia física bajo las modalidades de gritos, insultos, indiferencia, rechazo, desvalorización y humillación, amenazas de daño o muerte a la víctima, impedimento de estudiar y/o recibir visitas, estudiar o salir y el abandono (Viviano, 2007).

La desatención, negligencia o abandono implica descuido u omisión en la realización de determinadas atenciones o desamparo de una persona que depende de uno o por la cual uno tiene alguna obligación legal o moral, o que el cuidador por prejuicio o irresponsabilidad deja de proveer al menor los cuidados apropiados para su situación en una o varias de las siguientes áreas: la salud, la educación, el desarrollo emocional, la nutrición, el amparo y las condiciones de vida seguras Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002).

1.2.1 Prácticas de crianza y discapacidad.

Los niños(as) con discapacidad requieren de una atención especial que responda a sus necesidades, lo cual crea desafíos para los padres, quienes deben desarrollar diversas prácticas de crianza adecuadas para el cuidado de estos niños(as). Estas prácticas se verán continuamente afectadas por las dinámicas familiares y la concepción o creencias sobre la discapacidad que tienen los padres, es decir por sus percepciones (Algood, Sung, Gourdine y Williams, 2011; Manjarres, 2012).

Las dinámicas familiares cambian, por ejemplo existen familias con ausencia de figuras parentales (disgregadas) que han sido desencadenadas por la situación de discapacidad de uno de los hijos(as) donde la responsabilidad de crianza recae en un miembro de la familia (Manjarres, 2012). Esta responsabilidad se incrementa cuando el hogar está conformado por dos hijos(as) en edades similares y uno de ellos no tiene una discapacidad, donde el encargado de la crianza se enfrenta al reto de atender a las necesidades de ambos hijos(as) (Greenspan, 1998).

Por otro lado, existen creencias en juego en el proceso de crianza, entendiendo estas como un elemento estructural compuesto por las concepciones y las percepciones, en este caso, con respecto a la discapacidad (Manjarres, 2012). Hay creencias de carácter religioso en las que se considera que el hijo(a) con discapacidad es producto de un castigo divino o una prueba de dios, lo que lleva a los miembros de la familia a mostrarse proactivos frente al proceso de desarrollo de su hijo(a) y en otros casos inmoviliza a la persona llevándola a ceder la responsabilidad del proceso a la fuerza divina. Algunos padres pueden pensar que es un castigo de dios si tienen un hijo(a) con discapacidad y en esos casos, suele haber menos aceptación de la situación real de su hijo(a) (Fourie, 2010; Manjarres, 2012).

Otras creencias tienen que ver con explicaciones clínicas donde se considera que el hijo(a) presenta una discapacidad a raíz de alguna situación desencadenada por enfermedad o por consumo de sustancias psicoactivas de uno de los padres (Manjarres, 2012). Estas creencias se ven acompañadas por el dilema de la eterna crianza, donde los padres siguen viendo a sus hijos(as) como un niño(a) sin posibilidades futuras para tomar decisiones por sí mismo o aprender (Fourie, 2010; Manjarres, 2012).

Otros autores afirman que debido a que, en muchos de los casos, los padres esperan con entusiasmo la llegada de su nuevo bebé, y no es fácil para ellos aceptar que su hijo(a) podría tener una discapacidad. Cuando los padres han logrado superar esta dificultad, aceptando y reconociendo las características positivas de sus hijos(as), consideran que los comentarios negativos sobre su hijo(a) colocan a la familia bajo altos niveles de estrés y también afectan la propia imagen del niño(a), realizando esfuerzos por evitar situaciones parecidas (Fourie, 2010).

Por último, dentro del proceso de crianza, algunos padres se convierten en “defensores maravillosos” para sus hijos(a); se familiarizan con la ley y conocen todos los servicios a disposición de ellos para el bienestar de sus hijos(as), además desarrollan diversos comportamientos a favor del buen desarrollo de estos niños(as), aprovechando el tiempo libre con actividades como designar un tiempo y espacio de juego (Fourie, 2010).

1.2.2 Prácticas de crianza de niños(as) con discapacidad: tiempo libre.

Diversos autores mencionan que es importante el uso del tiempo libre que tienen los padres con sus hijos(as) con discapacidad con actividades lúdicas y de recreación, puesto que favorece el desarrollo de habilidades de socialización e independencia de los niños(as) con discapacidad (Fourie, 2010; Greenspan, 1998).

Manjarres (2012) elaboró un estudio en Colombia en el que recogió la voz de las familias acerca de la crianza de sus hijos(as) con discapacidad desde sus propias vivencias. La autora encontró familias que, a pesar de las dinámicas conyugales desatadas por la situación de discapacidad, ausencia de figura parental, y situaciones de salud de diferentes miembros de la familia; desempeñan un amplio compromiso en todas las áreas y funciones de la persona con discapacidad y sobre todo en el uso del tiempo libre como un punto importante del desarrollo de sus hijos(as).

Otros autores mencionan que los padres coinciden en el juego o actividades lúdicas (manualidades) como una actividad que desempeñan y comparten con sus hijos(as). Estas actividades favorecen el desarrollo en distintas actividades de juego compartido fuera de las horas de escuela, terapia u hospitalización (Ortega, et. al; 2010). Evidencia científica sustenta que el juego fomenta la interacción y comunicación entre padres e hijos(as) con SD, logrando fortalecer la adquisición del lenguaje de estos niños(as) desde un enfoque funcional, teniendo en cuenta la complejidad de los aspectos cognitivos, emocionales y sociales (Doménech, 2008). Así mismo, se ha demostrado que el juego ayuda a potenciar las capacidades y habilidades en los niños(as) con SD que les puedan facilitar la incorporación a la sociedad y corregir aquello que les limite ese acceso (Fernández et. al, 2012).

1.2.3 Prácticas de crianza de niños(as) con discapacidad: afecto.

Ortega et. al (2010), entrevistó a 10 padres de niños con discapacidad en México y encuentra que tienen presente el aspecto afectivo como parte del cuidado hacia sus hijos(as) preocupándose por atender sus necesidades básicas, darles amor, cariño, que sientan y reconozcan las demostraciones de afecto para que crezcan seguros.

Los padres de este estudio coinciden en que es indispensable el contacto físico, verbal y de afecto (abrazos, besos), ya que se favorece el desarrollo de los niños, permitiendo que éstos se desenvuelvan e involucren en mayor medida con el ambiente en que se hallan. Por ello es especialmente importante escuchar las voces de los padres de niños(as) con discapacidad sobre las muestras de afecto que aplican con sus hijos(as) y cómo experimentan dicha situación, en el cotidiano (Ortega, et. al; 2010).

1.2.4 Prácticas de crianza de niños(as) con discapacidad: autoridad, castigo y disciplina.

El tema de las prácticas de crianza se complejiza cuando los padres desconocen maneras adecuadas de corregir a sus hijos(as) con discapacidad ya que estos representan una mayor exigencia en cuanto a cuidados y paciencia en la crianza, y pueden recurrir a medidas de maltrato percibidas como válidas (Lovenfosse y Viney, 1999). En la literatura internacional diversos autores encontraron evidencias distintas sobre el uso de la autoridad, castigo y disciplina de las madres hacia sus hijos(as) con discapacidad, mostrando dos tipos de conclusiones distintas (Algood et. al, 2011; Berástegui y Gomez-Bengoechea, 2006; Fourie, 2010; Manjarres, 2012; y Ortega et al, 2010).

Por un lado, se encontró que las madres de estos niños(as) se convierten en protectores de sus hijos(as) ya que se informan de las leyes y conocen todos los servicios a disposición, que consideran importante el tiempo de juego compartido con sus hijos(as) y las muestras de cariño para impartir disciplina a través de conversaciones, además de presentar un fuerte compromiso con la salud, educación y cuidado de sus hijos(as) (Fourie, 2010; Manjarres, 2012; Ortega et al, 2010).

Por otro lado, otros autores encontraron que los padres, debido a la situación de mayor estrés y vulnerabilidad emocional, corrigen a sus hijos(as) con agresiones físicas y verbales, y tienen una relación de malos tratos (Algood et. al, 2011; Berástegui y Gomez-Bengoechea, 2006). En esos casos, estos niños(as) tienen mayor vulnerabilidad a sufrir diversos tipos de agresiones dentro del proceso de crianza (Algood et. al, 2011).

Estudios en países como Estados Unidos revelaron que los niños y niñas con discapacidad, en edad preescolar o más jóvenes, tienen mayores probabilidades de padecer malos tratos que sus compañeros no discapacitados, principalmente en el hogar (Algood et al., 2011; Stalker y McArthur, 2012). En cuanto a la edad, estudios en otros países han encontrado que los episodios de maltrato físico en la crianza hacia estos niños(as) empiezan a temprana edad desde los 4 años, y con respecto a género las niñas sufren mayormente de abuso sexual y los niños de mayor maltrato psicológico asociados a las prácticas de crianza dándose, en su mayoría de casos, en el entorno doméstico (Berástegui y Gomez-Bengochea, 2006).

Ahora bien, se puede presentar varias explicaciones para ello. Atender a un niño(a) con discapacidad puede suponer una carga extraordinaria para los progenitores, con lo que aumenta el riesgo de malos tratos (Greenspan, 1998; Berástegui y Gomez-Bengochea, 2006). También los impedimentos que afectan a la comunicación entre el niño(a) y los adultos hacen que algunos niños(as) sean especialmente vulnerables, ya que no podrían denunciar experiencias de abuso o maltrato (UNICEF; 2013).

Así mismo, la mayor necesidad de atención en el cuidado físico y la higiene personal puede colocar a estos niños(as) con discapacidad en situaciones de vulnerabilidad (Berástegui y Gomez-Bengochea, 2006). Cuando los cuidadores son diferentes personas pueden violentar a estos niños, muchas veces el hecho de ser cuidado(a) por diferentes personas que cambian con frecuencia puede dificultar en estos niños(as) darse cuenta sobre quién es un extraño y quién no, y sobre qué conductas son adecuadas o amenazantes. Así mismo, la familia puede tener dificultades para aceptar la diferencia del menor, ese desequilibrio entre las expectativas y la realidad se da cuando se conoce la discapacidad del niño(a) y puede ser un desencadenante de malos tratos. Por último, y como es de esperarse, es más difícil para estas familias encontrar los recursos adecuados para criar a sus hijos(as) (Berástegui y Gomez-Bengochea, 2006).

Estas acciones desencadenan diversas consecuencias en estos niños(as), tales como: el aumento en la sensación de aislamiento, la pérdida o reducción de la autoestima, miedo, ansiedad, y sentimientos de incapacidad, vergüenza, depresión, culpa, frustración, miedo, entre otras emociones que pueden terminar por convertirse en futuros comportamientos

agresivos y por consiguiente, resulte difícil para algunos profesionales, distinguir entre el abuso y la disciplina impartida por los padres que aumenta cuando son mayores las dificultades de comunicación y lenguaje (Berástegui y Gomez-Bengoechea, 2006).

1.3 Prácticas de crianza de niños y niñas con síndrome de Down.

Para el caso de los niños(as) con síndrome de Down (SD) muchas investigaciones se centran, principalmente, en entender cuestiones biológicas y genéticas acerca de este síndrome, o en temas educativos y no se centran en la dinámica relacional de estos niños(as) en situación de crianza (Devlin y Morrison, 2004).

Las familias con hijos(as) con SD han sido estudiadas durante muchos años, y aún hay grandes lagunas. Hay una escasez de información que permita entender las prácticas de crianza y dinámicas familiares concretas que se realizan dentro de las familias que tienen un hijo(a) con SD, ello se debe a la escasa atención que tradicionalmente se ha prestado a las familias de las personas con síndrome de Down si se compara con las de las personas con discapacidad intelectual en general (Hodapp, 2008).

Se encontraron algunas investigaciones que analizan las prácticas de crianza de niños(as) con SD. En un estudio elaborado por Bastidas (2010) con madres de entre 25 a 57 años de niños(as) con síndrome de Down en un hospital de Colombia, mostró que muchas de las madres recibieron la noticia de forma inesperada y que esto genera un “corte” en la vida, y que las condiciones de cotidianidad cambian ya que el nuevo miembro de la familia tiene condiciones especiales que involucran una situación nueva y difícil de adaptarse. En primer lugar, las madres se ven avocadas a múltiples consultas y hospitalizaciones de sus hijos(as), dado que niños(as) con síndrome de Down tienen más problemas de tipo biológico, tales como cardiorrespiratorios, gastrointestinales, entre otros. Entonces la madre debe invertir mucho tiempo buscando fuentes de apoyo y permaneciendo atentas a las necesidades de los hijos(as) dentro del hogar.

En segundo lugar, las madres reconocen que requieren de más tiempo, dedicación y de cuidado de la salud de su hijo(a). Puesto que sus hijos(as) incluso podrían hacerse daño jugando o teniendo comportamientos agresivos por lo que la atención se centra

exclusivamente en salvaguardar su bienestar. Por tanto, las madres abandonan muchas otras responsabilidades o esferas de la vida para dedicarse íntegramente a sus hijos(as) (Bastidas, 2010).

La participación de la familia en el desarrollo del lenguaje y la comunicación es fundamental. La forma en que los padres hablan al niño(a), explicándole situaciones y sucesos o leyéndole cuentos o narraciones estimula su capacidad de comunicación (Down España, 2013). Por ejemplo, las investigaciones realizadas en familias con niños(as) con síndrome de Down indican que la frecuencia de la aportación verbal de los padres constituye un factor importante para promover el desarrollo del lenguaje y la comunicación. Por ello, diversos autores afirman que es conveniente que los padres establezcan diálogo constante con sus hijos(as) dedicándoles tiempo para ello, usando este diálogo como medio de corrección y disciplina incluso cuando estos niños(as) desarrollan comportamientos inadecuados (Down, Miller, Leddy y Leavitt, 2001 en Down España, 2012).

Lo mismo sucede en actividades diarias como comer que requieren de tiempo y atención. Los problemas de alimentación en los niños(as) están íntimamente relacionados con la actitud de ansiedad de los padres ante las horas de la comida, ya que muchas veces refuerzan la falta de autonomía al comer, optando por algo "más fácil" y "más cómodo" reforzando la pasividad del niño(a) dándole de comer o vistiéndole, que realizar los pasos adecuados para que el niño(a) aprenda los hábitos correspondientes (Down España, 2013). No obstante, existen comportamientos realizados por otros padres que son más convenientes y refuerzan la autonomía del hijo(a), por ejemplo: acostumbran al niño(a) a que adopte una buena postura a la hora de comer (posición erguida); que se siente a comer con los demás (o que esté presente mientras los demás comen); suprimen estímulos que distraigan al pequeño mientras come (juguetes, DVD, la TV); y usan los momentos de las comidas como situaciones apropiadas para propiciar la comunicación entre los diferentes integrantes de la familia (Down España, 2013).

Ahora bien, en familias con hijos(as) con SD y sin SD, de algún modo, los padres desarrollan conductas para salvaguardar casos como estos. Realizan un esfuerzo por ayudar también al otro niño(a). El tiempo de juego, por ejemplo, o "tiempo en el suelo" que los autores definen como el acto de los padres de ser cercanos al juego y disfrutar la actividad

de manera conjunta, no es solo para el niño(a) con discapacidad, si no para ambos. Esto implica involucrar a ambos hijos(as) en el espacio de juego moderado por la madre o padre, haciendo que haya alternancia en la dirección del juego. Algunas familias le dan al niño(a) sin la discapacidad roles de ayuda durante el juego, incluso la responsabilidad de ser modelos de cómo cambiarse o comer, leer o cantar, entre otras cosas (Greenspan, 1998).

Las investigaciones en Perú sobre SD se han centrado principalmente en temas de salud como problemas físicos y biológicos, y temas de educación como inclusión o capacidad docente para la inclusión (Chipana, 2016; Vargas, 2012; Limache y Pinedo, 2013; Chávez, 2015). Aunque algunos autores sugieren investigar las interacciones de los niños(as) con SD con otros actores al interior del hogar (Greenspan, 1998; Hodapp, 2008, Bastidas, 2010), no se han encontrado estudios locales que aborden las prácticas de crianza utilizadas con niños(as) con SD a nivel local.

Considerando esto, resulta pertinente generar mayor información sobre la crianza de niños(as) con SD, considerando su interacción con otros miembros de la familia. En ese sentido, la presente investigación busca conocer cómo son las prácticas de crianza que usan las madres con hijos(as) con SD y sin SD de entre 5 y 12 años de edad dentro de sus hogares. Con esto se busca realizar un análisis centrado en la familia, donde se reconoce como actores principales a los niños y niñas de entre 5 y 12 años con SD y sin SD, y sus madres. De forma más específica el estudio busca indagar en dos objetivos específicos: 1) describir y comparar la percepción de las madres sobre sus hijos(as) con SD y sin SD, 2) describir y comparar las prácticas de crianza que usan las madres con sus hijos(as) con SD y sin SD.

CAPÍTULO II: METODOLOGÍA

A fin de explorar las prácticas de crianza que usan madres de familia con sus hijos(as) con y sin SD, se realizó una investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico. Este enfoque permitió describir el significado o sentido de diversos individuos, en este caso madres de familia, acerca de sus propias experiencias de vida, de un concepto o de un fenómeno, centrándose en “qué” se experimenta y “cómo” se experimenta determinada situación en cada una de ellas (Avramidis y Smith, 1999; Creswell, 2007; Moustakas, 1994 en Creswell, 2007). En este caso, se buscaba ahondar en la experiencia de las madres de familia con hijos(as) con y sin SD, por lo que el diálogo a través de las entrevistas, resultó ser la mejor herramienta para profundizar sobre su experiencia. La perspectiva cualitativa permitiría realizar un análisis exhaustivo en base a la información obtenida en cada entrevista.

2.1 Participantes.

La población que formó parte del estudio fueron madres de familia mayores de edad (18) que tienen hijos(as) con SD y sin SD de entre 5 y 12 años que viven en Lima metropolitana. Se eligieron dos hijos(as) en diferentes condiciones (con SD y sin SD) con el fin de responder a los objetivos de comparar las prácticas de crianza en ambos. Las madres fueron elegidas porque son quienes comúnmente pasan mayor tiempo con los hijos(as) encargándose de su crianza (Oré y Diez Canseco, 2011).

2.1.1 Método de selección.

Se utilizó el muestreo por juicio el cual consiste en establecer criterios teóricos o características fundamentales del sujeto de estudio para elegir a participantes que cumplan con estas propiedades y características (Mejía, 2000). Los criterios de inclusión de participantes son los siguientes:

- Madres mayores de edad (18) que viven en Lima metropolitana, por ser un gran porcentaje de madres mayores que viven en Lima, las que tienen hijos(as) con SD, (CONADIS, 2016). Así mismo, la mayor cantidad de casos de personas con SD registrados (42.80%) se encuentran en Lima metropolitana (CONADIS, 2016).
- Madres que tienen al menos un hijo(a) con SD y un hijo(a) sin SD entre los 5 y 12 años en su mismo hogar. Se eligieron dichas edades puesto que el mayor porcentaje de niños(as) con SD (34.97%), es decir 3077 de 8800 personas, se encuentran en un rango de 6 a 13 años de edad (CONADIS, 2016). Además, estos niños(as) se encontraban en instituciones educativas, de nivel primario, lo que facilitó poder encontrar a las madres en las instituciones educativas.
- Madres que no viven solas y de algún modo reciben apoyo en la crianza. Esto porque permitió que las madres tengan tiempo para acceder a las entrevistas y puedan sentirse confiadas de que sus hijos(as) están siendo cuidados por alguien.

Así mismo, se procuró tener una muestra balanceada por género de los hijos(as), por lo que se buscó que la cantidad de madres con niños(as) de un mismo y diferente género sea similar. Esto debido a que se consideró que el tema de género podría generar ciertas diferencias en la crianza además del SD (Benavides y León, 2013).

Para llegar a las madres que cumplan con los requisitos, se usó el método de “bola de nieve” en el cual un elemento de la población facilita información sobre otro con características similares (Babbie y Benaquisto, 2002). Es así que las primeras madres entrevistadas, contactadas en las instituciones educativas, facilitaron el dato de contacto de otras madres que cumplieran con los requisitos a quienes se contactó a través de llamadas telefónicas para explicarles los objetivos de la investigación y pedirles su participación.

2.1.2 Descripción de la muestra.

La muestra está conformada por 16 madres mayores de edad (18) que tienen hijos(as) con síndrome de Down y sin síndrome de Down de entre 5 y 12 años. A continuación se detalla la descripción de esta muestra.

La mayoría de los niños(as) asisten a Instituciones Educativas especializadas para niños(as) con discapacidad y solo en algunos casos asisten una institución educativa regular con carácter inclusivo. Se hizo un balance por género y discapacidad para los niños(as) lo cual permitió tener 4 subgrupos que contemplaban niños(as) del mismo género y de diferente género, con y sin SD.

Tabla. 1. *Muestra de madres con hijos(as) con Síndrome de Down.*

	GENERO IGUAL		GENERO DIFERENTE		TOTAL
	Niño con SD y niño.	Niña con SD y niña.	Niño con SD y niña.	Niña con SD y niño.	
Cantidad de madres	4	4	4	4	16

(*) TOTAL: 16 madres de familia.

La edad de las madres oscilaba entre los 29 y 57 años. La mayoría de ellas ha nacido en Lima a excepción de dos casos que nacieron en Ancash. Las madres vivían en diferentes distritos de Lima Metropolitana (Jicamarca, Comas, Breña, San Juan de Miraflores, Magdalena, San Borja e Independencia) y Callao.

La mayoría de las madres tenían el máximo grado de instrucción de secundaria completa a excepción de tres casos, uno de primaria completa, otro de superior técnico completa y uno de superior universitario completo. En cuanto a las ocupaciones principales, la mayoría de las madres se dedicaba a las labores del hogar y en cuatro de los casos trabajaban haciendo limpieza en otros hogares, cocinando, atendiendo su propio negocio. Con respecto al estado civil, nueve de las madres estaban casadas, y siete, son convivientes.

2.2 Instrumentos.

Se utilizó una guía de entrevista semiestructurada para madres de familia, cuyo objetivo era indagar acerca de la percepción de las madres sobre sus hijos con SD y sin SD, así como de las prácticas de crianza comúnmente utilizadas en ambos casos. Las variables que se usan para la guía de instrumentos se definen de la siguiente manera:

Percepción: la percepción es el juicio u opinión que surge a partir de la observación de un fenómeno o situación, específicamente a cerca del comportamiento y características del sujeto (Vargas, 1994). En este caso, se explora la percepción de los hijos(as) con SD y sin SD.

Las prácticas de crianza: Se refiere a las percepciones de las madres sobre las acciones, como comportamientos intencionados y regulados, que hacen los adultos encargados de la crianza de los niños(as) (Aguirre y Durán, 2000; UNICEF, 2003; Solís-Cámara y Díaz, 2007 En: Izzedin y Pachajoa, 2009). Estas prácticas, como se puede ver en el siguiente cuadro, pueden estar referidas a tres aspectos: tiempo libre, afecto, autoridad castigo y agresión (Aguirre y Durán, 2000).

Tabla. 2. *Síntesis de los principales aspectos considerados en el constructo prácticas de crianza.*

PRACTICAS DE CRIANZA *	
Tiempo libre	Refiere a todas las acciones realizadas fuera del tiempo y espacio de la escuela con fines recreativos como el juego, ver televisión, labores del hogar, tareas escolares, otras actividades lúdicas.
Afecto	Refiere a las acciones de expresión de afecto como brindar caricias, besos, halagos, regalos, cogerles la mano, y de apoyo emocional como conversar con ellos, intentar calmarlos.
Autoridad, castigo y disciplina.	Refiere a las acciones que procuran impartir disciplina a los hijos, estas se usan para corregir los comportamientos negativos y reforzar los comportamientos positivos, como tener una conversación, regañar, dejar de hablarles e ignorarlos, enviarlos a su habitación, quitarles o no darles algo que les gusta, amenazarlos con pegarles, darles palmadas, dar golpes con algún objeto contundente (correa, chicote, palo, botellas, fierros, etc.), dar golpes con el cuerpo (patadas, puñetes, arañazos, pisotones, etc.), y actos de negligencia (descuido o abandono).

* Basado en Aguirre y Durán (2000) y Viviano (2007).

La entrevista fue construida a partir de las variables consideradas relevantes para este estudio. Se elaboraron preguntas relacionadas a cada variable que a su vez respondieran a cada objetivo específico. Dicho instrumento fue validado con expertos en investigación en desarrollo infantil e investigación cualitativa, los que evaluaron y propusieron ajustes para mejorar la pertinencia y claridad de las preguntas.

2.3 Procedimiento.

Primero, se realizó una fase piloto entrevistando a dos madres de familia que cumplieran con los requisitos ya señalados. Se hizo esto a fin de clarificar las preguntas de la entrevista semiestructurada y verificar si estas eran inteligibles para las madres participantes.

A partir del piloto se hicieron dos correcciones al instrumento. En primer lugar, se pasó de dialogar a partir de las preguntas sobre los dos hijos(as), a dialogar primero de un hijo(a) con SD y luego del otro hijo(a) sin SD. Esto debido a que resultaba difícil para las madres hablar de ambos hijos(as) de manera simultánea ya que en algunos momentos confundían la información y no se tenía claridad sobre cuál de ambos hijos(as) se estaba dialogando.

En segundo lugar, se eliminaron preguntas, consideradas en el piloto, que abordaban la experiencia de la madre al conocer la noticia de tener un hijo(a) con SD, puesto que movilizaban sentimientos de nostalgia y tristeza en las madres que posteriormente no les permitían responder con claridad a las demás preguntas ya que lloraban o preferían no hablar del tema. Además, aquellas preguntas no aportaban directamente al objetivo de investigación.

Seguidamente, las madres de familia fueron contactadas a través de dos estrategias. Primero, se estableció contacto presencial con directores de Centros de Educación Básica Especial, Instituciones de educación inclusiva, y encargados de Instituciones de apoyo a padres de niños(as) con SD, para explicarles los objetivos del estudio. Después de ser aceptado, se estableció contacto presencial con las docentes y/o voluntarios quienes citaron a algunas madres de familia para desarrollar las entrevistas en un espacio de la escuela o

centro de apoyo. A estas madres también se les explicaron los objetivos del estudio previamente a su participación en la entrevista. Segundo, adicionalmente al final de cada entrevista, se les solicitó a las madres el contacto con otras madres de familia que cumplieran los criterios de selección del estudio. El contacto se realizó a través de un número de teléfono, al cual se les llamó para explicarles los objetivos del estudio y solicitarles su participación.

La recolección de información se inició después de cada aprobación de las madres de participar del estudio. Las entrevistas se realizaron en las escuelas y en los hogares de las madres dependiendo de su disponibilidad de horario. En todos los casos, las participantes firmaron un consentimiento informado, que incluía la explicación de los fines del estudio a manera de consigna para el investigador, indicaba que la información sería confidencial y anónima, y recogía el nombre de la entrevista y número de teléfono de contacto (ver anexo 1). Las entrevistas tuvieron una duración de entre 45 a 90 minutos, según el caso. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y codificadas, usando un seudónimo para la madre y nombres ficticios para los niños(as), a fin de proteger la identidad de los participantes y sus familias en el análisis.

2.4 Análisis de datos.

Para facilitar al análisis de las entrevistas semiestructuradas, se tuvo de manera deductiva cuatro ejes que guiaban el análisis: 1) la percepción de las madres sobre sus hijos(as) con SD y sin SD, 2) las prácticas de crianza de tiempo libre, 3) las prácticas de crianza de afecto, y 4) las prácticas de crianza de autoridad, castigo y disciplina; que usan las madres con sus hijos(as) con SD y sin SD. Cabe resaltar que los cuatro ejes se aplicaron de forma separada para cada niño(a), con SD y sin SD.

Las entrevistas fueron analizadas mediante un modelo de Análisis de Contenido, el cual toma en cuenta el contenido manifiesto de la información y busca identificar de modo coherente categorías, patrones y temas (Cáceres, 2003; Quinn, 1987).

Para este análisis, se usaron dos sub métodos: deductivo e inductivo (Quinn, 1987). Primero, las dimensiones fueron construidas *a priori* o por método deductivo. Según las

variables de la entrevista se eligieron cuatro dimensiones: percepciones; tiempo libre; afecto; y autoridad, castigo y disciplina; las cuales contenían una serie de actos concretos que conformaban el conjunto de prácticas de crianza estipuladas por la teoría, que se identificaron en el discurso de las madres.

Segundo, a partir de una nueva lectura de forma inductiva se usó la codificación abierta (*open coding*), la cual sirvió para armar nuevas categorías en base a similitudes y diferencias (Babbie y Benaquisto, 2002) en la percepción de las madres sobre sus hijos(as) con y sin SD, y las prácticas de crianza que usan.

Así también, se realizó una validación de categorías de análisis con la colaboración de una profesional experta en temas de discapacidad, quién realizó un análisis propio, el cual fue coincidente con el análisis ya realizado. Finalmente, el análisis de la data y redacción de resultados y discusión, tuvieron revisiones continuas que realizaron el asesor y el investigador de esta tesis.



CAPÍTULO III: RESULTADOS

Los resultados de la presente investigación se dividen en cuatro secciones: i), las percepciones de las madres sobre los hijos(as) con y sin SD; ii), las prácticas de tiempo libre de las madres para sus hijos(as) con y sin SD; iii), las prácticas de afecto de las madres para sus hijos(as) con y sin SD; y iv), las prácticas de autoridad, castigo y disciplina de las madres para sus hijos(as) con y sin SD.

Todas las categorías se presentan en orden descendente, siendo las primeras aquellas que fueron mencionadas con mayor reiteración y las últimas, aquellas que fueron menos frecuentes en el discurso de las madres entrevistadas. Así mismo, a fin de proteger la identidad de las madres de familia y sus hijos, todos los nombres empleados en las citas para los niños(as) son ficticios.

3.1 Percepción de las características de los hijos(as).

3.1.1 Percepción de las madres sobre sus hijos(as) con síndrome de Down.

Se encontraron diversas características mencionadas por las madres sobre sus hijos(as) con SD, siendo las principales: “capaz de hacer cosas de manera independiente”, “afectuosos”, “agresivos” y “traviesos”.

En cuanto a la consideración de los hijos(as) como “capaces de hacer cosas de manera independiente”, refiere a la capacidad que tienen sus hijos(as) con SD para realizar diversas actividades, habiéndolas aprendido por observación o práctica. Esta capacidad se establece después de un duradero proceso de cambio y aprendizaje, y se relaciona con el desarrollo de su autonomía, ya que a pesar de sus dificultades, son capaces de tomar decisiones y realizar algunas actividades por su cuenta, sin la supervisión materna.

(...) por ejemplo yo veía que él podía hacer muchas cosas más, muchas cosas más; acá mismo no más yo veo, tiene sed, se puede servir el agua no, se cambia solo... huy le gusta limpiar agarra un trapo y está limpiando... (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Así mismo, las madres consideran que sus hijos(as) con SD son “afectuosos”, es decir expresan con facilidad el amor hacia ellas y demás miembros de la familia, a través de acciones como dar besos y abrazos.

En todo sentido ¿no?, en todo sentido. Él es un niño amoroso, es un niño carismático, risueño... es un niño que te viene y te abraza y te da un beso, es un niño que tú vas y le das un beso y él te lo recibe. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

También se ha encontrado que las madres perciben a sus hijos(as) como “agresivos”, es decir presentan comportamientos de cierta manera violentos como golpearse el cuerpo o contra las paredes, pellizcar, tirarse al suelo, entre otras cosas. Muchas veces, este comportamiento se realiza con el fin de conseguir algo sin tener plena consciencia de que están haciendo daño a otros o a ellos mismos.

(...) o sea era un niño que yo lo sacaba a la calle, empujaba a las niñas, o les arrancaba a los niños su chupete, su helado, los arrancaba, les jalaba y se lo comía con todo. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Las madres también consideran que sus hijos(as) son “traviesos”. Afirman que en diversas ocasiones, estos niños(as) realizan travesuras, tomando objetos que no deberían coger, desordenando o botando cosas cuando no los ven, etc.

Las madres mencionaron, aunque con menos recurrencia, que sus hijos(as) con SD tienen “dificultad para comunicarse”, puesto que en algunos casos no hablan y en otros casos les cuesta articular palabras, frases u oraciones. Esto imposibilita que haya una comunicación fluida entre la madre y el hijo(a), lo que provoca sentimientos de estrés en la madre. También se encontró la categoría de “desobedientes”. Algunas madres coinciden en que sus hijos(as) muchas veces no obedecen las indicaciones que ellas emiten, acompañado en algunas ocasiones, por actos agresivos como: golpear, empujar o escupir.

La categoría de “hijos(as) que comprenden fácilmente”, refiere a que algunas madres también consideran que sus hijos(as) con SD tienen la capacidad de captar diversos mensajes y órdenes con facilidad, recordar momentos y lugares, cuando ellas les explican. La categoría de “hijos(as) que se portan bien” refiere a que estos niños(as) tienen un comportamiento adecuado frente a los demás, es decir ellos obedecen y aceptan las indicaciones de las personas adultas. En la mayoría de casos, este comportamiento adecuado viene acompañado de un discurso de cambio, donde las madres reconocen que sus hijos(as) con SD han pasado de un comportamiento desobediente y agresivo a un comportamiento obediente, calmado y más estable, debido a los aprendizajes obtenidos a en la escuela y a las medidas que ellas toman para corregir comportamientos inadecuados.

Con menor frecuencia, otras madres consideraron a sus hijos(as) con SD como “un regalo de dios”. Mencionan que la condición de SD de sus hijos(as) se ha dado por obras de dios, diciéndoles que son angelitos ligados a características de ternura, diversión y amor. Por otro lado, algunas madres comentaron que sus hijos(as) son “inseguros”, lo cual refiere a que estos niños(as) se muestran tímidos cuando se encuentran en medio de un acto de socialización con otros niños(as) o adultos y tienen falta de confianza en ellos mismos, experimentando sentimientos de inseguridad. Algunos niños(as) tienen “dificultad para caminar” debido a problemas motores, en algunos casos no caminaban hasta una edad avanzada. Por último, la categoría de “los hijos(as) con una salud delicada”, refiere a una salud frágil, teniendo una mayor prevalencia a padecer algunas enfermedades por sus defensas bajas.

3.1.2 Percepción de las madres sobre sus hijos(as) sin síndrome de Down.

A diferencia de los hijos(as) con SD, se encontró una menor cantidad de características asociadas a los hijos(as) sin SD. Dentro de estas, las principales son: “independientes” y “caprichosos y huraños”.

La primera categoría coincide con la primera categoría de los hijos(as) con SD, la cual resalta la característica de “independencia”, indicando que ellos pueden realizar diversas actividades diarias por su cuenta. A diferencia de los niños(as) con SD, este comportamiento independiente de los hermanos(as) sin SD se desarrolla a muy temprana edad aprendiendo diversas cosas por cuenta propia.

(...) ella habla, ella se hace sus cosas, de muy chiquita se pone sus zapatos, se baña, le gusta mucho ir a la ducha. Es una chica muy independiente, duerme en su cuarto desde muy niña muy pequeña, tiene su televisor, tiende su cama, se va al baño hace sus necesidades ella se limpia todo, una chica muy independiente. (Madre de niña con SD y niño sin SD).

Además, algunas madres mencionaron que este comportamiento independiente los lleva a ser un modelo para sus hermanos(as) con SD, ya que la madre involucra al hijo(a) sin SD en actividades junto al hermano(a), por ejemplo: en el espacio de juego, en ayudar a la madre a enseñarle a realizar ciertas acciones como cambiarse de ropa, a realizar sus necesidades fisiológicas, e incluso cuidando al hermano(a) con SD ante su ausencia.

Sí, sí; yo creo que Elvis se me ha ayudado bastante; para empezar por ejemplo en ir al baño, yo cómo lo podría enseñar “haz tu penecito así no ponlo”, o sea yo no podría por más que quiera, “hijito enséñale a tu hermano por favor que utilice bien el inodoro” (...) hay baño para damas y de varones, entonces él no va a entrar conmigo, bueno cuando era más pequeño sí lo hacíamos pero ahora no, ahora él entra con Elvis pues no y Elvis lo enseña, entonces ha ayudado bastante, bastante me ha ayudado en ese sentido. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Por otro lado, se encontró, a diferencia de los hijos(as) con SD, la característica de “caprichosos”. Cuando estos niños(as) desean obtener algo y no lo obtienen, o exigen más atención al sentirse conflictuados por la mayor demanda y atención hacia sus hermanos(as) con SD; hacen pataletas, empiezan a llorar o no quieren moverse de su lugar, desobedeciendo a las indicaciones de la madre. *“Ay Mayeli es diferente, Mayeli es una niña caprichosa... quiere yogurt, quiere chizito, quiere todo en el mercado”, menciona una madre de niña con SD y niña sin SD.*

Los niños(as) sin SD también son percibidos como “hijos(as) inseguros” ya que demuestran timidez frente a los demás, por ejemplo cuando reciben afecto de los demás

como una caricia y/o una palabra cariñosa, o cuando ellos deben socializar, por ejemplo cuando las madres les piden que saluden a las demás personas.

La categoría de “hijos(as) tranquilos”, la cual no se menciona en los hijos(as) con SD, refiere que los hijos(as) sin SD tienen un comportamiento calmado en el hogar, la escuela, o el barrio, por ejemplo cuando no realizan travesuras, cuando se quedan quietos en un solo lugar o cuando caminan junto a la madre por la calle sin irse a otro espacio; esto es interpretado por los padres y otros actores, como un comportamiento adecuado.

También se encontró la categoría de “los hijos(as) obedientes” al igual que sus hermanos(as) con SD, puesto que las madres mencionan que sus hijos(as) “hacen caso” con regularidad y obedecen rápidamente a las indicaciones que ellas imparten. Finalmente, “los hijos(as) cariñosos”, es una categoría que aparece con menos frecuencia pero que refiere a las muestras de cariño de sus hijos(as), siendo afectuosos al acercarse a ellas y brindarles caricias, besos y abrazos.

3.2 Prácticas de crianza relacionadas al tiempo libre.

3.2.1 Uso del tiempo libre de las madres con sus hijos(as) con síndrome de Down.

Dentro del uso de tiempo libre, se encontraron diversas actividades que realizan estos niños(as) en su tiempo libre, en algunas ocasiones solos o acompañados. Las más recurrentes en el discurso de las madres son: el “juego con familiares” y la “música y baile”. Para el caso de “juego con familiares”, los hijos(as) con SD suelen jugar acompañados de los familiares, juegan con la propia madre, con los hermanos(as), con el padre o con los abuelos. Se comparten juegos con materiales como pelotas, carritos, muñecas, rompecabezas, entre otros objetos; o se recrean situaciones como la cocinita o una cena; se realizan juegos convencionales como las chapadas, las escondidas, etc.

Con su abuela se van a jugar allá, su abuela le saca los rompecabezas, ella los arma, de ahí ya los guarda; después saca sus revistas de Barney se pone a ver; y después como ella tiene pelotas chicas, se encierra todo con círculo y se pone a tirarlas, ya ahí está con la abuela. (Madre de niña con SD y niña sin SD)

En la categoría de “música y baile”, las madres afirmaron que para lograr que sus hijos(as) pasen un agradable tiempo libre o se tranquilicen si se sienten ofuscados, activan la música y ellos la escuchan atentamente, y en varias ocasiones empiezan a bailar. Esta actividad se da de manera compartida con la madre y también de forma independiente. *“Le gusta más escuchar música, en la casa ella sabe dónde prende el equipo, va prende, está escuchando bailando o así cantando a su manera no”, menciona una madre de niña con SD y niño sin SD.*

La categoría de “asistir a lugares de recreación” refiere que estos niños(as) salen del hogar en su tiempo libre y asisten a otros lugares para jugar como: parques, piscinas, restaurantes con juegos, juegos mecánicos, centros deportivos, etc. La categoría de “hacer las tareas escolares”, se refiere a la práctica común de realizar las tareas escolares en el hogar junto a la madre, aunque estas últimas mencionan que las tareas escolares que tienen sus hijos(as) son pocas. Estas actividades también representaron una diferencia para cada hijo(a) donde la madre invierte más tiempo y atención en ayudarlo con las tareas al hijo(a) con SD.

(...) pero es un poquito difícil ¿no?; porque por ejemplo a Sebastián para decirle que haga su tarea no lo puedo decir, en cambio a Elvis, haz tu tarea y él va y lo hace ¿no?, en cambio a Sebastián no, yo tengo que sentarme con Sebastián, es muy distinto. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Las madres también comparten la actividad de “ver televisión”. Esta acción comprende un acto de esparcimiento durante las horas libres que tienen los hijos(as), que se realiza junto a la madre o solos. Otra categoría es el “juego solo” en el que las madres dan un espacio para que sus hijos(as) puedan tener un momento de juego libre que realizan de manera individual.

Así mismo, otra actividad es “la realización de terapias físicas en casa”. Algunas madres usan el tiempo libre para reforzar algunos ejercicios terapéuticos con sus hijos(as). Por ejemplo, ejercicios que puedan estimular la motricidad fina o gruesa, masajes en el rostro, o pronunciación de palabras, entre otras cosas. También las “actividades de enseñanza”, donde las madres aprovechan el tiempo libre para reforzar algunos aprendizajes, acudiendo, por ejemplo, a técnicas de memorización o reconocimiento de objetos.

Otras actividades menos frecuentes son: “asistir a actividades de socialización”, la cual consiste en que los niños(as) socializan con otros niños(as) y adultos en sus ratos libres, por ejemplo asistiendo a grupos sociales, fiestas, reuniones familiares, etc. También la “realización de manualidades” donde los niños(as) seleccionan objetos y pintan, recortan, pegan, etc. Estas actividades suelen realizarlas solos pero en algunos casos las madres se involucran sobre todo para vigilarlos y cuidarlos. Por último, la categoría de “juego con otros niños(as)”, comprende el compartir del juego libre con otros niños(as), principalmente cuando las madres se encargan de generar ese espacio dentro o fuera del hogar.

3.2.2 Uso del tiempo libre de las madres con sus hijos(as) sin síndrome de Down.

Para el caso de los niños(as) sin SD, las actividades de tiempo libre que se encontraron son iguales a algunas de las actividades de los niños(as) sin SD. Las categorías coincidentes con las siguientes: “juego con familiares”, “asistir a lugares de recreación”, “ver televisión”, y “asistir a actividades de socialización”, las cuales se definen del mismo modo que las actividades de tiempo libre de los hijos(as) con SD.

Después que se levanta comienza a jugar con su hermano; porque su hermano viene tres y media, entonces juega con su hermano (...) o si no, se ponen a ver televisión juntos. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Las actividades de juego como jugar a la pelota, juegos mecánicos o juegos en parques, juegos de roles, ver televisión, salir a reuniones familiares, manualidades, etc., son compartidas con el hermano(a) con SD puesto que es con quien permanece la mayor parte del tiempo.

3.3 Prácticas de crianza relacionadas al afecto.

3.3.1 Afecto de las madres hacia sus hijos(as) con síndrome de Down.

En cuanto al afecto, las madres mencionan que expresan su afecto de diferentes maneras. Muchas de las acciones de afecto se combinan al darse de forma paralela.

La práctica más usada por las madres para expresar afecto son “los abrazos y los besos”. Las madres mencionaron que cuando quieren demostrar cariño a sus hijos(as), lo

hacen a través de un abrazo, muchas veces acompañado de un beso, una caricia y de atención. Además la demostración de afecto con esta conducta, es recíproca, los hijos(as) con SD muestran su cariño del mismo modo. *“A veces, cuando ella me abraza, me besa; yo la respondo con un abrazo y un beso; o a veces la abrazo la digo te quiero mucho, mamá te quiere mucho”*, menciona una madre de niña con SD y niña sin SD.

Las madres mencionaron que procuran “comunicarse con cariño”, cuando sus hijos(as) han tenido un problema y/o se sienten tristes, enfermos, molestos o acongojados. Ellas hacen uso del lenguaje verbal (frases y palabras cariñosas) y no verbal (caricias) para intentar calmarlos y consolarlos.

Y cuando el llora yo también voy lo abrazo le digo, hijo ya va a pasar, ya va, hay que tener paciencia calma yo sé que tú puedes hacerlo, pero poco a poco vas a aprender Jacobo entonces él me mira, él me escucha. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Además las madres optan por “elogiar sus capacidades”. Esta refiere a una manera de demostrar afecto indicando las fortalezas y capacidades que ellos tienen, sobre todo en momentos en los que los niños(as) se sienten tristes o han cometido algún error. Por otro lado, la categoría de “darles espacio” refiere a dejarlos a solas y esperar a que se tranquilicen cuando los hijos(as) se encuentran tristes o molestos para luego poder conversar con ellos e intentar hacerles sentir mejor. Este espacio es necesario para calmarse puesto que de lo contrario podrían reaccionar de manera agresiva al sentirse invadidos.

Se encontró que la categoría de “hacerles jugar” es una estrategia de las madres, quienes generan un espacio para jugar y divertirse, con el fin de cambiar su humor cuando perciben a sus hijos(as) tristes y/o aburridos. Propiciar el juego, que también representa una actividad de tiempo libre, es usada al mismo tiempo para demostrar afecto cuando dentro del juego se despliegan muestras de cariño como abrazos y besos, y se les da una palabra de aliento o se intenta calmarlos. Por último, “escuchar música” es un acto por el cual las madres buscan tener un espacio para escuchar juntos la música que a sus hijos(as) les agrada más, ocupándose de demostrarles afecto al mismo tiempo.

3.3.2 Afecto de las madres hacia sus hijos(as) sin SD.

Para el caso de los niños(as) sin SD, resaltan tres actos concretos: “abrazos y besos”, “conversar con ellos”, y “darles espacio a solas”. Es así que, de forma similar a los

niños(as) con SD, las madres demuestran su afecto a través de “abrazos y besos” ya que consideran importante ser muy expresivas dándoles cariño a sus hijos(as) sin SD.

Sin embargo, existe una particularidad en cuanto a esta categoría, ya que en algunos casos, estas muestras de cariño se hacen evidentes cuando hay un reclamo de parte del hijo(a) sin SD cuando siente que no recibe la misma expresión de afecto que su hermano(a).

(...) “mamá tú nomás le abrazas a él”, así me dice mi hijo, es difícil porque no le he dado mucho cariño a él, no sabe lo que es un abrazo de madre porque le doy más mi atención a Jacobo, entonces ahora trato de darle su abrazo, su beso. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

A diferencia de los hijos(as) con SD, las madres usan la categoría “conversación” con sus hijos(as) sin SD. Esto se da con mayor regularidad para explicarles diversas situaciones que cuestionan, preguntan o reclaman. Por ejemplo, siempre que el hijo(a) sin SD cuestiona la diferencia en la atención diaria, la cual es mayor para su hermano(a) con SD. Las madres consideran que con sus hijos(as) sin SD, pueden mantener un diálogo medianamente fluido, pudiendo hablar sobre diversas preocupaciones, inquietudes e incluso confiarles cierta información del hogar.

Me acerco a él y le converso, le converso de la vida, le converso de los amiguitos del colegio, si es por los amigos del colegio, lo converso de nosotros, de nuestro, del papá, de la niña, de la mamá... empiezo a hablar, o sea más con Leo, es cuando más yo hablo con él para explicarles como son las cosas y para calmarlo. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Finalmente, la categoría de “darles espacio a solas”, la cual refiere al tiempo y espacio que la madre deja solo al hijo(a) sin SD cuando ellas consideran que lo necesitan, puesto que notan en ellos algún sentimiento de tristeza o molestia; para luego acercarse y conversar sobre sus sentimientos e intentar calmarlos o motivarlos.

3.4 Prácticas de crianza relacionadas a la autoridad, castigo y disciplina.

Para este caso, se dividió la autoridad, castigo y disciplina en dos grupos. El primero refería a las acciones de castigo o acciones para evitar comportamientos inadecuados considerados por las madres, y el segundo se refería a las acciones de reforzamiento de una conducta positiva considerada por las madres.

3.4.1 Acciones de autoridad, castigo y disciplina para evitar comportamientos negativos de los hijos(as) con síndrome de Down.

Se encontraron cuatro categorías principales que fueron más recurrentes, como: “regaño”, “conversar con ellos para explicarles la situación”, “no darles algo que les gusta”, y “golpes con la mano”.

La categoría de “regaño” se caracteriza por ser directivo, con frases cortas como “no se hace eso”, “me esperas aquí y no te mueves”, o llamarlos por su nombre para detenerlos. También el regaño implica que se hable con un tono de voz más elevado y que este denote la molestia de la madre. *“Así también a Dayana “no se hace eso, no”, “me esperas acá”, por ejemplo, ella sale corriendo entonces yo ¡Dayana! ¡Dayana, me esperas! Entonces se para y ya. ¡Me esperas ahí!”*, menciona una madre de niña con SD y niño sin SD.

En cambio la categoría de “conversar con ellos para explicarles la situación” consiste en buscar un espacio posterior al comportamiento inadecuado para corregir aquella acción, la madre opta una postura directa en la que hace uso del contacto visual y otros gestos, para luego explicarles que se han portado mal y asegurarse de que ellos entiendan el mensaje.

(...) que él se vaya donde se tiene que ir, ya se queda ahí, (...) él viene y ya me ve a mí que estoy así (molesta) y me pone la mano, y me dice “¿amigo, amigo?” yo le digo “no, porque tú te estás portando mal” le digo, “ya te estás portando mal”, me dice “¿amigo, amigo?”, le digo “pero vas a portarte bien”, “chí”, ya entonces le digo “ya amigo”. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

La categoría de “no darles algo que les gusta” también es uno de los actos más mencionados por las madres. Este acto es un castigo donde las madres optan por la privación de algo que a ellos les guste, ya sea una actividad, material, juego o alguna comida. *“Le castigo con lo que más le gusta. Como le gusta ver televisión, los dibujos... Le castigo, le apago la televisión, le digo ya no lo voy a prender te quedas ahí. Así lo castigo”*, menciona una madre de niño con SD y niño sin SD.

También la categoría de “golpes con la mano” es frecuente en las madres de la población. Las madres reconocen haber usado las palmadas y golpes con las manos con sus hijos(as) al perder la paciencia ante sus comportamientos inadecuados. *“(...) y a veces hasta le he tirado su palmazo también. A veces si le he dado su palmazo porque hay cosas*

que no entiende pero ya lo he repetido montón de veces.”, menciona una madre de niño con SD y niño sin SD.

Así mismo, se encontraron otras categorías. “Negociar con darles algo que les gusta”, es una situación de intercambio, que implica que las madres avisan previamente que si un mal comportamiento continúa no recibirán un premio, y que si se portasen bien lo recibirán, por ejemplo: un helado, un juguete, etc. Se encontró la categoría de “amenazarlos con pegarles”, la cual tiene una connotación de advertencia verbal inmediata de castigo físico como: pellizcar, golpear con un objeto, o darles palmadas; en el momento presente en que los hijos(as) se están comportando de manera inadecuada.

Por otro lado, se encontró la “advertencia de castigo”. Esta advertencia es previa y las madres la usan antes de realizar alguna actividad en la que saben que su hijo(a) podría comportarse de manera inadecuada. Es así que para asegurarse de que tengan un buen comportamiento, conversan con ellos para advertirles que podrían ser castigados. Sin embargo, esta advertencia no implica una amenaza con pegarles (palmadas o golpes con algún objeto). En otros casos las madres suelen “expresar molestia con gestos”, por ejemplo con una mirada cuando ven un comportamiento inadecuado o con imitar un sollozo cuando han sido agredidas por sus hijos(as) e intentan demostrar que están tristes, molestas o incómodas.

Con menor frecuencia, se encontraron otras categorías como “cantarles”, donde las madres deciden cantar alguna canción que sea del agrado de sus hijos(as), con el fin de calmarlos si están portándose agresivos. Otra categoría es “hacerles entender lo que se siente”, la cual se refiere a que las madres repiten en ellos el comportamiento inadecuado, principalmente cuando golpean. Entonces ellas les golpean del mismo modo, para luego decirles que el acto duele y que así como le dolió, también le duele a los demás.

Algunas madres usan el recurso de “enviarlos a su habitación”, como un castigo que indica que a pesar de haber sido regañados, no han dejado de realizar el comportamiento inadecuado y por tanto son privados de estar en otro espacio de la casa. Otras madres optan por “darles espacio o dejar que le pase”, es decir dejarlos solos por un momento para que les pase el sentimiento de cólera y para evitar algún enfrentamiento mayor entre madre e hijo(a). Finalmente, las madres mencionan que usan o han usado, en menor frecuencia,

“golpes con algún objeto”, en la mayoría de casos con la correa. Las madres afirman que realizaron estos actos cuando perdían la paciencia y creyendo que sus hijos(as) sentirían miedo y obedecerían.

3.4.2 Acciones de autoridad, castigo y disciplina para evitar comportamientos negativos de los hijos(as) sin síndrome de Down.

Al igual que los hijos(as) con SD, en los hijos(as) sin SD, se usa con mayor frecuencia las prácticas de “no darles algo que les gusta” y “regaño”. Para el caso de “regaño”, las madres optan por resontrar a sus hijos(as) ante comportamientos inadecuados.

Yo le digo, Jesús eso no se hace. Eso no se agarra porque él se ha acostumbrado a tirar cosas. Eso no se hace, eso no se vota. Porque aquí nos dijeron que uno tiene que hablarle con la voz fuerte y firme, y ahí sí, ahí obedece. (Madre de niño con SD y niña sin SD)

La categoría de “no darles algo que les guste” es usada a fin de parar un mal comportamiento, privándoles en el mismo momento, de algo que les guste. *“Ah le castigo con lo que más quiere pues, a lo que es el internet, televisor o salir a jugar. No le doy eso. Se porta mal, no le doy eso.”*, menciona una madre de niña con SD y niña sin SD.

Así mismo, se encontró la categoría de “conversar con ellos”. Al igual que los hijos(as) con SD, las madres conversan con sus hijos(as) sin SD para explicarles que se comportaron de forma inadecuada; sin embargo, estas conversaciones suelen ser más explícitas y a mayor detalle. Las madres mencionan que conversar con sus hijos(as) sin SD es muy útil, sobre todo cuando el hijo(a) sin SD ha tenido un conflicto con su hermano(a) con SD, ya que la madre puede explicar las condiciones reales de la situación y encontrar soluciones.

Yo le explico, ¿no?, “es que hijito tu hermano no me entiende como tú me entiendes, tú me entiendes cuando yo te hablo una vez a Sebastián le tengo que hablar cinco veces para que haga lo que yo te digo en una a ti”; entiendes hijo ¿no? (Madre de niño con SD y niño sin SD)

Otra categoría encontrada es “golpes con la mano”, que es usada por las madres cuando agotan otras prácticas de disciplina y optan por propinar una palmada o algún golpe con la mano en el cuerpo de su hijo(a).

A diferencia de los hijos(as) con SD, para los hijos(as) sin SD, las madres pueden corregirlos “ignorándolos” cuando se han portado mal, con el sentido de dejar que lloren o

que estén molestos y demostrar que mientras sigan comportándose de forma inadecuada no tendrán su atención. Así mismo, las madres se valen de otro acto que es “amenazarlos con pegarlos”, cuando sus hijos(as) sin SD tienen comportamientos inadecuados. Por último, una de las categorías menos recurrentes es “no darles de comer”, la cual se ha propinado cuando los hijos(as) sin SD han tenido un inconveniente durante el momento de comer y fueron castigados de esa manera.

3.4.3 Acciones de autoridad, castigo y disciplina para reforzar conductas positivas de los hijos(as) con síndrome de Down.

Se encontraron las categorías de: “felicitaciones por algo bien hecho”, “frases motivadoras” y “premiarlos con algo que les gusta”. La categoría de “felicitaciones por algo bien hecho” refiere al acto de felicitar a los hijos(as) con SD cuando han logrado algo, por ejemplo cambiarse alguna ropa, obtener una buena nota, etc. Estas felicitaciones se acompañan de palabras que reconocen el logro y el esfuerzo, y de gestos como abrazos, una caricia, una sonrisa, etc. *“Cuando hace algo así, termina llenar frijolitos en una botella, me hace algo así. Entonces yo le digo, bravo Jesús. Eso es su forma de pedir un logro cuando hace. Bravo Jesusito terminaste, un abrazo”, menciona una madre de niño con SD y niña sin SD.*

Una medida de disciplina que tiene que ver con los buenos o adecuados comportamientos de sus hijos(as) son las “frases motivadoras”. Las madres suelen usar frases de motivación, acompañadas de gestos como “chocar las manos” o “la mano empuñada y dedo pulgar arriba” bajo la connotación de “¡bien hecho!”. *“Lo aplaudo, “hay mi hija que linda”, “mi hija es bien obediente”, “mi princesa” la aplaudimos, cuando ella come bonito también se la aplaude.”, menciona una madre de niña con SD y niña sin SD.*

Por último, la categoría de “premiarlos con algo que les gusta”, es también usada por las madres como premio por algún buen logro de sus hijos(as) con SD o por el buen comportamiento desempeñado con permanencia.

A veces la profesora me dice, “uy señora Sebastián hoy día ha trabajado muy bien”; “bien Sebastián” le digo “¿quieres helado?”, yo misma le digo “¿quieres helado?”; sí, sí, se alegra; “ya, toma tus cincuenta” le digo “anda cómprate tu helado”. (Madre de niño con SD y niño sin SD)

3.4.4 Autoridad, castigo y disciplina para reforzar conductas positivas de los hijos(as) sin síndrome de Down.

Al igual que en el caso de los hijos(as) con SD, para los hijos(as) sin SD se usan las mismas prácticas de disciplina positiva pero con distinto orden de frecuencia: “premiarles con algo que les gusta”, “frases motivantes”, y “felicitaciones por algo bien hecho”.

La categoría de “premiarles con algo que les gusta” refiere a brindarles algún premio que reconozca el buen comportamiento o algún logro de sus hijos(as) sin SD. Todas las madres mencionaron que premian a sus hijos(as) sin SD cuando ellos han colaborado, en cierta forma, en la crianza de sus hermanos(as) con SD desde cuidarles mientras ellas no están, ayudarles a cambiarse, realizar sus necesidades fisiológicas, etc. *“Así que bueno, te damos un premio un helado, te has portado bien, una gaseosa o un yogurt que mayormente le gusta mucho el yogurt.”, menciona una madre de niña con SD y niña sin SD.*

Las madres también usan “frases motivantes” para incentivar a sus hijos(as) cuando estos se han portado bien y asegurarse de que aquel comportamiento sea permanente en el tiempo. *“Igual se la hace, se la felicita, se la aplaude, mi amor tu eres la princesa”, menciona una madre de niño con SD y niña sin SD.*

Así mismo, optan por “felicitarlos por algo bien hecho”, seguido por actos como aplaudirles, hablarles de forma alegre, y celebrar sus logros. Las madres consideran que estos actos hacen sentir bien a sus hijos(as) sin SD puesto que compensan la menor atención de las madres que ellos perciben frente a sus hermanos(as) con SD.



DISCUSION

A partir de los resultados del estudio se reporta que hay claras diferencias y similitudes entre las percepciones y prácticas de crianza que emplean las madres con sus hijos(as) sin SD y con SD, dentro de un mismo hogar.

Existen similitudes en la percepción de las madres para ambos hijos(as) como es el caso de la característica independiente. Para los hijos(as) con SD, a diferencia de investigaciones previas (Berástegui y Gomez-Bengoechea, 2006) que indican que los niños(as) con SD tienen muchas dificultades para el desarrollo y son dependientes de su padres, se encuentra que los niños(as) con SD de esta población desarrollan actitudes de independencia, al tener responsabilidades que son capaces de realizar y tienen la facilidad para “comprender” las indicaciones.

Resulta interesante destacar que las madres identifican un proceso de cambio lento y duradero de la dependencia a la independencia que se ha generado a través del tiempo. Estas madres registraron que sus hijos(as) con SD empiezan a desempeñar conductas independientes entre los 5 y 12 años gracias a su ayuda, proceso que podría ser reforzado por distintas prácticas de crianza de las madres. En primer lugar, las madres usan el tiempo libre en actividades educativas como enseñarles a memorizar el nombre de diversos objetos; hacerlos partícipes de los quehaceres del hogar como barrer, recoger la basura, o limpiar un mobiliario; algunas veces les ordenan salir a comprar algún producto a la tienda,

etc. En segundo lugar, estos niños(as) tienen momentos en los que comparten las responsabilidades o indicaciones con sus hermanos(as) sin SD, por ejemplo cambiarse de ropa, ir al baño, ponerse los zapatos adecuadamente, entre otras cosas donde el hermano(a) sin SD tiene la función de ser el ejemplo en la realización de aquellas actividades para que puedan ser replicadas por el niño(a) con SD. Todo esto parece permitir que estos niños(as) con SD puedan desenvolverse de manera más independiente en la vida diaria; coincidiendo con investigaciones previas que afirman que, con el apoyo necesario, los niños(as) con SD pueden mejorar sus capacidades y lograr diversas metas u objetivos como socializar, estudiar y trabajar (Asnimo, 2016; CONADIS, 2016; Greenspan, 1998). En ese sentido, el estudio indica que existen niños(as) con SD que son independientes, pero esta independencia es vista como una capacidad que se desarrolla a lo largo del tiempo.

Ahora bien, en el caso de los hijos(as) sin SD la capacidad de independencia también es reconocida por las madres, con la diferencia de que es una característica desarrollada desde temprana edad. Esta independencia podría estar asociada al rol en la crianza del hermano sin SD. De acuerdo a Greenspan (1998), los hermanos(as) de niños(as) con SD suelen asumir un rol de modelo para que sus hermanos(as) puedan aprender. Así, este rol de ejemplo hace que el niño(a) sin SD sea más autónomo. Así mismo, podría ser que las madres al considerar que sus hijos(as) sin SD no tienen las mismas dificultades que sus hermanos(as) con SD por lo que asumen que pueden realizar muchas cosas solo o sola.

Ambos hijos(as) presentan una actitud insegura que, de acuerdo a las madres, les impide relacionarse adecuadamente frente a los demás, sobre todo en el contacto con otros niños(as) o personas adultas. De acuerdo a algunos autores, para los niños(as) con SD, esta actitud de inseguridad tendría que ver principalmente con dos factores: (i) las experiencias de salud como infecciones recurrentes, trastornos del sueño, situaciones de vacunación, o trastornos de conducta; y (ii) las características psicológicas como escasa iniciativa, baja capacidad de reacción y respuesta frente al ambiente; los que hacen que puedan encontrarse fastidiados y con ánimo bajo, teniendo un nivel de interacción social espontánea bajo (Ruiz, s.f; Troncoso, 2003).

Así mismo, la actitud insegura de los hermanos(as) sin SD podría deberse a que viven situaciones conflictivas al percibir mayor atención de sus madres hacia sus

hermanos(as) con SD. De acuerdo a Greenspan (1998), los hermanos de niños(as) con SD podrían desencadenar actitudes de inseguridad y apatía al sentir una diferencia en el tiempo y atención que la madre brinda a ambos hijos(as).

Es importante resaltar que las madres entrevistadas son capaces de observar las limitaciones de sus hijos(as), y comprometerse con su desarrollo intentando que estos superen sus dificultades y abandonen la actitud de inseguridad asistiendo a espacios de encuentro o de juego como una fiesta infantil, un parque de diversiones, entre otras cosas. Menciona Fourie (2010), que el compromiso de algunas familias es indispensable en el desarrollo adecuado de los niños(as) con discapacidad, es así que las familias más comprometidas obtienen mejores resultados al conocer las limitaciones de sus hijos(as), informarse sobre las leyes de protección y las fuente de apoyo social.

Otra similitud implica que ambos hijos(as) son cariñosos o afectuosos, puesto que expresan el afecto hacia sus madres comúnmente con acciones como acercarse, acariciarlas, darles un beso o un abrazo. Sin embargo, existen algunas diferencias y/o particularidades entre ambos hijos(as).

Los hijos(as) con SD expresan su afecto mayormente de un modo corporal (abrazos y besos). Esto debido a las dificultades para expresarse de manera verbal y porque procesan mejor la información visual y corporal (Devlin y Morrison, 2004; ONU, 2016; Fourie, 2010; Greenspan, 1998; Ruiz, s.f). Otros autores mencionan que existen padres que coinciden en que es indispensable el contacto físico, verbal y de afecto (abrazos, besos), ya que se favorece el desarrollo de los niños(as). Contrariamente, los hijos(as) sin SD expresan su afecto también con abrazos y besos, pero acompañándolos de frases y palabras cariñosas, lo que puede deberse a que tienen mejores habilidades verbales y auditivas y, por tanto, pueden tender a expresar su cariño utilizando el lenguaje verbal. A pesar de las diferencias indicadas, las muestras de afecto de ambos hijos(as) favorecen la creación de lazos con la madre ya que la madre tiene un deseo constante por demostrar su cariño a ambos hijos(as). Las madres de la muestra incidieron en su preocupación por evitar lo más posible que alguno de los hijos(as) sienta una diferencia marcada en el cariño que ellas expresan, por lo que al sentir el cariño de sus hijos(as), procuraban siempre responder de manera afectiva.

En cuanto a las diferencias entre los hijos(as) con SD y sin SD, se encontró que los primeros son percibidos como agresivos, a diferencia de los hijos(as) sin SD que, de acuerdo a sus madres, son más tranquilos, y aceptan con mayor calma diversas situaciones e indicaciones. Esto puede asociarse a la dificultad de los niños(as) con SD para comunicar sus necesidades, haciendo que opten por desempeñar comportamientos agresivos (Berástegui y Gomez-Bengoechea, 2006). Asimismo, algunas características de los niños(as) con SD pueden reforzar su comportamiento agresivo, por ejemplo: a) menor capacidad para inhibir su conducta, teniendo muestras de afecto demasiado efusivas y actos agresivos; b) tendencia a la persistencia de conductas y resistencia al cambio, por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, mostrándose tercos y obstinados, y siendo agresivos cuando intentan detenerlos (Ruiz, s.f; Troncoso, 2003). Esto no es percibido para los hijos(as) sin SD ya que, en comparación a sus hermanos con SD, obedecen con mayor facilidad o tienen otras formas de revelarse menos agresivas a las indicaciones de sus madres.

Los niños(as) con SD, también se diferencian de sus hermanos(as) sin SD por presentar características asociadas a las complicaciones del síndrome, tales como dificultades para caminar y para hablar o tener una salud sumamente delicada (Berástegui y Gomez-Bengoechea, 2006; CONADIS, 2016). Estos niños(as) con SD, a diferencia de sus hermanos, presentan características conductuales como agresividad o hiperactividad, limitaciones intelectuales como niveles de retardo mental, problemas oculares, déficit auditivo, enfermedades cardíacas, anomalías intestinales, y no logran ser totalmente independientes; ante lo cual las madres les prestan mayor atención y cuidado (Devlin y Morrison, 2004; ONU, 2016; Fourie, 2010; Greenspan, 1998). Las madres entrevistadas reconocieron que siempre consideran las características de sus hijos(as) con SD y deciden brindar mayor tiempo y energía para su cuidado en comparación con sus hermanos sin el síndrome.

Prácticas de crianza asociadas al tiempo libre.

En cuanto a las prácticas de crianza, se encontró que existen similitudes en las actividades de tiempo libre para ambos hijos(as). Las madres mencionaron que las

actividades como el juego, ver televisión, asistir a lugares de recreación y a actividades de socialización se realizan de manera conjunta entre ambos hijos(as) y sobre todo con la presencia de ellas mismas, siendo las actividades de tiempo libre las mismas para ambos, porque son compartidas.

El juego es un momento compartido por ambos hijos(as). Esto se debe a una decisión deliberada de las madres para vigilar a ambos en los mismos espacios ya sea un parque, un centro de juegos o la calle de su comunidad; cumpliendo con la responsabilidad de no dejarlos solos(as). Además, esto les permite asegurar que los niños(as) con SD también sean cuidados por sus hermanos(as) sin SD en situaciones de juego que podrían representar peligro. Coincidentemente con Greenspan (1998), quien afirma que en hogares como este, los hermanos de niños(as) con SD suelen asumir más responsabilidades a parte de jugar como ser cuidadores y modelos de aprendizaje para sus hermanos(as); las madres entrevistadas ceden un rol de modelo a sus hijos(as) sin SD para cambiarse, comer, cantar, y ser los primeros en realizar diversas actividades, incluso relacionadas al juego.

Otros objetivos de las madres entrevistadas son: favorecer la socialización del niño(a) con SD con otros niños(as) y con sus hermanos; y brindarles un espacio de esparcimiento sano después de la escuela. Algunos autores han demostrado que las madres promueven la participación de ambos hijos(as) en el juego para que ninguno se sienta rechazado o excluido y esta participación en triada favorece la buena relación entre hermanos(as) y su desarrollo social (Greenspan, 1998). También, Doménech (2008) sugiere que el juego es especialmente importante porque es una actividad que favorece la interacción y comunicación en dicha triada que fortalece la adquisición del lenguaje.

Por otro lado, se presentaron claras diferencias en el tiempo libre. Los momentos de juego de los hijos(as) con SD se dan también bajo la presencia de otros sujetos de la familia, principalmente los abuelos. La presencia de otros miembros de la familia no fue mencionada por las madres en el caso de juego de los niños(as) sin SD. Esto puede deberse a que, incluso otros familiares, también brindan mayor cuidado a los niños(as) con SD, ya que el sistema familiar se puede ver ligado a la responsabilidad de estar más atentos a estos niños(as) por las diversas dificultades físicas, biológicas, y psicológicas que presentan (Fourie, 2010). Al mismo tiempo, esto puede relacionarse a la percepción de que la

independencia de los hijos(as) con SD tiene un límite, ya que las madres consideran que estos niños(as) deben ser vigilados constantemente, donde el juego acompañado por familiares se convierte en una forma más de cuidado.

Por otro lado, las actividades de tiempo libre relacionadas con la música y el baile solo se mencionaron para los hijos(as) con SD. En estas actividades, las madres mencionaron que se sentían más cercanas a sus hijos(as) con SD. Adicionalmente, mencionaron que experimentan un momento agradable con sus hijos(as) a través de la música, y reconocen que la música ayuda a que sus niños(as) estén tranquilos y se diviertan en su tiempo libre, demostrando mejoras en la reducción de su comportamiento agresivo.

Este hallazgo puede relacionarse con el reconocimiento de que los niños(as) con SD sienten una gran afinidad por la música (Moreno, 2015). Aunque hay pocos estudios que relacionan el síndrome de Down con la música, se ha encontrado que existen beneficios importantes a nivel educativo y familiar. En el ámbito educativo, por ejemplo, se usan con frecuencia ejercicios musicales con niños(as) con SD puesto que durante años se ha observado que las personas con discapacidad intelectual, responden mejor a la música que a otras herramientas y estrategias educativas y terapéuticas donde pasan un momento verdaderamente agradable y terapéuticamente han fortalecido capacidades de socialización, el lenguaje y las habilidades motoras (Moreno, 2015; Pineda y Pérez, 2011). En el ámbito familiar, se ha encontrado que los padres tienen una percepción positiva sobre el uso de la música, dado que reconocen que esta mejora la calidad de vida de sus hijos(as), que ayuda a la autoorganización y fomenta las interacciones, así como pueden aprender canciones y otra información a través del uso de la música (Daudt, 2002). Por estas razones las madres podrían estar observando algunos cambios conductuales en sus hijos(as) con SD a partir del uso de la música y, por tanto, podrían tener mayor disposición a usarla continuamente.

Además, las madres realizan actividades de manualidades y tareas de terapias o de enseñanza con sus hijos(as) con SD, muchas veces en forma de juego, a fin de favorecer el desarrollo de sus hijos(as). Esto podría indicar que existe un esfuerzo de las madres de promover el aprendizaje de hábitos y reforzar la autonomía de sus hijos(as) con SD, al ver todas las dificultades físicas, biológicas y psicológicas que tienen. Como ya han mencionado otros autores como Manjarres (2012) y Ortega et. al (2010): los padres

despliegan un alto compromiso en todas las áreas y funciones de sus hijos(as) con discapacidad, coincidiendo en que el juego y otras actividades lúdicas, son actividades compartidas entre madre e hijo(a) y favorecen el desarrollo de los niños(as) y la comunicación sana con la madre.

Prácticas de crianza: afecto.

Se encontraron similitudes en la expresión de afecto de ambos hijos(as) quienes usan comúnmente abrazos y besos. Evidencias de estudios anteriores indican que los padres reconocen la importancia de dar afecto a sus hijos(as) a través de abrazos y besos, y además de asegurarse de que sus hijos(as) reconozcan esa muestra de cariño (Manjarres, 2012). Lo cual también se relaciona con la percepción de las madres sobre sus ambos hijos(as) como cariñosos. Este punto es especialmente importante puesto que el déficit afectivo crearía serias consecuencias en el desarrollo emocional de los niños(as), ya que pueden sentirse expuestos a situaciones que no podrán enfrentar solos y pueden sentirse abrumados por problemas familiares que llegan a lastimarlos debido a su corta edad (cuidado infantil, s.f).

Las madres les dan un tiempo a solas a ambos hijos(as) cuando se sienten tristes, sin embargo su objetivo es distinto. Ellas sugieren que buscan que sus hijos(as) con SD se calmen y lleguen a tener una mejor actitud si es que han estado tristes, para luego hablarles y explicarles lo sucedido y apoyarlos, en cambio para los hijos(as) sin SD buscan que se calmen y tengan un mínimo trabajo de reflexión sobre su comportamiento para luego conversarlo. Esto puede deberse a que las madres reconocen las dificultades de sus hijos(as) con SD y no les exigen un ejercicio de reflexión a diferencia de los hermanos sin SD quienes pueden realizar dicho ejercicio por tener mayor autonomía y entendimiento. Si bien es cierto, esta actividad es fundamentada por las madres como una acción de afecto ya que lo realizan al notar la tristeza o sufrimiento de sus hijos(as), también podría ser una estrategia de disciplina que sigue intentado educar a ambos hijos(as) con el diálogo posterior al tiempo fuera.

Se encontraron diferencias claras también. La respuesta de afecto hacia el niño(a) sin SD se da muchas veces como resultado de un reclamo. Los hallazgos de este estudio indican que cuando el hijo(a) sin SD percibe una repartición desequilibrada del cariño de la madre reacciona de forma inadecuada reclamando y mostrando una actitud de resentimiento o indiferencia. De acuerdo a Greenspan (1998), los hermanos(as) sin discapacidad pueden desarrollar sentimientos hostiles puesto que en muchos hogares reciben una participación injusta de tiempo y atención en las actividades familiares, como resultado pueden llegar a sentir enojo hacia el niño(a) con discapacidad o hacia los padres.

Una posible explicación para la expresión de mayor afecto a los niños(as) con SD puede ser que las madres sienten que deben prestar mayor atención a los hijos(as) con SD debido a los cuidados que requieren. Así también, porque al percibir que sus hijos(as) sin SD tienen mayor capacidad de reflexión y autonomía, pueden dar por sentado que estos entienden que ellas deben brindar más tiempo, energía y afecto a sus hermanos(as) con SD. Esto puede ser percibido por el niño(a) sin SD llevándolo a realizar un reclamo. Ante esto, los padres con presencia de un niño(a) con discapacidad al interior de sus familias, se enfrentan al reto de no enojarse o tener miedo cuando el hijo(a) sin SD exprese su inconformidad; y de tomarse un espacio para conversar, escuchar, corregir y explicar la situación (Down España, 2013; Fourie, 2010; Greenspan, 1998).

Por otro lado, para expresar afecto a los hijos(as) con SD se usan una mayor diversidad de estrategias como hacerles jugar, hacerles escuchar música, elogiar sus capacidades y comunicarse con cariño cuando estos niños(as) se sienten conflictuados, lo que no es mencionado para los hijos(as) sin SD. La literatura menciona que las madres buscan diversas prácticas de afecto que puedan servirles para calmar a sus hijos(as) con SD cuando están tristes o molestos, debido a que viven constantemente preocupadas por evitar que experimenten emociones negativas (Manjarres, 2012; Fourie, 2010). Esto hace que, en comparación con otros niños(as) con otras discapacidades, las madres de niños(as) con SD tengan una percepción más positiva del apego, es decir de un vínculo afectivo fuerte entre madre e hijo(a) y encuentren mayor satisfacción emocional en sus hijos(as), cuando logran establecer aquel vínculo sano fundamentado en la confianza y el soporte emocional, a través de las constantes muestras de apoyo afectivo (Hoppes y Harry, 2010). De esta

manera, las madres logran establecer un vínculo fuerte que perdura en la vida adulta, convirtiéndose en fuente de apoyo y de optimismo en las capacidades de los hijos(as) con discapacidad para enfrentar situaciones problemáticas (Greenberg, Seltzer, Wyngaarden, Jing-Ann y Hong, 2004).

Prácticas de crianza asociadas a autoridad castigo y disciplina.

A diferencia de varios autores que caracterizan la relación entre madres y niños(as) con discapacidad y SD como punitivas debido a los castigos a los que estos niños(as) son expuestos (Babbie y Benaquisto, 2002); las madres de la muestra mencionan que recurren pocas veces a los castigos físicos para ambos hijos(as). Esto podría deberse al hecho de que intentan usar otras estrategias para evitar golpearlos y que repliquen dichos actos violentos en contra de otros niños(as). Las madres mencionan que han aprendido esto en las escuelas, conversando con las docentes y adoptando sus recomendaciones; así como también de la experiencia propia donde aprendieron que los golpes con objetos no tenían resultados positivos en sus hijos(as), sino que se comportaban de manera aún más agresiva. Un estudio previo sugiere que los padres de familia que se alejan de los comportamientos agresivos, sostienen una postura defensiva de sus hijos(as) y buscan otras opciones para corregirlos, pidiendo apoyo en las instituciones educativas y otras fuentes de apoyo (Fourie, 2010). Esto podría relacionarse al hecho de que todos los niños(as) con y sin SD se encontraban en la escuela, lo que sugiere que son en estos espacios donde las madres se informan sobre otras estrategias de crianza que difieren de una agresión física.

La conversación es una de las prácticas más usadas para corregir a ambos hijos(as). Las madres de la muestra rescatan el alto potencial de esta técnica, ya que para ambos hijos(as) un espacio de diálogo representa una oportunidad de comunicarse con su madre, y de expresar sus ideas y sentimientos. Para ambos hijos(as) es sumamente provechoso el diálogo puesto que favorece la interacción y el desarrollo de sus capacidades comunicativas, además logra que el niño(a) sienta que tiene un respaldo constante de su figura materna (Fourie, 2010; Manjarres, 2012; Ortega et. al, 2010; cuidado infantil, s.f). Por tanto, los padres observan los beneficios de la conversación y la usan constantemente.

No obstante, esta práctica es diferente para cada hijo(a). Por un lado, para los hijos(as) sin SD, esta conversación es más rápida y detallada; debido a que los hijos(as) sin SD, tienen un mayor nivel de entendimiento de las situaciones diarias, adoptan un rol de modelo para el hermano(a) con SD, y apoyan en el cuidado o enseñanza (lavar platos, cambiarse de ropa, etc.), las madres usan recursos más detallados para explicarles la situación o para corregirlos. En cambio, para los hijos(as) con SD, la conversación es más lenta y se usa frases e ideas muy concretas. De acuerdo a Greenspan (1998), las dificultades para comunicarse de los niños(as) con SD hacen que las madres opten por tener este tipo de diálogo. Esta particularidad en la conversación con ambos hijos(as) se refuerza al ser altamente funcional, se ha encontrado que para las madres es útil tener diferentes espacios de diálogo con sus hijos(as) puesto que facilitan la comunicación con cada uno de ellos.

Los hallazgos de este estudio indican diferencias en las formas de corregir a ambos hijos(as). Para los hijos(as) con SD se usan más estrategias, como negociar con algo que les gusta, advertir castigos, expresar molestias, entre otros; a diferencia de sus hermanos(as) sin SD. Esta diversidad de estrategias podría deberse a lo siguiente. Existe la necesidad de las madres de brindar mayor tiempo y atención al niño(a) con SD para que tengan un buen comportamiento y correcto desarrollo a pesar de sus limitaciones como dificultades en la comunicación, dificultades para caminar, retardo mental, entre otros (CONADIS, 2016; Devlin y Morrison, 2004; Fourie, 2010; ONU, 2016). Asociado a esto, existe una preocupación en las madres al pensar en que sus hijos(as) con SD podrían no aprender las habilidades necesarias y un comportamiento adecuado para hacerle frente a los nuevos retos de su vida como iniciar la secundaria, trabajar o enamorarse. Todo esto las lleva a desempeñar diversas formas de corregirlos y educarlos para asegurarse de brindarles herramientas y encaminar una conducta adecuada.

Por otro lado, en el caso de los niños(as) sin SD, las madres han empleado estrategias de disciplina que no son mencionadas con los niños(as) con SD, como ignorarlos o no darles de comer cuando se portan mal. Estos actos no se dan de manera frecuente porque fueron realizados cuando no pudieron controlar el estrés y después se sintieron arrepentidas por el comportamiento que tuvieron. De acuerdo a las madres, esta práctica de crianza se debe a que se sienten cansadas por la atención constante que brindan

a sus hijos(as) con SD, por lo que muchas veces sienten que no tienen tiempo ni energía para corregir de otro modo a sus hijos(as) si SD, recurriendo a dichos actos. Ambas prácticas podrían relacionarse a un acto de desatención que, según la OMS (2002), se convierte finalmente en un acto de castigo y un tipo de violencia, en este caso contra los niños(as) sin SD. Esta acción, aunque mínimamente, es un recurso usado y validado por las madres. Esto podría estar sugiriendo que en el caso de las familias con hijos(as) con y sin SD, los riesgos de violencia no solo se centran en el niño(a) con la discapacidad si no en los hermanos, aunque de forma distinta.

Por otro lado, las madres buscan obtener buenas conductas de sus hijos(as) con SD negociando con (i) darles algo que les gusta, (ii) darles una advertencia de castigo, (iii) expresar molestia con gestos y (iv) hacerles entender lo que se siente.

Las dos primeras estrategias – darles algo que les gusta o advertir de un castigo- buscan prever el buen comportamiento en situaciones futuras a través de indicaciones específicas y repetitivas porque los niños(as) con SD suelen olvidarlas. Evidencia científica sugiere que esta estrategia podría ser funcional puesto que los niños(as) con SD pasan por una desorientación temporal y tienen dificultades para interiorizar cuánto tiempo ha pasado o el tiempo que resta cuando realizan determinada actividad (Ruiz, 2015). Esto podría explicar que las madres usen estrategias de anticipación repetidas veces con el objetivo de que sus hijos(as) no olviden la indicación y tengan un buen comportamiento futuro. Este tipo de estrategia se basa en la consecuencia. Las acciones de reforzamiento a partir de las consecuencias incluyen la utilización de un reforzamiento tras la omisión de una conducta inapropiada (Cooper, Heward, y Heron W. 1987; Feeley y Jones, 2007), en este caso el hijo(a) es advertido y si no se porta mal, puede obtener algo que le gusta.

Las dos siguientes estrategias - expresar molestia con gestos y hacerles entender lo que se siente- cuando se ha dado una conducta negativa, de acuerdo a las madres entrevistadas, buscan que el hijo(a) con SD entienda que le han provocado molestia, daño o dolor a sus madres, con el fin de evitar la continuación de una conducta inapropiada. Las madres buscan algunas palabras o gestos (como taparse la cara con las manos y simular que están llorando) que transmiten molestia o tristeza, para que comprendan que su comportamiento no ha sido el correcto. Esto podría deberse a que las madres deciden

establecer comunicación no verbal con sus hijos(as), ya que estos tienen un mejor entendimiento de mensajes breves y gestuales a diferencia de mensajes complejos debido a las dificultades de verbalización comunicación y de interacción (conductas agresivas) (Babbie y Benaquisto, 2002).

Por otro lado, las prácticas de crianza para reforzar conductas positivas son las mismas para ambos hijos(as). Las madres entrevistadas usan diversas estrategias para reconocer los logros u objetivos alcanzados e incentivar la perseverancia de una buena conducta en ambos hijos(as). Evidencia científica demuestra que, madres en esta situación, buscan asegurarse de felicitar y/o premiar a ambos hijos(as) por igual, sin generar diferencias o discrepancias; incentivar y reforzar los logros y comportamientos positivos de sus hijos(as) con SD a través del tiempo; y de demostrar a sus hijos(as) sin SD que permanecen atentas a sus logros y resultados positivos (Fourie, 2010; Greenspan, 1998; Ortega et al, 2010).

Esto corresponde a un reforzamiento positivo, donde la consecuencia es usada tras la realización de una conducta apropiada, en lugar de una conducta problemática (Cooper et al., 1987; Feeley y Jones, 2007), es decir cuando los hijos(as), pudiendo haberse portado de forma negativa, desempeñan un comportamiento adecuado. Lo que coincide con las madres de la muestra, quienes usan estrategias como premiarles, aplaudirles, felicitarles, comprarles alguna golosina, darles un regalo, abrazarles y besarles, cuando ambos hijos(as) realizan conductas positivas en el hogar, la escuela y la comunidad. Lo que demuestra que, si bien existen prácticas de crianza de disciplina diferentes para ambos hijos(as), algunas se usan con ambos como una práctica general que podría estar arraigada al sistema familiar.

CONCLUSIONES

En conclusión, las percepciones de las madres sobre los hijos(as) con y sin SD tienen diferencias y similitudes. Muchas de las prácticas de las madres guardan relación con la percepción que tienen sobre sus hijos y con los deseos que tienen sobre las metas de desarrollo que sus hijos deben alcanzar. Esto hace que las madres desempeñen una constante vigilancia de sus hijos(as).

- En el caso de las similitudes, las madres sugieren que ambos hijos(as) desarrollan su independencia, pueden mostrarse tímidos, son cariñosos o afectuosos; y para el caso de las diferencias, es interesante notar que la independencia de los hijos(as) sin SD se desarrolla a temprana edad y pueden ser modelos de aprendizaje o apoyar en la crianza de sus hermanos con discapacidad y los hijos(as) con SD tienen cierto nivel de independencia que se desarrolla en un proceso duradero y tiene un límite por las propias limitaciones que presenta el niño(a) con SD.
- Según lo hallado en los relatos, las prácticas de crianza de madres con hijos(as) con SD y sin SD, dentro de un mismo hogar, constituyen un proceso de búsqueda de estrategias para corregirlos, con diferencias y similitudes notables donde las madres demuestran la importancia de usar el tiempo libre con actividades educativas y lúdicas, la demostración de afecto, y la corrección de los comportamientos inadecuados con diversas estrategias para ambos hijos(as).
- Las principales similitudes tienen que ver principalmente con estrategias más comunes tales como: jugar, abrazar, dar cariño, corregir con una palmada, corregir con la correa,

negociar con darles algo que les gusta. Ambos hijos(as) comparten los momentos de juego en diferentes espacios de socialización, lo cual favorece la relación entre la madre y sus dos hijos(as) y el desarrollo de ambos, sirviendo al mismo tiempo como un espacio de cuidado donde el hijo(a) sin SD puede ayudar a cuidar al hermano(a) con SD y ayudarlo a socializar. Las madres imparten cariño a ambos hijos(as), pero con mayor frecuencia al hijo(a) con SD, ante esto el cariño que es impartido al hijo(a) sin SD muchas veces es resultado de un reclamo sostenido por parte de estos niños(as) al notar ese desequilibrio, quienes pueden experimentar sentimientos de celos e inconformidad. En este punto, algún autor (Greenspan, 1998) sugiere que los padres no deben temer a estas situaciones y deben asegurarse de brindar un espacio sano de diálogo con los hijos(as) sin SD para explicarles la situación.

- Las principales diferencias tienen que ver con estrategias poco comunes que son dirigidas principalmente a los hijos(as) con SD, tales como: escuchar música, actividades de enseñanza como memorizar cosas, hacer manualidades, realizar ejercicios terapéuticos, fingir el dolor de un golpe para hacerles reconocer que hicieron daño, advertencia de castigo con tiempo de anticipación para evitar un comportamiento inadecuado, entre otras cosas. Todas estas técnicas son desarrolladas naturalmente por las madres, al sentir que las técnicas más convencionales no son eficaces con sus hijos(as) con SD y buscan constantemente nuevas técnicas para asegurar un comportamiento adecuado de sus hijos(as). Esto es, incluso, un proceso creativo desarrollado por las madres ante la necesidad.
- Las madres entrevistadas mostraron prácticas de crianza más variadas para los hijos(as) con SD a diferencia de sus hermanos(as) sin SD, lo que podría estar asociado a las limitaciones físicas, biológicas y psicológicas de los niños(as) con SD, que hacen que las madres presten mayor atención y brinden mayor tiempo en su cuidado (CONADIS, 2016; Doménech, 2008; Greenspan, 1998). La constante preocupación de las madres aunada a las limitaciones de sus hijos(as) con SD, las ubica en una posición de constante vigilancia. Aunque no fue el objetivo de este estudio, se obtuvo información sobre algunas emociones que las madres experimentaron en dicha situación, tales como estrés, cansancio, fastidio, entre otras.

- Finalmente, el hijo(a) sin SD es quien tiene mayor responsabilidad por ser sujeto modelo para el cuidado del hermano(a) con SD. Todas las madres mencionaron que sus hijos(as) sin SD se convierten en una importante fuente de apoyo para proteger, desarrollar y educar a los hermanos(as) con SD. Debido a que, criar a un hijo(a) con SD supone una gran tarea demandante de esfuerzo, las madres buscan apoyo en sus hijos(as) sin SD para desarrollar la labor de crianza. Esto parece ser un proceso natural, algunas de las madres mencionan que necesitan apoyo en la crianza y que la presencia de los hermanos sin SD resulta muy beneficiosa, por lo que empiezan a valerse de ese apoyo poco a poco en diversas situaciones compartidas entre hermanos.

Así mismo, se encontraron algunas limitaciones, que resultan ser condiciones del estudio, resultando importante mencionarlas para tomarlas en cuenta para entender los resultados y conclusiones de este estudio.

- Se debe considerar que una limitante del estudio, es no haber considerado fuentes complementarias de recaudación de información. Por ejemplo, la observación participante en los hogares de las madres entrevistadas, lo cual hubiera permitido observar la dinámica familiar de forma más exacta y real; u obtener más información detallada a partir de conversaciones informales; y otras entrevistas a profundidad a otros actores como los padres u otras personas encargadas del cuidado del niño(a) con SD. Esto hubiera permitido triangular la información con la percepción de distintos actores a cerca del mismo tema, lo cual hubiera enriquecido notablemente el conocimiento sobre prácticas de crianza para ambos niños(as) ya que las percepciones de los actores involucrados en el sistema familiar pueden ser distintas y hallar los puntos en común puede dar luces de información más exacta.
- Una segunda limitación, es que los resultados del presente estudio deben ser entendidos como hallazgos inherentes a la población participante con las características particulares que tenían estas madres (mayores de 18 años, que viven en Lima Metropolitana y no viven solas), con lo que se debe tener cuidado de no interpretar la misma información para madres que no cumplen con todas las características de esta población.

- No obstante, se espera que los resultados de esta investigación contribuyan al entendimiento de la situación real de los hogares de niños(as) con SD y puedan ser de utilidad en la colaboración para la mejora de la atención hacia las familias y sobre todo a las madres que buscasen ayuda ante situaciones similares.



RECOMENDACIONES

A partir de una mirada crítica a los hallazgos del estudio, el análisis, las conclusiones y limitaciones, es importante incorporar algunas recomendaciones necesarias para futuras investigaciones e iniciativas de intervención.

- En cuanto a investigación, será importante estudiar los efectos de las diferencias y similitudes en la crianza de ambos hijos(as). Estudios muestran que hermanos(as) adultos mantienen una relación cercana y positiva con sus hermanos(as) con SD en la vida adulta donde ha sido fundamental una relación saludable durante la infancia (Greenberg, et. al 2004). Por tanto, puede ser de interés conocer las relaciones actuales de hermanos(as) adultos con SD y sin SD a partir de sus experiencias infantiles dentro del hogar en el contexto peruano. También se puede evaluar las implicancias de las diferencias de crianza en la vida adulta de los hermanos(as) sin SD en comparación con los hermanos(as) con SD u otras discapacidades. Por ejemplo, investigar sobre la implicancia de la música en la conducta de estos niños(as) y sus efectos en la socialización con las demás personas en su entorno, dado que se ha argumentado que la música favorece la educación de estos niños(as), resulta interesante estudiar esta estrategia dentro de los hogares y en la dinámica familiar.
- Otras investigaciones, pueden tomar en cuenta variables emocionales como el estrés y la ansiedad, y explorar de manera rigurosa cómo estas influyen en las prácticas de crianza que emplean las madres que tienen hijos(as) con SD u otras discapacidades, ya

que investigaciones corroboran que el estado de ánimo o de salud, y características personales de las madres pueden generar cambios en sus prácticas de crianza y en la relación con sus hijos(as) (Díaz, Pérez, Martínez, Herrera y Brito de la Nuez, 2000; Ramírez, Ferrando y Sainz, 2015).

- Futuras investigaciones podría usar distintas estrategias de recolección de información como observación participante, encuestas, o demás; y distintos informantes como los padres, abuelos, hermanos u otros actores de la familia. Esto porque permite tener información más cercana a la realidad y cumplir rigurosamente con el trabajo de triangulación.
- En cuanto a intervención, se recomienda también que organizaciones que trabajan con niños y niñas con SD, tomen en cuenta la importancia de trabajar con las madres de familia y los hijos(as) con SD y sin SD, porque la dinámica de la familia y sus integrantes cambian a partir de la inclusión de un miembro con discapacidad (Fourie, 2010; Greenspan, 1998). En ese sentido, las organizaciones de apoyo pueden fomentar espacios de diálogo y asesoría con los padres y sugerir estrategias para la crianza de ambos hijos(as) y facilitar el proceso de adaptación a situaciones nuevas y retadoras. Los estudios como este buscan brindar bases de conocimiento reales para reflexionar sobre la situación de estas familias y considerar las mejores estrategias de apoyo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, E. & Durán, E. (2000). Socialización: prácticas de crianza y cuidado de la salud. Bogotá, Colombia. *Colecciones CES*. Universidad Nacional de Colombia.
- Algood, C. L., Sung, J., Gourdine, R. M., & Williams, A. B. (2011). Maltreatment of Children with Developmental Disabilities: An ecological systems analysis. *Children and Youth Services Review*. 33(7), 1142 - 1148.
- Asnimo (2016). *Perfil social del síndrome de Down*. Asociación de síndrome de Down de Baleares. Recuperado de: <http://asnimo.com/wp-content/uploads/2016/02/PERFIL-SOCIAL-DEL-SD.pdf> el sábado 12 de agosto de 2017
- Avramidis, E. & Smith, B. (1999). *An introduction to the major research paradigms and their methodological implications for special needs research. Emotional and behavioural difficulties*. 4.
- Babbie, E., & Benaquisto, L. (2002). *Fundamental of Social Research*. First Canadian Edition. Canadá.
- Bastidas, M. (2010). *Experiencia de crianza de niños y niñas con síndrome de Down en madres de la ciudad de Medellín*. Antioquía: Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquía.
- Benavides, M. & León, J. (2013). *Una mirada a la violencia física contra los niños y niñas en los hogares peruanos: magnitudes, factores asociados y transmisión de la violencia de madres a hijos e hijas*. Lima: Grupo de Análisis para el Desarrollo.
- Benavides, M. & Sarmiento, P. (2014). *Cultura de crianza y violencia en diferentes contextos socioculturales: Estudios de caso de cuatro comunidades del Perú*. Lima: Grupo de Análisis para el Desarrollo.
- Benavides, M; Sarmiento, P., & Campana, S. (2013). *Violencia y maltrato infantil en dos comunidades afroperuanas*. Lima: Grupo de Análisis para el Desarrollo.
- Berástegui, A., & Gómez-Bengoechea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*. 15(3), 293-306.

- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas. Revista de la Escuela de Psicología, Facultad de Filosofía y Educación*. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. 2, 53 – 82.
- Chávez, R. (2015). *Sensitividad materna autoreportada en madres de niños con Síndrome de Down* (tesis de pregrado). Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/5883>
- Chipana, M. (2016). *Intervención de los docentes en el proceso de adaptación del niño con necesidades educativas especiales a un aula regular en cuatro instituciones del distrito de Cercado de Lima* (tesis de pregrado). Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/7359>
- CONADIS (2016). *Informe temático N° 2 “Síndrome de Down en el Perú”*. Observatorio Nacional de la Discapacidad. Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad.
- Congreso de la República (2012). *Ley General de las Personas con Discapacidad, Ley N° 29973*. Poder legislativo. Congreso de la República. El Peruano. Recuperado de http://www.peru.gob.pe/docs/PLANES/13649/PLAN_13649_Ley_General_de_las_Personas_con_Discapacidad_2013.pdf
- Cooper, J. O., Heward, T. E., & Heron W. L. (1987). *Applied behaviour analysis*. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Creswell, J. W. (2007). Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among five approaches. *SAGE publications*. 10(2), 57 – 62.
- Cuidadoinfantil. (s.f). *Afecto y educación especial*. Recuperado de <https://cuidadoinfantil.com/afecto-y-educacion-especial.html>
- Daudt, A. (2002). *Children with down syndrome and music: A parental description of their experience in music* (tesis de maestría). Recuperado de https://www.meloteca.com/pdf/musicoterapia/alyssa-daudt_music-down.pdf
- Devlin, L., & Morrison, P. J. (2004). Accuracy of the clinical diagnosis of Down syndrome. *Ulster Med. J.* 73(1), 4-12.
- Díaz, A., Pérez, J., Martínez, M. T., Herrera, E., & Brito de la Nuez, A. (2000). Influencias de la personalidad materna sobre el estilo conductual infantil: Implicaciones para la atención temprana. *Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, España. Anales de psicología*. 16(1), 101 – 110.
- Doménech, A. (2008). El papel de la interacción y la comunicación en las primeras adquisiciones lingüísticas de los niños con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*. 12(3), 44 - 48.
- Down España (2012). Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. *Colección formación para la autonomía y la vida independiente*. Recuperado de https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF

- Down España (2013). *Guía de alimentación para bebés con síndrome de Down*. Recuperado de http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/153L_guiade.pdf
- Feeley, K., & Jones, E. (2007). Estrategias para aplicar en conductas conflictivas de niños pequeños con síndrome de Down: estudios de casos. *Revista de síndrome de Down*, 21.
- Fernández, I. M., Ramos, R. G., Caro, P. C., Peñarrubia, C. A., O'Donnell, C. F., & Pomares, M. L. C. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista Española de Pediatría*, 68(6).
- Fourie, A. (2010). Who will look after my child? The complexities of working with the families of children with special needs. *Early education*, 48.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Wyngaarden, M., Jing-Ann, R., & Hong, J. (2004). The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating Role of Optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*. 74(1), 14–25.
- Greenspan, S. I. (1998). *The child with special needs. Encouraging Intellectual and Emotional Growth*. United States: Perseus books.
- Hantsweb (2015). *What are Special Educational Needs (SEN)?* Hampshire County Council. Reino Unido, Winchester. Recuperado de <http://www3.hants.gov.uk/sen-home>
- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25(1), 17-32.
- Hoppes, K., & Harry, S. (2010). Perceptions of Child Attachment and Maternal Gratification in Mothers of Children With Autism and Down Syndrome. 19(4), 365-370. Recuperado de https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_8
- INEI (2014). *Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad 2012 (ENADIS - 2012)*. Lima: Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI).
- INEI (2015). *Encuesta demográfica y de salud familiar – ENDES 2014. Nacional y departamental*. Lima: Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI).
- Izzedin, R., & Pachajoa, A. (2009). Norms, practices and beliefs about child rearing... yesterday and today. Fundación Universitaria Los Libertadores, Bogotá - Colombia. *Liberabit*, 15(2), 109 – 115.
- Limache, K., & Pinedo, P. (2013). *Caracterización de la masticación y deglución en niños con Síndrome de Down de 6 a 9 años de una institución educativa privada del distrito de Surco* (tesis de pregrado). Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/4445>

- Lovenfosse, M., & Viney, LL. (1999). Understanding and helping mothers of children with “special needs” using personal construct group work. *Community Ment Health*, 35(5), 431- 442.
- Manjarres, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118.
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones Sociales*, 4(5).
- MIMP (2015). *Boletín estadístico – Diciembre 2015. Registro de casos y atenciones del CEM*. Unidad de generación de información y gestión del conocimiento – PNCVFS (Programa nacional contra la violencia familiar y sexual). Recuperado de http://www.mimp.gob.pe/files/programas_nacionales/pncvfs/estadistica/boletin_diciembre_2015/BV_Diciembre_2015.pdf
- Moreno, L. (2015). *Influencia de la música sobre los prerrequisitos del lenguaje en niños con síndrome de Down* (tesis de pregrado). Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/14289/6/TFG-M-L388>
- Ochoa, S. (2013). La tolerancia social a la violencia hacia los niños y las mujeres en comunidades de cinco regiones del Perú. Línea de base del proyecto “Comunidades dicen NO a la violencia” – Comunidad Peruana de Aprendizajes sobre la Primera infancia, COPERA infancia.
- OMS (2002). *Informe mundial sobre la violencia y la salud. Capítulo 3: Maltrato y descuido en los menores por los padres y otras personas a cargo*. Recuperado de <http://files.sld.cu/prevemi/files/2013/07/definicion.pdf>
- ONU (2016). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/>
- Oré, B., & Diez Canseco, F. (2011). Narrativas acerca del cuidado y la violencia hacia los niños y niñas en el hogar. Un estudio cualitativo en cuatro comunidades del Perú. Lima.
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135 – 155.
- Pineda, E., & Pérez, Y. (2011). Musicoterapia aplicada a niños con síndrome de Down. *Revista Cubana Pediatría*, 83(1), 142-148.
- Quinn, M. (1987). *How to use Qualitative Methods in Evaluation*. P. cm. Program Evaluation kit 4(2).
- Ramírez, A., Ferrando, M., & Sainz, A. (2015). Do parental styles and parents’ emotional intelligence influence their children’s emotional development in kindergarten school? *Acción Psicológica*, 12(1), 65-78.
- Ruiz, E. (2015). Intervención sobre la conducta: prevención, anticipación y límites. *Revista síndrome de Down*, 32(1), 62-76. Recuperado de http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2015/06/revista125_62-76.pdf

- Ruiz, E. (s.f). *El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander. Recuperado de <http://www.down21.org/profesional/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
- Salem Press Encyclopedia (2013). Special Educational Needs (SEN). Recuperado de http://encore.seals.ac.za/iii/encore_nmmu/plus/C__S%22COVIELLO%2C%20KEHLEY%22__Orightresult__U__X0?lang=eng&link=http%3A%2F%2F0-search.ebscohost.com.wam.seals.ac.za%2Flogin.aspx%3Fdirect%3Dtrue%26site%3Deds-live%26db%3Ders%26AN%3D90558468&suite=nmmu
- Stalker, K., & McArthur, K. (2012). Child Abuse, Child Protection and Disabled Children: A review of recent research. *Child Abuse Review*, 21(1), 24-40.
- Troncoso, M. (2003). La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Rev. Síndrome Down*, 20(2), 55-59.
- UNICEF (2003). *Prácticas de crianza en comunidades indígenas del Chaco Central*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Recuperado de https://www.unicef.org/paraguay/spanish/py_practicas_de_crianza.pdf
- UNICEF (2013). *Estado mundial de la infancia 2013: Niños y niñas con discapacidad*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Recuperado de https://www.unicef.org/spanish/publications/index_69379.html
- Vargas, C. (2012). *La influencia de la acción docente de un aula regular, en el aprendizaje de habilidades sociales de los niños con Síndrome de Asperger y Síndrome de Down del segundo grado de primaria de un colegio Peruano - Chino del distrito de San Miguel* (tesis de pregrado). Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/1527>
- Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53.
- Viviano, T. (2007). *Maltrato y abuso sexual infantil en el Perú: ¿A cuántos afecta y cómo enfrentarlo?* Programa Nacional Contra la Violencia Familiar y Sexual. Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social (MIMDES). Recuperado de https://www.mimp.gob.pe/files/programas_nacionales/pncvfs/folleto_maltrato_abuso_sexual1.pdf
- Warnock, M & Norwich, B. (2010). *Special Educational Needs: A new look*. Recuperado de [https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=_UsSBwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR5&dq=Warnock,+M+and+Norwich,+B.+\(2010\)+Special+Educational+Needs:+A+new+look.&ots=NL4Ez_wB9E&sig=lwrhYpMowL8UZXwEcN4sesjMz7Y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=_UsSBwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR5&dq=Warnock,+M+and+Norwich,+B.+(2010)+Special+Educational+Needs:+A+new+look.&ots=NL4Ez_wB9E&sig=lwrhYpMowL8UZXwEcN4sesjMz7Y#v=onepage&q&f=false)
- WHO (2014). *Child maltreatment*. Fact sheet N° 150, Media Centre. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs150/en/>
- WHO (2017). *Discapacidades. Temas de Salud*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>



ANEXOS

ANEXO N° 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Buenos días/tardes. Mi nombre es Diego Portillo Tinoco, soy estudiante de la carrera de Psicología de la universidad Antonio Ruiz de Montoya ubicada en Pueblo Libre. Estoy realizando un estudio para conocer un poco más sobre la crianza de los niños con necesidades educativas especiales y sin estas. Quisiera pedirle su colaboración para realizarle una pequeña entrevista de unos 45 minutos aproximadamente y así poder conversar y conocer su opinión sobre diferentes temas relacionados con la crianza. Además, quiero informarle que no hay respuestas buenas ni malas, que toda la información que nos brinde será muy útil y no será comunicada a ninguna persona, solo será usado con fines del estudio. Asimismo, su nombre no será mencionado y nadie sabrá que se trata de Usted debido a que la información que nos brinde será absolutamente confidencial.

¿Estaría de acuerdo en que le realice la entrevista?

[Esperar respuesta. Si es afirmativa, proseguir]

¿Estaría de acuerdo en que grabemos la entrevista?

[Esperar respuesta. Si es afirmativa, proseguir]

¡Muchas gracias! La información que me brinde es muy valiosa para mí”.

Al empezar a grabar la entrevista debe indicarse solamente el nombre de la madre de familia y de sus hijos(as) con NEE y sin NEE por los que responde la entrevista.

DATOS DEL PARTICIPANTE

Nombre: _____

Fecha: _____
Firma: _____

DATOS DEL INVESTIGADOR

Nombre: Diego Portillo Tinoco
E-mail: dportillotinoco@gmail.com
Cel.: 986913721



ANEXO N° 2: GUIA DE ENTREVISTA

IMPORTANTE: En caso de que las respuestas de la madre sean cortas y/o concretas, deberá de repreguntarse para que ahonde en sus respuestas.

Puedo decir: “vamos a empezar la entrevista, yo tengo unas preguntas que hacerle pero la idea es que tengamos una conversación tranquila y libre, si hubiera alguna pregunta que no quiera responder puede decírmelo y podemos hablar de otra cosa o detenernos ahí”.

Primero le voy a preguntar unos datos sobre usted y su familia...

A. Datos biográficos

- ¿Cuál es su nombre? : _____
- ¿Cuántos años tiene? : _____
- ¿Cuál es su lugar de nacimiento?
Lima () Otro departamento: _____ Otro país: _____
- ¿En qué distrito vive?
Cercado de Lima () Otro: _____
- ¿Cuál es su grado de instrucción?
Primaria incompleta : () Superior técnica incompleta : ()
Primaria completa : () Superior técnica completa : ()

Secundaria incompleta : () Universitaria incompleta : ()
Secundaria completa : () Universitaria completa : ()

- ¿Cuál es su ocupación principal?

Ama de casa : ()

Trabajadora dependiente : ()

Trabajadora independiente : ()

¿En qué trabaja?: _____

¿Cuántas horas al día?: _____

¿Cuántos días a la semana?: _____

- ¿Cuál es su estado civil?

Soltera: () Casada/conviviente : ()

Viuda : () Divorciada : ()

- ¿Cuál es su lengua materna?

Castellano: () Indígena: () _____ Otro: _____

- ¿El hijo(a) con NEE tiene hermanos? (Indicar el nombre y edad del niño/a y de los hermanos que viven con él)

1. _____ Edad: _____

2. _____ Edad: _____

3. _____ Edad: _____

4. _____ Edad: _____

Ahora vamos a conversar sobre su hijo(a) focal (mencionar nombre del hijo focal), las preguntas que le haré estarán en relación a él o ella.

B. Sobre el hijo(a) focal

- ¿Cómo describiría a (hijo focal)? ¿Cómo se comporta usualmente?

- ¿Quién se encarga de cuidarlo?

- Podría contarme, ¿cómo es un día cotidiano de (hijo focal)?

- ¿Qué hace su hijo(a) focal después del colegio? ¿Con quiénes? ¿Y usted?

- ¿Alguna vez su hijo(a) focal ha tenido un problema en el colegio o con sus amigos?
¿Cómo se entera usted?
- ¿Qué hace usted en esa situación?
- ¿Qué hace usted cuando su hijo(a) focal se siente triste? ¿Enojado?
- ¿Qué hace usted cuando su hijo(a) focal se porta mal o no le obedece? ¿Podría contarme algunas situaciones? ¿Cómo lo corrige?
- ¿Qué hace usted cuando su hijo(a) focal se porta bien o le obedece? ¿Podría contarme algunas situaciones?

C. Sobre el hermano o hermana

- ¿Cómo describiría a (hermano o hermana)? ¿Cómo se comporta usualmente?
- ¿Quién se encarga de cuidarlo?
- Podría contarme, ¿cómo es un día cotidiano de (hermano o hermana)?
- ¿Qué hace (hermano o hermana) después del colegio? ¿Con quiénes? ¿Y usted?
- ¿Alguna vez (hermano o hermana) ha tenido un problema en el colegio o con sus amigos? ¿Cómo se entera usted?
- ¿Qué hace usted en esa situación?
- ¿Qué hace usted cuando (hermano o hermana) se siente triste? ¿Enojado?
- ¿Qué hace usted cuando (hermano o hermana) se porta bien o le obedece? ¿Podría contarme algunas situaciones?
- ¿Qué hace usted cuando (hermano o hermana) se porta mal o no le obedece? ¿Podría contarme algunas situaciones? ¿Cómo lo corrige?